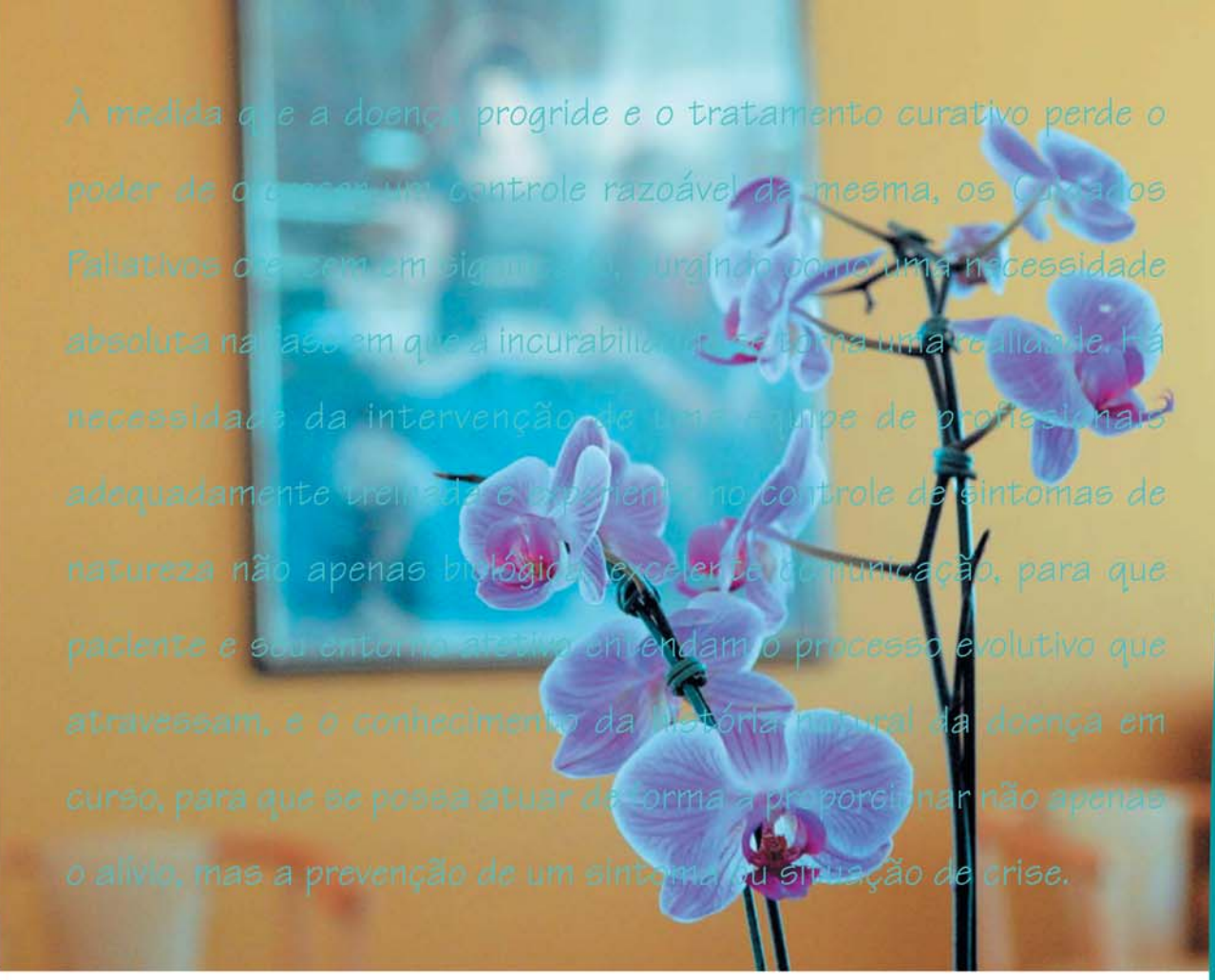


À medida que a doença progride e o tratamento curativo perde o poder de oferecer um controle razoável da mesma, os Cuidados Paliativos ocupam um significado, surgindo como uma necessidade absoluta naquelas em que a incurabilidade se torna uma realidade. Há necessidade da intervenção de uma equipe de profissionais adequadamente treinada e experiente no controle de sintomas de natureza não apenas biológica, excelente comunicação, para que paciente e seu entorno afetivo entendam o processo evolutivo que atravessam, e o conhecimento da história natural da doença em curso, para que se possa atuar de forma a proporcionar não apenas o alívio, mas a prevenção de um sintoma ou situação de crise.

CUIDADO PALIATIVO

Cadernos Cremesp

CREMESP
Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo

Cuidado Paliativo
Publicação do Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo (Cremesp)
Rua da Consolação, 753 – Centro
São Paulo – SP – CEP 01301-910 – Telefone (11) 3017-9300
www.cremesp.org.br e www.bioetica.org.br

Coordenador Institucional
Reinaldo Ayer de Oliveira

Realização
Grupo de Trabalho em Cuidados Paliativos do Cremesp

Coordenador do Departamento de Comunicação do Cremesp
Nacime Salomão Mansur

Apoio Editorial
Concília Ortona (jornalista. Mtb 19.259)
Dinaura Paulino Franco (bibliotecária)
Andréa Pioker (secretária)

Revisão
Leda Aparecida Costa
Célia Cristina Silva Augusto

Arte e Diagramação
José Humberto de S. Santos

Foto da capa
Osmar Bustos

Cuidado Paliativo / Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008.
689 p.

Vários colaboradores
ISNB 978-85-89656-15-3

1. Cuidado paliativo 2. Bioética I. Oliveira, Reinaldo Ayer (Coord.) II.Título III. Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo

NLM WB310

APRESENTAÇÃO

Henrique Carlos Gonçalves
Presidente do Cremesp

Nas últimas décadas os médicos têm se dedicado a "desconstruir" crenças e hábitos vinculados à carreira, que, apesar de embasados nas melhores intenções e no conhecimento da época específica, tornaram-se defasados frente à realidade dos atendimentos sanitários. Admite-se, por exemplo, que as técnicas modernas destinadas a recuperar a saúde do paciente são importantes – mas não exclusivas – no amplo contexto da terapêutica disponível: esta se torna *incompleta* se não houver olhares compassivos, especialmente, quando as chances de cura são limitadas.

Também se reconhece que o médico não é um profissional isolado ou o único a responder pela atenção prestada aos pacientes. É um dos participantes de uma equipe multidisciplinar, em que cada qual desempenha uma função particular e valiosa.

Esses dois itens – considerar o atendido como *um todo,* e não como simples objeto de estudo ou um ser segmentado, e reconhecer a importância de um trabalho harmonioso em grupo, com representantes de outras carreiras em Saúde – figuram entre os aspectos enfatizados nessa área tão promissora e em franco crescimento no Brasil voltada aos Cuidados Paliativos.

O livro ora apresentado, ao qual o Cremesp tem o orgulho de coordenar, esmiúça particularidades presentes nesta modalidade de cuidado, cuja ênfase dirige-se ainda a várias outras demandas, dentre as quais, à prevenção do sofrimento do doente e de seus familiares; à valorização e à atenção ao seu "cuidador"; e à necessidade de comunicação *de qualidade,* mesmo em assuntos tão difíceis de se lidar, como a proximidade da morte.

Na obra *Cuidado Paliativo*, do Cremesp, autores com vasta experiência na área dedicam-se a esclarecer minúcias do atendimento a pacientes fora de possibilidade de cura, por meio de capítulos abordando desde a legislação em torno do tema até medidas práticas de higiene, conforto, sedação, nutrição e hidratação, entre tantas outras.

A nós, médicos, os Cuidados Paliativos reforçam que nunca é utópica a aplicação do Art. 2º dos Princípios Fundamentais de nosso Código de Ética, segundo o qual o "alvo de toda a atenção do médico é a saúde do ser humano, em benefício da qual deverá agir com o máximo de zelo e o melhor de sua capacidade profissional".

Enfim, a filosofia trazida aqui nos ensina, página a página, que a "guerra" contra a dor e a morte jamais pode ser considerada como "perdida": em todos os estágios da vida humana há, sim, o que ser feito, para garantir que a trajetória dos nossos acompanhados mantenha-se digna e amparada. Do início ao fim da vida.

Boa leitura!

UM LIVRO, UMA HISTÓRIA

Grupo de Trabalho Sobre Cuidados Paliativos do Cremesp

O início: no final de 2005 o Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo (Cremesp) promoveu reunião sobre Terminalidade da Vida, convidando pessoas com interesse no tema. Foi grande o entusiasmo e a vontade dos participantes em dar continuidade ao debate e, sobretudo, em ampliar as discussões ali ocorridas, com a introdução do tema "Cuidados Paliativos".

De forma preliminar e informal aconteceram novos encontros com representantes de diferentes formações que, de alguma maneira, atuavam na área de Cuidados Paliativos. Em geral, estes foram simpáticos à idéia de constituírem-se em um grupo de trabalho, com o objetivo de estudar de que maneira o Cremesp poderia atuar no verdadeiro movimento que estava se concretizando. De fato, existia empenho e boa-vontade de cidadãos e grupos em torno das proposições e práticas na área da saúde, direcionadas ao atendimento dos chamados pacientes fora de possibilidades de cura.

Inicialmente a idéia era elaborar um manual com normas e/ou condutas em Cuidados Paliativos; depois, a intenção chegou mais longe: esboçar-se uma Resolução do Cremesp sobre a necessidade de implantar, de forma sistemática, serviços de Cuidados Paliativos em instituições de saúde.

Concordando com tal tendência, em dezembro de 2005 o Cremesp deliberou formalmente pela constituição do Grupo de Trabalho Sobre Cuidados Paliativos.

O método: a cada quinze dias era promovida reunião que agregava entre 20 e 30 representantes de diferentes áreas do conhecimento em saúde, ocasião voltada a traçar um sólido plano de atividades que incluía a apresentação e discussão de assuntos relacionados aos Cuidados Paliativos.

Cada tema era cuidadosamente defendido por um autor ou autora; em seguida, o texto era disponibilizado por via eletrônica a todos os que faziam parte da empreitada, comprometidos a opinar e a sugerir. Por meio de repetidas apresentações e discussões os textos foram se aprimorado e – o mais, o importante – assumidos por todos.

A disposição das pessoas, o respeito pela produção coletiva e a qualidade do que estava sendo produzido levou o grupo a decidir: transformar o que seria um manual em um livro. Um livro sobre Cuidados Paliativos. A decisão foi acompanhada pela ampliação do número de membros. Os temas tornaram-se capítulos com diferentes conteúdos.

Apesar de ser uma obra elaborada em equipe, concordando com o preceito bioético de respeito à autonomia (e, em conseqüência, aos pontos de vista alheios), foi dada a possibilidade de que autores e co-autores adotassem seu próprio estilo de escrita e inserissem, ao final dos artigos, a forma que julgassem mais apropriada de referenciar as bibliografias.

O resultado: um livro escrito por autores e autoras com larga experiência em Cuidados Paliativos e com o rigor metodológico e científico exigido para uma publicação de impacto na área da saúde, e, ao mesmo tempo, um livro democrático e abrangente.

Esperamos que todos tirem o melhor proveito possível da obra, e que esta venha a se transformar em um incentivo a mais para que seja melhorada a qualidade de vida desses nossos atendidos, seus amigos e familiares, que enfrentam momentos tão difíceis – mas, sob um outro enfoque, tão especiais.

SUMÁRIO

PARTE 1 – INTRODUÇÃO

PREFÁCIO 11

I DEFINIÇÕES E PRINCÍPIOS 15
Maria Goretti Sales Maciel

II FALANDO DA COMUNICAÇÃO 33
Maria Júlia Paes da Silva

III MULTIDISCIPLINARIDADE E INTERDISCIPLINARIDADE

- **Relação dos Cuidados Paliativos com as Diferentes Profissões da Área da Saúde e Especialidades** 46
  Toshio Chiba
- **Interface Intrínseca: Equipe Multiprofissional** 55
  Lais Yassue Taquemori e Celisa Tiemi Nakagawa Sera
- **Fisioterapia** 58
  Celisa Tiemi Nakagawa Sera e Helena Izzo
- **Enfermagem** 61
  Maria Júlia Paes da Silva, Mônica Trovo Araújo e Flávia Firmino
- **Fonoaudiologia** 64
  Lais Yassue Taquemori
- **Terapia Ocupacional** 67
  Mônica Estuque Garcia de Queiroz
- **Serviço Social** 69
  Letícia Andrade
- **Psicologia** 74
  Maria Helena Pereira Franco
- **Farmácia** 77
  Solange A. Petilo de Carvalho Bricola
- **Nutrição** 81
  Dorotéia Aparecida de Melo
- **Odontologia** 83
  Márcia Delbon Jorge, Dalton Luiz de Paula Ramos e Waldyr Antonio Jorge
- **Assistência Espiritual** 87
  Eleny Vassão de Paula Aitken

IV CUIDANDO DO CUIDADOR PROFISSIONAL **91**
Maria Julia Kovács

V MODELOS DE ASSISTÊNCIA EM CUIDADOS PALIATIVOS
- **Hospedaria** **102**
  Dalva Yukie Matsumoto e Mônica Cecília Bochetti Manna
- **Enfermaria** **108**
  Maria Goretti Sales Maciel
- **Ambulatório** **115**
  Toshio Chiba
- **Assistência Domiciliar** **120**
  Cláudio Katsushigue Sakurada e Lais Yassue Taquemori

VI PARTICULARIDADES EM CUIDADOS PALIATIVOS
- **Pediatria** **128**
  Sílvia Maria de Macedo Barbosa, Pilar Lecussan e Felipe Folco Telles de Oliveira
- **Período Neonatal** **139**
  Sílvia Maria de Macedo Barbosa, Jussara de Lima e Souza, Mariana Bueno, Neusa Keico Sakita e Edna Aparecida Bussotti
- **Pacientes com HIV/Aids** **153**
  Elisa Miranda Aires, Ronaldo da Cruz e Andréa Cristina Matheus da Silveira Souza
- **UTI** **178**
  Ricardo Tavares de Carvalho e Ana Claudia de Lima Quintana Arantes

PARTE 2 – AÇÕES

I HIGIENE E CONFORTO **195**
Ivanyse Pereira, Celisa Tiemi Nakagawa Sera e Fátima Aparecida Caromano

II NUTRIÇÃO E HIDRATAÇÃO **221**
Ricardo Tavares de Carvalho e Lais Yassue Taquemori

III HIPODERMÓCLISE **259**
Ivanyse Pereira

IV FARMACOTÉCNICA MAGISTRAL **273**
Solange Aparecida Petilo de Carvalho Bricola

V TRATAMENTO DE FERIDAS **283**
Flávia Firmino e Ivanyse Pereira

VI CIRURGIA PALIATIVA **309**
Paulo Sérgio Martins de Alcântara

VII AS ÚLTIMAS 48 HORAS **337**
Célia Maria Kira

VIII SEDAÇÃO PALIATIVA **355**
Sâmio Pimentel Ferreira

PARTE 3 – CONTROLE DE SINTOMAS

I CONSIDERAÇÕES GERAIS 365
Toshio Chiba

II DOR
- **Avaliação e Tratamento da Dor** 370
  Ana Claudia de Lima Quintana Arantes e Maria Goretti Sales Maciel
- **Dor em Pediatria** 392
  Felipe Folco Telles de Oliveira e Sílvia Maria de Macedo Barbosa

III SINTOMAS RESPIRATÓRIOS
- **Dispnéia em Cuidados Paliativos** 410
  Celisa Tiemi Nakagawa Sera e Márcio Henrique Chaves Meireles
- **Tosse, Broncorréia e Hemoptise em Cuidados Paliativos** 416
  Celisa Tiemi Nakagawa Sera e Márcio Henrique Chaves Meireles

IV SINTOMAS DIGESTIVOS
- **Náusea e Vômito** 424
  Toshio Chiba
- **Constipação e Diarréia** 427
  Veruska Menegatti Anastácio Hatanaka
- **Soluço** 445
  Toshio Chiba
- **Obstrução Intestinal Maligna** 449
  Veruska Menegatti Anastácio Hatanaka

V EMERGÊNCIAS
- **Hemorragias** 464
  Dalva Yukie Matsumoto e Mônica Cecília B. Manna
- **Síndrome da Veia Cava Superior** 469
  Dalva Yukie Matsumoto e Mônica Cecília B. Manna
- **Síndrome da Compressão Medular** 473
  Dalva Yukie Matsumoto e Mônica Cecília B. Manna

VI FADIGA E ANOREXIA/CAQUEXIA
- **Fadiga em Cuidados Paliativos** 478
  Ana Cláudia de Lima Quintana Arantes
- **Síndrome da Caquexia/Anorexia** 484
  Elisa Miranda Aires

VII ANSIEDADE, DEPRESSÃO E DELIRIUM 499
Maria das Graças Mota Cruz de Assis Figueiredo

PARTE 4 – ESPIRITUALIDADE, MORTE E LUTO

I ESPIRITUALIDADE EM CUIDADOS PALIATIVOS 521
Luis Alberto Saporetti

II ESPIRITUALIDADE E O PACIENTE TERMINAL 533
Eleny Vassão de Paula Aitken

III MORTE NO CONTEXTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS 547
Maria Julia Kovács

IV LUTO EM CUIDADOS PALIATIVOS 559
Maria Helena Pereira Franco

PARTE 5 – ASPECTOS CONTEXTUAIS

I BIOÉTICA: REFLETINDO SOBRE OS CUIDADOS 573
Reinaldo Ayer de Oliveira e Ricardo Tavares de Carvalho

II BIOÉTICA EM CUIDADOS PALIATIVOS 583
Ricardo Tavares de Carvalho e Reinaldo Ayer de Oliveira

III EDUCAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS 595
Célia Maria Kira, Marcos Montagnini e Silvia Maria de Macedo Barbosa

IV LEGISLAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS 613
Ricardo Tavares de Carvalho

V GARANTIA DE DIREITOS E ACESSO A BENEFÍCIOS:
UMA PREOCUPAÇÃO DO SERVIÇO SOCIAL EM CUIDADOS PALIATIVOS 631
Letícia Andrade e Ivone Bianchini de Oliveira

VI PLANO DE DIRETRIZES PARA IMPLEMENTAÇÃO DE UM
PROGRAMA DE CUIDADOS PALIATIVOS EM HOSPITAL GERAL 643
Marcos Montagnini

VII CUIDADOS PALIATIVOS FORA DOS GRANDES CENTROS 655
Jussara de Lima e Souza, Silvia Maria Monteiro da Costa e Sílvia Maria de Macedo Barbosa

PARTE 6 – ANEXOS

- **Controle de Outros Sintomas Não-Dor** 663
  Célia Maria Kira
- **Fase Final de Vida – Revendo Medicações** 674
  Célia Maria Kira
- **Escala de Desempenho de Karnosfsky** 676
- **Escala de Desempenho de Zubrod** 677
- **Escala de Atividade de Vida Diária de Katz** 678
- **Mini-Exame do Estado Mental** 680

AUTORES 684

PREFÁCIO

Prof. Dr. Marco Tullio de Assis Figueiredo

Ser convidado a prefaciar um livro é, sem dúvida alguma, uma grande honra. Mas não é menor a responsabilidade. Cuidados Paliativos é um assunto relativamente novo na área da Saúde, e não muito bem aceito tanto pela comunidade científica quanto pela leiga.

Os profissionais que se dedicam a Cuidados Paliativos sofrem grande rejeição e descrença por parte dos próprios colegas.

Em 1992, em Florianópolis, SC, ao participar como palestrante sobre osteosarcoma e tumor de Ewing, em Congresso de Oncopediatria, tive o primeiro contato com Cuidados Paliativos (tratava-se de um pequeno evento latino-americano). O que ali ouvi deixou-me fascinado com a filosofia hospice. Desde então passei a ter contato freqüente com os poucos profissionais brasileiros que militavam na área. Em comum, todos tínhamos histórias sobre a atitude desdenhosa com que éramos "agraciados" pelos seus colegas.

No fundo, sabíamos que tal atitude era preconceituosa. Ora, preconceito é sinal de ignorância... E contra a ignorância só existe um antídoto: a EDUCAÇÃO!

Na época eu ainda era professor de pós-graduação na Unifesp/EPM. Propus-me, então, a procurar o Centro Acadêmico da Unifesp. Ao lado de outros colegas, nos dispusemos a montar um curso multiprofissional em Cuidados Paliativos. Durante 13 anos, as aulas tiveram lugar sempre à noite (3 a 4 dias), tendo como público os alunos da Unifesp e a comunidade. O objetivo principal era divulgar e inculcar nos futuros profissionais e nos membros da comunidade a cultura da solidariedade e do humanismo, cultura esta gradualmente perdida na proporção em que a Medicina e as demais profissões da Saúde iniciavam – e mantinham – a sua espetaculosa progressão científico-tecnológica, como vemos até os dias de hoje.

Desde 1994 até hoje, a Unifesp abrigou os Cursos de Cuidados Paliativos e de Tanatologia do Diretório Acadêmico (transformados em Cursos de Extensão Universitária). Estes foram sendo, entre os anos de 1998 e 2007, gradualmente substituídos pelas Disciplinas Eletivas de Cuidados Paliativos e de Tanatologia, agora abertas aos estudantes da Graduação (anos pré-clínicos).

Nestes cursos buscávamos seguir o conselho de Derek Doyle: "Nós não podemos ser vistos como apenas sintomatologistas. Nós somos médicos como os outros. Deixemos de lamentar as incompreensões de que somos vítimas. Nós é que somos culpados de não saber convencê-los e de ensinar-lhes o significado de Cuidados Paliativos".

Bem, passarei à minha apreciação sobre este livro.

Como eu já coordenara a montagem de uma seção de Cuidados Paliativos em obra de Clínica Médica, sei muito bem o quanto de trabalho é necessário para levar a cabo a empreitada. Paciência para facilitar a comunicação tripartite (coordenador x autor x editor), prazos sempre menores do que o desejado, disponibilidade insuficiente de tempo, impaciência do coordenador, brios e egos exaltados (qualidades e defeitos inerentes ao ser humano).

E, por fim, após muito "sangue, suor e lágrimas" (Churchill), eis a obra terminada!

Foram-me enviados dezenas de capítulos desta publicação que se tornara um verdadeiro compêndio. Ao avaliá-los, concluí: parece-me que a intenção de informar ao leitor sobre o que são Cuidados Paliativos foi alcançada, embora com reservas. Compreenderá o leitor a filosofia de Cuidados Paliativos, sem uma bem-documentada descrição da biografia do enfermo e da família?

Nada supera a força da vivência individual de cada doente e cada familiar interagindo com aquele profissional específico e naquele contexto particular. E esta experiência única, só a descrição de casos clínicos, em reunião entre as equipes, consegue transmitir... Nenhuma das Ciências da área da Saúde se beneficia tanto da palavra do doente/família quanto aos Cuidados Paliativos. Acima mesmo da palavra dos profissionais!

Competência, solidariedade, compassividade, humildade e comunicação individual e coletiva são essenciais à equipe de Cuidados Paliativos.

É válido destacar um item presente nesta publicação, ou seja, a Educação em Cuidados Paliativos na graduação universitária, extensiva, se possível, também à comunidade. Sem ela, em futuro próximo, não existirão profissionais em número suficiente para atender à demanda de novas equipes e reposição das existentes, e nem prestar o indispensável apoio para a comunidade.

Finalmente, ainda uma lição de Derek Doyle: "Quando nós, de países desenvolvidos, formos convidados para palestras, simpósios etc, em países em desenvolvimento, não deveremos dissertar sobre *como* atuamos, pois seremos julgados arrogantes. Deveremos, sim, aprender *quais são* as suas dificuldades e como eles lidam com elas".

PARTE 1

INTRODUÇÃO

1

DEFINIÇÕES E PRINCÍPIOS

Maria Goretti Sales Maciel

"Cuidado Paliativo é a abordagem que promove qualidade de vida de pacientes e seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, através de prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual."

OMS, 2002.

Introdução

Esta é a definição mais recente da Organização Mundial de Saúde, publicada em 2002. Só se entendem os Cuidados Paliativos quando realizados por equipe multiprofissional em trabalho harmônico e convergente. O foco da atenção não é a doença a ser curada/controlada, mas o doente, entendido como um ser biográfico, ativo, com direito a informação e a autonomia plena para as decisões a respeito de seu tratamento. A prática adequada dos Cuidados Paliativos preconiza atenção individualizada ao doente e à sua família, busca da excelência no controle de todos os sintomas e prevenção do sofrimento (Quadro1).

A primeira definição, publicada em 1990, descrevia os Cuidados Paliativos como os cuidados totais e ativos dirigidos a pacientes fora de possibilidade de cura. Este conceito foi superado porque torna subjetivo o entendimento do momento de decretar a falência de um tratamento.

O que podemos chamar em medicina de "fora de possibilidades de cura"? A maioria das doenças é absolutamente incurável: o tratamento visa ao controle de sua evolução e para tornar essa doenças crônicas. Poucas vezes a cura é uma verdade em medicina. Desta forma, aguardar que um paciente se torne "fora de possibilidades de cura" implicaria em duas situações: ou todo doente deveria estar em Cuidados Paliativos, ou só se poderia encaminhar para Cuidados Paliativos, por critério subjetivo do assistente, o doente em suas últimas horas de vida. Esta segunda situação, a mais comum, implica em outro equívoco: pensar que os cuidados paliativos se resumem apenas aos cuidados dispensados à fase final da vida, quando "não há mais nada a fazer".

A concomitância da abordagem paliativa com o tratamento curativo é perfeitamente viável. Da mesma forma, ações paliativas desenvolvidas na fase do diagnóstico e do tratamento de uma doença não exigem a presença de uma equipe especializada e podem ser desenvolvidas por qualquer profissional na área da saúde.

À medida que a doença progride e o tratamento curativo perde o poder de oferecer um controle razoável da mesma, os Cuidados Paliativos crescem em significado, surgindo como uma necessidade absoluta na fase em que a incurabilidade se torna uma realidade. Há necessidade da intervenção de uma equipe de profissionais adequadamente treinada e experiente no controle de sintomas de natureza não apenas biológica, excelente comunicação, para que paciente e seu entorno afetivo entendam o processo evolutivo que atravessam, e conhecimento da história natural da doença em curso, para que se possa atuar de forma a proporcionar não apenas o alívio, mas a prevenção de um sintoma ou situação de crise.

Na fase final da vida, entendida como aquela em que o processo de morte se desencadeia de forma irreversível e o prognóstico de vida pode ser definido em dias a semanas, os Cuidados Paliativos se tornam imprescindíveis e complexos o suficiente para demandar uma atenção específica e contínua ao doente e à sua família, prevenindo uma morte caótica e com grande sofrimento. A prevenção continua sendo uma demanda importante neste período. Ações coordenadas e bem desenvolvidas de cuidados paliativos ao longo de todo o processo, do adoecer ao morrer, são capazes de reduzir drasticamente a necessidade de intervenções, como uma sedação terminal ou sedação paliativa.

Outro conceito superado é o do paciente que está "fora de possibilidades terapêuticas". Sempre há uma terapêutica a ser preconizada para um doente. Na fase avançada de uma doença e com poucas chances de cura, os sintomas físicos são fatores de desconforto. Para estes existem procedimentos, medicamentos e abordagens capazes de proporcionar um bem-estar físico até o final da vida. Esta terapêutica não pode ser negada ao doente.

O caminho da informação adequada, da formação de equipes profissionais competentes, da reafirmação dos princípios dos Cuidados Paliativos e da demonstração de resultados positivos desta modalidade de tratamento, constitui em a melhor forma de transpor barreiras ainda existentes para a implantação de uma política de Cuidados Paliativos efetiva e integrante de todas as políticas públicas de saúde.

História

Para entender a origem do termo *Hospice*, por muito tempo usado para designar a prática dos Cuidados Paliativos, é necessário um pequeno mergulho na história (Tabela 3).

O termo foi primariamente usado para definir espécies de abrigos destinados ao conforto e a cuidados com peregrinos e viajantes. O relato mais antigo é do Hospício do Porto de Roma, século V, onde Fabíola, discípula de São Jerônimo, cuidava de viajantes oriundos da Ásia, África e do Leste. (Cortes, 1988).

Os *Hospices* medievais por sua vez abrigavam peregrinos e doentes, ao longo de trajetos conhecidos na Europa, como o caminho de Santiago de Compostela. Muitos deles morriam nestas hospedarias, recebendo cuidado leigo e caridoso.

Instituições de caridade surgiram na Europa do século XVII e construíram abrigos para órfãos, pobres e doentes, uma prática que se propagou por organizações católicas e protestantes em vários pontos do continente, e que, no século XIX, começaram a ter características de hospitais, com alas destinadas aos cuidados de doentes com tuberculose e alguns com câncer. O cuidado a estes doentes era essencialmente leigo e voltado para o cuidado espiritual e tentativa de controle da dor.

Foi num local como este, o St. Lukes' Home, em Londres, que a enfermeira e assistente social inglesa Cicely Saunders foi trabalhar em meados do século XX. Inconformada com o sofrimento humano, estudou medicina, formou-se aos 40 anos de idade e dedicou-se ao estudo do alívio da dor nos doentes terminais. Cicely Saunders publicou artigos fundamentais em que descreve as necessidades destes doentes, difundiu o conceito da dor total e se tornou uma grande defensora dos cuidados a serem dispensados ao final da vida. (Secpal).

Em 1967, Cicely fundou em Londres o St Christhofer Hospice e deu início ao que se chama hoje de Movimento Hospice Moderno. A estrutura do St. Christopher permitiu não apenas a assistência aos doentes, mas esforços de ensino e pesquisa, recebendo bolsistas de vários países (Pessini, 2005).

No início da década de 1970, o encontro de Cicely Saunders com a psiquiatra norte-americana Elizabeth Klüber-Ross, nos Estados Unidos, fez crescer também lá o movimento Hospice. O primeiro Hospice americano foi fundado em Connecticut em 1975 e, em 1982, uma lei americana permitiu o estabelecimento do que passa a se chamar Hospice Care e promoveu ações especialmente de cuidado domiciliar através de um sistema de reembolso (Foley, 2005, Klüber-Ross,1998).

Em 1982 o comitê de Câncer da Organização Mundial de Saúde – OMS criou um grupo de trabalho para definir políticas que visassem ao alívio da dor e aos cuidados do tipo Hospice para doentes com câncer e que fossem recomendáveis a todos os países. O termo Cuidados Paliativos passou a ser adotado pela OMS, em função das dificuldades de tradução fidedigna do termo Hospice em alguns idiomas. Este termo já havia sido usado no Canadá em 1975 (Foley, 2005).

A OMS publicou sua primeira definição de Cuidados Paliativos em 1986:

"Cuidado ativo e total para pacientes cuja doença não é responsiva a tratamento de cura. Controle da dor, de outros sintomas e de problemas psicossociais e espirituais são primordiais. O objetivo do Cuidado Paliativo é proporcionar a melhor qualidade de vida possível para pacientes e familiares."

Esta definição, ainda referida por diversos autores, foi revisada em 2002 e substituída pela atual, com o objetivo de ampliar o conceito e torná-lo aplicável a todas as doenças, o mais precocemente possível.

Ainda em 2002, dois documentos importantes foram publicados pela OMS: *The Solid Facts of Palliative Care* e *Better Care of the Elderly*. Ambos recomendaram os Cuidados Paliativos como estratégia de ação em sistemas nacionais de saúde. Os Cuidados Paliativos saíram da esfera do câncer para outras áreas do conhecimento, como pediatria, geriatria, HIV/AIDS, doenças crônicas etc. (Davies, 2004; WHO, 2004).

Muitos países programaram suas ações ou iniciaram suas atividades entre 1999 e 2001. No Brasil, observou-se igualmente o surgimento de vários serviços nesta mesma época. Atribuiu-se este crescimento à publicação do estudo Support, em 1995, nos Estados Unidos. Este estudo multicêntrico, realizado em cinco grandes hospitais norte-americanos, entre 1989 e 1994, envolveu cerca de dez mil pacientes portadores de doenças intratáveis e prognóstico de vida estimado em seis meses. O estudo apontou questões fundamentais no final da vida: a comunicação entre pacientes e familiares com a equipe de saúde sobre o final da vida é pobre; o custo da atenção no final da vida é elevado e metade dos pacientes morre com dor moderada ou severa, sem nenhuma prescrição analgésica (Support, 1995).

A sistematização dos Cuidados Paliativos, a partir da criação do St. Christopher, tem 40 anos. O primeiro país a reconhecer a medicina paliativa como especialidade da área médica (Reino Unido, em 1987) o fez há 20 anos, quase a mesma data da primeira definição publicada mundialmente. A definição moderna e as novas recomendações completaram em 2007 cinco anos, fatos muito recentes na história da medicina (Maciel, 2006).

Princípios dos Cuidados Paliativos

Os Cuidados Paliativos baseiam-se em conhecimento científico inerente a várias especialidades e possibilidades de intervenção clínica e terapêutica nas diversas áreas de conhecimento da ciência médica.Porém, o trabalho de uma equipe de Cuidados Paliativos é regido por princípios claros, que podem ser evocados em todas as atividades desenvolvidas. Estes princípios também foram publicados pela OMS em 1986 e reafirmados em 2002 (WHO, 1990; 2004).

Cuidado Paliativo:

***Promove o alívio da dor e de outros sintomas estressantes*:** Considere-se aqui os sintomas estressantes para o doente, principal foco da atenção.

***Reafirma a vida e vê a morte como um processo natural*:** Condição fundamental para quem deseja trabalhar com Cuidados Paliativos é ter sempre presente o sentido da terminalidade da vida. O que não significa banalizar a morte e nem deixar de preservar a vida. Porém, a compreensão do processo de morrer permite ao paliativista ajudar o paciente a compreender sua doença, a discutir claramente o processo da sua finitude e a tomar decisões importantes para viver melhor o tempo que lhe resta.

***Não pretende antecipar e nem postergar a morte*:** Porém, sabe que ao propor medidas que melhorem a qualidade de vida, a doença pode ter sua evolução retardada. As ações são sempre ativas e reabilitadoras, dentro de um limite no qual nenhum tratamento pode significar mais desconforto ao doente do que sua própria doença.

Integra aspectos psicossociais e espirituais ao cuidado: Por este motivo o cuidado paliativo é sempre conduzido por uma equipe multiprofissional, cada qual em seu papel específico, mas agindo de forma integrada, com freqüentes discussões de caso, identificação de problemas e decisões tomadas em conjunto.

Oferece um sistema de suporte que auxilie o paciente a viver tão ativamente quanto possível, até a sua morte: Este princípio determina a importância das decisões e a atitude do paliativista. Segui-lo fielmente significa não poupar esforços em prol do melhor bem-estar e não se precipitar, em especial, na atenção à fase final da vida, evitando-se a prescrição de esquemas de sedação pesados, exceto quando diante de situações dramáticas e irreversíveis, esgotados todos os recursos possíveis para o controle do quadro. A sedação está indicada em situações de dispnéia intratável, hemorragias incontroladas, delírium e dor refratária a tratamento (Doyle, 2000), o que, com todo o conhecimento atual de analgésicos e procedimentos adequados, é situação rara.

Oferece um sistema de suporte que auxilie a família e entes queridos a sentirem-se amparados durante todo o processo da doença: Família em Cuidados Paliativos é unidade de cuidados tanto quanto o doente. Deve ser adequadamente informada, mantendo um excelente canal de comunicação com a equipe. Quando os familiares compreendem todo o processo de evolução da doença e participam ativamente do cuidado sentem-se mais seguros e amparados. Algumas complicações no período do luto podem ser prevenidas. É preciso ter a mesma delicadeza da comunicação com o doente, aguardar as mesmas reações diante da perda e manter a atitude de conforto após a morte.

Deve ser iniciado o mais precocemente possível, junto a outras medidas de prolongamento de vida, como a quimioterapia e a radioterapia, e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreensão e manejo dos sintomas: Estar

em Cuidados Paliativos não significa ser privado dos recursos diagnósticos e terapêuticos que a medicina pode oferecer. Deve-se usá-los de forma hierarquizada, levando-se em consideração os benefícios que podem trazer e os malefícios que devem ser evitados (Piva, 2002). Começar precocemente a abordagem paliativa permite a antecipação dos sintomas, podendo preveni-los. A integração do paliativista com a equipe que promove o tratamento curativo possibilita a elaboração de um plano integral de cuidados, que perpasse todo o tratamento, desde o diagnóstico até a morte e o período após a morte do doente.

Princípios do Controle dos Sintomas

A prática dos Cuidados Paliativos baseia-se no controle impecável dos sintomas de natureza física, psicológica, social e espiritual.

Os princípios do controle destes sintomas (Neto, 2006) se baseiam em:

- *Avaliar antes de tratar;*
- *Explicar as causas dos sintomas;*
- *Não esperar que um doente se queixe;*
- *Adotar uma estratégia terapêutica mista;*
- *Monitorizar os sintomas;*
- *Reavaliar regularmente as medidas terapêuticas;*
- *Cuidar dos detalhes;*
- *Estar disponível.*

Os sintomas devem ser avaliados periodicamente e registrados de forma acessível para todos os integrantes da equipe. Algumas escalas foram criadas com tal objetivo e a avaliação através de uma pontuação de zero a dez é possível de ser utilizada para avaliar vários sintomas, sendo acessível para toda a equipe. Em casa, o doente pode ter a ajuda de um familiar ou cuidador. O serviço de Cuidados Paliativos de Edmonton, no Canadá, elaborou um quadro de avaliação de sintomas, traduzido e adaptado por Neto 2006 (Tabela 1).

A atenção aos detalhes é imperativa. Cada sintoma deve ser valorizado, minuciosamente estudado, e, sempre que possível, reverter uma causa do evento deve ser considerada como uma alternativa pela equipe. A abordagem de alívio do sintoma sem intervenção em sua causa deve seguir o princípio da hierarquização e da não-maleficência.

Antecipação de sintomas é possível quando se conhece a história natural de uma doença, tarefa do médico assistente. Medidas terapêuticas jamais podem se limitar à aplicação de fármacos. Todos os recursos não-farmacológicos podem ser utilizados, desde que confortáveis e aceitos pelo doente. Uma unidade de Cuidados Paliativos deve contar com recursos como: psicoterapia, acupuntura, massagens e técnicas de

relaxamento corporal, musicoterapia, terapia ocupacional, fisioterapia e acesso a procedimentos anestésicos e cirúrgicos para alívio de sintomas.

Individualização do tratamento é imperiosa, assim como a atenção a detalhes. O paliativista é minimalista na avaliação e reavaliação de um sintoma. Cada detalhe tem como finalidade última o conforto e o bem-estar do doente. É clássica a afirmação do Dr. Twycross: A primeira atitude após iniciar o tratamento de um sintoma é reavaliar. A segunda é reavaliar e a terceira é reavaliar (Twycross, 2003).

O quadro clínico de um doente em fase final da vida pode se modificar várias vezes durante o dia. A atenção a esta fase deve ser contínua e toda a equipe deve ser treinada para observar e alertar quanto a estas mudanças. Estar disponível para apoiar o doente, tomar decisões e conversar com familiares são características imprescindíveis a todo o grupo.

Definições Importantes

A prática dos Cuidados Paliativos deve ser adaptada a cada país ou região de acordo com aspectos relevantes como: disponibilidade de recursos materiais e humanos, tipo de planejamento em saúde existente, aspectos culturais e sociais da população atendida.

Algumas definições sugeridas a seguir são frutos de discussões em grupos de trabalho, como o formado no Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo e na Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP, 2007). Não devem ter caráter normatizador ou impositivo, mas podem servir como sugestão para a formulação de políticas locais de Cuidados Paliativos.

***Paciente terminal*:** O grupo do Cremesp sugere que se evite este termo por ser muitas vezes estigmatizante e capaz de gerar confusões. A literatura mundial o define de formas diferentes, como a existência de doença incurável, o período compreendido entre o final do tratamento curativo e a morte, ou, ainda, como a fase designada como processo de morte, que inclui duas fases distintas: últimas semanas de vida e últimas horas de vida. A sugestão é que se designe:

Paciente elegível para Cuidados Paliativos: A pessoa portadora de doença crônica, evolutiva e progressiva, com prognóstico de vida supostamente encurtado a meses ou ano. Em doenças de progressão lenta como o Mal de Alzheimer, algumas síndromes neurológicas e determinados tipos de tumor, considera-se o período de alta dependência para as atividades de vida diária, com possibilidade de um prognóstico superior a um ano de vida. Corresponde a um perfil funcional igual ou inferior a 40% ou menos na escala de Karnofsky ou PPS (Tabela 2).

***Paciente em processo de morte*:** Aquele que apresenta sinais de rápida progressão da doença, com prognóstico estimado a semanas de vida a mês.

***Fase final da vida*:** Aquele período em que supostamente o prognóstico de vida pode ser estimado em horas ou dias. Neste livro está descrito no capítulo sobre a atenção dirigida às últimas 48 horas de vida.

Paliação: Toda medida que resulte em alívio de um sofrimento do doente.

Ação paliativa: Qualquer medida terapêutica, sem intenção curativa, que visa a diminuir, em ambiente hospitalar ou domiciliar, as repercussões negativas da doença sobre o bem-estar do paciente. É parte integrante da prática do profissional de saúde, independente da doença ou de seu estágio de evolução.

Indicação dos Cuidados Paliativos

Quando se fala em doença ativa, progressiva e ameaçadora à continuidade da vida significa que os Cuidados Paliativos podem e devem ser indicados na vigência de doenças crônicas em diferentes fases de evolução: trata-se da possibilidade de a morte por evolução natural de um processo de adoecer, que pode se arrastar por anos. Só não é possível aplicar os princípios dos Cuidados Paliativos quando há morte súbita por doença, acidente ou violência (Lynn, 2005).

Porém, a diferença na amplitude dos cuidados e na sua pertinência depende da fase em que se encontra a doença e da história natural de cada uma delas.

Para pacientes com câncer, sabe-se que o contato com o diagnóstico é a fase mais difícil, e que sempre se necessita de suporte emocional para enfrentar o período de tratamento e as adaptações ao adoecer. É doença eminentemente ameaçadora. O tratamento pode trazer desconforto, a dor pode se manifestar como primeiro sintoma ou ser conseqüente ao próprio tratamento, e nunca pode ser desconsiderada. O tratamento adequado da dor em qualquer doença é imprescindível e a presença da dor deve ser inaceitável.

Após determinado período, por falência do tratamento ou recidiva, a doença evolui de forma progressiva e inversamente proporcional à condição clínica e capacidade funcional do doente (Maciel, 2007). O declínio é perfeitamente visível, e os Cuidados Paliativos se tornam imperativos. Chega-se a um período no qual a morte é inevitável e uma cadeia de sinais e sintomas anunciam sua proximidade. Esse período, chamado de fase final da vida, requer atenção especial, vigilância intensa e uma terapêutica especializada e absolutamente voltada para o alívio dos sintomas do paciente (Figura 1). O objetivo da assistência a essa fase da vida é proporcionar o devido conforto sem que a consciência fique comprometida a ponto de tirar do paciente sua capacidade de se comunicar.

Para portadores de outras patologias crônicas como as falências funcionais e as síndromes demenciais, o comportamento da doença tende a ser mais lento, cheio de intercorrências, designadas como crises de necessidades. A cada crise, a capacidade funcional do doente declina e a recuperação nunca o remete ao patamar funcional

anterior. Até que se crie uma situação de alta dependência (Figura 2). Nesse momento, a paliação se torna imperativa e não se indicam os tratamentos invasivos e dolorosos, sob pena de proporcionar apenas prolongamento inútil de sofrimento. O doente deve continuar a receber cuidados essenciais e suporte de vida, incluindo a atenção constante da família e de seu entorno afetivo, de modo a jamais se sentir abandonado ou maltratado. Nesta fase, na qual o doente tem muita dificuldade em expressar sofrimento e sintomas, o cuidador desenvolve poder de observação e comunicação silenciosa com o doente. O objetivo é perceber diferentes necessidades, proporcionando-lhe o necessário conforto (Maciel, 2007). O processo final pode advir de uma complicação de difícil controle ou simplesmente falência funcional múltipla. Estas podem ser determinadas por danos preexistentes e acumuladas nas diferentes crises de necessidades.

No caso dos portadores de seqüelas neurológicas (vítima de acidentes vasculares cerebrais graves ou múltiplos), traumatismos ou outras condições que determinaram dano neurológico grave e irreversível, a condição é semelhante, com a diferença de que a incapacidade funcional se instala de forma aguda (Figura 3) e o período de alta dependência pode durar meses ou anos (Maciel, 2007).

Nas situações em que o doente tem alta dependência, os Cuidados Paliativos se impõem. Torna-se imperioso o trabalho de educação para ações como os cuidados no leito, a prevenção de feridas, os cuidados com a alimentação, as adaptações da oferta de alimentos e a comunicação amorosa. Os medicamentos que retardavam a evolução da doença devem ser suspensos, assim como se deve ter parcimônia no tratamento de intercorrências, evitando-se as intervenções agressivas. Deve-se estar atento ao controle da dor que o imobilismo e os procedimentos de conforto podem trazer (curativos, mobilizações, trocas e aspirações de vias aéreas superiores). A presença da família deve ser facilitada e a boa comunicação tem por objetivo manter todos os envolvidos conscientes de todo o processo. Família bem-informada torna-se excelente parceira no cuidar, detecta situações de risco precocemente e previne complicações e novas dependências.

Os Cuidados Paliativos precisam ser rigorosamente administrados no âmbito das práticas de saúde, com intenso controle e aplicação de fundamento científico à sua prática, para jamais serem confundidos com descaso, desatenção, ausência de assistência ou negligência.

As decisões pertinentes a cada fase são baseadas em parâmetros como as escalas de desempenho, importantes para definir prognóstico em Cuidados Paliativos. Em 2002 Harlos adaptou a escala de Karnofsky aos Cuidados Paliativos, criando a PPS (Palliative Performance Scale), e demonstrou que só 10% dos pacientes com PPS igual a 50% têm sobrevida superior a seis meses. Estes pacientes devem ter

acompanhamento ativo por equipe de Cuidados Paliativos. A fase final da vida coincide com PPS em torno de 20% (Tabela 2).

O fato de estar em condição de incurabilidade não significa que não haja mais o que ser feito à luz do conhecimento acumulado na área da assistência à saúde. O que muda é o enfoque do cuidado, que agora se volta às necessidades do doente e sua família, em detrimento do esforço pouco efetivo para curar doença.

Cuidados Paliativos no Mundo e no Brasil

Documento intitulado "Mapping levels of Palliative Care Development: a Global View", elaborado pelo International Observatory on End of Life Care – IOELC – da Universidade de Lancaster, no Reino Unido, e divulgado em novembro de 2006, revela um estudo realizado em 234 países que compõem a Organização das Nações Unidas. O estudo identificou a presença e complexidade de serviços de Cuidados Paliativos nestes países e os classificou em quatro níveis distintos: Grupo IV = 35 países = possuem serviços de Cuidados Paliativos e uma política estruturada de provisão destes serviços; Grupo III = 80 países = presença de serviços isolados de Cuidados Paliativos, entre os quais se encontra o Brasil; Grupo II = 41 países = não possuem serviços estruturados, mas têm iniciativas, no sentido de formarem profissionais e equipes; Grupo I = 79 países = onde não há registro de nenhuma iniciativa de Cuidados Paliativos (Wright, 2006).

Em quarenta anos de conhecimento e desenvolvimento dos Cuidados Paliativos, a prática está bem estruturada em apenas 35 países. Porém, outras 121 nações já sinalizam esforços para implantar políticas adequadas.

O IOELC identificou no Brasil apenas 14 serviços e nenhuma iniciativa oficial. Esta realidade aparentemente já está diferente e tende a mudar muito rapidamente. Só no Estado de São Paulo, entre serviços conhecidos e estruturados, podemos contar pelo menos 13 iniciativas. A julgar pela participação em congressos e divulgação de serviços, estima-se a existência de pelo menos 40 iniciativas no País. Muito pouco para nossa extensão continental. Porém, não se podem negar as iniciativas gerais que incluem:

1. A criação de uma Câmara Técnica em Controle da Dor e Cuidados Paliativos criada por portaria nº 3.150 do Ministério da Saúde em 12 de dezembro de 2006, com finalidade de estabelecer diretrizes nacionais para a assistência em dor e os cuidados paliativos (Ministério da Saúde, 2006).

2. A criação de uma Câmara Técnica sobre a Terminalidade da Vida no Conselho Federal de Medicina – CFM, que em 2006, aprovou a resolução 1.805/06 que dispõe sobre a ortotanásia no Brasil (Conselho Federal de Medicina, 2006). Esta resolução coloca em foco a necessidade de se reconhecer os Cuidados Paliativos e o CFM estabeleceu a Câmara Técnica sobre a Terminalidade da Vida e Cuidados Paliativos, com a

finalidade de definir os Cuidados Paliativos como área do conhecimento e reconhecer a prática da Medicina Paliativa no Brasil.

3. A proposta de formação de um Comitê de Medicina Paliativa na Associação Médica Brasileira – AMB, com intenção de propor o reconhecimento da medicina paliativa como área de atuação do médico numa equipe de Cuidados Paliativos.

4. A existência da Academia Nacional de Cuidados Paliativos – ANCP, associação de profissionais atuantes na área de Cuidados Paliativos e que participa ativamente de todas estas instâncias políticas.

Estas iniciativas sinalizam um futuro próximo em que os Cuidados Paliativos serão parte integrante e essencial da assistência à saúde em todos os municípios e estados da federação.

Quadro 1 – Definição e Princípios dos Cuidados Paliativos da OMS – 2002

Palliative care improves the quality of life of patients and families who face life-threatening illness, by providing pain and symptom relief, spiritual and psychosocial support to from diagnosis to the end of life and bereavement.
Palliative care:

- provides relief from pain and other distressing symptoms;
- affirms life and regards dying as a normal process;
- intends neither to hasten or postpone death;
- integrates the psychological and spiritual aspects of patient care;
- offers a support system to help patients live as actively as possible until death;
- offers a support system to help the family cope during the patients illness and in their own bereavement;
- uses a team approach to address the needs of patients and their families, including bereavement counselling, if indicated;
- will enhance quality of life, and may also positively influence the course of illness;
- is applicable early in the course of illness, in conjunction with other therapies that are intended to prolong life, such as chemotherapy or radiation therapy, and includes those investigations needed to better understand and manage distressing clinical complications.

Tabela 1 – Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton - ESAS

AVALIAÇÃO DE SINTOMAS				
Data: _____ Preenchido por: _____				
Por favor circule o nº. que melhor descreve a intensidade dos seguintes sintomas neste momento. (Também se pode perguntar a média durante as últimas 24 horas).				
Sem Dor	=	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10	=	Pior dor possível
Sem Cansaço	=	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10	=	Pior cansaço possível
Sem Náusea	=	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10	=	Pior náusea possível
Sem Depressão	=	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10	=	Pior depressão possível
Sem Ansiedade	=	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10	=	Pior ansiedade possível
Sem Sonolência	=	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10	=	Pior sonolência possível
Muito Bom Apetite	=	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10	=	Pior apetite possível
Sem Falta de Ar	=	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10	=	Pior falta de ar possível
Melhor sensação de bem estar	=	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10	=	Pior sensação de bem estar possível

Fonte: Regional Palliative Care Program, Capital Health, Edmonton, Alberta, 2003.
Traduzido e adaptado ao português por Neto, IG. 2006.

Tabela 2 – Escala de Performance Paliativa (PPS)					
%	**Deambulação**	**Atividade e evidência da doença**	**Auto-cuidado**	**Ingestão**	**Nível da Consciência**
100	Completa	Normal; sem evidência de doença	Completo	Normal	Completa
90	Completa	Normal; alguma evidência de doença	Completo	Normal	Completa
80	Completa	Com esforço; alguma evidência de doença	Completo	Normal	Completa
70	Reduzida	Incapaz para o Trabalho; alguma evidência de doença	Completo	Normal ou reduzida	Completa
60	Reduzida	Incapaz de realizar *hobbies*; doença significativa	Assistência ocasional	Normal ou reduzida	Períodos de confusão ou completa
50	Sentado ou deitado	Incapacitado para qualquer trabalho; doença extensa	Assistência Considerável	Normal ou reduzida	Períodos de confusão ou completa
40	Acamado	Idem	Assistência quase completa	Normal ou reduzida	Períodos de confusão ou completa
30	Acamado	Idem	Dependência Completa	Reduzida	Períodos de confusão ou completa
20	Acamado	Idem	Idem	Ingestão limitada a colheradas	Períodos de confusão ou completa
10	Acamado	Idem	idem	Cuidados com a boca	Confuso ou em coma
0	Morte	–	–	–	–

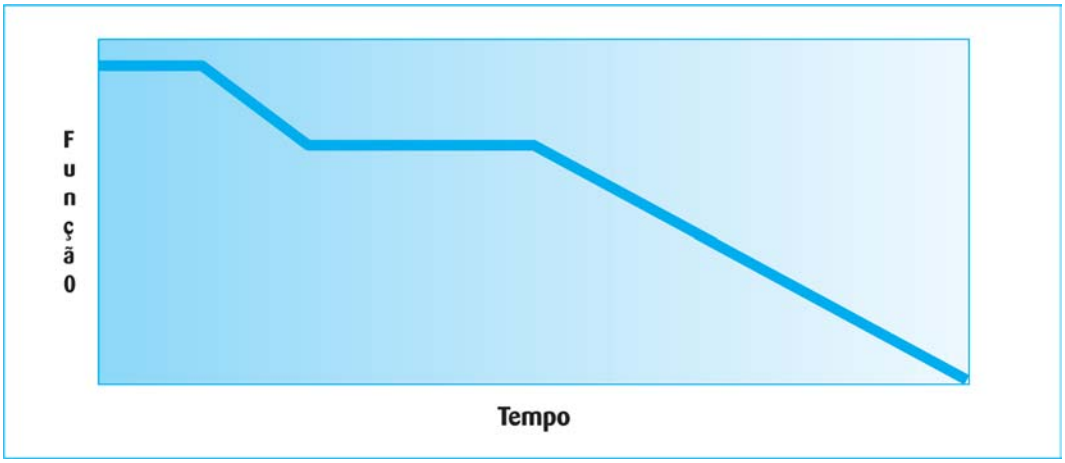
Fonte: HarlosM, Woelk C. Guideline for estimating length of survival in Palliative Patients. Em htpp://www.palliative.info. Traduzido e adaptado por Neto, 2006.

Tabela 3 – Alguns Precedentes Históricos do Movimento Hospice

Século	Ano	Lugar	Tipo de centro	Pessoa
V	400	Ostia	Hospício no Porto de Roma	Fabíola, discípula de São Jerônimo
XII	–	Europa	Hospícios e Hospedaria Medievais	Cavalheiros Hospitalários
XVII	1625	França	Lazaretos e hospicios	São Vicente de Paula e as irmãs de caridade
XIX	1842	Lyon	Hospices ou Calvaries	Jean Granier e a Associação de mulheres do Calvário
XIX	–	Prussia	Fundação Kaiserwerth	Pastor flinder
XIX	1879	Dublin	Our Lady's Hospice	Madre Mary Aikenhead e as irmãs Irlandesas de Caridade
XIX	1872	Londres	The hostel of God (Trinity Hospice), St Luke's Home e outros residenciais protestantes	Fundações Protestantes
XX	1909	Londres	St. Joseph's Hospice	Irmãs Irlandesas de Caridade
XX	1967	Londres	St. Christhopher's Hospice	Cicely Saunders
XX	1975	Montreal	Unidade de Cuidados Paliativos do Royal Victoria Hospital	Balfour Mount

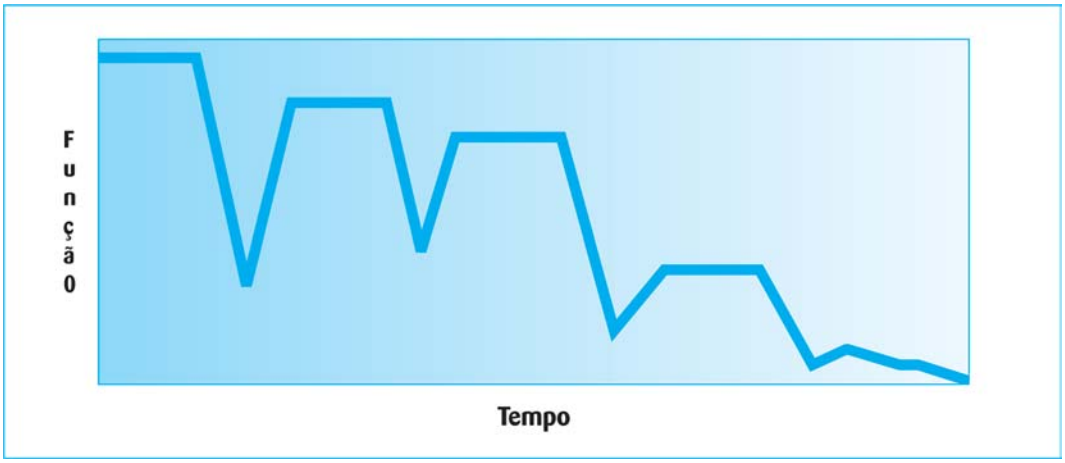
Fonte: SECPAL - Historia de los Cuidados Paliativos & el Movimento Hospice, em http://www.secpal.cm, acessado em mar/2007 e traduzido pela autora.

Figura 1 – Pacientes com Câncer



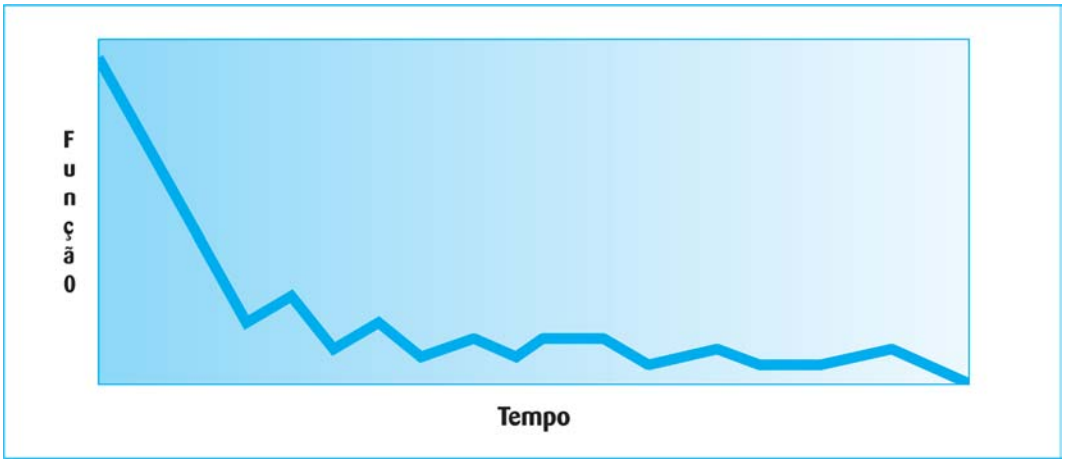
Lynn and Adamson, 2003. Modificado Maciel, MG

Figura 2 – Pacientes com Câncer



Lynn and Adamson, 2003. Modificado Maciel, MG

Figura 3 – Seqüelados Neurológicos



Lynn and Adamson, 2003. Modificado Maciel, MG

Referências Bibliográficas:

1. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. *Critérios de qualidade para os cuidados paliativos no Brasil*. Rio de Janeiro: Diagraphic editora; 2007.
2. Brasil. Conselho Federal de Medicina. Resolução nº. 1.805, de 9 de novembro de 2006. Dispõe sobre na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal. *Diário Oficial da União*, Poder Executivo, Brasilia (DF). 28 nov. 2006; seção 1:196.
3. Cortes CC. "Historia y desarrollo de los cuidados paliativos". In: Marcos GS, ed. *Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos de cáncer*. Las Palmas: ICEPS; 1988.
4. Davies E, Higginson I. *The solid facts: palliative Care*. Geneva: WHO; 2004.
5. Doyle D, Jeffrey D. *Palliative care in the home*. Oxford: Oxford University Press; 2000.
6. Foley K M. The past and the future of palliative care. Improving end of life care: why has it been so difficult? *Hastening Center Report Special Report* 2005; 35 (6):S42-6.
7. Harlos M. Woelk C. Guideline for estimating length of survival in palliative patients [online]. [Acessado em: abril de 2007] Disponível em http://www.palliative.info
8. Kluber-Ross E. *A Roda da vida*. 5. ed. Rio de Janeiro: Sextante; 1998.
9. LynN J. Living long in fragile health: the new demographics shape end of Life care. Improving End of Life Care: why has it been so difficult? *Hastening Center Report Special Report* 2005; 35 (6):S14-8.
10. Lynn J, Adamson DM. *Living well at the end of life: adapting health care to serious chronic illness in old age*. Arlington: Rand Health; 2003.
11. Maciel MGS. A terminalidade da vida e os cuidados paliativos no Brasil: considerações e perspectivas. *Prática Hospitalar* 2006; (47):46-9.
12. Maciel MGS. Ética e cuidados paliativos na abordagem de doenças terminais. *A Terceira Idade* 2007; 18 (38):37-48.
13. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº. 3.150 de 12 de dezembro de 2006. Institui a Câmara Técnica em Controle da Dor e Cuidados Paliativos. *Diário Oficial da União*; Poder Executivo, Brasília (DF) 13 dez. 2006. Seção 1:111.
14. Neto IG. *Modelos de controlo de sintomas. Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa; 2006.
15. NETO IG. *Princípios e filosofia dos cuidados paliativos: manual de cuidados paliativos*. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa; 2006.
16. Pessini L. Cuidados paliativos: alguns aspectos conceituais, biográficos e éticos. *Prática hospitalar* 2005; (41):107-12.

17. Piva JP, Carvalho PRA. Considerações éticas nos cuidados médicos do paciente terminal [on-line]. Porto Alegre. [Assessado em: fevereiro 2007]. Disponível em http://www.medicinaintensiva.com.br/eutanasia1.htm

18. Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos. Historia de los cuidados paliativos & el movimiento hospice [on-line]. [Assessado em: Agosto de 2007] Disponível em: http://www.secpal.com

19. The SUPPORT principal investigators. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients: The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risk of Treatment. *JAMA* 1995; 274:1591-8.

20. TWYCROSS R. *Introducing palliative care*. London, Ed Radcliffe Med Press; 2003.

21. World Health Organization. *Better palliative care for older people*. Geneva: WHO; 2004.

22. World Health Organization. *Cancer pain relief and palliative care*. Geneva: WHO; 1990.

23. Wright M, Wood J, Lynch T, Clark D. *Mapping levels of palliative care development: a global view*. Lancaster: Lancaster University; 2006. [International Observatory on End of Life Care]

II

FALANDO DA COMUNICAÇÃO

Maria Júlia Paes da Silva

"Eu sabia que na minha profissão eu iria viver literalmente com o sofrimento humano, e sempre me preocupou esse lado dramático que envolve nossa profissão: porque ela vive de vida, do sofrimento do doente e também da morte. A morte, sempre imbatível e triunfante. (...) Precisamos ter humildade, porque a ciência vai ficar sempre com suas dúvidas e a natureza com seus mistérios...".

Prof. Dr. Carlos da Silva Lacaz (aput Millan et al.[7]).

As pesquisas têm mostrado que o médico aprende a lidar com a doença, mas não a lidar com o doente. Em Cuidados Paliativos esse é um grande problema porque a doença segue seu fluxo e o grande desafio é como lidar com o doente. A maneira como é dado o diagnóstico dentro do discurso médico nos leva a pensar em um ser humano vulnerável em seus sentimentos, sem se dar conta dos efeitos emocionais que pode causar aos pacientes ao longo da doença e do tratamento oferecido, bem como aos familiares e até mesmo a si próprio.

Mais do que um biólogo, mais do que um naturalista, o médico e todos os profissionais da área de saúde deveriam ser fundamentalmente humanistas. Um sábio que, na formulação de seu diagnóstico e no contato com o paciente, leve em conta não apenas os dados biológicos, mas também os ambientais, culturais, sociológicos, familiares, psicológicos e espirituais.

Na visão de LeShan[5], muitos médicos definem um bom paciente como aquele que aceita as suas declarações e ações sem críticas ou questionamentos. Um mau paciente é aquele que faz perguntas para as quais não há respostas e levantam problemas que os fazem sentir constrangidos. O médico dificilmente recebeu uma formação que o ajude a dizer "*Ajudei a sra. Maria a morrer bem*". É muito difícil, com a formação atual, o médico e os demais profissionais da área de saúde aceitarem que um dos seus papéis é o de ajudar as pessoas a morrerem bem. O foco de toda formação é a cura ou a estabilização das funções vitais[13].

Costa[2] apresenta a fala de uma paciente em que se percebe que, apesar de saberem dos procedimentos que são tomados, os médicos não internalizam a gravidade ou não de seus diagnósticos, de suas falas, do impacto que causam em seus pacientes, deixando o mesmo como pano de fundo de uma realidade incompreensível:

> *"... quase caí do banco, não queria ouvir aquilo... Em setembro seu pulmão estava limpinho e agora está cheio de nódulos* (um mês depois). *O médico disse olhando para a radiografia, para uma parte de mim... me revoltei, recusei a fazer quimioterapia, é meu direito. Vocês são ótimos médicos, excelente hospital, mas o câncer dá um baile em vocês...agora sei que estou morrendo, quero morrer com dignidade, em minha casa..."*

O conteúdo, a forma, o momento de apresentação das palavras têm tal poder de penetração que são capazes de remeter a situações tidas como irreversíveis, como demonstra também a fala seguinte[2]:

> *"... a médica me acordou às cinco horas da manhã, balançando o meu pé, e me disse: você não vai mais andar. Eu comecei a morrer ali, nem acordada direito eu estava..."*

Com essas falas pode-se perceber o quanto a tristeza de um diagnóstico ruim é insuportável para ambos, médico e paciente, sendo que o médico reage a essa tristeza usando os mecanismos de defesa que aprendeu ao longo de sua formação, em especial, o distanciamento. E o paciente muitas vezes reage através da depressão e da melancolia, pela falta de acolhimento no momento de tão grande dor. A formação médica visa à abordagem, diagnóstico, tratamento de algo chamado doença, da mesma forma que o economista lida com algo chamado número, dinheiro, por exemplo. Infelizmente, muitas vezes, entra-se em uma rotina pesada, estressante e exaustiva, que faz com que se esqueça ou negligencie-se que se trata de uma pessoa e não de uma doença apenas.

É freqüente a falta de formação humana e pessoal adequada para lidar com essas questões. Como, por exemplo, se o economista tivesse feito um mau negócio e perdido dinheiro. Essa "coisificação" leva à inadequação da compreensão da essência dos cuidados paliativos. É importante compreender que quando se pensa em comunicação nos cuidados paliativos, a qualidade dos relacionamentos se torna mais importante do que a própria doença, já que ela não será "curada"; são os relacionamentos os aspectos mais importantes para qualificar a vida nessa fase. Talvez em todas: a situação da aproximação da morte apenas torna isso gritante.

Informar a Quem?

O processo de informação ao paciente com qualquer enfermidade severa ou incapacitante é extremamente complexo e se compõe de uma multiplicidade de fatores, destacando-se: a informação oferecida pelo médico, a informação retida pelo paciente, o conhecimento que ele tenha da enfermidade, o desejo que ele tenha de ter a informação e a satisfação com a informação recebida[15].

Quanto ao desejo de ter a informação, alguns autores salientam que estudos em vários países do mundo já verificaram que, de uma forma geral, a maioria das pessoas manifestou o desejo de saber corretamente o diagnóstico caso viessem a desenvolver uma doença grave[10,12]. Stuart et al.[15] também afirmam que privar uma pessoa do conhecimento sobre os processos de sua doença é violá-la de seus direitos; se engana o paciente para evitar que ele se deprima, mas rapidamente a esperança inicial será suplantada pela desesperança produzida pelo "engano" (traição), que conduz a um estado de perda de confiança em seu médico.

No Brasil, um estudo no serviço de Clínica Médica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP, com 363 pessoas atendidas, constatou que 96,1% das mulheres e 92,6% dos homens mostraram desejo de serem informados do diagnóstico de câncer e 87,7% das mulheres e 84,2% dos homens desejaram que sua família também fosse informada. 94,2% das mulheres e 91% dos homens afirmaram querer saber do diagnóstico de AIDS. O desejo de participar das decisões terapêuticas foi menor nos homens e nas pessoas com mais de 60 anos[3].

Na China, Lui, Mok e Wong[6] verificaram que são os pacientes mais jovens e instruídos que querem saber mais informações sobre diagnóstico e opções de tratamento. Que esperam que lhes seja dado suporte emocional (através da comunicação) pela equipe e família, apesar de, com alguma freqüência, referirem não falar das próprias emoções com a família para não preocupá-la ainda mais. Esperam que o profissional seja paciente, discorra claramente sobre a doença, tratamento e efeitos colaterais, esteja sensível às reações emocionais que possam apresentar e escute respeitosamente suas sugestões. Isso implica também em se calar para ouvir e perceber quais são as respostas e demandas do paciente e de sua família. É comum o profissional falar demais na hora das notícias ruins, justificar demais, "florear" demais. O fato é um só, concreto... e, freqüentemente, doloroso. Precisa ser vivido e o papel do profissional da saúde é dar amparo, sustentação, ao paciente e à sua família.

Os pacientes referem não recorrer à enfermeira quando a percebem muito "ocupada", com pouco tempo para estar ao lado deles, são muitos jovens (principalmente referido por homens mais idosos), e quando entendem que suas emoções e dilemas devem ser partilhados somente em família (são "problemas particulares")[6].

Em Cuidados Paliativos é fundamental os profissionais se lembrarem que os pacientes têm direito de que sejamos honestos com eles e de saber o que querem saber (inclusive de declinar informações, se assim o desejarem). Sem as informações sobre a sua doença e prognóstico, não podem participar de seu próprio plano terapêutico, não podem dar seu consentimento informado para o tratamento e não podem replanejar a própria vida e de sua família.

A comunicação honesta e completa só não deve ocorrer se o paciente não é competente para discutir o seu próprio tratamento, se delegar a responsabilidade para outro membro da família ou se a religião ou costume cultural requerer que o homem seja o "cabeça" da família.

Se as pessoas diferem quanto à idade, sexo, religião, condição cultural, familiar, socioeconômica, características da personalidade, não pode haver uma única "fórmula" para conversar com elas. Existem, sim, estratégias que facilitam o encontro terapêutico, que é sempre único.

Facilitando o que é Difícil

É fundamental lembrar que, quando a comunicação envolve algum assunto sensível, delicado ou difícil, precisa também ser feita de maneira sensível, de forma que possa ser entendida, sem pressa, num ambiente adequado (com poucos ruídos e interferências). Uma boa comunicação afeta positivamente o estado de ânimo do paciente, sua adequação psicológica à situação e sua qualidade de vida[15].

Num interessante estudo desenvolvido em New York, por Sulmasy e Rahn[16] com 58 pessoas gravemente enfermas internadas, verificou-se, através de filmagens, que os pacientes passam a maior parte do tempo sozinhos (18 horas e 50 minutos) e que as visitas da equipe de saúde (especialmente das enfermeiras) são freqüentes, mas extremamente curtas. Questionam qual a qualidade da interação que pode ocorrer em tão curto tempo de contato. Talvez se os profissionais estiverem atentos à qualidade de relação que pode ser conseguida com a consciência dos sinais não-verbais, isso seja possível: um olhar carinhoso, o uso do toque afetivo aliado ao toque instrumental, um sorriso de compreensão...

Em outro estudo que determina os fatores que influenciam a comunicação das enfermeiras com os pacientes com câncer, observou-se que a chefia da clínica, a crença religiosa, a atitude diante da morte e o treinamento sobre comunicação anteriormente recebido são os fatores que mais se destacam na facilidade ou dificuldade que elas expressaram nesses contatos[17]. As enfermeiras que possuem treinamento em comunicação são capazes de facilitar a expressão dos pensamentos e sentimentos dos pacientes, coletando dados em maior profundidade; as demais ignoram essa

expressão e se restringem a transmitir e colher informações objetivas, apenas referentes às características físicas apresentadas pelos pacientes.

Outros estudos relacionam domínios que o profissional deve ter para comunicar-se adequadamente com o paciente: estilo gramatical correto, saber utilizar as técnicas de comunicação verbal (perguntas diretivas e não-diretivas), ter clareza do assunto/tema a ser discutido, saber identificar os sentimentos expressos na interação e estar atento e consciente das "dicas" não-verbais expressas pelo paciente[1].

Vários autores propuseram um protocolo denominado CLASS, que inclui os seguintes passos para a relação médico-paciente[9]:

C = contexto físico (Context)

L = habilidade de escutar e perceber (Listening)

A = conhecimento das emoções e como explorá-las (Acknowledge)

S = estratégia (Strategy)

S = síntese (Summary)

No item contexto físico (C) é lembrada a importância da privacidade e da disposição das pessoas envolvidas (de tal forma que o contato visual seja possível e ocorra) e da ausência de barreiras físicas (mesa, maca, por exemplo). Sugerem o uso do toque afetivo nos membros superiores do paciente como forma de demonstração de apoio, proximidade e envolvimento, mas observando-se sempre se o paciente é receptivo ao toque e não o rejeita. O telefone e as interrupções devem ser programados para que o máximo de atenção seja oferecido nessa interação.

Na habilidade de escutar (L) é colocada a importância do desenvolvimento de um clima no relacionamento que possibilite ao paciente informar o que pensa e o que está sentindo. Em geral, falamos com mais tranqüilidade quando sentimos que aquilo que falamos é importante. Não se deve supor que o que o paciente vai falar já é sabido ("mais um caso igual..."); fazer perguntas é um ótimo recurso[9].

Ouvir a resposta do paciente sem interrompê-lo é fundamental. Olhá-lo enquanto falar, usar meneios positivos com a cabeça como reforço de que se está ouvindo, repetir palavras-chave utilizadas por ele, tornar claros os tópicos ambíguos ou obscuros fazem parte das estratégias a serem desenvolvidas neste item[12].

No item conhecimento das emoções e como explorá-las (A), Petrilli et al.[9] lembram a importância de nivelar as informações usando uma linguagem inteligível para o paciente a partir de informações que ele já conhece, de fornecer informações em pequenas doses verificando a receptividade do paciente (oferecendo pausas, repetindo conceitos com palavras diferentes), respondendo e acolhendo as emoções do paciente na medida em que elas forem surgindo (por exemplo: v*ocê tem razão de ficar bravo!*) e explorando a negação (caso ocorra), através de respostas empáticas (vale lembrar que

resposta empática é uma técnica ou habilidade e não um "sentimento"). Uma resposta empática envolve: identificar a emoção, identificar a causa ou a origem da emoção e responder de uma forma que mostre a compreensão da conexão entre uma e outra[12].

Vale lembrar que uma pessoa que fornece com sucesso suporte emocional à outra, provavelmente é aquela com habilidade para acessar suas próprias emoções e dores.

No item estratégia (S), Petrilli et al[9] sugerem que o profissional pense o que é melhor em termos médicos, considere as expectativas do paciente quanto às condições emocionais, sociais e econômicas, proponha uma estratégia, dando ênfase à qualidade de vida e mobilizando a família, considere a resposta do paciente (estando atento ao estágio adaptativo que ele está: raiva, negação, barganha, por exemplo) e esboce um plano, assim que possível, descrevendo com clareza a proposta terapêutica, a seqüência dos exames, retornos etc.

A síntese (S) envolve o término da entrevista com o paciente e comporta três componentes principais: um resumo dos principais tópicos discutidos, o questionamento ao paciente se existe algum tópico ainda que gostaria de discutir (mesmo que fique agendado para um próximo encontro em função do tempo, por exemplo) e um roteiro claro para o próximo encontro.

Esse protocolo, resumidamente, reafirma regras úteis aos profissionais da área de saúde, quando se esta lidando com a apresentação de notícias ruins: antes de dizer, pergunte; tome conhecimento das emoções do paciente e lide com elas através de respostas empáticas; apóie o paciente ouvindo suas preocupações; não subestime o valor de apenas ouvir e, às vezes, não faça nada: mas fique por perto. E como é difícil esse NADA carregado de ação amorosa e benéfica...

Emergindo o Espiritual

São vários os autores afirmando que as questões *"Qual o sentido da nossa vida? Para que vivemos? Para onde estamos indo?"* surgem na maior parte dos pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura. O ser humano tem necessidade de pertencer, de ter significado alguma coisa para alguém na vida, de ter sido capaz de dar e receber amor, de perdoar e ser perdoado [4,8].

Cecily Saunders afirmou que todas as pessoas deveriam ter direito de, antes de morrer, ter tempo para dizer "Desculpe", "Obrigado", "Te amo" e "Adeus"; e que, para os profissionais de saúde, falar sobre as necessidades espirituais com os pacientes é uma forma de se comunicar adequadamente em uma hora em que muitos estudos mostram essas necessidades emergindo na maior parte das pessoas[8,11].

Puchalski e Romer[11] afirmam que já tem se usado na maior parte das universidades norte americanas um histórico espiritual onde o médico aborda junto às pessoas

que estão em cuidados paliativos qual a sua fé, que coisas dão sentido a sua vida, a importância que a fé ou a crença representam na vida da pessoa, que influência essa fé ou essa crença exerce na maneira como ela cuida de si, como essas crenças influenciam o seu comportamento durante a doença, se a pessoa é membro de alguma comunidade religiosa e como é que gostaria que se tratasse esses temas de atendimento espiritual-religioso durante o seu tratamento. Colocam que esse histórico espiritual é necessário para que a comunicação flua com mais naturalidade nesses momentos de cuidados paliativos.

Cada paciente atendido adequadamente até o final de sua vida talvez deixe a lição para o profissional de saúde sobre qual é o sentido da nossa própria vida, o sentido das nossas ações e se estamos também usando adequadamente as palavras "Desculpe", "Obrigada", "Eu te amo" e "Adeus"[13].

"Logicamente" Simbólico

Uma linguagem que surge, muitas vezes, nos meses ou dias finais que antecedem à morte do paciente é a linguagem simbólica. Linguagem que ele se utiliza, pois passa por momentos de alteração do seu nível de consciência e também por passar a apresentar sonhos significativos, "confusão" entre fatos presentes e passados, visões. Independente da causa dessa aparente "confusão", é necessário que o profissional esteja preparado para ouvir com respeito e responder honestamente às questões feitas pelo paciente e pela família a respeito desses sonhos e fatos. Ele pode experimentar os sonhos e essas visões como algo extremamente real; pode reconhecer claramente as pessoas e objetos do ambiente e imaginar outras, concomitantemente presentes.

A linguagem simbólica é a linguagem utilizada pelas pessoas para expressarem suas experiências interiores, sentimentos e pensamentos, como se fossem experiências sensoriais. É uma linguagem diferente da linguagem lógica utilizada no dia-a-dia, onde não é o tempo e o espaço que categorizam as falas, mas a intensidade e as associações[13].

Quanto mais a equipe aceitar essas expressões do paciente, suspendendo o julgamento "lógico", permitindo que ele fale sobre elas, menos ele se sentirá sozinho emocional e espiritualmente. Para ele, esses "acontecimentos" têm significado. Os profissionais podem-se perguntar o que essas experiências estão dizendo sobre o paciente, orientar a família sobre o valor dessas comunicações, tentando diminuir uma eventual ansiedade que elas possam provocar. É importante lembrar que entender a fabulação do doente apenas como delírio e medicá-la imediatamente como tal pode privar a todos os envolvidos, incluindo o profissional, de ritualizações de passagem importantes, das quais a nossa sociedade extrovertida é tão carente!

Entre Uns e Outros

Outro aspecto da comunicação que reflete na interação com o paciente e que é lembrado por vários autores é a própria qualidade da comunicação interdisciplinar que, segundo Street e Blackford[14], é o problema que maior impacto traz aos serviços de saúde de Cuidados Paliativos. Os problemas existem porque: raramente o grupo todo se encontra para discutir as necessidades de cada um dos clientes (que é cliente de cada um e de todos); para um bom cuidado é necessária uma comunicação adequada entre todos os diferentes setores da instituição (ambulatório, enfermarias, serviço de *homecare*) e entre as diferentes instituições; existe "territoriedade" entre os profissionais, falta uma filosofia comum, o uso da linguagem e da terminologia utilizada, por vezes, é diferente; e existe pouco contato entre as instituições para verdadeiras trocas das experiências.

Street e Blackford[14] sugerem como estratégias para melhorar a comunicação interdisciplinar: uma documentação escrita entre os setores e serviços com qualidade; encontros periódicos entre eles; utilizar o paciente como "ponte" entre os serviços, com um prontuário que pertença e fique com ele.

Comunicando-se com a Criança e Família em Cuidados Paliativos

Pinto[10] discute a relação pediatra-família e paciente, destacando também a importância da verdade na condução da comunicação para com eles e coloca a importância do entendimento, pelo pediatra, da dialética da sua própria morte, pois só assim, segundo o autor, estará preparado para manejar com competência e maturidade o desafio da morte de seus pacientes fora de possibilidades terapêuticas.

Mesmo em se tratando de criança, o autor[10] menciona duas regras que regem a maneira de se comunicar com a criança e sua família. A primeira é que a verdade não deve ser apresentada de forma macabra, porque o espaço da terminalidade não deve ser transformado em uma câmara de horrores. A segunda regra é que a mentira deve ser banida desse cenário porque não há, definitivamente, espaço para ela, independente da faixa etária da criança. A mentira, ele afirma, ainda que caridosa e humanitária, diminui a autoridade do pediatra e enfraquece a confiança nele depositada. Lembra que muitos pais, no entanto, não admitem que seus filhos saibam de toda a verdade; que preferem continuar a esconder sua tristeza através de uma fisionomia falsamente alegre, justificando que assumem essa postura em benefício da própria criança.

O que ele lembra, porém, é que a criança percebe a realidade camuflada e entra nesse jogo de mentiras e fingimentos, passando a fingir também, por causa da família que nega a sua condição terminal. Refere, por outro lado, que não raro o pediatra

pode ser traído pela compulsão à revelação precoce das suas suspeitas diagnósticas e previsões prognósticas, com medo de ser atingido por denúncias junto aos Conselhos Regionais de Medicina e Tribunais de Justiça, sendo acusado de negligência por ter retardado, eventualmente, a confirmação do diagnóstico[10]. Os detalhes abundantes, desnecessários, ansiogênicos, iatrogênicos que acompanham esse tipo de revelação, nesse contexto, ocorrem muito pela atitude defensiva do pediatra, que o autor chama de "Síndrome da Explicação Ansiosa", sobre o fantasma do erro médico. Trata-se de uma ameaça sombria e assustadora usada como objeto de exploração pela imprensa injusta e por advogados gananciosos que farejam esse tipo de situação para transformá-la numa rendosa indústria de erro médico.

A Título de Finalização

Comunicação, como podemos ver, permeia todas as ações de Cuidados Paliativos e todas as dimensões do ser humano; portanto, é inquestionável esse atributo do conceito em estudo nesse livro. Informar (leia-se: informações boas e "más"[13]) cada paciente sobre sua doença e tratamento faz parte da atividade médica e da equipe de saúde e obedece princípios básicos da relação médico-paciente. A confiança nos profissionais que cuidam é o alicerce fundamental na estruturação de cuidados paliativos e deve ser buscada de forma consciente e ativa. Essa confiança se desenvolve nas ações comunicativas do dia-a-dia das relações.

O lugar onde cuidamos de alguém que está morrendo pode ser um hospital, pode ser a casa do paciente, pode ser um Hospice, pode variar de acordo com a condição social do paciente e com a estrutura social que esteja vivendo. É fundamental o médico (e toda a equipe de saúde) aceitar a responsabilidade de que sua forma de se comunicar com o paciente ficará na lembrança das pessoas para sempre; são os profissionais que criam as memórias das pessoas, que viverão pelo resto da vida com a lembrança de "como foi" o momento em que perderam alguém que amam. Refletir sobre comunicação em Cuidados Paliativos significa resgatar a importância do afetivo em um ambiente (área de saúde) em que tudo é baseado no efetivo.

Referências Bibliográficas:

1. Booth K, Maguire P, Hillier VF. Measurement of communication skills in cancer care: myth or reality? *Journal of Advanced Nursing* 1999; 30 (5):1073-79.
2. Costa AST. A comunicação do diagnóstico médico: o fascinante encontro emocional entre médico e paciente que estão em pólos diferentes, mas dependem um do outro. São Paulo; 2004 [Monografia de Conclusão de Curso de Pós-Graduação Latu Senso Psico-Oncologia] - Fundação Antonio Prudente.
3. Gulinelli A, Aisawa RK, Konno SN, Morinaga CV. et al. Desejo de informação e participação nas decisões terapêuticas em caso de doenças graves em pacientes atendidos em um hospital universitário. *Rev Assoc. Méd Bras* 2004; 50 (1):41-7.
4. Hennezel M, Leloup JY. *A arte de morrer*. Petrópolis, RJ: Vozes; 2004.
5. LeShan L. *O câncer como ponto de mutação*. São Paulo (SP): Summus; 1992.
6. Liu J, Mok E, Wong T. Perceptions of supportive communication in Chinese patients with cancer: experiences and expectations. *Journal Advanced Nursing* 2005; 52 (3):262-70.
7. Millan RL, Marco OLN, Rossi E, Arruda PCV, et al. *O universo psicológico do futuro médico*. São Paulo, SP: Casa do Psicólogo; 1999.
8. Pessini L. A filosofia dos cuidados paliativos: uma resposta diante da obstinação terapêutica. In: Pessini L, Bertachini L, org. *Humanização e cuidados paliativos*. São Paulo, SP: Loyola/EDUNSC; 2004. p.181-208.
9. Petrilli AS, Pascalicchio APA, Dias CG, Petrilli RT. O processo de comunicar e receber o diagnóstico de uma doença grave. *Diagnóstico & Tratamento* 2000; 5 (1):35-9.
10. Pinto LF. As crianças do vale da morte: reflexões sobre a criança terminal. *J Pediatr* 1996; 72 (5):287-294.
11. Puchalski D, Romer AL. Talking a spiritual history allows clinicans to understand patients more. *Palliative Medicine* 2000 Jul; 3:129-137.
12. Silva MJP. *Comunicação em remédio: as relações interpessoais na área de saúde*. 9ª ed. São Paulo, SP: Loyola; 2005.
13. Silva MJP. Comunicação com o paciente fora de possibilidades terapêuticas. In: Figueiredo MT de A. *Diagnóstico e tratamento em clínica médica*. São Paulo, SP: Manole; 2006. (no prelo).
14. Street A, Blackford J. Communication issues for the interdisciplinary community palliative care team. *Journal of Clinical Nursing* 2001; 10:643-50.
15. Stuart TP, Ávalo JG, Abreu MCL. La información médica al paciente oncológico. *Rev Cubana Oncol* 2001; 17 (2):105-10.
16. Sulmasy DP, Rahn M. I was sick and you came to visit me: time spent at the bedsides of seriously ill patients with poop prognoses. *Am J Med* 2001; 111 (1): 385-89.
17. Wilkinson S. Factors which influence how nurses communicate with cancer patients. *J Adv Nurs* 1991; 16: 677-88.

III

MULTIDISCIPLINARIDADE E INTERDISCIPLINARIDADE

Relação dos Cuidados Paliativos com as Diferentes Profissões da Área da Saúde e Especialidades

Toshio Chiba

Introdução

Nos últimos séculos, o conceito de vida e morte no contexto da medicina e da bioética tem passado por uma fase literalmente agitada. Esta polêmica, por um lado, deve ser vista com bons olhos, por ser uma conseqüência direta da evolução da ciência biomédica, que conseguiu diminuir a mortalidade, inclusive, a de crianças, por meio da melhoria de saneamento básico e da introdução de esquemas de vacinação, e pela melhoria da acurácia diagnóstica e tratamento adequado.

A introdução de conceitos de medicina intensiva, quimioterapias, imunoterapias, radioterapias, tratamento de suporte na área de controle de sintomas e de nutrologia, no século passado, vem possibilitando que a sobrevida seja incrementada, principalmente na área de oncologia. O melhor entendimento dos mecanismos de várias doenças cardiovasculares (e de suas intervenções preventivas não-farmacológicas e farmacológicas) fez aumentar a expectativa de vida, invertendo a ordem das *causas mortis* que no início do século XX eram encabeçadas pelas afecções infectocontagiosas e parasitárias.

O que era presságio ou sinal da morte no início do século passado – a "ausência da respiração" (Bernat, 1990) –, especificamente denominada no nosso meio como parada respiratória ou quadro de insuficiência respiratória em franca progressão, simplesmente passou a ser uma manifestação clínica, passível de tratamento através de suporte ventilatório invasivo. A "ausência do pulso" (Bernat, 1990) – que nos dias de hoje, chamaríamos de taquiarritmia de várias formas potencialmente letais, ou o que traduziríamos como choques de várias etiologias, como choque hipovolêmico, séptico ou cardiogênico, entre outros tipos de choques – também culminava num evento morte, na esmagadora maioria dos episódios.

Atualmente, estes acontecimentos passaram a figurar como um capítulo relativamente longo que precede o próprio fim, graças ao advento de drogas vasoativas, inotrópicas, antimicrobianas de extensíssimos espectros e a toda alta tecnologia, que

possibilitou um monitoramento contínuo destes indivíduos que se encontram em unidades de cuidados intensivos.

Desde o final da década de 60 a "ausência da função cerebrocortical" (Bernat, 1990) é adotada como finitude da vida, possibilitando que outras vidas continuem seguindo, por meio de transplantes de órgãos (ou de determinados tecidos), substituindo aqueles que comprometem a qualidade ou coloquem em risco a vida dos pacientes com as insuficiências orgânicas. (Randell, 2004).

Assim, a humanidade caminhou o último século, adaptando-se dentro de vários conceitos e preceitos da sociedade, de cada cultura, religiosidade e espiritualidade, arcando com a realidade acerca dos conceitos de vida e morte, que se modificavam a cada momento da evolução do homem como ser inteligente.

O fato é que o processo de viver se prolongou de uma forma exponencial nas últimas décadas, e isto, na verdade, dentro de considerações epidemiológicas não muito complicadas, nos faz perceber que a morte, na maioria das vezes, já não é um episódio e sim um processo, às vezes, até prolongado, demorando anos e até mesmo uma década dependendo da enfermidade (Lynn & Adamson, 2003).

No ano de 2000, nos Estados Unidos, faleceram mais de 2.400.000 pessoas. Mais de 70% destes eventos aconteceram com idosos acima de 65 anos. A maioria dos pacientes faleceu de doença cardiovascular, câncer, acidente vascular cerebral, e doença pulmonar obstrutiva crônica. As causas de morte devidas a doenças infectoparasitárias e contagiosas diminuíram de forma significativa, como já se disse, invertendo a ordem do século passado.

Entre os países desenvolvidos, este tipo de perfil epidemiológico é bastante comum. Mesmo países em desenvolvimento, como o Brasil, rumam para tal quadro em que a população é acometida por doenças com características eminentemente crônicas, e, muitas vezes, de lenta evolução. Desta forma, o evento morte – que, alguns séculos atrás, era considerado como um "episódio" – passou a ser um "processo".

Entretanto, junto com esse prolongamento de vida e com surgimento do "processo de morrer", os profissionais da área de saúde começaram a perceber que, mesmo não havendo cura (o que acontece na maioria dos casos, como diz a estatística), há uma forma de atendimento com ênfase à qualidade de vida e cuidados ao paciente, por meio de assistência interdisciplinar, e da abordagem aos familiares que compartilham deste processo e do momento final de vida – os Cuidados Paliativos.

Sua atuação é definida como sendo interdisciplinar, para atingir sua principal meta: a qualidade de vida. Atentamos, nesta definição, para a quebra de um mito comum entre os "leigos" – e mesmo, entre muitos profissionais de saúde – segundo o qual "a pessoa que necessita de Cuidados Paliativos sempre é um paciente com neoplasia".

É sabido que outros pacientes que apresentam vários tipos de doenças crônico-degenerativas e progressivas necessitam de Cuidados Paliativos, tais como: portadores de insuficiência cardíaca avançada, quadro demencial de várias etiologias, pacientes pneumopatas crônicos com quadro de hipoxemia grave, seqüelados de vários episódios de isquemia cerebral, pacientes com esclerose lateral amiotrófica e com outras doenças neurológicas degenerativas progressivas etc. A lista de enfermidades é quase infindável, e envolve situações que requerem atenção direcionada à qualidade de vida, individualização e respeito pelo paciente e pelos seus familiares.

Estatística nos EUA exemplifica a evolução desde 1992. Mostra que entre os pacientes que deixaram os Hospices por falecimento (ou que tiveram alta para morrer em casa), cerca de 20% tinham diagnósticos não-neoplásicos (Haupt, 2003). Ao longo de 8 anos do último século, esta proporção chegou à cerca de 45% (Figura 1). Neste período, pacientes inseridos em fase final da vida que procuraram um programa de cuidado paliativo tinham diagnósticos de doenças cardíacas, eram pacientes com alterações cognitivas (demências), seqüelados de doença cerebrovascular, e portadores de doença pulmonar obstrutiva crônica (Figura 2).

A Organização Nacional de Hospice dos Estados Unidos traz alguns critérios objetivos de gravidade para indicar o início de Cuidado Paliativo (Tabela 1) (Leland, 2000). Como todo tipo de classificação de qualquer fenômeno, esta também é passível de críticas, mas funciona como parâmetro para definir a necessidade de Cuidados Paliativos.

No Brasil parâmetros adequados são necessários para que, dentro de um sistema de saúde que ainda carrega necessidades específicas, haja uma justa alocação de recursos destinados tanto ao tratamento daqueles que precisam de suportes avançados de vida (em UTIs) quanto àqueles que necessitam de Cuidados Paliativos, possibilitando o atendimento interdisciplinar ao controle adequado de sintomas, e, eventualmente, ao atendimento aos familiares.

Mais uma vez, o bom senso de um profissional de saúde é o melhor aliado dentro da área de Cuidados Paliativos, visto que cada doença apresentada pelo paciente tem sua característica de evolução (Figura 3) e sua sobrevida individualizada (Lynn & Adamson, 2003).

A interface de cada especialidade médica dá-se conforme a necessidade e evolução de cada fase da doença. É importante ressaltar que a chave de um bom atendimento consiste na capacidade de cada profissional reconhecer o limite de sua atuação em Cuidados Paliativos. Este item é especialmente destacado em relação a controle de dor e de outros sintomas e corresponde ao que chamamos de **interface extrínseca** de cada especialidade.

A interação com outros profissionais deve ocorrer sempre que nos depararmos com dificuldades. Vale usar os recursos possíveis, com criatividade e persistência.

Mesmo em locais com menores recursos não devemos hesitar em incluir na terapêutica, por exemplo, colegas anestesistas, preparados para nos auxiliar na realização de um eventual bloqueio anestésico, ou na analgesia controlada por paciente com bomba de infusão. Cirurgiões gerais podem nos ajudar, realizando, se necessária, uma intervenção cirúrgica paliativa, como traqueostomia, gastrostomia, colostomia, toracocentese, peritoneocentese, debridamento de tecidos desvitalizadas de um tumor exofítico e outros procedimentos destinados a aliviar o sofrimento dos nossos pacientes.

Temos uma interface que denominamos de **intrínseca** por designar os profissionais que fazem parte da equipe de Cuidados Paliativos, tais como assistente social, farmacêutico(a), fisioterapeuta, fonoaudiólogo(a), terapeuta ocupacional, enfermeiro(a), psicólogo(a), nutricionista, dentista e outros, unidos na atenção não só ao paciente, mas também aos familiares, em suas necessidades vinculadas a um bom atendimento, conforme a definição da Organização Mundial de Saúde.

Perspectivas

O ato de cuidar dos nossos pacientes em fase final das suas vidas, como mostra a estatística, é cada vez mais freqüente. Não é possível explanar de forma sintética as particularidades apresentadas por estas pessoas. Mas vale a lição de que cada indivíduo tem a sua história de vida: não é um ser simplesmente biológico, e sim, alguém que tem a sua vida cronológica a ser considerada, incluindo seus terrenos cultural, religioso e social.

Os profissionais da saúde devem adentrar neste espaço sem medo, para que estes pacientes possam ser atendidos da forma mais íntegra possível, quer isto seja no centro ou posto de saúde, num ambulatório de hospital público, numa enfermaria, num programa de assistência domiciliar, dentro de um hospital-dia, até mesmo, no âmbito do Programa de Saúde da Família.

Assim, o atendimento a estes doentes estende-se até o âmbito psicológico, social e religioso, atingindo o íntimo de cada um. Temos necessidade de criar a nossa maneira brasileira de atender estes indivíduos, da melhor forma possível. Não depender somente de literatura estrangeira que, certamente, não cobrirá o aspecto sociocultural da nossa realidade. Nossas culturas heterogêneas, somadas à falta de recursos, tornarão, sim, o atendimento uma tarefa árdua, mas, ao mesmo tempo, algo criativo e interessante.

Os interesses da comunidade têm aumentado gradativamente em relação ao Cuidado Paliativo, com a influência da mídia e com o crescimento importante de

serviços de internação domiciliar na década de 90, na área privada, e demanda crescente de criação de assistência domiciliária, em forma de visitas domiciliares, nos serviços públicos. Os pacientes encaminhados para esse tipo de serviço, pela história natural da doença, já se encontram, com freqüência, fora das possibilidades de cura e numa condição bastante fragilizada, necessitando de cuidados paliativos.

Um levantamento feito no Hospital das Clínicas, da Faculdade de Medicina da USP, em 2000, apontou que 42% dos pacientes que se encontravam em assistência domiciliar nesta instituição apresentavam necessidade de Cuidados Paliativos (Chiba, 2006).

Entretanto, o que devemos buscar nosso país neste início de século é a mudança de consciência, ou seja, atentar para o fato de que a nossa morte faz parte da nossa vida. Enfim, que o processo de viver engloba e contempla a morte, e que, portanto, não há por que ficar "improvisando" o processo de morrer. Há sempre tempo para aprimorar as nossas vidas, enquanto vivermos.

Tabela 1 – Indicadores de Prognósticos da Organização Nacional de Hospice - 1996	
Doença Cardíaca	● NYHA Classe IV, ● Fração de Ejeção < 20%, ● Refratariedade a tratamento otimizado, incluindo vasodilatadores ● Outros fatores indicando mau prognóstico arritmia sintomática resistente história de parada cardíaca síncope a esclarecer embolia cardiogênica
Doença Pulmonar	● Dispnéia incapacitante, ● VEF_1 < 30%, ● Emergências freqüentes, ● *Cor pulmonale*, ● Hipoxemia em oxigenoterapia c/ retenção de CO_2, ● Perda de peso não-intencional
Demência	● Restrito a leito ou cadeira ● Dependência para atividade de vida diária ● Incontinências ● Impossibilidade de comunicação ● Comorbidade importante ● Comprometimento nutricional na recusa de alimentação via sonda ou nutrição via sonda prejudicada
Acidente vascular Encefálica	● Fase aguda, até 3º dia: coma, resposta anormal de tronco cerebral, ● Disfagia precedido de recusa de alimentação via sonda, ● Demência pós-AVE ● Indice de Karnofsky < 50% ● Comprometimento nutricional, ● Broncopneumonia aspirativa ou Infecção de trato urinário recorrente, ● Sépsis, ● Úlceras de pressão.
Doença hepática	● Contra-indicação para transplante hepática, ● TP > 5 seg além do controle, ● Hemorragia varicosa recorrente, ● Caquexia, ● Uso de álcool pelo menos um dos próximos ● Ascite refratária ● Peritonite bacteriana espontânea ● Síndrome hepatorenal ● Encefalopatia hepática ● Coma
Doenças renais	● Recusa de indicação de transplante ou procedimento dialítico, ● Clearance de Creatinina <15 mL/min ● Creatinina sérica > 8 mg/dL (6 mg/dL, se DMII)

NYHA – Classe funcional pela New York Heart Association, VEF_1 - Volume expiratório forçado de primeiro segundo, TP – tempo de protrombina. Traduzido e adaptado de Leland, 2000.

Figura 1 – Porcentagens de Altas em Hóspices com Base em Diagnósticos Iniciais. Estados Unidos, 1992-2000

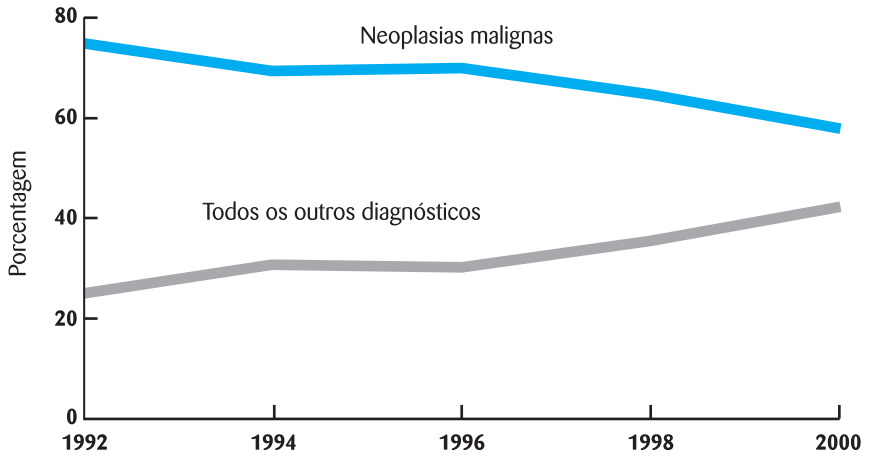
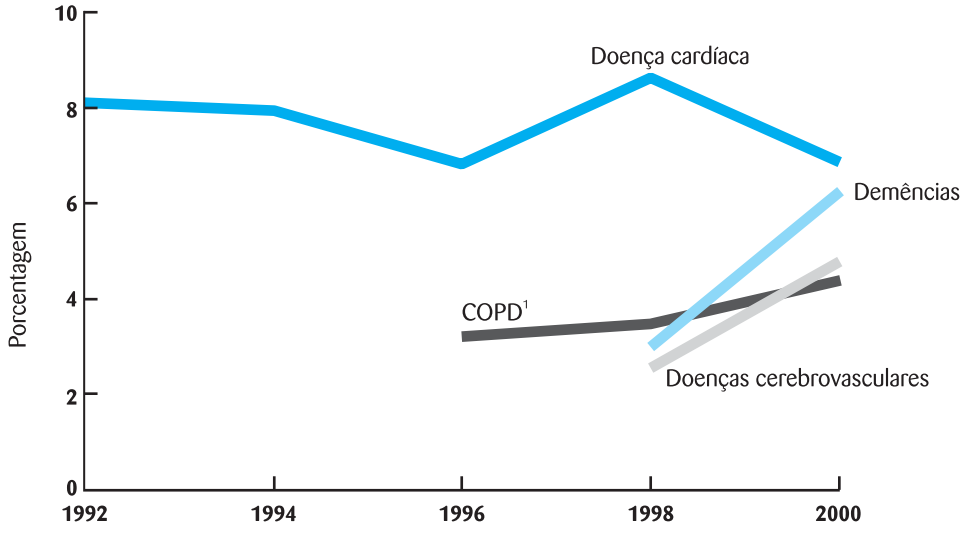
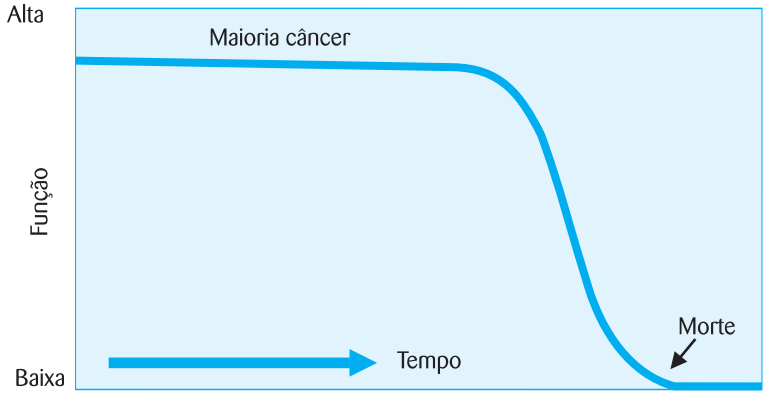


Figura 2 – Porcentagens de Altas em Hóspices com Base em Diagnósticos Iniciais Não-Oncológicos. Estados Unidos, 1992-2000

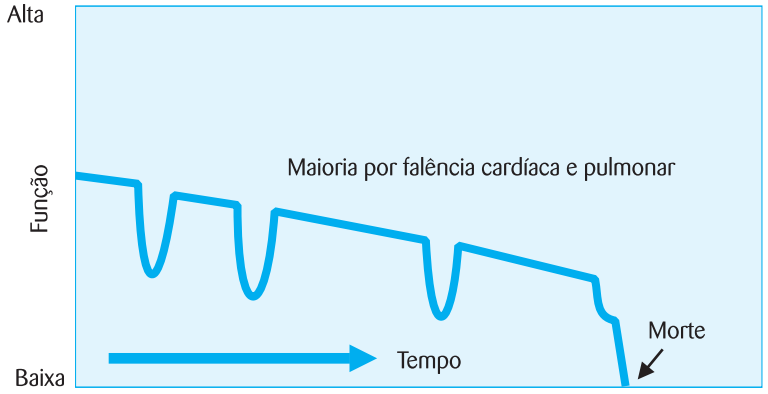


[1]COPD sigla em inglês para doença crônica obstrutiva pulmonar
Nota: Detalhes sobre COPD obtidos antes de 1986 e para demências e doenças celebrovasculares anteriores ao ano de 1998 são irreais e, portanto, não aparecem

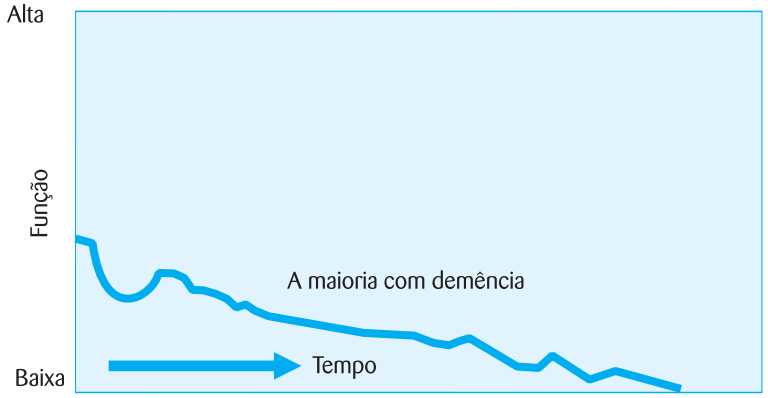
Figura 3 – Variadas Características de Evolução Conforme a Doença



Curto período para declínio evidente



Limitações de longo período com intermitentes episódios sérios



Prolongado decréscimo

Referências Bibliográficas:

1. Bernat JL, Culver CM. The definition and criterion of death. *Ann Emerg Med 1990; 97:949-58.*
2. Chiba T. Cuidados paliativos. In: Lopes AC. *Tratado de clínica médica*. São Paulo: Editora Roca; 2006 p. 4446-54.
3. Haupt BJ. Characteristics of hospice care discharges and their length of service: United States, 2000. *Vital Health Stat* 2003 Aug 13; (154):1-36.
4. Leland JY. Death and dying: Management of patients with end-stage disease. *Clin Geriatr Med* 2000 nov; 16(4):875-94
5. Lynn J.,Adamson D. *White paper. Living well at the end of Life. Adapting health care to serious chronic illness in old age*. Santa Monica: Rand Health; 2003.
6. Randell T. Medical and legal considerations of brain death. Acta Anaesthesiol Scand 2004; 48(2):139–44.
7. World Health Organization. Definition of palliative care. 2002 [on-line]. [Acessado em: 30 abr. 2006] Disponível em: http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/

Interface Intrínseca: Equipe Multiprofissional

Lais Yassue Taquemori
Celisa Tiemi Nakagawa Sera

A formação nas áreas de saúde vem passando por um momento de preocupação com os aspectos sociais, caracterizando-se pela solicitação de uma responsabilidade social do profissional de saúde, contrário aos aspectos meramente biológicos e mecanicistas que se desenvolveram após a II Guerra Mundial. E o conceito de Cuidados Paliativos neste momento vem se somar a esta visão de promoção da saúde.

Os avanços tecnológicos nas ciências químico-farmacológica, biológica e genética capacitaram a realização de diagnósticos jamais pensados e de feitos espetaculares na cirurgia, endoscopia, anestesia, imagenologia, neonatologia, fecundação artificial, centros de terapia intensiva, propiciando resgate da vida, definição de morte cerebral, transplante de órgãos, avanços da oncologia, imunologia, antibióticos, quimioterápicos, radioterapia, biologia molecular etc. Conquistas estas que levam os médicos a pensar que a luta contra a morte iria se tornar enfim uma realidade vitoriosa. Vã ilusão! Luta-se contra a morte sem saber o que é a morte. Pode ser um processo instantâneo ou lento, despercebido ou sofrido (Figueiredo, 2001)[4].

Como já foi dito, Cuidado Paliativo é um conjunto de **atos multiprofissionais** que têm por objetivo efetuar o controle dos sintomas do corpo, da mente, do espírito e do social, que afligem o homem na sua finitude, isto é, quando a morte dele se aproxima. O Cuidado Paliativo prolonga-se após a morte sob a forma de atendimento do luto dos familiares. A família é também abraçada pela equipe multiprofissional, pois ela compartilha do sofrimento do paciente.

Os profissionais que compõem a equipe são os que controlam os sintomas do corpo (médico, enfermeira, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional), da mente (psicólogo, psicoterapeuta, psicoanalista, psiquiatra), do espírito (padre, pastor, rabino, guru, sacerdotes das diferentes crenças religiosas professadas pelos pacientes), do social (assistente social, voluntário). Além desses, na dependência da evolução clínica do caso, outros profissionais e especialistas poderão ser chamados a cooperar com a equipe. Não existe mais o objetivo de CURAR o paciente, pois a doença está em fase

progressiva, irreversível e não responsiva. Trata-se daquela fase tão rotineira quando o médico diz à família "NÃO HÁ MAIS NADA O QUE FAZER", e assim condena irremediavelmente o paciente ao abandono, a ficar entregue ao seu sofrimento, com ou sem esperança de um milagre (Figueiredo, 2001)[4].

O alívio dos sintomas, o alívio do sofrimento humano, pela complexidade, requer um planejamento interdisciplinar, com atuação multiprofissional, incluindo-se a família e a utilização dos recursos disponíveis na comunidade como aspectos fundamentais.

As palavras "trabalho em equipe", "trabalho multidisciplinar", "equipe multiprofissional", "equipe de trabalho" e "equipe interdisciplinar" são consideradas sinônimas na área da saúde mental por Campos (1992)[1]. Em Cuidados Paliativos essas expressões também estão relacionadas com o trabalho em equipe.

Multidisciplinaridade ou multiprofissionalidade, na qual profissionais de diferentes áreas trabalham isoladamente, refere-se à atuação geralmente sem cooperação e troca de informações, prevalecendo apenas o sistema de referência e contra-referência. Já na interdisciplinaridade há reciprocidade, enriquecimento mútuo, com tendência à horizontalização das relações de poder entre as áreas envolvidas, permitindo a troca entre áreas de conhecimento (Ferreira, 1993)[3]. Trabalhar em cooperação com outras áreas não significa trabalhar sem conflitos, uma vez que estes são inevitáveis e universais.

Existem pré-requisitos fundamentais para um efetivo e eficiente trabalho em equipe (Lickiss *et al.*, 2005)[6]:

- consenso e clareza nos objetivos e estratégias propostos;
- reconhecimento da contribuição pessoal específica de cada membro da equipe e distribuição de tarefas;
- competência de cada membro na sua área e uma comunicação efetiva entre os mesmos, o que é de fundamental importância, por exemplo, no controle da dor considerada como multidimensional, assim como outros sintomas.
- coordenação competente e apropriada para a estrutura e função da equipe
- procedimentos para avaliação da efetividade e qualidade dos esforços da equipe
- facilitação do processo de luto não só para a família e amigos do paciente mas também para os membros da equipe.

Muitos hospitais incluem voluntários nas atividades de visita aos pacientes sem acompanhantes, para companhia durante a noite, para alívio de suas ansiedades, na escuta ativa, na busca de recursos junto à comunidade para financiar analgésicos e alimentos. As atividades dos voluntários dependerão dos pacientes e suas famílias e de seu próprio treinamento.

Incluímos na relação, ainda, o cuidador, cujo papel é fundamental, pois é o elo entre o paciente, a família e a equipe. Os cuidadores, na sua maioria, são familiares da pessoa que necessita de cuidados, residem no mesmo domicílio e são do sexo feminino (Duarte, 2006[2]; Rodrigues e Almeida, 2005[7]; Karsh, 2003[5]; Sportello, 2003[8]).

As equipes interdisciplinares que atuam em Cuidados Paliativos geralmente são compostas pelo médico, enfermeiro, assistente social e psicólogo, além de contar com a assistência de outros profissionais como o fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, farmacêutico, nutricionista, capelão, dentista, fonoaudiólogo, entre outros.

Referências Bibliográficas:

1. Campos MA. O trabalho em equipe multiprofissional: uma reflexão crítica. *J Bras Psiq* 1992; 41 (6):256-7.
2. Duarte YA O. O Cuidador no cenário assistencial. *O Mundo da Saúde*. 2006 jan/mar; 30 (1):37- 44.
3. Ferreira MEMP. Ciência e interdisciplinaridade. In: Fazenda ICA. *Práticas interdisciplinares na escola*. 2º ed. São Paulo: Cortez Editora; 1993. Cap. 2: 19-22.
4. Figueiredo MTA. Educação em cuidados paliativos. *Prática Hospitalar* 2001 set/out; (17).
5. Karsh UM. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Cad Saúde Pública*. 2003 jan/maio; 19 (3):861-6.
6. Lickiss JN, Turner KS, Pollock ML. The interdisciplinary team. In: Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K. *Oxford textbook of palliative medicine*. 3rd. Ed. Oxford: Oxford University Press; 2005. Chap. 25. pg.: 42-46.
7. Rodrigues, MR, Almeida RT. Papel do responsável pelos cuidados à saúde do paciente no domicílio: um estudo de caso. *Acta Paul Enferm* 2005; 18 (1):20-4.
8. Sportello EF. Caracterização das formas de vidas e trabalhos das cuidadoras familiares do programa de assistência domiciliária do Hospital Universitária da Universidade de São Paulo. São Paulo (SP); 2003. Mestrado [Tese] - Escola de Enfermagem – Universidade de São Paulo.

Fisioterapia

Celisa Tiemi Nakagawa Sera
Helena Izzo

A formação do profissional fisioterapeuta deve estar vinculada à realidade das condições de vida e de saúde da população, centrada no paciente e em seus diferentes contextos (domicílio, clínica, trabalho, hospitais), desenvolvendo ações de promoção, prevenção, tratamento e reabilitação de agravos e, acima de tudo, deve estar comprometida não só com o paciente como também com a sua família. Isto requer uma formação generalista, que permita a realização de intervenções adaptadas e modificadas de acordo com as necessidades da comunidade, levando em conta a cultura, tradições e outros aspectos psicossociais.

A fisioterapia é uma ciência aplicada que tem por objeto de estudos o movimento humano em todas as suas formas de expressão e potencialidades, tanto nas alterações patológicas quanto nas repercussões psíquicas e orgânicas. Seu objetivo é preservar, manter (forma preventiva), desenvolver ou restaurar (reabilitação) a integridade de órgãos, sistema ou função (Crefito 3)[7].

Em Cuidados Paliativos, o fisioterapeuta, a partir de uma avaliação fisioterapêutica, vai estabelecer um programa de tratamento adequado com utilização de recursos, técnicas e exercícios, objetivando, através da abordagem multiprofissional e interdisciplinar, alívio do sofrimento, alívio de dor e outros sintomas estressantes, oferecer suporte para que os pacientes vivam o mais ativamente possível, com qualidade de vida, dignidade e conforto, além de oferecer suporte para ajudar os familiares na assistência propriamente dita ao enfermo, no enfrentamento da doença e no luto (Marcucci, 2004)[6].

Perracini (2000)[2] divide o foco de atuação do fisioterapeuta de acordo com a funcionalidade do paciente, ou seja, quando totalmente dependente, o enfoque deve ser o posicionamento e orientação quanto às mudanças de decúbito, transferências e mobilização global, prevenindo deformidades e complicações (respiratórias, cardiovasculares). Em casos de maior independência, estimular o autocuidado, atividades de vida diária, adequando o ambiente e favorecer a funcionalidade.

No controle da dor, o fisioterapeuta pode utilizar técnicas como: terapias manuais, eletroterapia como o TENS *(transcutaneous electrical nerve stimulation)* associado ou não a fármacos, biofeedback, termoterapia (frio e calor), exercícios e mobilizações, posicionamentos adequados, técnicas de relaxamento (Doyle et al., 2005)[8]. Auxiliar para que o paciente seja mantido livre da dor tanto quanto possível, de modo que possa morrer confortavelmente e com dignidade, e que seja ouvido como uma pessoa em seus medos, pensamentos, sentimentos, valores e esperanças (Pessini & Barchifontaine, 2002)[1].

A massagem, além de sua indicação na melhora da dor, é um recurso terapêutico utilizado na intensificação do relacionamento, facilita uma maior resistência contra as doenças, estimula a digestão, elimina gases e diminui cólicas devido ao relaxamento do trato gastrintestinal; estimula a respiração e circulação (Nielsen, 1989)[5]. Acredita-se que a massagem deva ser mais difundida e explorada, já que é um recurso de baixo custo e que produz vários efeitos positivos comprovados cientificamente (Cruz, 2005)[4].

Geralmente os pacientes e seus cuidadores expressam o desejo de voltarem para casa, mesmo por um curto período de tempo. Neste caso, os objetivos da fisioterapia são focados para uma maior mobilidade no ambiente doméstico e habilidades para a realização das atividades propostas, de acordo com as necessidades e condições do paciente e do cuidador.

A cinesioterapia respiratória associada a técnicas de relaxamento, manobras de higiene brônquica, mobilização de membros, realizadas em posturas adequadas, são recursos indicados nos casos de dispnéia, hipersecreção, imobilismo. A dispnéia, sintoma pluridimensional, está em boa parte dos casos de neoplasias avançadas e terminais, pois além do aumento do esforço respiratório, compreende dimensão emocional e cognitiva em função de experiências prévias, significado e nível de impacto (Secpal, 2004)[9].

Em todas as propostas de assistência em Cuidados Paliativos, vale ressaltar a inclusão de conceitos e orientações do autocuidado também aos familiares, principalmente quando sabemos que nos defrontamos, com grande freqüência, com uma população de cuidadores desgastada física e emocionalmente.

O fisioterapeuta também não pode deixar de lado o conceito de que "o melhor remédio é a doação de si mesmo: um sorriso, olhar atento nos olhos do paciente enquanto ele lhe fala, respostas honestas recheadas de carinho e atenção serão cuidados terapêuticos da maior importância" (Eleny Vassão). Se pudéssemos ensinar aos nossos estudantes o valor da ciência e da tecnologia, além da arte e da ciência do inter-relacionamento humano, do cuidado humano e total do paciente, sentiríamos um progresso real, falaríamos sobre o bem-estar dos nossos pacientes, de nossas famílias e de uma grande sociedade. Ser terapeuta de um paciente que agoniza é conscientizar-se da singularidade de cada indivíduo neste oceano imenso da humanidade. (Kübler-Ross, 2005)[3].

Referências Bibliográficas:

1. Pessini L, Barchifontaine C P. *Problemas atuais de Bioética*. 6 ed. São Paulo: Loyola; 2002
2. Perracini MR. A interprofissionalidade e o contexto familiar: o papel do fisioterapeuta. In: Duarte YAO, Diogo MJD. *Atendimento domiciliar: um enfoque gerontológico*. São Paulo: Atheneu; 2000. Cap. 10: p. 117-43.
3. Kübler-Ross, E. *Sobre a Morte e o Morrer*. Livraria Martins Fontes Editora Ltda, São Paulo; 2005.
4. Cruz CMV, Caromano FA. Características das técnicas de massagem para bebês. São Paulo; 2005. Mestrado [Dissertação] - Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.
5. Nielsen AL. *A massagem do bebê*. São Paulo: Manole; 1989.
6. Marcucci FCI. *O papel da fisioterapia nos cuidados paliativos*. Londrina (PR); 2004. Doutorado [Tese] - Universidade Estadual de Londrina.
7. Conselho Regional de Fisioterapia e Terapia Ocupacional (CREFITO) 3ª Região [on-line]. [Acessado em: 19 out. 2007] Disponível em: http://www.crefito.com.br/
8. Doyle L, McClure J, Fisher S. The contribution of physiotherapy to palliative medicine. In: Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K. *Oxford textbook of palliative medicine*. 3rd ed. Oxford: Oxford University Press; 2005. Chap 15: p. 1050-6.
9. Sociedad Española de Cuidados Palliativos. Guia de cuidados paliativos [on-line]. [Acessado em: 17 set 2006] Disponível em: http://www.secpal.com

Enfermagem

Maria Júlia Paes da Silva, Monica Trovo Araújo e Flávia Firmino

Cuidar é o verbo presente em todas as teorias de enfermagem. Em Cuidados Paliativos cuidar significa estar ao lado de pessoas com perda de vitalidade, com dor, depressão, perda de autonomia, entre outros sintomas e sinais, tentando conhecer e respeitar seus valores espirituais e culturais, criando oportunidades para que resolvam assuntos pendentes – principalmente com a família, e sendo "ponte" na relação com os médicos, por estar presente mais horas do dia junto ao paciente.

Para a enfermagem, os Cuidados Paliativos são inerentes à sua prática cotidiana. Aliar ciência e arte para prestar um cuidado que ampare, suporte e conforte é dever dos profissionais de enfermagem, desde o auxílio no nascimento ao diagnóstico de uma doença avançada, fortalecendo-se e tornando-se ainda mais presente na terminalidade e continuando durante o período de luto.

Oferecer Cuidados Paliativos em enfermagem é vivenciar e compartilhar momentos de amor e compaixão, aprendendo com os pacientes que é possível morrer com dignidade e graça; é proporcionar a certeza de não estarem sozinhos no momento da morte; é oferecer cuidado holístico, atenção humanística, associados ao agressivo controle de dor e de outros sintomas; é ensinar ao doente que uma morte tranqüila e digna é seu direito; é contribuir para que a sociedade perceba que é possível desassociar a morte e o morrer do medo e da dor[1, 2].

Prestar um cuidado competente, qualificado e diferenciado ao fim da vida é responsabilidade de todos os profissionais de saúde, cada um focando diferente ângulo, de acordo com sua formação e especialidade. No entanto, a enfermagem e, especialmente, o enfermeiro, têm enorme potencial para otimizar esse cuidado. No plano técnico, o enfermeiro é um excelente avaliador dos sintomas e suas intensidades (não só a dor), está mais atento aos sintomas de natureza não apenas física, pode ajudar muito a prevenir complicações indesejáveis, tem a arte do manejo das feridas e de saber como lidar com as limitações que vão surgindo a cada dia. Aliás, uma das queixas mais importantes e presentes dos pacientes é o surgimento das limitações: eu andava, sentava, trabalhava, fazia tudo.... tudo no passado!

Por meio da compreensão da natureza humana, sua atenção é direcionada para as necessidades holísticas do paciente. Cabe ao profissional identificar e compreender as demandas e os desejos individuais de cada ser cuidado, planejando e implementando ações que permitam ao indivíduo o máximo controle sobre sua própria vida e doença. Preservar a autonomia do paciente, exercitando sua capacidade de se autocuidar, reforçando o valor e a importância da participação ativa do doente e seus familiares nas decisões e cuidados ao fim da vida, permitindo uma melhor vivência do processo de morrer. Quem faz Cuidados Paliativos tem um desafio a mais: ser maleável, entender que é desejável atender às necessidades do paciente em detrimento, às vezes, de algumas normas e protocolos de serviço e até... de algumas vaidades pessoais.

Pela proximidade de suas ações para e com o paciente (hidratação, nutrição, cuidado com lesões, controle da náusea, vômitos, movimentação, por exemplo), observa-se a importância do seu desenvolvimento na habilidade de comunicação verbal e não-verbal: saber falar (fazer perguntas diretivas e não-diretivas, usar paráfrases, metáforas), saber calar (usar adequadamente o silêncio), saber tocar o paciente (de forma afetiva, não só instrumentalmente), estar atento às suas expressões faciais e posturas corporais[3].

Essa mesma proximidade exige, além do conhecimento técnico para implementar essas ações do cuidar de maneira individualizada, o aprendizado do lidar com o sofrimento psicológico, social, espiritual e físico, entendendo que esse mesmo sofrimento leva o paciente e os familiares a apresentarem reações emocionais diferentes, também em diferentes momentos: chorar, calar, zangar, duvidar, argumentar[4].

No Brasil, o termo "enfermagem paliativa" não é reconhecido e parece sofrer os mesmos questionamentos conceituais que os termos "cuidados paliativos" e "paciente terminal". Em contrapartida, nos EUA, a *Hospice and Palliative Nurses Association* (HPNA), instituição que tem como missão proporcionar o gerenciamento da dor e excelência nos cuidados de enfermagem perto da extremidade final da vida, decorrente de uma doença crônica degenerativa, completou 20 anos (1986-2006)[5].

O investimento na formação profissional em Cuidados Paliativos pode proporcionar menor sofrimento ao paciente e familiar, além de minimizar o custo do cuidado ao sistema de saúde, uma vez que evita consultas reincidentes e internações hospitalares desnecessárias para o controle de sintomas[6].

Referências Bibliográficas:

1. Matzo ML, Sherman DW. Palliative care nursing: ensuring competence care at the end of life. *Geriatric Nursing* 2001; 22 (6):288-93.
2. Skilbeck JK. End of life care: a discursive analysis of specialists palliative care nursing. *Journal of Advanced Nursing* 2005; 51 (4):325-34.
3. Silva MJP. Comunicação com o paciente fora de possibilidades terapêuticas. In: Pessini L, Bertachini L. *Humanização e cuidados paliativos*. São Paulo: Centro Universitário São Camilo/Loyola; 2002. p.263-272.
4. Callanan M, Kelley P. *Gestos finais: como compreender as mensagens, necessidades e condições das pessoas que estão morrendo*. São Paulo: Nobel; 1994.
5. Hospice And Palliative Nurses Association. Celebrating 20 years promoting excellence in End-of-Life Nursing 1986-2006 [on-line]. (Acessado em: 20 ago. 2006] Disponível em: www.hpna.org.
6. Pimenta CAM, Mota DDCF. Educação em cuidados paliativos: componentes essenciais. In: Pimenta CMA, Mota DDCF, Cruz D A LM. *Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia*. São Paulo: Manole; 2006.

Fonoaudiologia

Lais Yassue Taquemori

Embora os Cuidados Paliativos sejam, em sua maioria, oferecidos aos pacientes portadores de câncer avançado e Aids, atualmente, deles também se beneficiam pacientes com doenças crônicas progressivas, tais como as neuromotoras, mal de Parkinson, mal de Alzheimer, idosos portadores de graves seqüelas causadas por doenças neurológicas etc. Muitas dessas patologias apresentam, no decorrer de sua evolução, alterações de deglutição e de comunicação, comprometendo assim a qualidade de vida desses pacientes e de seus familiares.

A alimentação, além da função biológica, também apresenta um caráter social, religioso e de simbolismo cultural muito importante na nossa sociedade. Desde a mãe que alimenta o bebê até a avó que serve uma refeição, prover nutrição é uma maneira comum de se demonstrar amor e afeto[2].

Sob esta visão, há muita preocupação quando uma pessoa perde a capacidade de alimentar-se, uma característica que, com freqüência, acompanha o processo de morte.

O uso de drogas que aliviam alguns sintomas pode afetar a habilidade de deglutir ou levar a uma alteração na produção de saliva. Tumores em cavidade oral ou glossectomizados terão a restrição no movimento de língua e tumores na região da faringe comprometerão a eficiência do mecanismo de deglutição. Radioterapia em cabeça e pescoço podem ocasionar mudanças nas funções dos tecidos e músculos, alterar o paladar, reduzir a produção de saliva e possivelmente reduzir o reflexo de deglutição tanto durante como após a radioterapia[4]. A disfagia também é um sintoma comumente encontrado nos casos neurológicos agudos e degenerativos.

Em estudo realizado por Hunt e Burne (1995), 31% das crianças avaliadas apresentavam dificuldade de deglutição de saliva e 27% eram alimentadas por sondas devido ao quadro de disfagia. Em outro estudo realizado no *St. Christopher´s Hospice* em Londres, em uma população de 7.000 pacientes, 23% apresentaram disfagia[6].

O tratamento da disfagia nesses doentes, embora possa apresentar um caráter curativo, é predominantemente readaptativo e paliativo, exigindo a atuação de uma

equipe multidisciplinar. Proporcionar uma postura adequada envolve fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais. O nutricionista seleciona uma dieta balanceada e que seja agradável ao gosto do doente. A enfermeira detecta períodos de melhor oferta da dieta, evitando momentos de confusão mental e sonolência. O cirurgião dentista realiza adaptação de próteses e orienta a higiene oral. O cuidador também desempenha um papel fundamental neste contexto, pois é quem executará todas as orientações dadas pelos profissionais.

Ao fonoaudiólogo cabe avaliar a qualidade do processo de deglutição de alimentos, líquidos, secreções orais, saliva e medicações desde o seu controle oral até o nível faríngeo, tendo sua atuação limitada nos casos de alterações esofágicas[4].

É o fonoaudiólogo quem sugere posturas de cabeça ou mudanças de posição para uma deglutição segura, modifica, quando necessário, a consistência dos alimentos, podendo, por exemplo, espessar os líquidos ou amolecer os sólidos, dependendo dos achados da avaliação[3]. O mesmo também é apto a realizar estimulações passivas e exercícios ativos com o intuito de melhorar os aspectos da deglutição.

Cabe ressaltar que a disfagia é um sintoma e não uma doença. Tais adaptações devem ser realizadas com o intuito de prover, ao máximo, uma alimentação segura e agradável. Porém, quando um doente se aproxima da morte, a ingestão de comida e fluidos diminui sensivelmente. Assim, quando a alimentação via oral não é mais possível, cabe aos profissionais exporem as alternativas razoáveis à alimentação, explicando as vantagens (via de acesso da alimentação, líquidos e medicações) e também as desvantagens (incômodo ao paciente, cuidados com o dispositivo proposto, e, não necessariamente o ganho de peso) de cada método, tentando, assim, minimizar a angústia e o sofrimento do doente e da família.

Outro ponto importante de intervenção fonoaudiológica é em relação aos distúrbios da comunicação. A comunicação é uma troca de sentimentos, conhecimentos e necessidades entre duas ou mais pessoas. No entanto, em alguns doentes em Cuidados Paliativos esta função pode estar comprometida. Fraqueza generalizada, fadiga, rebaixamento do nível de consciência, efeitos colaterais de medicações e comprometimentos de quadros neurológicos podem afetar o controle respiratório, a mobilidade da musculatura de fala e da deglutição, a memória, a atenção e o acesso lexical de palavras[4].

Tais dificuldades de comunicação prejudicam a compreensão que o doente tem a respeito das suas possibilidades de tratamento e podem limitá-lo na hora de expor suas escolhas, decisões, comprometendo também suas relações sociais[5].

Em estudo retrospectivo realizado por Jackson et al (1996) em Hospices foi identificado comprometimento da comunicação em 27% de um grupo de 335 pacientes.

Além de orientar a todos que interagem com o paciente formas de maximizar a comunicação, cabe também ao fonoaudiólogo desenvolver estratégias na área da comunicação, seja através da (re) adaptação da linguagem oral como também no estabelecimento de uma comunicação efetiva não-verbal, garantindo ao doente uma melhor qualidade de vida e melhora na inter-relação deste com seus familiares e equipe.

Embora a fonoaudiologia possa contribuir no tratamento de pacientes de Cuidados Paliativos, poucos são os artigos que descrevem a atuação do fonoaudiólogo nos *Hospices*[1]. A educação desses profissionais nas questões da morte e do morrer ainda não é um assunto muito abordado academicamente tornando assim restrita a presença deste profissional nas equipes de Cuidados Paliativos.

Referências Bibliográficas:

1. Eckman S, Roe J. Speech and language therapists in palliative care: what do we have to offer? *Int J Palliant Nurs* 2005 Apr; 11(4):179-81.
2. Finucane TE, Christmas C, Travis K. Tube feeding in patients with advanced dementia: a review of the evidence. *JAMA* 1999; 282(14): 1365-70.
3. Logemann J A. Swallowing problems associated with degenerative disease. In: *Evaluation and treatment of swallowing disorders.* [s. l.]: [s. e.]; 1998. p. 329-43.
4. MacDonald A, Armstrong L. The contribution of speech and language therapy to palliative medicine. In: Doyle D, Henks G, Cherny N, Calman K. *Oxford textbook palliative medicine*. 3rd ed . Oxford (UK): Oxford University Press; 2004. Chapter: 15.5, section 15, p. 1057-63
5. Salt N, Davies, Wilkinson S. The contribution of speech and language therapy to palliative care. *European Journal of Palliative Care* 1999; 6:126-9.
6. Twycross R G, Lack S A. *Control of alimentary symptoms in far advanced cancer*. Edinburgh: Churchill Livingstone; 1986.

Terapia Ocupacional

Mônica Estuque Garcia de Queiroz

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), "Terapia Ocupacional é a ciência que estuda a atividade humana e a utiliza como recurso terapêutico para prevenir e tratar dificuldades físicas e/ou psicossociais que interfiram no desenvolvimento e na independência do cliente em relação às atividades de vida diária, trabalho e lazer. É a arte e a ciência de orientar a participação do indivíduo em atividades selecionadas para restaurar, fortalecer e desenvolver a capacidade, facilitar a aprendizagem daquelas habilidades e funções essenciais para a adaptação e produtividade, diminuir ou corrigir patologias e promover e manter a saúde" (No mundo, 2005).

A proposição e a realização de atividades terapêuticas com significado e sentido direcionadas a problemática enfrentada, associada aos recursos da abordagem funcional a adaptação do ambiente, auxiliam o paciente e o cuidador no enfrentamento da situação frente às perdas funcionais, cognitivas, sociais e emocionais, a fim de promover o máximo nível de independência e/ou autonomia no desempenho ocupacional, com qualidade de vida, dignidade e conforto. Essa perspectiva vai ao encontro do objetivo em Cuidados Paliativos que é a obtenção do conforto e do controle dos sintomas, por meio de uma ação integral e integrada junto ao paciente e cuidadores.

O terapeuta ocupacional possibilita que o paciente maximize sua independência nas atividades de vida diária/AVDs (alimentação, vestuário, higiene, locomoção e comunicação), trabalho e lazer, com controle sobre si mesmo, sobre a situação e o ambiente. É assistido no estabelecimento e priorização de metas para manter o "status" de "ser produtivo e ativo", competente no desempenho ocupacional e na tomada de decisões (Pizzi, 1984).

O papel da terapia ocupacional nos Cuidados Paliativos inclui (Armitage, 1999):

1. O uso de atividades funcionais para o tratamento de disfunções físicas, psicossociais e para a adaptação à perda funcional. Incluem treino de relaxamento e manejo de estresse, estabelecimento de metas e objetivos, e treino das disfunções cognitivas e perceptivas

2. Treino das atividades de vida diária no autocuidado e no ambiente doméstico. Orientação e adaptação do estilo de vida, com orientação para o manejo do tempo e conservação de energia.

3. Orientação e prescrição de cadeiras de equipamentos adaptativos e órteses para prevenção de deformidades e controle da dor.

4. Orientação domiciliar. Por exemplo, suporte e orientação aos cuidadores.

As abordagens comumente usadas são treino e orientação das AVDs; atividades físicas, massagem e exercícios para alívio e controle da dor; orientação para a simplificação das tarefas cotidianas, a fim de conservar energia; estímulo de atividades físicas (de acordo com o grau de fadiga), para preservar a mobilidade e grau de independência; treino dos cuidadores; indicação e confecção de adaptações que facilitem o desempenho ocupacional; posicionamento adequado no repouso e nas mudanças posturais, a fim de evitar contraturas, deformidades, escaras e facilitar a movimentação ativa e a realização de atividades terapêuticas (expressivas, lúdicas, corporais e artesanais) que auxiliem o processo de elaboração das perdas decorrentes da evolução do quadro clínico.

As metas estabelecidas devem ir ao encontro das habilidades remanescentes, das limitações presentes, das necessidades e dos desejos do paciente e do cuidador, objetivando o conforto nas diferentes esferas do individuo e a qualidade de vida, através da realização de projetos a curto e médio prazo que dão sentido e significado à vida de quem é acompanhado.

Referências Bibliográficas:

1. No mundo. Definições de terapia ocupacional em vários países do mundo [on-line]. [Acessado em: 1 set. 2005] Disponível em: http://www.terapeutaocupacional.com.br/no_mundo.htm
2. Armitage K, Crowter L. The role of the occupational therapist in palliative care. *European Journal of Palliative Care* 1999; 6(05).
3. Pizzi MA. Occupational therapy in hospice care. *The American Journal of Occupational Therapy* 1984; 38(4).

Serviço Social

Letícia Andrade

Os denominados Cuidados Paliativos alcançam nos dias atuais o "status" que sempre buscaram obter, seja na preocupação cada vez mais presente entre os profissionais da área da saúde, seja no respeito obtido entre os diferentes setores da sociedade (incluindo os responsáveis pela criação e implementação de políticas públicas), seja na busca ativa da população que já não mais aceita tão cordialmente a famosa e equivocada frase "já não há mais o que fazer".

As iniciativas nesse setor, se pontuais, específicas ou atreladas a algum programa governamental, devem ser conhecidas, replicadas e exigidas como direito: direito de não sentir dor, direito de acesso e orientação sobre a medicação adequada, direito de ser cuidado e atendido em suas necessidades até o final de seus dias, direito de ver seus familiares auxiliados na superação e enfrentamento de tão difícil momento, direito de exigir o que lhe é de direito.

Cuidar paliativamente de alguém, em nosso entender, seja em hospitais (ambulatório e enfermaria), seja no domicílio, requer prioritariamente um trabalho interdisciplinar, trabalho este que prima pela complementação dos saberes, partilhamento de responsabilidades, tarefas e cuidados e negação da simples sobreposição entre as áreas envolvidas. O reconhecimento de que o cuidado adequado requer o entendimento do homem como ser integral, cujas demandas são diferenciadas e específicas e que podem, e devem, ser solucionadas conjuntamente, oferece às diferentes áreas do conhecimento a oportunidade e a necessidade de se perceberem incompletas. A percepção das necessidades múltiplas do indivíduo em Cuidados Paliativos e a certeza de que somente uma área não oferecerá as respostas a essas necessidades, faz crescer, e se consolidar, a busca inegável por um trabalho efetivamente em equipe interdisciplinar[1, 2].

A equipe deve estar atenta às necessidades do paciente e de seus familiares envolvidos no cuidado direto, tendo sempre como perspectiva que para atendê-las é necessário conhecê-las. Conhecer paciente e família, em situação tão singular, no

momento de finalização da vida requer o entendimento de quem é este paciente inserido naquela específica família, qual o lugar que ocupa, quais os vínculos construídos e consolidados, qual o tipo de relação que mantém com seus pares e em especial com seus cuidadores; significa entender como a família em questão encontra-se organizada e qual rede de suporte social, se existente, poderá ser acionada nos momentos mais críticos.

Se a tão pregada neutralidade no entendimento da questão que nos é proposta e no atendimento do paciente é quase utópica em algumas situações, é imprescindível que toda a equipe conheça e reconheça a família com quem manterá contato no trato com o paciente. É imprescindível que a perceba como exatamente é – família real – e não como gostaríamos que fosse – família ideal[3]. Nem sempre os vínculos foram formados de maneira satisfatória, nem sempre aquele que está morrendo "é amado por todos", nem sempre a família tem condições adequadas de cuidar, (sejam essas condições financeiras, emocionais, organizacionais) e nem sempre o paciente quer ser cuidado da forma como avaliamos como necessária e ideal.

O reconhecimento dos limites e possibilidades de cuidado e atenção de todos os envolvidos na questão, paciente, família e equipe, é ponto crucial para que a assistência proposta surta o efeito desejado. Afinal este reconhecimento traz a tranqüilidade necessária para que a equipe possa atuar adequadamente, nem exigindo e solicitando demais ou de menos da família e do paciente; não indo nem além e nem aquém do que cada um pode oferecer. A "justa medida" deve ser buscada e pode ser assim obtida, visto que cuidar em nenhum momento pode se configurar como uma imposição e ser cuidado deve ser sempre uma possibilidade e não uma tortura.

Com este entendimento não há porque esperar ou incentivar uma participação mais ativa do paciente na rotina da casa e nas conversas familiares, é possível que não haja mais esse interesse; não há porque cobrar uma aderência cega ao tratamento, em algumas situações "outras dores" trazem preocupações maiores que as físicas, e não há porque se falar tanto e tantas vezes sobre o diagnóstico e prognóstico quando família e paciente já o sabem e, às vezes, já não querem mais ouvir sobre o assunto. É imprescindível lutar contra a conspiração do silêncio (atitude que nega ao paciente e, às vezes, à família a ciência do diagnóstico), mas também é necessário reconhecer quando parar de abordar tal assunto. É necessário perceber quando o excesso de detalhes e informações e a insistência no processo de finalização de vida passam a ser uma verdadeira tortura para quem ouve e não fonte de conhecimento e preparo para família e paciente[3].

Cada família e paciente devem ser vistos como únicos e terem suas necessidades atendidas da forma mais adequada possível, tendo-se claro que nem sempre essas necessidades são condizentes com as da equipe de atendimento[4].

A grande preocupação e foco do assistente social em Cuidados Paliativos podem ser resumidos em: para o paciente, garantia da qualidade de vida nos momentos finais e morte digna. Para a família, auxílio na manutenção do equilíbrio familiar possível.

Tal equilíbrio familiar refere-se ao respeito a tudo o que já expusemos acima e, também, ao trabalho efetivo junto às famílias de não só entendê-las, mas, e principalmente, de junto a estas propor alternativas que amenizem o sofrimento enfrentado. Em nossa prática cotidiana reafirmamos sempre a necessidade, quando possível, da divisão de tarefas e responsabilidades entre os familiares mais próximos, evitando-se assim a sobrecarga de alguns; o fornecimento de informações, por parte do profissional, sempre que necessário aos envolvidos, como forma de se evitar a angústia de um só deter todas as informações e ser cobrado pelos demais familiares pela "cura que não vem"; a disponibilidade para auxiliar na resolução de pendências e providências legais que demandam o consentimento do paciente em questão; e a capacidade e disponibilidade imprescindíveis de oferecer apoio e escuta, sempre. Em algumas ocasiões só é necessário estarmos junto da família, ouvir, entender e esperar, não há mais o que ser dito, quando tudo já foi explicado, não há mais o que "cobrar" quando tudo já está sendo feito, e é essa a abordagem mais difícil; a necessidade que temos de nos mostrar ativos, em abordagem e atividade constantes nos faz esquecer de que, às vezes, só é necessários estarmos presentes: o não fazer já é, por si só, uma ação.

No nosso trabalho cotidiano com pacientes em Cuidados Paliativos e suas respectivas famílias é quase rotina o relato de que os pacientes não dormem à noite, solicitam a presença do cuidador todo o tempo e parecem ter medo de permanecerem sozinhos, sendo que alguns até relatam tal dificuldade. Como parece ser uma ocorrência que não diz respeito à equipe, mas, sim, somente à rotina da residência, nem sempre nos atentamos de que o descanso do cuidador é imprescindível para a manutenção de sua saúde física e mental e para a garantia do cuidado adequado ao paciente. Isto porque se não há possibilidade ou interesse de que haja uma divisão de tarefas, o fato de o paciente não dormir à noite (seja pelos efeitos colaterais da medicação, seja pela forma como esta está distribuída nos horários noturnos, seja realmente por medo) representa também a impossibilidade de descanso para este familiar que, no decorrer do dia, terá a seu cargo todas as tarefas que lhe competem e à noite será impedido de descansar. Essa rotina, em pouquíssimo tempo, leva à exaustão o cuidador e à impossibilidade de manutenção dos cuidados adequados.

Se o foco é sempre a manutenção da qualidade de vida nos momentos finais, morte digna e garantia do equilíbrio familiar possível, a morte em domicílio dos pacientes em Cuidados Paliativos hoje se constitui como grande ponto de discussão.

Nem todo paciente tem condições de falecer em casa, nem todos optam por isso e nem todas as famílias podem aceitar tal desenlace. Morrer em domicílio, se por um lado pode trazer conforto para o paciente por estar em um ambiente que lhe é familiar, respeito aos seus desejos e proximidade da família, por outro pode causar extrema angústia para os familiares que mais próximos estarão, pode trazer a sensação de impotência ou de não ter feito o suficiente, o que poderá acarretar em complicações no processo de luto dos envolvidos[5].

Além disso, o significado da morte para os familiares, o quadro clínico do paciente, a organização da família e as questões burocráticas devem ser bem avaliados pela equipe em conjunto com a família. A agonia respiratória, a dispnéia, a possibilidade de sangramento e a dor incontrolável são sempre fatores que inviabilizam a morte em domicílio, por causarem demasiado sofrimento para paciente e familiares: no que se relaciona ao paciente, um sofrimento maior do que o esperado e passível de ser controlado no ambiente hospitalar; e para a família, a sensação de não ter evitado a dor ou de ter sido responsável por tamanha agonia. Mesmo que tudo tenha sido minuciosamente explicado, a razão nesse momento não se sobrepõe à emoção de se presenciar tamanha dor. Por este motivo esta situação não deve nunca ser imposta com a justificativa de que era um desejo do paciente; se este desejo não for extensivo à família e se as situações acima não forem adequadamente abordadas, a ocorrência da morte em domicílio constituir-se-á em uma violência para paciente e família e, a nosso ver, uma irresponsabilidade da equipe. Além disso, as questões burocráticas que se apresentam devem ser antecipadamente solucionadas: a família deve ter informações precisas a respeito do que fazer assim que ocorre o óbito, a quem recorrer para a obtenção da declaração de óbito (a própria equipe, médico da família ou, na impossibilidade destes, a comunicação à delegacia mais próxima do bairro e os procedimentos de praxe), serviços funerários disponíveis na região, documentos exigidos e todas as demais questões burocráticas que nem sempre são explicadas e que trazem tantos transtornos quando não encaminhadas da forma adequada*.

Associado ao exposto cabe aos profissionais entender e respeitar o significado da morte para paciente e família: questões religiosas devem ser sempre abordadas e crenças, que em uma análise superficial parecem sem sentido, sempre devem ser consideradas pela equipe na avaliação sobre o local onde ocorrerá o óbito.

* Faz parte da rotina de trabalho do assistente social em equipe de Cuidados Paliativos o fornecimento das orientações burocráticas sobre o óbito: documentos necessários para a compra dos serviços, providências legais e de rotina, procedimentos em caso de óbito em domicílio, o que é legalmente permitido e proibido etc. A orientação é feita geralmente para um dos familiares, prioritariamente para àquele que se responsabilizará por esta tarefa na ocasião do falecimento; é parte desta orientação a entrega de uma cartilha explicativa com todos os detalhes necessários para o bom andamento da questão; cartilha esta, elaborada e organizada por assistentes sociais.

Sendo assim, é possível notar que o cuidado denominado paliativo se apresenta muito mais do que a única alternativa para quem já não possui mais indicação de tratamentos curativos, mas constitui-se em uma proposta de atenção ampla, consciente e organizada, em que os profissionais de diferentes áreas unem-se com o objetivo de oferecer a paciente e família a atenção que requerem em momento tão especial. Tal proposta perpassa, sim, o tratamento clínico, mas abrange uma gama de ações que busca oferecer conforto, esperança, escuta efetiva, atenção às "dores" emocionais e sociais, resolução para as causas prementes e a certeza sempre presente de que o homem é um ser único com necessidades, desejos, possibilidades e limites que o fazem sempre e a cada vez especial. Não seria esse o cuidado adequado a todos os seres humanos em qualquer uma das fases de suas vidas?!

Referências Bibliográficas:

1. Japiassu H. *Interdisciplinaridade e patologia do saber*. Rio de Janeiro: Imago; 1976.
2. Martinelli ML, et al, orgs. *O uno e o múltiplo nas relações entre as áreas do saber*. São Paulo: Cortez/ EDUC; 1995.
3. Kluber-Ross E. *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Martins Fontes; 1969.
4. Carvalho MCB, org. *A família contemporânea em debate*. São Paulo: Cortez/EDUC; 1995.
5. Colin MP. *Luto: estudos sobre a perda na vida adulta*. São Paulo: Summus Editorial; 1998.

Psicologia

Maria Helena Pereira Franco

Por ser parte da equipe multiprofissional que atua na área de Cuidados Paliativos, a contribuição do profissional da área da psicologia se dá em diversas atividades, a partir de saberes advindos de uma visão do fenômeno como pertencente ao campo da mente e das vivências e expressões da mesma, pelo corpo. Cabe sempre destacar que as ações da psicologia em Cuidados Paliativos não se restringem ao paciente, mas devem incluir a família, como parte da indivisível unidade de cuidados, mesmo que estes tenham que ser observados em sua especificidade. Além dessa unidade de cuidados, a psicologia também se propõe a atuar junto à equipe multiprofissional, uma vez que esta necessita manter a homeostase nas suas relações e encontrar vias de comunicação que permitam a troca e o conhecimento, a partir de diferentes saberes.

A unidade de cuidados paciente-família se coloca como una e específica, ao mesmo tempo. A célula da identidade do ser humano é a família, respeitadas todas as condições que fazem dela um universo cultural próprio, muitas vezes distante ou até mesmo alheio ao universo cultural dos profissionais da saúde. Isto implica o cuidado, por parte destes profissionais, em identificar maneiras de troca com a unidade de cuidados, com o objetivo de promover uma boa adesão aos cuidados propostos, um nível controlado de desgaste profissional e pessoal para a equipe, uma comunicação eficiente. Neste âmbito, a psicologia coloca-se como elo entre o profissional e a unidade de cuidados, fazendo o que chamo de "tradução entre duas culturas".

No Brasil, a psicologia hospitalar já conquistou um espaço de respeito e os profissionais desta área têm se destacado por intervenções adequadas e precisas junto à unidade de cuidados, tanto no atendimento pediátrico como no de adultos e idosos, nas mais diferentes áreas de atuação. Para que esse mesmo profissional psicólogo com experiência hospitalar utilize a experiência no âmbito de Cuidados Paliativos, alguns cuidados são necessários. Supondo-se que já tenha desenvolvido habilidades relacionadas à escuta ativa, ao suporte diante de limites decorrentes do adoecimento, à comunicação, ao conhecimento técnico sobre as situações que deverá enfrentar

junto aos pacientes e familiares ao longo do tratamento, ao desenvolvimento de estratégias de enfrentamento condizentes com a realidade do paciente, a essas habilidades deverão se somar aquelas relacionadas às questões do final da vida.

O que significa para o paciente se perceber em uma fase final de sua vida, após um período de tratamento que pode ter sido longo ou breve, mas que teve a companhia de esperança, de recursos que seu grupo de referência validou como necessários? Falo aqui das perdas decorrentes do adoecimento, que fazem parte desse processo assim como a esperança e as frustrações. Refiro-me a perdas como: segurança, funções físicas, mudanças na imagem corporal, independência, autonomia, auto-estima, perda do respeito que lhe foi dado até então, de seus projetos para o futuro. Quando a equipe lida com o processo do adoecimento, poderá se beneficiar desta leitura que o psicólogo lhes trará, com objetivo de promover uma boa adesão e uma boa resistência diante de condições de piora.

Convém não esquecer que todo profissional é, antes de tudo, um ser humano e, como tal, pode se beneficiar muito deste autoconhecimento, na prática diária em Cuidados Paliativos. Refiro-me mais especificamente à necessidade de este profissional ter uma relação franca consigo a respeito de questões sobre morte e vida, sua posição filosófica e religiosa (ou espiritual) sobre esses temas. Isto não implica que este psicólogo deva ter certezas, mas sim, que pode se beneficiar muito se estiver em contato com suas questões pessoais, sobre como suas dúvidas se apresentam no trato dos pacientes. Assim sendo, se o psicólogo puder desenvolver em si e nos demais membros da equipe multiprofissional uma atitude de respeito pela pessoa total do paciente, seus problemas de dor e desconforto, suas necessidades, junto à manutenção da autonomia, em muito colaborará para buscar uma comunicação honesta e aberta. Também as necessidades da família têm peso nesse período, principalmente no que se refere às diferenças de valores e modos de compreender a doença e a proximidade da morte, os objetivos e as expectativas das famílias, as diferenças culturais e entre grupos etários. Também é importante como conhecimento e experiência que esse psicólogo que trabalha em Cuidados Paliativos entenda de trabalho terapêutico com grupos e/ou famílias, não restringindo sua atuação a indivíduos. Este conhecimento lhe possibilitará entender as dinâmicas presentes tanto no grupo que não se desfaz após o encontro terapêutico, que é a família, como no grupo que se encontra para tratar de um determinado assunto, ou com um dado objetivo, que é o grupo terapêutico ou no grupo de auto-ajuda ou de sala de espera, e que se desfaz após esse momento. Esta visão do indivíduo em perspectiva grupal contribui para que a equipe multiprofissional de Cuidados Paliativos conheça as implicações amplas de sua atuação, na relação com o paciente e sua família.

Outra contribuição importante que o psicólogo tem a dar à equipe multiprofissional

é a visão acerca do processo de adoecimento, como vivido por uma dada unidade de cuidados, considerando a história vivida por essas pessoas, nas fases pré-diagnóstica, aguda, crônica e na proximidade da morte. Mesmo que a equipe de Cuidados Paliativos tenha acompanhado a família por um tempo longo, desde o início da doença, essa perspectiva de que a doença está escrita na história daquela família é importante para a compreensão de algumas reações que, de inesperadas ou inexplicáveis, passam a ter sentido. No período final, o que se impõe é lidar com sintomas, desconforto, dor e incapacitação; lidar com estresse institucional e dos procedimentos; administrar estresse e examinar as estratégias de enfrentamento; lidar efetivamente com os cuidadores; preparar-se para a morte, despedir-se; preservar autoconceito; preservar relações apropriadas com família e amigos; encontrar significado em vida e morte. Estas são tarefas de grande envergadura e requerem uma participação ativa do psicólogo como profissional que pode atuar diretamente com paciente e família e indiretamente junto à equipe, para prepará-la para essas demandas.

Especificamente junto à família, como cabe ao psicólogo atuar como ponto de ligação entre a mesma e a equipe de Cuidados Paliativos, na busca de respostas para enfrentar a fase final de vida, é importante que ele contribua de maneira a fortalecer a família para que faça uma boa comunicação com a equipe, desenvolva seu senso de controle diante do que sabe e também do que não sabe, possa entender o processo da morte e identificar sintomas que requerem atenção imediata, para poder ser um agente eficiente na busca dessa solução junto à equipe.

Por meio da descrição da doença que ocorre nas inter-relações do paciente e família com outros sistemas sociais, pode-se dar uma contribuição psicológica mais profícua, possibilitando uma percepção mais ampla do sistema de crenças construído pelo sistema em relação à doença e um maior contato com todos os membros envolvidos, independente do seu grau de envolvimento afetivo e ritmo de adaptação à doença. Porque a participação da família nos cuidados do paciente é essencial à manutenção da qualidade de vida, devido ao alto nível de incapacitação encontrado em estágios mais avançados da doença. Chama a atenção a necessidade de desenvolver uma rede social estável, sensível, ativa e confiável que protege a unidade de cuidados de suas próprias dificuldades, atua como agente de ajuda e encaminhamento, afeta a pertinência e a rapidez da utilização de serviços de saúde é geradora de qualidade de vida. Nessa rede, há uma construção importante, que é aquela advinda da relações de saberes e práticas da psicologia com os demais saberes e práticas da equipe multiprofissional, em benefício da unidade de cuidados paciente-família.

Texto elaborado a partir da experiência profissional da autora.

Farmácia

Solange A. Petilo de Carvalho Bricola

Cuidados Paliativos constituem a quarta diretriz estabelecida pela Organização Mundial de Saúde (OMS) para o manejo adequado do câncer, depois da prevenção, do diagnóstico e do tratamento. Têm como meta controlar, da melhor forma possível, a dor e outros sintomas físicos, psicológicos, espirituais e sociais, proporcionando aos pacientes e familiares uma melhor qualidade de vida[1].

A falta de adesão à terapêutica farmacológica é considerada por muitos autores como um dos problemas sanitários mais importantes na atualidade e tem sido diretamente associada a resultados terapêuticos menos efetivos em pacientes com uma grande variedade de doenças[2, 3].

As RAMs (reações adversas a medicamentos) constituem um problema considerável na prática clínica, podendo ser letais ou potencialmente letais levando à hospitalização, aumento da permanência hospitalar e utilização de outros medicamentos[4].

O papel do farmacêutico clínico na contribuição para melhoria da qualidade de vida dos pacientes é condizente com a filosofia dos Cuidados Paliativos.

Lucas e colaboradores em um estudo recente com pacientes internados em uma enfermaria de clínica geral demonstraram intervenções do profissional farmacêutico. 53% das medidas direcionaram-se a racionalização dos regimes terapêuticos farmacológicos; 24% trouxeram advertências sobre as interações medicamentosas e 8% tiveram relação ao aconselhamento quanto ao monitoramento da terapêutica farmacológica – embora apenas 55% das intervenções foram aceitas[5].

Mais recentemente um estudo conduzido por Needham, na Inglaterra, concluiu que 61% das intervenções clínicas dos farmacêuticos comunitários podem proporcionar alguns benefícios no final da vida destes pacientes[5].

Austwick e colaboradores, em outro estudo, mensuraram a habilidade do farmacêutico em rastrear a incidência de problemas relacionados a medicamentos (PRM) em uma clínica de Cuidados Paliativos onde os PRMs mais encontrados foram em relação a regimes medicamentosos ineficazes (27%), mudanças do esquema terapêutico pelo próprio paciente

(22%), reações adversas a medicamentos (16%) e sintomas não tratados (14%)[5].

Entretanto, os dados dos diversos estudos tiveram caráter especulativo e não houve estudos de intervenção, embora o retorno dos membros de uma equipe interdisciplinar apontou que os aspectos-chave deste modelo de atenção foi implementado com a presença do farmacêutico clínico na equipe[5].

A assistência farmacêutica em Cuidados Paliativos está pautada nos seguintes aspectos: informar sobre os medicamentos aos demais membros da equipe; desmistificar o uso da morfina em relação à depressão respiratória ou abreviação da vida e a necessidade do uso de horário, e não de demanda, aos pacientes e familiares; monitorar a terapêutica farmacológica de maneira preventiva em relação aos PRMs (principalmente RAMs); por fim, implementar a farmacoterapia por meio das preparações magistrais, viabilizando a utilização de alguns medicamentos.

Pacientes com doença avançada apresentam incidência de dor entre 60 e 90%, e a dor poderá ser aliviada em aproximadamente 80% destes pacientes, simplesmente adotando-se o princípio básico de administração das doses dos medicamentos, pela boca, de horário fixo entre os intervalos e particularizando o tratamento às necessidades específicas do paciente[6].

A participação nas discussões clínicas de equipe possibilita ao farmacêutico clínico identificar as necessidades em relação à terapêutica farmacológica desde os aspectos de seleção, implementação e disponibilização dos medicamentos para que efetivamente o paciente seja tratado adequadamente da dor e demais sintomas.

Muitas vezes não dispomos no mercado nacional de apresentações farmacêuticas compatíveis com as vias de administrações viáveis e possíveis dos pacientes, principalmente quando há comprometimento da via oral e do acesso ao trato gastrintestinal. Desta forma, as preparações magistrais constituem um valioso instrumento, ao viabilizar a utilização de determinados fármacos antes não disponíveis na apresentação e/ou dose necessárias.

A adesão ao tratamento farmacológico exige perseverança com estrita observação dos sintomas e das respostas terapêuticas. Para a promoção da adesão, nos valemos de um instrumento denominado "Tabela de Orientação Farmacêutica", onde são dispostos os medicamentos ao longo do dia, respeitando as meias vidas plasmáticas dos fármacos, bem como hábitos de vida do paciente e familiares, além de atuar de maneira pró-ativa em relação ao risco de ocorrência de interações medicamentosas e reações adversas (Anexo 1)

O exercício da interdisciplinaridade numa equipe de saúde é fielmente retratado nessa modalidade de atenção. A abordagem holística do paciente e familiares permite o cumprimento do principal objetivo de agregar qualidade aos dias de vida e dignidade no processo de morrer.

Anexo 1 – Tabela de Orientação Farmacêutica

	HORA	ETIQUETA	QUANT.	ÁGUA	SUCO	NARIZ
JEJUM	06:00	Ompeprazol 2mg/ml	10 ml			
CAFÉ DA MANHÃ	06:30	Morfina 1mg/gt	7 gts			
	"	Dipirona 500mg/ml	40 gts			
	"	Metoclopramida 4mg/ml	30 gts			
MANHÃ						
	10:00	Morfina 1mg/gt	7 gts			
	"	Dexametasona 2mg	2 cp			
		Gabapentina 100mg	1 cp			
ALMOÇO	12:00	Dipirona 500mg/ml	40 gts			
	"	Metoclopramida 4mg/ml	30 gts			
TARDE	14:00	Morfina 1mg/gt	7 gts			
JANTAR	18:00	Metoclopramida 4mg/ml	30 gts			
	"	Morfina 1mg/gt	7 gts			
	"	Dipirona 500mg/ml	40 gts			
AO DEITAR	23:00	Gabapentina 100mg	2 cp			
	"	Metoclopramida 4mg/ml	30 gts			
	"	Morfina 1mg/gt	14 gts			
	"	Dipirona 500mg/ml	2 cp			
	"	Bisacodil 5mg	2 cp			

RESGATE

- 7 GOTAS DE MORFINA 1mg/gt NOS INTERVALOS SE TIVER DOR
- 5 GOTAS À NOITE DE HALOPERIDOL 2mg/ml SE NÁUSEA PERSISTENTE
- POMADA CICATRIZANTE HC AO REDOR DA GASTROSTOMIA 2X/DIA
- SE NÃO EVACUAR A CADA TRÊS DIAS USAR UM COPO DE 250 ml DE PEG

Referências Bibliográficas:

1. Viganó R. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. *Revista da Associação Brasileira do Câncer* 2005.
2. Carvalho Filho ET, Papaleo Netto M. *Geriatria: fundamentos, clínico e terapêutica*. São Paulo: Atheneu; 2000. p. 9-29.
3. Meredith CP. Terminal sedation as palliation care. 1998.
4. Classen DC, Pestotnik SL, Evans S. Adverse drug events in hospitalized patients. *JAMA* 1999.
5. Lee J.; McPherson ML. Outcomes of recommendations by hospice pharmacists. *Am J Health-Syst Pharm* 2006; 63:2235-9.
6. The Pharmaceutical Journal 2007 jun 2007; 278 [on-line]. Acessado em: 12 out 2007] Disponível em: http://www.pjonline.com/backissues/pj2007.html

Nutrição

Dorotéia Aparecida de Melo

O ato de alimentar-se traz consigo aspectos sócio-econômicos-culturais, religiosos, experiências adquiridas ao longo da vida e deve, acima de tudo, ser um momento de deleite e prazer (Baxter, 2001; Waitzberg, 2000).

A nutrição constitui-se em uma ciência que estuda as variadas etapas que um alimento sofre, desde a sua ingestão até sua eliminação no organismo. Há também o envolvimento de reflexos sensoriais como olfato, paladar e visão. Dessa gama de detalhes surge a complexidade do ato e suas variantes. Sendo a alimentação oral a mais fisiológica, deve ser a via preferida para a nutrição.

O nutricionista tem como responsabilidade contribuir para promover, preservar e recuperar a saúde, realizando uma avaliação nutricional em que serão observados:

a) dados antropométricos, peso, altura, espessura das pregas cutâneas, circunferência cintura/quadril, circunferência braquial, resultados de exames bioquímicos/laboratoriais, dados psicossociais; b) ingestão dietética. Após estas observações serão então realizados o diagnóstico nutricional e a conduta dietoterápica.

Papel do Nutricionista em Cuidados Paliativos

Comumente nos Cuidados Paliativos os doentes com desnutrição severa apresentam síndrome de caquexia-anorexia, ou seja, desnutrição acompanhada de outros sintomas como fadiga, náuseas, diarréia etc. A intervenção do nutricionista deverá acontecer de acordo com o prognóstico do doente, do potencial de reversibilidade da desnutrição e dos sofrimentos inerentes ao tratamento. Com base nestas observações o profissional segue geralmente a seguinte conduta:

- avaliação nutricional;
- conhecimento do prognóstico/expectativa de vida do doente;
- conhecimento do impacto psicossocial da desnutrição no paciente e cuidador;
- potencial de reversibilidade da desnutrição (baseada na etiologia e expectativa de vida);

- avaliação de risco e benefício da terapia nutricional, e
- discussão da via de tratamento nutricional, sendo a via oral sempre a preferida e, em caso de impossibilidade, a SNE, gastrostomia, parenteral.

Quando a desnutrição severa é primária e a doença de base já está avançada, geralmente o quadro é irreversível e qualquer tentativa de tratamento mais agressivo se constitui em tratamento fútil. Nestes casos, o nutricionista orienta o paciente e o cuidador sobre a não-necessidade de introdução nutricional agressiva, priorizando o desejo do paciente, bem como a apresentação e a quantidade de alimento e o local da refeição. É importante que a mesma seja colorida, com aroma agradável e temperatura adequada, valorizando a quantidade e a qualidade da ingesta, realizada junto à família/cuidadores e/ou amigos, em ambiente tranqüilo, conversando sobre assuntos agradáveis e prazerosos, com conforto e melhor qualidade de vida, em uma situação de apoio e suporte, sempre respeitando as necessidades e os desejos dos envolvidos.

"Os pacientes devem ter a capacidade de desfrutar do que queiram comer, sempre e quando desejarem, compartilhando de boa companhia. Também devem ser respeitados os desejos de todas aquelas pessoas capazes; que vão morrer e que deixam de comer, que comem menos, ou que recusam cateteres de nutrição. De igual modo, deve-se respeitar a vontade daqueles pacientes não capazes, através de instruções específicas e prévias, ou de seus representantes legais. Assim, entre os princípios éticos mais importantes na tomada de decisão estão os da autonomia e da beneficência." (Arenas, Prado, Zepeda).

Concluindo: é importante que o profissional observe as solicitações alimentares dos pacientes, efetuando uma conduta que atenda as necessidades nutricionais e seu desejo, pois é necessário perceber e valorizar a simbologia do alimento, compreendendo as recordações agradáveis e prazerosas que determinadas preparações alimentares despertam.

Referências Bibliográficas:

1. Waitzberg DL. *Nutrição oral, enteral e parenteral na prática clínica*. São Paulo: Atheneu; 2000.
2. Baxter YC. Indicações e Usos de Suplementos Nutricionais Orais. In: *Nutrição oral, enteral e parenteral na prática clínica*. 3. ed. São Paulo: Atheneu; 2001.

Odontologia

Márcia Delbon Jorge, Dalton Luiz de Paula Ramos e Waldyr Antonio Jorge

"A missão tradicional do profissional de saúde é aliviar o sofrimento humano; se puder curar, cura; se não puder curar, alivia; se não puder aliviar, consola."

Ballone; Ortolani

Introdução

Quantos de nós já não usamos a expressão "sua cara diz tudo!". Mesmo por ocasião da morte, a face continua expressando a boa ou a má morte, como se diz popularmente. Sem sombra de dúvida, tudo o que pudermos expressar e utilizar através da boca, nós o faremos e, quando não pudermos mais cantar, recitar, bocejar, esbravejar ou principalmente nos alimentar, poderemos ainda, através da face, mostrar nossa impressão sobre o mundo e os que nos cercam.

É exatamente no ponto de encontro entre a dor controlada e a falta da possibilidade de cura que iniciaremos a proposta de Cuidados Paliativos em odontologia.

No que diz respeito aos Cuidados Paliativos, a primeira idéia que lemos ou ouvimos refere-se à dor. Sem dúvida a presença da dor é um dos piores sintomas para o paciente. E a complexidade aumenta quando a dor não é somente física, mas de alguma forma transcendental, ou seja, "dói na alma".

Consideraremos no presente capítulo as dores do paciente – dor sobre si mesmo, dor sobre seus familiares e/ou cuidadores – no contexto físico, psíquico, social ou moral e espiritual, sem, contudo, almejar o esgotamento de tão complexo tema, mas fornecer ao leitor um panorama geral dos aspectos que envolvem os Cuidados Paliativos em Odontologia.

A Odontologia em Cuidados Paliativos: Cuidados Técnicos

Ninguém desconhece a importância da odontologia como prática essencial à saúde do ser humano e sua importância na participação de equipes multidisciplinares de saúde.

São inúmeras as dores orofaciais oriundas do estado geral do paciente ou, o que é pior, da falta de cuidados bucais. Além disso, as dores mais frequentemente

descritas pelos pacientes são aquelas de etiologia multifatorial, isto é, a dor de sentir-se dependente e a proporcionada pela vontade de querer evitar sofrimento para pessoas que convivem ao seu redor e o sofrimento para si mesmo.

A maioria das disfunções temporomandibulares estão associadas a esse estresse pelo qual tanto os pacientes, quanto os cuidadores, passam por longos períodos de convivência sob forte pressão emocional (Jorge, 2005).

Nesse contexto, nossa experiência comprova que além dos casos de doenças sistêmicas degenerativas com repercussões na boca, além das dores neuropáticas em geral, é a dor na articulação têmporomandibular (ATM) a dor mais relatada e a mais diagnosticada nos pacientes e nos cuidadores envolvidos em cuidados paliativos.

Tanto os dispositivos interoclusais como o uso de analgésicos-antiinflamatórios são de grande utilidade no controle desses sintomas, sempre observando a interação com outros medicamentos já prescritos ao paciente. A aplicação do TENS (aparelhos que relaxam a musculatura facial) pode ser de grande valor, no sentido de aumentar os resultados terapêuticos nesses casos (Jorge, 1995).

Outro quadro freqüente encontrado em nossa prática diária corresponde as distonias oromandibulares que são responsáveis pelos movimentos involuntários e cujo tratamento de eleição é feito à base de toxina botulínica e baclofen, anticolinérgicos e, em alguns casos, clonazepan.

No que tange ao sistema estomatognático, particularmente a cavidade bucal, língua, lábios, dentes, periodonto, orofaringe, pode-se dizer que as alterações da mucosa oral e o aparecimento de infecções são comuns após radio e quimioterapia acarretando perda da ingestão, aparecimento de doenças periodontais com desconforto social e predisposição à infecções como, por exemplo, úlceras aftosas, candidíase bucal, herpes e outras. Esse quadro ocorre geralmente devido à debilidade orgânica, diminuição da ingestão oral, uso de drogas, respiração bucal, ansiedade e tumoração local.

Diante de tais condições, podemos indicar a seguinte conduta, a fim de conferir conforto físico ao paciente: aumento da ingestão hídrica; manutenção da boca sempre úmida; higiene bucal, com uso de gel com flúor; evitarem-se alimentos ácidos, bem como, jejuns prolongados; e controle da dor, com medicamentos.

Nota-se freqüentemente que com os procedimentos mais simples de higiene bucal como escovar os dentes e a língua ou higienizar a mucosa bucal, quando não há dentes, traz ao paciente um conforto que se reverte em alegria, elevando sua autoestima e diminuindo o seu sofrimento. Por outro lado, a negligência na higiene leva a um estado de inapetência alimentar agravando o quadro em que o paciente se apresenta. A saburra lingual não deixa o paciente degustar o sabor dos alimentos oferecidos.

Com isso, rapidamente, a face do paciente se transforma: não quer mais se alimentar, não quer mais falar e não quer mais olhar.

Nossa experiência mostra que com esses cuidados básicos – inclusive, a utilização de próteses bem adaptadas – é possível devolver a auto-estima do paciente, mesmo em fase de morte.

Hoje em dia preconiza-se a presença dos Cuidados Paliativos em todas as etapas da doença que acomete o paciente e seus familiares e/ou cuidadores conferindo-se, proporcionalmente, mais enfoque às fases mais tardias da doença, pesando benefícios e efeitos adversos, junto ao tratamento profilático ou curativo de doenças secundárias, como excelente forma de aliviar sintomas.

Os Cuidados Paliativos têm um caráter de hospitalidade, ou seja, tanto no hospital como em casa, o tratamento deverá ser o mais "hospitaleiro" possível para o paciente e sua família e/ou cuidadores. Diz-se tratamento "hospitaleiro" no sentido de acolhedor: um tratamento e um cuidado que visam a acolher o paciente e seus cuidadores em toda complexidade da situação gerada pela existência de doença.

Cumpre mencionar, ainda, que é a realidade do paciente que define, delimita e desenha nossas ações. Não podemos nos esquecer de que a beneficiência está um degrau acima da autonomia, e que todas as dúvidas dos pacientes devem ser esclarecidas e seus medos, amparados, para que tenham vida e morte dignas de seres humanos, ainda que sob a sombra de uma nuvem escura que, em muitos casos, surge previamente à propria doença, chamando a um cotidiano duro e desesperançoso.

Daí concluir-se que se simplesmente nos aproximarmos desse adoecer tentando superá-lo, sem nos determos na esperança que ele apresenta, perderemos de vista a singularidade da pessoa que nos procura (Ramos, 2006), reduzindo-a, novamente, à sua doença e às suas chances de cura.

Eis que surge a importância dos Cuidados Paliativos no resgate dessa singularidade humana, tão desgastada pela presença de uma doença. O cirurgião-dentista, neste contexto dos Cuidados Paliativos, deve primeiramente se conceber como um profissional da saúde – e não apenas como técnico em aspectos "bucais". Deve ainda estar pessoalmente preparado para freqüentar ambientes domiciliários e, acima de tudo, deve estar preparado para "Com–Viver" com a proximidade do sofrimento.

Referências Bibliográficas:

1. Alves EGR, Ramos DLP. *Profissionais da saúde: vivendo e convivendo com HIV/AIDS*. São Paulo: Ed. Santos; 2002. p. 93.
2. Ashby M de, Stoffell B. Relação Terapêutica e fases definidas: proposta de uma estrutura ética para o cuidado paliativo. *BMJ* 1991; 302:1322-4.
3. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. *Cuidados paliativos oncológicos: controle da dor*. Rio de Janeiro: INCA; 2001. p.124.
4. Condutas do INCA/MS para controle de sintomas e cuidados paliativos. *Rev Bras Cancerologia* 2000; 3:137-45.
5. Jorge WA, Alves TF, Milani BA, Foronda R. Incidência de pacientes internados por infecções odontogênicas no HU-USP. *Rev. Pesquisa Odontológica Brasileira* 2003; 17(2):57.
6. Jorge W A. Terapêutica medicamentosa nos distúrbios temporomandibulares. In: Jorge W A. *Odontologia hospitalar*. São Paulo: Lovise; 2005. Modulo 3: cap.9. (no prelo).
7. Jorge WA, Tortamano N. Tranquilizantes nas disfunções da ATM. In: Barros JJ, Rode SM. *Tratamento das disfunções craniomandibulares ATM*. São Paulo: Santos, 1995. p. 209-14.
8. Merskey H, Bogduk N. *Classification of chronic pain: descriptions of chronic pain syndromes and definitions pf pain terms*. Seattle: IASP Press; 1994.
9. Ramos DLP. *Fundamentos e princípios da bioética*. Notandum 2006; (9):37-46.

Assistência Espiritual

Eleny Vassão de Paula Aitken

A história dos hospitais teve seu início nas casas de misericórdia, fundadas por religiosos para dar conforto àquele que, em seu leito de dor, enfrentava a última etapa de sua caminhada terrena.

O cuidado do corpo estava intimamente ligado à cura da alma. Ainda que a doença não pudesse ser tratada com vistas à cura, a alma do doente poderia ser consolada, perdoada, e encontrar no sofrimento sentido ou para viver em meio à dor, ou para partir em paz, rodeado pelos seus amados.

Por definição, Cuidados Paliativos enfoca tratamentos que não têm como alvo alcançar a cura do paciente, mas por outro lado, substitui o "não há mais nada a fazer" por "há muito que podemos fazer por nossos pacientes", e é neste espaço que entra, como parte do tratamento, o cuidado espiritual do paciente e de seus cuidadores.

Muitas pesquisas sobre o impacto da fé sobre a saúde física e mental têm sido realizadas por cientistas, principalmente nos EUA. Uma dessas, realizada em 1997 pelo Instituto Gallup, mostrou que as pessoas enfermas querem ter suas necessidades espirituais atendidas quando elas estão próximas à morte. George H. Gallup Jr. escreveu: "A mensagem global que emerge deste estudo é que o povo americano quer recuperar e reafirmar a dimensão espiritual no processo do morrer[1]."

Outros estudos descobriram que trabalhar com a espiritualidade é um fator muito importante para lidar com a dor no morrer e com o enlutamento. Pacientes com câncer avançado que encontraram conforto em suas crenças religiosas eram mais satisfeitos com suas vidas, mais felizes e tinham menos dor, comparados àqueles que não tinham uma crença religiosa[2].

Sabendo que todos os seres humanos têm um componente espiritual, podemos dizer que todos os profissionais da saúde podem ter este contato espiritual com o paciente. Mas nem todos podem responder as profundas questões relativas ao sofrimento, ou levá-las a encontrar em seu Deus o seu socorro.

Por esta razão é tão importante o papel do capelão como parte da equipe

multidisciplinar, pois complementará o papel da mesma, oferecendo àquele que sofre e aos seus familiares o complemento vital, que fará do atendimento de profissionais da saúde um atendimento integral.

No capítulo *Spiritual Care*, encontramos as seguintes observações:

> *"A base do cuidado espiritual é a compaixão – estar presente com o seu paciente em meio ao seu sofrimento. Esta interconexão ao nível de nossa humanidade ajuda a prover esperança e conforto para nossos pacientes. Ao discutir questões sobre sofrimento, valores espirituais e conflitos com nossos pacientes, nós promovemos para eles a oportunidade para que encontrem sentido e paz; nós os ajudamos a sarar. Neste aspecto, o cuidado paliativo reconhece que a cura espiritual e emocional pode ocorrer mesmo quando a cura física ou recuperação se torna impossível. Mesmo que uma doença possa tumultuar a vida de uma pessoa, também pode oferecer a ela a oportunidade de ver a vida de uma maneira diferente. Muitas pessoas gravemente enfermas ou em fase terminal falam sobre terem descoberto uma riqueza e preenchimento do vazio de suas vidas que elas nunca haviam encontrado antes. Algumas pessoas encontram uma nova prioridade na vida e uma nova apreciação por aspectos de suas vidas que elas nunca haviam percebido antes."* [3]

Ofício do Capelão

O cuidado espiritual é oferecido pela equipe de visitadores da capelania coordenada pelo capelão(ã), que, em grande maioria, é cristã[4]. Registros de outros tipos de capelania são quase inexistentes. Há grupos de religiosos de diversos credos que apresentam um trabalho voluntário em hospitais, mas sem a preocupação de uma caracterização religiosa ou espiritual. Cuidam do aspecto recreativo e social, trazendo um importante complemento ao atendimento integral aos pacientes e seus cuidadores.

Já no contexto cristão, as capelanias tanto católicas como evangélicas são organizadas como serviço voluntário e fazem parte das equipes de profissionais da saúde dos hospitais, oferecendo atendimento amplo, abrangendo também as áreas recreativa, educacional, social e emocional. A figura do capelão nem sempre está ligada à figura do padre ou pastor, mas sim, a alguém com o dom da misericórdia, capacitado para tal, respeitando a vontade do paciente e também as rotinas e os limites do hospital.

Perfil do Capelão

Daquele que exerce tão honroso ministério é exigido um caráter que acompanhe sua função, pois ele é visto como representante de Deus junto ao paciente, levando-lhe o conforto que somente Ele pode oferecer, além mesmo dos recursos terapêuticos usuais. Para os capelães de todos os credos são exigidos ética e respeito pelo paciente e pelo espaço que o hospital oferece a este profissional. Para o capelão cristão, encontramos seu perfil na Bíblia[5].

Papel do Capelão

O capelão é preparado para atender pessoas de qualquer credo, respeitando suas crenças e também para servir de elo entre o paciente e seu ministro de culto religioso, chamando-o, à pedido do paciente, e orientando-o tanto em relação às normas do hospital quanto sobre as dúvidas de origem espiritual, já esboçadas pelo paciente.

No caso de ministração de rituais e sacramentos típicos de cada crença, o capelão do hospital deverá orientar quanto aos limites e conveniência em fazê-los naquele contexto e obter a permissão do hospital, nos casos que podem extrapolar os limites da enfermaria do paciente.

São múltiplas as funções de um capelão dentro de um hospital:

1. Apoio ao Paciente

● Presença; Dar ouvidos; Fazer o diagnóstico de problemas emocionais e espirituais; Ajudar a humanizar o atendimento hospitalar, através da construção de vínculos com paciente, família e outros profissionais da saúde.

● Lidar com questões levantadas pelo paciente, relacionadas, entre outros temas:

– Ao resgate do passado. "O que fiz e deixei de fazer?"; "pessoas a quem feri e que me feriram?"; "o que construí ou destruí?"

– A viver ativamente no presente. Projetos de curto e médio prazos; Acerto de contas com Deus; Acerto de contas com outros; Valorização do atendimento da equipe de saúde; Engajamento ao tratamento médico; Legados para a próxima geração.

– A preparar-se para o futuro. Futuro imediato: apoio sobre o medo da morte e seus sintomas; despedidas. Futuro eterno: lidar com as questões mais profundas da alma humana: "A vida acaba aqui?" "Para onde estou indo?" "Existe algo mais além da morte?" "Se existe, onde vou passar a eternidade?"

2. Acompanhamento aos Familiares

● Presença; Fazer diagnóstico emocional e espiritual; Aconselhar (cuidado para com as áreas da alma ferida); Propiciar tratamento de questões relevantes; Ajudar nas despedidas; Acompanhar no velório, fazer o ofício fúnebre; Ajudar a elaborar o luto.

3. Auxílio à Equipe de Saúde

● Apoio espiritual à equipe nas perdas; Ajudá-la a perceber os limites do investir no paciente; Aconselhar.

4. Atuação no Hospital

● Orientar na organização da capelania; na capacitação da equipe de visitadores religiosos; sobre a orientação e controle de visita religiosa externa; elaborar palestras sobre espiritualidade/humanização/crises da vida e outros temas levantados a partir de questões abordadas por pacientes, cuidadores e profissionais da saúde.

O trabalho de um capelão hospitalar, como parte da equipe de Cuidados Paliativos, pode trazer equilíbrio à própria equipe, ao oferecer cuidados ao enfermo e à sua família, como também pode ajudar os próprios profissionais da saúde, abalados pelas perdas freqüentes, a lidarem com o sofrimento.

As opiniões da autora se baseiam em sua própria vivência como capelã.

Referências Bibliográficas:

1. The George Gallup International Institute. Spiritual Beliefs and the dying process: a report on a national survey. Conducted for The Nathan Cummings Foundation and the Fetzer Institute, 1997.
2. Yates JW, Chalmer BJ, St James P, et al. Religion in patients with advanced cancer. *Méd Pediatr Onco* 1981; 9:121-8.
3. Puchalski CM, Sandoval C. Spiritual Care. Chapter 13. [on-line]. [Acessado em: 12 fev. 2008]. Disponível em: http:hab.hrsa.gov/tools/palliative/chap 13.html
4. Wright M. Chaplaincy in hospice and hospital: finding form a survey in England and Wales. *Palliative Medicine* 2001; 15:229-42.
5. Bíblia Sagrada. Êxodo 18:21; I Timóteo 3; Tito 1.

IV

CUIDANDO DO CUIDADOR PROFISSIONAL

Maria Julia Kovács

O profissional de saúde, em seu cotidiano, lida com situações de sofrimento e dor, tendo a morte como elemento constante e presente.

A dificuldade da equipe de saúde em lidar com os problemas levantados durante a sua convivência diária com os pacientes, familiares e outros profissionais de saúde tem contribuído para gerar situações de estresse de difícil resolução. O sentimento trazido por essas situações, muitas vezes, se traduz em impotência, frustração e revolta.

Os profissionais de saúde apresentam uma diferença em relação àqueles de outras áreas: a dor e a morte estão presentes em seu cotidiano profissional. No extremo desse "mal-estar" se encontram as doenças graves e a morte.

Historicamente, a maneira de lidar com a morte e a doença mudou muito, a partir de grandes avanços científicos e tecnológicos da medicina. A morte é vista atualmente como oculta, interdita, vergonhosa, e não mais como contingência da vida, como aponta Ariès (1977). A imagem da morte vem acompanhada da idéia de fracasso do corpo, do sistema de atenção médica, da sociedade, das relações com Deus e com os homens (Pitta, 1994).

Outra mudança significativa decorrente da primeira está relacionada com o local onde a morte ocorre. Se, em tempos antigos, ela ocorria em casa com o moribundo rodeado dos familiares, hoje, na maioria dos casos, ocorre nos hospitais, nas UTIs. A doença e a morte, que antes eram eventos públicos, hoje se tornaram eventos em que o ser humano encontra-se muitas vezes só.

Torres (1998) aponta que há um conflito entre dois sistemas de símbolos, o da esfera privada, pessoal e subjetiva, e o da esfera pública, tecnológica e racional, ou seja, entre uma atitude maternal e a tecnológica, entre a morte em casa ou nas UTIs, entre a necessidade de controle e a livre expressão de sentimentos. Cada uma dessas situações produz demandas diferentes aos profissionais nelas envolvidos.

Entre essas duas ordens, às vezes antagônicas, encontra-se a equipe de saúde e particularmente a enfermagem, que precisa dar conta dos procedimentos indicados pela equipe médica e das demandas feitas pelos pacientes e familiares de alívio do sofrimento

e de cuidados das necessidades básicas. Surge o conflito entre salvar o paciente, evitar ou adiar a morte a todo custo, e o cuidar, relacionado com uma boa qualidade de vida. Entre os diversos conflitos dentro da instituição hospitalar coexistem: o lidar com a vida e a morte, o bem estar e o ataque à doença, o curar e o cuidar (Pitta, 1994).

Se a ocorrência da morte for vista como fracasso, o trabalho da equipe de saúde pode ser percebido como frustrante, desmotivador e sem significado. Essa percepção pode ser agravada quando os procedimentos médicos a serem realizados com pacientes fora de possibilidade de cura não são compartilhados com toda a equipe, sendo esse fato apontado como uma das razões para o estresse. Não conseguir evitar a morte ou aliviar o sofrimento pode trazer ao profissional a vivência de sua própria morte ou finitude, o que às vezes é extremamente doloroso (Kovács, 1992).

Nos programas de Cuidados Paliativos, como a busca principal é a qualidade de vida e não o seu prolongamento, algumas das angústias acima apontadas ficam diminuídas. Por outro lado, nestes programas o convívio com a morte é diário e algumas delas pode marcar profundamente, principalmente aquela na qual não foi possível aliviar os sintomas, acompanhada de grande sofrimento. Marcam também aquelas mortes envolvendo pacientes jovens ou com os quais a equipe mantém forte vínculo.

O mito de Quíron representa a idéia do cuidador ferido. Quíron foi o centauro, mestre dos médicos, ferido mortalmente pelas flechas de Hércules; por ser sua ferida incurável, sofria grandes dores. Tornou-se o grande mestre dos médicos porque tocado pela sua dor era capaz de se sensibilizar com a dor dos outros. É o que acontece também com os profissionais de saúde em contato com as suas próprias dores e perdas, tornando-se sensíveis ao sofrimento das pessoas sob seus cuidados. Os profissionais de saúde são postos nessa situação de estarem feridos pela sua própria prática profissional (Carvalho, 1996).

Sobrecarga da Equipe de Saúde – O Risco de "Burnout"

A equipe de Cuidados Paliativos tem como função o cuidado diário aos pacientes, portanto, em contato constante com a sua dor e seu sofrimento. Muitas vezes, esses profissionais são procurados pelos pacientes para falar sobre suas questões mais íntimas, fazendo perguntas que podem trazer situações constrangedoras, tanto pelo fato de as respostas não estarem disponíveis, quanto por trazerem consigo a possibilidade da eclosão de sentimentos intensos. Uma das situações mais comuns é a comunicação do agravamento da doença e da proximidade da morte.

A equipe de enfermagem acaba tendo um contato mais constante com os familiares que acompanham o paciente. Esses familiares encontram-se, muitas vezes, vivendo situações de ansiedade e desespero diante do sofrimento e da possível perda do ente querido.

Buscam respostas, querem confirmação de sua esperança. E, em razão dessas demandas, sobrecarregam ainda mais a equipe, que já conta com uma intensa quantidade de funções a desempenhar. Essa sobrecarga pode ser aumentada por conta dos seguintes fatores: complexidade das tarefas a serem cumpridas, quadro insuficiente de profissionais disponíveis, alterações nas escalas de plantão, número significativo de pacientes nas unidades.

Observamos que os enfermeiros, muitas vezes, estão no meio de um fogo cruzado, entre aquilo que é proposto pela equipe médica e as queixas dos pacientes e familiares.

Alguns profissionais reclamam que, se procedem à escuta de seus pacientes, sentam-se à beira do leito e podem ser acusados de não estarem fazendo nada, ou de que não estarem cumprindo as suas tarefas.

Pacientes e familiares podem nutrir sentimentos ambivalentes em relação à equipe de cuidados, sendo esses manifestos, em primeiro lugar, àqueles que estão em contato cotidiano com eles. Entre os sentimentos mais comuns podem existir tanto o reconhecimento pelo cuidado quanto a raiva pelo sofrimento infligido, a culpa pelo agravamento da doença e outros tantos. São sentimentos possíveis quando a pessoa se vê frente à perda, à aniquilação e ao sofrimento.

Os profissionais empenhados em sua tarefa de cuidar dos sintomas nem sempre conseguem promover o seu controle. Podem perceber que o seu trabalho não está sendo reconhecido e se sentem agredidos por sentimentos expressados pelos pacientes e familiares, sem ter como elaborá-los por falta de tempo, não tendo com quem compartilhá-los. Seja qual for o motivo, esse fato pode levar a uma sobrecarga afetiva, que às vezes se manifesta através de sintomas físicos, adoecimento, resultando na Síndrome de "Burnout", entendida como uma reação à tensão emocional crônica de pessoas que cuidam cotidianamente de outros seres humanos" (Shimizu, 2000).

Esta autora, citando Tamayo (1997) refere-se à Síndrome de Burnout como tendo três componentes relacionados: exaustão emocional, despersonalização e diminuição de realização pessoal. Segundo Carvalho (1996), essa síndrome envolve profissionais submetidos a estresse emocional crônico, manifestando-se também com sintomas psicológicos e comportamentais. Os sintomas somáticos são: exaustão, fadiga, cefaléias, distúrbios gastrointestinais, insônia e dispnéia. Entre os sintomas psíquicos observa-se: presença de humor depressivo, irritabilidade, ansiedade, rigidez, negativismo, ceticismo e desinteresse.

Pitta (1994) enumera algumas das defesas que profissionais de saúde apresentam quando diante de ansiedades provocadas pelo trabalho, dentre as quais: fragmentação da relação profissional/paciente; despersonalização e negação da importância da pessoa; distanciamento e negação de sentimentos; tentativa de eliminar decisões e redução do peso da responsabilidade. Esses fatores estão bem menos presentes em programas de Cuidados Paliativos, principalmente pela filosofia que o embasa.

Ainda percebemos a mentalidade de que expressar sentimentos é considerada atitude inadequada para um profissional de saúde. Portanto, vemos profissionais tendo que ocultar seus sentimentos, que, se for uma forma constante de manejo, pode levar a sérios riscos de adoecimento. Essa supressão de sentimentos também ocorre quando da perda de um paciente, que causa fortes emoções, o que configura o processo de luto não autorizado.

Programas de Cuidados Paliativos e os Cuidadores

O termo cuidado deriva-se da palavra inglesa "carion" e das palavras góticas "kara ou carion". Como substantivo significa aflição, pesar ou tristeza. Como verbo quer dizer "ter preocupação por", sentir uma inclinação ou preferência, respeitar, considerar, apresentando o sentido de ligação de afeto, amor, carinho e simpatia (Carvalho, 2000).

Quando do agravamento dos sintomas e da proximidade da morte, o paciente requer mais cuidados da equipe. Trata-se, muitas vezes, de sintomas altamente incapacitantes e de difícil manejo, requerendo alto grau de especialização dos profissionais.

A enfermagem, em particular, sofre esse dilema de maneira ainda mais intensa porque é responsável pelos cuidados cotidianos a esses pacientes. Está também mais em contato com os familiares, que pedem respostas sobre o estado do paciente, sobre a possibilidade de melhora ou a proximidade da morte.

Verificamos em algumas equipes a presença da "empurroterapia": um profissional passando a tarefa para os outros ou porque não sabe como fazer, ou porque não considera a atividade como sua função. Nesse ponto, os programas de Cuidados Paliativos, ao enfatizar o trabalho em equipe, favorecem propostas cooperativas e não individuais.

O trabalho em equipe multidisciplinar e as discussões dos procedimentos em grupo são aspectos que diminuem os riscos da Síndrome de Burnout em paliativistas.

Problemas de Comunicação com o Paciente, Familiares e a Equipe

A doença não atinge só o paciente, mas também os seus familiares, que necessitam de cuidados constantes. Segundo Parkes (1991), a família constitui-se unidade de cuidados. Sérios distúrbios de comunicação podem ocorrer quando do agravamento da doença, caracterizando-se na sua forma extrema pelo que conhecemos como "conspiração do silêncio", na qual nenhum dos membros da relação família/paciente fala sobre o que está acontecendo, com o intuito de proteger o outro, com a suposição de que expressar emoções possa causar ainda mais sofrimento.

Essa mesma "conspiração" acaba também ocorrendo entre a equipe e os pacientes e familiares, pelas razões acima explicitadas. Quando essa norma de silêncio é

imposta pela instituição, mas não é compartilhada por parte da equipe, acaba provocando dissonâncias e conflitos entre uma maneira de pensar e a obrigação de agir. Nos programas de Cuidados Paliativos a possibilidade de que os procedimentos da equipe sejam discutidos entre todos diminui a conspiração do silêncio e amplia a possibilidade de compartilhamento de procedimentos e de sentimentos.

Atualmente não se discute mais se o paciente deve ou não ser informado, este precisa apenas da confirmação do que já sabe ou respostas às perguntas que faz. A verdade e o respeito à busca de informação faz parte do processo, quando se fala em morrer com dignidade. O que se discute é o tempo e o ritmo para transmissão dessas informações, garantindo-se acolhida aos sentimentos que se manifestam. "O pior não é o conteúdo da notícia e sim a expectativa do que vai acontecer depois, principalmente quando se trata do abandono e solidão a que o paciente gravemente enfermo é submetido freqüentemente" (Kovács, 1996, p. 269).

O profissional de saúde em contato com esses diversos aspectos vividos pelos pacientes e pelos familiares no momento de aproximação da morte tem conflitos sobre como se posicionar diante do sofrimento e dor, que nem sempre pode aliviar, tendo também que elaborar perdas de pacientes, principalmente daqueles com quem forma vínculos mais intensos. Esse convívio com dor, perda e morte traz ao profissional de saúde a vivência de seus próprios processos internos, de sua fragilidade, sua vulnerabilidade, seus medos e suas incertezas que nem sempre têm um espaço de compartilhamento.

Por outro lado, não se permite que profissionais de saúde expressem os seus sentimentos em relação a perdas de seus pacientes, mesmo daqueles com quem estabeleceu vínculos, constituindo-se o que se conhece como luto não franqueado. Nessas situações são vedadas a expressão e elaboração do luto, pois não se reconhece no profissional aquele que sofreu a perda. (Doka,1989; Casellato, 2005).

Cuidados ao Cuidador dentro do Contexto Profissional

Profissionais de saúde necessitam de cuidados quando têm em seu cotidiano o tratamento de pacientes gravemente enfermos, envolvendo situações de estresse prolongado, convivendo com dor, sofrimento e impotência.

A equipe de saúde mental pode ajudar, trabalhando aspectos de comunicação com pacientes e familiares; manejo de pacientes que manifestam sintomas como raiva, depressão, medo, ansiedade e compreensão das atitudes e comportamentos dos pacientes e familiares diante da aproximação da morte.

Diante do sofrimento imposto pelas situações-limite destacamos os seguintes:

- Como comunicar ao paciente e aos familiares o agravamento da doença e a proximidade da morte?

- Como lidar com pacientes que expressam fortes emoções, principalmente raiva, medo, tristeza?
- Como desenvolver o tratamento de pacientes sem possibilidade de cura, garantindo um cuidado de excelência?
- Como cuidar de sintomas incapacitantes?
- Como abordar a família quando há possibilidade de morte em breve? Como acolher os sentimentos dela nesta situação?
- Como lidar com o fato de o paciente pedir para morrer?
- Como assimilar a perda de pacientes com os quais se estabeleceu um forte vínculo ou alguma forma de identificação?

Uma das propostas interessantes é a do Grupo Balint: supervisão de saúde mental a profissionais de área clínica, trabalhando-se aspectos da relação profissional de saúde e com pacientes e familiares. (Carvalho, 2004; Esslinger, Kovács & Vaiciunas, 2004). Esse trabalho ajuda a identificar sentimentos ambivalentes e pontos não percebidos no processo de cuidado aos pacientes.

Entre as principais modalidades de cuidados que se propõem a cuidadores citamos:

- Atividades de lazer para a equipe, o que pode estreitar laços de amizade e companheirismo;
- Psicoterapia, cuidados psicológicos, plantão psicológico como espaço de acolhimento, capaz de cuidar da dor e do sofrimento do profissional, além de ampliar o autoconhecimento;
- Cursos, workshops e vivências, abordando temas relativos a Cuidados Paliativos como dor, morte, perdas, processo de luto, comunicação de más notícias e acompanhamento das famílias. Transmissão de conhecimento de forma significativa para o profissional é também um cuidado;
- Supervisão individual e em grupo, discutindo os casos atendidos. Aprender a lidar com as dúvidas, debater formas alternativas de cuidados e esclarecer pontos obscuros podem trazer mais abertura de discussão e favorecer o sentido de competência, o trabalho em equipe, diminuindo o sentimento de solidão.

Entre as opções de cuidado no local de trabalho podem ser propostas atividades individuais ou dinâmicas de grupo, visando à facilitação da emergência das dificuldades e conflitos vividos por esses profissionais. É importante oferecer intervenções que busquem a identificação e o alívio desses quando possível, ou encaminhando a outros profissionais, sempre procurando favorecer uma melhor qualidade de vida.

Pensando nas especificidades de programas de Cuidados Paliativos propomos um programa de cuidados ao cuidador profissional dentro da instituição. As seguintes questões devem ser consideradas:

a) Identificação das necessidades das equipes de Cuidados Paliativos;

b) Promoção de intervenções, considerando as necessidades detectadas;

c) Avaliação da influência dessas intervenções na qualidade de vida do trabalhador nessas unidades.

Podem participar desse projeto todos os profissionais que compõem a equipe de Cuidados Paliativos. Cabe ressaltar que a participação nessas atividades, embora incentivada, deve ser voluntária. Podem participar aqueles profissionais que tenham a disposição de olhar para dentro de si.

Há diversas modalidades de cuidados que podem ser oferecidas:

- Supervisão de alguns casos considerados como difíceis pela equipe, envolvendo não os aspectos técnicos e sim a discussão da relação entre os profissionais, família e paciente. A modalidade de Grupo Balint, em que a discussão é realizada com os membros da equipe e um profissional de saúde mental, é muito interessante. Favorece a possibilidade de autoconhecimento, trazendo à consciência certas formas de ação, evitando o "acting out" e processos contratransferenciais.

- Uma das propostas de cuidado é o plantão psicológico, favorecendo um acolhimento da demanda dos profissionais daquela clínica ou instituição, buscando compreender os sentimentos e conflitos que são gerados pelo seu trabalho. Segundo Mahfoud (1987) o plantão psicológico se configura pela disponibilidade para o que se apresentar, sem uma escolha a priori, o que requer flexibilidade dos plantonistas. O próprio espaço do plantão pode ser terapêutico, ou é a porta de entrada para o encaminhamento para outros tipos de trabalho.

- Trabalho a ser desenvolvido em grupo com a equipe de Cuidados Paliativos, envolvendo as seguintes etapas:

a) Aquecimento e sensibilização para o tema principal apontado pela equipe e as suas dificuldades.

b) Aprofundamento do tema trazido pelo grupo.

c) Planejamento da ação de cuidados ao cuidador, ação esta pensada pela própria equipe de trabalho, tendo em vista as suas necessidades.

A metodologia utilizada durante as diversas fases do estudo envolve atividades em grupo, com momentos de trabalho individual. Apresentamos, a seguir, um breve relato de algumas técnicas que pensamos ser facilitadoras para a emergência dos temas complicados para a equipe, estimulando a expressão de sentimentos e a possibilidade de planejamento para ação de cuidados (Esslinger, Kovács & Vaiciunas, 2004).

Desconexão: favorece o desligamento dos estímulos exteriores que possam perturbar o envolvimento na atividade proposta, conduzindo a uma interiorização. O objetivo é trazer a pessoa para o contato com a sua experiência atual.

Introspecção: conduzir a pessoa a um maior contato com as suas vivências interiores. Esse estado é facilitado a partir de exercícios de relaxamento e sugestões de temas relacionados com o que se pretende trabalhar. Através do uso de imagens é possível a emergência de aspectos não tão claros à consciência.

Relatos verbais: trazer nos relatos as experiências vividas no cotidiano ou aquelas acessadas no processo de introspecção. Tem como objetivo que a própria pessoa ouça o que está falando, além de permitir partilhamento em grupo. Cabe aos facilitadores criarem uma atmosfera em que cada participante possa se colocar e para que os outros ouçam sem críticas ou julgamentos à priori.

Atividades expressivas: introduz nas dinâmicas o uso de material expressivo que permite a manifestação de conteúdos despertados pela introspecção e, por vezes, não manifestos à consciência. Essas atividades podem permitir a expressão espontânea de sentimentos e vivências com menos influência de censura da própria pessoa. Entre as atividades expressivas sugeridas estão: trabalho com tinta, massa de modelar, sucata, canetas hidrográficas e dança.

Quando se fala de cuidado ao cuidador profissional não se pode esquecer de mencionar a importância também dos cuidados em sua formação. Ainda nos surpreendemos com a ausência do tema "morte" nos cursos de graduação, este sempre presente no cotidiano dos profissionais de saúde (Kovács, 2003, Esslinger, 2004).

Muitos cursos da área da saúde enfatizam aspectos técnicos, procedimentos diagnósticos sofisticados, tratamentos que envolvem alta tecnologia, dão uma ênfase muito grande à cura e ao prolongamento da vida. Os cuidados a pacientes gravemente enfermos e às dimensões psicológicas, sociais e espirituais são muitas vezes considerados secundários.

Por outro lado, vemos em nossa prática que muitos profissionais se dizem não preparados para lidar com a morte e perguntamo-nos como é possível. Será que a questão da morte não está presente na sua escolha profissional? Talvez a não preparação em alguns casos esteja relacionada a um desejo de não envolvimento com situações de sofrimento e de dor.

Há inúmeras possibilidades de oferecimento de espaços para a reflexão e discussão sobre o tema da morte na graduação, pós-graduação, especialização e aperfeiçoamento, envolvendo temas como: atitudes e mentalidades frente à morte, morte no processo do desenvolvimento humano, perdas e processo de luto, comportamentos autodestrutivos e suicídio, pacientes gravemente enfermos e a proximidade da morte, os profissionais de saúde e a morte, e Bioética nos cuidados no fim da vida.

Referências Bibliográficas:

1. Aries P. *A história da morte no Ocidente*. Rio de Janeiro: Francisco Alves; 1977.
2. Carvalho AMS. Corpo erógeno: inter-relacionamento entre alunos de enfermagem e paciente no manuseio do corpo nu. São Paulo; 2000. Mestrado. [Dissertação] - Instituto de Psicologia USP.
3. Carvalho VA. A vida que há na morte. In: Bromberg, MHPF, Kovács MJ, Carvalho MMJ, Carvalho VA. *Vida e morte: laços da existência*. São Paulo: Casa do Psicólogo; 1996. p. 35-76.
4. Carvalho VA. Cuidando do cuidador. In: Pessini L, Bertanchini L, orgs. *Humanização e cuidados paliativos*. São Paulo: Loyola; 2004. p. 305-19
5. Casellato G, org. *Dor silenciosa ou dor silenciada? Perdas e lutos não reconhecidos por enlutados e sociedade*. Campinas: Livro Pleno; 2005
6. Doka K. *Disenfranchised grief - recognizing hidden sorrow*. Nova York: Lexington Books; 1989.
7. Esslinger I. *De quem é a vida afinal? Descortinando os cenários da morte no hospital*. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2004.
8. Esslinger I, Kovacs MJ, Vaiciunas N. Cuidando do cuidador no contexto hospitalar. *O mundo da saúde* 2004; 28 (3):277-83.
9. Kovács MJ. *Morte e desenvolvimento humano*. São Paulo: Casa do Psicólogo; 1992. "Profissionais de saúde diante da morte".
10. Kovács MJ. Morrer com dignidade. In: Carvalho MMJ, org. *Introdução à psiconcologia*. Campinas (SP): Editorial Psy; 1996. p. 263-75.
11. Kovács MJ. *Educação para a morte: desafios na formação de profissionais de saúde e educação*. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2003.
12. Mahfoud M. A vivência de um desafio, o plantão psicológico. In: Rosenberg RL, org. *Aconselhamento centrado na pessoa*. São Paulo: EPU; 1987.
13. Parkes CM. Psychological aspects. In: Saunders C. *Hospice and palliative care: an interdiscplinary approach*. London: Edward Arnold; 1991.
14. Pessini L. *Distanásia: até quando prolongar a vida?* São Paulo: Loyola; 2001.
15. Pitta A. *Hospital, dor e morte como ofício*. São Paulo: Hucitec; 1994.
16. Shimizu HE. As representações sociais dos trabalhadores de enfermagem não enfermeiros técnicos e auxiliares de enfermagem sobre o trabalho em Unidades de Terapia Intensiva em um hospital-escola. São Paulo; 2000. [Doutorado] - Escola de Enfermagem USP.
17. Tamayo MR. Relação entre a síndrome de Burnout e os valores organizacionais no pessoal de enfermagem de dois hospitais públicos. Brasília; 1997. [Dissertação de Mestrado] – Instituto de Psicologia da UNB.
18. Torres WC. A morte, o morrer e a ética. *Arquivos de Geriatria e Gerontologia* 1998; 2 (1):23-37.

V

MODELOS DE ASSISTÊNCIA EM CUIDADOS PALIATIVOS

Hospedaria

Dalva Yukie Matsumoto
Mônica Cecília Bochetti Manna

Introdução

Em tempos remotos, quando o homem detinha quase nenhum controle sobre a ocorrência e evolução das doenças, a Medicina se constituía como campo de conhecimento e de práticas destinadas à obtenção da melhora do estado geral e do conforto dos pacientes. A Medicina de hoje, ao contrário, se ocupa muito mais com questões relacionadas à cura, tanto no âmbito de sua prática quanto nos âmbitos da pesquisa e da educação médica. Entretanto, tratar adequadamente um doente nem sempre significa que ele seja curado ou tenha sua doença sob controle.

Muitos doentes que não se beneficiam dos tratamentos curativos indicados para o controle de suas doenças podem receber conforto e melhoras consideráveis de seu estado geral com a instituição do tratamento paliativo, de preferência, de maneira integral, com alívio do sofrimento em todas as suas dimensões: física, psíquica, social e espiritual.

É importante lembrar que também em nossa sociedade o processo de morrer tem ocorrido freqüentemente dentro de hospitais, principalmente nas grandes cidades. Com o aumento da prevalência de câncer e de outras doenças crônico-degenerativas verificada no Brasil nos últimos anos têm-se observado uma maior ocorrência de doentes em fase avançada às portas dos hospitais, em busca de assistência. Por causa do despreparo dos serviços para esse atendimento, a qualidade da assistência prestada aos doentes sem chances de cura é, quase sempre, bastante deficiente. Sem possibilidades, mas com grande necessidade de tratamento – físico, mental, social, espiritual – esses pacientes sofrem indevidamente, porque suas necessidades são desconsideradas por parte das políticas públicas de saúde, das instituições médicas, e das escolas formadoras de pessoal da saúde.[1, 2, 3, 4, 5, 6, 7]

Histórico

A origem dos *hospices* remonta ao século IV, quando uma romana de nome Fabíola criou um lugar para abrigar os necessitados enfermos e famintos. Mais tarde, a igreja

assumiu o cuidado dos pobres e doentes até a Idade Média. Na Grã-bretanha, tal fato foi interrompido abruptamente, com a dissolução dos mosteiros no século XVI.

O primeiro *hospice* exclusivamente para pacientes moribundos foi o de Lyon, fundado em 1842 por Jeanne Garnier, que costumava visitar doentes portadores de câncer que morriam em suas casas. Em 1805, na Grã-Bretanha, tivemos o St. Joseph Hospice, em Hackney, fundado pelas Irmãs Irlandesas da Caridade. Madre Mary Aikenheid, sua fundadora, criou, em 1846, em Dublin, uma casa para alojar pacientes em fase terminal, chamando-a de *hospice*, por analogia às hospedarias para o descanso de viajantes, na Idade Média. Neste mesmo período foram criados em Londres, outros *hospices*, entre eles o St. Columba (1885) e o St. Luke´s (1893), sendo o último o único fundado por um médico.

No século XX, principalmente após a 2ª Guerra Mundial, houve grande avanço científico nos campos médico-cirúrgico, farmacêutico e na tecnologia de diagnóstico e apoio, ao qual se aliou à socialização da medicina, sendo que seu exercício tornou-se progressivamente impessoal. O esforço para prolongar a vida por meios artificiais tornou-se uma obsessão científica e passou-se a valorizar o tempo de sobrevida do paciente e não a sua qualidade de vida. Assim, quando a evolução da doença derrotava todas as possibilidades terapêuticas, a equipe médica deixava o doente entregue ao seu destino, pois nada mais havia a fazer para promover a cura.

Em 1967 surge na Inglaterra o St. Christopher Hospice, criado por Cicely Saunders. Seu interesse começou em 1948, após conhecer David Tasma, um judeu refugiado da Polônia, que estava morrendo de câncer. Juntos discutiram sobre o tipo de instituição que melhor poderia atender as necessidades de pacientes em tais condições, tanto no sentido do alívio da dor, como no cuidado com a pessoa. [4,5 ,7, 8]

Pouco tempo depois surgia nos Estados Unidos o movimento *hospice*, visando aliviar o sofrimento de doentes que morriam em hospitais, longe de seus familiares. Declarando-se contra os procedimentos médicos agressivos e dolorosos que apenas prolongam a agonia dos doentes sem lhes trazer benefícios significativos, esse movimento propôs a assistência aos pacientes sem possibilidades terapêuticas de cura em suas casas ou ambientes similares.

Na Inglaterra existem hoje por volta de 470 *hospices* e nos Estados Unidos o número ultrapassa 5.000. Na Europa, Canadá, Austrália e Japão, eles estão em expansão.

No Brasil existem diversos serviços cadastrados como prestadores de Cuidados Paliativos, com características próprias e peculiares e que nasceram, em sua maioria, de serviços de dor, sendo a Hospedaria de Cuidados Paliativos do Hospital do Servidor Público Municipal de São Paulo um serviço pioneiro em nosso país, principalmente no modelo de instalações e funcionamento. [8, 9, 10]

Definição

Cuidado Paliativo foi definido pela Organização Mundial de Saúde (OMS), em 1998, como: "uma abordagem que melhora a qualidade de vida do paciente e de seus familiares frente a problemas associados a doenças que ameacem a vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, por meio de uma identificação precoce e avaliação e tratamento impecáveis da dor e outros problemas, físicos, psicossociais e espirituais".[11]

Pela nova definição de 2002, Cuidado Paliativo é "uma abordagem que melhora a qualidade de vida do pacientes e seus familiares que enfrentam uma doença que ameaça a vida. Promove o alívio da dor e de outros sintomas e proporciona suporte espiritual e psicossocial desde o diagnóstico até o final da vida e o período de luto".[12]

O termo Cuidado Paliativo é utilizado em conjunto ou alternativamente à denominação *hospice*, palavra originada do latim *(hospes)*, e que significa asilo, abrigo, refúgio. É usado geralmente para definir uma casa ou local onde são atendidos os pacientes fora de possibilidade terapêutica curativa. Os doentes podem ser atendidos em internação hospitalar ou em casas ambientadas para tal, em ambulatório ou em domicílio. Na realidade, podemos entender hospice como uma filosofia.[4,5,7]

Nosso serviço está instalado em um local amplo e confortável, longe do ambiente hospitalar, com arquitetura e funcionamento de uma casa, decorada com bom gosto e conforto e com as comodidades que uma casa bem montada pode oferecer. Trata-se de um "lar", compartilhado pelos pacientes, seus familiares/cuidadores e pela equipe. Recebeu o nome de Hospedaria de Cuidados Paliativos e é uma das mais bem-sucedidas iniciativas de aplicação de cuidados paliativos, onde uma equipe interdisciplinar atua junto ao paciente e seus familiares, abordando os aspectos emocionais e espirituais que fazem parte da experiência de morrer. Visando ao conforto do paciente, é realizado o controle rigoroso da dor e de outros sintomas desagradáveis.[2,3,5,6]

Hospedaria de Cuidados Paliativos do Servidor Público Municipal

O objetivo do serviço é promover uma assistência ativa e integral ao paciente cuja doença não responda mais ao tratamento curativo, garantindo melhor qualidade de vida, tanto para o doente como para seus familiares ou pessoas de seu convívio social.

Para isso, são utilizadas técnicas que aumentam o conforto, mas não aumentam nem diminuem a sobrevida.

Também é proporcionado o máximo conforto possível a ele, sem a pretensão da cura, pela sua impossibilidade, com ênfase ao controle adequado de sintomas e aspectos emocionais, espirituais, sociais e familiares. O paciente é visto como um indivíduo que possui uma biografia.

Os pacientes atendidos em nosso serviço têm doença em fase avançada, progres-

siva e incurável; falta de possibilidades razoáveis de resposta ao tratamento específico; presença de numerosos problemas ou sintomas intensos, múltiplos, multifatoriais e alternantes e com grande impacto emocional, tanto do paciente como de seus familiares, relacionado à presença ou possibilidade incontestável da morte.

As ações são desenvolvidas por equipe multiprofissional, com abordagem baseada na haptonomia, ciência das interações e das relações afetivas humanas. A palavra "haptonomia" vem da conjunção dos termos gregos "hapsis", que significa tato, sentido, sentimento e "nomos", que significa a lei, a norma, a regra[13].

A equipe é composta por: médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, auxiliares de enfermagem, nutricionistas, cozinheiros, seguranças, cuidadores, voluntários e um assistente espiritual, contando também com o auxílio de dentistas, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e fonoaudiólogas, em prédio próprio para esse fim, com salas, cozinha, banheiros, quartos, jardim, varanda, propiciando um ambiente familiar que se distancia do aspecto hospitalar, aproximando-o ao contexto da rotina doméstica. Todo o pessoal de apoio, como os seguranças e funcionários da limpeza, é estimulado a participar das atividades que envolvem os pacientes e seus familiares, buscando uma integração com a equipe técnica e humanizando as relações.

O controle clínico de sintomas é realizado por médicos e equipe de enfermagem, que reconhecem, avaliam e tratam adequadamente os problemas que possam causar sofrimento ao paciente.

É praticada a aplicação de moderna tecnologia e conhecimentos médicos para aliviar os sintomas decorrentes de doenças crônico-degenerativas, incapacitantes e fatais, sem a pretensão da cura, pela sua impossibilidade.

A equipe acompanha o paciente e seus familiares durante todo o processo do cuidar, quando por ocasião do óbito e após, no período de luto. São realizados grupos de luto para acompanhamento e acolhimento dos familiares no pós-óbito. Este trabalho é orientado pela psicóloga, em parceria com a assistente social, mas sempre com a possibilidade de participação de qualquer membro da equipe.

São realizadas as avaliações das necessidades sociais, espirituais e financeiras do paciente e de sua família, com elaboração de plano de cuidado frente às necessidades identificadas, procurando-se que o paciente e seus familiares alcancem crescimento pessoal com as vivências que o morrer oferece, como a tentativa de solução de questões familiares mal-resolvidas, com foco na dignidade humana.

Funcionamento da Hospedaria do HSPM

A Hospedaria de Cuidados Paliativos do HSPM presta atendimento a pacientes portadores de doenças progressivas sem possibilidades terapêuticas de cura, tendo

como objetivo privilegiar o tratamento humanizado e com qualidade, num ambiente familiar, distante do aspecto hospitalar, aproximando-o ao contexto da rotina doméstica.

Desde sua inauguração, em 04 de junho de 2004, foram acolhidos aproximadamente 190 pacientes, sendo 80% portadores de doenças malignas e 20% de outras doenças crônicas. A maioria dos pacientes é proveniente das enfermarias de diferentes especialidades do Hospital do Servidor Público Municipal, tendo, no decorrer destes quatro anos de funcionamento, aumentado o número de pacientes encaminhados pelos ambulatórios.

Dá- se especial atenção à dor total que estes pacientes apresentam, estando a equipe treinada para reconhecer os seus diferentes aspectos.

A dor total, conceito criado por Cicely Saunders em 1965, é definida como o resultado da soma de todas as percepções de cada face inter-relacionadas e indissociáveis umas das outras: os aspectos emocionais, como o medo, a ansiedade e a depressão; os aspectos sociais, como a dependência de outros, a dor da separação, as necessidades psicossociais e sexuais, a dependência financeira e a incerteza do futuro e os aspectos espirituais, como a falta de sentido de vida e de morte, a religiosidade, entre outros aspectos. Aliados a estes aspectos há os aspectos somáticos, relacionados à própria doença ou às outras doenças prévias associadas.[14, 15, 16]

São realizadas reuniões semanais, com toda a equipe técnica, para discussão dos casos, em que são abordados os aspetos sociais e psicológicos de cada hóspede, assim como sua evolução do ponto de vista de seus sintomas. Após as reuniões, são realizadas visitas aos pacientes e seus cuidadores, quando toda a equipe tem oportunidade de perceber problemas e traçar estratégias para solucioná-los.

Em relação à dor do *staff*, são realizadas reuniões mensais, nas quais se procura discutir os problemas eventualmente existentes entre os membros da equipe, ou mesmo entre estes e os pacientes ou seus cuidadores, para que o trabalho seja realizado de maneira ética e eficiente.

É importante salientar que o trabalho em equipe permite compartilhar e atenuar o sofrimento inerente ao dia-a-dia dos profissionais.Tentamos trazer alegria aos nossos dias, comemorando as datas festivas e os aniversários, tanto dos pacientes e cuidadores, como dos funcionários da casa. Da mesma forma que é fundamental que se leve em conta a dignidade humana, a autonomia, a individualidade e a biografia dos pacientes, estes mesmos aspectos devem ser observados e valorizados entre os profissionais, para que uma equipe de cuidados paliativos possa cumprir seus objetivos de forma acolhedora, segura de suas ações, sensível à dor do próximo e feliz consigo mesma. Talvez este seja o segredo do nosso sucesso.

Referências Bibliográficas:

1. Almeida AM Meleiro. Suicídio Assistido, Eutanásia e Cuidados Paliativos. In: A.M.A, Teng CT, Wang YP, editors. Suicídio: Estudos Fundamentais. São Paulo: Ed.Segmento Farma; 2004. p.207-15.
2. Di Sarno G, Chiattone HBC, Matsumoto DY, Rezende MSM, Carneiro RA. Cuidados Paliativos: a experiência da Casa de Apoio – Hospedaria de Cuidados Especiais do HSPM – São Paulo. RAS 2004;6(25): 123-32.
3. Kübler-Ross E. Sobre a morte e o morrer. 8 th ed. São Paulo: Martins Fontes; 1981.
4. Menezes RA. Em Busca da Boa Morte - Antropologia dos Cuidados Paliativos. 1º ed. Rio de Janeiro: Ed.Fiocruz; 2004
5. Hennezel M. La Morte Intime. 1er Paris : Robert Laffont; 1995.
6. Kübler-Ross E. La Mort, dernière étape de la croissance. 1er ed. Paris : Éditions du Rocher ; 1985.
7. Figueiredo MTA. A dor no doente fora dos recursos de cura e seu controle por equipe multidisciplinar (hospice). Âmbito hosp 1996;8: 63-7.
8. Pessini L. A Filosofia dos cuidados paliativos: uma resposta diante da obstinação terapêutica. In: Pessini L, Bertachini L. Humanização e Cuidados Paliativos. 2º ed. São Paulo: Editora Loyola; 2004. p. 181-204.
9. Ferris FD, Balfour HM, Farley J, Hardwick M et al. Proposed norms of practice for hospice palliative care. Ottawa: Canadian Hospice Palliative Care Association; 2001. [Avaliable from: URL:http://64.85.16.230/educate/content/rationale/concurrentcare.html] acessado em 9 de fevereiro de 2006.
10. Figueiredo MTA, Melo AGC. Cuidados Paliativos: conceitos básicos, histórico e realizações da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos e da Associação Internacional de Hospice e Cuidados Paliativos Pimenta CAM, Mota DDCF, Cruz DALM, editors. Dor e Cuidados Paliativos – Enfermagem, Medicina e Psicologia. 1º ed. São Paulo: Editora Manole; 2006. p. 16-28.
11. World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care in children / Cancer pain relief and palliative care in children. Geneva; World Health Organization; 1998. 76 p.
12. World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care. [Avaliable from: URL: http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/html] acessado em 28 de junho de 2006.
13. Franz Veldman. Haptonomie. Science de l´affectivité. 1er ed. Paris : Puf, 2001.
14. Saunders C, Baines M, Dunlop R. Living with Dying – A Guide to Palliative Care. 3th ed. Oxford: Oxford University Press; 2003. p.46-58.
15. Twycross R. Cuidados Paliativos. 2º ed. Lisboa: Climepsi Editores; 2003. p.79- 121.
15. Delgado GL. Um Manual para o Médico Prático, 2º ed. São Paulo: Imprensa Oficial do Governo do Estado de São Paulo; 1998. p. 9-54.

Enfermaria

Maria Goretti Sales Maciel

Este capítulo discutirá aspectos práticos de um modelo de enfermaria de Cuidados Paliativos, no contexto de um hospital geral, terciário e baseia-se na experiência do autor no Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo – HSPE-SP.

No ambiente de um hospital geral, de alta complexidade, o programa ideal de Cuidados Paliativos deve prever a internação de pacientes com necessidades agudas de intervenção. Doentes crônicos e com necessidade de longa permanência em internação devem ser referidos para unidades de saúde de menor complexidade como hospitais secundários, hospedarias ou mesmo o seu próprio domicílio, sempre que houver possibilidade.

A enfermaria de Cuidados Paliativos do HSPE-SP foi inaugurada em dezembro de 2002, para atender às necessidades de pacientes que já se encontravam sob Cuidados Paliativos no Programa de Assistência Domiciliar, desde agosto de 2000. Até o momento, estes pacientes tinham a condução completamente invertida quando necessitavam de internação hospitalar, gerando um elevado número de óbitos em ambiente de pronto socorro ou de UTI.

A decisão de inaugurar a enfermaria partiu da diretoria do hospital, sensibilizada pela forma como os pacientes eram atendidos em seus domicílios e pela reação positiva destes e de seus familiares frente ao programa. A diretoria do hospital compreendeu também que, quando não inseridos em Cuidados Paliativos, pacientes de diversas unidades de internação eram submetidos a longos períodos de internação, com alto índice de sofrimento para o mesmo, para a família e profissionais envolvidos no atendimento.

Área Física

Uma enfermaria de Cuidados Paliativos deve possibilitar a permanência de familiares junto ao paciente 24 horas, transmitindo idéias como o não-isolamento, a possibilidade do familiar também se sentir acolhido, ter acesso às informações médicas sobre mudanças no quadro clínico e etapas do processo de morrer e receber

atendimento adequado por parte dos membros da equipe, especialmente da psicologia, serviço social e assistência espiritual. Além disso, o ambiente deve prover a necessária privacidade para que questões de foro íntimo possam ser conversadas no quarto e para que o momento da morte possa ser respeitado como único e individualizado.

Desta forma, a ala de Cuidados Paliativos situa-se em enfermaria de dois leitos por quarto, sendo um deles reservado para o repouso do familiar. Este recebe suas refeições e toda a atenção da equipe multiprofissional.

A sala de prescrição médica transformou-se em ambiente da equipe multiprofissional e os prontuários são compartilhados por todos, contendo as anotações em contínua seqüência temporal. Desta forma, o ambiente favorece a troca e o compartilhamento de informações entre todos os membros da equipe.

Equipe Multiprofissional

A equipe é constituída por médicos assistentes treinados em medicina paliativa, médicos residentes das áreas de clínica médica, oncologia e geriatria, enfermeiras, auxiliares e técnicos de enfermagem, psicólogo, assistente social, assistentes espirituais (voluntários) previamente treinados e instrumentados para este trabalho. Além destes, fisioterapeutas, odontólogos, nutricionistas e especialistas de outras áreas do hospital podem ser chamados para intervenções específicas. No entendimento da equipe, o serviço carece do trabalho diário, constante e compartilhado de fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais.

Uma vez por semana todos os profissionais participam da visita coletiva aos leitos, com a finalidade de discutir situações dos pacientes internados sob a visão integrativa dos aspectos físicos, emocionais, sociais e espirituais. As discussões acontecem fora do quarto onde a equipe entra a seguir para discutir decisões com pacientes e familiares, se for o caso, e reafirmar a estes o fato de que toda a equipe se empenha em seu cuidado. Todos os membros são apresentados e colocados à disposição. Este ritual de visita acontece sempre nas manhãs de sexta-feira e é anunciado o plantonista do final de semana, que se responsabilizará pelos cuidados naquele período.

A visita coletiva é de grande valia para a equipe pelas possibilidades de conhecimento de aspectos revelados a um ou outro, pela definição dos objetivos do tratamento naquela internação e pelas infinitas oportunidades de troca de saberes e sentimentos.

Para os pacientes e seus familiares é oportunidade para perguntas, dúvidas e decisões. Embora, sempre haja o necessário respeito aos limites do quanto se deseja ou não conversar no quarto e com a participação do doente.

As visitas externas são facilitadas. O limite é dado pelo próprio paciente e sua família. Há concessão para a visita de crianças, sempre orientadas antes pela equipe.

Integração entre Serviços

Fato relevante é que há uma só equipe de Cuidados Paliativos no HSPE, que responde pelo atendimento a pacientes internados (9 leitos), aos pacientes em atendimento domiciliar (média entre 60 a 90 pacientes) e pelo atendimento ambulatorial, que acontece uma vez por semana. Os mesmos profissionais atendem aos doentes em casa e no hospital, de forma que se favorece a formação de um vínculo com a equipe. Pacientes do ambulatório passam a ser atendidos no domicílio diante da impossibilidade de locomoção e vice-versa, quando o controle dos sintomas lhes proporciona melhora clínica razoável e melhora da performance. As internações de pacientes atendidos pelo programa são priorizadas dentro do sistema hospitalar. Em seguida, pacientes que estão no pronto-socorro têm a prioridade e por fim as solicitações de transferência de outras clínicas do hospital.

Critérios de Internação

O principal critério para internação na enfermaria de Cuidados Paliativos é o perfil de necessidades do doente. Há que ser portador de doença grave e avançada, em franca progressão. Este doente pode ser internado durante uma intercorrência clínica, das quais as mais habituais são a presença de sintomas desconfortantes como dor, dispnéia, delirium, infecções concorrentes, náuseas e vômitos, síndrome obstrutivas, necessidade de intervenções como paracenteses de repetição ou toracocentese e, obviamente, pacientes em fase final da vida, com dificuldades para permanecer no domicílio.

A maioria dos doentes internados tem câncer. Isto se deve à maior aceitação em geral de que o câncer seja uma doença elegível para os Cuidados Paliativos e ao perfil evolutivo das neoplasias que se apresentam com diversos quadros sindrômicos como dor, obstrução intestinal maligna, caquexia, dispnéia de várias etiologias e sem possibilidade de tratamento causal, anemias, fadiga, falência renal ou hepática, metástases do SNC e feridas neoplásicas extensas e de difícil manejo.

O tempo médio de internação é de 10 a 12 dias. Evitam-se internações prolongadas e estas, quando acontecem, se devem muitas vezes à necessidade de tratamentos como a radioterapia paliativa ou indicação de abordagem cirúrgica, como uma gastrostomia.

Doentes acompanhados no domicílio são convidados a decidir sobre o local de escolha do óbito e a maioria prefere vir ao hospital por ter a garantia de enfermaria onde também poderá ter a companhia de sua família. Desta forma, quando este tempo se aproxima, os contatos telefônicos se tornam mais estreitos e a internação se dá nas últimas 48 horas, se o paciente estiver com sintomas controlados, ou na última

semana, se houver a necessidade de paliar sintomas desconfortantes e de difícil manejo no domicílio.

Encaminhamentos de outras enfermarias são feitos através de pedidos de interconsultas. A equipe vai ao leito, confirma os critérios de internação e conversa sobre os objetivos da enfermaria de Cuidados Paliativos. Há necessidade de ter a concordância do paciente e sua família para que a transferência se efetive.

A equipe visita o pronto socorro do hospital todas as manhãs e sempre que solicitada, evitando longas demoras para a transferência do paciente que necessita de internação em Cuidados Paliativos.

Admissão, Adendo de Internação e Evolução Diária – Rotinas

Ao ser admitido na enfermaria de Cuidados Paliativos, a enfermagem recepciona o doente, acolhe o familiar acompanhante e explica sobre o funcionamento da enfermaria e sobre os Cuidados Paliativos. O médico avalia e examina o doente, com foco em suas necessidades imediatas e acerta a prescrição.

No segundo momento é feito o Adendo de Internação, que tem como roteiro:

a. Identificação do doente: Quem é a pessoa doente, quem é sua família, o que fez durante a vida, do que gosta.

b. Cronologia da doença e tratamento: mês e ano do diagnóstico principal, tratamentos realizados, diagnósticos secundários, quadro atual e outras co-morbidades.

c. Necessidades atuais: O que mais incomoda o doente, com descrição precisa dos principais sintomas a serem paliados.

d. Exame físico, com os principais sinais encontrados.

e. Diagnósticos: da doença, das co-morbidades e dos sintomas.

f. Impressão do caso: impressão pessoal e subjetiva do médico, sobre a fase em que se encontra o doente, seu grau de sofrimento, necessidades de apoio, incluindo seu cuidador principal.

g. Plano terapêutico inicial, o qual será reavaliado a cada evolução ou surgimento de nova necessidade.

Evolução diária: A cada evolução são anotados, em destaque, os controles de sinais vitais. Em se tratando de Cuidados Paliativos, a dor é considerada quinto sinal e a observação de enfermagem inclui a escala numérica de dor, de zero a dez, a cada avaliação de parâmetros vitais. As queixas são valorizadas, o exame é minucioso e a impressão deve sempre fazer parte das anotações diárias, assim como todas as intervenções terapêuticas propostas.

Conversas com os pacientes e familiares, decisões, impacto das medidas adotadas e outras informações relevantes devem ser registradas. Fica clara a evolução do

processo de morrer, as opções e desejos expressados pelo paciente e familiar.

As anotações de todos os profissionais formam um registro minucioso de tudo o que se passa na enfermaria, numa seqüência lógica e compreensível para qualquer outro profissional que venha a responder uma solicitação ou interconsulta.

Os pacientes recebem uma visita regular no período da manhã e uma segunda, mais simples, no período da tarde para reavaliar medidas e verificar o quadro clínico. São pacientes habitualmente instáveis, com quadro clínico mutável e freqüentes necessidades de novas intervenções ou ajustes de doses.

No período da noite, não há plantão especializado. A prescrição inclui alguns itens se necessários de acordo uma previsão de agravos condizentes com a história natural da doença. Sujeição a crises de dor exige a prescrição de resgates analgésicos. Tendência a delirium vespertino ou noturno, agitação ou insônia requer prescrição se necessário ou a critério médico de pequenas doses personalizadas de neurolépticos ou diazepínicos. Cuidados e atenção especial com pele, mucosa, prevenção e tratamento de feridas, mobilização e outras medidas gerais constam da prescrição. Se houver necessidade, o médico da equipe pode ser acionado por telefone a qualquer hora e um médico do pronto- socorro é requisitado para alguma avaliação especial.

Cuidados na Morte e Pós-Morte

A equipe é toda treinada para proporcionar uma atenção diferenciada no momento da morte e no pós-morte imediato.

Os gestos são calmos e seguros. Evita-se a inquietação. Na agonia final o médico procura acompanhar os últimos momentos sempre que possível. Quando não, é chamado para a constatação do óbito. O acordo de não haver ressuscitação cardiopulmonar (RCP) é feito previamente, o que torna o momento muito tranqüilo. Constatado o óbito, determina-se a cessação das medidas terapêuticas e se cumprimenta os familiares, permanecendo por um breve período de tempo no quarto.

Neste período são explicadas as próximas medidas e a equipe propõe sua retirada para que a família se despeça de seu parente de forma particular e reservada.

Na seqüência, enquanto o médico providencia o registro do óbito no prontuário, sua finalização (epicrise) e a declaração do óbito, a família se retira do quarto para que a enfermagem proceda aos cuidados com o corpo, que são feitos com muito respeito e reserva. Se houver alguma solicitação especial de cunho religioso ou de crença pessoal no cuidado do corpo, é feito um esforço para que seja atendido.

Quando o corpo é retirado do quarto é que a família volta para retirar seus pertences e tomar todas as providências já orientadas para o registro do óbito e rituais funerários. A equipe se despede dos familiares, reforça a importância de sua partici-

pação, deseja o consolo e lembra da esperança fundamental neste momento: a dor um dia se transforma em saudade!

Toda esta seqüência de ações torna a morte na enfermaria um momento de serenidade. Habitualmente, sempre há alguém da equipe que se afeiçoou de forma especial àquele paciente e seu familiar e que sofrerá mais com a despedida. Atentos, não é raro que a equipe busque consolar o companheiro enlutado de forma natural.

O ambiente é calmo e alegre. Nos momentos de dor, é sempre permitido o choro ou outra manifestação de pesar. Mas, a certeza do dever cumprido, do alívio do sofrimento e do nosso empenho transforma a nossa própria dor em ação positiva.

O trabalho da equipe se baseia em referências bibliográficas reconhecidas mundialmente em Cuidados Paliativos. Disponibilizamos à equipe vários livros, uma pasta de artigos básicos e arquivos eletrônicos.

Referências Bibliográficas:

1. Barbosa A, Neto IG. Manual de Cuidados Paliativos. Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa, 2006.
2. De Simone G, Tripodoro V. Fundamentos de Cuidados Paliativos y Control de Síntomas. Buenos Aires, Pallium Latinoamericana, 2004.
3. Doyle D, Hanks G W , MacDonald, N. (1997) The Oxford Textbook of Palliative Medicine.. 2nd Edition. Oxford University Press, Oxford.
4. Doyle D, Jeffrey D. (2000) Palliative Care in the Home. Oxford University Press. Oxford
5. Doyle D, Woodruff R. The IAHPC Manual of Palliative Care. London, IAHPC Press, 2end ed, 2004
6. Elsayem A, Driver L, Bruera E. The MD Anderseon Symptom Control and Palliative Care Handbook. Houston. The University of Texas Health Science Center, 2003.
7. Faull C, Carter Y, Woof R (1998) Handbook of Palliative Care. Blackwell Science, Oxford.
8. Instituto Nacional do Câncer, Ministério da Saúde (1997) O Alívio da Dor do Câncer: segunda edição. (Publicado pela Organização Mundial de Saúde em 1996 sob o título Cancer Pain Relief). Pro-Onco, Rio de Janeiro, 1997.
9. Kaye P (1994) A - Z Pocketbook of Syntom Control. EPL Publications, Northampton.
10. Kinzbrunner BM, Weinreb NJ, Policzer JS. 20 Commom Problems in End-of-Life Care. New York, McGraw-Hill, 2002.
11. Twycross R, Wilcock A, Thorp S. Palliative Care Formulary PCF3. Radcliffe Medical Press, Oxford, 2007.
12. World health organization, Better Palliative care for older people. Geneve, 2004.

Sites consultados:

1. www.hospicecare.com – IAHPC – International Association for Hospice and Palliative Care.
2. www.secpal.com – SECPAL – Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos.
3. www.paliativo.org.br – ANCP – Academia Nacional de Cuidados Paliativos.
4. www.paliar.com.br – Instituto Paliar.

Ambulatório

Toshio Chiba

Consideração Geral

A definição de Cuidados Paliativos da Organização Mundial de Saúde (OMS, 2002), já citada no início deste livro (*em Definições e Princípios em Cuidados Paliativos*), esclarece os objetivos do que chamamos de Cuidados Paliativos. Sua atuação, como vimos, é definida como interdisciplinar, para atingir a sua meta: a qualidade de vida. Atentamos, nesta definição, sobre a quebra de um mito muito comum entre os leigos e muitos profissionais de saúde de que "a pessoa que necessita de Cuidados Paliativos é um paciente com neoplasia".

Nós sabemos que há pacientes que apresentam vários outros tipos de doenças crônicas degenerativas e progressivas que se encontram em necessidade de Cuidados Paliativos, tais como portadores de quadro demencial de várias etiologias, pneumopatas crônicos com quadro de hipoxemia grave, seqüelados por vários episódios de isquemia cerebral, pacientes com esclerose lateral amiotrófica e portadores de outras doenças neurológicas degenerativas progressivas, enfim, há uma lista de situações que requerem um tipo de atenção direcionada à qualidade de vida, individualidade e respeito à autonomia do paciente e dos familiares.

Os Cuidados Paliativos são elementos-chave para auxiliar os pacientes e familiares eficientemente durante uma doença gravíssima que ameaça a continuidade da vida, e incluem garantia de conforto físico, suporte psicossocial e espiritual e um serviço coordenado em vários níveis de saúde.

Um aspecto distinto de Cuidados Paliativos, caracterizado por Carney e Meier (2000), reconhece abertamente o processo de morrer e nem sempre considera a morte como "falha" de profissionais de saúde ou como uma "inimiga". Os Cuidados Paliativos não se caracterizam por menos cuidados ou por suspensão de cuidados: podem implicar em cuidados intensivos e em intervenções médicas altamente sofisticadas, se houver necessidade de aliviar o sofrimento ou melhorar a qualidade de vida dos pacientes.

Contexto do Atendimento Ambulatorial nos Cuidados Paliativos

O atendimento aos pacientes fora das possibilidades de cura exige vários níveis de atenção. Não há uma situação chamada de "alta" nesse tipo de atendimento e, sim, um encaminhamento vindo de determinado tipo de serviço, visto que, em geral, um paciente em Cuidados Paliativos apresenta uma evolução em curva decrescente no que diz respeito à sua funcionalidade, tendo aumentado cada vez mais seu grau de dependência, com uma consequente tendência a necessitar de um grau de cuidado cada vez maior.

Em termos de estrutura dentro de uma instituição de saúde-padrão, podemos citar:

a) Atendimento ambulatorial

b) Hospital-dia

c) Assistência domiciliar

d) Pronto-atendimento

e) Unidade de internação em enfermaria

f) Unidade de Terapia Intensiva

Dentro deste contexto, nos direcionamos ao aspecto de atendimento ambulatorial em Cuidados Paliativos.

Assistência ambulatorial

Um ambulatório de Cuidados Paliativos recebe os pacientes encaminhados de outros setores ou de especialidades clínicas e cirúrgicas, por meio de um pedido de consulta ou de um encaminhamento. É conveniente sempre ter critérios de inclusão e exclusão adequados para cada instituição que for constituir esse tipo de atendimento, a fim de que a especificidade não se perca. E por mais óbvio que seja, para que esses pacientes sejam alocados o mais adequadamente possível, estes critérios devem ser divulgados aos setores originários desses pacientes. Por exemplo, seguem alguns itens a serem considerados:

1) Proveniência do paciente – *Seria um programa intra-institucional ou de um sistema de saúde com referência e contra-referência? Haveria alguma restrição por região, faixa etária?* Infelizmente, após algum período de acompanhamento, esses pacientes apresentarão restrição funcional, principalmente, em relação à locomoção. Assim, se há algum serviço de assistência domiciliar à disposição, a regionalização da proveniência do paciente passa a ser um item a ser considerado para um bom planejamento de atendimento futuro. *Atenderemos apenas os adultos ou todas faixas etárias, incluindo as crianças?*

2) Estado funcional do paciente – Parece um item óbvio, porém é essencial que um paciente a ser encaminhado para um ambulatório tenha a capacidade de se

locomover até o local de atendimento – com ou sem auxílio. A alocação de recurso ambulatorial deveria ser restrita para os funcionalmente capazes de se deslocar. Caso contrário, certamente trata-se de um paciente que merecerá uma modalidade de assistência mais avançada, a assistência domiciliária.

3) Ter uma doença ativa e progressiva e se encontrar fora das possibilidades de cura – *O serviço passa a atender apenas pacientes com diagnóstico de neoplasia? Ou com quaisquer doenças a serem consideradas como fora de possibilidade de terapêutica de cura, como demência, insuficiência cardíaca congestiva, doença pulmonar obstrutiva crônica e outras doenças em fase avançada? Os profissionais que atenderão estes pacientes estão aptos a atender vários tipos de doenças?*

4) Sobrevida – Há uma tendência, dentro de literatura médica, de determinar algo em torno de seis meses como sendo a sobrevida dos pacientes a serem encaminhados para os serviços de Cuidados Paliativos. Isto decorre, provavelmente, do fato de o *Medicare* norte-americano possuir limite de cobertura até 180 dias para Cuidados Paliativos. Incluir um critério tipo "sobrevida estimada de seis meses ou menos" parece inibir o encaminhamento numa fase de doença menos dependente. A OMS preconiza que o encaminhamento desse tipo de paciente para um serviço de Cuidados Paliativos seja feito assim que o diagnóstico for estabelecido, inicialmente com mínima alocação de recursos de Cuidados Paliativos, aumentando essa proporção ao longo da evolução da doença.

E, vale lembrar: mesmo no século XXI, com seus recursos avançados, esse dom de presciência ainda não nos pertence. *Não* sabemos se a sobrevida é de seis meses.

Haveria uma discussão certamente infindável sobre os critérios de inclusão e de exclusão para tratamento ambulatorial, mas o mais importante é cada serviço possuir a sua característica adequada para um bom andamento do atendimento. A flexibilidade da equipe para cada caso também é um elemento importante, visto que um paciente não se constitui apenas por itens e, sim, por toda sua história de vida.

Equipe Interdisciplinar

Para abordar uma situação que requer Cuidados Paliativos, intervindo e resolvendo cada um dos problemas físico, espiritual ou da esfera psicossocial de uma maneira personalizada, necessita-se de um domínio de conhecimento específico de cada uma das áreas. Esta necessidade é melhor suprida com a atuação de uma equipe interdisciplinar. Esta não somente assiste, mirando a meta comum (qualidade de vida), como também compartilha os problemas, agindo de forma sinérgica entre um profissional e outro, facilitando a solução desses problemas.

Uma equipe é definida como um grupo de indivíduos com uma proposta comum

e que trabalha em conjunto. Cada indivíduo terá sua especialidade e treinamento e será responsável por decisões individuais dentro de sua área de atuação específica. Assim, será fundamental cada componente do grupo subordinar seu trabalho pessoal para o bem de todos, e estar aberto para aceitar a contribuição dos outros membros da equipe.

O envolvimento do paciente e dos familiares como integrantes do conjunto, não sendo vistos somente como uma espécie de "peça central" a ser trabalhada, é necessário. Incorporar a família como participante requer aceitação e empatia em vários aspectos por parte de outros componentes da equipe. É preciso ter tolerância, por exemplo, com a diferença cultural da familia, seus valores e visão de mundo. Espera-se, portanto, uma interação receptiva de ambas as partes, logo no início do trabalho. O doente e a sua família devem participar ativamente para desenvolver um plano de cuidados, ajudarem a decidir o que será feito. Eles têm a liberdade de expressar-se livremente, pois há problemas que somente eles conseguem dimensionar, à medida que prossegue o tratamento. Os componentes da equipe de Cuidados Paliativos precisam exercer um esforço maior para incluir o paciente e a família no grupo de maneira efetiva, já que tendem a isolar a família devido à localização física, à regulamentação rígida do hospital em que atua ou mesmo pelo fato de a instituição dar a falsa impressão de que tudo correrá bem, sem a presença dos entes queridos do doente.

Como componentes da equipe interdisciplinar nos Cuidados Paliativos, além da presença do próprio paciente e familiares, são integrantes: médico, enfermeira, assistente social, psicóloga, farmacêutico, capelão (religioso), fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, nutricionista e voluntários. Ainda sobre serviços disponíveis, eventualmente se nota a presença de terapeuta artístico ou terapeuta musical. Jacob (1994), em seu relato de composição e organização do grupo no atendimento ao idoso, resume que o número de profissionais da equipe não deve exceder às necessidades, mesmo que haja disponibilidade, justificando que o excesso causaria lentidão nas atividades. Ainda sugere que a equipe deve adaptar-se ao conteúdo pragmático e não o inverso, proporcionando a formação de um grupo "enxuto".

Considerações Finais

A atividade ambulatorial em Cuidados Paliativos ocupa uma posição importante, devido à maior duração de atendimento dentro da evolução de uma doença ativa e progressiva, em relação ao tempo de internação numa unidade de internação ou em terapia intensiva. Isto confere à equipe um vínculo de relacionamento que, talvez, seja um alicerce de boa prática desta modalidade de atendimento. A equipe, sempre que possível, quando houver internação ou encaminhamento a um programa de assistência domiciliar, deve manter um posicionamento de co-responsabilidade em

relação ao paciente e, extensivamente, à família, principalmente no que diz respeito à informação ao próprio paciente e ao desejo de direcionamento terapêutico avançado que ele, porventura, tenha manifestado durante o atendimento no ambulatório.

Numa época em que o governo federal desperta o interesse em relação ao Programa de Saúde da Família (PSF), e que encaminha o seu esforço para o Programa de Atenção Domiciliar, dirigido a pacientes com complexidade maior do que os do PSF, a modalidade "Cuidados Paliativos" passa a ter maior atenção e importância no cenário de saúde nacional. O que nos preocupa é a falta de estrutura de ensino e treinamento de profissionais da saúde neste espaço que está sendo criado. Esta, certamente, será tarefa de suma importância aos hospitais universitários e aos centros de treinamento de profissionais de redes públicas e privadas, nas próximas décadas.

Referências Bibliográficas:

1. Carney MT, Meier de. Palliative care and end-of-life issues. *Anesth Clin of North America* 2000 March; 18 (1).
2. Jacob Filho W. Atendimento multidisciplinar. In: Carvalho Filho ET, Netto MP. In: *Geriatria: fundamentos, clínica e terapêutica*. São Paulo: Atheneu; 1994.

Assistência Domiciliar

Cláudio Katsushigue Sakurada
Lais Yassue Taquemori

Introdução

Apesar dos avanços da medicina moderna, muitas doenças continuam sem cura. Doenças incuráveis crônicas e progressivas são a maior causa de incapacidades, angústias e sofrimentos e, ultimamente, morte. Isso é verdade para muitos casos de câncer, doenças neurológicas progressivas, síndrome da imunodeficiência adquirida (Aids) e outras doenças de órgãos vitais.

O Cuidado Paliativo é um conjunto de atos multiprofissionais que tem por objetivo efetuar o controle dos sintomas do corpo, da mente, do espírito e do social que afligem o homem na sua finitude, isto é, quando a morte dele se aproxima.

Um programa adequado de Cuidados Paliativos inclui diversos níveis de atenção ao doente: cuidados no domicílio, atendimento ambulatorial, procedimentos em leito-dia, internação hospitalar para procedimentos específicos e disponibilidade de leito adequado para o cuidado nos últimos dias de vida, quando a morte no domicílio se torna inviável para o doente e/ou sua família.

A assistência hospitalar, além dos altos custos a ela associados, também tem sido freqüentemente questionada por apresentar uma abordagem tecnicista e descontextualizada da história de vida dos usuários. Esses aspectos têm reforçado a necessidade de implementação de ações voltadas para uma prática mais humanizada, em que se respeitem os direitos dos usuários, com preservação de suas relações familiares e valores sócio-culturais.

A assistência domiciliária (AD) é uma modalidade em franca expansão que vem sendo adotada no âmbito dos sistemas de saúde, aliando motivações racionalizadoras e humanitárias. A incorporação de novas tecnologias e o envelhecimento da população trazem como conseqüência o aumento de doenças crônico-degenerativas, muitas vezes acompanhadas de incapacidades e dependências, aumentando a demanda por assistência de maior complexidade[1].

A AD visa à adequação e a redução da demanda por atendimento hospitalar e de

seus custos, mas sem perda da qualidade do atendimento, reduzindo o tempo de permanência do paciente internado, pois a AD dará a continuidade de seu tratamento, diminuindo também os riscos de uma infecção hospitalar. Além disso, a AD contribui na promoção do auto-cuidado, treina o paciente e/ou cuidador frente às suas novas necessidades e possibilita uma adaptação e maior autonomia do paciente e de seus familiares quanto às atividades de vida diária. Consegue executar a prevenção precoce de complicações no domicílio e favorece a retomada do vínculo familiar e da rotina domiciliar, além da educação em saúde, como um todo.

História da Assistência Domiciliária

Segundo os autores Ramalho & Tamayo (1998)[2], a primeira unidade de AD surgiu nos Estados Unidos em 1947 e teve como motivações iniciais descongestionar o hospital e proporcionar aos pacientes e familiares um ambiente psicológico mais favorável. A partir de então, as experiências deste tipo multiplicaram-se na América do Norte e Europa. Nos EUA, dados de 1999 revelam que existiam 20.215 organizações, cobrindo mais de oito milhões de pacientes por ano (National Association for Home Care, 2000).

Na Europa, como informam Ramallo & Tamayo (1998), a primeira experiência formal aconteceu em Paris, França, onde, em 1957, se criou o *Santé Service*, que ainda hoje presta assistência sociossanitária a pacientes crônicos e terminais. Na Espanha, a primeira unidade de AD foi criada em 1981, e nos anos seguintes, surgiram iniciativas similares em diversos hospitais.

No Brasil, provavelmente a primeira experiência de abordagem domiciliar foi desenvolvida pelo Serviço de Assistência Médica Domiciliar e de Urgência - Samdu, criado em 1949, ligado inicialmente ao Ministério do Trabalho, tendo sido incorporado pelo INPS em 1967 (Mendes Júnior, 2000)[3]. Outra experiência relatada por Silva (2001)[4] refere-se à Fundação Serviço Especial de Saúde Pública (FSESP), criada em 1960 e extinta em 1990, que desenvolvia, entre outras atividades: oferta organizada de serviços na unidade, no domicílio e na comunidade; abordagem integral da família; visita domiciliar, realizada por visitador sanitário e auxiliar de saneamento para atividades de promoção, prevenção de doenças, monitoramento de grupos de risco; e vigilância sanitária. Entre as atividades dos visitadores sanitários, destacam-se as visitas domiciliares a puérperas e recém-nascidos.

A implantação da AD no Brasil como uma atividade planejada se iniciou pelo setor público, com o Serviço de Assistência Domiciliar do Hospital de Servidores Públicos do Estado de São Paulo (HSPE), que funciona desde 1963. A necessidade de racionalizar o uso de leitos hospitalares e reduzir o custo assistencial associado à

expansão do Programa Saúde da Família levou a modalidade a apresentar expressivo crescimento, principalmente na última década (Diogo & Duarte, 2006)[5].

Entretanto, a sua maior expansão vem sendo dada por meio do setor privado, que em 2000 contava com cerca de 150 empresas conhecidas como serviços domiciliares[3]. No setor público, as demais experiências existentes são incipientes e resultam de iniciativas de um ou outro gestor ou de grupos de profissionais de um hospital.

Essa expansão culminou com a necessidade de criação de leis e regulamentos técnicos de funcionamento dos serviços de atenção domiciliar, resultando na Lei nº 10.424 de 16/04/2002 e na Resolução da Diretoria Colegiada – RDC nº 11 de 26 de janeiro de 2006, respectivamente. A Lei nº 10.424 acrescenta à Lei Orgânica da Saúde o atendimento e a internação domiciliar. A lei não explicita os serviços disponibilizados, coloca o município como provedor do serviço, prevê os critérios para inclusão e não estabelece financiamento do nível federal específico para a AD. A RDC nº 11 estabelece que os Programas de Atenção Domiciliar (PAD) podem se apresentar com as seguintes modalidades: a) Assistência domiciliar e; b) Internação domiciliar.

De acordo com um trabalho elaborado pelo Núcleo Nacional das Empresas de Assistência Médica Domiciliar (NEAD) e publicado no jornal "O Estado de S. Paulo" em 14 de fevereiro de 2006, o setor de AD conta com 170 empresas brasileiras especializadas em atendimento de saúde domiciliar, sendo que a maioria delas encontra-se localizada em São Paulo. Ainda segundo este estudo, trinta mil pacientes são atendidos por mês em regime de *home care* e entre os clientes atendidos, 73% deles têm planos de saúde e apenas 20% são do Sistema Único de Saúde (SUS). Estima-se que o setor de *home care* tenha movimentado em 2005 cerca de 240 milhões de reais.

Para esclarecer e dirimir eventuais erros de denominação entre as modalidades de atenção domiciliária no Brasil, a Lei nº 10.424, de 15 de abril de 2002, acrescenta um capítulo e artigo à Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, que apresenta as condições para a promoção, a proteção e a recuperação da saúde, a organização e o funcionamento de serviços correspondentes e toma outras providências, regulamentando a AD no Sistema Único de Saúde. Dessa forma, de acordo com a Lei nº 10.424, todas as modalidades de cuidados realizados no domicílio integram a assistência domiciliária, que é definida pela Anvisa[6] como um termo genérico o qual representa diversas modalidades da saúde desenvolvidas no domicílio, entre elas o atendimento e a internação domiciliária.

O atendimento domiciliário é definido como um conjunto de atividades de caráter ambulatorial, programadas e continuadas por meio de ações preventivas e/ou assistenciais com participação de equipe multiprofissional (Anvisa).

Já a internação domiciliária é um conjunto de atividades caracterizadas pela atenção, em tempo integral, aos pacientes com quadros clínicos mais complexos e com necessidades de tecnologia especializada de recursos humanos, equipamentos, materiais, medicamentos, atendimentos de urgência/emergência e transporte (Anvisa).

A Morte no Domicílio

Embora muitos estudos referem que 50 a 75%[7, 8, 9, 10, 11] das pessoas, quando gozam de uma boa saúde, expressam preferência em serem cuidadas em casa, tanto família quanto cuidadores mudam seus desejos conforme o progressão da doença alcança seu inevitável fim. O serviço de Cuidados Paliativos deve criar condições e fornecer suporte ao doente e a familiares para que o mesmo permaneça em casa o máximo de tempo possível, porém sem necessariamente morrer em casa.

A porcentagem de morte no domicílio tem mudado a cada ano e difere entre países e até entre regiões dentro de um mesmo país[7].

Em estudos realizados no Reino Unido verificou-se que pacientes que falecem em casa diferem daqueles que falecem internados em termos de: suporte informal (cuidador), idade, sexo, grau de dependência, diagnóstico e condição psicossocial[12]. Pacientes que necessitam de intervenção paliativa precocemente têm maior probabilidade de falecerem internados, possivelmente pelo alto grau de dependência. Idosas e mulheres falecem mais em instituições, talvez pelo fato dessas viverem sozinhas, por já serem viúvas[7]. No entanto, mesmo quando homens têm doenças terminais e estão em Cuidados Paliativos, em casa, cuidados pelas suas esposas, tem se observado que permanecem em casa menos tempo, se comparados a pacientes mulheres nas mesmas condições[13]. O controle inadequado (ou o mau controle) dos sintomas é uma razão freqüente para transferência para o hospital[8]. Hinton relata que conforme a evolução da doença, o doente e seus familiares podem mudar quanto ao desejo de falecer em casa. Isto se deve ao aumento da dependência do paciente e da ansiedade da família. Apenas 54% dos pacientes e 45% dos cuidadores mantêm seus desejos de que o paciente faleça em casa. Fraqueza e fadiga foram as principais causas dessa mudança de opinião, de acordo com estudos realizados[14]. Um estudo de Townsend mostrou que sintomas mais perturbadores como dispnéia e sangramento maciço são mais facilmente manejados num hospital e, em alguns casos, o próprio paciente ou família preferiram ser internados nas últimas horas ou dias pré-morte[15].

Mesmo que exista um desejo prévio expresso por pacientes/familiares de falecerem em casa muito tempo antes de alcançarem a fase final de vida, médico e pesquisadores devem ser mais flexíveis, levando em consideração que os desejos

dos pacientes podem mudar. Não deveríamos considerar um fracasso quando alguém que previamente expressa seu desejo de morrer em casa necessita ou quer ser transferido a um hospital.

O Cuidador

Enquanto no âmbito hospitalar os cuidadores são, na maioria das vezes, meros observadores, no domicílio, estes apresentam um papel fundamental e ativo para um bom cuidado ao doente. Essa tarefa pode trazer muita angústia e ansiedade[16]. Para que o acompanhamento da assistência e cuidado tenha sucesso é necessário que o binômio paciente-cuidador esteja bem amparado pela equipe de saúde. Os cuidadores, sempre que possível e desejando ser informados, devem saber de maneira progressiva e adequada sobre a doença, o tratamento e a indicação e efeitos colaterais mais importantes de cada medicação prescrita. Paciente e familiares devem ser orientados quanto à evolução da doença e quais sintomas e complicações podem ocorrer e o que fazer quando isto acontecer.

Ensinar não apenas a cuidar, da melhor maneira possível, da pessoa amada, mas também a lidar com seus próprios medos e angústia, é parte do trabalho de equipe.

Experiência do Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP (PAD-HU)

O Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP (PAD-HU/USP) foi implantado em 2 de maio de 2000, visando ao acompanhamento, após alta hospitalar, de pacientes com problemas de saúde e com dificuldade de acesso ao hospital. A modalidade de assistência adotada foi de Atendimento Domiciliário definido pela Anvisa. No entanto, com a crescente demanda de pacientes com patologias em fase terminal inseridos no programa, fez-se necessário o treinamento e a ampliação do serviço também para atendimento em Cuidados Paliativos[17].

A equipe é constituída por três médicos (dois clínicos gerais e um pediatra), duas enfermeiras, cirurgiã-dentista, fisioterapeuta, psicóloga, farmacêutica, terapeuta ocupacional, assistente social e fonoaudióloga. Conta também com o apoio de duas secretárias, uma capelã e motoristas.

O programa tem como objetivo diminuir o tempo de internação do paciente, otimizar a utilização do leito hospitalar, prevenir reinternações, orientar o cuidador e familiares, reinserir o paciente no meio sócio-familiar, melhorar a qualidade de vida do paciente e de seus familiares e proporcionar a formação de profissionais da saúde. Aos pacientes do programa que se encontrarem na fase final de vida, é facultada a possibilidade de morrerem em seus domicílios ou em ambiente hospitalar.

Os pacientes adultos atendidos no PAD-HU/USP, num levantamento realizado de maio/2000 a janeiro de 2006, são, em sua maioria, do sexo masculino (50,2%), com idade média de 78,21 anos. Os diagnósticos mais freqüentemente encontrados são: hipertensão arterial sistêmica (46,2%), acidentes vasculares encefálicos (31,8%), diabetes mellitus (21,2%), neoplasias (17,6%), doença pulmonar obstrutiva crônica (16,8%) e demência (15,2%). Entre os óbitos registrados no programa, verifica-se: no domicílio (35,1%), internados no hospital (14,6%), no pronto-atendimento do hospital (29,3%) e outros locais (21%)[18].

PROAFE (Programa de Atendimento à Família Enlutada)

Assim como o atendimento ao paciente no final da vida deve se iniciar no momento do diagnóstico, ele também deve se prolongar até após o óbito no atendimento à família enlutada. O PAD-HU desenvolveu este programa através de visitas às famílias ou entrevistas conforme a necessidade dos familiares. O objetivo principal é identificar fatores de risco para o desenvolvimento do luto complicado.

Referências Bibliográficas:

1. Ciênc. saúde coletiva 2005 set/dez; 10 (supl).
2. Ramallo VJG, Tamayo MIP. Historia de la hospitalización a domicilio In: Gles MDD coord. *Hospitalización a domicilio*. Espanha: Hoechst Marion Roussel; 1998. p. 13-22.
3. Mendes Júnior WV. Assistência domiciliar: uma modalidade de assistência para o Brasil. Rio de Janeiro; 2000. Mestrado [Dissertação] - Instituto de Medicina Social, Universidade Estadual do Rio de Janeiro; 2000.
4. Silva JA. O agente comunitário de saúde do Projeto Qualis: agente institucional ou agente da comunidade? São Paulo; 2001. Doutorado [Tese] - Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo.
5. Diogo MJD, Duarte YAO. Cuidados em domicílio: conceitos e práticas. In: Freitas EVPYL, Cançado FAX, Doll J, Gorzoni ML. *Tratado de geriatria e gereontologia*. 2 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2006. Cap.118: p. 1123-1130.
6. Lei n. 10.424, de 15 de abril de 2002. Acrescenta capítulo e artigo à Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento de serviços correspondentes e dá outras providências, regulamentando a assistência domiciliar no Sistema Único de Saúde. [ON-LINE]. [Acesso em 10/08/2007]. Disponível em: http://dtr2004.saude.gov.br/susdeaz/legislacao/arquivo/13_Lei_10424.pdf.

7. Higginson I et al. Where do cancer patients die? Ten years trnds in the place of death of cancer patients in England. *Palliative Medicine* 12, 353-65.

8. Carrol DS. An audit of place of death of cancer patients in a semi-rural Scottish practice. *Palliative Medicine* 1998; 12:51-55.

9. Karlsen S, Addington-Hall J. How do cancer patients who die at home differ from those who die elsewhere? *Palliative Medicine* 1998; 12:279-87.

10. Hinton J. Which patients with terminal cancer are admitted from home care? *Palliative Medicine* 1994; 8:197-210.

11. Higginson I, Grupta S. Place of care in advanced cancer: a qualitative literature review of patients preferences. *Journal of Palliative Medicine* 2000 Fall;3(3):287-300.

12. Grande GE et al. Factors associated with death at home. *Palliative Medicine* 2000; 14:244.

13. Doyle D. A home care service for terminally ill patients in Edinburgh. *Heath Bulletin* 1991; 49:14-23

14. Hinton J. Services given and help perceives during home care for terminal cancer. *Palliative Medicine* 1996; 10:125-35.

15. Townsend J et al. Terminal cancer care and patients' preference for a place of death: a prospective study. *BMJ* 1990; 301: 415-417.

16. Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman SK. *Oxford textbook palliative medicine*. 3rd Ed. [Oxford]: Oxford University Press; 2005. Section 17: Palliative medicine in the home.

17. Sportello EF et al. *Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia*. São Paulo: Manole; 2006. Cap. 22: Assistência domiciliar em cuidados paliativos:a expriência do HUUS; p. 409-433.

18. Kira C et al. A experiência do programa de assistência domiciliária do Hospital Universitário (PAD-HU/USP). Pôster do 6º Congresso Interdisciplinar de Assistência Domiciliar-CIAD, São Paulo, Setembro de 2006 .

VI

PARTICULARIDADES EM CUIDADOS PALIATIVOS

Pediatria

Sílvia Maria de Macedo Barbosa, Pilar Lecussan e Felipe Folco Telles de Oliveira

O Cuidado Paliativo em pediatria dá suporte para as crianças e as suas famílias a viverem e restaurarem a sua totalidade quando se encontram diante de condições clínicas complexas que limitem ou ameacem à vida. O Cuidado Paliativo em pediatria, centrado na família, é a arte e a ciência de fornecer qualidade de vida e atenção a todas as vertentes do sofrimento em crianças criticamente enfermas.

O desenvolvimento do Cuidado Paliativo nas últimas décadas é notório. Porém as necessidades das crianças criticamente enfermas e das suas famílias raramente foram incluídas nos modelos de Cuidados Paliativos. Devemos sempre lembrar que as crianças não são adultos em miniatura e que os modelos de Cuidado Paliativos existentes para adultos não correspondem às plenas necessidades do público pediátrico.

O conceito de infância como o conhecemos hoje não existia na Idade Média e começou a surgir na Revolução Industrial. Com a transferência do local de trabalho das casas para as fábricas e minas, houve a separação do núcleo familiar, ficando os menores em casa. Com a Revolução Francesa e as Declarações de Direitos Humanos e Civis, os pensamentos sobre a infância se desenvolveram, surgindo, nessa época, alguns discursos e mitos, como:

1. A criança ser o representante do ser autêntico e da natureza. Ser pura, livre, verdadeira, em contraponto ao adulto. Este, corrompido por seus desejos, normas, compromissos, afastaria-se da verdadeira "essência humana". A aspiração seria o resgate "da criança que há em todos nós".

2. A criança seria frágil, imatura, própria para ser educada, corrigida, vigiada, não saberia o que é melhor para ela, necessitaria de um adulto para decidir por ela, seria irresponsável. Há farta produção de material que auxilia a educá-la, a vesti-la, a alimentá-la etc.

A psicanálise trouxe novas idéias e contribuiu para o conceito atual de infância:

1. A "natureza humana" nada tem de natural. O homem é um ser da cultura e isso o distingue de maneira definitiva do restante do mundo animal. A passagem para a cultura, por meio da linguagem, produz efeitos radicais;

2. A infância não é o lugar da pureza e da felicidade perdidas. Uma vez que, assim como o adulto, a criança é um ser cultural, ambos são sujeitos da linguagem;

3. A criança não é um ser inacabado e a particularidade da infância não diz respeito a essências, mas está relacionada a uma temporalidade, durante a qual o sujeito se estrutura. Essa afirmação não retira a importância do corpo biológico ou a maturação na consideração dos acontecimentos infantis, mas estabelece que ambos devem ser articulados a um processo de estruturação do ser infantil como um todo.

No entanto, até hoje, discursos a cerca dos pequenos, embora contraditórios, podem coexistir em uma mesma sociedade. Por exemplo, as diferentes atitudes com as crianças de rua e crianças "de casa". "As crianças de hoje não são as mesmas de antigamente": o olhar sobre elas, seus lugares na cultura e sociedade, está em constante mutação.

O trabalho com crianças implica conhecimento do crescimento normal e do desenvolvimento. As crianças mais velhas conseguem expressar seus pensamentos e sentimentos quando estão doentes, porém a pediatria também aborda as crianças que ainda não conseguem manifestar as suas vontades.

Deve-se conhecer os conceitos de desenvolvimento normal para a idade, que incluem as características neuro-psico-motoras (DNPM) da idade, o desenvolvimento fisiológico e as características farmacológicas das drogas nas diversas faixas etárias, os conceitos de morte predominantes, o desenvolvimento espiritual e as intervenções apropriadas para a idade.

A doença crônica tem influência sobre o desenvolvimento das crianças, física e psicologicamente, por vezes atrasando alguns aspectos e outras vezes acelerando aquisições. Nem sempre temos como mensurar essa influência e seu resultado de maneira exata.

As crianças começam a entender os conceitos de morte como uma mudança a partir dos 3 anos de idade. Elas começam a ter um senso da possibilidade da sua própria mortalidade a partir dos 8 ou 9 anos (Himelstein, 2005)

Ainda hoje alguns mitos acompanham a infância e seu sofrer:

a. as crianças não adoecem, não sentem dor, não morrem

b. não sabem informar o que sentem, não podem decidir por si

c. não sabem o que é melhor para elas

d. São imaturas, "não entendem", não tem memória, esquecem os acontecimentos desagradáveis, não contam para as coisas importantes, são "café com leite"

Alguns pontos devem ser levados em consideração quando se trata de Cuidados Paliativos pediátricos:

1. Crianças são seres em desenvolvimento que apresentam mudanças intensas de formas variadas durante seu crescimento. As necessidades de um lactente são completamente diferentes daquelas de um adolescente.

2. Crianças criticamente enfermas demandam um cuidado mais intensivo que os adultos, recebendo intervenções mais precoces e numerosas durante a doença e próximo da época da morte.

3. Crianças apresentam uma maior variabilidade nas respostas às intervenções propostas que os adultos e também são mais resilientes.

4. Médicos de uma maneira geral conhecem relativamente pouco sobre as anomalias congênitas raras.

5. O tempo de doença da criança pode ser prolongado, sendo variável e imprevisível. Como os pequenos estão em desenvolvimento, é freqüentemente difícil prever a resposta à terapia.

6. Quando uma criança morre, o luto da família e até mesmo do circulo de relação da criança é freqüentemente mais intenso e tem uma maior duração.

7. Um substituto geralmente representa os interesses da criança.

Quando há uma condição onde uma criança está criticamente enferma, sempre se promove o seu bem-estar, minimiza-se a sua dor e seu sofrimento e tenta-se ao máximo que tenha uma morte com dignidade. Não há dúvidas de que, em decisões que envolvem juízo de valor sobre a qualidade da vida, deficiências podem surgir. As emoções que envolvem uma criança próxima à sua morte podem gerar conflitos. As decisões tomadas podem gerar conseqüências para a criança, família e os médicos assistentes.

Nos Estados Unidos, 50.000 crianças morrem anualmente comparadas com aproximadamente 2,3 milhões de adultos. As causas externas são o motivo principal de morte em crianças e jovens de 1 a 19 anos. Porém, muitas são as crianças e portadoras de doenças crônicas. Feudtner em 2001 definiu um grupo de Condições Complexas Crônicas (CCC), nas quais pode-se esperar uma sobrevida de no mínimo 1 ano e que acometem diferentes órgãos e sistemas ou um órgão de forma intensa suficiente para que o paciente necessite de atendimento pediátrico especializado e provavelmente um período de hospitalização em um centro terciário.

Essa conclusão baseou-se em um estudo das causas de morte em indivíduos de 0 a 24 anos no período de 1979 a 1997 nos Estados Unidos. Os resultados encontrados com base nos dados norte-americanos foram que 5% das 1,75 milhão de mortes foram atribuídas ao câncer. E 16% foram atribuídas a condições crônicas complexas, 43% a lesões, e 37% a outras causas de morte.

As CCC não oncológicas foram responsáveis por 25% das causas de morte em lactentes jovens, 20% das mortes das crianças e 7% das mortes dos adolescentes. As mortes por CCC estão lentamente declinando. Estimativas resultantes desse estudo sugerem que a cada ano 15.000 lactentes, crianças, adolescentes e jovens adultos morrem de alguma condição que poderiam acarretar em cuidados de suporte, sendo

que, desses, 5000 estão vivendo seus últimos 6 meses de vida.

As crianças de todas as idades, incluindo as recém-nascidas que vão necessitar de Cuidado Paliativo, podem ser cuidadas em casa, hospital ou Hospices. As crianças que morrem resultante de CCC costumam estar em hospitais. As mortes relacionadas a doenças genéticas, congênitas, neuromusculares e metabólicas ocorrem mais na residência.

As condições para as quais os Cuidados Paliativos podem ser adequados acabam por se incluir em quatro grandes categorias onde muitas dessas condições estão associadas com CCC, convivendo freqüentemente com a possibilidade da morte.

Segundo orientações da Academia Americana de Pediatria, os princípios que se seguem dão base a um modelo integrado de Cuidado Paliativo:

1. Respeito à dignidade dos pacientes e de seus familiares

2. Acesso a um serviço competente e compassivo

3. Serviço com suporte aos profissionais de saúde

4. Melhora do suporte social e profissional para os Cuidados Paliativos em pediatria

5. Melhora contínua dos Cuidados Paliativos em pediatria, através da pesquisa e educação

A Academia Americana de Pediatria defende um modelo de Cuidado Paliativo no qual os componentes desse procedimento são oferecidos no momento do diagnóstico e que permanece contínuo durante o curso da enfermidade até que o desfecho seja a cura ou a morte. É difícil determinar qual criança vai se beneficiar dos Cuidados Paliativos. Esses cuidados hoje são reservados às crianças que vão morrer ou se encontram em situação terminal. Portanto, outras crianças que se beneficiariam desse serviço podem não vir a recebê-lo por falta de conhecimento dos pediatras. É difícil se prever o tempo da morte. Na premissa que a proximidade da morte é utilizada para determinar se a criança receberá ou não Cuidados Paliativos, algumas crianças morrerão sem os benefícios de um Cuidado Paliativo individualizado centrado na família.

Nem todo o paciente em Cuidado Paliativo em pediatria está próximo do seu fim de vida. Esse tipo de cuidado pode coexistir com intervenções que se dirigem para a cura ou estabilização da doença com o prolongamento da vida (veja, no final do capítulo, o Guia para o Desenvolvimento de Serviços de Cuidados Paliativos a Crianças).

Muitas vezes, com o progredir da patologia, começam a existir as diferenças de opinião entre a equipe médica que assiste a criança e os seus responsáveis sobre a reversibilidade da condição, e sobre novas intervenções de diagnose e/ou terapêutica. Há casos onde a equipe médica ou os responsáveis acreditam que apesar do estresse provocado por um determinado tratamento, este pode ser benéfico em longo prazo. As partes concordam em "pagar esse preço" para conseguir um suposto prolongamento de vida, na esperança da descoberta de novos tratamentos em um futuro próximo.

Quando um determinado tratamento aumentar o estresse sobre a criança, alguns aspectos éticos da decisão devem ser considerados. O conforto com o qual se vive precisa ser pesado contra o tempo da vida. Quando fica claro que o benefício das intervenções médicas é diminuto, o foco no cuidado necessariamente abrange o alívio da dor com promoção do conforto mais do que o prolongamento da vida.

A carência de conhecimento dos pediatras e clínicos sobre as opções dos Cuidados Paliativos ou sobre os protocolos de atendimento éticos e legais pode também contribuir para o atraso da tomada de decisão parental. Como conseqüência desse processo, crianças criticamente enfermas podem sofrer dor ou desconforto de forma desnecessária, sendo que, às vezes, seus responsáveis não sabem que existe uma outra alternativa.

Idealmente a possibilidade da morte do paciente deve ser debatida entre os membros da equipe de cuidados médicos e a família antes que a crise chegue, o que não deve significar que os responsáveis estão sendo pressionados para aceitar um determinado prognóstico.

Algumas escalas de avaliação de funcionalidade estão disponíveis para o uso em pediatria, como o Escore de Lansky e o Escore ECOG (Eastern Cooperative Oncology Group) ou de Zubrod, e auxiliam na avaliação e tomada de decisões em Cuidados Paliativos.

Escore de Lansky

Escore de Lansky	Avaliação da Performance
100	Totalmente ativa, normal
90	Pequena restrição em atividade física extenuante
80	Ativa, mas se cansa mais rapidamente
70	Maior restrição nas atividades recreativas e menor tempo gasto nestas atividades
60	Levanta-se e anda, mas brinca ativamente o mínimo; brinca em repouso
50	Veste-se, mas permanence deitada a maior parte do tempo, sem brincar ativamente, mas é capaz de participar em todas as atividades e de jogos em repouso
40	Maior parte do tempo na cama; brinca em repouso
30	Na cama, necessita de auxilio, mesmo para brincar em repouso
20	Freqüentemente dormindo; o brincar está totalmente restrito a jogos muito passivos
10	Não brinca; não sai da cama
0	Arresponsivo

Escore ECOG (Eastern Cooperative Oncology Group) ou de Zubrod	
Escore ECOG/Zubrod	**Avaliação da performance**
0	Assintomático
1	Sintomático, totalmente ambulatorial
2	Sintomático, acamado < 50% do dia
3	Sintomático, acamado > 50% do dia, mas não restrito ao leito
4	Restrito ao leito
5	Morto

Algumas questões levantadas pelo bioeticista Edmund Pellegrino podem clarificar alguns aspectos éticos envolvidos:

1. O que se sabe sobre o prognóstico do paciente e seu potencial tratamento?

2. Quais são as metas médicas e não-medicas que podem ser alcançadas?

3. Qual é a conseqüência esperada e a possibilidade de acontecer o evento final - óbito?

4. Qual é o grau de risco ou desconforto ou dor que se associa ao tratamento proposto?

5. O que acontecerá se o tratamento não ocorrer e o Cuidado Paliativo for oferecido?

6. O tratamento vai alterar o curso natural da patologia?

7. O tratamento prolongará a morte?

8. Qual é a capacidade de o paciente em sentir a dor e apreciar a vida?

Muitas crianças não podem tomar as decisões que tangem à sua saúde de forma independente, sendo que, na maioria das vezes, as decisões são tomadas por um responsável. Normalmente os seus responsáveis que representam os seus interesses tomam as decisões em seu benefício.

Do ponto de vista ético e legal os responsáveis devem proteger os seus filhos do dano e fazer o melhor possível em prol dos mesmos. A toda hora a criança deve ser envolvida nas decisões pertinentes ao seu cuidado em toda a extensão possível.

Para muitos responsáveis, o desejo de proteger a criança entra em conflito com a percepção de que ela pode morrer. Sem o conhecimento dos possíveis benefícios médicos e dos riscos associados com as diversas escolhas, os responsáveis não decidem no melhor interesse do pequeno. A informação deve ser fornecida de uma forma clara, colocando-se as informações relevantes, para que os responsáveis possam fazer as suas escolhas baseados nos seus valores, crenças e interesses das crianças.

No Brasil desde 1990 O ESTATUTO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE regulamenta a ação nessa faixa etária deixando muito claro os direitos

TÍTULO II - DOS DIREITOS FUNDAMENTAIS

CAPÍTULO I - DO DIREITO À VIDA E À SAÚDE

Art 7° - A criança e o adolescente têm direito de proteção à vida e à saúde, mediante a efetivação de políticas sociais públicas que permitam o nascimento e o desenvolvimento sadio e harmonioso, em condições dignas de existência.

Art 12° - Os estabelecimentos de atendimento à saúde deverão proporcionar condições para a permanência em tempo integral de um dos responsáveis ou responsável, nos casos de internação de criança ou adolescente.

CAPÍTULO II - DO DIREITO À LIBERDADE, AO RESPEITO E À DIGNIDADE

Art 15° - A criança e o adolescente têm direito à liberdade, ao respeito e à dignidade como pessoas humanas em processo de desenvolvimento e como sujeitos de direitos civis, humanos e sociais garantidos na Constituição e nas leis.

Art 16° - O direito à liberdade compreende os seguintes aspectos:

I - ir, vir e estar nos logradouros públicos e espaços comunitários, ressalvadas as restrições legais;

II - opinião e expressão;

III - crença e culto religioso;

IV - brincar, praticar esportes e divertir-se;

V - participar da vida familiar e comunitária, sem discriminação;

VI - participar da vida política, na forma da lei;

VII - buscar refúgio, auxílio e orientação.

Art 17° - O direito ao respeito consiste na inviolabilidade da integridade física, psíquica e moral da criança e do adolescente, abrangendo a preservação da imagem, da identidade, da autonomia, dos valores, idéias e crenças, dos espaços e objetos pessoais.

Art 18° - É dever de todos velar pela dignidade da criança e do adolescente, pondo-os a salvo de qualquer tratamento desumano, violento, aterrorizante, vexatório ou constrangedor.

Escolhas Inconsistentes

Muitas vezes a capacidade de tomada de decisão dos responsáveis é questionada quando as suas escolhas são inconsistentes com as recomendações do corpo clínico que assiste o paciente, ou porque há história de doença mental ou droga adição ou padrão de visitas inconsistente, ou qualquer outro comportamento inapropriado. Nesses casos é importante avaliar se os responsáveis estão aptos a servir como "procuradores" da criança.

Os responsáveis podem ser destituídos do pátrio poder por meio de procedimentos legais, por exemplo, quando há uma disputa não resolvível entre os genitores, uma escolha que claramente vai contra os interesses da criança ou a determinação de que a capacidade para tomar decisões em benefício da criança esta comprometida. Cabe à equipe de saúde provar que os responsáveis estão sem capacidade para tomar as decisões. Simples discordâncias entre equipe e responsáveis e/ou julgamentos sobre o comportamento dos mesmos não são motivo para encaminhamento ao juizado.

Algumas questões podem ser úteis para avaliar a capacidade dos responsáveis como tomadores de decisão:

1. São os responsáveis capazes de entender a informação apresentada para se tomar uma decisão?

2. São os responsáveis capazes de tomar uma decisão de acordo com as suas crenças e valores?

3. São os responsáveis capazes de colocar os interesses da criança acima de tudo, inclusive, dos seus próprios interesses?

4. A solicitação dos responsáveis se encontra dentro de um conjunto de opções éticas?

5. Há alguma evidência que desqualifica os responsáveis como interlocutores no lugar da criança?

6. Quais são as ações necessárias para aumentar a habilidade dos responsáveis para agir como procuradores da criança?

É muito difícil pesar os diversos fatores que determinam os melhores interesses para uma criança que está morrendo. Quanto mais crítico for o estado da mesma maior será o estresse associado, maior será a certeza médica sobre a irreversibilidade do quadro, e maior será a justificativa para deixar a criança morrer.

Em alguns casos há dúvida se as intervenções devem ser direcionadas para o prolongamento da vida, ou se é melhor optar exclusivamente pelo Cuidado Paliativo. Deve-se sempre perguntar, antes de cada intervenção, se esta vai contribuir para o alcance das metas determinadas para o cuidado.

A morte de uma criança é um grande fator de estresse na vida. Pais que perdem os seus filhos são indivíduos de risco para um luto complicado, inclusive com

disfunções psíquicas. Os pais sofrem perdas múltiplas além da criança que morreu; morrem os seus sonhos e esperanças, sua ilusão de imortalidade, e o que fica é uma impressão de fracasso na sua missão como pais.

Já a criança criticamente enferma pode sofrer um luto antecipado, decorrente do seu isolamento progressivo, perda de funções, e do convívio na escola, além de comprometimento da vida social com perda de amigos e da esperança. Irmãos, avós, amigos da escola e familiares também sofrem com a possibilidade de morte.

A preocupação com os irmãos deve sempre estar presente. Esses podem se sentir responsáveis pela doença de seus irmãos. A atenção da família é comumente focada na criança doente, deixando os outros filhos se sentindo de lado ou abandonados. Os irmãos que estão saudáveis são comumente deixados sob os cuidados de familiares ou até mesmo de vizinhos, principalmente se houver hospitalização.

Os programas de atenção à criança criticamente enferma, não importando o local de atendimento, devem reconhecer a intensidade emocional e as necessidades espirituais associadas a esse tipo de cuidado. Uma série de intervenções precisa ser oferecida com intuito de proteger as famílias do estresse desnecessário e da sobrecarga advinda dessa condição.

É necessário que a sociedade civil e as entidades governamentais desenvolvam uma consciência comunitária, para que possamos oferecer aos pacientes pediátricos uma alternativa mais condizente à sua situação, evitando que morram envoltos em dor e sofrimento. É indispensável essa atuação, o que certamente dá um profundo sentido humanitário às nossas ações.

O Cuidado Paliativo em pediatria tem um papel inestimável no estabelecimento de propostas factíveis para a consecução de melhores padrões de assistência aos pacientes com doenças avançadas e/ou fora de possibilidade terapêutica de cura ou controle dos sintomas. Devemos criar e implementar esses tipos de unidade de atendimento e utilizá-las no seu conteúdo pleno, onde a identidade e a biografia do paciente sejam preservadas e o tecnicismo absorvente do século XXI esteja a serviço da dignidade.

Guia para o Desenvolvimento de Serviços de Cuidados Paliativos a Crianças	
GRUPO DE DOENÇAS QUE LIMITAM A VIDA	**EXEMPLOS**
Doenças para as quais o tratamento curativo é possível, mas pode falhar	• Doenças oncológicas progressivas ou avançadas ou doença oncológica com prognóstico reservado • Doenças cardíacas congênitas e complexas ou doença cardíaca adquirida
Doenças nas quais a morte prematura pode ser esperada, mas o tratamento clínico integrado pode prolongar uma vida com qualidade.	• Fibrose cística • Infecção pelo HIV/AIDS • Desordens gastrointestinais importantes ou malformações como a gastrosquise • Epidermólise bolhosa severa • Imunodeficiências severas • Falência renal quando a diálise ou o transplante não estão disponíveis ou indicados • Insuficiência respiratória crônica ou intensa • Distrofia muscular
Doença progressiva para a qual o tratamento é exclusivamente paliativo e pode se estender por anos	• Mucopolissacaridoses • Outras doenças de depósito • Doenças metabólicas progressivas • Anormalidades cromossômicas • Osteogênese imperfeita
Condições com deficiências neurológicas, que, embora não sejam progressivas, induzem a vulnerabilidade e complicações que podem levar à morte prematura	• Paralisia cerebral severa com infecções recorrentes • Seqüela neurológica de doença infecciosa • Hipóxia/anóxia com lesão cerebral • Holoprosencefalia ou outra importante malformação cerebraL

Bibliográfia consultada:

1. Goldman A. *The care of the dying child*. Oxford (UK): Oxford University Press; 1999.
2. Higginson IJ. Evidence based palliative care. *BMJ* 1999 ago; 319:462-3.
3. Keeley D. Rigorous assestment of palliative care revisited. *BMJ* 1999 dez; 319.
4. Singer P. Clinical review: medical ethics. *BMJ* 2000 jul; 321:282-5.
5. Black D. The dying child. *BMJ* 1998 maio; 316:1376-8.
6. Goldman A. ABC of palliative care. Special problems of children. *BMJ* 199 jan; 316:49-52.
7. Billings AJ. Palliative care. *BMJ* 2000 set; 321:555-8
8. *Health care for children with life threatening conditions and their families/guardians* [online]. [Acessado em: 14 out 2007] Disponível em: www.chionline.org/
9. Policy Statement. Comitee on Bioethics and Committee on Hospital Care; American Academy of Pediatrics; Palliative care for children. *Pediatrics* 2000 aug; 106(2):351-7.
10. Feudtner C, Hays RM, Haynes G, Geyer R, Nelf J, Koepsell T D. Deaths atributed to pediatric comples chronic conditions: national trends and implications for supportive care services. *Pediatrics* 2001; 107 (6).
11. A guide to the Development of Children's Palliative Care Services. Report of a Joint Working Party of the Association for Children with Life-threatening or Terminal Condition and their Families and the Royal College of Paediatrics and Child Health. Bristol-London; 1997.
12. Himelstein B, Hilden J, Boldt A, et al. Medical progress: pediatric palliative care. *NEJM* 2004; 350:1752-62
13. Himelstein B. Palliative Care in Pediatrics. *Anesthesiology Clinics of North America* 2005; 23: 837-56
14. Ruhton CH. Ethics and Palliative Care in Pediatrics. *AJN* 2004; 104(4):54-63.

Período Neonatal

Sílvia Maria de Macedo Barbosa, Jussara de Lima e Souza, Mariana Bueno, Neusa Keico Sakita e Edna Aparecida Bussotti

O nascimento de uma criança, na maioria das vezes, é um momento de grande realização e alegria para os pais e sua família. Quando sobrevém uma situação inesperada, como a prematuridade, a ocorrência de malformações e até mesmo a morte, parte da estrutura desestabiliza-se, sendo necessário o enfrentamento da realidade, como ela se apresenta.

Além disso, para a família, o impacto da morte de uma criança é sempre maior que o impacto da morte de um membro adulto[1].

A morte, quando ocorre no período neonatal, merece então algumas considerações.

Especificidades do Recém-Nascido (RN)

Denomina-se como período neonatal aquele compreendido entre o nascimento e o 28º dia de vida do RN. Trata-se de uma fase de transição, da vida intra-uterina para a vida extra-uterina, marcada por uma série de alterações anatômicas e fisiológicas. As primeiras 24 horas de vida são caracterizadas pela adequação dos sinais vitais, da alimentação, das funções gastrintestinal e renal à vida extra-uterina[2].

Embora grande parte dos neonatos seja considerada de baixo risco e necessite de assistência mínima durante esta fase, com permanência em ambiente hospitalar apenas durante suas primeiras 48 a 72 horas de vida, há recém-nascidos que necessitam de assistência especializada, em unidades de terapia semi-intensiva ou terapia intensiva.

São considerados recém-nascidos graves ou de alto risco aqueles portadores de condições clínicas, como prematuridade, malformações dos sistemas cardiovascular, neurológico e gastrintestinal, patologias do sistema respiratório, entre outras. Atualmente, a prestação de assistência a neonatos gravemente enfermos envolve a utilização de recursos humanos e tecnológicos especializados, que têm como objetivo garantir o tratamento e restabelecimento, além de reduzir a mortalidade e morbidade neonatais.

Nos últimos 50 anos, os avanços tecnológicos ocorridos na área da saúde, com especial enfoque às áreas perinatal e neonatal, com desenvolvimento de um corpo

de conhecimento específico e a formação de profissionais especializados melhoraram expressivamente a qualidade de assistência ao RN, resultando em aumento importante da sobrevida, bem como em redução da morbidade[3, 4].

Dentre as novas tecnologias desenvolvidas e incorporadas à assistência neonatal, destacam-se a monitorização invasiva e não-invasiva, o refinamento das técnicas e aparelhos para suporte ventilatório, o advento do surfactante exógeno e da prostaglandina E1, o uso de suporte nutricional enteral e fármacos específicos para suporte hemodinâmico, antibioticoterapia e controle da dor, diagnósticos por imagem à beira do leito, entre inúmeras outras.

Entretanto, os limites do uso e os benefícios de tais tecnologias têm sido amplamente discutidos do ponto de vista ético[3, 4, 5], em especial quando se trata de recém-nascidos criticamente enfermos, cuja morbidade e mortalidade tornam-se inerentes à condição clínica, apesar das técnicas diagnósticas e terapêuticas empregadas.

Se, por um lado, acredita-se que toda e qualquer terapia disponível deve ser utilizada enquanto há vida; por outro, questiona-se o sofrimento provocado nesta população e nos seus familiares, a qualidade de vida a longo prazo, mediante a ocorrência de diversas morbidades, além de se questionar os custos, que geralmente são extremamente elevados[6].

O aumento da sobrevida de neonatos, cada vez mais prematuros, é um exemplo bastante pertinente da influência do desenvolvimento tecnológico e do aprimoramento do conhecimento científico na assistência neonatal. Há alguns anos, prematuros com idade gestacional de 27 ou 28 semanas não sobreviviam. Atualmente, os limites de viabilidade são bastante inferiores, sendo que, nos países desenvolvidos, sobrevivem recém-nascidos com idades gestacionais variando entre 23 e 24 semanas ao nascimento e, em países em desenvolvimento, RN com idade gestacional entre 26 e 27 semanas[7].

No Brasil, as taxas de sobrevida em um hospital universitário de nível terciário de atenção variavam entre 0 e 34% para prematuros com idade gestacional inferior a 26 semanas e entre 40 e 60% para os recém-nascidos entre 27 e 28 semanas gestacionais, no período compreendido entre 1996 e 2000[8].

Entretanto, há que se considerar que, em paralelo ao aumento da sobrevida dos RN prematuros, houve aumento importante na morbidade neonatal com conseqüência para a vida futura, destacando-se condições como a broncodisplasia pulmonar, a retinopatia da prematuridade, alterações ou disfunções neurológicas e motoras, entre outras.

Em estudo norte-americano, neonatos com idade gestacional inferior a 28 semanas ao nascimento foram avaliados aos doze meses de idade gestacional corrigida para a prematuridade, em relação à presença de alterações neurológicas e os resultados evidenciaram alterações em: 87,5% dos neonatos nascidos com 23 semanas de

idade gestacional; em 61% dos RN com 24 semanas ao nascimento; em 50% dos RN com 25 semanas; em 48% dos RN com 26 semanas e em 30% dos neonatos com 27 semanas de idade gestacional de nascimento[9].

Em relação ao peso de nascimento, também houve uma redução da mortalidade de RN de baixo peso ao nascer. Em levantamento realizado em uma unidade neonatal de nível terciário de atenção nos Estados Unidos os dados evidenciam que, entre 1978 e 1982, a mortalidade de neonatos com peso de nascimento entre 1.500 e 1.999 gramas era de 5,2%, reduzindo para 1,2%, entre 1982 e 1998; entre RN com peso entre 2.000 e 2.499 gramas ao nascimento, houve redução da mortalidade de 3,8% para 1,6%, no mesmo período[10].

Além da prematuridade e do baixo peso ao nascer, há diversas outras condições nas quais a sobrevida de RN não é satisfatória ou a morbidade possivelmente prejudicará, de modo relevante, o desenvolvimento futuro da criança, em especial, o desenvolvimento neurológico. As principais causas de morte neonatal incluem complicações relacionadas à prematuridade e baixo peso ao nascimento, malformações congênitas, sepse, complicações durante a gestação, afecções no sistema circulatório, asfixia perinatal e outras complicações ocorridas no momento do parto[11, 12].

No Brasil, os dados disponíveis nos Indicadores e Dados Básicos – 2004 do Ministério da Saúde[13] evidenciam que a mortalidade neonatal precoce (até o sexto dia de vida) variou entre 15,28 por 1.000 nascidos vivos em 1997 e 12,74 por 1.000 nascidos vivos em 2003. Em relação à mortalidade neonatal tardia, entre o sétimo e o 27º dias de vida, os números variaram entre 4,2 por 1.000 nascidos vivos, em 1997, e 3,73 por 1.000 nascidos vivos, em 2003.

Em relação aos números absolutos de mortalidade neonatal, o Brasil apresenta uma queda progressiva no número de mortes anuais registradas, segundo dados apresentados no DATASUS[14]. Em 1979, ocorreram 77.139 óbitos neonatais em todo o país; em 1989, 51.809; em 1999, 43.942; e em 2004, 35.890.

Embora haja uma aparente redução da mortalidade neonatal de modo geral, em decorrência dos avanços científicos e tecnológicos citados anteriormente, o tempo de vida de muitos recém-nascidos vulneráveis tem sido prolongado e a morte, conseqüentemente, tem sido postergada[15].

Surge, portanto, a necessidade de se prestar assistência específica também a neonatos fora de possibilidades terapêuticas e às suas famílias. Cuidados Paliativos neonatais estão indicados quando não há tratamento disponível que proporcione alteração substancial na progressão do quadro clínico para morte[16].

Algumas sociedades[1, 16] e agências regulatórias[17] têm incluído os Cuidados Paliativos neonatais como fundamentais para a condução de uma adequada assistência ao recém-nascido.

Portanto, a inclusão de programas específicos em Cuidados Paliativos em unidades neonatais faz-se de extrema relevância, no que se refere à qualidade de assistência prestada. Para a *American Academy of Pediatrics* (2000) são princípios dos Cuidados Paliativos: respeitar a dignidade do paciente e de sua família, prestar assistência de modo competente e cuidadoso, oferecer suporte aos profissionais, oferecer à família suporte social e profissional específicos e referentes aos cuidados paliativos, promover pesquisa e educação continuada, com objetivo de aprimorar a assistência paliativa.

A implementação de programas de Cuidados Paliativos tem por finalidade proporcionar a melhor qualidade de vida possível ao RN durante a fase terminal, promover conforto, aliviar os sintomas físicos, bem como o sofrimento emocional e espiritual da família, manter o respeito e a integridade no que se refere às práticas e crenças culturais e espirituais dos familiares, além de garantir suporte emocional à família, mesmo após a morte[1, 16, 18].

Impacto da Morbimortalidade Neonatal sobre a Família

A família e o nascimento da criança

Durante o período gestacional, a expectativa do nascimento de um bebê saudável permeia todo âmbito familiar. É neste núcleo que o seu novo membro receberá apoio físico, emocional e social[19].

Ao interromper o período gestacional em decorrência de uma prematuridade ou na descoberta de qualquer patologia intra-útero, toda rede familiar recebe o impacto e tenta se adaptar a essa nova situação[19]. Contudo, neste novo processo a família se fragiliza, fica ansiosa e especialmente a mãe demonstra medo, culpa, negação, raiva e depressão[20, 21, 22]. Os seus sentimentos de culpa podem aumentar sua ansiedade, além disso, o medo de ter feito algo errado durante a gestação permeia todo o seu universo.

Tais sentimentos podem ser percebidos quando o canal de comunicação entre a família e a equipe assistencial é fluente.

A família e a equipe assistencial na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN)

Entende-se por equipe assistencial todos os profissionais que participam do cuidado direto ao RN. Maior atenção será oferecida pela equipe de enfermagem, uma vez que permanece na unidade 24 horas por dia, submetida a todas as indagações, sentimentos e reações, entre a família e a própria equipe.

As discussões acerca da família inserida no cuidado do RN, inclusive no que tange aos Cuidados Paliativos, têm estimulado a equipe de saúde a aprimorar seus conhecimentos para promover a melhor assistência possível.

O discurso acerca da importância da presença da família, especificamente dos

pais, dentro da UTI é crescente. A presença dos pais de recém-nascido submetido a Cuidados Paliativos é importante sob todos os aspectos e permite uma maior aceitação do inevitável.

O ambiente da UTIN é cercado de sons, ruídos, cores, palavras e odores específicos que podem causar desconforto ou estranheza às famílias, principalmente às recém-admitidas. Assim, o acolhimento é essencial para a ambientação inicial. Cabe à equipe responsável pela assistência neonatal, ao receber os pais pela primeira vez dentro da unidade, informar as condições do RN, bem como os equipamentos e materiais utilizados para a sua monitorização e terapêutica.

É relevante lembrar que alguns recém-nascidos permanecerão apenas algumas horas na UTIN e outros vários dias ou até meses. A família experimentará várias situações, sentimentos e estados de ânimo, fato este para o qual a equipe assistencial deverá estar atenta para intervir adequadamente.

A família deve sentir-se acolhida para que possa discutir suas dúvidas, expectativas, projetos familiares, bem como reformulação de projetos, ao lidar com notícias acerca da evolução do seu bebê[23].

Evolução clínica do RN e tomada de decisão

Durante o período de hospitalização do recém-nascido, as informações acerca de sua evolução clínica devem ser oferecidas diariamente à família, desde o primeiro dia de internação. A abordagem deve ser adequada a fim de alcançar o entendimento da família, especialmente, em relação aos termos técnicos.

Nem sempre as informações oferecidas pela equipe assistencial são as mais esperadas pela família. Entretanto, independente da condição clínica do recém-nascido, essas informações devem ser as mais fidedignas possíveis, a fim de que haja possibilidade de reformulações familiares.

A tomada de decisão em relação às intervenções terapêuticas é um aspecto extremamente delicado a ser tratado entre a família e a equipe assistencial.

Este processo, doloroso por si só, implicará muitas vezes em conflitos entre a equipe assistencial e as famílias, principalmente no momento da decisão da terapêutica a ser instituída ou mantida. Neste momento, a comunicação clara deve ser a meta para diminuir a possibilidade do entendimento inadequado.

A comunicação entre a família e a equipe assistencial é um processo essencial para minimizar conflitos[24]. Algumas razões específicas são atribuídas pelas famílias para justificar a continuidade do suporte total de vida às suas crianças:

- Acreditam que seu bebê possa sobreviver e ser normal ou apresentar apenas algum problema de aprendizado;

- Acreditam que Deus opera milagres e os membros de sua igreja oram para que seu bebê sobreviva e seja normal;
- A família revela que soube de casos similares ao seu e que os médicos estavam errados. Também suspeitam que seu filho não esteja recebendo todos os cuidados necessários, porque não têm boas condições financeiras;
- A mãe, em momento de crise conjugal, insiste nas medidas de reanimação de seu bebê, pois acredita que o seu marido permanecerá ao seu lado caso o bebê sobreviva;
- Acreditam na sobrevivência da criança, independente de qualquer déficit que ela possa apresentar. O valor da vida é maior e deve ser preservado.

Os aspectos apontados revelam que a família traz consigo influências sócio-econômicas, culturais, religiosas, éticas e de valores que interferem na comunicação e na tomada de decisão. A equipe assistencial deve estar atenta a essas questões a fim de que possa manter um diálogo sem julgamentos e auxiliar a família no melhor direcionamento possível para decisões que refletirão em seu futuro.

Assim como a família, cada profissional também traz consigo influências religiosas, sócio-culturais, econômicas, éticas, de crenças e valores que também podem interagir com a situação vivenciada. Dessa forma, o diálogo constante entre a equipe assistencial faz-se necessário, com discussões acerca das possibilidades terapêuticas, bem como terapêuticas paliativas, de acordo com cada caso.

Implementação de Programas de Cuidados Paliativos Neonatais

Algumas vezes o tempo de nascer é também o tempo de morrer[25]. É de fundamental importância, especialmente para a família, entender como, onde e porque neonatos morrem, até mesmo quando recebem cuidados intensivos nas melhores e mais renomadas UTINs de hospitais de nível terciário de atenção.

Assim, elaborar e implementar programas de Cuidados Paliativos neonatais são medidas necessárias nas unidades que prestam assistência a recém-nascidos gravemente enfermos. Estes programas devem oferecer subsídios para a abordagem não apenas do RN fora de possibilidades terapêuticas, mas devem estender-se àqueles que acompanham o processo de morrer, ou seja, à família e à equipe assistencial.

Diretrizes e protocolos devem ser estabelecidos e este processo deve ser conduzido pelos diversos profissionais de saúde que prestam cuidados aos neonatos e suas famílias; assim, a equipe envolvida na elaboração e implementação dos cuidados paliativos deve ser multiprofissional[16]. Não somente profissionais que atuam diretamente na assistência, como as equipes médicas e de enfermagem, mas também outros profissionais a exemplo de psicólogos, assistentes sociais e representantes religiosos

devem compor o grupo que oferecerá diretrizes acerca da condução do programa de Cuidados Paliativos.

A decisão de se substituir a assistência curativa pela paliativa deve ser tomada conjuntamente, considerando-se, principalmente, o posicionamento das equipes médica e de enfermagem e das famílias[5]. Além disso, estas diretrizes devem ser seguidas e respeitadas por todos aqueles envolvidos na assistência ao RN fora de possibilidade terapêutica e à sua família. Deve-se atentar para a abordagem não apenas da dimensão física, mas também das dimensões emocional, psicossocial e espiritual[16].

Certamente, inúmeras equipes que prestam assistência a neonatos em diversas instituições preocupam-se, ainda que de modo isolado e não- padronizado, na maioria das vezes, com a prestação de cuidados adequados ao RN em processo de morte e às suas famílias. No entanto, uniformizar a assistência a ser oferecida melhora a qualidade do cuidado e atende melhor às necessidades do neonato e de sua família.

O neonato fora de possibilidades terapêuticas

Não se pode antecipar, de modo preciso, o momento da ocorrência da morte; por esse motivo, a prestação de cuidados paliativos não deve limitar-se somente ao RN em fase terminal, mas a qualquer neonato em situação de risco de morte[16]. Assim, ressalta-se que a decisão de se empregar Cuidados Paliativos não exclui a possibilidade de se implementar tratamentos potencialmente curativos ou que possam prolongar a vida[1].

Do ponto de vista clínico, a assistência paliativa objetiva o alívio dos sintomas físicos, independente do seu impacto no processo de doença[16].

Os Cuidados Paliativos específicos ao neonato devem incluir medidas de conforto físico, como aconchego e posicionamento adequado no leito e posicionamento do RN no colo dos pais, sempre que possível.

É de extrema relevância que se permita a permanência contínua dos pais junto ao RN sob Cuidados Paliativos. Proporcionar um ambiente tranqüilo e reservado ao neonato e a sua família também deve ser uma preocupação, especialmente durante o processo de morte em si.

São importantes ainda o controle ou a minimização de desconforto respiratório, através da sucção de cânula traqueal sempre que necessário e do uso de sedativos[(5)], além do controle de manifestações anormais do sistema nervoso central, em especial, a ocorrência de crises convulsivas.

O controle da dor também é fundamental, embora muitas vezes não seja possível avaliar sua ocorrência em função da gravidade e conseqüente ausência de indicadores comportamentais de dor. Acredita-se que a dor possa ser decorrente de

procedimentos e dispositivos invasivos utilizados, além da dor causada pela própria condição clínica do RN. Assim, a analgesia torna-se imperativa na prestação de Cuidados Paliativos.

Medidas como a descontinuação de terapêuticas (ventilação mecânica, administração de antibióticos e drogas vasoativas, entre outras) são práticas comuns no exterior[5, 18], embora não sejam adotadas no Brasil. Há controvérsias, em todo o mundo, em relação à manutenção de nutrição enteral e hidratação, que por um lado são consideradas tratamentos capazes de prolongar a vida e, por outro, são consideradas atendimento às necessidades básicas.

Também devem ser ponderadas as realizações de exames e procedimentos invasivos, uma vez que não modifiquem a conduta e a evolução e constituem uma fonte a mais de sofrimento para o paciente.

O plano de Cuidados Paliativos não deve ser estático: é fundamental que a equipe assistencial individualize os cuidados empregados e avalie continuamente a necessidade de suspensão ou de inclusão de cuidados específicos. A intensidade e a variedade das intervenções paliativas devem ascender conforme a progressão da doença e da gravidade do RN, bem como, conforme a complexidade dos cuidados necessários e das necessidades do neonato e de sua família[1].

A participação da família nos Cuidados Paliativos

Sob a ótica dos pais, seis pontos fundamentais relacionam-se ao emprego dos Cuidados Paliativos: informações honestas e completas, contato direto com os profissionais, prestação de cuidados e comunicação de modo uniforme, apoio emocional, preservação da integridade do relacionamento entre pais e filho e sustentação da fé[26].

Oferecer suporte emocional e espiritual aos pais e à família através do programa de Cuidados Paliativos propicia a formação de vínculo, a aceitação da ocorrência inevitável da morte, a vivência do luto, minimiza o sofrimento e auxilia na adaptação a longo termo da família.

Muitos conflitos podem ocorrer antes do consenso de que o emprego de Cuidados Paliativos será a melhor opção. Se, por um lado, a equipe de saúde acredita que o tratamento e os cuidados adicionais provocarão apenas prolongamento do sofrimento e postergação da morte, por outro, a família discorda e acredita no restabelecimento e cura do RN.

Cabe à equipe assistencial dispor-se a entender os motivos pelos quais os pais solicitam que todas as medidas de suporte e apoio à vida sejam continuadas, assim, é possível que os profissionais entendam os sentimentos da família e que trabalhem na compreensão e aceitação de uma situação trágica como a morte de um RN[24].

Os pais querem e merecem receber informações relevantes sobre o quadro clínico de seu filho, informações estas adequadas às suas necessidades e especificidades individuais[26]. A equipe deve fornecer aos pais informações claras, precisas e diretas, durante toda a internação, acerca do quadro clínico e da evolução de seu filho. Aspectos favoráveis e desfavoráveis relacionados à continuidade ou inserção de um novo tratamento também devem sempre ser pontuados e discutidos com a família.

Os pais devem ser encorajados a verbalizar sentimentos, dúvidas e questionamentos que surgirem durante a hospitalização do RN, e a equipe deve estar disposta a ouvir e oferecer suporte, sempre que possível.

Um diálogo franco e aberto com as famílias, desde o momento da admissão do RN em UTIN, minimiza o impacto da proposição de implementação de cuidados paliativos para o paciente e favorece o entendimento da importância destes cuidados.

Caso a família deseje, é possível a inserção de outros familiares, amigos, médicos particulares, conselheiros espirituais no programa, uma vez que estas pessoas também podem oferecer apoio e suporte emocional[16].

Durante o processo de morte, deve-se disponibilizar um espaço para que a família possa fazer sua despedida, favorecer o contato com o recém-nascido, com o apoio da equipe, que deve estar atenta às necessidades deste momento. Pode-se ainda oferecer o apoio religioso, respeitando às crenças da família.

Como o tempo de vida destes pacientes, muitas vezes, foi curto para permitir sua alta hospitalar, as recordações da vida desta criança estarão ligadas ao período de internação – e devem ser entregues para a família. Estas lembranças podem ser: identificação da incubadora, cartão do RN, desenhos feitos pelos irmãos durante a internação e fotos (que podem ser realizadas sempre que possível, mesmo após o óbito, respeitando a vontade dos familiares).

Ressalta-se ainda que a prestação de cuidados à família não termina com a morte neonatal. Os familiares devem ser acompanhados pelo grupo responsável pelo estabelecimento de diretrizes no programa de Cuidados Paliativos.

Um primeiro contato com a família pode ser feito por telefone, entre sete e dez dias após o óbito, para oferecer suporte emocional e espiritual, abertura para uma conversa e para o esclarecimento de eventuais dúvidas[18]. Caso a família mostre-se receptiva, posteriormente podem ser feitos novos contatos telefônicos ou através de cartões em memória do RN[18]. A experiência tem mostrado que após um período de 2 a 3 meses, a família mostra-se mais disposta a um retorno para reunir-se com o grupo de cuidadores. Neste retorno pode ser dado esclarecimento sobre possíveis dúvidas, resultados de exames como necropsia, por exemplo, e encaminhamentos necessários, como genética ou acompanhamento psicológico.

Os profissionais envolvidos nos cuidados

A equipe que presta assistência ao neonato fora de possibilidades terapêuticas também precisa de suporte. A perda de um paciente está sempre associada ao insucesso, à ineficiência da equipe e dos recursos utilizados; não se encara a morte, em especial a morte no período neonatal, como um processo natural.

No Brasil, neonatos permanecem sob Cuidados Paliativos em ambiente hospitalar, geralmente em unidades de cuidados intensivos. Assim, inúmeros profissionais estão envolvidos no cuidado ao RN em processo de morte.

Assistir o RN fora de possibilidades terapêuticas e suas famílias causa um acentuado impacto entre os profissionais, que também são submetidos a desgaste físico, emocional e espiritual. Grupos de discussão e de apoio permitem que os profissionais verbalizem seus sentimentos, suas dúvidas e angústias, e os auxiliam a entender melhor os processos de cuidar do RN fora de possibilidades terapêuticas e de suas famílias.

Caso Clínico

Caso 1

VLS, recém-nascido do sexo feminino, pré-termo, nascido de parto cesárea devido a bolsa rota > que 18 h, com diagnóstico de hérnia diafragmática desde o 5º mês de gestação. Com 30 semanas foi feita a colocação de plug traqueal intra-útero. RN nasceu com apgar de 1,2 e 2, sendo realizada ventilação por pressão positiva e compressões torácicas, além de drogas para ressucitação cardiopulmonar (RCP). RN foi intubada e encaminhada à UTIN. Apresentava choque e hipertensão pulmonar grave e foram iniciadas drogas, como milrinona, dopamina, dobutamina, noradrenalina, além de óxido nítrico inalatório, paciente não apresentou melhora. Foi realizada ventilação de alta freqüência. Prescrita sedação e analgesia, mantendo-se instável, sem melhora. Evoluiu para a falência de múltiplos órgãos: anúria, hiperpotassemia, acidose persistente, coagulopatia, arritimia cardíaca. Apresentou hemorragia pulmonar maciça, seguida de PCR refratária às manobras de reanimação.

Neste caso clínico, embora já soubesse da gravidade da patologia, a família manteve a esperança de que tudo poderia ser diferente e que milagres acontecem , o que salvaria a vida do seu filho.

Neste tipo de situação, é fundamental o diálogo claro e de fácil entendimento com os pais, para que possam viver cada dia com a realidade descrita.

Caso 2

VM, RN pré-termo 30 3/7 semanas, nascido de parto cesárea, dificuldade de extração devido tamanho do perímetro cefálico, sexo masculino, apgar 3,8 e 8. Criança nasceu em apnéia, hipotônica, bradicárdica. Foi realizada ventilação com pressão positiva e intubação. O ultra-som morfológico, com 26 semanas de gestação, mostrou ventriculomegalia com uma imagem sugestiva de tumor cerebral ou provável teratoma de sistema nervoso central que, segundo avaliação da neurocirurgia, era inoperável. Criança evoluiu para síndrome do desconforto respiratório grau III e apresentou distúrbios hidroeletrolíticos e da glicose. Apresentava macrocefalia devido à expansão tumoral. Criança apresentou múltiplas complicações como anasarca, coagulação intra-vascular disseminada e sepse, precoce e tardia.

Realizada a comunicação para a família sobre o quadro clínico e sobre a impossibilidade cirúrgica, pois o tumor era inoperável. A partir daí, o pai não veio mais visitar a criança e somente a mãe comparecia. Esta solicitou a reanimação do RN caso este apresentasse PCR, apesar de estar ciente sobre a não possibilidade de sobrevida.

A descoberta de uma malformação intra-útero pode gerar na família, mais especificamente nos pais, sentimentos de culpa, medo e ansiedade[22]. Independente da gravidade do quadro do feto ou do neonato, os profissionais diretamente envolvidos devem proceder com clareza e objetividade com a família, para que possa fazer reformulações familiares necessárias e reavaliar suas expectativas em relação ao filho desejado.

Dentro da possibilidade, deve-se estimular que os pais tenham contato físico com o seu bebê. O toque, mesmo com o RN dentro da incubadora, traz benefícios físicos e emocionais tanto para o próprio neonato quanto para a família.

A primeira entrada dos pais na UTI Neonatal (UTIN) deve ser acolhida por todos os profissionais responsáveis daquele período. Este acolhimento inicial é de fundamental importância para o desenvolvimento do vínculo de confiança entre os pais e a equipe assistencial e para que os mesmos se sintam encorajados a permanecer na UTIN por períodos cada vez maiores.

A equipe, por sua vez, deve ser capaz de escutar os pais e esclarecer as dúvidas – e até mesmo os sentimentos – que permeiam aquela situação de risco. Todas as informações devem ser fornecidas de forma inteligível, o que proporciona a participação dos pais na terapia necessária para a evolução do recém-nascido e até na descontinuação das terapias devido à impossibilidade de resposta ao tratamento proposto.

O óbito é um momento delicado para os pais e para a família, afinal, trata-se da real perda do filho e do paciente. Os pais devem ser encorajados a viver este momento, permanecendo com o seu filho dentro da UTI Neonatal o tempo necessário para sedimentarem o fato. Caso os pais não queiram ver o seu filho após o óbito, a equipe deve respeitar a decisão, sem julgamentos. Entretanto o diálogo acerca do fato deve ser mantido para que os pais se sintam amparados e possam questionar o que for necessário.

Considerações Finais

Vários desafios estão lançados em relação à prática da equipe assistencial no que tange ao cuidado do recém-nascido e sua família, especialmente para RN considerados sem possibilidades terapêuticas.

Com o crescente investimento em tecnologia e recursos humanos especializados, o profissional da saúde, em especial da área neonatal, vive o paradoxo da sobrevivência de RN cada vez mais prematuros e a impotência de minimizar seqüelas decorrentes desses investimentos.

As questões éticas e bioéticas devem ser cada vez mais discutidas, a fim de que possam esclarecer ou, ao menos, nortear intervenções e possibilidades que terão grandes implicações futuras.

Os profissionais estão treinados para fazer tudo o que for possível para a manutenção da vida. Qual é o preparo dos profissionais para conhecerem famílias que não comungam dos mesmos pensamentos em relação à manutenção da vida a qualquer custo? Estamos capacitados para não pré-julgar as decisões determinadas? Mantemos um diálogo aberto e franco?

Referências Bibliográficas:

1. National Association of Neonatal Nurses e Association of Pediatric Oncology Nurses. *Precepts of palliative care for children, adolescents and their families* [online]. Glenview (IL): NANN; 1997. [Acesso em 20 set. 2006). Disponível em: http://www.nann.org/i4a/pages/index.cfm?pageid=1074.
2. Kelly JM. Cuidados gerais. In: Avery GB, Fletcher MA, MacDonald MG. *Neonatologia: fisiopatologia e tratamento*. Trad. de Alves Filho N, Alves Júnior JMS, Trindade Filho O. Rio de Janeiro: Medsi; 1999. p. 302-12.
3. Avery GB. Neonatologia: perspectivas da década de 1990. In: Avery GB, Fletcher MA, MacDonald MG. *Neonatologia: fisiopatologia e tratamento*. Trad. de Alves Filho N, Alves Júnior JMS, Trindade Filho O. Rio de Janeiro: Medsi; 1999 a. p. 3-7.
4. Segre CAM. *Avanços em neonatologia*. Pediatria Moderna 2003; 39(1/2): 5-11.
5. Yu VYH. Is neonatal intensive care justified in all preterm infants? *Croat Med J* 2005; 46(5): 744-50.
6. Avery GB. A moralidade da intervenção drástica. In: Avery GB, Fletcher MA, MacDonald MG. *Neonatologia: fisiopatologia e tratamento*. Trad. de Alves Filho N, Alves Júnior JMS, Trindade Filho O. Rio de Janeiro: Medsi; 1999b. p. 8-11.
7. Sadeck LSR. O recém-nascido pré-termo extremo e os limites de viabilidade. In: *Programa de Atualização em Neonatologia (PRORN)/Sociedade Brasileira de Pediatria*. Porto Alegre: Artmed; 2004. p. 67-86.
8. Sadeck LSR, Barros JCR, Moraes FM, Kawakami SH, Vaz FAC, Leone CR. Evolução das taxas de sobrevida de RNPT nos últimos 5 anos em unidade neonatal de risco. In: 15 *Congresso Brasileiro de Perinatologia*: Florianópolis, SC; 2001. p. 289.
9. Ahner R, Bikas D, Al-Kouatly HB, Krauss NA, McCullough LB, Chervenak FA. Ethical implications of aggressive obstetric management at less than 28 weeks of gestation. *Acta Obstet Gynaecol Scan* 2001; 80 (2):120-5.
10. Tatad AMF, Frayer W W. Trends in the NICU: a review of 25 years' experience. *Am J Perinatol* 2003; 20 (8): 441-6.
11. Bucciarelli RL. A neonatologia nos Estados Unidos: abrangência e organização. In: Avery GB, Fletcher MA, MacDonald MG. *Neonatologia: fisiopatologia e tratamento*. Trad. de Alves Filho N, Alves Júnior JMS, Trindade Filho O. Rio de Janeiro: Medsi; 1999. p. 12-32.
12. Martin JA, Kochanck KD, Strobino DM, Guyer B, MacDorman MF. Annual Summary of Vital Statistics 2003. *Pediatrics* 2005; 115 (3): 619-34.
13. DATASUS, Ministério da Saúde, Brasil [on-line]. [Acesso em: 06 Out 2006]. Disponível em: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/idb2004/c0101.htm> e <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/idb2004/c0102.htm>.
14. DATASUS, Ministério da Saúde, Brasil [on-line]. [Acesso em: 06 Out 2006]. Disponível em : <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sim/cnv/infuf.def>.
15. Rankin J, Pearce M S, Bell R, Clinianaia SV, Parker L. Perinatal mortality rates: adjusting for risk factor profile is essential. *Paed Perinat Epidemiol* 2005; 19: 56-8.

16. American Academy of Pediatrics. Committee on bioethics and Committe on Hospital Care. *Pediatrics* 2000; 106 (2): 351-7.

17. Joint Comission on Accreditation of Health-care Organizations. Hospital Accreditation Standards. Oakbrook Terrace, III. Joint Commission Resources, 2004:142.

18. Gale G, Brooks A. Implementing a palliative care program in a newborn intensive care unit. *Adv Neon Care* 2006; 6 (1): 37-53.

19. Gaíva MAM, Ferriani MCG. Prematuridade : vivências de crianças e familiares. *Acta Paul Enf* 2001; 14 (1):17-27.

20. Almeida RR. Percepções de mães primigestas diante da prematuridade. *Rev Gaúcha Enferm* 1996; 17 (1):59-65.

21. Tilokskulchai F, Phatthanasiriwethin S, Vichitsukon K, Serisathien Y. Attachament behaviors in mothers of premature infants: a descriptive study in Thai mothers. *J Perinat Neonat Nurs* 2002; 16 (3):69-83.

22. Fernandes MGO, Viana DL, Balbino FS, Horta AL. Entrevistando as famílias de recém-nascidos mal formados como proposta de avaliação e de intervenção de enfermagem. *Acta Scientiarum* 2004; 26 (1):159-65.

23. Morsh DS, Delamonica J. Análise das repercussões do Programa de Acolhimento aos Irnãos de Bebês Internados em UTI Neonatal: "Lembra-se de mim!" *Ciência & Saúde Coletiva* 2005; 10 (3):677-687.

24. Kopelman A. Understanging, avoiding, and resolving end-of-life conflicts in the NICU. *The Mount Sinai Journal of Medicine* 2006; 73 (3):580-86.

25. Frank ME. Sometimes time to be born is also a time to die. *Advances in Neonatal Care* 2006; 6:1-3

26. Meyer EC, Ritholz MD, Burns JP, Truog RD. Improving the quality of end-of-life care in the pediatric intensive care unit: parents' priorities and recommendations. *Pediatrics* 2006; 117 (3):649-57.

Pacientes com HIV/Aids

Elisa Miranda Aires, Ronaldo da Cruz e
Andréa Cristina Matheus da Silveira Souza

Introdução

A prevalência da infecção pelo HIV em quase todos os países continua em ascensão, principalmente nos países subdesenvolvidos. No Brasil o número de pacientes com Aids, notificado até 2004, foi de 362.364 casos, sendo 50% deles no Estado de São Paulo. As principais características epidemiológicas são: cronificação, pauperização, feminilização e heterossexualização.

Como já é de conhecimento universal, o tratamento da Aids tem apresentado constantes progressos, principalmente depois de 1997, com o uso da Terapia Antiretroviral de Alta Potência (chamada de Haart) e seu grande impacto positivo na sobrevida e qualidade de vida dos doentes.

Apesar destes avanços – e do fato de a medicação ser de distribuição universal no Brasil – o tratamento tem apresentado vários problemas, o que dificulta sua correta utilização e a obtenção dos benefícios máximos, favorecendo o avanço da doença e morte precoce. Portanto, apesar de todos os progressos, os Cuidados Paliativos continuam sendo importantes para estes pacientes.

História Natural da Aids

Didaticamente, a infecção pelo HIV evolui em quatro fases, e os Cuidados Paliativos poderão atender os pacientes em qualquer uma delas. São:

- fase de soroconversão. Ocorre cerca de 2 a 6 semanas após a infecção. Os principais sintomas físicos são: febre, cefaléia, mialgia, artralgia, úlcera na mucosa e na genitália, rash maculo-papular, hepatoesplenomegalia e linfadenopatia generalizada. Dura cerca de 2 a 4 semanas.
- fase assintomática ou oligossintomática. Os poucos e infreqüentes sintomas são: petéquias, linfadenopatia assintomática. Em média, esta fase dura de 8 a 10 anos (prazo que pode variar de 2 anos até a vida toda do portador do vírus). É uma época de muita incerteza e estresse ao paciente.

- fase sintomática sem infecções ou tumores oportunistas. Neste período, em geral, os pacientes apresentam odinofagia (por candidíase oral), perda de peso, febre, sudorese noturna, diarréia recorrente, entre outros sintomas. Esta fase dura em média 1 a 2 anos.
- fase de doença instalada. Ocorrem múltiplos sintomas, de acordo com o agente e/ou o órgão e/ou o(s) sistema(s) acometidos (respiratório, neurológico, dermatológico, gastrintestinal etc). É a etapa das infecções e/ou tumores oportunistas. Tem duração variável, de acordo com o tratamento específico e o uso de Haart.

Importância dos Cuidados Paliativos em Pacientes com HIV/Aids

Graças a Haart, houve um aumento progressivo na sobrevida de pacientes com HIV/Aids e melhora na qualidade de vida. Em geral, tal terapia é indicada quando pacientes têm linfócitos CD4+ abaixo de 200 células por mm^3 ou apresentam sintomas clínicos relacionados à doença.

Apesar de todos os benefícios potenciais da Haart, a terapia eventualmente tem trazido alguns problemas:

- cronificação da doença com aumento de alguns tumores relacionados ou não relacionados à Aids (ex. câncer anal, mieloma múltiplo, câncer gástrico, câncer pulmonar, e câncer de laringe).
- efeitos colaterais da própria medicação: dislipidemias (com conseqüente aumento da incidência de Acidente Vascular Cerebral/AVC e de Infarto Agudo do Miocárdio/IAM), diabetes mellitus, lipodistrofias, acidose lática, osteopenia/necrose óssea, disfunção hepática, neuropatia periférica, toxicidade renal, síndrome da reconstituição imune.
- Além dos problemas eventualmente causados pelas drogas, há também outros, correspondentes à falta de adesão ao tratamento. Para que haja benefício pleno da terapia é necessária alta adesão (mais de 80%), o que não é freqüente ocorrer com o uso prolongado dos medicamentos. Pacientes com indicação aos remédios, mas que não os utilizam (ou usam irregularmente) provavelmente evoluirão mais rápido a uma fase em que se esgotam as possibilidades de controle da Aids.

Necessidades Específicas de Pacientes com HIV/Aids em Cuidados Paliativos

- pacientes com doença avançada
- pacientes em qualquer fase de doença com sintomas físicos de difícil controle, como dor
- pacientes em estado vegetativo persistente
- pacientes com seqüelas graves, mau estado nutricional, e múltiplas infecções recorrentes

Peculiaridades dos Cuidados Paliativos em Pacientes com HIV/Aids, em Comparação aos Doentes Oncológicos

- De modo geral, os pacientes HIV positivos são mais jovens, e, portanto, tendem a sofrer mais pela possibilidade de morte prematura
- São submetidos à maior discriminação social, dificultando a abordagem paliativa
- Podem ocorrer muitas mortes na mesma família ou entre grupos de amigos, dificultando o trabalho eficaz de um cuidador
- Pacientes soropositivos utilizam muitos medicamentos concomitantes facilitando interações medicamentosas prejudiciais e intolerâncias graves
- Por ser doença infecciosa com grandes oscilações clínicas, há uma grande dificuldade de se estabelecer prognóstico
- Em meio ao grupo de soropositivos existe maior propensão ao uso de drogas ilícitas, dificultando uso racional de opióides
- São freqüentes os problemas psiquiátricos, hepáticos, renais e gastrintestinais, graves, dificultando a adesão ao tratamento
- A Aids é uma doença multissistêmica com múltiplas comorbidades (ex. tuberculose, hepatite B e C, diabetes, dislipidemias)

Principais Causas de Sofrimento

As principais causas de sofrimento detectadas nos pacientes em estado avançado de doença estão descritos na tabela abaixo:

Tabela 1 – Principais Sofrimentos em Pacientes com HIV/Aids

Autor	Ano	n	Tipo paciente	Sintomas fisicos
Moss	1995	100	d. avançada	Dor = 84% Astenia/perda peso = 61% Problemas de pele = 45% Anorexia = 41% Confusão/demência = 29% Náusea/vômito = 21% Depressão = 20%
Vogl	1992-95	504	Aids (C3)	Preocupação = 86% Fadiga = 85% Tristeza = 82% Dor = 76%
Mathews	2000	3000	Todos estágios	Febre/sudorese = 51% Diarréia = 51% Náusea/anorexia = 50% Dor/dormência pés/mãos = 49% Cefaléia = 39% Perda peso = 37%
Equipe CP-IIER	2005	54	Avançado	Dor = 71% Dependência AVD = 64% Desnutrição = 42% Úlcera pressão = 27% Disfagia = 20%, Confusão = 17%

Dor em Soropositivos

A prevalência de dor em pacientes com HIV/Aids é alta e varia de acordo com o estágio clínico da doença entre 30-80%.

Tabela 2 – Principais Estudos sobre Prevalência e Incidência de Dor em Pacientes HIV/Aids

Autor	Data	Local	Metodologia	Nº pacientes estudados	Pacientes	Dor
Breitbart 1996	92-95	NY (EUA)	transversal	438	A-C	global = 63% A3 = 45% B3 = 55% C3 = 67%
Singer 1993	87-92	LA (EUA)	prospectivo ambulatorial	191	A-C	assint = 28% ARC = 55,6% Aids = 80%
Larue	set-out 92	França	transversal amb/HD/ hospital	315	A-C	amb = 30% hosp = 62%
Fernandes 1999	98-99	Marília (Brasil)	transversal amb/hosp	94	C	global = 44,7% amb = 37,5% hosp = 68,2%
Aires 2005	mar-mai 99	S. Paulo (Brasil)	prospectivo hospital	197	A-C	global = 54,3%
Frich	96-2000	Noruega	prospectivo ambulatorial	95	C	88% (69% moderada a intensa)

A3 = HIV+ assintomático
B3 = HIV+ sintomático, com linfócitos CD4<200/mm^3 sem infecções oportunísticas
C3 = Aids (CD4<200mm^3 e infecções/tumores oportunísticos)
Amb = ambulatorial
HD = hospital-dia
hosp = hospitalizado
ARC = complexo relacionado a Aids (fase sintomática sem doenças oportunísticas)
assint = assintomático
Prosp = prospectivo,
transv = transversal

Principais tipos de dor apresentadas pelos pacientes com HIV/Aids

- cefaléia (por neurocriptococose, neurotoxoplasmose, neurotuberculose, entre outras)
- neuropatias (pelo HIV, citomegalovirus, terapia anti-retroviral, herpes zoster, entre outras)
- dor por ulcerações genitais, orais e esofágicas (por cândida, citomegalovirus, herpes vírus, HIV)
- dor abdominal (por infecções intestinais, pancreáticas, hepáticas, linfadenopatia, acidose lática, neoplasias)
- dores osteomusculares: mialgia, artralgia, entre outras

O subtratamento da dor nos portadores do vírus da Aids é bem maior que nos pacientes com câncer, conforme aponta a tabela abaixo:

Tabela 3 – Principais Estudos sobre Subtratamento da Dor na Aids

Autor	Ano	Nº pacientes	Subtratamento
Breitbart	1992-95	438	84%
Larue	1992	315	85%
Aires	1999	197	83%

Abordagem da Dor

Apesar de algumas peculiaridades já mencionadas, a abordagem da dor é bastante semelhante a adotada com pacientes oncológicos.

Por outro lado, o alto percentual de subtratamento da dor em pacientes com HIV/Aids ocorre, por vezes, devido às seguintes situações:

- menor experiência dos profissionais envolvidos no manejo da dor
- menor número de estudos científicos destinados a pacientes soropositivos
- grande incidência de hepatopatias, nefropatias, ulcerações gastrintestinais também dificultando o manejo da dor
- "polifarmácia", levando à dificuldade na adesão para a obtenção da analgesia (Sugestão: priorizar medicamentos de liberação lenta ou transdérmicos)
- interações medicamentosas entre anti-retrovirais e opioides, benzodiazepinicos e carbamazepina (consultar tabelas-ref)
- alto índice de abuso de drogas ilícitas pelo paciente o que leva ao temor do médico em prescrever opióides

Outras causas de sofrimentos

Os sintomas mais freqüentes e sua abordagem estão descritos na tabela 4

Tabela 4 – Principais Sintomas Físicos em Pacientes com HIV/Aids em Cuidados Paliativos, suas Causas e Tratamento

Sintoma	**ANOREXIA**
Etiologia	Progressão da doença Infecções Depressão Alteração do paladar Dor intensa
Tratamento não-farmacológico	Modificação de dieta considerando a preferência paciente Dieta SNE ou gastrostomia se indicado
Tratamento farmacológico	Esteróides Acetado de megestrol Suplementação vitamínica Antidepressivos
Observação	Freqüentemente etiologias são potencialmente tratáveis
Sintoma	**FADIGA**
Etiologia	Progressão da doença Anemia Infecções Depressão Hipogonadismo
Tratamento não-farmacológico	Apoio emocional Conservação de energia Readaptação das atividades da vida diária
Tratamento farmacológico	Tratar as causas específicas Transfusão sanguínea se for anemia sintomática Considerar uso de estimulantes do SNC
Observação	Muito freqüente (até 85% dos pacientes), Muitas causas potencialmente tratáveis

Sintoma	CONFUSÃO MENTAL (DELLIRIUM, DEMÊNCIA)
Etiologia	Infecções ou tumores oportunísticos Distúrbios hidroeletrolíticos ou metabólicos Drogas lícitas ou ilícitas
Tratamento não-farmacológico	Manter o paciente num ambiente seguro, silencioso e familiar
Tratamento farmacológico	Corrigir as possíveis causas Rever medicações Neurolépticos se for dellirium ou paranóia
Observação	Lembrar da demência associada ao HIV

Sintoma	CONVULSÕES
Etiologia	Infecções ou tumores oportunísticos do SNC Distúrbios hidroeletrolíticos Abstinência de anticonvulsivantes
Tratamento não-farmacológico	Explicar o que é e as causas
Tratamento farmacológico	Anticonvulsivantes Dexametasona se for tumoração Corrigir distúrbios hidroletrolíticos Anticonvulsivantes
Observação	Cuidado com interações medicamentosas entre anticonvulsivantes e anti-retrovirais

Sintoma	DIARRÉIA
Etiologia	Infecções ou tumores oportunísticos gastrintestinais Medicações anti-retrovirais Infusão rápida da dieta por SNE
Tratamento não-farmacológico	Aumentar a ingestão de líquido Dieta obstipante
Tratamento farmacológico	Tratar infecções Trocar anti-retrovirais s/n Antidiarréicos (codeína ou loperamida) Causa não bacteriana Antiespasmódicos s /n
Observação	Infecções oportunísticas (principalmente Cryptosporidium e Isospora belli)

Sintoma	DISPNÉIA
Etiologia	Infecções oportunísticas pulmonares Ansiedade ou pânico Infecção pulmonar ICC Acidose metabólica Anemia
Tratamento não-farmacológico	Elevar o decúbito Abrir as janelas Ventilar o paciente Fazer exercícios respiratórios Conservação de energia
Tratamento farmacológico	Tratamento de infecções se possível Corticóides ou broncodilatadores se broncoespasmo Oxigênio suplementar se hipoxemia Sedação paliativa se fase final de doença Toracocentese se derrame pleural
Observação	Freqüentemente causada por Pneumocystis jiroveci, tuberculose e infecções bacterianas potencialmente tratáveis

Sintoma	NÁUSEAS E VÔMITOS
Etiologia	Infecções gastrintestinais Medicamentos Distúrbios metabólicos
Tratamento não-farmacológico	Dieta fracionada Adaptações alimentares Higiene oral pré e pós prandial
Tratamento farmacológico	Antieméticos (metoclopramida ou dramamine) Neurolépticos (haloperidol, clorpromazina)
Observação	Atenção a interações medicamentosas entre neurolépticos e anti-retrovirais

Sintoma	PRURIDO
Etiologia	Escabiose Prurido pelo HIV Alergias medicamentosas Pele seca Alergias Dermatites Infecção fúngica
Tratamento não-farmacológico	Hidratação da pele (óleo com acido graxo essencial) Banho com água morna
Tratamento farmacológico	Checar medicação/alimentos Tratar dermatites Anti-histamínicos/corticóides s/n Tratar infecção (fungo/parasita)

Sintoma	DISFAGIA/ODINOFAGIA
Etiologia	Candidíase, herpes, úlcera por citomegalovirus
Tratamento não-farmacológico	Dieta fracionada
Tratamento farmacológico	Tratamento específico com azoles, aciclovir ou ganciclovir

Sintoma	ÚLCERA DE PRESSÃO
Etiologia	Caquexia, imobilismo, incontinências
Tratamento não-farmacológico	Mudança de decúbito 2/2h Colchão caixa de ovo ou ar, solução hidratante
Tratamento farmacológico	Curativos: Grau 1 e 2 - placa hidrocolóide Grau 3 - curativo absorvente ou solução proteolítica Grau 4 - idem ao 3 ou desbridamento cirúrgico

Fonte: Baseado em Célia Kira - HU da FMUSP

A abordagem terapêutica vai depender das causas (que muitas vezes são infecções potencialmente tratáveis), do prognóstico da doença e da opção do doente e/ou familiar. Para tanto, avalia-se cada sintoma do ponto de vista fisiopatológico e etiológico, faz-se uma avaliação prognóstica do paciente e elabora-se uma estratégia de abordagem com discussão final com o doente ou familiar (visando o respeito à autonomia). Cada sintoma pode ser abordado pelo tratamento da causa básica (ex.

infecção) ou pelo tratamento sintomático exclusivo.

A abordagem dos sintomas é semelhante à empregada aos demais pacientes. Há apenas algumas particularidades:

- parte dos sintomas é causada por infecções e, portanto, é potencialmente tratável
- há grande número de interações medicamentosas entre várias drogas e anti-retrovirais, sendo necessárias consultas freqüentes a tabelas ou sites sobre interações medicamentosas
- polifármacia, portanto, vale priorizar técnicas não-farmacológicas
- grande número de hepatopatias e ulcerações gastrintestinais: atenção às medicações de risco
- grande número de usuários de drogas ilícitas com potencial de adição. Há a necessidade de uso criterioso de algumas drogas

Sofrimentos Psíquicos

Os sintomas psíquicos também são bastante freqüentes e podem ser causados ou agravados pelo tipo de doença, pela estrutura psíquica do paciente, pelos profissionais que cuidam (se forem despreparados) e pela falta de estrutura social, conforme mostra a tabela abaixo.

Tabela 5 – Principais Causas dos Problemas Psicológicos dos Pacientes com HIV+ em Cuidados Paliativos

Área	Fator
Doença	a. Doença progressiva, incerteza da expectativa de vida b. Dificuldade de controle da dor e outros sintomas físicos c. Desfiguração, diminuição da capacidade física d. Doença de longa duração, exaustão psicológica e. Interferência direta na sexualidade f. Risco de contaminação de outras pessoas
Paciente	a. Medo da dor, paralisia, demência e morte b. Medo de contaminar parceiros sexuais c. Idade jovem d. Perda (ou medo da perda) de controle, independência e dignidade e. Perda (ou medo da perda) de trabalho, posição social f. Desesperança e impotência g. Negócios inacabados: pessoais, interpessoais e financeiros h. Personalidade ansiosa: neurótica ou hipocondríaca i. Alto índice de uso de drogas ilícitas

Área	Fator
Profissionais	a. Pobre comunicação, falta de informação b. Exclusão de cuidadores e familiares c. Dificuldades de lidar com doença progressiva e fatal – sentimentos de culpa de não curar pacientes d. Estigma contra pacientes não aderentes a Haart
Tratamento	a. Polifarmácia com grande índice de efeitos colaterais a medicações b. Multifalência aos tratamentos c. Retardo no diagnóstico e tratamento com piora na evolução clínica d. Barreiras burocráticas
Social	1. Estigmatização na família, comunidade e sociedade 2. Discriminação e alienação, gerando isolamento social 3. Necessidade de confidencialidade, sigilo 4. Falta ou falência de suporte social, recursos 5. Múltiplas perdas, lutos, orfandade 6. Precariedade financeira 7. Desestruturação da família biológica e social 8. Dificuldade no acesso a cuidados apropriados

Os sofrimentos podem se traduzir principalmente em transtornos de adaptação ou doenças psiquiátricas, descritos a seguir.

Principais problemas psiquiátricos apresentados por pacientes HIV+:

- Pacientes com Aids em fase avançada de doença apresentam um índice elevado de comprometimento cognitivo (até 80%), sendo que 25% apresentam demência ou psicose associada ao HIV. Daí a importância de diferenciar demência, depressão, disfunção cerebral mínima ou infecções oportunísticas do sistema nervoso central (por citomegalovírus/CMV, Lemp, linfoma, etc)
- Distúrbios de humor, depressão e mania. A depressão é bastante freqüente em pacientes com HIV em estágio avançado de doença (2 vezes mais freqüente do que em pessoas HIV negativas). É necessário estar atento ao risco de suicídio
- distúrbios de ansiedade generalizada, pânico, distúrbio obsessivo-compulsivo, estresse pós-traumático
- distúrbio de comportamento – problemas de atenção, uso de drogas, comportamento anti-social, entre outros
- síndrome de desmoralização ("distress existencial": falta de significado da vida, falta de esperança, sensação de desamparo)

O problema de uso de drogas ilícitas é muito freqüente em pacientes com HIV, sendo muitas vezes responsável pela não-adesão ao tratamento e maior freqüência de doença terminal.

Algumas formas de abordagem psicológica em pacientes terminais:

- conversa informal
- reflexão de sentimentos
- manejo do silêncio
- apoio e orientação na tomada de decisões
- interpretação e conselho quando solicitado
- compartilhamento de informações dolorosas

O manejo de patologias psiquiátricas em pacientes com HIV/Aids é similar ao de outros pacientes, com a utilização de antidepressivos, psicoestimulantes, neurolépticos, ansiolíticos.

Um aspecto importante no manejo psiquiátrico refere-se à atenção às interações medicamentosas entre drogas anti-retrovirais e drogas psiquiátricas. Os exemplos mais clássicos são:

- barbituratos e carbamazepina – diminuem nível sérico de amprenavir, ritonavir, nelfinavir, indinavir, nevirapina, diazepam, midazolam
- amprenavir, indinavir, nelfinavir, ritonavir, saquinavir e efavirenz – aumentam nível sérico de alprazolam, carbamazepina, clonazepam, diazepam, midazolam

Para um tratamento adequado é necessário consulta a tabelas de interações medicamentosas:

- atenção à dependência de drogas ilícitas, bastante comum nesta população
- atenção ao alto índice de hepatopatias e ajuste de doses quando indicado

Sofrimentos Sociais

Os problemas sociais são bastante freqüentes e graves nesta população e devem-se principalmente:

- à situação sócio-econômica precária (falta de emprego, habitação e condições ambientais precárias)
- aos problemas graves de dinâmica familiar (organizações familiares caóticas)
- dificuldade de cuidadores (serão detalhadas ainda neste capítulo)
- outros familiares infectados e/ou doentes
- dificuldades na rede de suporte social

As principais formas de intervenção são:

- trabalhar as questões referentes à doença, através de informação, procurando minimizar o impacto produzido por ela

- reforçar as informações e orientações sobre recursos, serviços e direitos sociais
- orientar sobre as questões burocráticas
- facilitar a comunicação
- estimular o resgate dos vínculos familiares e sociais
- apoiar à situação de risco, diretamente ou através da rede social
- estimular a resolução de assuntos pendentes: guarda de filhos, tutela, questões financeiras, inventários etc
- oferecer apoio no luto
- articular os serviços e recursos – ONG e OGS
- divulgar a filosofia de cuidados paliativos

Sofrimentos Espirituais

Os principais sofrimentos espirituais de pacientes com HIV/Aids em Cuidados Paliativos:

Medos:

- da morte
- da condenação moral (religiosa)
- da condenação social
- da visibilidade da doença
- do estigma e do preconceito
- do abandono e da solidão
- da impotência pessoal
- do desamparo da família
- de não ser amado
- de deixar a família desamparada

Sentimentos de perda:

- da auto-estima
- do controle da vida e das atividades
- da identidade
- dos entes queridos
- do sentido da vida
- da esperança
- da fé em si, no outros e em Deus
- da dignidade

Vivência de culpa (pecador)

- Desespero
- Desejo de morrer

- Vontade de viver
- Conflitos existenciais: falta de sentido da vida e sofrimento, memórias dolorosas, falta de esperança

As principais intervenções espirituais são:

Escutar ativamente (mais do que falar), oferecer presença efetiva, encorajar a busca de sentido de vida, desconstruir a culpa e conceitos teológicos distorcidos, trabalhar com o remorso, perdão e reconciliação com a própria existência, com os outros e com Deus, fortalecer a auto-estima e a fé, facilitar expressão religiosa, reformular metas, incentivar o paciente a tomar decisões, trabalhar com a continuidade de sua história, dominar a tristeza da separação, favorecer os desapegos, ajudar na satisfação das últimas vontades, deixar falar expressamente da própria morte, falar a verdade, sem destruir a esperança, incentivar a proximidade do pacientes (considerar o valor espiritual do tato).

Intervenções religiosas

As intervenções religiosas serão realizadas de acordo com a fé e o desejo do paciente. Os principais instrumentos utilizados são: leitura da Bíblia ou outros textos religiosos, oração, música religiosa, sacramentos, entre outros.

Cuidadores

A abordagem que envolve Cuidados Paliativos atém-se sempre ao binômio paciente/cuidador. Para que tal cuidado seja eficaz é necessário avaliar e abordar os principais problemas relacionados aos cuidadores. Pacientes com HIV/Aids têm vários problemas específicos em relação ao cuidador. São os principais:

- falta de cuidador informal – grande número dos pacientes não tem cuidador. No momento da alta, pacientes envolvidos em tal realidade são encaminhados a Casas de Apoio
- idade jovem e alto índice doentes e/ou infectados com HIV
- medo de infecção
- revolta pela infecção
- negligência dos cuidadores com seu autocuidado (principalmente as mães de crianças com HIV/Aids). Isto pode favorecer doenças e mortes mais precoces
- dificuldades financeiras
- falta de suporte social – alto índice de discriminação
- organizações familiares caóticas (drogadição, alcoolismo, pauperização, etc)
- preconceitos da sociedade quanto a doença, discriminando a família

Principais abordagens:

- informar quanto a doença, o prognóstico e a biossegurança, além de ressaltar a importância da participação da família no processo

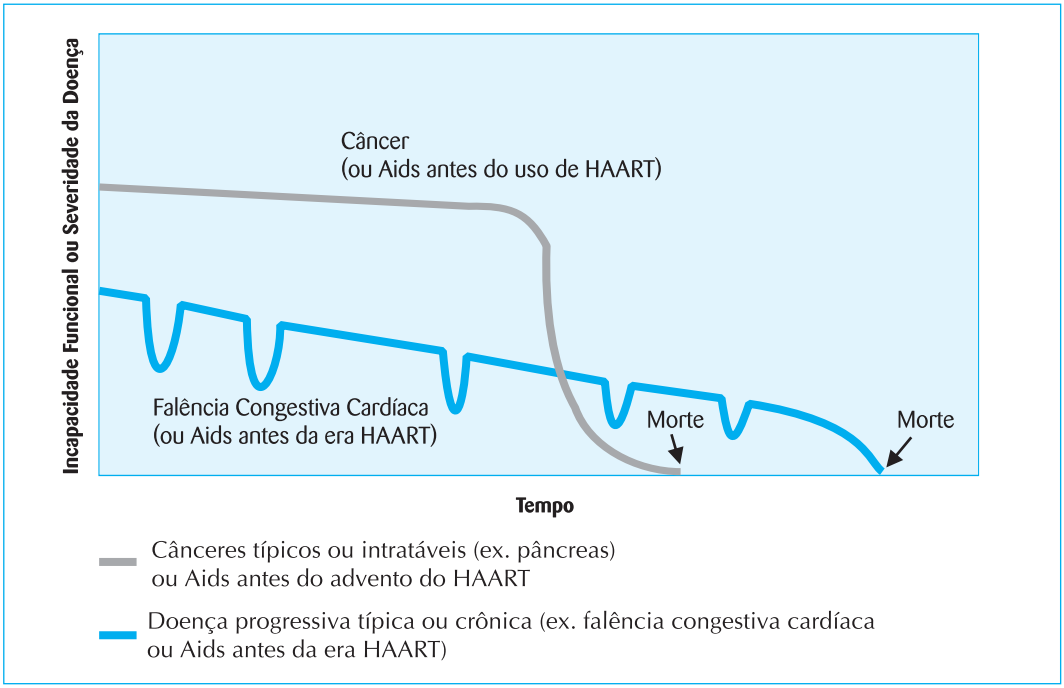
- incentivar a divisão de tarefas entre vários membros da família, evitando a sobrecarga de um único cuidador
- oferecer apoio psicossocial no enfrentamento da doença
- orientar quanto à necessidade do autocuidado
- intermediar na resolução de conflitos psíquicos e espirituais
- orientar quanto a problemas previdenciários e judiciais
- orientar quanto a cuidados no domicílio
- orientar quanto à possibilidade de óbito e problemas de funeral
- apoiar no processo de morte e luto

Prognosticar Pacientes com Aids

Outra peculiaridade importante na Aids é a dificuldade em prognosticar ou estabelecer terminalidade, por se tratar de doença infecciosa que se "cronificou" pelo uso da Haart e, conseqüentemente, por apresentar curso mais oscilante de melhoras e pioras. Isto provavelmente tem gerado obstinação terapêutica e conseqüente distanásia. Há uma grande dificuldade na suspensão de tratamentos anti-retrovirais, de medicamentos contra infecções oportunistas e suas profilaxias.

A seguir mostraremos uma figura que representa a história natural da Aids na era pré e pós-Haart:

Trajetórias de Doenças Crônicas e Fatais, com o Passar do Tempo



Adapted from Lynn.

Atualmente são considerados principais preditores de mau prognóstico em pacientes com HIV/Aids:

Preditores gerais de mau prognóstico:

- Baixo índice de Karnofsky ou "Performance Status" (capacidade física)
- Mau estado nutricional (perda de peso maior de 10% de peso nos últimos 6 meses)
- Albumina sérica baixa (<2,5 md/dl)

Preditores específicos de mau prognóstico em Aids

- doenças de mau prognóstico relacionadas a Aids: linfoma não-Hodgkin do Sistema Nervoso Central (SNC) ou sistêmico refratário à quimioterapia (QT), Sarcoma de Kaposi visceral grave, Lemp grave , demência grave relacionada ao HIV
- falência de órgão vital: coração, pulmão, cérebro, rim sem transplante e/ou diálise
- outras doenças de mau prognóstico não relacionada à Aids: doença de Alzheimer, esclerose lateral amiotrófica, Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC) terminal, Edema e retenção hídrica (ICC-grau IV) etc
- doenças refratárias ao tratamento: neurocriptococose, Citomegalovírus (CMV), etc, não responsivos ao tratamento habitual
- outros parâmetros: linfócitos CD4<50 celulas/mm^3, multifalência a anti-retrovirais, sintomas de difícil controle (dispnéia, diarréia, anorexia, fadiga, alteração consciência, humor deprimido), predição clinica sobrevida abaixo de 6 meses, seqüela neurológica grave

Apesar de todas as dificuldades em se fazer um prognóstico acurado em pacientes com HIV/Aids, há algumas regras gerais para isto:

1. considerar as doenças acima citadas

2. fazer predição aproximada de sobrevida do doente

3. avaliar o estado clínico (qualidade de vida, índice de Karnofsky, índice de Katz, nutrição, entre outros)

Em seguida há que se considerar os desejos e as expectativas do paciente e família.

Caso seja definido o processo de terminalidade, deve-se introduzir esta discussão com paciente e/ou família, principalmente se o prognóstico e/ou qualidade de vida forem muito ruins.

Fase Final de Doença

Conduta geral após o diagnóstico de terminalidade

O diagnóstico de terminalidade deve ser feito, se possível, por mais de um médico. A seguir algumas condutas a serem adotadas:

- suspender o tratamento curativo, dependendo da expectativa de vida – com ciência e concordância do paciente/responsável

- suspender os tratamentos profiláticos (de acordo com as expectativas de vida) – ciência e concordância do paciente/responsável
- evitar manobras de ressuscitação
- iniciar e/ou incrementar o controle rígido de sintomas
- promover reavaliações periódicas do tratamento paliativo
- conversar com pacientes, visando a aliviar medos
- priorizar a comunicação constante com a equipe de saúde e cuidador
- priorizar os procedimentos de baixa complexidade e não-invasivos, visando ao maior conforto
- cuidar das necessidades espirituais
- no atendimento domiciliar, fornecer orientações a respeito de: sintomas esperados nas fases finais, as possíveis emergências, a importância da proximidade e tato
- realizar sedação paliativa, se necessário

Sintomas em fase final:

Os sintomas em fase final são bastante freqüentes e semelhantes aos que acometem os pacientes com câncer, ou seja: dor, dispnéia, delírio, respiração ruidosa, incontinência urinária e fecal, entre outros.

Para cada sintoma é necessária atenção especial, e abordagem adequada por medidas farmacológicas e/ou não-farmacológicas, similar ao que ocorre com outros pacientes em Cuidados Paliativos.

Comunicação

A comunicação entre pacientes, cuidadores, familiares e profissionais da saúde é de extrema importância para um tratamento adequado. Esta importância parece se intensificar nas fases finais, quando os conflitos e a ansiedade geralmente se ampliam. Quanto à comunicação de más notícias seguem-se, em geral, princípios já bem estabelecidos, como: local e momento adequado, dar notícias de acordo com a aceitação, vontade e compreensão, assegurar a compreensão e um acompanhamento até os momentos finais.

Em pacientes com HIV/Aids há algumas particularidades na comunicação:

- É necessário pedir permissão do paciente para diagnóstico sorológico do HIV
- É preciso manter o sigilo quanto ao diagnóstico da doença e sua evolução – somente o paciente, as pessoas que estão sob risco de infecção, e quem o atendido quiser informar têm o direito a tais informações; o sigilo deve ser respeitado mesmo após a morte. Isto pode gerar conflitos entre familiares e equipe de saúde
- Lembre-se: O diagnóstico da infecção pelo HIV é sempre revelado ao paciente – é rara a ocorrência da "conspiração do silêncio" bastante freqüente em pacientes com câncer

- Grande número de doentes terminais tem comprometimento cognitivo severo, o que dificulta a comunicação

Bioética

Os mesmos princípios bioéticos gerais que permeiam a terminalidade devem ser respeitados em relação ao paciente com HIV/Aids, ou seja: Beneficência, Não Maleficência, Autonomia, e Justiça.

Entre os problemas éticos específicos mais freqüentes no atendimento as estes pacientes figuram: quebra da confidencialidade do diagnóstico; dilemas referentes à guarda de filhos; contaminação deliberada entre os parceiros; discriminação no atendimento; negligência no tratamento de crianças com Aids; cuidadores nem sempre aptos a tais cuidados; e problemas judiciais no âmbito pós-morte, entre parceiros homossexuais.

Luto

Em Cuidados Paliativos dirigidos a pacientes com HIV/Aids as dificuldades relacionadas à época de luto são:

- múltiplas mortes na família
- alto índice de desagregação familiar
- cuidadores idosos (principalmente avós) cuidando de crianças
- doentes ou cuidadores infectados
- preconceito da sociedade em relação aos sobreviventes
- falta de recursos financeiros.

É de extrema importância identificar os fatores protetores, com vistas a estimulá-los durante o processo de adoecimento e morte.

Princípios gerais de abordagem aos enlutados:

- fazer companhia
- ouvir sem julgar
- encorajar que os pacientes e os enlutados falem sobre a perda e expressem seus sentimentos
- promover ajuda nas atividades do dia-a-dia
- atentar-se aos comportamentos danosos (ex. uso de álcool, cigarro etc)
- prover informações, quando solicitadas, a respeito da doença e da morte
- educar outras pessoas sobre como poderiam ajudar ao enlutado
- dar informações a respeito de serviços, profissionais ou grupos de apoio a enlutados

Crianças e adolescentes

Introdução

No início da epidemia de Aids, a maioria das crianças infectadas no período perinatal morria antes dos 4 anos de idade. Atualmente, a exemplo do ocorrido com os adultos, as crianças têm vivido mais e com mais qualidade, graças à terapia anti-retroviral.

Porém, como toda doença crônica, vários fatores de sofrimento no decorrer da infecção, tais como:

- físicos, pelos efeitos colaterais das medicações (ex. dores abdominais, náuseas, vômitos, lipodistrofias, conseqüências das dislipidemias etc), ou pela própria progressão da doença (infecções e tumores) que ocorrem geralmente pelo uso inadequado da Haart ou pela resistência adquirida ao longo dos anos
- psicossociais
- espirituais

Particularidades de Cuidados Paliativos em Crianças

As principais particularidades dos Cuidados Paliativos em crianças com Aids, em relação aos adultos, são:

- doença multissistêmica, de curso imprevisível e, em geral, mais lento que no adulto
- mudanças constantes na história da doença (lembrar que a doença crônica pode retardar o desenvolvimento físico e psíquico)
- aspectos cognitivos muito variáveis, de acordo com faixa etária e com o grau de acometimento do cérebro pelo HIV (demenciação), com múltiplos transtornos neuropsiquiátricos
- grande índice de orfandade e falta de cuidador

Prognosticando Crianças com HIV/Aids

Há poucos trabalhos que discutem o prognóstico de crianças com HIVAids.

Sabe-se que os principais motivos que levam as crianças com Aids à terminalidade são:

- refratariedade ao tratamento – tanto por falha de anti-retrovirais quanto por infecções ou tumores refratários ao tratamento
- falência de órgãos vitais – miocardiopatias, nefropatias, encefalopatias graves, hepatopatias, pnemopatias
- infecções ou tumores de difícil tratamento: demência pelo HIV, leiomiossarcoma etc
- outros: baixo CD4, caquexia, seqüela neurológica grave, multifalência ou má adesão a anti-retrovirais, baixo Índice de Karnofsky

Dor

A prevalência de dor em crianças com HIV é variável, chegando a 59%.

As principais dores em crianças com HIV/Aids:

- dores da orofaringe – por candidíase, cáries dentárias, gengivite, ulcera aftosa, estomatite herpética
- esofágica – candidíase, úlceras por CMV, herpes
- abdominal – pancreatite, hepatite, colangite, colite por citomegalovírus, Cryptosporidium, micobacterias e próprio HIV
- "wasting" síndrome (síndrome da caquexia) – freqüentemente associada a dores musculoesqueléticas, neuropatias nutricionais, dor abdominal
- dores neuropáticas ou neuromusculares – relacionadas a hipertonicidade, espasticidade, encefalite (toxo, herpes, etc), meningite, (ex.criptococose), linfoma SNC, síndrome Guillain Barre, neuropatias periféricas, miopatia
- doença de pele e tecido subcutâneo – herpes simples, herpes zoster, infecções bacterianas e fúngicas
- malignidades – linfoma, leucemia, leiomiossarcoma
- dor relacionada a tratamentos: dor abdominal, cefaléia, neuropatias (por efeito colateral de múltiplas medicações)
- dores por procedimentos dolorosos: venopunção, sonda nasoenteral, punção lombar, infusões endovenosas

O tratamento pode ser farmacológico (baseado na especifícação da OMS) ou não-farmacológico, são semelhantes aos dos adultos, respeitando-se o peso e aspectos farmacodinâmicos da idade.

Aspectos Psicossocioespirituais

As crianças com HIV/Aids geralmente têm grandes problemas, como:

- perdas com morte dos pais e irmãos pela mesma doença (grande parte é cuidada por avós idosos ou por instituições específicas)
- problemas financeiros graves
- desestruturação familiar
- pais negligentes e/ou usuários de drogas ilícitas, entre outros

Os sofrimentos se traduzem em: transtornos de adaptação, de personalidade, ansiedade e depressão.

A abordagem psicológica segue as mesmas diretrizes da empregada a outras crianças em Cuidados Paliativos.

Crianças podem ter sofrimentos espirituais, tais como medo de morte, não-aceitação de sofrimento, solidão, entre outros. Para abordá-los é necessário: demonstrar

amor incondicional, trabalhar com a esperança realística, dar segurança, mostrar a importância da criança para todos, fazer companhia nos momentos de solidão.

Há grande necessidade de dar suporte psíquico e espiritual também aos pais e irmãos que geralmente também sofrem com a doença da criança.

A percepção de morte varia muito com a faixa etária, mas na criança com HIV/Aids segue geralmente a mesma cronologia das outras crianças.

Comunicação de Diagnóstico e Prognóstico

Cada vez mais se sabe da importância de revelar o diagnóstico do HIV para a criança, de acordo com o grau de entendimento e solicitação

Na mesma proporção é necessária a discussão sobre a doença e gravidade quando solicitada, ou quando se avalia ser importante.

Adolescentes – Peculiaridades

A adolescência é uma fase da vida em que a criança está amadurecendo e passando por alguns conflitos e mudanças que são: narcisismo, despertar da sexualidade, emancipação dos pais ou responsáveis, importância da convivência em grupos de amigos e privacidade em casa, entre outras.

Quando tomam consciência da doença pelo HIV/Aids surgem inúmeros dilemas principalmente relacionados a:

- atividade sexual
- uso de drogas ilícitas
- preconceito por parte dos amigos
- descoberta de homossexualidade
- dificuldade de comunicação sobre doença e problemas psíquicos (por medo discriminação ou tratamento diferenciado)
- mudança na aparência (emagrecimento ou lipodistrofia)
- culpa e vergonha da doença ou opção homossexual
- medo da morte precoce
- perda de amigos com Aids em comunidades gays ou de usuários de drogas
- perda de pais e irmãos

Biossegurança

É muito importante que os cuidadores sejam orientados sobre os mecanismos de transmissão do HIV e seus riscos.

Para que os cuidados sejam efetuados de modo seguro é necessário:

- usar luvas quando em contato com líquidos

- cobrir ferimentos
- limpar sangue, fezes, urina com água sanitária domiciliar comum
- limpar talheres e roupas de cama, banho, etc, com produtos de limpeza comuns
- separar roupas e lençóis sujos de sangue, diarréia ou outros fluidos de outras roupas. Usar luva para manipulá-los
- não compartilhar escovas de dentes, lâminas, agulhas, outros instrumentos que cortem a pele
- lavar mãos com sabão e água após manipular lençóis e roupas sujos e após qualquer contato com fluidos do corpo
- usar preservativo se há atividade sexual
- se não houver ferimentos, pode-se banhar o paciente sem luvas.

Referências Bibliográficas:

1. Brasil. Ministério da Saúde. Programa Nacional de Controle de DST/AIDS. *Boletim Epidemiológico AIDS*. Brasília: Ministério da Saúde; 2004.
2. Valdez H, Chowdhry TK, Asaad R, Woolley IJ, Davis T, et al. Changing spectrum of mortality due to human immunodeficiency vírus: analysis of 260 deaths during 1995-1999. *Clin Infect Dis* 2001; 32:1487
3. Easterbrook P, Meadway J. The changing epidemiology of HIV infection: new challenges for HIV palliaive care. *J R Soc Med* 2001; 94:442
4. Meyers FJ, Linder JF. US Department of Health and Human Services. Health Resources and Services Administration. HIV/AIDS Bureau. Capítulo 23. Medical care in advanced AIDS.
5. Brechtl JR, Breitbart W, Galietta M, Krivo S, Rosenfeld B. The use of Highly Active Antiretroviral Therapy (HAART) in patients with advanced HIV infection: impact on medical, palliative care, and quality of life outcomes. *J Pain Symptom Manage* 2001; 21:41
6. Selwyn PA, Rivard M. Palliative care for AIDS: challenges and opportunities in the era of higly active Anti-Retroviral Therapy. *J Palliative Med* 2003; 6:475
7. Selwyn PA, Rivard M. Overview of clinical issues. In: A Clinical guide to supportive & palliative care for HIV/AIDS 2003. Capitulo 2 [on-line]. [Acessado em: 3 out. 2007] Disponível em: http://hab.hrsa.gov/tools/palliative/contents.html
8. Sims R, Moss VA, eds. Where to care. *Palliative care for people with AIDS*. London: Edward Arnold; 1995. p. xviii
9. Vogl D, Rosenfeld B, Breitbart W, et al. Symptom prevalence, characteristics and distress in AIDS outpatients. *J Pain Symptom Manage* 1998; 18:253-62
10. Mathews W, McCutcheon JA, Asch S et al. National estimates of HIV-related symptom prevalence from the HIV Cost and Services Utilization Study. *Med Care* 2000; 38:762
11. Aires EM, Queiroz MEG, Souza ACMS, Aitken EVP, et al. Cuidados paliativos em pacientes com HIV/AIDS-2004. In: 41. Congresso da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical; 2005; Florianópolis, SC. (Pôster AI02).
12. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Cancer. *Manual de cuidados paliativos oncológicos: controle da dor.* [on-line]. [Acessado em: 1 out. 2007] Disponível no site: http://www.inca.gov.br/publicacoes/manual_cuidados.pdf
13. World Health Organization. *Câncer pain relief and palliative care*. Geneva: WHO; 1990
14. Breitbart W, McDonald MV, Rosenfeld BD, et al. Pain in ambulatory AIDS patients. I: Pain characteristics and medical correlates. *Pain* 1996; 68:315-21
15. Larue E, Fontaine A, Mcolleau SM. Underestimation and undertreatment of pain in HIV disease: multicentre study. *BMJ* 1997; 314:23-8
16. Aires EM, Bammann RH. Pain in hospitalized HIV-positive patients: clinical and therapeutical issues. *Braz J Infect Dis* 2005; 9:201-8
17. Breitbart W, Roselfeld BD, Passik SD, McDonald MW. Thaler H et al. The undertreatment of pain in ambulatory AIDS patients. *Pain* 1996; 65:243-9
18. Singer EF, Zorilla C; Fehy-Chandon B et al. Painful symptoms reported by ambulatory HIV infected men in a longitudinal study. *Pain* 1993; 54:15-9.

19. Fernandes, SG. *Dor no doente com AIDS: prevalência e características*. São Paulo; 2000. Mestrado - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo.
20. Frich LM. Pain and pain treatment in AIDS patients: a longitudinal study. *J Pain Symptom Manage* 2000; 19:339-47
21. Watson M, Lucas C, Hoy Andrew, Back I. *Oxford handbook of palliative care*. Oxford: Oxford University Press; 2005.
22. Kubler-Ross E. *On death and dying*. London: Tavistock Publications; 1969.
23. Librach L, Gilford-Jones W. *Palliative care: standards and models: module 6: Psychological symptoms* [on-line]. [Acessado em: 1 out. 2007] Disponível em: www.cme.utoronto.ca/endoflife/modules.htm
24. Jaramillo IF. Asistencia psicológica al paciente terminal. In: Bejarano P, Jaramillo IF. *"Morir con dignidad" fundamentos del cuidado paliativo, atencion interdisciplinaria del paciente terminal*. Bogotá: Amazonas Editores Fundacion Omega; 1992.
25. Woodruff R, Gore P. Aids in adults. In: Doyle D, Hanks GWC, MacDonald N, eds. *Oxford textbook of palliative medicine*, 4 ed. Oxford: Oxford University Press; 2005
26. Vachon MLS. Emotional issues in palliative medicine. In: Doyle D, Hanks GW C, MacDonald N, eds. *Oxford textbook of palliative medicine*, 4 ed. Oxford: Oxford University Press; 2005.
27. Bautista M. Cuidados espirituais en los cuidados paliativos. *O Mundo da Saúde*. Jan/mar 2003; 27:147-52.
28. O Neil JF, McKinney MM. Care for the caregiver. In: A clinical guide to supportive & palliative care for HIV/AIDS 2003. Capitulo 20 [on-line]. [Acessado em: 3 out. 2007]. Disponível em http://hab.hrsa.gov/tools/palliative/contents.html
29. Egger M, May M, Chene G, Phillips AN, Ledergerber B, Dabis F, et al. Prognosis of HIV-1: infected patients starting highly active antiretroviral therapy: a collaborative analysis of prospective studies. *Lancet* 2002; 360:119
30. Meyers, FJ, Linder JF. Medical care in advanced AIDS. In: A clinical guide to supportive & palliative care for HIV/AIDS 2003. Capitulo 23 [on-line]. [Acessado em: 3 out. 2007] Disponivel em http://hab.hrsa.gov/tools/ palliative/ contents. html
31. Alexander CS, Back A, Perrone M. Medical care at the end of life. A clinical guide to supportive & palliative Care for HIV/AIDS 2003. Capitulo 24 [on-line]. [Acessado em; 3 out. 2007] Disponível em: Disponível em http://hab.hrsa.gov/tools/palliative/contents.html
32. Paternostre B; Burucoa B. Ethical questions at the end of life. *Eur J Palliat Care* 2003; 10:16-9
33. Souza TRC, Shimma E, Nogueira-Martins MCF. O luto na aids: da organização a reconstrução de uma nova vida. *Jornal Brasileiro de Aids* 2006; 7 (2):63-74
34. Parkes CM. *Luto: estudos sobre a perda na vida adulta*. 3 ed. São Paulo: Summus Editora; 1998.
35. Hirschfeld S, Moss H, Dragisic K, et al. Pain in pediatric human immunodeficiency virus infection: incidence and characteristics in a Single-institution Pilot Study. *Pediatrics* 1996; 98:449-52.
36. Himelstein B P, Hilden J M, Boldt, et al. Pediatric palliative care. *N Engl J Med* 2004; 350:1752-62

UTI

Ricardo Tavares de Carvalho
Ana Claudia de Lima Quintana Arantes

"The success of ICU is not to be measured only by the statistics of survival, as though each death were a medical failure. It's to be measured by the quality of lives preserved or restored and by the quality of the dying of those in whose interest it is to die, and by the quality of human relationship involved in each care."

Dunstan G.R. Hard questions in Intensive Care. Anesthesia 1985;40: 479-82

Não se trata apenas de uma questão a ser respondida. Os aspectos envolvidos são bastante complexos.

A UTI é o setor do hospital para onde são encaminhados os pacientes que apresentam doenças agudas ou complicações de doenças crônicas que demandem atenção especial pelo alto risco de agravo ou mortalidade e/ou pela necessidade de monitorização contínua de sinais e sintomas clínicos, além de variáveis fisiológicas.

Entretanto sabemos que muitas vezes a realidade é diferente, pois a indicação de UTI pode também ser resultado da má comunicação entre médico, paciente e família, ou da incapacidade do paciente ou da família em aceitar a morte inevitável e, muitas vezes, da dificuldade do próprio médico e de sua equipe em cuidar de um paciente terminal.

O avanço tecnológico tem permitido que as UTIs sejam providas de cada vez mais recursos para cumprir sua função primordial: compreender e identificar a fase de evolução daquele processo agudo específico ou avaliar as respostas às várias intervenções terapêuticas destinadas ao tratamento daquele quadro em particular. Nas últimas décadas, o desenvolvimento de equipamentos cada vez mais sofisticados tem permitido o suporte artificial e até a substituição da função de órgãos e sistemas por tempo, teoricamente, indefinido.

Com isso, na obstinação terapêutica, na busca da cura (que tem sido o foco da formação médica) acaba-se por perder a noção dos limites que devem ser observados para que a monitorização e o suporte à função de órgãos vitais não se tornem, ao invés de uma luta pela vida, uma luta contra a morte. A morte é encarada pelo homem, particularmente o ocidental, como uma inimiga a ser vencida!

O avanço da medicina permitiu que se lançasse mão de armas nunca antes imaginadas para derrotar a morte. A possibilidade, mesmo que fictícia, de imortalidade passou a existir de forma muito presente: ao alcance de alguns (em geral vários) botões!

Nesse contexto, desenvolveu-se o cenário atual, onde ações distanásicas e sofrimento físico, mental e espiritual tanto do paciente como de seus familiares são parte integrante do dia-a-dia na UTI.

O Cuidado dos Doentes Críticos em Final de Vida: o Projeto SUPPORT

Em 1989, foi iniciado um estudo de grande escala, patrocinado pela fundação Robert Wood Johnson. O projeto foi denominado SUPPORT (*The Study to Undestand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments)*, publicado em 1995[1], e teve como objetivos compreender o processo de morrer hospitalizado e elaborar uma intervenção promotora de um cuidado mais humano.

O estudo envolveu 9.105 adultos hospitalizados com um ou mais diagnósticos de doenças ameaçadoras à vida, com uma taxa de mortalidade estimada de 47% em seis meses. Foi um estudo multicêntrico realizado em cinco hospitais-escola norte-americanos, num período de pouco mais de quatro anos.

A pesquisa teve duas fases. A primeira, *observacional*, que procurou mapear como acontece o morrer desses pacientes nos hospitais. A segunda fase, denominada *intervenção*, procurou agir sobre os problemas detectados na primeira fase. Em nenhuma das áreas identificadas como "problema" a intervenção conseguiu melhorar a situação.

A primeira fase do estudo documentou sérios problemas nos cuidados a pacientes terminais e causou espanto em toda a comunidade científica e nos meios acadêmicos.

Exemplificando, os pacientes do estudo sentiram dor considerável. Metade dos pacientes que morreram sentiu dor moderada ou intensa, durante a maior parte do tempo, nos três últimos dias de vida. A comunicação entre médicos e pacientes era ruim: somente 41% dos pacientes no estudo dizem ter conversado com seus médicos sobre prognósticos ou sobre ressuscitação cardiorrespiratória. Cerca de 30% das famílias consumiram todas as suas economias no tratamento de seu familiar. Aproximadamente a metade de todas as ordens de "não ressuscitar" foi escrita nos dois últimos dias de vida.

A hospitalização final para a metade dos pacientes teve mais de oito dias e em contextos indesejáveis, numa UTI, recebendo ventilação mecânica ou em coma.

No estudo SUPPORT a insatisfação das famílias com os cuidados recebidos por seus entes queridos no fim da vida foi um aspecto muito marcante. Esta insatisfação foi atribuída principalmente à falta de comunicação. A equipe assistencial da UTI põe sentido em seu trabalho, visando à manutenção da vida, e quando percebe que este resultado não será obtido tende a afastar-se do paciente e da família, levando a este abismo de comunicação.

A intervenção deu aos médicos informações prognósticas confiáveis e permitiu notar a necessidade de adequação deles à percepção das demandas de pacientes e familiares. Essa falha de comunicação é um fator de estresse importante citado pelos pacientes quando inseridos no contexto de decisões de suporte de vida. Foram avaliados também o tempo gasto com discussões, os encontros combinados, as informações providenciadas, fazendo-se tudo para encorajar o paciente e a família a se engajarem em um processo de tomada de decisão com o médico.

A partir dos resultados do projeto *SUPPORT* são apontados alguns desafios a serem vencidos em relação à estruturação mais humanizada do tratamento dos doentes que estão em estado crítico e no final da vida:

1. continuar o trabalho de aperfeiçoar as diretrizes avançadas de vida (*advanced directives*) e a comunicação entre pacientes e médicos, integrando sempre outros profissionais da saúde;

2. realizar pesquisas sobre a dificuldade dos médicos em prestar atenção a informações sobre prognósticos e desejos dos pacientes, e fazer algo em relação a isso;

3. trabalhar para compreender melhor a cultura dos hospitais e de outras instituições de saúde e ver como ela, a cultura, pode ser adequada para honrar as preferências do paciente;

4. estimular na sociedade como um todo e na medicina, em particular, um diálogo sobre o sentido e o lugar da morte e da posição apropriada da medicina diante dela;

Quando abordamos o paciente à luz dos Cuidados Paliativos estamos indo ao encontro desses objetivos.

O acolhimento da família, a proximidade do paciente com a equipe para controle de seus sintomas de desconforto e o suporte emocional, espiritual e social constituem a base de atuação da equipe paliativista, sendo a comunicação uma ferramenta poderosa de sucesso dos cuidados oferecidos. Neste modo de atuação, o sentido não está em salvar a vida biológica e sim de salvar uma existência inteira, em todas as suas dimensões, e, através do controle de desconforto, suporte emocional, familiar social e espiritual, buscar sua plenitude como ser humano, mesmo que no final da vida.

Como Está a Situação Dez Anos Depois?

Os médicos não são insensíveis a esses fatos. Porém, não têm formação para se posicionarem de forma diferente do que a faziam há dez anos. A "inimiga" morte nunca foi encarada como parte da vida. O sofrimento envolvido nessa fase (e a sensação de derrota contra a doença) faz com que esqueçamos que o que importa é o ser humano doente e não a doença!

Entretanto, é fato que a morte está presente. É fato que o sofrimento tem existido

nesse contexto... e muito!! Dessa forma, parece claro que uma modificação na maneira de pensar e de agir dentro da UTI é necessária. Causar dor e sofrimento não é intuitivamente, ética e moralmente aceitável ou intencional.

As atitudes estão equivocadas!!

As atitudes só mudam com consciência do erro e conhecimento para estruturar as mudanças. Nesse processo, modificações conceituais e culturais, de difícil implementação, são necessárias. É preciso abrir os olhos e encarar que continuaremos a afirmar e a buscar a vida, mas com o entendimento de que a morte faz parte dela. Assim, não há qualquer justificativa lógica para que se adie a morte quando o quadro clínico mostra que não há mais viabilidade biológica naquele ser. A morte simplesmente está chegando! Faz parte dessa mudança lembrar que outras dimensões (psicológicas, espirituais, sociais) podem e devem ser assistidas pela equipe. Trata-se de uma valorização do ser biográfico.

Nem sempre, nunca na verdade, isso é fácil. Disponibilizar-se a prestar auxílio ao paciente e à família nesse momento exige encarar a dimensão da própria finitude e aceitar perdas. Os médicos e as pessoas em geral não estão preparados para isso. Não há experiência ou conhecimento aprendido sobre como lidar com diversidades culturais, famílias abaladas emocionalmente e, principalmente, acessar nossas próprias emoções e entender o impacto que essas atitudes têm em nossas vidas. Uma atitude de distanciamento acaba sendo a alternativa mais fácil.

No contexto de mudanças de visão necessárias dentro da UTI é que surge, muito apropriadamente, a filosofia de Cuidados Paliativos. É possível preencher de forma completa as lacunas e o mal-entendido que o atropelo da tecnologia e da falta de tempo tem criado.

Como fazer ou falar de Cuidados Paliativos num ambiente de UTI? Realmente, difícil. As pessoas em geral não despertaram para essa necessidade ou sobre quão pertinente é essa discussão.

Apesar de aparentemente distintos e antagônicos num primeiro momento, o conceito de Cuidados Intensivos e Cuidados Paliativos não são excludentes. Existem bases comuns!

Enquanto a UTI se destina primariamente a salvar e prolongar a vida, buscando, em seguida, participar na promoção de conforto para possibilitar uma melhor qualidade de vida depois da alta, os Cuidados Paliativos buscam promover conforto, alívio do sofrimento, controle de dor e de outros sintomas desagradáveis e, com isso, melhorar a qualidade de vida que se aproxima de seu fim. Secundariamente, acaba por prolongar a vida e cuida para manter sua dignidade até o ultimo momento[2].

Os objetivos são os mesmos. As prioridades são diferentes.

Claro que, como já exposto, na ânsia obstinada pela cura perde-se o foco de que ela pode não ser possível. Inicia-se um processo que só aumenta o sofrimento. Temos o papel de sinalizar esses fatos e intervir para que isso não ocorra.

A UTI é, Então, um Lugar Bom para se Fazer Cuidados Paliativos?

Claro que o local em si não importa. Freqüentemente os pacientes não deveriam ser encaminhados para a UTI... mas eles são... e morrem lá. Cerca de 20% dos norte-americanos morrem em UTIs[3]. Contribui para isso a falta de comunicação e de clareza sobre o prognóstico dos pacientes antes da internação na UTI. As famílias não se sentem seguras e, alimentadas por esperanças nem sempre realísticas, acabam por exigir e reafirmar a atitude médica de internar na UTI e utilizar todos os recursos, nem sempre cabíveis para todas as situações.

No Brasil os dados não são consistentes. A problemática da falta de leitos e a carência de estatísticas tornam a avaliação do problema mais complexa. A cultura de que o paciente tem que receber todo tipo de tratamento agressivo e só então se aceitar que ele morra, que perdemos a batalha, cria distorções enormes. Praticamente todas as mortes que ocorrem nos hospitais acontecem dentro das UTIs. Entre 2000 e 2006, um hospital universitário de referência teve 60% de seus óbitos ocorrendo dentro da UTI. No setor privado observam-se dados semelhantes. Desses pacientes, muitos nem sequer foram submetidos a manobras de ressuscitação, mostrando que, no momento da morte, a equipe assistencial tinha conhecimento de que aquele paciente estava em fase terminal.

Faz-se necessário rever de forma séria e sistematizada quais são os pacientes que devem ser internados na UTI. Quantos desses têm, de fato, indicação de monitorização e tratamento agressivo? Desses, quantos apresentam no decorrer de sua evolução dados inequívocos de que não mais se beneficiarão de estar na UTI? Quantos desses efetivamente são retirados da UTI? Ninguém sai... porque não há locais apropriados para alocar esses pacientes. Quando a complexidade diminui existem unidades de cuidados semi-intensivos ou “step down units”. Nelas, o tratamento continua.

E quando não há mais tratamento curativo a ser oferecido?

Isto é uma realidade do dia-a-dia!

Para a cultura médica e a organização dos serviços de saúde não existe preparo para esse fato. Falta percepção da gravidade da situação. Falta formação profissional para Cuidados Paliativos. Falta espaço físico para dar assistência integrada ao paciente e seus familiares. Assim, eles ficam na UTI... e, portanto, é lá que deveriam ser instituídos os Cuidados Paliativos, claramente indicados nesse contexto.

Como perspectiva, é importante que se crie protocolos assistenciais que delineiem regras e formas de tirarmos esses pacientes da UTI.

Que fazer com o respirador mecânico, com as bombas de infusão e as máquinas de diálise? Existem protocolos específicos para a retirada desses procedimentos. São altamente específicos e variam de serviço para serviço levando em conta, inclusive, valores culturais e religiosos de cada povo. Não há como estruturar esse tipo de conduta sem que reconheçamos que ela é muitas vezes fútil.

Estamos em um estágio muito anterior, comparativamente à Europa e aos Estados Unidos quanto à sistematização desse tipo de atitude.

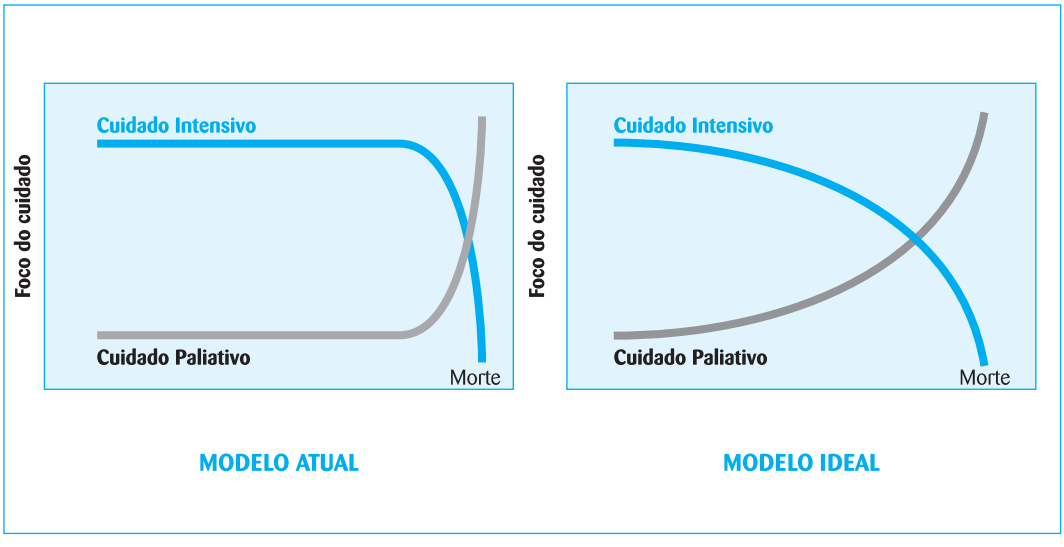
Seria Melhor Então Criar mais Programas de Cuidados Paliativos?

Extremamente desejável. Desde que se crie possibilidades de acesso a programas de capacitação e se permita a presença da estrutura multidisciplinar necessária para o adequado funcionamento.

Esses programas podem atuar dentro de UTIs sob a forma de consultoria e sob demanda. Além disso, é possível que se crie uma Unidade de Cuidados Paliativos que possa receber pacientes oriundos de outros setores do hospital, inclusive da UTI. Um modelo de atendimento não inviabiliza o outro. Eles se complementam. Não se trata de eleger um tipo de cuidado quando se considera que o outro não seja adequado. O ideal é que se façam as duas coisas em todos os momentos, de forma personalizada e dinâmica.

Doença e sofrimento andam sempre juntos. Qualquer doença, por mais simples que seja, traz ao ser humano algum grau de sofrimento. Quando a doença é grave, exige tratamento intensivo. Do mesmo modo, quando o sofrimento é intenso, os Cuidados Paliativos proporcionam o tratamento intensivo. Portanto, tratar doença e sofrimento de maneira intensiva são dois lados da mesma moeda.

Cuidados Paliativos em UTI



A atuação dentro da UTI de uma equipe de Cuidados Paliativos pode e deve ocorrer da forma mais tranqüila e consensual possível. Serviços americanos onde essa interação funciona frisam que a cordialidade e a clareza de cada um contribuem para uma melhoria do atendimento, complementando a ação do outro. Isso já demonstrou ser o caminho para implementação de ações de qualidade e que aumentem o nível de satisfação de pacientes e familiares.

Se aos olhos dos médicos assistenciais isso não tem tanto impacto, com certeza, os administradores pensam diferente. Atualmente, adotam-se critérios como a presença de serviço de Cuidados Paliativos como elemento de acreditação (American College of Surgeons Comission on Cancer) e na eleição dos melhores centros médicos norte-americanos (US News and World Report)[4]. Nos Estados Unidos, Cuidados Paliativos tornou-se uma especialidade médica em 2006, já existindo mais de mil programas hospitalares em funcionamento[5]. Programas de "fellowship" foram iniciados em 2007[6].

Ainda que não haja uma equipe específica de Cuidados Paliativos no hospital é possível paliar dentro da UTI. Isso demanda formação específica de todo o time de profissionais que assiste o paciente. Entretanto, isso leva tempo e exige uma marcante mudança cultural hospitalar e na forma de pensar dos profissionais intensivistas. Está na hora de mudar isso também.

Na realidade atual, não havendo equipes específicas nem formação, pode-se implementar ações paliativas de conforto e controle de sintomas. Ações paliativas podem e devem fazer parte do atendimento a todo paciente dentro e fora da UTI. Visam ao conforto!

Entretanto, a filosofia de Cuidados Paliativos é muito mais que isso.

É Possível?

O caminho esta sendo trilhado. Nos Estados Unidos a última década se destinou à realização de diversos estudos observacionais, buscando identificar problemas, necessidades e barreiras à implementação dessa nova filosofia de cuidados. Hoje os Estados Unidos e a Europa dedicam-se a aplicação do conhecimento adquirido e têm criado indicadores de qualidade da assistência prestada e da participação dos diferentes profissionais da equipe no processo de tomada de decisões e de cuidar. Isso possibilita a adoção de medidas que realmente sejam efetivas[7].

No Brasil, engatinhamos os primeiros metros! Não existe estruturação do atendimento e dos serviços de Cuidados Paliativos nas UTIs. Iniciativas individuais em hospitais públicos e particulares, mesmo aqueles com Serviço de Cuidados Paliativos já montados, têm atuado de forma ainda acanhada nas UTIs. A fase é de criação de protocolos para delinear o reconhecimento do paciente elegível para Cuidados Paliativos. Critérios como diagnóstico de doença crônica em estágio avançado, idade,

tempo de internação na UTI e no hospital antes da entrada na UTI, entre outros, começam a surgir nesse sentido.

Entretanto, pela dificuldade concreta de avaliação prognóstica nesses pacientes graves, fica difícil identificar o momento a partir do qual eles passam a ser elegíveis para Cuidados Paliativos exclusivos.

Nesse sentido parece mais apropriado lançar um novo olhar para o velho problema.

Já que a morte na UTI é previsível e "estar no fim da vida" uma condição, em tese, potencial para qualquer um na UTI, seria muito razoável incluir a filosofia de Cuidados Paliativos no plano terapêutico de todos os pacientes da UTI, incluindo aqueles em que se investe agressivamente para a cura[8]. A situação clínica pode piorar, as condutas instituídas podem falhar. Isso gera ansiedade, dificuldades de comunicação e freqüentemente conflitos.

Nesse contexto, uma equipe de Cuidados Paliativos, com habilidades específicas em comunicação e manejo de conflitos, pode ser de grande valor, inclusive no planejamento da postura frente ao paciente/família a partir de cada novo problema, valorizando o exercício da autonomia, não raro bastante oprimido pelo paternalismo beneficente e "determinista" que norteia o processo de Cuidados Intensivos.

Dessa forma, vale reafirmar que os Cuidados Paliativos não excluem, de forma alguma, a terapêutica destinada à cura. As coisas se complementam!

A Realidade no Contexto Internacional

Nos Estados Unidos e na Europa, principalmente grupos franceses, existem ações bem delineadas na assistência paliativa dentro da UTI. Existem estratégias que visam ao controle de sintomas, habilidades de comunicação e assistência à unidade paciente/família. Essas ações baseiam-se na identificação dos problemas e anseios dos pacientes no processo de internação e baixa expectativa de sobrevida na UTI.

Heyland e cols[9] identificaram indicadores de satisfação no atendimento, em ordem de importância:

- Cortesia, compaixão e respeito no trato com a família
- Atenção e cuidado na assistência prestada
- Qualidade e conteúdo completo das informações prestadas
- Cortesia, compaixão e respeito para com o paciente

Dessa forma criaram-se algumas formas de abordagem e diversos questionários de avaliação. Destacam-se:

a) Estratégia de abordagem de famílias denominada VALUE[10].

- Valorizar e apreciar os comentários da família
- Admitir e validar a expressão de emoções

- Ouvir (Listen)
- Entender (Understand) o paciente como uma pessoa ou ser biográfico
- Estimular os questionamentos da família

b) Sistematização VHA – Palliative Care Bundle[11]

Dia 1

- Identificar o responsável legal (para tomada de decisões)
- Identificar se existem diretrizes escritas ou informadas verbalmente pelo paciente antes da condição de doença crítica
- Identificar se existe Ordem de Não Ressuscitar (ONR)
- Distribuir panfletos informativos sobre a UTI
- Investigar a presença de dor e outros sintomas
- Manejar os sintomas ativamente e com excelência

Dia 3

- Oferecer suporte social
- Oferecer suporte espiritual

Dia 5

- Reunião formal com familiares junto a toda a equipe multiprofissional em ambiente apropriado

Projetos em desenvolvimento envolvem habilidades de comunicação e controle de qualidade (QUIP – Quality in ICU Palliative Care)[12]. Este último já representa uma fase mais adiantada no processo de implementação de medidas uma vez que visa:

- validação dos processos de avaliação de indicadores e sistematização da assistência em Cuidados Paliativos na UTI
- avaliação da confiabilidade dos dados obtidos e aplicabilidade como rotina
- identificação e associação entre esses indicadores de qualidade e os resultados obtidos.

Temos Muito o que Fazer!

> *"…a wide array of interventions has the potential to improve the care of dying critically ill patients. These interventions may be simple, inexpresive and immediate, or complex, costly and implemented over a long period of time. Most of these potentially useful interventions have not been tested formally, and many never will be. However, the lack of proof of their efficacy doses not indicate proof of their lack of efficacy."*
> ***Cook, D et al. Dying in ICU: Strategies that may improve end of life care. Can J Anesth 2004; 51:266-72***

A prática de Cuidados Paliativos em UTI é uma realidade mundial. Grupos atuam de forma sistematizada, efetiva, com benefícios e aumento da satisfação comprovada[13, 16]. A

importância do tema levou à publicação de dois suplementos no Critical Care Medicine (uma das revistas de maior impacto na área de Terapia Intensiva), destinados aos Cuidados no Fim da Vida (2001 e 2003)[17, 18] e especificamente Cuidados Paliativos em UTI (2006)[19].

Nos EUA o primeiro programa de Cuidados Paliativos em UTI foi desenvolvido em Detroit na década de 80[20]. Em 2000, 15% dos hospitais possuíam programas em Cuidados Paliativos. Em 2003 esse número aumentou para 25%[5]. Com isso permitiu-se que houvesse uma diminuição dos custos hospitalares em 57%[14] sem diferença na taxa de mortalidade[21].

Entretanto, os obstáculos pessoais e institucionais não são pequenos. As falhas de comunicação geradas, muitas vezes por questão de desconhecimento conceitual (eutanásia, futilidade, limitar "investimento" etc), acabam por gerar conflitos entre a equipe e a família (60%), dentro da própria equipe (38%) e entre os membros da própria família (12%)[22] . Grande parte desses conflitos referem-se:

- ao momento adequado para discussão sobre as decisões do final da vida
- retirada ou não introdução de terapêutica de suporte de vida artificial
- o tipo de cuidado a ser ofertado pela confusão que se cria achando que o Cuidado Paliativo exclui o Cuidado Intensivo e vice-versa ou pela dificuldade em aceitar que a morte se aproxima
- critérios de alta ou remoção do paciente da UTI para outras unidades dentro do hospital ou criação de uma estrutura definida para atenção paliativa dentro da UTI
- dificuldades na prestação de suporte à família (falta de espaço apropriado, disponibilidade de horários, política restritiva de visitas, ausência de sistematização ao atendimento do luto)

São ações desejáveis nesse contexto:

a) Promover oportunidades para que ocorra a conscientização do significado e impacto das medidas para as lideranças administrativas de forma a dimensionar o problema e oferecer alternativas para soluções:

i- Educação continuada

ii- Identificação de elementos multiplicadores e motivadores "in loco", para mudanças de atitude no atendimento

iii- Detalhamento de dados para as lideranças administrativas, no sentido de contornar eventuais barreiras e obter apoio

iiii- Levantamento da realidade das UTIs no contexto público e privado com indicadores de mortalidade, tempo de internação e índices que avaliem distanásia.

- levantamento de custos e sua relação com o desfecho dos casos
- levantamento de como é a sobrevida e a evolução dos pacientes após a alta da UTI

b) Desenvolver bancos de dados para pesquisas, identificação de problemas, barreiras e melhoria da qualidade de atendimento:

● questionários de pesquisa de opinião, participação multiprofissional no processo decisório dentro da UTI, uso de analgésicos dentro da UTI, adequação da identificação e manejo de sintomas, satisfação com o cuidado, respeito à autonomia do paciente e seu senso de controle da situação, retirada ou não introdução de suporte artificial, qualidade e eficácia da comunicação, fatores de estresse do paciente e família, preparo espiritual para aceitação da morte

c) Desenvolvimento de protocolos e políticas assistenciais específicas no tema junto a esferas governamentais

d) Desenvolvimento de indicadores de resultados

e) Ensino de habilidades em Cuidados Paliativos

● encorajar os médicos a priorizar a assistência ao doente e não a doença

● estimular o relacionamento de parceria com o grupo de Cuidados Paliativos

f) regulamentação de ressarcimento ao atendimento paliativo junto ao SUS e a operadoras de serviços de saúde, principalmente para pacientes com diagnóstico de doenças crônicas degenerativas e câncer

g) promover uma mudança cultural que possibilite olhar o problema como uma realidade e aceitar o desafio de investir tempo, dinheiro e empenho na resolução dessas questões.

Operacionalização

De uma forma ideal, os Cuidados Paliativos devem fazer parte, inicialmente através de ações paliativas, do pacote de cuidados a todos os pacientes em UTI.

A partir da identificação de prognóstico reservado pelo médico ou algum membro da UTI ou pelo próprio médico do paciente, estabelecer um fluxo que possibilite a atuação multidisciplinar integrada ao cuidado já prestado agora com a intenção de criar a presença marcante da filosofia de Cuidados Paliativos. Num momento posterior, com a instituição de iniciativas de capacitação especifica da equipe multidisplinar, criar-se um grupo estruturado para prestar consultoria na UTI ou em outros setores do hospital e uma Unidade para onde os pacientes possam ser removidos de forma a receber de forma contínua, juntamente com sua família, a abordagem personalizada da equipe de Cuidados Paliativos.

Nesse processo é desejável:

● a participação da equipe na prescrição de cada paciente elegível, procurando a melhor combinação de drogas para controle de sintomas específicos. Além disso, é adequado promover a discussão de itens que não tenham impacto na evolução e manutenção de outros com intenção paliativa clara (como antibióticos para conter o volume de secreção)

- a atuação da enfermagem de forma organizada com prescrição específica de cuidados individualizando o atendimento a particularidades de horários, conveniências familiares e preferências
- a atuação sistematizada de fisioterapeutas, nutricionistas, psicólogos, farmacêuticos, assistentes sociais e espirituais junto ao médico na condução de cada caso. A formalização de um plano de cuidados integral discutido conjuntamente com a família e o paciente. Nesse sentido a atuação da equipe de Cuidados Paliativos junto ao intensivista amplia o horizonte de terapêutica e do cuidado para pacientes críticos e suas famílias
- buscar a criação de estrutura física que permita privacidade e um fluxo mais liberal de visitação mesmo dentro da UTI. A visitação livre e a presença de familiares são extremamente desejáveis, bem como a presença de familiares durante procedimentos. Apesar de fortemente combatida essa prática mostrou não trazer qualquer prejuízo ao atendimento[23]
- promover a instituição de vínculos de confiança e cooperação entre o paciente, a família e equipe, estabelecendo o mínimo de rodízio dos profissionais que assistem um paciente em específico. Se possível a integração dos pacientes entre si é também desejável
- criar uma atmosfera de tranqüilidade e aconchego que possa até descaracterizar o fato de tratar-se de um hospital ou UTI. Com isso busca-se um ambiente ou contexto físico mais apropriado para conversas, muitas vezes, desgastantes, mas que permitam a expressão de sentimentos
- criar programas de assistência ao luto
- criar programas de assistência a profissionais envolvidos nos cuidados diários submetidos a toda gama de pressões, conflitos e dramas pessoais inerentes à situação de terminalidade da vida.

Conclusão

> *"...A key skill is listening more and talking less. Structured, proactive, multidisciplinary communication proccess that are supported by ethics consultation and palliative care teams and include bereavement conferences, that encourage providers to use a structured approach for guiding effective communication during critical care, are the foundations for improving end-of-life care for patients and interactions with their families."*
> ***Lilly CM, Daly BJ. The healing power of listening in the iCU. NEJM 2007; 356(5):513-514***

Cuidados Paliativos e UTI são compatíveis sim!

A presença da morte e situações de distanásia evidente fazem dessa filosofia uma necessidade. É claro que os profissionais de UTI não estão preparados, de forma

geral, para o desempenho desse tipo de cuidado na realidade atual. Entretanto, as estatísticas e dados de literatura mundial indicam a necessidade de aprimoramento de novas habilidades pelos intensivistas. Paralelamente a isso, cresce o movimento de oficialização da disciplina de Cuidados Paliativos como área de atuação. Existe uma demanda crescente de profissionais interessados e que possam, uma vez formados adequadamente, fazer parte de uma massa crítica capaz de atuar no hospital em diversos setores, inclusive na UTI.

Entretanto, antes de conseguirmos mudar a cultura geral nesse aspecto, podemos fazer muito pelo alívio do sofrimento daqueles que, vítimas de uma filosofia de manutenção ininterrupta da vida, morrem na UTI com dor, longe de seus entes queridos e em completo abandono social e espiritual. Nesta deficiência, os Cuidados Paliativos têm força fundamental e com o tempo serão o alicerce de mudança de comportamento da equipe assistencial frente a morte.

Nosso empenho não prevê uma unidade de Cuidados Paliativos dentro de uma terapia intensiva, mas sim, que ocorra uma ampliação da forma de olhar e cuidar desses pacientes na UTI. Além disso, visa-se evitar que pacientes terminais sejam transferidos para uma UTI por simples dificuldade em lidar com a terminalidade ou desconhecimento em Cuidados Paliativos.

Acredita-se que, no futuro, paliativistas e intensivistas possam discutir juntos a condução de todos os casos, cada um com suas necessidades específicas, e, com isso, melhorar a qualidade de atendimento e a satisfação de pacientes, familiares e dos próprios profissionais.

Referências Bibliográficas:

1. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients: The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). The SUPPORT Principle Investigators. *JAMA* 1995; 274:1591-8.
2. Byock, I Improving palliative care in intensive care units: Identifying strategies and interventions that work. *Crit Care Med* 2006; 34 Suppl: S302 - 5.
3. Angus DC, Barnato AE, Linde-Zwirble, et al. Use of intensive care at the end of life in the United States: An epidemiologic study. *Crit Care Med* 2004; 32:638-43.
4. Acreditation Programs. Joint Commision of Accreditation Programs of Healthcare Organizations [on-line]. Disponível em: http://www.jointcomission.org acreditationprograms/homecare/standarts/FAQs/provision+of+care/assessment/spititual_assessment.htm
5. Morrison RS, Maroney-Galin C, Kravolec PD, et al. The growth of palliative care programs in United States hospitals. *J Palliat Med* 2005; 8:1127-134.

6. Portenoy RK, Lupu D, Arnold RM, et al. The road to formal recognition: The end is in sight. *J Palliat Med* 2005; 8:266-8.

7. Curtis JR, Engelberg RA. Measuring success of interventions to improve the quality of end-of-life- care in the intensive care unit. *Crit Care Med* 2006; (34 Suppl): S341–7.

8. Lynn J, Harrell FJ, Cohn F, et al. Prognoses of seriously ill hospitalized patients on the days before death: implications for patient care and public policy. *New Horiz*. 1997; 5(1):56-61.

9. Heyland DK, Rocker G M, OÇallaghan C J, et al. Dying in ICU: perspectives of family members. *Chest* 2003; 124(1):392-7.

10. Curtis JR, Engelberg RA, Wenrich MD, et al Studying communication about end-of-life care during ICU family conference: development of a framework. *J Crit Care* 2002; 17(3):147-60.

11. Nelson JE, Mulkerin CM, Adams LL , Provonost PJ. Improving comfort and communication in the ICU: a practical new tool for palliative care performance measurement and feedback. *Qual Saf Health Care* 2006; 15 (4):264-71.

12. Quality in ICU Palliative Care. [on-line]. [Acessado em: 15 nov. 2007]. Disponível em http://www.nationalconsensusproject.org

13. Higginson IJ, Finlay IG, Goodwin, et al. Do hospital-based palliative teams improve care for patients or families at the end of life? *J Pain Symptom Manage* 2002; 23:96-106.

14. Smith TJ, Coyne P, Cassel B, et al. A high-volume specialist palliative care unit and team may reduce in-hospital end-of-life care costs. *J Palliat Med* 2003; 6:699-705.

15. Campbell ML, Guzman JA. Impact of a pro-active approach to improve end-of-life care in medical ICU. *Chest* 2003; 123:266-71.

16. Curtis JR, Patrick DL, Engelberg RA, et al. A measure of quality od dying and death: initial validation using after-death interviews with family members. *J Pain Symptom Manage* 2002; 24:17-31.

17. Levy MM, Carlet J. Compassionate end-of-life care in the intensive care. *Crit Care Med* 2001; 29 (2) supplement : N01-61

18. DeVita MA, Groeger J, Truog R. Current controversies in critical acre ethics: not just end of life. *Crit Care Med* 2003; 3 (5 suppl): S343 – 415.

19. Levy MM, Curtis R. Improving end-of-life care in intensive care unit. *Crit Care Med* 2006; 34 (11suppl):301–420.

20. Campbell ML, Frank RR. Experience with an end-of-life practice at a universitary hospital. *Crit Care Med* 1997; 25:197-202.

21. Lilly CM, DeMeo DL, Sonna LA, et al. An intensive communication intervention for the critically ill. *Am J Med* 2000; 109 (6):469-75.

22. Studdert DM, Burns JP, Mello MM, et al. Nature of conflicts in the care of pediatric intensive care with prolonged stay. *Pediatrics* 2003; 112 (3pt1):553-8.

23. Robinson SM, Mackenzie-Ross S, Campbell HGL, et al. Psychological effect of witnessed resuscitation on bereaved relatives. *Lancet* 1998; 352 (9128):614-7

PARTE 2

AÇÕES

1

HIGIENE E CONFORTO

Ivanyse Pereira
Celisa Tiemi Nakagawa Sera
Fátima Aparecida Caromano

"...Viver é afinar o instrumento
De dentro prá fora
De fora prá dentro
A toda hora, todo momento..."
(Walter Franco)

Introdução

A palavra higiene origina-se do grego *hugieinós*, "que ajuda a manter a saúde". Na prática, entende-se por higiene, um conjunto de práticas de limpeza tanto com o corpo quanto com o ambiente em que se vive. Durante séculos, as normas de asseio inexistiram; foi necessária uma série de epidemias e conseqüentes perdas humanas para que boas práticas higiênicas fossem incorporadas ao cotidiano da humanidade. Ainda hoje, há sociedades que vivem em condições precárias de salubridade e com grandes problemas de saúde pública.

Em Cuidados Paliativos, a tônica não é diferente quando se fala em higiene; o que muda nesta modalidade de atendimento é que os padrões higiênicos preconizados em saúde pública devem ser adaptados ao conjunto de valores socioculturais do paciente. Com a adequação dos conceitos de higiene – do científico e contemporâneo com o individual e cultural, surge o conforto do paciente.

A equipe que assiste o paciente e sua família deverá realizar uma análise sistemática e contínua do plano de cuidados objetivando, sempre, um planejamento assistencial viável, inclusive economicamente.

Com o declínio clínico e/ou psicológico dos pacientes, os cuidados voltados para a higiene e o conforto físico vão obtendo dimensões cada vez maiores em conseqüência da perda da autonomia e dificuldade de autocuidar-se. Esta realidade faz com que os pacientes em Cuidados Paliativos tenham uma grande demanda por ajuda – seja parcial ou integral, para a manutenção da sua higiene corpórea, integridade da pele, asseio pessoal e estética necessária para assegurar a sua dignidade e

manutenção de seus papéis sociais frente a si mesmo e à família. Lembrar que esta dignidade deve ser estendida também no preparo do seu corpo após o óbito.

As práticas que usualmente têm maior impacto na higiene e no conforto físico dos pacientes são: higiene do ambiente, banho de aspersão (banho de chuveiro), banho no leito, higiene do couro cabeludo, oral e íntima, adequação da cama e sua arrumação, troca de fraldas, tricotomia facial, massagem de conforto, mobilização no leito e readequação do vestuário (Quadro 1).

Quadro 1 - Práticas mais Comuns para Higiene & Conforto

- Higiene do ambiente
- Banho de aspersão (de chuveiro)
- Banho no leito
- Higiene do couro cabeludo
- Higiene oral e íntima
- Adequação da cama e sua arrumação
- Troca de fraldas
- Tricotomia facial
- Massagem de conforto
- Transferências e mobilização no leito
- Readequação do vestuário

Higiene do Ambiente

Por higiene do ambiente entende-se a manutenção do espaço físico por onde o paciente circula ou se encontra instalado. Portanto, os apontamentos descritos aqui podem ser adaptados desde a instituições hospitalares com enfermaria de Cuidados Paliativos até a hospedarias e domicílios. O conjunto de práticas objetivando a redução do número de infecções hospitalares ou comunitárias não é fator secundário na execução da assistência ao paciente em cuidado paliativo. De fato, as precauções-padrão devem ser reforçadas pela equipe multiprofissional junto às equipes de saúde em atenção básica, ambulatórios e aos cuidadores familiares que realizam os cuidados diariamente. O espaço físico onde o paciente está acomodado deve ser um ambiente que favoreça o conforto, acolhimento e proteção de riscos externos à sua condição clínica atual.

Em uma instituição hospitalar é necessário que haja flexibilidade nos horários de visitas, permanência no quarto e quanto à entrada de crianças; ter um espaço onde as famílias possam relacionar-se umas com as outras também faz parte de uma unidade preparada para o conforto e acolhimento. Um desafio nas instituições hospitalares é

adequar as normas para entrada de pertences pessoais e adaptações no quarto. A colocação de plantas no quarto, fotografias, objetos pessoais de decoração são medidas possíveis e com implicações pequenas no controle das infecções hospitalares.

A liberação de animais para visitação hospitalar é uma outra medida de conforto que também poderia ser oferecida aos pacientes em Cuidados Paliativos; no entanto, o assunto ainda carece de regulamentação e reflexão, por parte dos profissionais de saúde no Brasil. Nos EUA, a entrada de animais de estimação nos hospitais e Hospices segue um protocolo específico, produzido pela *American Veterinary Medical Association* (Rhinehart & McGoldrick, 2006). Animais saudáveis, vacinados e bem-cuidados não necessariamente são transmissores de doenças. Com bom senso e algumas precauções, os benefícios das atividades e terapias com animais de estimação geralmente superam os riscos, especialmente entre as crianças e os idosos.

No âmbito domiciliário, a higiene do ambiente deve partir do valor cultural familiar e da agregação de novas práticas orientadas pela equipe que assiste o paciente em Cuidado Paliativo. Reconhecer e entender as limitações da família não nos exime de promover uma mudança comportamental no núcleo familiar e suas práticas de limpeza. Caberão aos profissionais as orientações sobre a remoção da poeira com pano úmido, limpeza da cama e dos utensílios utilizados com o paciente.

Desde 2004, a Joint Comission on Accreditation of Healthcare Organizations (JCAHO) tem em seus protocolos de controle de qualidade um programa de vigilância em infecção para o atendimento domiciliário e Hospice (Rhinehart & McGoldrick, 2006). No estado de São Paulo, a Associação Paulista de Estudos e Controle de Infecção Hospitalar – APECIH – publicou, em 2004, um livro com orientações de prevenção e controle de infecções em assistência domiciliária, instituições de longa permanência e outras modalidades de atendimento à saúde. Embora a modalidade *Hospice* não tenha sido citada, as orientações para instituições de longa permanência são possíveis de adequação e utilização neste modelo (Coutinho, 2004).

Banho no Leito

Embora seja habitualmente indicado para o paciente acamado, muitas vezes torna-se uma prática também utilizada para aqueles com sensação de extrema fadiga e/ou quadro de depressão. O medo de deambular, o esforço desencadeador de dor ou isolamento social também são situações onde o banho no leito tem indicação.

No domicílio, o banho no leito muitas vezes é a única prática higiênica possível. Banheiros compartilhados e distantes do leito, bem como, de difícil acessibilidade, ainda são realidades próximas da nossa prática assistencial. Considerando este contexto deve-se ter menos restrição e/ou resistência à execução do banho no

leito nos pacientes em Cuidados Paliativos.

A comunicação franca entre o cuidador, o profissional e o paciente costuma eliminar problemas e possíveis medos. O paciente tem o direito de escolher a melhor prática para si. O profissional paliativista tem a obrigação de prestar as informações necessárias para a escolha com os melhores benefícios. A oferta de uma cadeira higiênica, a garantia de um suporte de oxigênio ou mesmo a presença de um familiar junto no banho, além do incentivo ao banho de aspersão (chuveiro), podem auxiliar o paciente na sua tomada de decisão.

Uma vez que se executa o banho no leito, alguns detalhes fazem grande diferença, como a avaliação da necessidade de mais de uma pessoa para realizá-lo, tendo em vista o impacto do desconforto pela manipulação prolongada e extenuante. Demora na realização do banho, sensação de frio e, sobretudo, desencadeamento de estímulos dolorosos são queixas comuns em pacientes com rigidez corporal, fratura patológica e idosos portadores de artrose/artrite, entre outros.

Bordim e Fonseca (2005) verificaram que o banho no leito no paciente inconsciente, ou seja, com dependência total dos profissionais de enfermagem, gastou o tempo médio de 50 minutos quando foi realizado somente por um profissional. Quando, porém, conta-se com dois profissionais, este tempo médio foi reduzido para 14 minutos.

O trabalho destes autores enfatiza a lógica de que dois profissionais juntos agilizam a execução de suas atividades sob o prisma da economia do tempo. Porém, com os pacientes em Cuidados Paliativos isso não necessariamente ocorre. Na dependência do quadro clínico que se apresenta, procedimentos simples, como movimentar as articulações para a higienização do corpo, podem tornar-se demorados em função do tempo do paciente – e não da execução da técnica. Além disso, o banho no leito pode envolver outros critérios que justificam duas pessoas executoras, como movimentação em bloco em pacientes restritos por compressão medular, dor, risco elevado de fratura patológica e/ou sangramentos.

O uso de sabonetes perfumados, talcos e óleos perfumados pode causar alergia em alguns pacientes, especialmente os que evoluem com quadro de caquexia. No mercado há uma grande oferta de óleos graxos essenciais (AGE) com complementação de vitaminas; este seguimento, em franca expansão, ainda tem um custo considerável e que onera o orçamento das famílias com pacientes acamados no domicílio. Uma opção acessível financeiramente, com vistas a preservar a hidratação natural da pele, é acrescentar ao banho do paciente (água de enxágue) óleo de girassol ou óleo de canola – ricos em ácidos graxos essencial – que são facilmente encontrados nos supermercados; têm baixo custo e não têm cheiro.

Banho de Aspersão

A execução do banho de aspersão demanda que o paciente tenha grau de sustentação corpórea condizente com as estruturas físicas do ambiente. Por exemplo: pode-se apelar para barras de sustentação, tapetes antiderrapantes, suporte para frascos de soros, entre outros acessórios que possam facilitar a permanência do paciente sob o chuveiro em posição ortostática.

Enquanto o banho no leito pode representar a "oficialização" do declínio das funções cognitivas ou funcionais do paciente, o banho de aspersão pode ser considerado por muitos pacientes como uma prova de autonomia e enfrentamento da progressão das doenças degenerativas. Ele também pode ser um marcador do nível de independência do paciente. Dependendo do estágio de reconhecimento e enfrentamento da doença, ele poderá demonstrar-se relutante ao banho no leito e optar pelo banho de aspersão em posição ortostática, ainda que seja desprovido de condições físicas que assegurem a execução desta técnica.

A manutenção da segurança da integridade física do paciente é o parâmetro a ser seguido. O banho de aspersão em posição ortostática (com auxílio de uma ou duas pessoas), banho com o uso de chuveirinho e o banho de aspersão em cadeira higiênica são opções muito utilizadas para os pacientes sob os Cuidados Paliativos. O banho de aspersão também possibilita que a higienização do couro cabeludo seja realizada com mais praticidade e conforto para o paciente.

As cadeiras higiênicas apresentam-se em vários modelos e preços. Um modelo acessível é aquele com adaptador universal para os diversos assentos de vaso sanitário. Sempre que possível, opte por um assento almofadado para prevenção de dor no momento do banho. Pacientes emagrecidos têm maior dificuldade em adaptar-se aos assentos de polipropileno com conseqüente dor e pontos de pressão na região trocantérica.

Aos idosos, por terem uma pele mais fina, mais permeável e com menos pêlos, portanto menos protegida contra infecções, o cuidado com a temperatura da água e o uso de hidratantes após banho são fundamentais. A secagem dos pés após o banho dificulta a proliferação de fungos e bactérias, causadores de odores desagradáveis e infecções.

Detalhes como o estado íntegro de barras de apoio, do piso sob o chuveiro, das ferragens e dos assentos das cadeiras higiênicas devem ser inspecionados com maior atenção, visando à segurança destes pacientes mais susceptíveis a quedas, fraturas e infecções.

Muitas vezes um ambiente onde um paciente pós-operado realiza seu banho torna-se inóspito para um paciente em fase final de vida. A internação conjunta com um paciente em condições mais favoráveis à independência estabelece um padrão

de comparação que contribui para o aumento da tristeza e do sentimento de impotência. Pacientes em Cuidado Paliativo deveriam ter um espaço próprio de internação, objetivando um ambiente agradável e adequado às suas necessidades especiais.

Higiene do Couro Cabeludo

A higiene do couro cabeludo promove maior conforto do paciente e previne o acúmulo de escamas seborréicas, muito comuns quando se está acamado por tempo prolongado.

Para o paciente acamado, sem possibilidade de ser levado para o banho de aspersão, a higiene deve ser realizada duas vezes por semana e sempre com dois cuidadores para agilizar o procedimento. A lavagem freqüente do couro cabeludo ajuda a evitar a ocorrência de piolhos, principalmente nos pacientes que moram em casas adaptadas, sem saneamento básico e espaço reduzido. O exame do couro cabeludo (pacientes acamados podem desenvolver úlceras por pressão no couro cabeludo) e a indicação de produtos especiais para tratamento de alterações do tecido epitelial são questões que não devem passar despercebidas pela equipe multiprofissional.

Existem dispositivos próprios para o procedimento no leito, com um mínimo de manipulação. No entanto, são dispositivos que ainda têm custo elevado para uma parcela significativa da população brasileira. Os membros da equipe deverão orientar a adaptação do leito para o apoio de uma bacia plástica para o escoamento da água morna utilizada no procedimento.

A higiene do couro cabeludo exige um treinamento do cuidador para que seja realizado no leito. O quarto deve estar fechado, a temperatura do ambiente, compatível com a temperatura corporal e a circulação de ar, ser contida.

Higiene Oral

Pacientes com dentes devem utilizar escova com cerdas macias e, preferencialmente, escova pequena ou infantil. A indicação do tamanho da escova justifica-se pelo fato de que nem sempre o paciente consegue expandir a musculatura facial, permitindo a higiene completa dos dentes molares; escovas menores possibilitam maior alcance dentário sem muito esforço do paciente. Na presença de dentes amolecidos ou sangramento gengival, oriente o cuidador a realizar a higiene delicadamente e sem pressa. A contenção de sangramentos pode ser feita com o uso de água gelada e compressa de gaze embebida em SF 0,9% gelado.

Pacientes que não se alimentam por via oral também devem ter a higiene oral realizada quatro vezes ao dia. Na ausência de dentes, uma gaze embebida em água bicarbonatada 10%, enrolada ao dedo indicador deve ser utilizada para a higiene da gengiva e da língua, de maneira suave.

Higiene Íntima

A limpeza adequada da região genital e anal contribui para a prevenção de corrimentos e vulvovaginites. Nos pacientes acamados, especialmente do sexo feminino, devido à proximidade do ânus com a vagina e a uretra, a troca de fraldas deve ser freqüente e a higienização da genitália deve seguir os seguintes passos: afaste com os dedos polegar e indicador, os grandes lábios e proceda a limpeza da vulva e do períneo, obedecendo o sentido vagina – ânus. Isso previne problemas decorrentes do contato com fezes, urina e outros irritantes que podem provocar infecção. Para os pacientes acamados do sexo masculino, a higiene íntima deve contemplar a tração do prepúcio, higiene local com água e sabonete e a redução da membrana, a fim de evitar a balanopostite. No uso de fraldas descartáveis, deve-se realizar a troca a cada seis horas no máximo, para prevenir as dermatites por fralda, também conhecidas por dermatite de contato (Hashimoto, 1997). Fraldas de algodão, embora mais trabalhosas para processar a limpeza, absorvem melhor a transpiração com conseqüente redução das dermatites.

Massagem de Conforto

Kovacs (1998b) destaca que fatores físicos, psíquicos, sociais e espirituais estão relacionados com a qualidade de vida e dependem de cada pessoa, ou seja, o que é qualidade de vida para um não necessariamente é para o outro. A qualidade de vida é a percepção do paciente sobre si mesmo, como se compreende no contexto em que vive, com seus valores, nas relações com seus familiares, com seus sentimentos e seus afetos, seu sofrimento, suas dores, enfim, como considera que esteja vivendo naquela situação e momento.

Sabemos que a dor provoca transtornos ao paciente e à sua família interferindo no sono, levando ao cansaço e indisposição, gerando maior ansiedade, irritabilidade, depressão e tensões. Além do tratamento farmacológico, temos medidas não-farmacológicas que muito poderão contribuir para o alívio da dor e de outros problemas, associados ou não, que causam ou intensificam o mal-estar tanto no paciente quanto nas pessoas próximas. Essas medidas podem ser aplicadas não só pelos profissionais como por pessoas leigas, pelo cuidador, desde que bem orientados.

No controle da dor ou mesmo, simplesmente objetivando o conforto físico por si só, podemos utilizar técnicas como: terapias manuais, termoterapia (compressas), exercícios e mobilizações, posturas adequadas, técnicas de relaxamento (Doyle et al., 2005), alongamentos suaves. Echevarri (1999) acrescenta também como medidas não-farmacológicas a acupuntura e a hipnose, que devem ser realizadas por profissionais especializados. Medidas como musicoterapia e meditação podem ser utilizadas, na tentativa de potencializar os efeitos das drogas analgésicas.

A massagem, além de sua indicação na melhora da dor, é um recurso terapêutico utilizado na intensificação do relacionamento, uma vez que proporciona maior contato físico. A massagem terapêutica pode ser definida como o uso de diversas técnicas manuais, que objetivam promover o alívio do estresse ocasionando relaxamento. Conseguem mobilizar estruturas variadas, aliviar a dor e diminuir o edema, prevenir deformidades e promover a independência funcional em um indivíduo que tenha problema de saúde específico (Guirro & Guirro, 2004).

A massagem ou manipulação de tecidos é um recurso barato, fácil de ser aprendido e aplicado, que produz uma série de benefícios fisiológicos e psicológicos, o que a torna indicada para pacientes sob Cuidados Paliativos e idosos, principalmente, os acamados. Melhora a qualidade da pele, músculos, circulação, movimentos, sono, digestão, respostas imunológicas e, ainda leva ao relaxamento. Nielsen (1989) fundamenta alguns efeitos citados, por exemplo, que a massagem facilita uma maior resistência contra as doenças, pois um corpo que não precisa lutar contra o estresse reserva mais energia para lidar com as infecções normais; estimula a digestão; elimina gases e diminui cólicas devido ao relaxamento do trato gastrintestinal; estimula a respiração e circulação sanguínea devido ao relaxamento dos ombros e do tórax, tornando a respiração mais profunda e regular, propiciando maior oxigenação do sangue e, com isso, estimulando a circulação.

Além dos efeitos fisiológicos, a massagem pode produzir, também, efeitos psicológicos e comportamentais. A atenção do terapeuta (ou de quem esteja realizando a massagem) concentrada no paciente, combinada com a sensação física agradável, geralmente estabelece uma relação de confiança entre ambos. Na prática observa-se, com freqüência, que o alívio da tensão muscular e a conseqüente diminuição da dor produzida pela massagem são suficientes para alterar o humor do paciente.

Sabe-se que a massagem proporciona relaxamento e cria uma mudança no estado emocional. Geralmente ocorre a substituição de sentimentos internos como tensão e ansiedade por calma e tranqüilidade. Assim como os idosos normais têm necessidade de contato físico, os que apresentam alguma doença necessitam de cuidado, atenção e estimulação adequada para que possam atingir uma recuperação mais rápida ou ainda para conviver de forma mais confortável com a doença. Este estado de tranqüilidade é suficiente para afetar de forma positiva a ação do sistema imunológico, com mudanças significativas no hemograma em menos de 24 horas após o início das sessões de massagem.

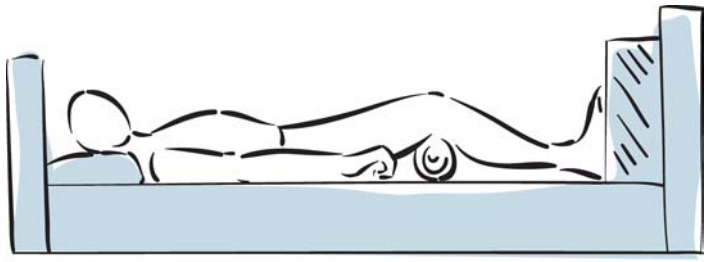
Acredita-se que a massagem deva ser mais difundida e explorada, já que é um recurso de baixo custo e que produz vários efeitos positivos comprovados cientificamente (Cruz, 2005). Concluindo, trata-se de uma intervenção agradável e muito eficiente. É um verdadeiro "remédio" para o corpo e para a mente, e não dói.

Mudanças de Decúbito

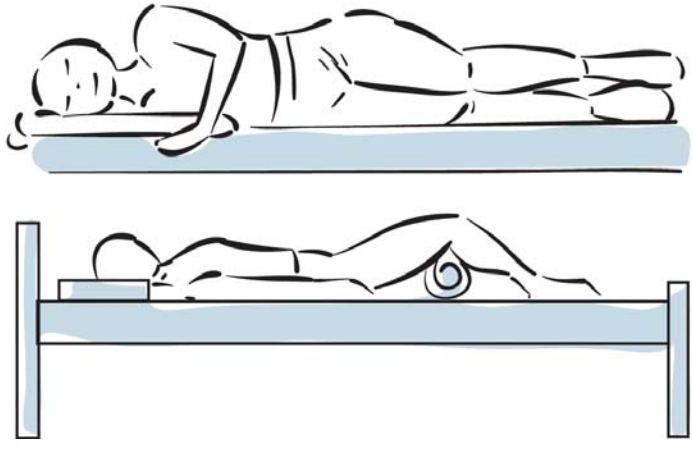
Observa-se que em função do desuso, assim como no processo de envelhecimento, ocorrem perdas quanto à força muscular e flexibilidade e que, associando-se à hipocinesia, comprometem a funcionalidade. O declínio da força muscular e da flexibilidade, associadas às alterações ósseas e/ou tecidos moles, promovem modificações no posicionamento dos segmentos corporais, durante a sustentação do corpo em bipedestação (postura) e no padrão de deambulação (Caromano, 1999).

Através de técnicas de mobilização, sejam elas realizadas de forma passiva ou ativa assistida ou ativa livre, os posicionamentos adequados colaboram para manter ou até mesmo para ganhar amplitude de movimento de todos os segmentos do corpo. As mudanças de decúbito, além de seu efeito benéfico na prevenção de úlceras por pressão, auxiliam principalmente quando associadas à mobilização de membros (inferiores) e nas funções fisiológicas do indivíduo (cardiovascular, respiratória, intestinal, urinária). Uma melhor mobilidade do paciente acamado também facilita sua higienização e outros aspectos do autocuidado.

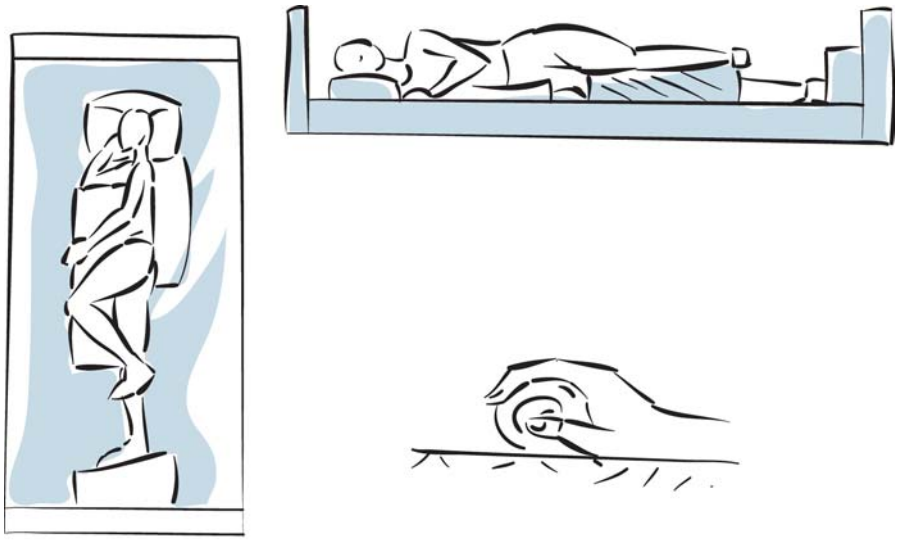
Posicionamentos possíveis:



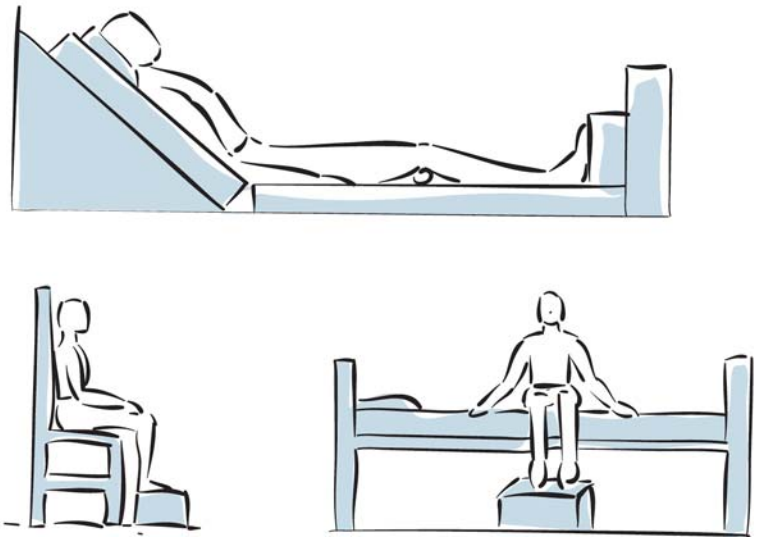
Decúbito lateral



Detalhes do posicionamento



Postura sentada

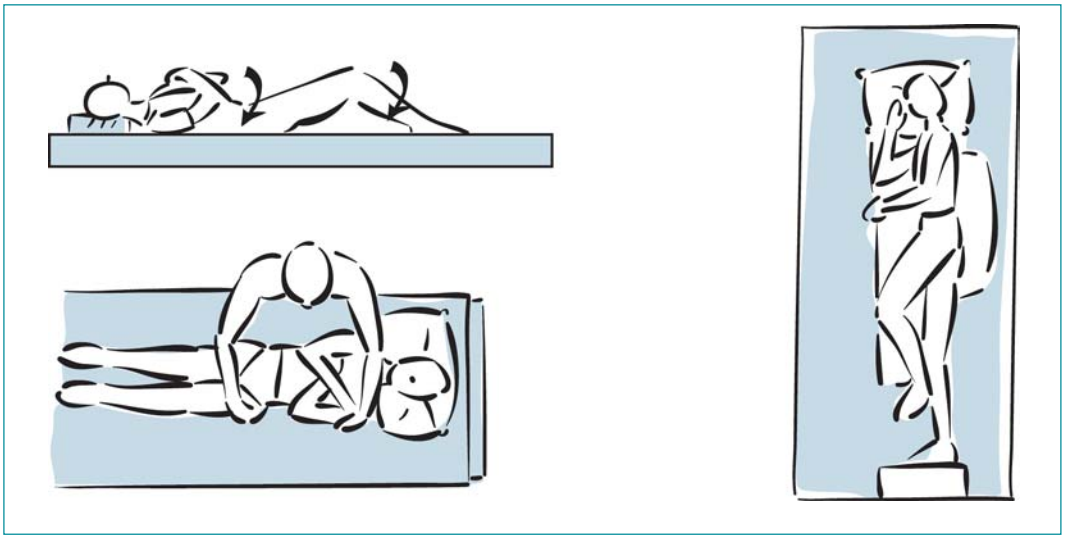


Com o intuito de diminuir as lesões de pele devido ao atrito e a pressões inadequadas em saliências ósseas, devem ser utilizadas técnicas corretas de transferências e mudanças de decúbito. Os pacientes não devem ser "arrastados" durante a movimentação, mas "erguidos", utilizando-se o lençol móvel ou aparelhos auxiliares, como trapézios (hastes fixas acima da cabeça do paciente, nas camas). Sempre que possível, solicitar a colaboração do paciente, mesmo que ele demore um pouco mais para realizar a mudança, pois desta forma você estará estimulando uma maior independência.

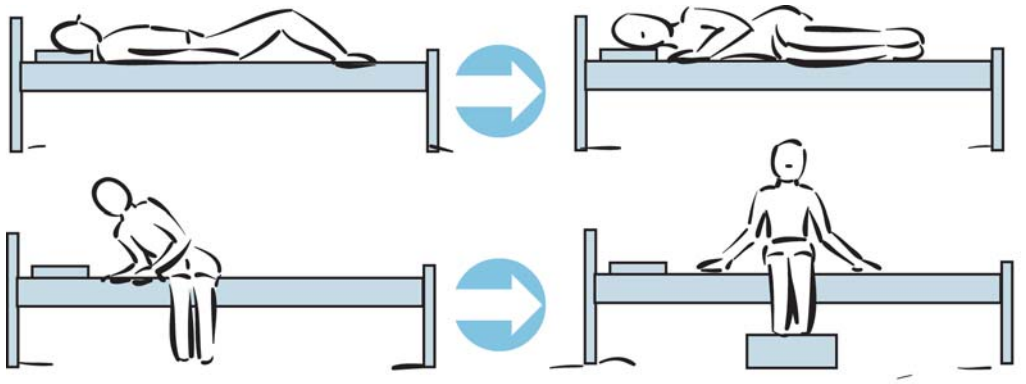
De maneira ideal, a mudança de decúbito deve ser realizada pelo menos a cada duas horas. No entanto, a mobilização no leito na fase final de vida, tem de ser criteriosa:

- Observe as condições do colchão onde o paciente repousa. Como elemento norteador para maior conforto do paciente, ouça o que o próprio paciente pensa sobre a sua acomodação.
- Avalie a dor para a execução de movimentos simples. Se com movimentos simples houver dor, escolha outras maneiras de prevenção de maiores agravos.
- Observe se os lençóis estão esticados, se não há excesso de cobertores na cama.
- Observe a pele do paciente, sua hidratação e quais os pontos de pressão; use coxins, apoios macios e hidrocoloídes *(ver capítulo Tratamento de Feridas)* para proteger as áreas com risco aumentado para abertura de lesões. Pacientes com lesões ósseas, por exemplo, não serão mobilizados com esta freqüência.
- Para o cuidado paliativo no domicílio, orienta-se o cuidador a fazer uma tabela com horários para as mudanças de decúbito em associação com uma escala de avaliação de dor (*ver anexo)*. O objetivo é sempre conciliar formas de prevenção de maiores agravos com o máximo conforto do paciente, incluindo aí, a ausência de dor.

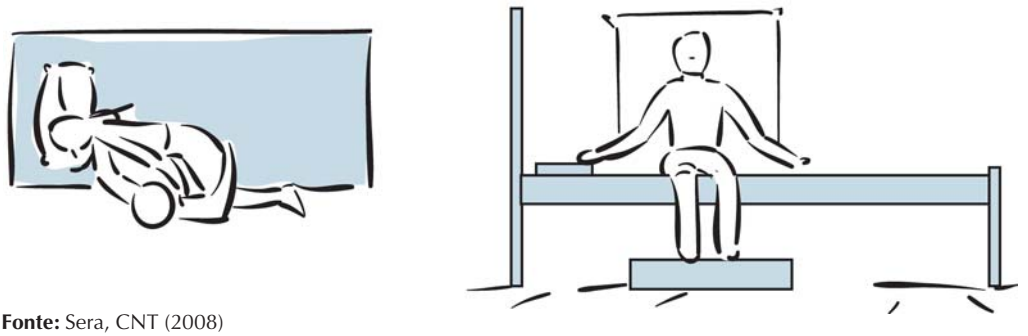
Mudança de decúbito dorsal para lateral



Mudança de decúbito lateral para sentado



Mudança de decúbito com auxílio



Fonte: Sera, CNT (2008)

Transferências:

As transferências, quando realizadas de maneira inadequada, podem provocar dor e até mesmo lesões tanto no paciente como no cuidador (por ex. dor nas costas). Para evitar esses problemas algumas orientações devem ser seguidas:

- Sempre que o paciente conseguir, ele deve ajudar;
- Explique sobre o que será feito, para onde será transferido e promova um bom campo de visão para que não tenha medo do procedimento;
- Se houver condições (pés sem edema ou úlceras), calce sapatos confortáveis e com solado antiderrapante. Todos os tipos de sapatos devem ser providos por solados antiderrapantes. Os mais indicados são aqueles que possuem elástico na parte superior, pois além de serem fáceis de tirar e colocar, evitam que o paciente tropece e caia, caso o cadarço se desamarre;
- Este cuidado também se aplica ao terapeuta/cuidador na hora de assistir o paciente.

Transferência da cama para a cadeira de rodas:

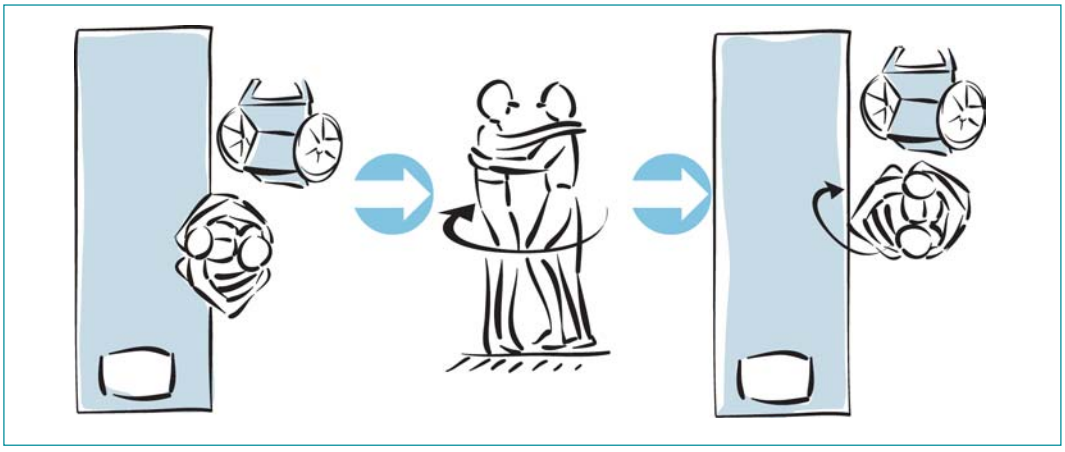
Quanto ao cuidador:

- Deve-se colocar em uma posição que dê segurança para ambos (cuidador e paciente) durante a transferência;
- Mantenha-se perto do paciente, com as pernas afastadas e um pé à frente do outro;
- As costas devem permanecer eretas, os quadris e joelhos um pouco dobrados e estendidos junto com os quadris e joelhos do paciente. Desta forma, a força vai se concentrar nas pernas e não na coluna do cuidador;
- Posicione-se à frente do paciente e observe quaisquer sinais e/ou sintomas que ocorram durante os movimentos para a realização das transferências (por ex. queda de pressão, palidez);
- Mantenha a cadeira de rodas com as rodas travadas durante a transferência.

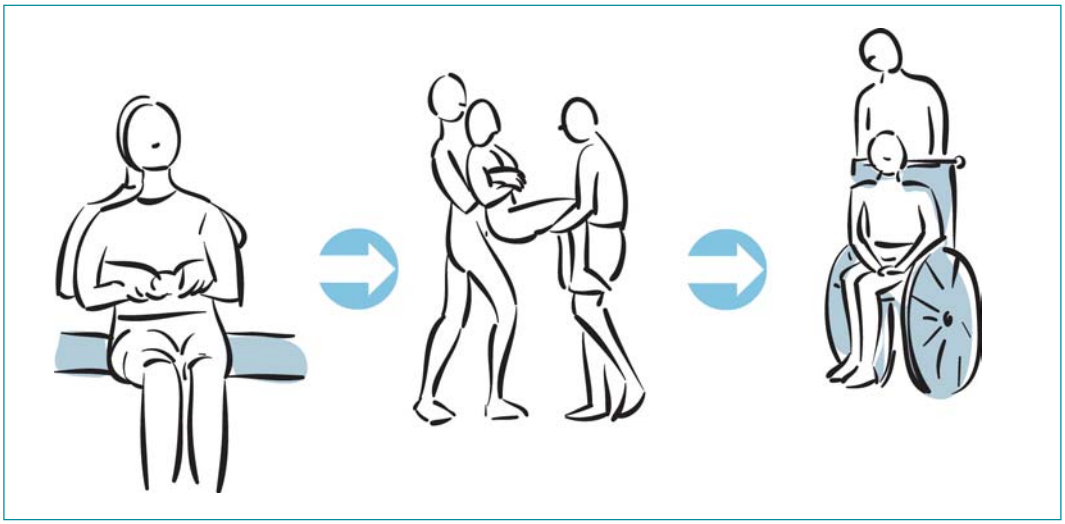
Iniciar colocando a cadeira ao lado da cama. Deve-se posicionar o paciente sentado na cama com as pernas para fora e, a partir daí, colocá-lo em pé. Assim que fique em pé, com um pequeno giro na direção da cadeira, sentá-lo de forma tranqüila, sem movimentos bruscos para não traumatizar o quadril ou as pernas.

Se o paciente não conseguir ficar em pé, a transferência deve ser realizada com o auxílio de duas pessoas. A cadeira deve ficar ao lado da cama. Uma pessoa posicionada atrás do paciente deve apoiá-lo passando os braços por debaixo das axilas, cruzando as mãos à frente do corpo do paciente. A segunda pessoa, à frente, dá sustentação para as pernas do paciente. Em um movimento conjunto, as duas pessoas devem erguer e transferir o paciente para a cadeira. O cuidador, ao elevar ou sustentar o paciente, precisa lembrar-se sempre de realizar as manobras protegendo a coluna e sem forçar apenas os braços, direcionando a força para as pernas, compensando com leve movimento dos joelhos e bom posicionamento do quadril.

Transferência da cama para cadeira de rodas com auxílio



Transferência da cama para cadeira de rodas. Dependência total

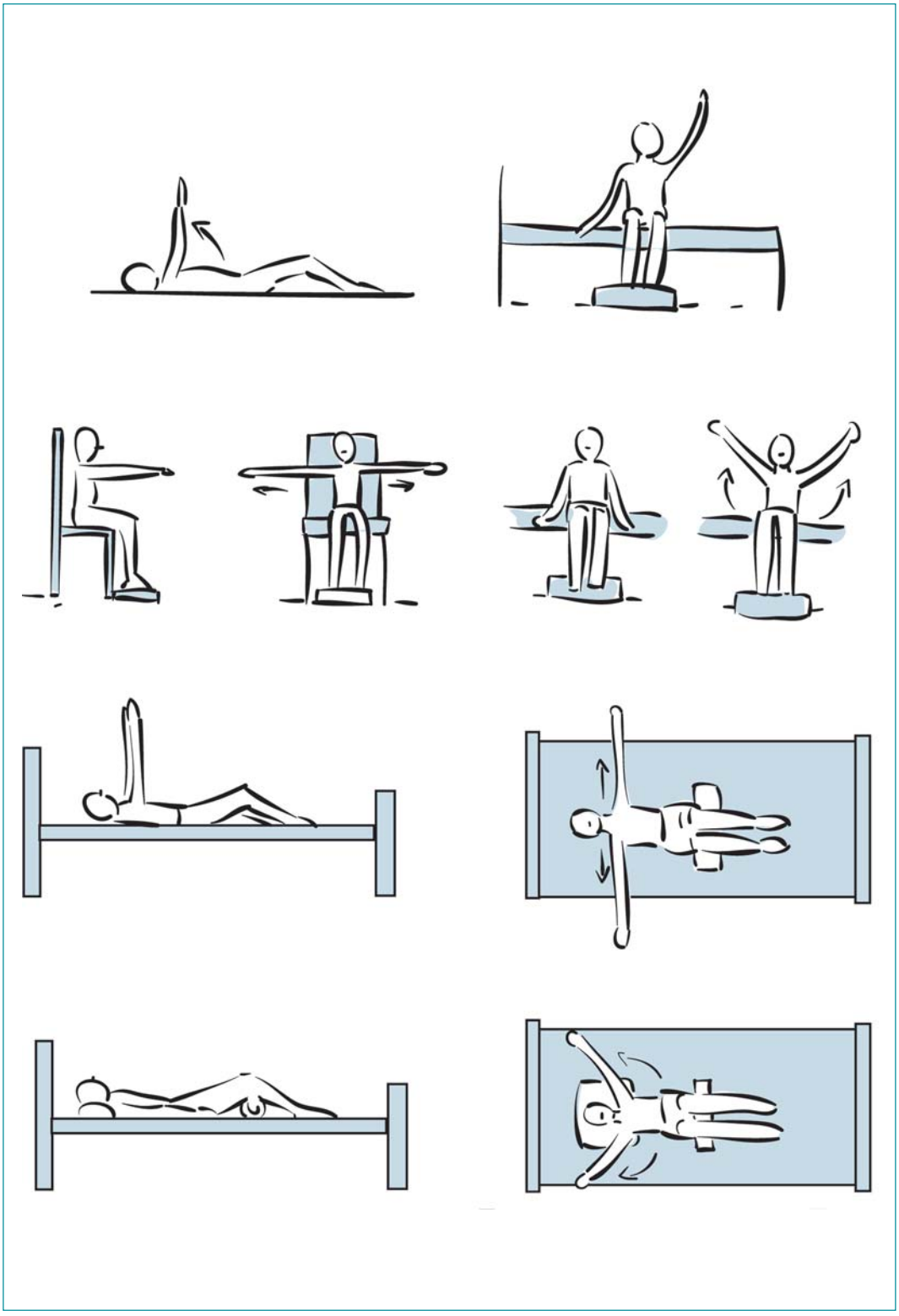


Mobilização

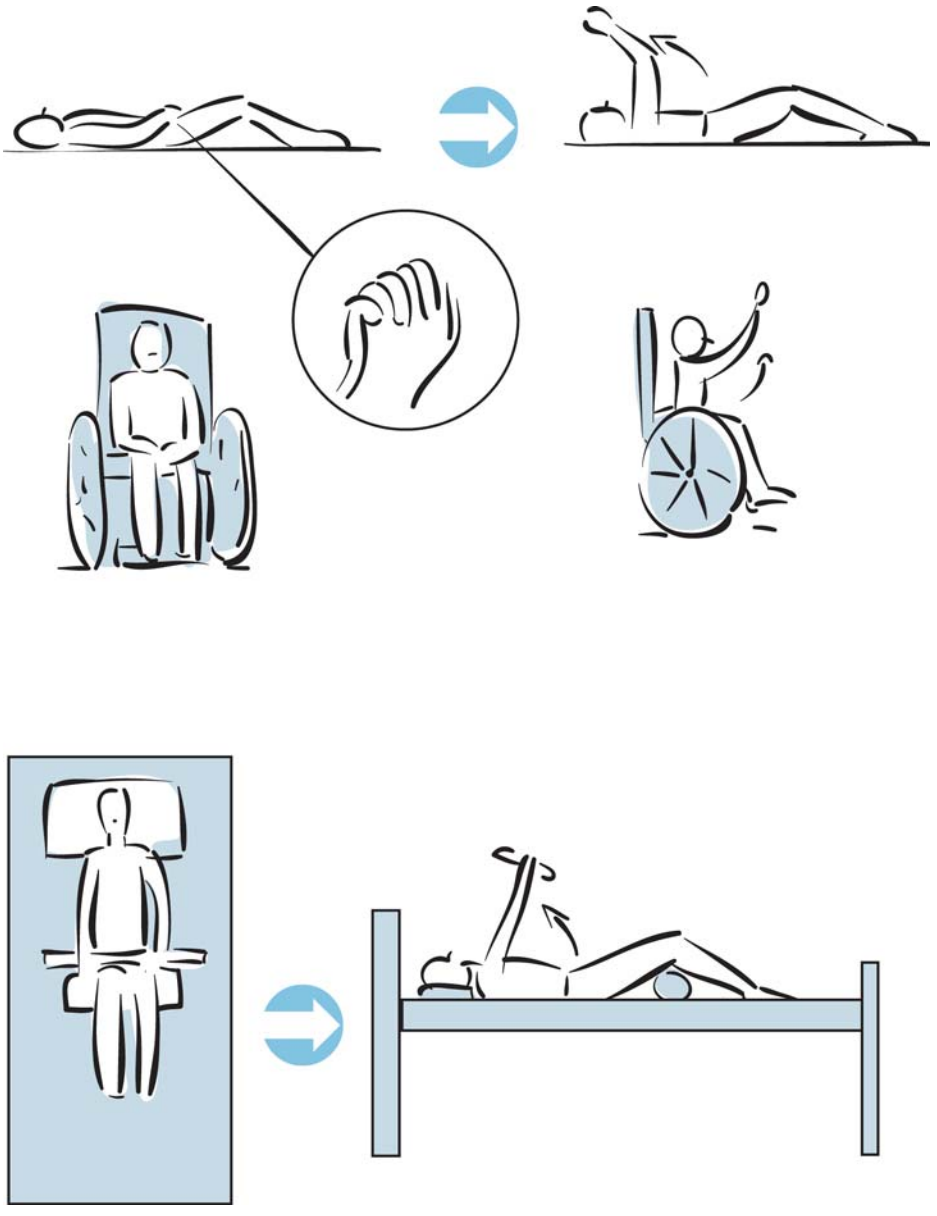
Pacientes acamados, como já mencionado anteriormente, devido ao imobilismo podem apresentar várias complicações, como o entupimento das veias, enfraquecimento (dificultando suas atividades) e deformidades. A mobilização ajuda a prevenir estas complicações e também favorece a recuperação do paciente. A movimentação do paciente pode ser realizada de forma:

- **ativa** – o paciente realiza o exercício sem assistência externa ou resistência ao movimento. O movimento pode ser facilitado ou dificultado de acordo com a posição do paciente, posição da parte do corpo a ser mobilizada, velocidade e número de repetições. A mobilização ativa tem como principais finalidades a recuperação ou aumento da força e resistência muscular, manutenção ou aumento dos movimentos das articulações e melhora da coordenação.
- **assistida** – o paciente recebe ajuda de outra pessoa para realizar um movimento geralmente porque os músculos não estão suficientemente fortes para realizá-lo ou porque há dor. A assistência pode ser dada pelo terapeuta/cuidador ou pelo próprio paciente (por ex., o lado bom ajuda o lado afetado). Outros recursos como tipóia, polias, molas, podem ser utilizados.
- **passiva** – são movimentos produzidos em uma pessoa através de uma força externa. Esta força pode ser de um objeto ou de uma outra pessoa atuando sobre o corpo. É usado no caso de paralisia de alguma parte do corpo. É a principal indicação para preservar a mobilidade quando o paciente é incapaz de movimentar a articulação sozinho, impedindo a formação de aderências, mantendo o comprimento muscular e auxiliando na circulação.

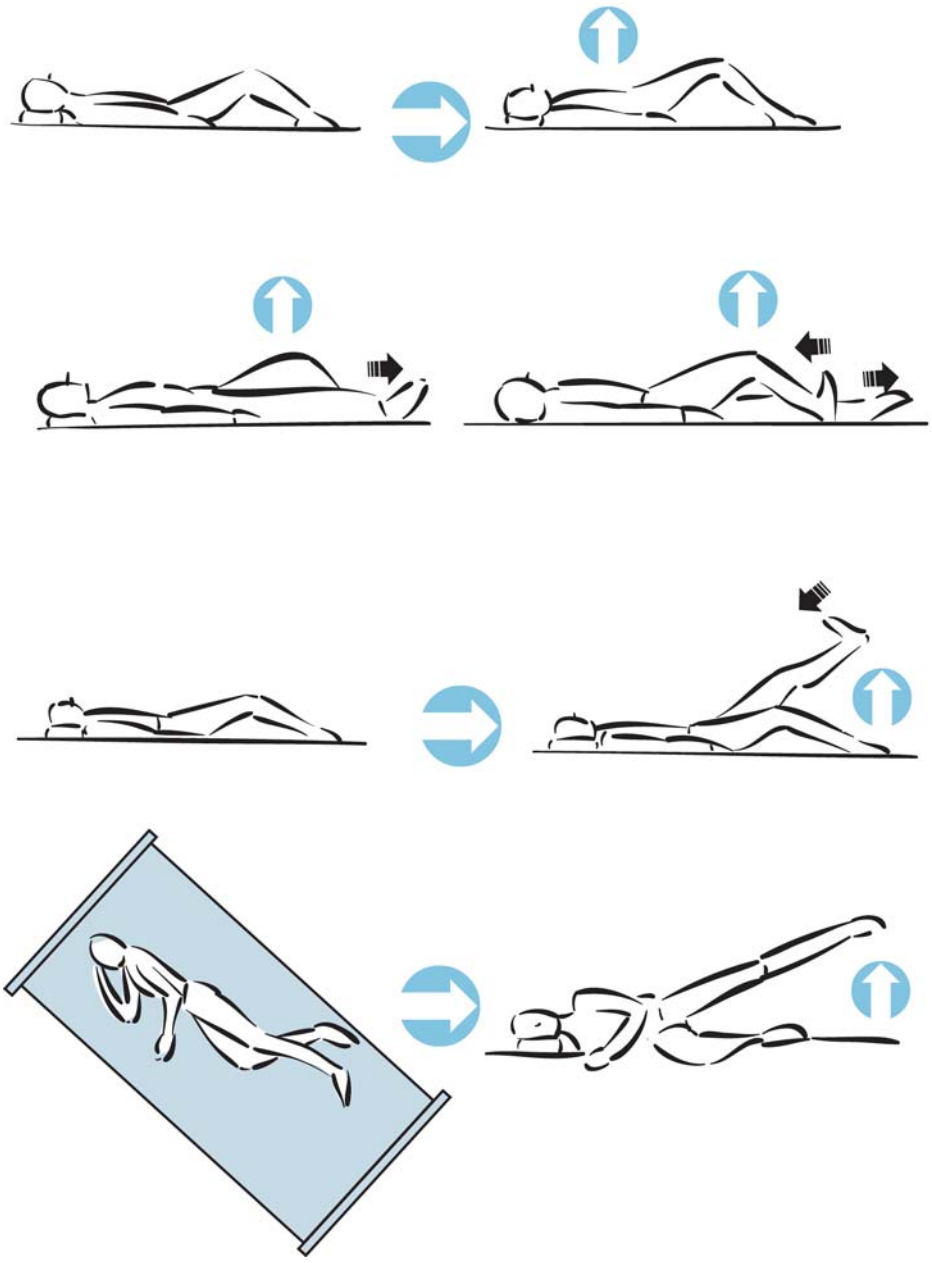
Cinesioterapia
Movimentação de membros superiores



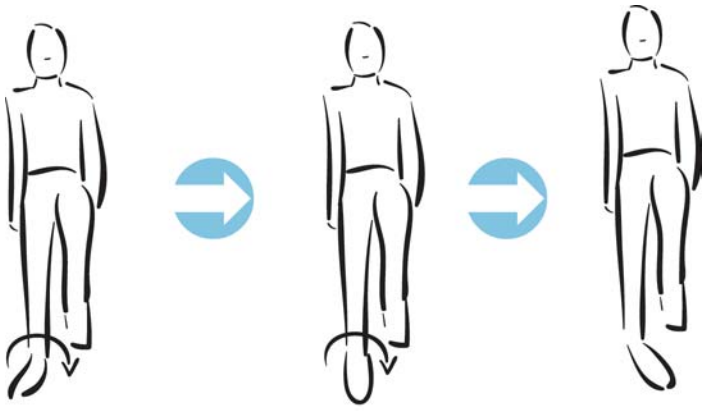
Cinesioterapia
Movimentação de membros superiores

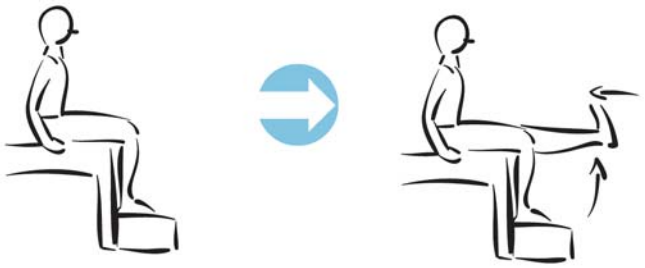


Cinesioterapia
Movimentação de membros inferiores

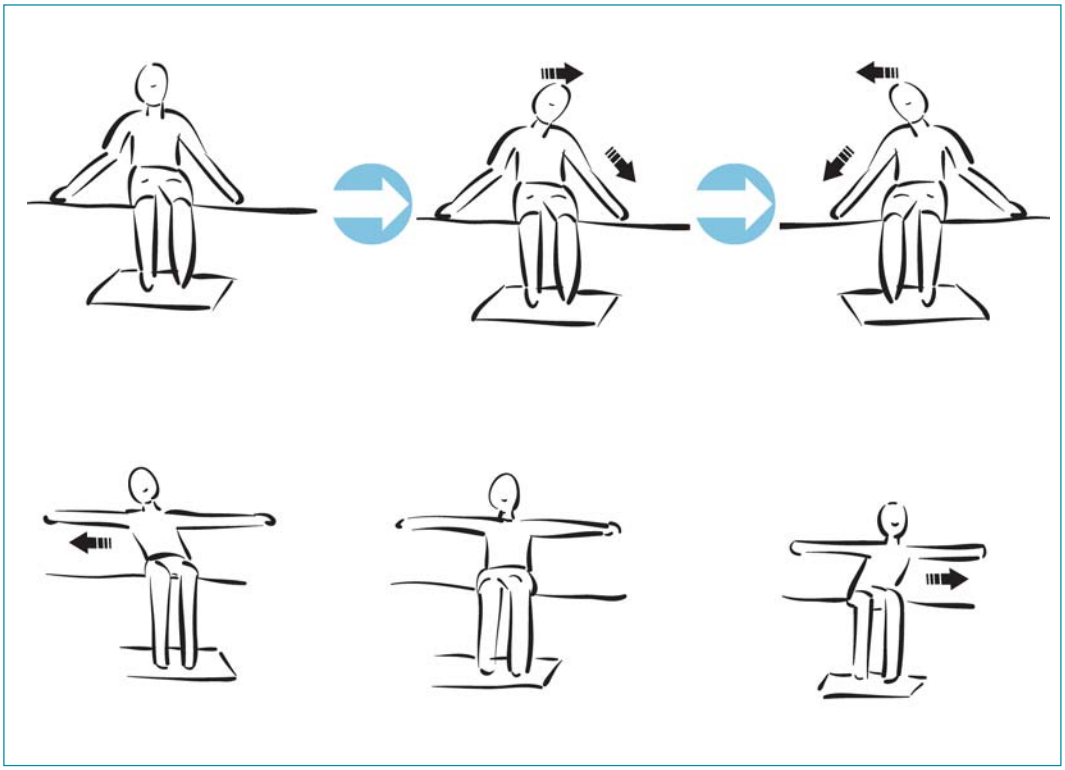


Cinesioterapia
Movimentação de membros inferiores

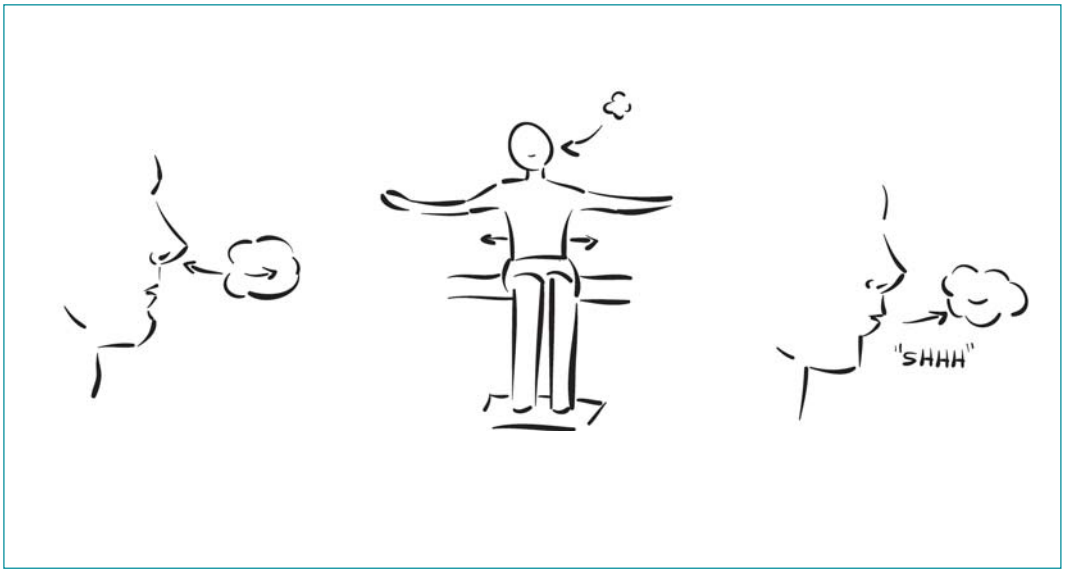




Cinesioterapia
Movimentação e equilíbrio de tronco



Cinesioterapia respiratória



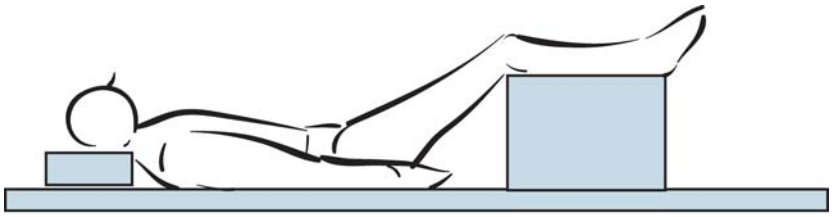
Em todas as etapas de Cuidados Paliativos é fundamental a disseminação de conceitos e orientações entre os cuidadores e para o autocuidado dos pacientes, dentro do seu quadro clínico. Em estudo realizado por Sportello (2003) identificou-se que os cuidadores adoecem de diversas maneiras no processo de cuidar dos pacientes dependentes.

Quando se fala em terminalidade, está claro que o paciente tem necessidades muito especiais que podem ser atendidas se o cuidador tiver tempo para sentar, ouvir e descobrir quais são suas prioridades nesta fase de vida. O trabalho com este paciente requer certa maturidade que só vem com a experiência. Há que se examinar detalhadamente a postura individual de cada profissional diante da morte e do morrer, antes de nos sentarmos tranqüilos e sem ansiedade ao lado deste paciente (Kübler-Ross, 2005).

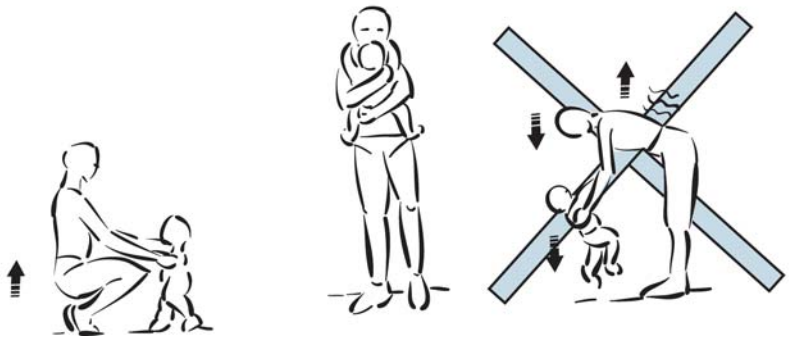
Orientações ao Cuidador

"...Tudo é uma questão de manter
A mente quieta
A espinha ereta
E o coração tranqüilo..."
Walter Franco

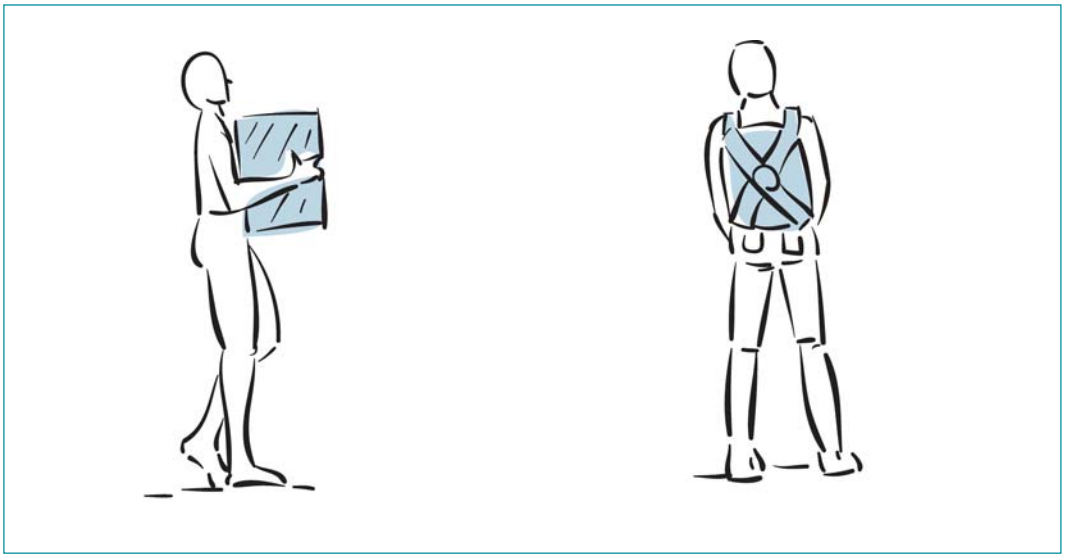
Posição de descanso



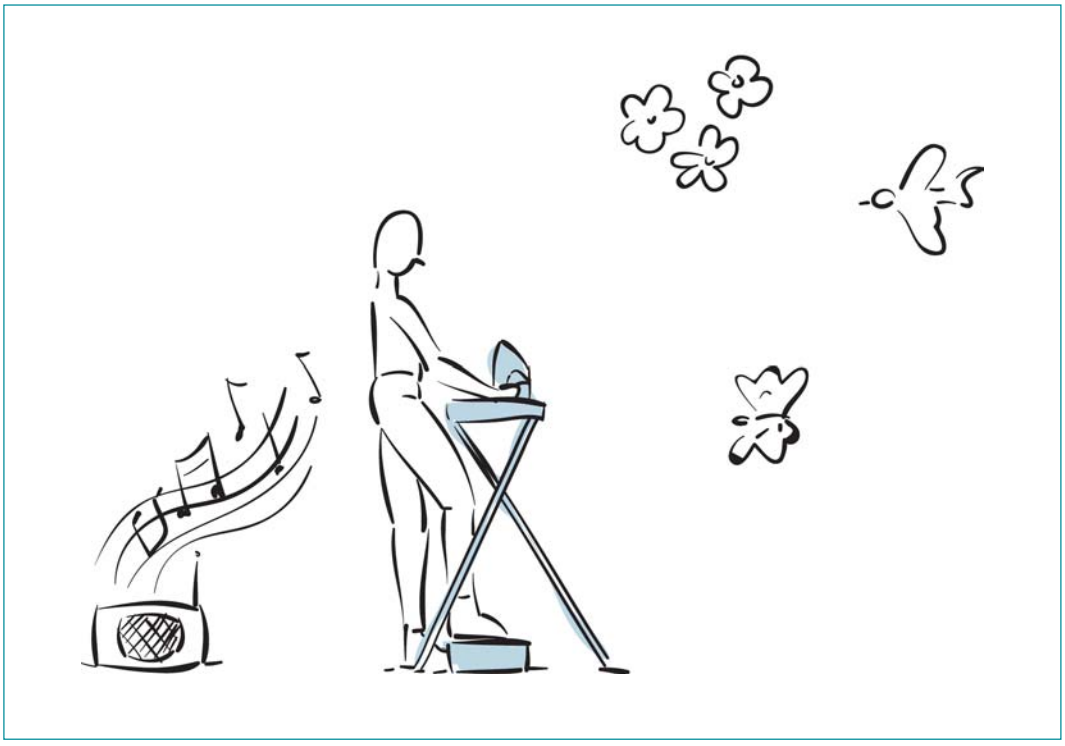
Como levantar um peso



Como carregar um peso



Postura de realização de atividades



Arrumação da Cama

Pacientes mais dependentes devem ter, sobre o colchão normal, um colchão que favoreça uma maior circulação sangüínea e conseqüente prevenção de úlceras por pressão. No mercado há uma variedade de colchões que oferecem uma boa relação de conforto e prevenção de úlceras por pressão; no entanto há que se ter claro que o paciente é o usuário e é ele quem determinará se lhe é confortável ou não. Um colchão de última geração e com múltiplos benefícios tecnicamente descritos nem sempre é a melhor escolha. Com o paciente em Cuidado Paliativo, a prioridade deve ser o conforto, o que necessariamente não está relacionado à melhor tecnologia reparadora.

De modo geral, os colchões terapêuticos de espuma lacunar ou perfilada, mais conhecidos como "*colchão caixa de ovos",* são mais acessíveis por conta do custo relativamente baixo e pela facilidade em encontrá-los em casas de colchões e hipermercados. Outro benefício é a lavagem da espuma, caso algum acidente ocorra com o paciente. É importante que os profissionais de saúde saibam orientar a limpeza do colchão. Estes colchões têm prazo de validade de seis meses de uso.

Os lençóis devem estar perfeitamente esticados sobre a cama, livres de pregas e rugas que machucam a pele. Os lençóis devem ser trocados sempre que estiverem molhados. Sempre que possível, manter lençóis de algodão para melhor absorção da umidade. Se o paciente recebe sua alimentação no leito, eleve a cabeceira e, ao final, inspecione a cama para remover quaisquer resíduos de alimentos que, eventualmente, tenham caído durante a refeição.

Qualquer sinal de hiperemia na pele deve merecer maior atenção: proteja a região avermelhada com hidratantes, faça massagens que irão ativar a circulação e, se possível, exponha a região ao calor. A higiene rigorosa da pele é a maior arma que se tem para se prevenir ou deter a evolução de uma escara. Por isso, em caso de pequena lesão aberta, esta deve ser lavada com água e sabão e não sofrer pressão de nenhuma espécie.

Readequação do Vestuário

As roupas devem ser confortáveis, simples de se vestir e adequadas ao clima e aos desejos do paciente; sempre que possível, dê preferência aos tecidos de algodão por serem macios e permitir uma melhor movimentação. Resíduos de produtos químicos usados na lavagem das roupas podem ser causa de irritações na pele. O uso de tecidos sintéticos e inflamáveis e de colchetes, correntes e alfinetes deve ser abolido, evitando, com isso, possíveis acidentes e traumatismos.

É importante que, para o paciente impossibilitado de manifestar sua sensibilidade à temperatura externa, o profissional esteja atento para a colocação ou retirada de

agasalhos. Oriente o cuidador familiar para que esteja atento a estas necessidades também no domicílio.

Também é importante que os cuidadores mantenham a calma no auxílio do vestuário. Pacientes em Cuidado Paliativo se cansam com facilidade e, por isso mesmo, é correto manter vestimentas simples com aberturas laterais ou frontais e uso de velcro para fechamento. Aos pacientes limitados a cadeiras de rodas ou poltronas, é bom optar por roupas confortáveis, largas, especialmente nos quadris. Para pacientes com lesões extensas de pele, independentemente da causa, oriente adaptações de roupas e camisolas: as mangas podem ser desmembradas do corpo da roupa e adaptadas ao corpo do paciente através dos dispositivos acima citados.

Considerações Finais

Como reflexão para os cuidados de higiene & conforto em Cuidado Paliativo, há que se ter em mente que o planejamento do cuidar passa sempre pela questão do tempo do indivíduo e suas possibilidades de futuro. O desconforto e a dor no cuidado geralmente são entendidos como uma ponte para a melhora e a recuperação breve. E, quando se fala em melhora, geralmente a idéia remetida é a perspectiva de cura. No entanto, para o paciente em Cuidado Paliativo, fora de possibilidade de cura, mas com a realidade de viver intensamente o que o tempo lhe concede, geralmente a barganha não vale a pena.

Cabe à equipe estabelecer um canal de comunicação com o paciente, mantendo bom vínculo de confiança, para o estabelecimento de práticas de conforto (medidas reais e concretas). O mais importante é não conformar-se com o cuidado básico; é necessário a reavaliação diária e constante para que o conforto impere. Lembrar que no cuidado não cabe culpa; e, se esta surgir, há que se ter uma reflexão da prática assistencial e uma escuta mais atenta para os valores e desejos do paciente. Planejar para o outro o que o profissional deseja para si *não* pode ser a regra; e, se houver regra, esta deve ser sempre a de respeitar o que o paciente deseja, a de respeitar o que ele julga melhor para si. Um paciente nunca é igual ao outro, ainda que a manifestação da doença seja igual para a maioria. Enxergar a singularidade de cada um é o que nos guia para o conforto do paciente.

Referências Bibliográficas:

1. Bordim LC, Fonseca A. Mensuração do tempo gasto para a realização dos cuidados de enfermagem no Departamento de Clínica Cirúrgica de um Hospital Privado. *Nursing* ago 2005.
2. Caromano FA. Efeitos do treinamento e manutenção de exercícios de baixa e moderada intensidade em idosos sedentários saudáveis. São Paulo; 1999. Doutorado [Tese] – Departamento de Psicologia Experimental do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo.
3. Cassar MP. *Massagem: curso completo*. São Paulo: Manole, 1998.
4. Clay JH, Pounds DM. *Massoterapia clínica*. São Paulo: Manole; 2003.
5. Cruz CMVE, Caromano F A. Características das técnicas de Massagem para Bebês. São Paulo; 2005. Mestrado [Dissertação] - Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, 2005.
6. Doyle L, McClure J, Fisher S. The contribution of physiotherapy to palliative medicine. In: Doyle D, Hanks G, Cherny N. Calman K. *Oxford textbook of palliative medicine*. 3rd. ed., Oxford University Press; 2005. Chap. 15: p. 1050-6.
7. Echevarri TA. Medidas no farmacológicas para el alivo del dolor por câncer. In: Gómez MS. *Medicina paliativa en la cultura latina*. Mardri: Ed. Aran; 1999. p. 627-39.
8. Fritz S. *Fundamentos da massagem terapêutica*. São Paulo: Manole; 2002.
9. Guirro E, Guirro R. *Fisioterapia dermato-funcional*. 3ª ed. São Paulo: Manole; 2004.
10. Hashimoto MRK. Estudo retrospectivo das condutas de enfermagem para assaduras na região abrangida pelas fraldas de recém-nascidos. São Paulo; 1997. Mestrado [Dissertação] - Escola de Enfermagem da USP.
11. Rhinehart E, McGoldrick M. *Infection control in home care and hospice*. 2 ed. London: Jones and Bartlett Publishers International; 2006.
12. Kovacs MJ. Sofrimento psicológico de pacientes com câncer avançado em programas de cuidados paliativos. *Boletim de Psicologia* 1998b; 48(109):25-47.
13. Kübler-Ross E. *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Martins Fontes; 2005.
14. Nielsen AL. *A Massagem do Bebê*. São Paulo: Manole; 1989.
15. Montagu, A. *Tocar: o significado humano da pele*. São Paulo: Summus; 1988.
16. Coutinho AP, Pereira R C, Feijó R D F, coords. *Prevenção e controle de infecções associadas à assistência médica extra-hospitalar: ambulatórios, serviços, diagnósticos, assistência domiciliar e serviços de longa permanência*. São Paulo: Associação Paulista de Estudos e Controle de Infecção Hospitalar; 2004.
17. Sportello EF. *Caracterização das formas de vida e trabalho das cuidadoras familiares do programa de assistência domiciliária do hospital universitário da Universidade de São Paulo*. São Paulo; 2003. Mestrado [Dissertação] - Escola de Enfermagem da USP.

11

NUTRIÇÃO E HIDRATAÇÃO

Ricardo Tavares de Carvalho
Lais Yassue Taquemori

Introdução

O consumo de alimentos e bebidas é parte fundamental da cultura de todos os povos. É considerado, além de um meio de subsistência, uma experiência prazerosa que ajuda a promover conforto, comunicação e interação social. Alimentar-se pode também ajudar o indivíduo a manter seu senso de autonomia e esse pode ser o fato que dá sentido a uma vida.

Além de o alimento ser fonte de energia e força, para muitos, "comida é amor". Desde a mãe que alimenta o bebê até a avó que serve uma refeição, prover nutrição é uma maneira comum de se demonstrar amor e afeto. A manutenção dessa relação simboliza a vida em si. Por essa razão, o alimento é parte integrante de eventos e comemorações nas diferentes culturas.

O alimento desempenha um papel central na vida de todos nós. Este fato não é alterado com o passar do tempo ou com a instalação de uma doença grave. Entretanto, numa condição de doença grave o alimento acaba sendo mais notado pela sua ausência ou pelas dificuldades na sua ingestão do que pela sua presença e o prazer proporcionados.

Anorexia e perda de peso são achados freqüentes em diversas doenças em evolução final e podem ocorrer por uma série de razões. Podem estar relacionadas ao processo da doença em si, devido ao tratamento, como resultado de distúrbios metabólicos ou até de um quadro depressivo secundário. Nestes casos, o diagnóstico muitas vezes não é realizado.

Entretanto, para o adequado manuseio das questões referentes à nutrição e hidratação no fim da vida é crucial que seja entendido o contexto do surgimento desses sintomas e o seu significado para os pacientes e seus familiares. Como resultado disso, é comum considerar-se a nutrição artificial como um cuidado básico e não um tratamento médico.

Cabe à equipe de saúde compreender essas questões e informar, orientar pacientes, familiares e cuidadores da distinção que existe entre o alimento que consumimos e compartilhamos e a nutrição artificial.

A nutrição é especialmente importante nos estágios iniciais de algumas doenças já que pode garantir o aporte de energia necessário para a prevenção e combate de infecções, bem como para a cicatrização de feridas. Inevitavelmente, a jornada do paciente em Cuidados Paliativos consistirá de uma série de perdas que precisam ser confrontadas. Entre elas estão a habilidade de sentir o sabor, deglutir e digerir os alimentos, absorver nutrientes e até eliminar as fezes de forma independente. Isso pode levar à perda de confiança e auto-estima, isolamento social e depressão.

Os objetivos do suporte nutricional em Cuidados Paliativos vão variar à medida que a doença evolua. Nos estágios iniciais, quando o paciente encontra-se em tratamento, o objetivo é garantir que ele receba nutrientes em quantidades suficientes para restaurar ou manter seu estado nutricional, visando:

- Adequar-se às demandas metabólicas geradas pela doença e pelo tratamento;
- Reparar tecidos e prevenir infecção;
- Promover uma sensação de bem-estar e qualidade de vida.

À medida que o fim da vida se aproxima, os objetivos mudam. O alimento continua sendo ofertado, mas a ênfase agora está na qualidade de vida e no alívio do sofrimento, não como uma terapêutica ativa para promover adequação nutricional. Se a melhora da qualidade de vida e o alívio do sofrimento não podem ser evitados por meio da alimentação, ela passa a ser fútil nesse contexto. Entretanto, aspectos contextuais da família podem tornar, mesmo nessa situação, o fornecimento de suporte nutricional enteral uma conduta desejável.

A progressiva piora do estado nutricional é freqüente fonte de tensão entre os pacientes, cuidadores e profissionais de saúde. As refeições dão o ritmo do dia e, para muitos, é uma importante referência. Um paciente desnutrido pode passar a não tolerar a terapêutica e isso pode levar a uma sensação de culpa. A incapacidade de participar das refeições pode trazer sentimentos de isolamento da sua família.

O conceito de alimento ligado à saúde é intrínseco, especialmente nas sociedades ocidentais, tão voltadas para questões como controle de peso, dos níveis de lipídeos, diabetes etc.

Minimizar o estresse e maximizar o conforto devem ser os objetivos finais. Nesse sentido é importante reforçar aos cuidadores que seu papel é fundamental mesmo que haja recusa do paciente em relação ao alimento que ele prepara. É importante deixar claro que não há rejeição pessoal ou falta de afeto.

Finalmente, como sempre em Cuidados Paliativos, deve-se acessar as necessidades e os desejos do paciente e familiares com objetivos claros para modificar ou até interromper a alimentação quando esses objetivos não possam mais ser atingidos.

Estatísticas Gerais

O suporte nutricional em Cuidados Paliativos pode ser ofertado por via oral, mas, comumente, a dieta é oferecida por meio de sonda naso-entérica, gastrostomia e, menos freqüentemente, por via parenteral. As estatísticas americanas envolvendo pacientes crônicos em Cuidados Paliativos se referem quase exclusivamente àqueles ofertados por gastrostomia percutânea endoscópica.

O número de pacientes com mais de 65 anos que foram submetidos a gastrostomia endoscópica aumentou drasticamente nos EUA (15.000 em 1989 e 123.000 em 1995)[1]. Grande parte foi submetida ao procedimento durante seus últimos meses de vida na expectativa de que a nutrição enteral pudesse causar algum conforto e/ou melhora clínica. Esses pacientes em sua maioria apresentavam demência por doença de Alzheimer (60%) ou por múltiplos infartos cerebrais.

O número de pacientes em assistência domiciliária com doença de Alzheimer chega a mais de 500.000 sendo que, pelo menos metade, está em estágio avançado de doença[1]. Grant e Rudberg demonstraram uma mortalidade de 23,9% em 30 dias nesses pacientes[1]. Rabenek encontrou mortalidade de 23,5% em 30 dias (18,9% para pacientes < 65 anos; 24,7% para pacientes entre 65 e 74 anos e 27,5% para pacientes com 75 anos ou mais)[2]. A sobrevida média após a colocação da gastrostomia foi de 7,5 meses[2].

História

Nutrição e hidratação têm sido encaradas tradicionalmente como terapias relacionadas a aspectos básicos da existência e por isso têm recebido um enfoque e indicações diferenciadas com relação a outros tipos de terapias. Existe o conceito de que a nutrição e a hidratação ajudam a reduzir o sofrimento e, portanto, não seriam consideradas meramente terapias sustentadoras de vida.

Nos últimos 30 anos, uma série de casos polêmicos, que mobilizaram a opinião pública e o sistema judiciário norte-americano, levantou a questão do uso de suporte nutricional e hidratação no final da vida[3] .

No início dos anos 70 ocorreu o florescimento da nutrição clínica moderna. A atitude nessa época era oferecer suporte nutricional independente do paciente, processo patológico ou prognóstico. A provisão de nutrição e hidratação era vista como "cuidado ordinário", uma necessidade básica rotineira e com isso envolveu-se de significado emocional e simbólico. Estes conceitos têm gerado controvérsias e uma série de distorções conceituais que dificultam a discussão do assunto com a clareza necessária.

Em 1976 o caso Karen Quinlan caracterizou-se como o primeiro em que se debateu o "direito de morrer". Nessa ocasião os pais da paciente requisitaram que o respirador mecânico que a mantinha viva fosse removido. Ninguém questionou a

retirada do suporte nutricional, percebido como um "cuidado ordinário". Após a remoção do aparelho, surpreendentemente, a paciente sobreviveu por mais nove anos. A Suprema Corte norte-americana recusou-se em rever a decisão da Corte do Estado de New Jersey, que não discorreu sobre a possibilidade de existirem diferentes categorias de cuidados que poderiam ou não ser limitadas. Não se discutiu também se o direito à suspensão de terapêuticas sustentadoras de vida se limitaria a pacientes em estágio terminal e/ou incompetentes para tomada de decisão.

Em 1983, houve o caso Barber, um homem de meia-idade com encefalopatia anóxica pós PCR no pós-operatório de fechamento de uma ileostomia. Havia um relato prévio de que ele não gostaria de viver "na mesma situação de Karen Quinlan". Assim, sua esposa solicitou a interrupção do suporte nutricional e hidratação o que foi atendido pela equipe médica. O fato foi denunciado, levado ao tribunal e foi julgado. Como havia a referência da esposa dizendo que aquele era o desejo do paciente, os médicos não foram considerados imputáveis por terem removido o suporte.

Em 1986, o caso Elizabeth Bouvia envolvia uma jovem de 28 anos com paralisia cerebral e restrita ao leito com artrite degenerativa, mas completamente consciente. A mesma vinha sendo alimentada por via oral, mas sua ingestão calórica não era suficiente para manter peso. Foi indicado suporte nutricional enteral contra a vontade da paciente. A paciente recorreu aos tribunais na Califórnia para a retirada da sonda, mas isso foi julgado como sendo uma forma de suicídio. Em segunda apelação questionou-se o direito a um paciente competente em recusar tratamento médico. A decisão foi reconsiderada e foi autorizada a retirada do suporte nutricional enteral. A paciente faleceu em pouco tempo.

Em 1990, veio à tona o caso Nancy Cruzan, portadora de encefalopatia anóxica após acidente automobilístico. Após sete anos do acidente, os pais da jovem solicitaram que o suporte nutricional fosse interrompido. A Corte do Estado do Missouri negou o pedido dos pais alegando que não havia provas convincentes de que essa seria a vontade da paciente. O caso foi para a Suprema Corte. Foi a primeira vez que esta Corte se posicionou a respeito da decisão de suspender suporte nutricional e hidratação no cuidado a pacientes terminais no final da vida. Foi a oportunidade da Suprema Corte de manifestar-se a respeito de diversas questões envolvendo, inclusive, os casos anteriores. Nesse caso, ela corroborou a decisão da Corte do Estado do Missouri baseada na mesma argumentação. Após uma série de eventos, envolvendo novas testemunhas e mudança de postura da equipe de assistência domiciliária que tratava da paciente, os familiares recorreram novamente à Corte do estado do Missouri que finalmente decidiu por suspensão do suporte nutricional enteral. Houve um movimento contrário da equipe de enfermagem que assistia a paciente. As enfermeiras

mobilizaram-se contrariamente após a decisão, acreditando que a decisão era inadequada. Após 12 dias a paciente faleceu.

Em 2005, o caso Terri Schiavo mobilizou a opinião pública norte-americana e mundial. Tratava-se de uma jovem senhora em estado vegetativo persistente para a qual o esposo solicitou, à revelia da opinião dos pais da paciente, a retirada do suporte nutricional por ser essa a vontade expressa anteriormente pela paciente. Após uma extensa batalha judicial entre o esposo e os pais da moça, foi autorizada a retirada do suporte nutricional enteral culminando com o falecimento de Schiavo em alguns dias.

Os detalhes desses casos e as decisões tomadas pelas cortes norte-americanas mudaram os princípios e os conceitos ligados às decisões relativas ao final da vida e o posicionamento frente à obrigatoriedade de fornecer suporte nutricional a pacientes nessa condição. Nesse contexto, as Cortes conceituaram que a nutrição e hidratação artificiais são indistinguíveis de outros tratamentos sustentadores de vida e devem ser encarados como tais. Nutrição enteral e hidratação não são cuidados mais "básicos" do que oxigenioterapia ou diálise, por exemplo. Prover nutrição artificial não é essencial e os profissionais de saúde não seriam obrigados a prescrevê-lo. A idéia de que um determinado cuidado é "ordinário" ou "extraordinário" tem valor relativo já que as situações clínicas são extremamente variáveis: o cuidado ordinário de hoje pode se tornar extraordinário amanhã. De qualquer maneira é a doença de base a responsável pela morte do paciente e não a retirada do suporte nutricional ou de outra terapia sustentadora de vida.

Um conceito ainda bastante arraigado é o de que os pacientes sofreriam de fome e sede ao se retirar o suporte nutricional e hidratação. Existem alterações metabólicas ligadas à doença terminal que contradizem de forma convincente essa crença e embasam o conceito de que a retirada dessa terapia não é causador de sofrimento adicional e nem sinal de desumanidade.

Alterações Metabólicas Ligadas ao Jejum

A privação prolongada de alimentos está associada a uma série de modificações metabólicas e psicológicas tendo sido encarada, por algumas crenças, como um estado de inspiração espiritual e transcendência[4,5]. Os efeitos do jejum prolongado parecem ser mediados por alterações hormonais e efeitos anorexígenos de cetonas circulantes.

A adaptação fisiológica mais importante em situação de jejum prolongado é a mudança de substrato energético de carboidrato para gordura. Ocorre inicialmente uma diminuição dos níveis séricos de insulina e glicose e um aumento dos níveis de glucagon circulantes[6]. Isto estimula a gliconeogênese e a liberação de ácidos graxos livres e aminoácidos para funções metabólicas. Porém, a gliconeogênese é uma adaptação apenas temporária. À medida que o jejum excede uma semana as necessidades

de energia são supridas pelo metabolismo de gorduras na maioria dos órgãos e por um aumento do consumo de cetonas pelo cérebro. A elevação do nível sérico de cetonas é um sinal para a diminuição do metabolismo de aminoácidos e da gliconeogênese hepática. A utilização reduzida de aminoácidos diminui a sobrecarga de uréia aos rins reduzindo o volume urinário a um nível compatível apenas com a água produzida pelo metabolismo de gorduras. Essas alterações levam à diminuição da taxa metabólica necessária para suprir as demandas metabólicas basais. Além disso, esses pacientes apresentam diminuição substancial de secreções respiratórias, tosse, náuseas, vômito e diarréia[5, 7]. O aumento de cetonas circulantes tem como efeito também a diminuição da sensação de fome[8] e bem-estar, fato corroborado por uma série de estudos sobre anorexia em humanos[4, 9, 10, 11]. O alívio da cetonemia causada pela ingestão de pequenas quantidades de carboidratos aumenta de forma importante a sensação de fome fazendo da comida, que nem sempre é bem-aceita, uma obcessão[5].

Pacientes terminais necessitam, para adequada hidratação, quantidades muito menores de água que indivíduos saudáveis. Em geral, não apresentam sensação de fome ou sede e se sentem satisfeitos com pequenas quantidades de alimento e fluidos ou até mesmo com os cuidados de higienização e umidificação da cavidade oral. Um estudo em pacientes internados em Hospices, que voluntariamente se negaram a ingerir alimentos e líquidos, mostrou que os mesmos faleciam de forma tranqüila e pacífica num período de até duas semanas da interrupção da ingestão[12]. Em outro estudo, no qual os pacientes foram deixados à vontade para ingerirem apenas o que desejassem, sem suplementação adicional, observou-se que os mesmos ingeriam pequenas quantidades; 63% dos pacientes não tiveram qualquer sintoma de fome durante o estudo; e 34% tiveram a sensação de fome em pequena quantidade apenas no início do estudo[7]. Desta forma, a privação alimentar pode ser bem-tolerada e até mesmo associada à sensação de bem-estar especialmente quando comparada aos efeitos de uma ingestão inadequada de calorias ou dos sintomas de dor, náuseas e vômitos que podem advir de uma alimentação forçada.

Em indivíduos jovens sadios que ingerissem somente água, a morte ocorreria em cerca de 60 dias. A experiência clínica sugere que em pessoas doentes a sobrevida seria de cerca de duas semanas se totalmente desprovidos de água e comida[13].

Aspectos Éticos

O progressivo aumento no uso de recursos tecnológicos contribui para o envelhecimento da população e aumento do número de pacientes com doenças crônicas, demenciados e com seqüelas, que não teriam condição de sobrevida sem esses recursos. Isso acaba por aumentar o número de pacientes assistidos sob regime domiciliar

e com isso a demanda por métodos para alimentá-los com o máximo de segurança e comodidade, principalmente aqueles incapazes de deglutir de forma adequada para evitar complicações como a broncoaspiração.

Entretanto, existe uma série de preconceitos e percepções inadequadas a esse respeito por parte dos médicos, pacientes e familiares. Esses indivíduos acabam por não conseguirem ter um consenso sobre o que é aceitável em termos de opções dessa modalidade de suporte em pacientes terminais, os riscos e benefícios concretos dessa terapêutica, além dos questionamentos éticos relacionados a ela. Nesse contexto, alguns pontos merecem destaque:

Tomada de decisão

As decisões sobre o uso de suporte nutricional e hidratação devem ser baseadas nos mesmos princípios que norteiam outros tratamentos médicos. Muitos acreditam que a nutrição deve ser oferecida sempre, assim como são os cuidados pessoais básicos de higiene e controle da dor. Esta visão está profundamente arraigada às crenças religiosas, conceitos culturalmente adquiridos e experiências pessoais (Holocausto, I Guerra Mundial, regimes políticos opressores). Entretanto, para que se possa ajudar pacientes e familiares na sua tomada de decisão sobre a oferta de suporte nutricional e hidratação, o médico deve enfatizar os seguintes aspectos:

- a nutrição e hidratação artificiais não são intervenções básicas que podem ser aplicadas a todos os pacientes, assim como é a alimentação natural. O suporte nutricional e de hidratação artificial é uma terapêutica médica, administrada perante uma indicação clínica, com o uso de dispositivos que são implantados por profissionais treinados e com técnicas específicas. Desta forma, o suporte nutricional e hidratação artificial estão mais próximos de um procedimento clínico ou cirúrgico qualquer do que de uma medida para simplesmente alimentar o paciente.
- diferentemente do que é a alimentação natural e outras formas de oferecer conforto, os procedimentos técnicos necessários para a utilização e inclusive a própria administração de suporte nutricional e hidratação artificiais, apresentam benefícios que são incertos, além de considerável risco e desconforto para os pacientes.
- o objetivo do suporte nutricional e hidratação artificiais não é trazer ou aumentar o conforto do paciente. Na verdade, durante uma abordagem paliativa, os sintomas desagradáveis são resolvidos rapidamente ou manejados de forma adequada[14, 15, 16] sem que seja necessária a implementação de suporte nutricional e hidratação artificiais como forma de conforto.

Finalmente, informados e adequadamente esclarecidos dos benefícios e riscos do ponto de vista médico, o paciente deverá esclarecer suas dúvidas e dar sua opinião

exercendo seu direito a autonomia através de um consentimento livre e esclarecido. Os elementos integrantes desse consentimento são a informação, o entendimento da informação, a capacidade de tomar decisão e a voluntária concordância ou não com o procedimento proposto.

A sociedade assume por pressuposto que todos os indivíduos adultos são competentes para arbitrar sobre si. Entretanto, competência é um termo legal e somente um tribunal, após a devida avaliação por peritos médicos, pode declarar um indivíduo como competente ou não. Cabe ao médico determinar se o paciente apresenta perfeita capacidade de tomada de decisões[16].

Existem quatro elementos necessários para que se avalie a capacidade para tomada de decisões: 1) O paciente deve ser capaz de comunicar à equipe, de forma consistente, sua preferência por um tratamento ou outro. 2) O paciente deve entender os riscos, benefícios e alternativas ao tratamento, inclusive o risco de morte. 3) O paciente deve ser capaz de apreciar a informação, ou seja, aplicar aquela informação para sua situação em particular, levando em conta aspectos pessoais de sua vontade e história de vida. Por exemplo, um paciente deprimido pode ser capaz de entender riscos e benefícios, mas pode ser incapaz de enxergar qualquer benefício no seu caso. 4) O paciente deve ser capaz de utilizar um pensamento racional para chegar a sua escolha. Isto não significa que sua opinião deva ser a mesma da equipe clínica, mas que ela esteja sendo tomada dentro de uma trajetória lógica.

É sabido que os médicos, muitas vezes, são mais rigorosos no julgamento da capacidade de escolha quando o paciente não concorda com a sua opinião. Apesar de eticamente inadequado, este aspecto abre a perspectiva de se considerar uma opinião adicional, por exemplo, de outros clínicos ou até mesmo de uma Comissão de Ética Médica.

Quando se considera que um paciente não possui plena capacidade de decisão, isto implica que outros devam tomá-la por ele. Nos Estados Unidos existem formas documentais de se decidir quem será essa pessoa e quais as orientações sobre a atitude a tomar frente a aspectos específicos das diferentes condutas médicas. Recomenda-se que esse tipo de documento seja redigido fora do contexto da doença, que ocorra uma clara conversa entre o paciente e seu "procurador" para que se eliminem o máximo de dúvidas e ambivalências possíveis. No Brasil essa prática não se encontra formalizada e o processo decisório acaba sendo realizado por um grupo de familiares, cujos integrantes nem sempre são consensuais nas opiniões e estão fortemente abalados emocionalmente com a situação de risco de morte iminente de um ente querido.

De uma forma geral, se o paciente nunca expressou seus desejos e impressões relativos ao final de sua vida, a(s) pessoa(s) responsável(eis) pela decisão deve(m) se basear

no que seria supostamente a vontade do paciente ou então naquilo que seria de seu melhor interesse. Nesse último caso, existe ainda a difícil decisão sobre a possibilidade de considerar que a morte possa eventualmente ser "o melhor interesse" do paciente.

Este aspecto em alguns casos pode ser bastante conflituoso. Por exemplo, ao se considerar suporte nutricional prolongado, por gastrostomia em um paciente com estado vegetativo persistente, deve-se levar em conta a importância relativa entre a qualidade de vida e a quantidade de vida. De fato, estudos mostram que muito poucos (4%) expressam suas intenções quanto a nutrição e hidratação artificiais antes de perderem sua capacidade decisória (Callahan,1999)[17]. Além disso, aspectos emocionais dos familiares agem como barreira para se direcionar a terapêutica de acordo com a vontade, conhecida e previamente expressa pelo paciente.

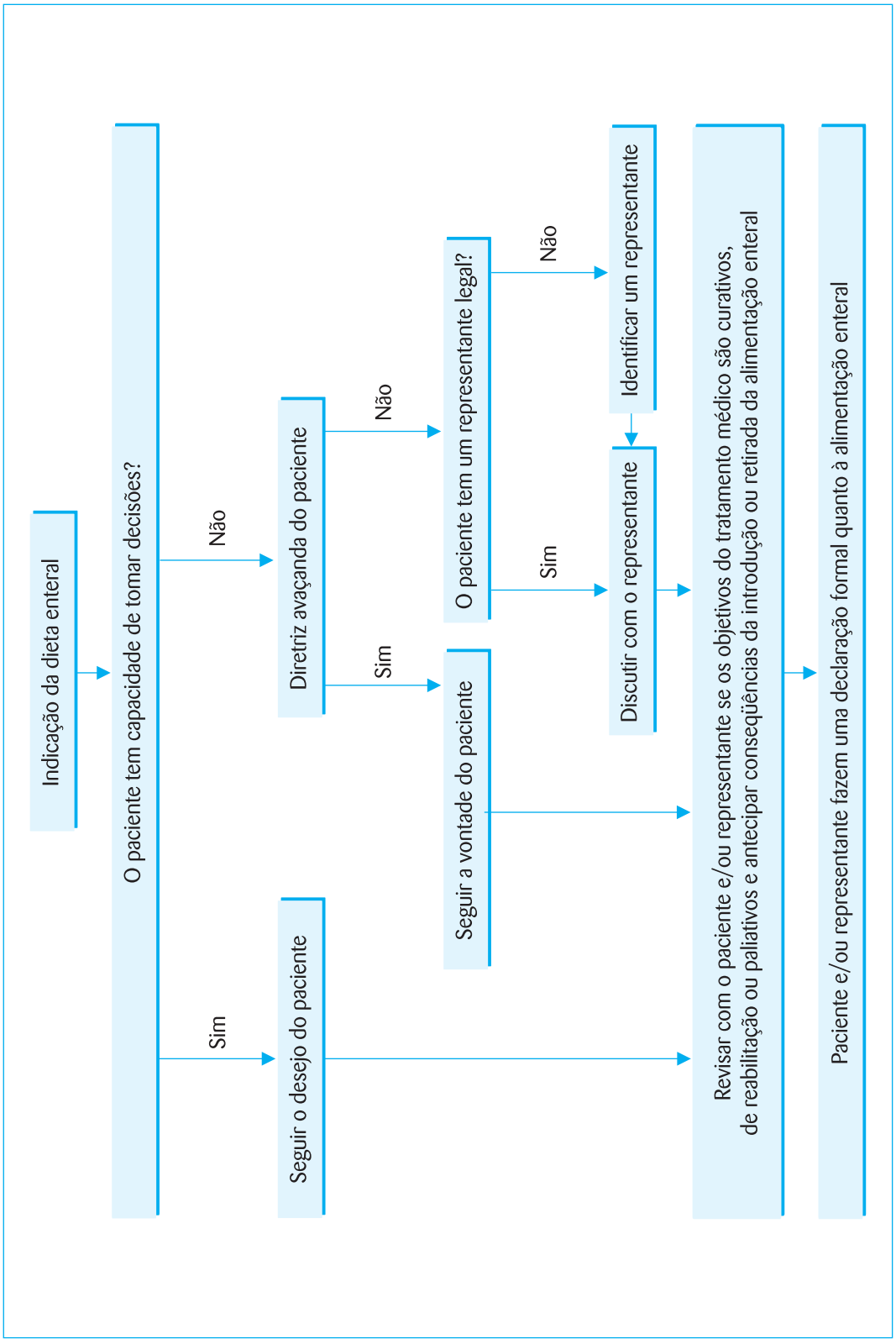
De uma forma geral, estima-se que somente 10% dos indivíduos nos EUA tenham feito uma opção documentada antes de perder a capacidade decisória[18]. No caso de não haver um substituto nomeado pelo paciente, a equipe deve tentar identificar quem melhor se adequa a essa necessidade. Idealmente esse indivíduo deve conhecer quais são os valores e objetivos daquele paciente com relação à sua vida e cuidado com sua saúde. Nos Estados Unidos, alguns estados estabelecem uma hierarquia para escolha do substituto. No Brasil, isso também ocorre sendo a seqüência por ordem de importância ou prioridade na decisão: cônjuge, pai e mãe e depois os filhos.

Nos EUA, na ausência de um familiar que possa ser nomeado como responsável legal pode-se nomear um guardião para tal função. Entretanto, em se tratando especificamente das decisões relativas a suporte nutricional e hidratação artificiais, essa decisão acaba sendo tomada judicialmente. Mesmo lá, os padrões considerados para a eventual suspensão desse suporte são mais rígidos que aqueles adotados para outras condutas médicas. McMahon e cols.[13] propõem dois fluxogramas a serem adotados no processo de tomada de decisão com pacientes e /ou familiares (Fluxogramas 1 e 2).

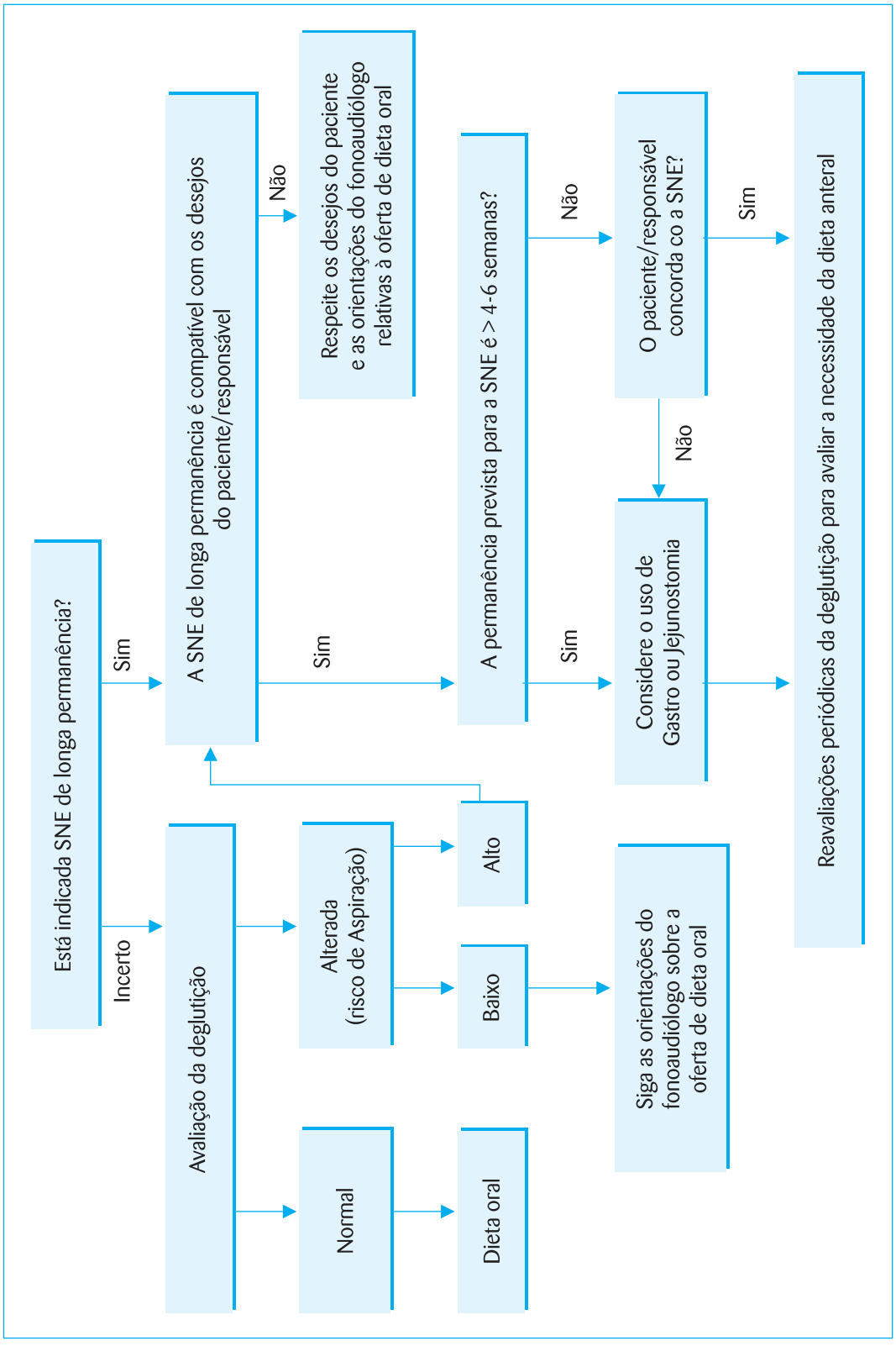
Apesar de toda a argumentação e trabalho multiprofissional, a decisão do paciente e familiares pode divergir da opinião da equipe de Cuidados Paliativos. Nesses casos, se não houver concordância com o decorrer do tempo, chega a ser discutido nos EUA a possibilidade de criar-se uma política institucional que apóie os médicos na possibilidade de procederem a transferência do paciente para outro serviço de assistência.

Considera-se mais apropriado a chegada a um consenso. Se para aquela família e paciente, naquela situação em particular, a manutenção do suporte nutricional artificial é fundamental, e isso representar uma condição de conforto e alívio de sofrimento, não há qualquer empecilho a que isso seja feito. É o conforto daquela unidade paciente/família que está em jogo. De qualquer maneira, obviamente o paciente continuará a ser assistido pela equipe de forma integral.

Fluxograma 1



Fluxograma 2



Retirada X Não introdução do suporte nutricional e hidratação artificiais

Não existe nenhuma diferença ética ou legal entre não introduzir um tratamento ou o ato de introduzi-lo e depois retirá-lo caso seja considerado sem indicação clínica[19-25]. Apesar da concordância praticamente universal nesse aspecto, os médicos freqüentemente se sentem em conflito ao tomar uma ou outra atitude[26]. É sabido que a retirada do suporte nutricional e hidratação de um paciente em estado vegetativo persistente vai permitir que o processo de morte transcorra naturalmente. Alguns podem se sentir de alguma forma culpados por "promover a morte" do paciente esquecendo-se que, na verdade, a doença de base é que está levando o paciente ao óbito. Por outro lado, não introduzir suporte nutricional e hidratação significa permitir a "morte natural", que, na verdade, vai ocorrer nas duas situações.

Em um estudo com 115 neurologistas especializados em esclerose lateral amiotrófica (ELA), 39% acharam que retirar e não introduzir um tratamento eram condutas diferentes (Carver, 1999)[27]. Além disso, consideravam que a retirada de condutas como diálise ou até ventilação mecânica era permissível, mas a retirada de suporte nutricional e hidratação seria inaceitável (Derr, 1986)[28]. Algumas características pessoais dos médicos influenciam suas decisões. Por exemplo, médicos de origem afro-americana e do sexo feminino foram mais propensos a achar que o suporte nutricional e hidratação no final da vida eram desejáveis e não "heróicos" ou fúteis (Mebane, 1999)[29].

Entretanto, a argumentação contrária a esta crença é a de que a retirada de uma medida sustentadora de vida como suporte nutricional e hidratação artificiais pode ser embasada na própria experiência prática com aquele paciente em particular. Se após um período inicial essa conduta tenha se provado ineficiente ou se a experiência em tê-la adotado trouxe, na prática, mais riscos e desconforto para o paciente, a mesma deve ser abandonada.

Além disso, não se deve também evitar a introdução de uma medida sustentadora de vida pelo simples fato de que ela não poderia ser retirada posteriormente[16].

Dessa forma, é bastante comum deparar com importantes obstáculos práticos que permitam a introdução de medidas somente baseadas em princípios éticos. Além da desinformação, comum entre pacientes e familiares, existem discordâncias de atitudes entre os próprios médicos.

São recomendações para que o processo decisório transcorra de maneira menos conflituosa:

- a equipe multidisciplinar deve juntar esforços no sentido de estabelecer uma comunicação técnica e ao mesmo tempo efetiva com os pacientes e famílias, com naturalidade e transmitindo confiança de forma a tornar as discussões e o processo decisório mais claro e calcado, na devida medida, em aspectos técnicos e emocionais.

- o processo decisório deve estar isento de interferências financeiras ou pressões regulatórias por parte de seguradoras.
- as leis deveriam assegurar que o mesmo rigor de critério fosse aplicado ao processo decisório de implementar ou não nutrição igualmente a outras medidas de suporte de vida.
- encorajar pacientes a explicitarem seus valores e desejos quanto ao seu final de vida, se possível de forma escrita, antes de eventualmente perderem sua capacidade de tomar decisão.
- promover medidas para que as decisões tomadas em um serviço sejam respeitadas em outro ao qual o paciente venha, porventura, ser transferido ou internado posteriormente. Sugerem-se impressos onde cada conduta discutida esteja claramente documentada não gerando margem para novas discussões, freqüentemente desgastantes e longas.

Aspectos Religiosos

Um dos aspectos mais controversos nas questões ligadas ao suporte artificial de vida por meio de nutrição e hidratação artificiais diz respeito à citação do papa João Paulo II, em 2004: "A administração de água e comida, mesmo quando feita por meios artificiais, sempre representa uma forma natural de preservar a vida, não um ato médico e, como tal, é moralmente obrigatória"[30]. Entretanto, essa posição não está em harmonia com aquela adotada há séculos pela Igreja Católica[31].

Num documento da sagrada Congregação para a Doutrina da Fé, em 1980, intitulada "Declaração sobre a Eutanásia", foi estipulado que "ninguém pode impor a alguém a obrigação de recorrer a uma técnica que já esteja sendo utilizada, mas que traga algum risco ou ônus. Tal recusa não é o equivalente a suicídio (ou eutanásia); ao contrário, deve ser considerada como uma aceitação da condição humana"[31]. Corroborando esse fato está o entendimento católico do significado da vida e da morte. Nessa tradição, a vida é entendida como um presente de Deus. A razão fundamental pela qual fomos criados não é esta vida, mas sim a união com Deus na vida eterna. A morte nesse contexto não é encarada como um mal a ser evitado a todo custo, mas a concretização de um chamado de volta para Deus (Myers)[32]. Assim, como a vida não seria um bem absoluto, a obrigatoriedade em sustentá-la seria limitada.

Porém, quais seriam esses limites? Inicialmente, a declaração do Vaticano citava a não obrigatoriedade de medidas extraordinárias *(Domingos Bañez, 1595 – religioso dominicano que sugeriu pela primeira vez a distinção entre cuidados "ordinários e cuidados "extraordinários")*. Como esse termo já foi usado de forma inapropriada e

possui hoje uma compreensão que é diferente daquela à qual foi originalmente concebido, dá-se hoje preferência aos termos "desproporcional" e "proporcional"

Francisco De Vitória, em 1597, na obra "*Reflectiones Theologicae*"[33], comenta sobre a obrigatoriedade de usar alimento para preservar a vida. "Poderia ser considerada culpada de pecado ou suicídio uma pessoa doente que não se alimente devido a alguma intolerância alimentar?" e comenta "o paciente seria isento, pelo menos de pecado mortal, especialmente se houvesse pouca ou nenhuma expectativa de vida".

Em 1959, Gerald Kelly no ensaio "A obrigatoriedade de utilizar meios artificiais para preservar a vida", na obra *Theological Studies*[34], explicita "nenhum remédio é obrigatório a não ser que ofereça uma esperança razoável para reavaliação posterior ou cura da doença".

Em uma normatização oficial dos Bispos Católicos Romanos do Texas, em 1990, cita-se "se houver evidência de que um paciente esteja em coma irreversível e haja vontade expressa de que não queira ser mantido com nutrição e hidratação artificiais, as mesmas devem ser retiradas". É uma aceitação de que o paciente encontra-se em seus momentos finais e não deve ser impedido de dar seus últimos passos. Não se trata de abandono.

Nos Estados Unidos, em 2001, os bispos católicos redigiram o documento *The Ethical and Religious Directives to Guide Physicians in the Care of Patients in Catholic Hospitals*[35]. Na recomendação 57, "uma pessoa pode prescindir de meios que julgue não oferecer uma esperança razoável de benefício, ou traga ônus excessivo, ou que imponha sobrecarga financeira à família ou comunidade". Na recomendação 58, "deve haver uma presunção em favor de prover nutrição e hidratação para todos os pacientes enquanto essas medidas sejam suficientes para beneficiar o paciente".

Presume-se, com isso, que existem situações em que o aporte de nutrição e hidratação possa ser prescindido.

Dessa forma, todo um embasamento teológico ao longo dos séculos parece ter sido deixado de lado com a colocação papal em 2004. Entretanto, esses questionamentos fizeram com que o bispo Lynch, que opinou no caso recente de Terri Schiavo, aceitasse a determinação de que fossem retirados o suporte nutricional e hidratação artificiais e comentou que "a análise deverá ser feita caso a caso baseada nas opiniões e nos valores da família e outras pessoas envolvidas. Se a remoção da nutrição se devesse ao fato de que fosse pelo menos razoavelmente onerosa... Essa deveria ter sido permitida".

O documento papal deve, portanto ser analisado no contexto da tradição católica. Esta não insiste na preservação da vida a todo custo. Se não houver nenhum benefício físico ou espiritual, não haveria nenhuma obrigação de utilizar uma conduta sustentadora de vida[36].

Aspectos Clínicos

Disfagia

A incidência da disfagia varia de acordo com a causa e o estágio da doença. Em um estudo amplo realizado no St. Christopher's Hospice, em Londres, de 7.000 pacientes avaliados, 23% apresentavam disfagia[37] .

Eventos agudos como AVC, traumatismo craniano, lesões da medula cervical e procedimentos cirúrgicos que afetam o encéfalo ou os nervos cranianos, poliomielite, Síndrome de Guillain-Barré e doenças neurológicas congênitas podem levar a desordens de deglutição, para as quais uma certa recuperação é esperada[38].

Por outro lado, muitas doenças neurológicas degenerativas são caracterizadas por problemas de deglutição que podem surgir no início ou final da doença e que vão se agravar conforme a evolução do quadro[39].

A demência é uma doença progressiva que leva a uma série de dificuldades na alimentação e na deglutição. Tais dificuldades podem variar quanto ao grau, tendendo a uma piora conforme a evolução do quadro, culminando, muitas vezes, com alto risco de broncoaspiração.

Pelo fato desses pacientes apresentarem alteração de linguagem e das habilidades comunicativas, torna-se difícil identificar seus desejos.

O tratamento da disfagia nos pacientes que apresentam doenças degenerativas envolve mudanças progressivas das estratégias, modificações ou restrições de determinados alimentos (geralmente devido à consistência) e, em alguns casos, a recomendação de uma dieta mista (via oral e enteral). Geralmente uma pequena oferta via oral é mantida para satisfazer o desejo do paciente. Para que isso seja possível, é importante que a capacidade de deglutição do paciente seja avaliada com regularidade para que as pioras funcionais sejam compensadas o máximo possível, evitando riscos como broncoaspiração.

Indicações gerais e vias de administração

O suporte nutricional e hidratação artificiais podem ser oferecidos de várias formas. A via intravenosa, em geral, é capaz de suprir as necessidades de líquido, porém nem sempre consegue garantir o aporte adequado de calorias e proteínas sem que ocorram complicações. Uma forma de hidratação empregada em Cuidados Paliativos com segurança e eficácia comprovadas é a hipodermóclise (ver capítulo específico). Sondas nasogástricas (ou entéricas) podem ser introduzidas em quadros de agudização de doença, mas esse procedimento envolve alguns riscos. Descreve-se que cerca de 2/3 dos pacientes se tornam agitados e removem a sonda em cerca de duas semanas de tratamento. Quando existe a perspectiva de permanência prolongada, por várias semanas, é indicada a introdução de dieta por meio de uma gastrostomia (realizada endoscopicamente) ou jejunostomia.

As indicações de suporte nutricional e hidratação artificiais são relacionadas a vários problemas clínicos específicos e têm impactos diferentes em cada um deles: o procedimento aumenta o tempo de sobrevida de pacientes com estado vegetativo persistente[40]. Pode haver melhora de sobrevida e qualidade de vida em pacientes com esclerose lateral amiotrófica[41, 42]. Além disso, o suporte nutricional e hidratação artificiais podem melhorar a sobrevida em pacientes na fase aguda de um acidente vascular cerebral, traumatismo craniano[43, 44] e em pacientes internados por períodos curtos em unidades de tratamento intensivo. Existem relatos de melhora do estado nutricional em pacientes com câncer avançado submetidos à radioterapia[45, 46] ou que tenham doença obstrutiva intestinal proximal. Existe menor evidência de benefício do suporte de nutrição e hidratação artificiais em outras populações.

É importante lembrar que a nutrição e hidratação artificiais estão associadas a riscos consideráveis como maior necessidade de restrição ao leito de pacientes com demência, pneumonia aspirativa, diarréia e problemas associados com a remoção do tubo pelo paciente. Além disso, nas fases finais, com decréscimo da função renal, a sobrecarga de volume pode causar aumento das secreções respiratórias, dispnéia e predispõe a edema pulmonar e ascite.

Em se tratando especificamente da gastrostomia, as indicações são: presença de obstrução esofagiana, presença de disfagia mesmo sem obstrução, dificuldades de ingestão sem a caracterização de uma doença terminal e descompressão intra-abdominal em pacientes que não desejem ter uma sonda nasogástrica. Se não se espera nenhum benefício fisiológico ou conforto com a introdução de uma gastrostomia (ex: síndrome de anorexia-caquexia), o procedimento tem valor altamente questionável.

Com relação à forma de administração de nutrição e hidratação artificiais, a sonda nasoentérica de calibre fino é recomendada para pacientes que requerem esta modalidade de nutrição por períodos mais curtos, até quatro a seis semanas. Para pacientes com necessidade por tempo maior, recomenda-se a colocação de gastrostomia ou jejunostomia sendo a primeira a alternativa de escolha, quando possível. Dessa forma, para pacientes com incapacidade transitória de ingestão via oral a discussão entre colocação de sonda nasoentérica e gastrostomia endoscópica é desnecessária, pois ambas são equivalentes quanto à capacidade de manter um aporte compatível com desempenho físico adequado e manutenção do estado nutricional[47]. A escolha é feita por questões de conforto. Quando se analisa as complicações mais graves (pneumonia aspirativa, mau posicionamento e perda do dispositivo) e as mais simples (obstrução, acotovelamento, dificuldade de inserção), existe morbidade semelhante entre as duas alternativas nas primeiras duas semanas[38].

Em se tratando especificamente de gastrostomia endoscópica, existem potenciais benefícios: o procedimento pode prolongar a vida quando o contexto é de recuperação de um agravo agudo (infecção grave, quimioterapia) e pode também servir, em situações selecionadas, como forma de controlar os sintomas aumentando o conforto, aumentando a qualidade de vida e diminuindo o sofrimento. Mesmo quando já tem uma opinião formada a respeito das indicações ou não do procedimento, a equipe de cuidados paliativos deve dar suporte ao paciente para que ele possa fazer a melhor escolha para si. Faz parte desse suporte a percepção clara dos diversos aspectos envolvidos na decisão (comodidade da família para o cuidado, por exemplo) e a disposição para discutir alternativas e aceitar limitações.

Com relação à indicação do procedimento em diferentes situações clínicas, foi proposto um algoritmo para auxiliar o clínico na indicação baseado na doença do paciente, possibilidade do uso do trato digestivo e desejo do paciente/família[48, 49]. (Fluxograma 3 e 4)

Existem algumas justificativas clínicas para o uso de nutrição enteral prolongada por meio de gastrostomia. Entretanto, a literatura médica é no mínimo controversa quanto ao real benefício desse procedimento em pacientes no final de vida. Na maioria dos casos, em se tratando de pacientes demenciados ou terminais, não existiria um real benefício clínico no emprego desse tipo de terapêutica de tal forma que, nesses casos, ela poderia ser considerada fútil.

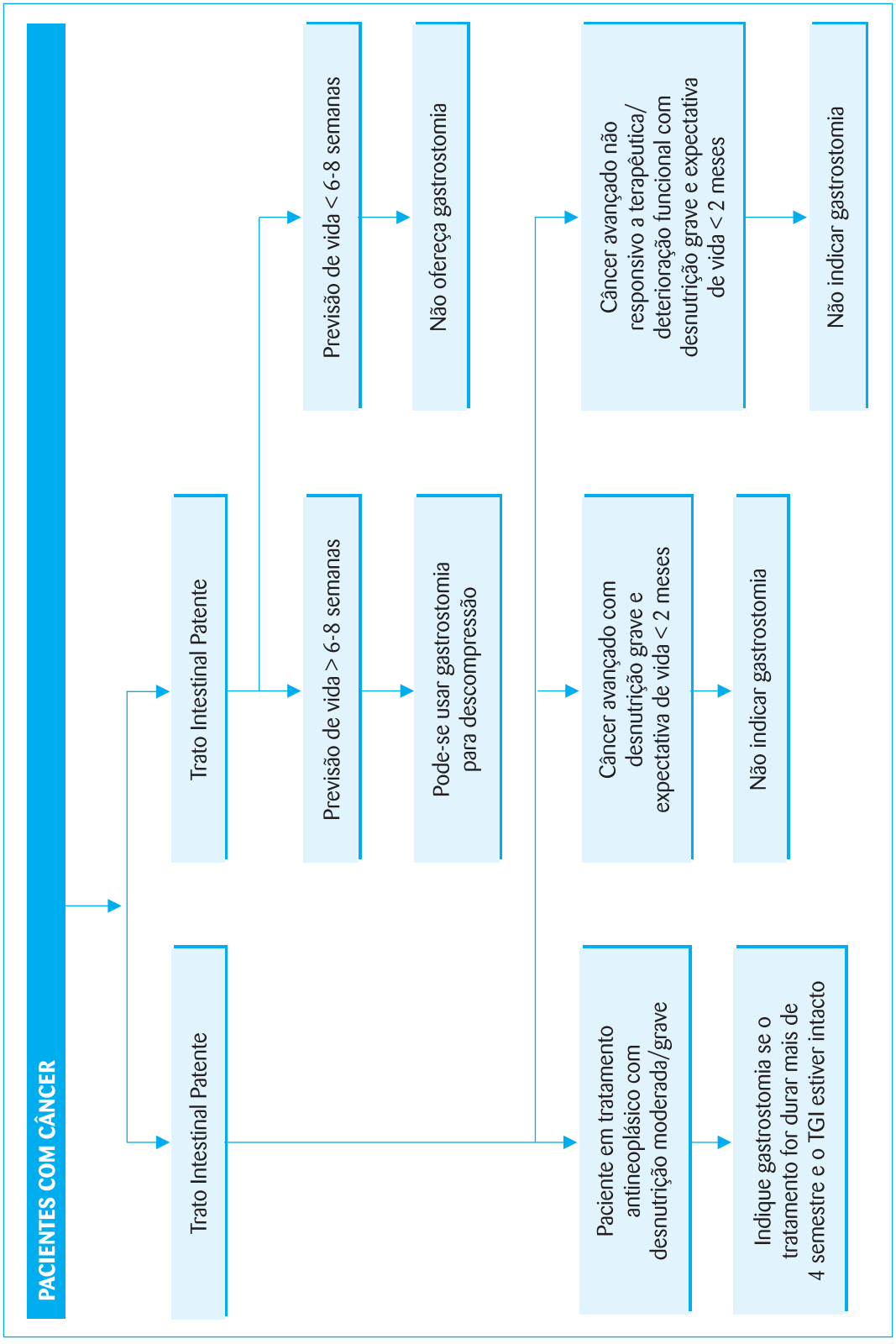
Além disso, Sanders et al (2004)[50] identificaram que pacientes com demência e incapazes de se alimentarem sozinhos não teriam indicação para a nutrição e hidratação artificial uma vez que tal fato seria um marco do estágio pré-terminal.

Meier et al (2001)[51] examinaram 99 pacientes hospitalizados com demência avançada e concluíram que a sonda de alimentação não aumentou a sobrevida. Mitchell et al (1997)[52] examinaram dados de 1.386 residentes em casas de repouso e concluíram que a morte ocorreu após intervalo similar tanto no grupo de pacientes com gastrostomia como no grupo sem.

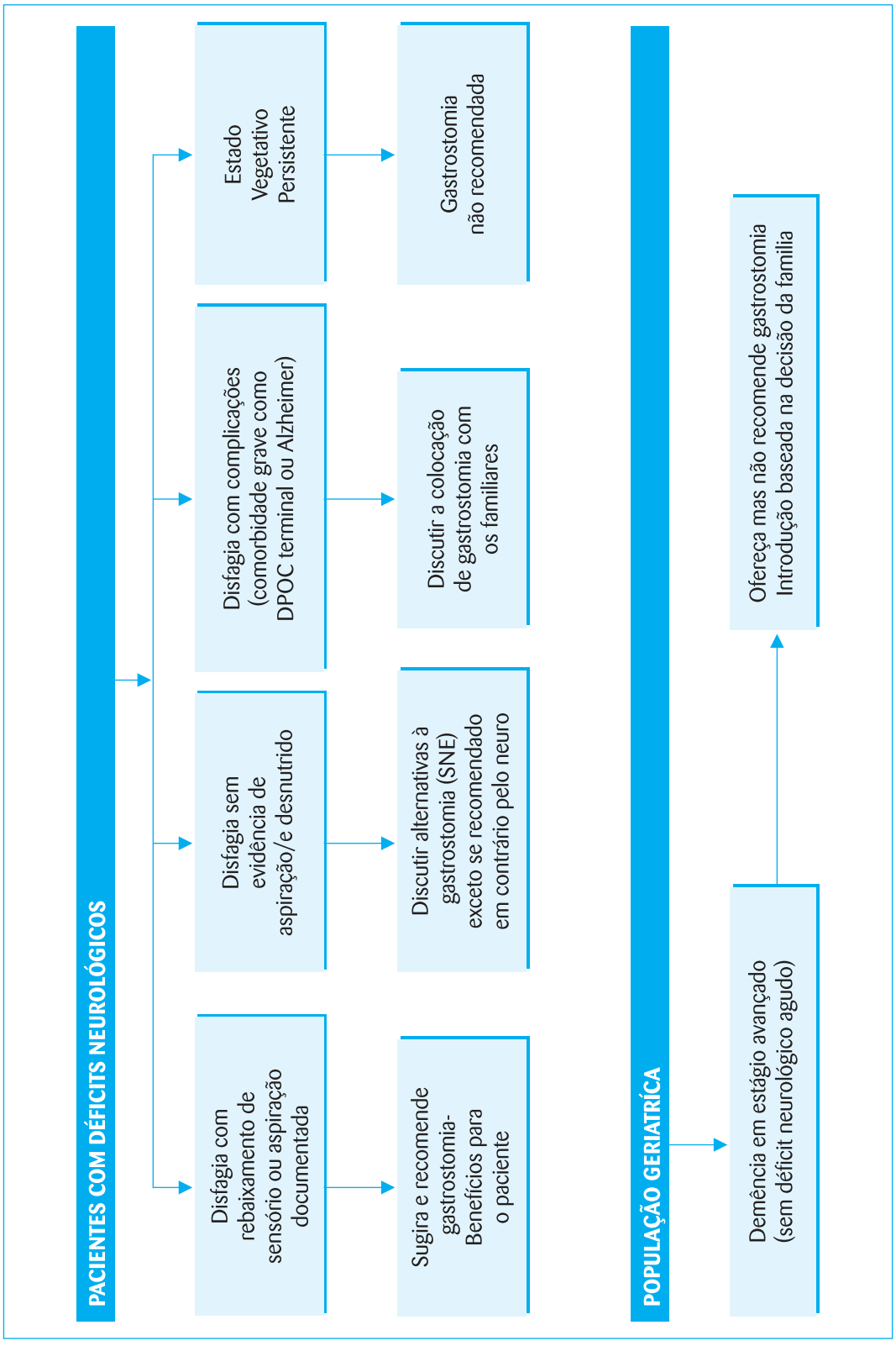
Pneumonia aspirativa

Apesar da prevenção de pneumonia aspirativa ser a indicação mais freqüente de gastrostomia em pacientes crônicos com déficit cognitivo, em regime domiciliar, nenhum estudo, em pacientes com demência, mostra que esse procedimento reduza o risco de aspiração de conteúdo gástrico[53]. Ao contrário, a presença da sonda nasoenteral ou da gastrostomia foi associada a aumento da incidência de refluxo[54, 55] por haver diminuição da pressão sobre o esfíncter inferior do esôfago[56]. Não existem estudos prospectivos comparando alimentação por via oral com dieta enteral em pacientes com demência grave ou disfagia com risco de aspiração. Sugere-se que o risco

Fluxograma 3



Fluxograma 4



seja parcialmente minimizado trocando-se a sonda nasoenteral pela gastrostomia[56, 57]. Pacientes com sonda nasoentérica tiveram mais aspiração do que os pacientes com gastrostomia (40,7% e 20,3% , respectivamente, p<0,001)[58]. Na mesma linha de raciocínio a administração jejunal reduz em 24% o risco de aspiração[59].

Desenvolvimento de úlceras de pressão

Duas revisões diferentes numa população geriátrica[60, 61] mostraram pouca relação entre o estado nutricional, a presença de úlceras de pressão e a recuperação de lesões pré-existentes. Uma explicação possível é o fato desses pacientes ficarem mais restritos ao leito por conta da necessidade de serem contidos para não retirar a sonda. Esses achados e essa conclusão contradizem fortes evidências da literatura sobre a importância da nutrição na cicatrização de feridas. O fato é que, infelizmente, o fato de colocar uma sonda ou gastrostomia não garante que as necessidades calóricas do paciente sejam atingidas. Um estudo prospectivo[62] no qual as necessidades calóricas foram medidas por calorimetria indireta por oito semanas, a cicatrização das úlceras de pressão foi avaliada no contexto do balanço nitrogenado. Nos 13 pacientes que mantiveram um balanço positivo durante as oito semanas do estudo, 15,4% desenvolveram novas úlceras de pressão. Nos 11 pacientes que tiveram balanço negativo, 36,45% desenvolveram novas úlceras de pressão. Apesar de aparentemente diferentes, esse valor não foi estatisticamente significante. Isso mostra que, independente do balanço nitrogenado, houve surgimento de úlceras de pressão.

Gastrostomia como melhora de qualidade de vida

Essa questão é muito controversa em pacientes portadores de demência grave. A colocação da nutrição enteral por sonda ou gastrostomia priva o paciente da sensação de paladar, consistência, visualização do alimento e do contato da família que antes o alimentava por boca. Além disso, estima-se que cerca de 70% dos pacientes recebendo nutrição por sonda tenham que ser restringidos. Isso leva em geral à agitação, desconforto e necessidade de sedação. Em um estudo prospectivo[63] de 150 pacientes seguidos após a colocação de gastrostomia por 14 meses (1/3 dos casos com demência), 70% não obteve nenhuma melhora no desempenho funcional ou avaliação subjetiva de melhora. Em outro estudo, enquanto 35% dos pacientes relataram alguma melhora funcional em escores objetivos, 28% pioraram. Nessa casuística, pacientes com mais de 76 anos foram menos responsivos à terapêutica do que os mais jovens com diagnósticos de acidente vascular cerebral, trauma encefálico ou anormalidade do trato gastrointestinal[64].

Dessa forma, parece pouco razoável esperar que ocorra um aumento da qualidade de vida à luz da gravidade da debilidade funcional desses pacientes. Isso enfatiza

que a melhora da qualidade de vida não deve ser uma razão inicial na tomada de decisão de inserir uma gastrostomia em pacientes demenciados. Por outro lado, após a colocação da gastrostomia, o cuidado com o paciente é facilitado dando a sensação de maior bem-estar para a família que julga estar conseguindo desempenhar seu papel de forma mais eficiente. No mesmo estudo citado anteriormente[64], 76% dos familiares consideram o procedimento benéfico para o paciente e 68% referiram que houve melhora da qualidade de vida do paciente.

Mitchell et al (2003)[65] documentaram que o tempo gasto para a alimentação em pacientes com nutrição enteral era de, aproximadamente, 25 minutos/dia, enquanto que pacientes similarmente comprometidos com alimentação VO consumiam, em média, 73 minutos/dia. Além desses dados, constatou-se que os custos para a alimentação enteral foi maior devido à necessidade mais freqüente de visitas médicas, visitas às unidades de emergência e de hospital-dia pelas complicações das sondas.

Dessa forma, faz parte da decisão da melhor conduta em pacientes crônicos ou no final da vida, em que fase da doença o indivíduo se encontra, se está na vigência de alguma complicação aguda potencialmente reversível, se existe alguma dificuldade ou particularidade familiar no contexto. Deve-se ter em mente que essas diversas variáveis são mutáveis com o evoluir do quadro. Assim, a melhor conduta hoje pode não ser a melhor em outro momento. É importante que se tenha essa clareza sempre que se atua em Cuidados Paliativos. O objetivo final é o paciente, ou a unidade paciente/família. Desse modo, as condutas e o planejamento dos cuidados devem ser focados nestes protagonistas e podem mudar com o passar do tempo. Cabe à equipe mostrar de forma clara e empática qual é a visão técnica do problema e permitir que a família participe da decisão. Não é adequado, por exemplo, deixar de indicar nutrição enteral para um paciente demenciado só porque tecnicamente os benefícios são incertos. Há que se considerar toda uma constelação de circunstâncias em cada momento da evolução sem se esquecer que diferentes patologias têm uma forma própria de evolução esperada.

Freqüentemente, a má informação médica é um obstáculo à clara comunicação e tomada de decisão. Criam-se falsas expectativas e objetivos que podem ser irreais. Shega et al (2003)[66] avaliaram 195 médicos do American Medical Association Masterfile e identificaram que 75% haviam discutido sobre a colocação da gastrostomia em pacientes com demência nos últimos dois anos, subestimando o índice de mortalidade nesta população; 75% acreditavam que a gastrostomia reduzia a aspiração e melhorava as úlceras de pressão; aproximadamente 25% referiram que tal intervenção melhorava a qualidade de vida e o "status" funcional; e 60% defendiam que a gastrostomia aumentava a sobrevida. Esses dados demonstram que tais profissionais superestimam os benefícios e subestimam os riscos da colocação da PEG.

A introdução de gastrostomia é um procedimento que traz morbidade ou mortalidade significativas?

Os dados de literatura são bastante controversos mas, na população demenciada, parece haver um direcionamento geral no sentido de que a nutrição e a hidratação artificiais não tragam nenhum tipo de melhora clínica e de prognóstico nos casos avançados, que perderam a capacidade de se alimentar por via oral[52,53].

Nesses indivíduos as complicações são comuns relatando-se obstrução do tubo em 34,7%, vazamento em 20%, infecção local em 16% e deslocamento exigindo reposicionamento em 66% dos casos. Na era dos procedimentos endoscópicos, a incidência de complicações leves (infecção de ferida local, vazamento e íleo paralítico) foi de 5 a 13% e de complicações mais graves (aspiração, peritonite, remoção inadvertida, implantação tumoral, fístula e hemorragia) variou entre 1,3 e 3,0%.

Em um estudo prospectivo de 1.386 pacientes com gastrostomia em casa de repouso não houve nenhum benefício de sobrevida quando comparados com pacientes sem PEG.

Croghon et al [67] avaliaram um pequeno número de pacientes idosos em casas de repouso (25% dos quais tinham demência) com aspiração comprovada pela videofluoroscopia e não encontraram diferença na sobrevida entre aqueles que receberam gastrostomia ou sonda nasogástrica e aqueles que não receberam alimentação enteral.

Cowen et al[68] revisaram retrospectivamente pacientes idosos internados com alteração na avaliação videofluoroscópica de aspiração e mínima ingestão VO (30% deles tinham rebaixamento do nível de consciência e 20% com demência documentada). Em 36 meses, os pacientes que receberam gastrostomia tiveram uma mortalidade significativa maior que aqueles que continuaram alimentação via oral.

Numa população idosa com distúrbios de deglutição (205 demenciados) observou-se mortalidade menor do que os pacientes que foram mantidos com dieta oral (resultados ajustados para a presença de diferentes comorbidades)[68] .

Existe uma boa alternativa à colocação de gastrostomia endoscópica em pacientes demenciados graves?

Algumas alternativas possíveis nessa população são:

- evitar distrações na hora da refeição, manter contato verbal e visual com o paciente.
- dar o tempo adequado para que o paciente se alimente, respeitando seu ritmo de ingestão.
- seleção adequada de alimentos.
- atentar para temperatura, consistência e paladar do alimento.
- ofertar alimentos que sejam preferidos e com sabor marcante.

- seguimento com o fonoaudiólogo para melhoria do padrão de deglutição e introdução de manobras compensatórias conforme evolução do quadro de disfagia.

Essa medidas apesar de simples podem ser de difícil aplicação na prática. Nenhum estudo randomizado confirmou que essas técnicas sejam plausíveis, custo-efetivas ou capazes de mudar o prognóstico.

Particularidades nos Pacientes com Câncer

A nutrição e hidratação artificiais podem aumentar a sobrevida de pacientes em tratamento de alguns tipos de câncer, particularmente de cabeça e pescoço. Porém, uma vez que a doença esteja avançada e apenas os medicamentos paliativos são considerados, a evidência dos benefícios da nutrição e hidratação artificiais em prolongar a vida é reduzida (Viola et al, 1997; McCann et al, 1994)[07, 14].

A administração de fluidos a pacientes com câncer em fase terminal pode levar a sintomas indesejáveis como o aumento do débito urinário, diarréia, náuseas, dor e problemas respiratórios (Viola et al, 1997)[14].

Recentemente alguns estudiosos iniciaram uma reavaliação da administração de pequenos volumes de fluidos para paliar a toxicidade dos opióides e diminuir a agitação e o delírio. Apesar de muitos casos de delírio não serem reversíveis em pacientes com câncer, a desidratação e a intoxicação com drogas estão entre as causas mais tratáveis (Lawlor et al, 2000)[69]. Pacientes com delírio agitado parecem sofrer, mas mesmo pacientes que têm recuperação do delírio e nunca se agitaram lembram-se da experiência como desagradável (Breitbart et al, 2002)[70]. Bruera et al (2005)[71] randomizaram 51 pacientes com câncer em estágio terminal com desidratação para receber tanto 1.000 ml de fluidos/dia x 100 ml/dia. Os pacientes foram avaliados quanto a alucinações, mioclonias, fadiga e sedação; 73% dos pacientes hidratados versus 49% dos pacientes placebos tiveram melhora dos sintomas (p=0,005).

Cozzi e Gavazzi[72] avaliaram 50 pacientes oncológicos sob tratamento quanto ao uso da gastrostomia, inclusive a gastrostomia podia prover nutrição essencial sem desconforto significativo nesses pacientes. A nutrição enteral pela gastrostomia deveria ser considerada em determinados pacientes com malnutrição, mas que possuíam melhor prognóstico quanto à expectativa de resposta e de sobrevida superior a seis meses[73].

Outro valor importante quanto à colocação da gastronomia refere-se às considerações econômicas. Sartori & Trevisani[74] avaliaram prospectivamente o custo a longo prazo da alimentação por gastrotomia em pacientes com CCP. Esses autores verificaram que, apesar do custo diário ser significativamente maior, a longa duração da gastrostomia e a baixa mortalidade (8%) justificam a colocação nessa população.

Nutrição Parenteral

Em 1656, Wren administrou a primeira alimentação parenteral de nutrientes intravenosos para animais. Bernard injetou ovos brancos, leite e cana-de-açúcar em solução subcutâneo em animais em 1840, e Biedl e Drause administraram glicose intravenosa em humanos pela primeira vez em 1896.

Em 1962, Wretlind foi capaz de produzir balanço nitrogenado positivo com nutrientes intravenosos e, em 1967, Dudrick conseguiu manter o crescimento e desenvolvimento normal de filhotes de cachorro e reproduzir o mesmo fato em uma criança, no ano seguinte.

O entusiasmo pela nutrição parenteral total aumentou bastante na década de 70 e desde então tem gerado uma indústria multibilionária.

Alguns estudos randomizados de nutrição parenteral em pacientes com câncer avançado não têm demonstrado melhora no estado nutricional ou na sobrevida [75,76], mas sim aumento das complicações de acesso venoso central e sofrimento por fome ou sede, conforme a evolução da doença aproxima-se da morte[77].

Nutrição e seus Efeitos em Doenças Respiratórias Crônicas

A nutrição e a ventilação estão intrinsecamente relacionadas. A associação entre perda de peso e Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC) é um fenômeno que tem sido observado desde o século 19. Na década de 60, diversos estudos mostraram uma associação negativa entre perda de peso e sobrevida em DPOC.

Tem sido sugerido que a perda de peso é um mecanismo adaptativo para reduzir o consumo de oxigênio. Porém, recentes estudos têm contrariado esse conceito e mostrado que o baixo peso corporal é um fator de mau prognóstico independente do comprometimento da função pulmonar [77].

Independentemente do comprometimento pulmonar, a perda de peso, em particular da musculatura esquelética, é acompanhada por perda de força da musculatura respiratória[78].

Um aumento da taxa metabólica basal tem sido documentado em 25 a 35% dos pacientes com fibrose cística e DPOC. Uma possível causa do aumento do metabolismo é o crescente trabalho da musculatura respiratória.

Apesar da taxa metabólica basal representar a maior parte do gasto de energia total diária, detecta-se um aumento total do gasto de energia em DPOC, chegando a 170% do metabolismo basal quando comparado com adultos saudáveis. Esse aumento foi relacionado ao aumento do consumo de oxigênio para atividade[79]. Alguns achados preliminares sugerem que o aumento do consumo da energia pode ser parcialmente devido à diminuição da mecânica respiratória e da musculatura esquelética periférica.

Comparações entre o consumo alimentar estimado diário de pacientes com doenças respiratórias crônicas sugerem que a ingestão calórica é normal. No entanto, muitos fatores podem causar temporariamente uma redução da ingestão da dieta. A mastigação e a deglutição modificam o padrão respiratório, que têm sido relacionado com a redução da saturação arterial do oxigênio em pacientes com problemas respiratórios crônicos[80]. Além disso, a reflexão gástrica pode reduzir a capacidade residual funcional e levar ao aumento da dispnéia[81].

A fim de atingir um balanço energético positivo, alguns pacientes necessitam do uso prolongado de nutrição enteral. Muitos estudos não controlados em pacientes com fibrose cística têm demonstrado efeitos positivos na composição corporal e ganho de peso, mas efeitos quanto à função pulmonar e a sobrevida não são claros. Em casos de pacientes com DPOC e perda de peso que não respondem bem ao suporte nutricional oral, a alimentação enteral por gastrostomia tem produzido um efeito positivo no balanço energético. Porém o ganho de peso foi associado ao aumento da massa gorda e não resultou em melhoras funcionais[82].

O crescente uso de anabolizantes tem recebido considerável atenção, uma vez que a melhora da função da musculatura respiratória tem sido observada em pacientes com DPOC após três semanas de administração intramuscular. Um estudo recente usando um grupo placebo controle mostrou significativo aumento da massa magra nos pacientes tratados, mas sem associação com a melhora funcional[83].

Um estudo comparando o uso de nutrição suplementar e esteróides anabolizantes dados diariamente, em combinação, por oito semanas, com integrantes de um programa de reabilitação pulmonar, relatou que a combinação do tratamento com suporte nutricional e exercícios não só aumentou o peso corpóreo, mas também resultou em um aumento significativo da massa magra e da força muscular respiratória[84]. No grupo tratado com esteróides anabolizantes houve um ganho de peso semelhante, porém a distribuição de tal ganho foi mais relacionado à massa magra o que levou a uma melhora da musculatura respiratória mais significativa. Apesar dos efeitos significativos deste tratamento, os autores notificaram um número substancial de pacientes sem respostas. Tais indivíduos, quando analisados posteriormente, apresentaram sobrevida significativamente inferior àqueles que tiveram resposta positiva ao tratamento.

Controle de Sintomas

Pacientes que não se alimentam e também não recebem suporte nutricional e hidratação artificiais podem apresentar fome e sede. Entretanto, entre pacientes terminais portadores de câncer, 63% nunca chegam a ter sensação de fome. Desses pacientes, aqueles que tiveram algum sintoma o relataram como transitório,

ocorrendo apenas na fase inicial e satisfatoriamente aliviados com medidas como colocar algum alimento preferido na boca para sensação oral do paladar e limpeza e umidificação da cavidade oral[7]. Embora a fome se resolva em alguns dias, a sensação de sede pode persistir principalmente pela presença de boca seca. Outros sintomas que podem surgir nesse contexto são confusão, delirium e rebaixamento do nível de consciência. Alguns desses sintomas são parte do processo de morte e podem ocorrer na evolução de qualquer processo de doença.

Quando se decide por suspensão ou não-introdução de suporte nutricional e hidratação artificiais, a equipe de Cuidados Paliativos deve atuar junto aos pacientes e familiares esclarecendo que a maior parte dos sintomas desconfortáveis pode ser manejada de forma satisfatória. Tais intervenções estão ainda associadas a uma morte confortável[12]. Além disso, é conhecido o fato de que a insistência em alimentar um paciente inapetente pode causar outros sintomas desagradáveis como náuseas e dor abdominal.

De qualquer maneira, os sintomas devem ser avaliados regularmente. Isso inclui não apenas a avaliação técnica do profissional, mas também a possibilidade de ouvir o que o paciente tem a dizer sobre suas percepções da gravidade do sintoma, do tratamento e participar dessas decisões.

Dicas Práticas

Existem algumas medidas simples e de cunho prático que podem ser utilizadas no sentido de promover maior conforto ao paciente quando ele se alimenta por via oral.

É comum achar que o conceito de suporte nutricional se limite à definição de métodos de nutrição artificial e cálculo de calorias e nutrientes. Isso não leva em conta outras habilidades e intervenções possíveis da equipe multiprofissional no cuidado individualizado do paciente.

É necessário que haja um planejamento do cuidado nutricional para suas necessidades imediatas e de longo prazo, e um preparo antecipado para as diferentes fases da doença.

Por exemplo, neste momento o paciente pode ser capaz de deglutir e de falar, mas essa pode não ser a realidade no futuro.

São opções práticas interessantes:

- Avaliar a possibilidade de mudanças na dieta ou do esquema medicamentoso para minimizar sintomas.
- Mudar a rotina alimentar, de forma a oferecer refeições no horário em que o paciente esteja menos fatigado, nauseado ou com menos dor.
- Usar uma combinação de diferentes métodos: dieta oral, enteral e tentar, com o tempo, criar condições para que seja priorizada a via oral.

- Utilizar equipamento ou dispositivos simples para propiciar condições para que o paciente se alimente de forma independente. Por exemplo: adaptar colheres com angulação adequada a eventuais limitações de movimentos, utilizar canudos com válvula unidirecional para evitar que uma debilidade de sucção possa impossibilitar a ingestão (com esse dispositivo o líquido fica retido no último nível aspirado).
- Oferecer alimento com consistência adequada a cada situação e se possível enriquecidos permitindo ingestão de quantidades menores.
- Evitar oferecer os pratos preferidos durante o período de quimio ou radioterapia para que, se houver desenvolvimento de aversão alimentar, esta não ocorra justamente com um alimento do qual o paciente possa sentir falta futuramente.
- Promover um ambiente claro, arejado e um prato com cores variadas. O processo alimentar começa na visualização do prato e do ambiente.
- Mudar o processo de preparação. Usar cozimento e forno de microondas pode minimizar a eliminação de odores que possam ser aversivos.
- Oferecer, quando apropriado, suplementos nutricionais sob diferentes formas: Pirulitos, mousses, sopas, cremes.
- Atentar para o fato de que a depressão, sensação de isolamento, medo e ansiedade podem contribuir para uma ingestão alimentar diminuída. Assegurar que o paciente receba sua alimentação em um contexto agradável e psicologicamente confortável é um dos maiores desafios para a equipe.
- O paciente, nas fases finais, não deve ficar com um sentimento de culpa por não comer. Oferecer pequenas quantidades de forma regular e dentro do que ele expressar como vontade é em geral mais apropriado do que iniciar uma terapia nutricional de forma invasiva e agressiva.
- Em estudo sobre os aspectos de percepção e satisfação do paciente com relação à alimentação, a falta de personalização foi um aspecto relatado[106].

Impressões do Paciente e Família

Num contexto de doença crônica o tempo se encarrega de dar ao paciente e à família a consciência de que existe um processo progressivo de deterioração funcional com implicações no estado geral e sobrevida. A estratégia de aceitar e resignar-se às limitações parece permitir-lhes evitar o trauma psicológico da perda progressiva de apetite e perda de peso conseqüente. Nesse contexto, Hopkinson e Corner[85] propõem que a aceitação das mudanças de hábito alimentar faz com que os pacientes consigam viver essa fase livres de culpa e sentimentos de autopunição. Nessa fase, muito do estresse que esses pacientes experimentam parece ser proveniente da pressão exercida pela família devido à incapacidade de aceitar as limitações e restrições

alimentares sucessivas. Holden e col[86] foram os primeiros autores a propor que pacientes e familiares/cuidadores possuam níveis diferentes de tensão e estresse com relação à aceitação da anorexia. Os familiares e cuidadores consomem "tremendas quantidades de energia emocional" na tentativa de lidar com um problema para o qual o paciente se encontra relativamente resignado.

Em vários estudos europeus relata-se que os pacientes sofrem bem menos com essa questão do que seus familiares[87]. Esse comportamento parece também ser comum em culturas orientais[88]. Em qualquer desses contextos os pacientes são conscientes e apreciam o esforço de seus familiares para que ele se alimente[86, 89], mas fica claro que querem manter o controle de sua ingestão alimentar. Os demais devem compreender e aceitar suas limitações no que se refere à alimentação. A não observância desse preceito leva a sentimentos de culpa, inadequação e autocrítica pelo paciente.

Uma justificativa para esse comportamento da família é que a perda de apetite é encarada como uma causa e não uma conseqüência do processo de morrer"[90], fazendo crer que o suporte nutricional sempre levará à interrupção ou reversão do processo de doença. Apesar de existirem relatos de que a presença e estímulo da família na hora da refeição sejam benéficos[91], isso pode ter também um efeito oposto[85, 89]. O estímulo pode ser encarado como coercivo, podendo gerar conflitos posteriores à morte do paciente[91].

Existe uma série de estudos reconhecendo que a anorexia é uma fonte de grande ansiedade para pacientes e seus familiares. Demonstra-se que existe uma concordância entre pacientes e familiares quanto à presença de anorexia quando o paciente é encaminhado para um serviço de Cuidados Paliativos. Entretanto, quando se questiona o paciente e os familiares sobre a ansiedade gerada com esse fato, ocorre bastante disparidade. Embora cerca de 40% dos pacientes encontrem-se de alguma forma ansiosos com a perda de apetite, 87% dos familiares estão preocupados com isso[87]. Esses dados fazem refletir sobre o fato de que a anorexia pode ser um problema da família muito mais do que do paciente, dado já levantado anteriormente[92]. É comum a presença de sentimentos de medo, raiva e frustração com respeito a sua capacidade de encorajar o paciente a comer. Algumas vezes isso se torna a origem de conflitos. Fatores relacionados a essa postura familiar podem ser o baixo nível de aceitação da família com relação ao processo de doença progressiva e morte, a força do vínculo interpessoal e o grau de responsabilidade assumido em garantir a todo custo que o paciente se alimente[93]. Além disso, freqüentemente os familiares não percebem que a anorexia não parece causar desconforto ao paciente [07]. Um aspecto diferente é visto com relação aos profissionais de saúde que assistem o paciente: mostra-se que, em entrevistas nas quais se listam os problemas de um grupo de pacientes, é comum que se subestime a presença de anorexia. Existe um baixo nível de preocupação desses profissionais com o fato. Entretanto, é

comum que essa percepção se acentue nas últimas 48 horas de vida. Passa a haver uma recusa quase universal de alimento nessa fase.

É irreal considerar que o aporte nutricional e hidratação artificiais favoreçam o prognóstico médico de pacientes em fase avançada de doença sem perspectivas curativas. Entretanto é importante reconhecer que, em certas circunstâncias, haverá uma decisão em favor da manutenção de suporte nutricional artificial, respeitando as crenças pessoais e propiciando conforto psicológico para os familiares. E isso pode valer mais nessa fase do que qualquer melhora de parâmetros clínicos.

Considerações Finais

É importante que haja uma correta explanação sobre as reais conseqüências, riscos e benefícios de promover suporte nutricional e hidratação artificiais. Os dados são mais expressivos no que diz respeito a aspectos ligados à nutrição por gastrostomia endoscópica. Em avaliação com 416 médicos e familiares nota-se uma discrepância entre o que os médicos relatam, sua prática clínica e os dados de literatura. Em geral ocorre uma valorização dos benefícios desse tipo de suporte nutricional em pacientes com demência, por exemplo[66]. Uma alta percentagem de médicos acredita que a nutrição enteral por gastrostomia reduz o risco de pneumonia aspirativa (76%) e melhore a cicatrização de úlceras de pressão (75%), sobrevida (61%), estado nutricional (94%) e estado funcional (27%), apesar da falta de confirmação desses dados na literatura. A decisão médica de implantar uma gastrostomia é freqüentemente influenciada pelas equipes de nutrição especificamente e por pressões da equipe de enfermagem. Além disso, cerca de 1/3 dos médicos relataram que respeitariam a posição da família em instalar uma gastrostomia mesmo que o paciente tivesse se expressado claramente em contrário, anteriormente. Mais da metade dos médicos afirma que a nutrição por gastrostomia faz parte da terapêutica-padrão em pacientes com demência, mas 3/4 desses referiram não quererem ser submetidos ao procedimento, caso estivessem no lugar do paciente. Além de terem uma formação fortemente voltada para a sustentação da vida, os médicos, em geral, superestimam a sobrevida dos pacientes, tendendo, com isso, a indicar mais procedimentos de gastrostomia e sondagem nasoentereal.

Em pacientes com câncer, a nutrição artificial é freqüentemente prescrita apesar da falta de benefício provado ou melhora de sua qualidade de vida. Isto gera problemas de comunicação com a família sobre o uso de nutrição artificial e confusão na compreensão do processo. O suporte nutricional não melhora ou regride a perda de peso, não melhora o prognóstico desses pacientes, mas ainda assim é utilizado[94, 95].

Outra questão bastante comum refere-se à capacidade de previsão de expectativa de vida em pacientes terminais, em geral, desafiadora e imprecisa. Os médicos fazem

prognósticos baseados em seus conhecimentos técnicos, mas também em experiências pessoais, sendo tipicamente otimistas. Estudos mostram que apenas 20% das estimativas são apropriadas[96, 97]. Em outro estudo, observou-se, em pacientes referidos para Hospice, que a sobrevida média de um grupo foi de 24 dias, a sobrevida prevista pelo médico foi de 75 dias e a comunicada para a família foi de 90 dias[98]. Nessa mesma linha de dificuldade encontra-se a definição de futilidade de uma determinada conduta médica. Existe muita dificuldade em se fazer esse juízo de forma apropriada, pois em geral não se foca especificamente o determinado procedimento e o que especificamente se espera dele. Costuma-se contaminar a análise com outros parâmetros, em geral, secundários e subjetivos. Além disso, o critério médico para se considerar futilidade pode não ser o mesmo do paciente e da família. Dessa forma o que é fútil para a equipe médica pode não ser para o paciente. E isso precisa estar muito claro entre as partes.

No contexto de doença terminal, alguns objetivos devem ser avaliados ao se considerar a introdução de suporte nutricional artificial: Ocorre prolongamento da vida com essa conduta? E se não, essa conduta melhora a qualidade de vida até a morte? Ou simplesmente prolonga o processo de morrer?

O que significa, de fato, a oferta de nutrição e hidratação artificiais? Com freqüência ocorre uma falta de entendimento da dimensão do processo e da aceitação do real prognóstico e natureza evolutiva da doença pelo paciente e seus entes queridos. O pedido para manter esse tipo de suporte pode refletir a necessidade de "fazer alguma coisa" para o paciente, simplesmente porque isso pode ser feito e não pela expectativa de um resultado definitivo ou mensurável. Lembrar que esse pedido da família pode servir como sinalizador para que se explore os anseios do paciente e expectativas, dúvidas e revoltas da família. É uma oportunidade de reafirmar que o paciente não será abandonado quando os objetivos do tratamento passem de cura para paliação. Paliar é cuidar, antes de tudo. Essa é a essência. O conhecimento do que esperar do processo e a percepção de que a perda gradual do interesse pela comida é uma parte natural do processo de morrer. Esse conhecimento pode aliviar a ansiedade e restaurar o senso de controle.

Em suma, a introdução de nutrição e hidratação artificiais deve ser um processo individualizado e deve ser visto como parte de todo um planejamento de cuidados visando maximizar o conforto durante o processo de morte, respeitando os desejos do paciente e familiares, da forma mais tranqüila, segura e consensual. Em geral é possível chegar a uma atitude de consenso satisfatória envolvendo objetivos reais e vislumbrando a importância do cuidado. Esse processo costuma ser longo e estressante para toda a equipe e para a família, mas extremamente recompensador para todos.

Referências Bibliográficas:

1. Grant MD, Rudberg MA. Gastrostomy placement and mortality among hospitalized medicare beneficiaries. *JAMA* 1998; 279:1973-6.
2. Rabeneck L. Long term outcomes of patients receiving PEG tubes. *J Gen Inter Med* 1996; 11:287-93.
3. Mark H. DeLegge MD, Stephen A, et al. Ethical and medicolegal aspects of PEG-tube placementand provision of artificial nutritional therapy. *Gastrointestinal Endoscopy* 2005; 6:952-9.
4. Kerndt PR, Naughton JL, Driscoll CE, Loxterkamp DA. Fasting: the history, pathophysiology and complications. *West J Med* 1982; 137:379-99.
5. Sullivan RJ. Accepting death without artificial nutrition or hydration. *J Gen Intern Med* 1993; 8:220-4.
6. Cahill GF Jr, Herrera MG, Morgan AP, et al. Hormone-fuel interrrelationships during fasting. *J Clin Invest* 1966; 45:1751-69.
7. McCann RM, Hall W J, Groth-Juncker A. Comfort care for terminally ill patients. The appropriate use of nutrition and hydration. *JAMA* 1994; 272:1263-6.
8. Owen OE, Caprio S, Reichard GA, et al. Ketosis of starvation: a revisit and new perspectives. *Clin Endocrinol Metabol* 1983, 12:357-79.
9. Stewart WK, Fleming LW. Features of a successful therapeutic fast of 382 days' duration. *Postgrad Med J* 1973; 49:203-9.
10 Saudek CD, Felig P. The metabolic events of starvation. *Am J Med* 1976; 60:117-26.
11. Dr. Tanner's fast. *BMJ* 1880; 2:171.
12. Ganzini L, Goy ER, Miller LL, Harvath TA, Jackson A, Delorit MA. Nurses's experiences with hospice patients who refuse food and fluids to hasten death. *N Engl J Med* 2003; 349:359-65.
13. McMahon MM. et al. Medical and ethical aspects of long-term enteral tube feeding. *Mayo Clin Proc* 2005; 80 (11):1461-76.
14. Viola RA, Well GA, Peterson J. The effects of fluid status and fluid therapy on the dying: a systematic review. *J Palliat Care* 1997;13(4):41-52.
15. Pasman HR, Onwuteaka-Philipsen BD, Kriegsman DM, Ooms ME, Ribbe MW, van der Wal G. Discomfort in nursing home patients with severe dementia in whom artificial nutrition and hydration is forgone. *Arch Intern Med* 2005; 165:1729-35.
16. Snyder L, Leffler C, Ethics and Human Rights Committee, American College of Physicians. Ethics manual: fifth edition. *Ann Intern Med* 2005; 142:560-582.
17. Callahan C M, Haag K M, Buchanan N N, et al. Decision-making for percutaneous endoscopic gastrostomy among older adults in a community setting. *J Amer Geriatr Soc* 1999; 47(9):1105-9.
18. Leiter LA, Marliss EB, Survival during fasting may depend on fat as well as protein store. *JAMA* 1982; 248:2306-7.

19. Beauchamp TL, Childress J F. *Principles of biomedical ethics*. 4th ed. New York: Oxford University Press; 1994.

20. Lo B. *Resolving ethical dilemmas: a guide for clinicians*. Baltimore: Williams & Wilkins; 1995.

21. Josen AR, Siegler M, Winslade WJ. *Clinical ethics: a practical approach to ethical decisions in clinical medicine*. 4th ed. New York: McGraw-Hill Health Professions Division; 1998.

22. Beauchamp TL, Childress J F. *Principles of biomedical ethics*. Oxford (England): Oxford Univesity Press; 2001.

23. President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. Making health care decisions: a report on the ethical and legal implications of informed consent in the patient-practitioner relationship. Washington D.C.: Government Printing Office; 1982.

24. American College of Chest Physicians/Society of Critical Care Medicine Consensus Panel. Ethical and moral guidelines for the initiation, continuation, and withdrawal of intensive care. *Chest* 1990; 97:949-58.

25. Meisel A, Cerminara KL, *The right to die: the la of end-of-life decisionmaking*. 3rd ed. New York: Aspen; 2004.

26. Ganzini L. Artificial nutrition and hydration at the end of life: ethics and evidence. *Palliative and Supportive Care* 2006; 4:135-43.

27. Carver AC, Vickrey BG, Bernat JL, et al. End-of-life care: a survey of US neurologists' attitudes, behavior, and knowledge. *Neurology* 1999; 53:284-93.

28. Derr PG. Why food and fluid can never be denied. *Hastings Center Report* 1986; 16:28-30.

29. Mebane EW, Oman RF, Kroonen LT, et al. The influence of physician race, age, and genderon physician attitudes toward advance care directives and preferences for end-forlife decision-making. *Journal of the American Geriatrics Society* 1999; 47:579-91.

30. John Paul II. Care for the patients in a "permament" vegetative state. *Origins* 2004; 33:43.

31. Sacred congregation for the doctrine of the faith. Vatican declaration on euthanasia. *Origins* 1980; 10:154-7.

32. Myers JJ. Whether in life or in death, we are the lord's [on-line]. 2005. Disponível em: www.rcan.org/archbish/jjm_letters/whetherinlife.htm

33. De Vitoria F (1587). Relectio de temperentia. Reflectiones Theologicae, Lugdundi.

34. Kelly G. The duty of using artificial means of preserving life. *Theological Studies* 1950; 12:550-6.

35. United States Conference of Catholic Bishops. Ethical and religious directives for catholic health care services. 4th ed. Washington, DC: Catholic Health Association; 2001.

36. Paris JJ. Terri Schiavo and the use of artificial nutrition and fluids: Insights from catholic tradition on end-of-life-care. *Palliative and Supportative Care* 2006; 4:117-20.

37. Twycross RG, Lack SA. *Control of alimentary symptoms in far advanced cancer*. Edinburgh: Churchill Livingstone; 1986.

38. Logemann JA. *Evaluation and treatment of swallowing disorders*. 2 ed. Austin, Texas: PRO-ED, Incorporated; 1998. Cap. 9: Swallowing disorders caused by neurologic lesions from which some recovery can be anticipated. p.307-27.

39. Logemann JA. Evaluation and treatment of swallowing disorders. 2ed. Austin, Texas: PRO-ED, Incorporated; 1998. Swallowing problems associated with degenerative disease; 1988. 29-343.

40. The Multi-society task force on PVS. Medical aspects of the persistent vegetative state first of two parts. *N Engl J Med* 1994; 330:1499-508.

41. Mazzini L, Corra T, Zaccala M, Mora G, Del Piano M, Galante M. Percutaneous endoscopic gastrostomy and enteral nutrition in amyotrophic lateral sclerosis. *J Neurol* 1995; 242:695-8.

42. Miller RG. Examining the evidence about treatment in ALS/MND. Amyotroph lateral scler other motor neuron disord. *Scler Other Motor Neuron Disord* 2001; 2:3-7

43. Rapp RP, Young B, Twyman D, et al. The favorable effect of early parenteral feeding on survival in head-injured patients. *J Neurosurg* 1983; 58:906-12.

44. Wanklyn P, Cox N, Belfield P. Outcome in patients who require a gastrostomy after stroke. *Age Ageing* 1995; 24:510-4.

45. Lee JH, Machtay M, Unger LD, et al. Prophylactic gastrostomy tubes in patients undergoing intensive irradiation for cancer of the head and neck. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg* 1998; 124:871-5.

46. Daly JM, Hearne B, Dunaj J, et al. Nutritional rehabilitation in patients with advanced head and neck cancer receiving radiation therapy. *Am J Surg* 1984; 148:514-20.

47. Fay DE, Poplausky M. Long term enteral feeding: a retrospective comparison of delivery via PEG and nasoenteric tubes. *Am J Gastroenterol* 1991; 86:1604-9.

48. Angus F, Burakoff R. The Percutaneous Endoscopic Gastrostomy Tube: Medical and Ethical Issues in Placement. *The American Journal of Gastroenterology* 2003; 98:272-77.

49. Rabenek L, Mccullough L. Ethically justified, clinically comprehensive guidelines for percutaneous endoscopic gastrostomy tube placement. *Lancet* 1997; 349:496-8.

50. Sanders DS, Anderson A J, Bardhan K D. Percutaneous endoscopic gastrostomy: An effective strategy for gastrostomy feeding in patients with dementia. *Clinical Medicine* 2004; 4:235-41.

51. Meier DE, Ahronheim JC, Morris J, et al. High short term mortality in hospitalizes patients with advanced dementia: lack of benefit of tube feeding. *Archives of Internal Medicine* 2001; 161:594-99.

52. Mitchell S L, Kiely DK & Lipsitz LA. The risk factors and impact on survival of feeding tube placement in nursing home residents with severe cognitive impairment. *Archives of Internal Medicine* 1997; 157:327-32.

53. Funicane TE, Christmas C, Travis K. Tube feeding in patients with advanced dementia: a review of the evidence. *JAMA* 1999; 282:1365-70.

54. Pick N, McDonald A, Bennett N, et al. Pulmonary aspiration in a long-term care setting: clinical and laboratory observations and an analysis of risk factors. *J Am Geriatr Society* 1996; 44:763-8.

55. Langmore SE, Terpenning MS, Schork A, et al. Predictors of aspiration pneumonia: how important is dysphagia? *Disphagia* 1998; 13:69-81

56. Canel D, Vane B, Gotto S. Reduction of lower esophageal sphincter pressure with Stamm gastrostomy. *J Pediatr Surg* 1987; 22:54-8.

57. Johnson DA, Hacker JF, Benjamin SB, et al. Percutaneous endoscopic gastrostomy effects on gastroesophageal reflux and the lower esophageal sphincter. *Am J Gastroenterol* 1987; 82:622-4.

58. McClave SA, Lukan J K, Stefater AJ, et al. Poor validity of residual volume as a marker for risk of aspiration. *Crit Care Med* 2005; 33:324-30.

59. Heyland DK, Drover JW, Dhaliwal R, et al. Optimizing the benefits and minimizing the risks of enteral nutrition in the critically ill: role of small bowel feeding. *J Parenter Enteral Nutr* 2002; 26:S51-7.

60. Funicane TE. Malnutrition, tube feeding and pressure sores: data are incomplete. *J Am Geriatr Soc* 1995; 43:447-51.

61. Berlowitz DR, Ash AS, Brandeis GH, et al. Rating long-term care facilities on pressure ulcer development: importance of case-mix adjustment. *Ann Intern Med* 1996; 124:557-63.

62. Kleber MJ, Lowen CC, McClave SA, et al. Is there a role for indirect calorimetry in maximizing patient outcome from nutritional alimentation in the long-term nursing care setting? *Nutrition in Clinical Practice* 2000; 15:227-33.

63. Callahan CM, Haag KM. Outcomes of percutaneous endoscopic gastrostomy among older adults in a community setting. *J Amer Geriatr Soc* 2000; 48:1048-54.

64. Weaver JP, Odell P, Nelson C. Evaluation of the benefits of gastric tube feeding in an elderly population. *Arch Fam Med* 1993; 2:953-6.

65. Mitchell SL, Buchanan JL, Littlehale S, et al. Tube-feeding versus hand-feeding nursisng home residents with advanced dementia: A cost comparison. *Journal of the American Medical Directors Association* 2003b; 4:27-33.

66. Shega JW, Hougham GW, Stocking CB, et al. Barriers to limiting the practice of feeding tube placement in advanved dementia. *Journal of Palliative Medicine* 2003; 6:885-93.

67. Croghan JE, Burke EM, Caplan S, et al. Pilot study of 12-month outcomes of nursing home patients with aspiration on videofluoroscopy. *Dysphagia* 1994; 9:141-6.

68. Cowen ME, Simpson SL, Vettese TE. Survival estimates for patients with abnormal swallowing studies. *J Gen Intern Med* 1997; 12:88-94.

69. Lawlor PG, Gagnon B, Mancini IL et al. Occurrence , causes and outcomes of delirium in patients with advanced cancer. A prospective study. *Archives of Internal Medicine* 2000; 160:786-94.

70. Breitbart W, Gibson C, Tremblay A. The delirium experience: Delirium recalll and deliriumrelated distress in hospitalized patients with cancer, their spouses/caregivers and their nurses. *Psychosomatics* 2002; 43:183-94.

71. Bruera E, Sala R, Rico MA, et al. Effects of parenteral hydration in terminally ill cancer patients: a preliminary study. *Journal of Clinical Oncology* 2005; 23:2366-71.

72. Cozz G, Gavazzi C. Percutaneous gastrostomy in oncologic patients: Analysis of results and expansion of indications. *Abdom Imag* 2000; 25: 239-42.

73. Finestone H. Safe feeding methods in stroke patients. *Lancet* 2000; 355:1662-3.

74. Sartoiri S, Trevisani L. Cost analysis of long term feeding by percutaneous endoscopic gastrostomy in cancer patients in Italian heath district. *Support Care Cancer* 1999; 4:21-6.

75. Koretz R. Parenteral nutrition: is it oncologically logical? *J Clin Oncol* 1984; 2:534-538.

76. Lipman TO.Clinical trials of nutritional support in cancer. Parenteral and enteral therapy. *Hematol Oncol Clin North Am* 1991; 5:91-102.

77. Wilson DO, Rogers RVM, Wrigth E, et al. Body weight in chronic obstrutive pulmonary disease. *Am Rev Respir Dis* 1989; 139:1435.

78. Rochester DF, Braun N M T. Determinants of maximul inspiratory pressure in chronic obstrutive pulmonary disease. *Am Rev Respir Dis* 1985; 13(2):42.

79. Barrends EM, Schols AMWJ, Oannemans DLE, et al. Total free living energy expenditure in patients with severe COPD. *Am J Respir Care Med* 1997; 155(2):549-54.

80. Schols AMWJ, Cobben N, Mostert R, et al. Trans-cutaneous oxygen saturation and carbon dioxide tension during meals in patients with chronic obastrutive pulmonary disease. *Chest* 1991; 96:578.

81. Smith J, Wolkove N, Colacone A, et al. Coordination of eating, drinking and breathing in adults. *Chest* 1989; 96:578.

82. Donahoe M, Mancino J, Costatino J, et al. The effects of an aggressive nutritional support regiment on body composition in patients with severe COPD and weight loss. *Am J Respir Crit Care Med* 1994; 149:A313.

83. Burdet L, de Muralt B, Schutz Y, aet al. Effects of growth hormone administration in underweight COPD patients. *Am J Respir Crit Care Med* 1996; A453.

84. Pape GS, Friedman M, Underwood LE, et al. The effects of growth hormone on weigth gain and pulmonary function in patients wiyh chronic obstructive lung disease. *Chest* 1991; 99:1495.

85. Hopkinson JB, Corner J L. Helping patients with advanced cancer live with concerns about eating: a challenge for palliative care professionals. *J Pain Symptom Manage* 2006; 31:293-305.

86. Holden CM. Nutrition and hydration in the terminally ill cancer patient: the nurse's role in helping patients and families cope. *Hospice J* 1993; 9:15-35.

87. Hawkins C. Anorexia and anxiety in advanced malignancy: the relative problem. *J Hum Nutr Diet* 2003; 13:113-7.

88. Oi-Ling K, Man-Wah DTSE, Kam-Hung DNG, Symptom distress as rated by advanced cancer patients, caregivers and physicians in the last week of life. *Palliat Med* 2005; 19:228-33.

89. Orrevall Y, Tishelman C, Herrington MK, Permert J. The path from oral nutrition to home parenteral nutrition: a qualitative interview study of the experiences of advanced cancer patients and their families. *Clin Nutr* 2004; 23:1280-87.

90. Souter J. Loss of appetite: a poetic exploration of cancer patients' and their carers' experiences. *Int J Palliat Nurs* 2005; 11:524-32.

91. King N., Watkins, N. Artificial feeding for a child with a degenerative disorder: a family's view. *Arch Dis Child* 2005; 90:979.

92. Holden CM. Anorexia in the terminally ill cancer patient: the emotional impact on the patient and the family. *Hosp J* 1991; 7:3-84.

93. Meares CJ. Primary caregiver perceptions of intake cessation in patients who are terminally ill. *Oncol Nurs Forum* 1997; 24:1751-7.

94. Klein S. Clinical efficacy of nutrition support in patients with cancer. *Oncology*. 1993; 7(suppl 11):87-92.

95. Kotler DP. Cachexia. *Ann Intern Med* 2000; 133:622-34.

96. Christakis NA, Lamont EB. Extent and determinants of error in doctors' prognoses in terminally ill patients: prospective cohort study. *BMJ*. 2000; 320:469-72.

97. Glare P, Virik K, Jones M, et al. A systematic review of physicians' survival predictions in terminally ill cancer patients. *BMJ* 2003; 327:195.

98. Lamont EB, Christakis N A. Prognostic disclosure to patients with cancer near the end of life. *Ann Intera Med.* 2001; 134:1096-105.

III

HIPODERMÓCLISE

Ivanyse Pereira

Introdução

A administração de fluidos pela via subcutânea é uma alternativa cada vez mais reconhecida para a administração de soluções parenterais, tradicionalmente administradas por via intravenosa ou intramuscular e sempre em situações não emergenciais (O´Keeffe et al, 1996). Consiste em uma prática que, em algumas situações clínicas específicas, demonstra ser uma via segura, eficaz e, sobretudo, confortável para o paciente. Molloy (1992) acrescenta que também é uma boa opção para a reposição de eletrólitos e medicações analgésicas quando a aceitação oral está comprometida e a medicação necessita ser administrada.

A primeira descrição de seu uso remonta ao ano de 1913, primeiramente utilizada entre crianças e recém-nascidos (Rochon et al, 1997). Com os relatos de iatrogenias relacionadas à qualidade da punção e das soluções administradas, associadas ao avanço tecnológico desenvolvido nas duas grandes guerras mundiais, a hipodermóclise foi abandonada em meados do século passado. O registro de efeitos adversos graves decorrentes do uso inadequado desta técnica, nomeadamente, em situações de choque hipovolêmico e/ou administração de solutos hipertônicos (como as soluções glicosadas a 50%), foi motivo que bastou à época para o seu sepultamento. No final da década de 60, com o incremento dos Cuidados Paliativos na Inglaterra, a hipodermóclise também foi reavaliada e reposicionada como uma via de administração medicamentosa segura. No Brasil, a discussão sobre o tema ainda é tímida e carece de estudos e publicações com os relatos de experiências que certamente se faz cotidianamente nos serviços de Cuidados Paliativos.

De fato, trata-se de uma técnica simples, de rápido manuseio e que dispensa um menor tempo em sua execução; por estes fatores, também, tem um custo reduzido. Pacientes com veias colapsadas, finas, frágeis, que se rompem facilmente, são o público de elegibilidade para se beneficiarem desta prática. Idosos e pacientes em Cuidados Paliativos, crianças ou não, geralmente possuem uma rede venosa com tais características e, portanto, serão os

beneficiários da técnica e o público-alvo para pesquisas sobre o assunto. Importante lembrar que doentes de outra faixa etária ou portadores de outras doenças podem beneficiar-se desta técnica, desde que haja indicação clínica e conhecimento da equipe multiprofissional que os atende. O conforto relatado pelos pacientes, desde a instalação do cateter até a infusão lenta e controlável, tem sido a tônica de escolha.

O envelhecimento da população, um maior interesse pela qualidade de vida dos doentes e uma franca implementação dos Cuidados Paliativos renovaram o interesse dos profissionais médicos pela hipodermóclise, principalmente entre os geriatras (Challiner, 1994). A experiência positiva com esta técnica reforça o conceito de que se trata de técnica segura, eficaz, com uma melhor relação custo-benefício comparativamente à via endovenosa, em situações clínicas não-emergenciais.

Princípio Fisiológico

A infusão de uma solução no tecido subcutâneo se dá através da instalação de um cateter, agulhado ou não, em seu espaço. A velocidade com que as soluções administradas atingem o espaço vascular varia de acordo com a sua densidade. Os princípios físicos envolvidos baseiam-se nas forças de Starling, sendo que a absorção para o espaço intravascular depende do equilíbrio entre as forças hidrostáticas e forças osmóticas através da parede do vaso sangüíneo. Estas relações condicionam o tipo de solutos a serem utilizados, assim como as indicações clínicas; empiricamente, uma droga com especificidade e indicação para ser administrada no músculo poderia ser ministrada também no subcutâneo. A justificativa parte do princípio de que os espaços intracelulares da hipoderme e dos músculos possuem composição e pH semelhantes; no entanto, este raciocínio ainda necessita de estudos comprobatórios. Na prática assistencial, devem-se atentar quanto à tolerância do paciente diante da infusão da droga, reações locais no sítio da punção, reações sistêmicas após 45 minutos de infusão e a titulação sangüínea após a infusão. A literatura internacional traz bons resultados para múltiplas drogas, inclusive para soluções hipertônicas; mas há que se ter atenção sempre, além de um registro atento sobre a progressão da infusão (ver roteiro proposto).

A associação com hialorunidase, uma enzima que reduz a viscosidade do tecido celular subcutâneo ao degradar o ácido hialurônico, adicionada à solução prescrita ou administrada no local, *in bolus*, não é consenso (Hussain et al, 1996). Sua principal vantagem é o aumento da velocidade de absorção, mas justamente por isto ela contraria uma das vantagens atribuídas à hipodermóclise, reconhecidamente, um preenchimento do espaço intravascular mais fisiológico, mais lento, fator importante, sobretudo, no doente idoso, freqüentemente com uma reserva cardíaca precária. Mais que isso, a hialuronidase pode condicionar efeitos colaterais adicionais que, embora raros, estão descritos,

nomeadamente, edema local, urticária, arrepios, eritema local, náuseas, vômitos, vertigens, taquicardia e hipotensão (Hussain et al, 1996). Worobec (1997) sugere a co-administração de lidocaína a 1%, a fim de reduzir os efeitos locais da hialuronidase.

A eficácia desta via de infusão foi avaliada, por exemplo, num estudo cruzado (Lipschitz et al, 1991), envolvendo seis voluntários saudáveis com idade superior a 65 anos, nos quais foram administrados 500 ml de SF marcado com água tritiada e 99 Tc pertecnato por via subcutânea ou endovenosa, repetindo a administração por via alternativa oito semanas depois. Os níveis de Tritium no sangue na via subcutânea atingiram o ponto de equilíbrio da via endovenosa antes dos 60 minutos, um efeito sobreponível ao do 99 Tc pertecnato. Também verificaram serem idênticas as áreas subjacentes à curva de radioatividade do Tritium. A análise da radioatividade do 99 Tc pertecnato no local de administração subcutânea era nula 60 minutos depois do término da infusão. A objetividade destes dados confirmam a eficácia da absorção dos fluidos administrados por hipodermóclise.

Eventuais alterações metabólicas e/ou hormonais no doente idoso, induzidas pela infusão de uma solução glicosalina, quer pela via subcutânea, quer pela via endovenosa, também foram estudadas. A população escolhida incidiu sobre doentes com patologias não agudas, como fratura do colo do fêmur e sem co-morbidades como obesidade, diabetes mellitus, febre ou discrasias sangüíneas. Foram analisados os níveis de concentração plasmática de vários produtos envolvidos no metabolismo glicídico, como a glicose, insulina, ácidos graxos livres e cortisol. Os autores concluíram que a hipodermóclise de uma solução glicosalina induz alterações metabólicas e hormonais semelhantes às provocadas pela administração intravenosa. Na análise das curvas de concentração da glicose e da insulina parece ser evidente que na hipodermóclise há um aumento mais gradual, sem picos iniciais sugestivos de um hiperinsulinismo, sendo notório o equilíbrio verificado às seis horas do início das infusões nas duas modalidades. Não houve relato de associação da hialuronidase, podendo este fato estar relacionado com os perfis metabólicos e hormonais registrados, dependentes provavelmente de uma absorção mais fisiológica.

Técnica

A instalação de um sistema de infusão com controle do volume infundido é realizada com o uso de um dispositivo intravenoso.

Escolha do cateter

Os dispositivos agulhados, conhecidos como escalpe, são mais acessíveis; o custo da aquisição é menor e a punção é menos dolorosa. Os calibres de escolha estão entre os números 21G a 25G. No entanto, sua utilização está indicada nas infusões

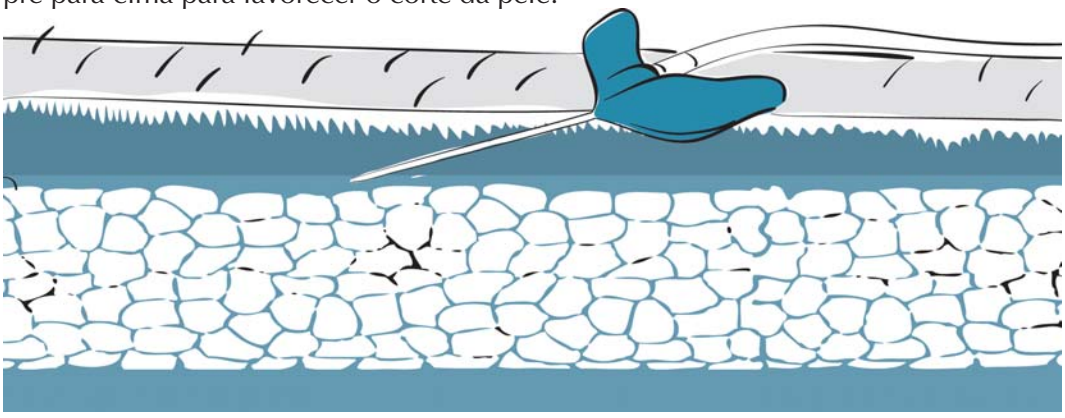
prescritas em instituições hospitalares, Hospices e internações domiciliárias (modalidade de atendimento domiciliário, onde a presença de um técnico de enfermagem, entre outras características, se faz necessário nas 24 horas do dia).

Os cateteres não-agulhados são dispositivos intravenosos, onde se deixa um pertuito tunelizado de poliuretano ou de silicone, no subcutâneo, e a agulha é removida. Os calibres de escolha estão entre os números 18G e 24G. Geralmente são conhecidos pelas diversas marcas disponíveis no mercado, como o Jelco®, Gelco®, Abbocath®, Íntima®,etc. Sua utilização é indicada para punções em que haja previsão de uso prolongado e também na assistência domiciliária, na modalidade ambulatorial (avaliação multiprofissional no domicílio com tomadas de decisão e orientação ao cuidador familiar e/ou informal), para a prevenção de acidentes com material perfurocortante. O custo da aquisição é maior, se comparado com o escalpe. A punção é mais dolorosa, segundo a impressão dos usuários; no entanto, estes mesmos pacientes e familiares expressam grande conforto depois da instalação. A sensação de não ter uma agulha no corpo colabora para o bem-estar coletivo.

Punção

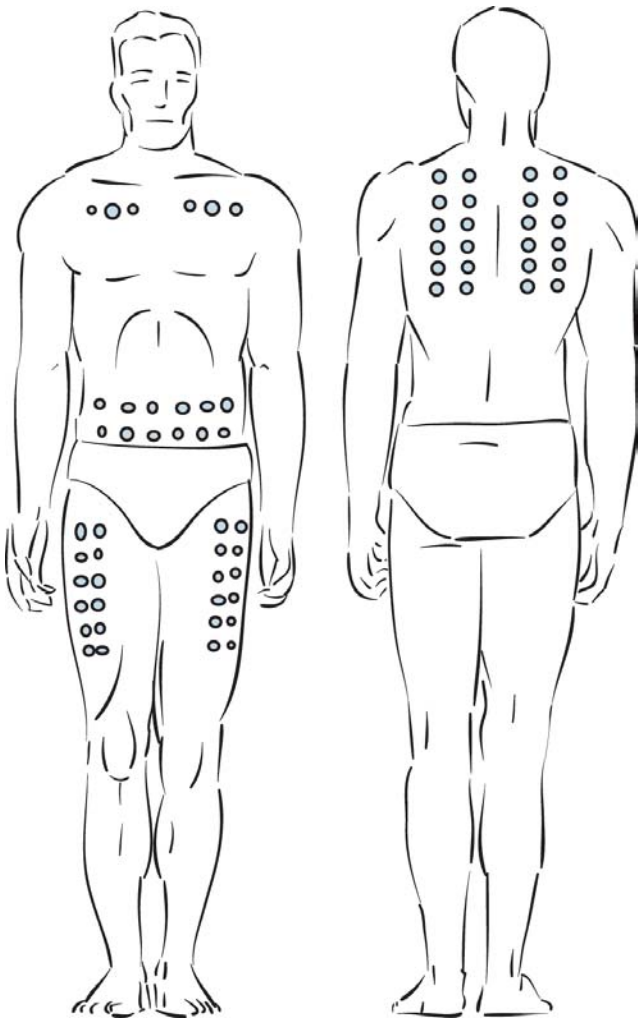
A introdução do cateter agulhado ou não se dá num ângulo de 30 a 45°, fixada à pele com material adesivo, após os cuidados habituais de antissepsia. O que determina a variação do ângulo introdutório é a espessura do subcutâneo. Pacientes emagrecidos devem ser puncionados num ângulo menor, entre 30 e 35 graus (ver ilustração abaixo). Idosos com pele friável, pouco elástica e ressecada, deverão ter acessos agulhados preferencialmente e com túneis menores.

A agulha deverá ser sempre orientada centriptamente e deverá evitar a proximidade de estruturas vasculares, de modo a reduzir o risco de laceração dos vasos. A orientação para punção é a mesma da punção intravenosa. O bisel da agulha deve estar direcionado para o olhar do profissional; numa linguagem simples, ele deve estar sempre para cima para favorecer o corte da pele.



Escolha topográfica

Apesar de se considerar de livre escolha, a mobilidade do doente é fator determinante para a escolha do local de punção. Os locais de inserção recomendados são a face externa das coxas, na junção dos terços, médio e distal; a região escapular, a face anterolateral do abdômen e a região torácica superior, entre o 4° e 5° espaço intercostal (ver desenho abaixo). Esta última região deve ser evitada nos doentes com caquexia devido ao risco de pneumotórax.



Rodízio da punção

O sítio de inserção do cateter pode ser o mesmo por até sete dias (Bruera, 2000). No entanto, num ambiente intra-hospitalar, é recomendável discutir com a Comissão de Controle de Infecção Hospitalar (CCIH) da instituição para monitoramento, controle e estabelecimento de uma rotina de rodízio para a troca da punção. Em assistência domiciliária, sugere-se observar o acesso em dias alternados e a troca do mesmo varia de cinco a sete dias; nesta modalidade de atendimento, a higiene do ambiente, o modelo cultural familiar e o nível de independência do paciente para o autocuidado interferem na troca do acesso.

Na presença de sinais flogísticos, o cateter deve ser retirado o mais precocemente possível e o sítio puncionado estará contra-indicado para novas punções por, no mínimo, dez dias. Os efeitos adversos mais comumente encontrados na literatura são as dores no início da infusão, desconforto relacionado ao posicionamento do cateter e punção equivocada de capilar sangüíneo; todas estas ocorrências são resolvidas com o rodízio do local puncionado. A celulite é a complicação mais grave descrita e tem baixa ocorrência (Walsh, 2005).

Velocidade de infusão

A administração intermitente, denominada como "método de Camel Hump", é uma modalidade que permite maior mobilidade do paciente e é muito utilizada na área da saúde mental. Este método, também adequado para pacientes agitados, consiste na infusão de 500 ml de soro em 20 minutos, os quais serão absorvidos posteriormente de uma forma mais lenta, evitando assim os riscos de sobrecarga súbita de volume intravascular. Este procedimento pode ser repetido duas a três vezes nas 24 horas. Freqüentemente, opta-se pela administração no período noturno (Hussain, 1996). A hidratação de idosos, na modalidade intermitente, em hospitais de longa permanência ou em atendimento domiciliário, tem sido estudada em estudos multicêntricos e é consenso que a hidratação noturna propicia ao idoso e à sua família mais independência e segurança em suas atividades de vida diária (Bruera, 2000 & Walsh, 2005). De fato, esta constatação deve ser estendida aos pacientes em Cuidados Paliativos, uma vez que o exercício de sua autonomia e independência são premissas básicas da assistência paliativista.

Na infusão contínua, o volume diário de fluidos não deverá ultrapassar os 3.000 ml (Dardaine, 1995). O débito da perfusão pode variar entre 1 a 8 ml/minuto, dependendo do volume e das características das soluções infundidas, do tempo disponível para a infusão e da tolerabilidade do doente. Para avaliar a tolerabilidade, a velocidade da infusão na primeira hora deverá ser deliberadamente menor, entre 0,5 ml e 2 ml/minuto

(Worobec et al,1997). Na opção pela adição de hialuronidase na solução a ser infundida, a dose recomendada é de 150U para cada 1000 ml de solução, embora alguns autores relatem até 1.500U para cada 1000 ml de soro (Bruera, 1990).

Indicações

As indicações mais freqüentes para a hipodermóclise são:

- Na manutenção da hidratação dos doentes transitoriamente impedidos de hidratação oral, como, por exemplo, na disfagia na fase aguda do acidente vascular encefálico, no agravamento de uma doença crônica que induza um quadro de agitação ou de delírio, no pós-operatório de cirurgia não complicada, nas situações de obstrução intestinal;
- Aos pacientes com desidratação moderada, com ingestão oral inadequada, apresentando sintomas como diarréia, vômitos constantes, infecções, confusão mental;
- Para analgesia em pacientes em Cuidado Paliativo e impossibilitados de ingerir os medicamentos;
- Para a reposição de eletrólitos, com descompensação moderada;
- Na administração de antibióticos sem possibilidade de um acesso venoso seguro e confortável.

Estas indicações deverão respeitar algumas condições, designadamente: A necessidade de reposição de volume intravascular não deve ser emergente; a quantidade de fluidos administrados não deve ultrapassar os 3 000 ml nas 24 horas; a existência de integridade da pele; a inexistência de alterações da coagulação ou trombocitopenia.

Soluções e Fármacos

Rochon (1997) revisou a eficácia e a toxicidade de diversos fluidos administrados por via subcutânea em idosos. Essa revisão incluiu 13 estudos e vários casos clínicos, abrangendo um total de 685 doentes. Os fluidos foram categorizados em quatro grupos: soluções eletrolíticas, não-eletrolíticas, hipertônicas e de composição desconhecida. Em 3,4% dos casos verificaram-se efeitos adversos; os registros mais graves foram os do grupo das soluções não-eletrolíticas. A saber, as causas foram sobrecarga de volume em 1,4% (9 em 634 doentes) e 4 destes pacientes evoluíram para edema agudo de pulmão e morte. Nos outros grupos não foram encontrados registros de toxicidade.

Dos dados atualmente disponíveis na literatura é consenso que as soluções com eletrólitos prescritas para esta via sejam isotônicas. A solução mais recomendada é a solução glico-fisiológica isotônica, com NaCl a 0,9% e glicose de 5 até 10%, muito

utilizada em pediatria e geriatria. Esta solução, além de corrigir os déficits hidroeletrolíticos, também oferece calorias, indispensáveis para quem esteja transitoriamente impossibilitado de se alimentar por via enteral.

Quando as necessidades eletrolíticas do paciente exigirem a administração de cloreto de potássio (KCl), ele poderá ser incluído na solução, numa diluição máxima de 40mEq/L. Este eletrólito pode aumentar a intensidade de efeitos locais, sobretudo da dor e do eritema (Farrand,1996). No entanto, o assunto não é consensual, Schen & Arieli (1982) descreveram o tratamento de 67 idosos com hipocalemia (K entre 3,0 3,5 mmol/L) com 350 infusões subcutâneas de 500 ml de SF ou SG5% com 34 mmol de KCL, durante um período de dois meses. O tempo de infusão foi de três a quatro horas e os resultados obtidos pela reposição subcutânea foram os mesmos obtidos pela administração intravenosa. Somente 1% dos pacientes relatou dor, queimação e desconforto durante a infusão.

Alguns pesquisadores têm usado a hipodermóclise como uma via de infusão para os analgésicos, antibióticos e agentes antineoplásicos; estas drogas foram classificadas como "drogas não-eletrolíticas" por Rochon, em 1997. À medida que a ciência básica amplia os conhecimentos sobre o tecido subcutâneo, o espectro de fármacos administrados por ele deve aumentar sensivelmente. Na medicina veterinária, a via subcutânea é a segunda opção de administração medicamentosa.

Os analgésicos, em especial os opiáceos, são uma arma terapêutica fundamental para a manutenção da qualidade de vida, ocupando um interesse muito especial nos Cuidados Paliativos. O idoso é um alvo preferencial desta terapêutica, sobretudo quando sofre de uma doença terminal.

A administração de opiáceos por via subcutânea deve considerar a sua execução, especialmente no domicílio, os riscos e os benefícios comparativamente a outras vias de administração não oral, a saber, via sublingual, retal, transdérmica. Coyle N. et al (1994) publicaram diversas linhas de orientação para a infusão subcutânea contínua e domiciliária de opiáceos. Além dos critérios de seleção dos doentes e das drogas, também fazem referência a vários tipos de bombas de infusão contínua e portáteis para uso ambulatorial, descrevendo as suas principais características de funcionamento. No Brasil fora dos grandes centros de especialidades, o acesso a este tipo de tecnologia ainda é dificultoso.

Os quadros 1, 2 e 3 contêm informações sobre alguns fármacos, suas doses e sua compatibilidade em um mesmo soro. Há que se lembrar que alguns fármacos correntemente usados, tais como diazepan, lorazepan, clorpromazina e fenobarbital, não devem ser utilizados por apresentarem grandes reações locais (Waller et al, 1996).

Quadro 1 – Drogas Administráveis por Via Subcutânea

Classe	Fármacos
Analgésicos opiáceos	Morfina Metadona Hidromorfina
Antieméticos	Haloperidol Metoclopramida
Análogos da somatostatina	Octreotídeo
Sedativos	Midazolam
Anti-histamínicos	Prometazina Hidroxizina
Anticolinérgicos	Atropina Escopolamina
Corticosteróides	Dexametasona
Bloqueadoras H^2	Ranitidina Famotidina
AINH	Ketorolac
Antibióticos	Ampicilina Cefepime Ceftazidima Cefotaxima Ceftriaxone Tobramicina

Quadro 2 – Compatibilidade de Drogas na Mesma Infusão

	Metoclopramida	Morfina	Midazolan	Dexametasona	Ranitidina	Haloperidol	Prometazina
Metoclopramida		C	C		N	C	C
Morfina	C		C	C	C	C	C
Midazolan	C	C		N	N	C	C
Dexametasona		C	N		C	N	
Ranitidina	C	C	N	C			
Haloperidol	C	C	C	N	N		
Prometazina	C	C	C			C	

C = compatível **N** = não compatível

Quadro 3 – Doses de Início de Administração Subcutânea	
Fármacos	**Doses iniciais**
Morfina	1/3 da dose oral prévia
Metadona	1/3 da dose oral prévia
Hidromorfina	1/2 da dose oral prévia
Haloperidol	1,5 mg/24horas
Metoclopramida	30-60mg/24 horas
Octreotídeo	Não encontrado
Midazolam	5-30mg/24horas
Prometazina	12,5-25mg/24 horas
Hidroxizina	Não encontrado
Atropina	2-3mg/24 horas
Escopolamina	Não encontrado
Dexametasona	Não encontrado
Ranitidina	150mg/24 horas
Famotidina	Não encontrado
Ketorolac	Não encontrado
Ampicilina	500mg/24horas
Cefepime	1gr/24 horas
Ceftazidima	500mg/24horas
Cefotaxima	500mg/24horas
Ceftriaxone	1gr/24 horas
Tobramicina	75mg/dia

Fonte: Júnior, 2000; Champoux,1996; Borner, 1985.

Vantagens

As vantagens e desvantagens da hipodermóclise estabelecem-se, invariavelmente, de modo comparativo com a via intravenosa. Mas, talvez, a maior vantagem da infusão subcutânea é a prevenção da hospitalização dos idosos com desidratação (Júnior, 2000). Há uma unanimidade entre os profissionais que fazem uso da técnica no que se refere à segurança, eficácia, comodidade e à inexistência de efeitos colaterais graves, desde que se respeitem as indicações clínicas e as características das soluções. O procedimento é simples, seguro, e o seu custo é sensivelmente inferior ao acesso intravenoso. A supervisão de enfermagem também é menor neste procedimento,

o que proporciona um tempo maior aos profissionais para desenvolverem outras atividades de atenção e conforto junto ao paciente em Cuidado Paliativo. Cada vez mais demonstra ser uma via segura também para a administração de analgésicos, protetores gástricos e antibióticos (Champoux, 1996).

Desvantagens

As desvantagens estão, essencialmente, relacionadas com a exigüidade das indicações, com a limitação do volume e com os efeitos colaterais, embora pouco graves e de baixa ocorrência. O efeito mais freqüente descrito é o edema (com risco desprezível, se não forem ultrapassados os 125ml/hora). A dor parece estar mais relacionada com o posicionamento incorreto da agulha do que com o fármaco administrado e eventual lesão de pele. Estes sintomas associados a sinais inflamatórios e endurecimento do local de inserção da agulha são mais freqüentemente atribuídos ao uso da metadona (Gonçalves, 1998). Portanto, há que ser ter prudência e um roteiro para registro adequado dos sinais que o paciente expressar.

Considerações Finais

Pela sua segurança, baixo custo e simplicidade, as vantagens desta técnica se sobrepõem às desvantagens citadas. Esta técnica redescoberta veio para agregar mais conforto e simplicidade ao conjunto de práticas do universo paliativo. Há vários predicados para que seja eleita como a via de segunda escolha em nossa prática diária de atendimento. No Brasil ainda há uma carência de conhecimentos, estudos e utilização segura desta ferramenta: há que se ter um incremento de pesquisas, ou seja, são necessários estudos em larga escala no país, para consolidar o seu uso. O desconhecimento sobre o assunto por parte dos profissionais médicos e de enfermagem provavelmente está relacionado à falta de discussão sobre o tema nas respectivas escolas. Então que o tema seja colocado, numa disciplina de cuidado paliativo.

Outro desafio é normatizar a hipodermóclise para os pacientes atendidos no domicílio sem um programa de internação domiciliária. A utilização desta técnica em regime ambulatorial é, essencialmente, dependente da existência de um sistema de assistência domiciliária, de contato telefônico nas 24 horas, de treinamento adequado da equipe multiprofissional, do próprio paciente se estiver em condições de fazê-lo e de seus cuidadores familiares.

Ela tem potencial para um impacto favorável na qualidade de vida dos pacientes de maneira geral e, em especial, dos doentes em Cuidado Paliativo. Que, por aqui, a hipodermóclise possa crescer forte e competente junto à filosofia dos Cuidados Paliativos. Avante!

Referências Bibliográficas:

1. Borner K, Lode H, Hampel B, Pfeuffer M, Koeppe P. Comparative pharmacokinetics of ceftriaxone after subcutaneous and intravenous administration. *Chemotherapy* 1985; 31 (4):237-45.
2. Bruera E, Legris MA, Kuehn N, et al. Hypodermoclysis for the administration of fluids and narcotics analgesics in patients with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage* 1990; 5 (218):218-20.
3. Bruera E, MacDonald N. To hydrate or not hydrate: how should it be? *J. Clinical Oncology* 2000 mar; 18 (5):1156-58.
4. Challiner YC, Jarret D, Hayward MJ, Al-Jubouri MA, Julious SA. A comparison of intravenous and subcutaneous hydration in elderly acute stroke patients. *Postgrad Med J* 1994; 70:195-7.
5. Champoux N, Du Souich P, Ravaoarinoro M, et al. Single dose pharmacokinetics of ampicillin and Tobramycin administered by Hypodermoclysis in young and older healthy volunteers. *Br J Clin Pharmacol* 1996; 42 (3):325-31.
6. Coyle N, Cherny NI, Portenoy RK: Subcutaneous opioid infusion at home. *Oncology* 1994; 8:21-27.
7. Dardaine V, Garriage MA, Rapin CH, Constans T. Metabolic and hormonal changes Induced by Hypodermoclysis of glucose-saline solution in elderly patients. *J Gerontology* 1995; 50A:M334-6.
8. Farrand S, Campbell AJ: Safe, simple subcutaneous fluid administration. *British J Hosp Méd* 1996; 55:690-2.
9. Gonçalves MC, Pimentel F L, Hipodermóclise: uma técnica subutilizada. *Arquivos de Medicina* 1998; 12 (4):234-37.
10. Hussain NA, Warshaw G. Utility of clysis for hydration in nursing home residents. *J Am Geriatr Society* 1996; 44: 969-73.
11. Lipschitz S, Campbell AJ, Robert MD, Wanwimolruk S, McQueen EG, McQueen M, Firth LA. Subcutaneous fluid administration in elderly subjects: validation of an under-used technique. *J Am Geriatr* 1991; 39:6-9.
12. Molloy W, Cunje A. Hypodermoclysis in the care of older adults: an old solution for new problems? *Canadian Family Physicians* 1992 sep; 38:2038-43.
13. O´Keeffe ST, Lavan JN. Subcutaneous fluids in elderly hospital patients with cognitive impairment. *Gerontology* 1996; 46:36-9.
14. Rochon PA, Gill SS, Litner J. Fishbach M, Goodison AJ, Gordon M. A systemic review of the evidence for hypodermoclysis to treat dehydration in older people. *J Gerontology* 1997; 52:169-76.
15. Schen RJ, Arieli S. Administration of Potassium by subcutaneous infusion in elderly patients. *BMJ* 1982; 285:1167-8.

16. Waller A, Caroline NL. *Handbook of palliative care in câncer*. Boston: Butterworth-heinemann; 1996.

17. Walsh G. Hypodermoclysis: an alternate method for rehydration in Long-term care. *J Infusion Nursing* 2005 mar/apr; 28 (2):123-9.

18. Worobec F, Brown Mk: Hypodermoclysis therapy in a chronic care hospital setting. *J Gerontological Nursing* 1997; 23:23-8.

IV

FARMACOTÉCNICA MAGISTRAL

Solange Aparecida Petilo de Carvalho Bricola

Introdução

O tratamento farmacológico do paciente em Cuidados Paliativos representa um braço das ações possíveis e indicadas em sinergia com outras medidas não farmacológicas, atuando conjuntamente com os esforços de todos os profissionais envolvidos com o trabalho referente aos cuidados no final da vida.

A necessidade da utilização dos medicamentos está fundamentalmente pautada no sofrimento físico dos doentes em decorrência da progressão da doença, manifestada através de distintas caracterizações da dor física, levando ao comprometimento social, emocional e, sobretudo, limitando o indivíduo no exercício de suas atividades.

As classes terapêuticas envolvidas no tratamento da dor e dos sintomas em Cuidados Paliativos são diversas, e os recursos medicamentosos estão disponíveis na rede pública através da Assistência Farmacêutica, em um programa denominado de Medicamentos Excepcionais.

O Programa de Medicamentos de Dispensação em Caráter Excepcional é uma das estratégias do Ministério da Saúde para efetivar o acesso da população brasileira a medicamentos e à Assistência Farmacêutica, no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS. Dessa forma, com o intuito de resgatar conceitos que serão úteis no entendimento da proposta, bem como do histórico do processo, define-se:

Medicamentos essenciais: são aqueles que satisfazem as necessidades de atenção à saúde da maioria da população e devem estar disponíveis em quantidades adequadas e nas formas e dosagens apropriadas (WHO, 1997).

Medicamentos excepcionais: ou de dispensação em caráter excepcional ou de alto custo, são aqueles cuja aquisição é feita em caráter individual e com recursos financeiros independentes daqueles destinados aos medicamentos da Relação Nacional de Medicamentos Essenciais (Rename), utilizando critério especial para dispensação.

Em 1982 foi criada a Portaria 03/82 em acordo com o Ministério da Previdência

e Assistência Social, Ministério da Saúde e Ministério de Educação e Cultura, denominada Port. MPAS/MS/MEC 03/82.

Em 1996 a portaria da Secretaria de Assistência à Saúde, SAS/204, cria formulário de Solicitação de Medicamentos Excepcionais – SME –, e implanta a autorização para procedimentos de alta complexidade – APAC (Port. 2.042).

Em 2006 a Portaria 2.577, de 27/10/2006, determina algumas alterações no subgrupo 35, que caracteriza os hipnoanalgésicos, em relação ao componente de alocação de recursos e transferência de programa para dispensação deste grupo. Os medicamentos que compõem esta lista estarão devidamente comentados no capítulo de "Legislação".

Apesar dos esforços públicos para a liberação dos medicamentos imprescindíveis ao tratamento da dor do câncer, não encontramos ações condizentes com a gravidade e a necessidade dos pacientes que padecem com dor e demais sintomas.

No intuito de buscar resolutividade prática e efetiva nessa questão, diminuindo um pouco da preocupação e do sofrimento do paciente e a angústia dos médicos e profissionais que trabalham com esses pacientes, resgatamos a Farmacotécnica Magistral, conhecimento dos antigos boticários que, em parceria com os médicos, já aviavam as fórmulas segundo a arte *(f.s.a., sigla de "fazer segundo a arte")* para viabilizar o tratamento individualizado daquele paciente.

Essa prática norteia a essência da Farmácia Magistral desde os primórdios da profissão farmacêutica, tendo afastado-se do nosso cotidiano, atualmente, pela evasão desse profissional para os laboratórios farmacêuticos, que, por sua vez, despejam no mercado, a cada ano, inúmeros novos produtos para as diferentes necessidades e indicações.

Exemplos diários da penetração da Farmacotécnica Magistral nos cuidados ministrados a pacientes em fase final de vida não faltam. Assim, diante da angústia da equipe de saúde, a fim de atender os pacientes que utilizam por exemplo, uma sonda nasoenteral, ou que tenham perdido a via de acesso oral para uso dos medicamentos, ou que apresentem rebaixamento do nível de consciência, resgatamos a prática de *fazer segundo a arte* (f.s.a) com base nos estudos de estabilidade físico-química, bem como na farmacodinâmica, para elaboração de uma fórmula individualizada que se adapte às necessidades de cada paciente.

Este capítulo propõe às equipes de saúde que atuam na assistência a pacientes em Cuidados Paliativos e que compartilham dessa inquietude, alternativas plausíveis de serem introduzidas na prática clínica e que possam beneficiar ao paciente.

A experiência do Ambulatório de Cuidados Paliativos do Hospital das Clínicas, da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, nesta questão, será utilizada para apresentar sugestões famacoterapêuticas, no tocante a via de administração, dose e fórmula dos medicamentos.

Os recursos para viabilização dessas fórmulas prevê essencialmente o envolvimento da equipe, com a possibilidade de contar com um laboratório ou parceria com profissionais habilitados, para manipulação das fórmulas magistrais e oficinais, sendo esta última descrita na Farmacopéia Brasileira em suas quatro edições.

As fórmulas magistrais que aviamos para este ambulatório se desenvolvem essencialmente em função da necessidade apresentada pelos pacientes, e esta experiência será agora compartilhada com o leitor que busca alternativas para problemas semelhantes.

A literatura apresenta que, em pacientes com doença avançada, a dor será experimentada em aproximadamente 60% a 90% desses pacientes, e que o alívio da dor é possível em aproximadamente 80% deles, adotando-se o princípio básico de administrar os medicamentos de acordo com a escada analgésica da OMS e as recomendações de ser pela boca, de horário fixo entre as doses e individualizado.

Na impossibilidade de administrar os medicamentos pelas vias preconizadas, que viabilizariam a permanência do paciente em casa, sugerimos algumas apresentações e doses, com a respectiva justificativa, conforme o quadro a seguir, apresentando a descrição das fórmulas na seqüência da tabela demonstrativa.

Princípio ativo	**Apresentação farmacêutica**	**Indicação**	**Justificativa para manipulação**
Morfina em doses superiores a 100 mg/dose	Cápsulas de 180 mg 240 mg / 360 mg etc	Analgesia da dor intensa	Comodidade posológica
Morfina	Solução oral ou via SNG 1 mg/gota	Analgesia da dor intensa	Adequação de via de administração
Morfina	Gel tópico 1%	Úlcera de pressão	Potente analgésico tópico
KIT para controle de sintomas	Supositório: Morfina 5 mg.	Analgesia da dor intensa	Rebaixamento de consciência
	Supositório: Dexametasona 1/2 mg Metoclopramida 10 mg haloperidol 2/4 mg	Controle de sintomas na fase terminal	Rebaixamento de consciência
Gabapentina	Cápsula 100 mg	Dor neuropática	Maior tolerabilidade
Metilfenidato	Cápsula 2,5 mg	Fadiga /Torpor induzidos por opióides	Menor risco de RAM

Omeprazol	Suspensão oral e/ou via SNG 2 mg/mL	Antiulceroso	Adequação de via de administração
PEG (polietilenoglicol)	Pó com 54,8g/ envelope (1 envelope 1 litro d'água)	Obstipação induzida por opióides	Laxante osmótico para controle da obstipação
Saliva artificial	Solução oral	Xerostomia	Controle sintomas
Nistatina + lidocaína + hidróxido de magnésio	Suspensão oral	Mucosite oral	Controle sintomas
Lidocaína 2% Clorexidina 0,5% Sulfato Zinco 2%	Gel oral tópico	Dor orofaríngea	Lesão extensa com exposição cavidade oral
Água Fenicada	Solução oral para bochecho 2%	Analgésico e anti-séptico	Controle tópico de sintomas
Água Bicarbonatada	Solução oral a 3%, 10%	Anti-séptico	Controle tópico de sintomas
Papaína	Gel tópico 2%, 4%, 6%, 8%, 10%	Úlcera de pressão	Debridamento de tecido necrótico
Pomada Cicatrizante	Pomada de oxido zinco 5% e vitamina A 2%, em veículo hidromiscível	Repitelização da pele e remoção	Facilidade de aplicação
Amitriptilina Loção	Loção tópica de amitriptilina 2%	Neuropatia pós herpética	Facilidade de aplicação

Recomendações

Importante considerar que as formulações magistrais apresentam validade extemporânea, ou seja, curta, devendo ser preparada na quantidade exata para o período de uso e da necessidade, não recomendando o reaproveitamento.

As apresentações que contenham morfina e demais analgésicos, pertencentes a portaria de controle de psicotrópicos e entorpecentes, seguem a prescrição médica em receituário acompanhado da notificação A, em transição para o Sistema Nacional de Gerenciamento de Produtos Controlados (SNGPC).

Faça Segundo a Arte....

1) Cloridrato de morfina é um sal hidrofílico, tornando-se rapidamente solúvel em água destilada, acrescentando-se apenas os conservantes, tipo metil/propil parabeno, adoçante e flavorizante. A dose, por ex: 1 mg/gota e o volume, será informada em função da posologia e do tempo de tratamento.

2) Cápsulas com cloridrato de morfina, por exemplo 180 mg, serão preparadas com a diluição geométrica do princípio ativo em lactose e acondicionadas em cápsulas gelatinosas duras no tamanho proporcional.

3) Cloridrato de morfina, 1% em gel, poderá ser preparada em gel de carbopol ou carboximetilcelulose (CMC) acondicionado em bisnagas ou recipientes plásticos leitosos. O gel de carbopol ou CMC é útil como base de formulações que requeiram maior fixação no local da lesão, não sofrendo ação da temperatura do corpo e escorrendo do local da lesão.

4) Morfina supositório, por exemplo 5 mg/unidade, é manipulado em veículo de polietilenoglicol (PEG), que é mais estável do que a manteiga de cacau, considerando o clima tropical. A massa deverá ser enformada em moldes apropriados para supositório e mantidos no refrigerador até tomar consistência adequada.

Cada unidade, após desenformada, deverá ser embrulhada em papel-alumínio, individualmente, e apresentar a recomendação geral no rótulo, de armazenamento sob refrigeração.

Para elaborar tecnicamente esta apresentação, o veículo é a base de carbowax 400 (30%), carbowax 1.500 (30%), e carbowax 4000 (40%).

5) O ajuste de dose da gabapentina e do metilfenidato, por exemplo, para concentrações menores, é realizado a partir do produto acabado, comercialmente disponível, respectivamente 300 mg e 10 mg, promovendo a diluição geométrica com lactose e posteriormente o acondicionamento em cápsulas gelatinosas duras, de acordo com os cálculos estequiométricos previamente realizados.

6) A suspensão de omeprazol pode ser realizada partindo-se das cápsulas de omeprazol 20 mg, gastrorresistentes, deixando por 24 horas em processo de umidificação em álcool 96GL e posteriormente promovendo a dissolução em bicarbonato de sódio 8,4%. O cálculo deverá ser realizado de modo a obter-se uma suspensão 2 mg/ml, estável por 30 dias sob refrigeração.

7) PEG para limpeza de cólon é um laxativo osmótico que promove a evacuação, na medida da ingestão de copos com 250 ml da solução, administrados de acordo com a necessidade, a fim de prevenir a constipação intestinal induzida por opióides. Se constitui numa boa alternativa aos laxantes irritativos ou a refratriedade aos demais laxantes. Calculado em mEq (miliequivalentes) é composto por vários eletrólitos que serão homogeneizados.

A embalagem individual, com 54,8 gramas por envelope, confere a formulação, o balanço eletrolítico necessário.

PEG- Pó para solução Oral, para limpeza de cólon

O preparo de 40 pacotes com 54,8 gramas necessita:

Cloreto de sódio ..... 48 g
Cloreto de potássio ..... 24 g
Bicarbonato de sódio ..... 54 g
Sulfato de sódio ..... 184 g
Polietilenoglicol 4.000 ..... 1882 g

Homogeneizar em saco plástico e tamisar em granulador malha nº2
Acondicionar em envelope plástico com 54,8 g
Promover a diluição de um envelope em 1 litro de água filtrada
Conservar sob refrigeração após diluição, por até 72 horas
Retirar da geladeira meia hora antes de usar
Administrar múltiplos de copos de 250 ml conforme orientação médica.

8) A saliva artificial pode ser preparada em solução oral, e acondicionada em frasco conta-gotas com capacidade de 100 ml, a fim de facilitar a administração e o transporte.

Para 2 litros de solução:

Cloreto de sódio 1,348g
Cloreto de potássio ..... 1,92 g
Cloreto de magnésio 6 H2O 0,082g
Cloreto de cálcio 2 H2O ..... 0,213 g
Fosfato de potássio monobásico ..... 0,548 g
Solução de nipagim 10% 20ml
Gel de CMC 2% 800g
Sorbitol ..... 48 g
Água destilada qsp 2000ml

9) Uma solução habitualmente utilizada para aliviar o desconforto da candidíase oral, é preparada a partir de produtos acabados como a nistatina suspensão oral 5.000UI/ml, lidocaína gel a 2% e hidróxido de magnésio.

Homogeneizados formam uma suspensão para ser administrada com um conta-gotas (1mL) em cada lado da boca até 4 vezes ao dia.

Nistatina 5.000 UI/ml ..... 40 ml
Hidróxido de magnésio 8% ..... 40 ml
Lidocaína gel 2% ..... 10 ml (0,2g)
Agitar antes de usar. Bochechar e engolir

10) As formulações para lesões orofacias geralmente são estáveis na apresentação de gel, por permanecer aderida a lesão. Associações com óxido de zinco 2%, clorhexidina 0,5% e lidocaína 2%, são úteis nas lesões extensas da região orofaríngea com a finalidade de aliviar a dor e secar a região. O veículo poderá ser a base de carbopol ou CMC, ou ainda partir do produto acabado de lidocaína gel a 2% bisnaga de 30g, e acrescer os demais itens nas proporções citadas.

11) A água fenicada é preparada a partir do ácido fênico cristalizado, que irá ao banho-maria para liquefazer, na própria embalagem de vidro. Retiramos uma alíquota de 2ml de ácido fênico liquefeito e diluímos em água destilada qsp 100ml. Na porcentagem de 2% a solução é prescrita pelos dentistas, com a finalidade analgésica e anti-séptica em tumores da cavidade oral.

Não deverá ser deglutida, sendo utilizada apenas para higiene da cavidade oral.

12) A água bicarbonatada a 3% é obtida pela dissolução de 3,0 g de bicarbonato de sódio em água destilada 100 ml. O preparo é simples e poderá ser realizado com o acréscimo de uma colher de chá não rasa de bicarbonato de sódio (~3g) em água filtrada 100 ml. Utilizada para realizar a higiene oral do paciente, com o auxílio de uma gaze envolvida no dedo indicador e embebida nesta solução.

13) O gel de papaína, utilizado para o debridamento de tecido necrótico, especialmente para úlceras de decúbito, também é formulado com gel de carbopol, acrescido de papaína nas concentrações desejadas. Perde atividade enzimática com a exposição prolongada à luz e temperatura.

14) O veículo hidromiscível é útil para formulações hidrofílicas, por proporcionar fácil dispersão sobre a pele e incorporar princípios ativos também hidrofílicos.

Na assepsia da pele, a remoção poderá ser feita com água ou soro fisiológico, sem promover abrasão nem escarificações.

Veículo hidromiscível:

Carbowax 400 ..... 22%
Carbowax 1.500 ..... 20%
Carbowax 4.000 ..... 20%
Propilenoglicol qsp 100%

É a base da pomada cicatrizante, acrescida dos seguintes princípios ativos: óxido de zinco 5%, cuja função secativa anti-séptica e antiinflamatória, se soma a vitamina A oleosa à 2%, com a função de estimular o desenvolvimento e maturação das células epiteliais no processo de reepitelização. Apresentação fotossensível. Conservar ao abrigo da luz.

15) A loção Lanete é evanescente e veicula bem princípios ativos hidrofílicos. A apresentação em loção permite a aplicação suave ao toque, evitando a sensação de alodínia e hiperalgesia, presente nos processos neuropatia pós-herpética. A incorporação da amitriptilina a 2%, como antidepressivo tricíclico, promove uma ação sinérgica no tratamento dessas circunstâncias.

Este módulo se propõe a contribuir em relação as possibilidades, em um país de dimensões continentais onde as realidades são tão distintas, de trabalhar sugestões práticas, viáveis e efetivas.

As experiências relatadas neste capítulo não prescindirão do julgamento clínico, ao implementar uma terapêutica, e não abrange a enormidade de possibilidades e necessidades que demandam os pacientes nesta condição clínica.

Referências Bibliográficas:

1. Farmacopéia Brasileira. 4 ed. São Paulo: Atheneu; 1988.
2. Parte I. United States Pharmacopoeia. 28 ed. Rockville, USA: Pharmacopeial Convention; 2004.
3. Ansel HC, Popovich NG, Allen LV. *Farmacotécnica: formas farmacêuticas & sistemas de liberação de fármacos.* São Paulo: Editorial Premier; 2000. 568 p.
4. Martindale W, Reynolds J, eds. *Martindale: the extra pharmacopoeia*. 31 ed. London: Royal Pharmaceutical Society; 1996. 2739p.
5. Batistuzzo JAO, Itaya M, Eto Y. *Formulário médico farmacêutico*. 2 ed. São Paulo: Tecnopress; 2002.
6. Ansel HC, Prince SJ. *Manual de cálculos farmacêuticos*. Porto Alegre: Artmed; 2005.
7. Souza GB. *Manipulação Farmacêutica: estabilidade de formulações de uso hospitalar.* Rio de Janeiro: JME & Filhos Gráfica e Editora; 2000.
8. Merch index. 17 ed. Whitehouse Station: Merck Research Laboratories, Division of Merck & Co; 2001. 1741p.
9. Prista LN, Alves AC. *Tecnologia farmacêutica*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian; 1996.
10. Remington's pharmaceutical sciences. 20 ed. Easton: Lippincott Williams & Wilkins; 2000.
11. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Portaria nº 204, de 6 de novembro de 1996. Altera as denominações dos Itens de Programação Físico-Orçamentária de atendimento odontológico TC para assistência farmacêutica (medicamentos excepcionais) de diálise para terapia renal substitutiva exclui da tabela descritiva de Procedimentos do Sistema de Informações Ambulatoriais – SAI/SUS, os códigos dos medicamentos incluídos provisoriamente no item de programação 18 - Ortese/Protese cria novos códigos de medicamentos excepcionais da tabela descritiva de procedimentos do SIA/SUS, incluindo os relacionados no item anterior (anexo I). Institui o formulário de Solicitação de Medicamentos Excepcionais - SME, para dispensação de medicamentos excepcionais (anexo II) e de outras providências. *Diário Oficial da União; Poder Executivo*, Brasília, DF, 8 nov. 1996. Seção 1, p. 23248.
12. Brasil. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 2.577, de 27 de outubro de 2006. Aprova o componente de medicamentos de dispensação excepcional. *Diário Oficial da União; Poder Executivo*, Brasília, DF, 10 nov. 2006. Seção 1, p. 51. Republicada.

V

TRATAMENTO DE FERIDAS

Flávia Firmino
Ivanyse Pereira

Introdução

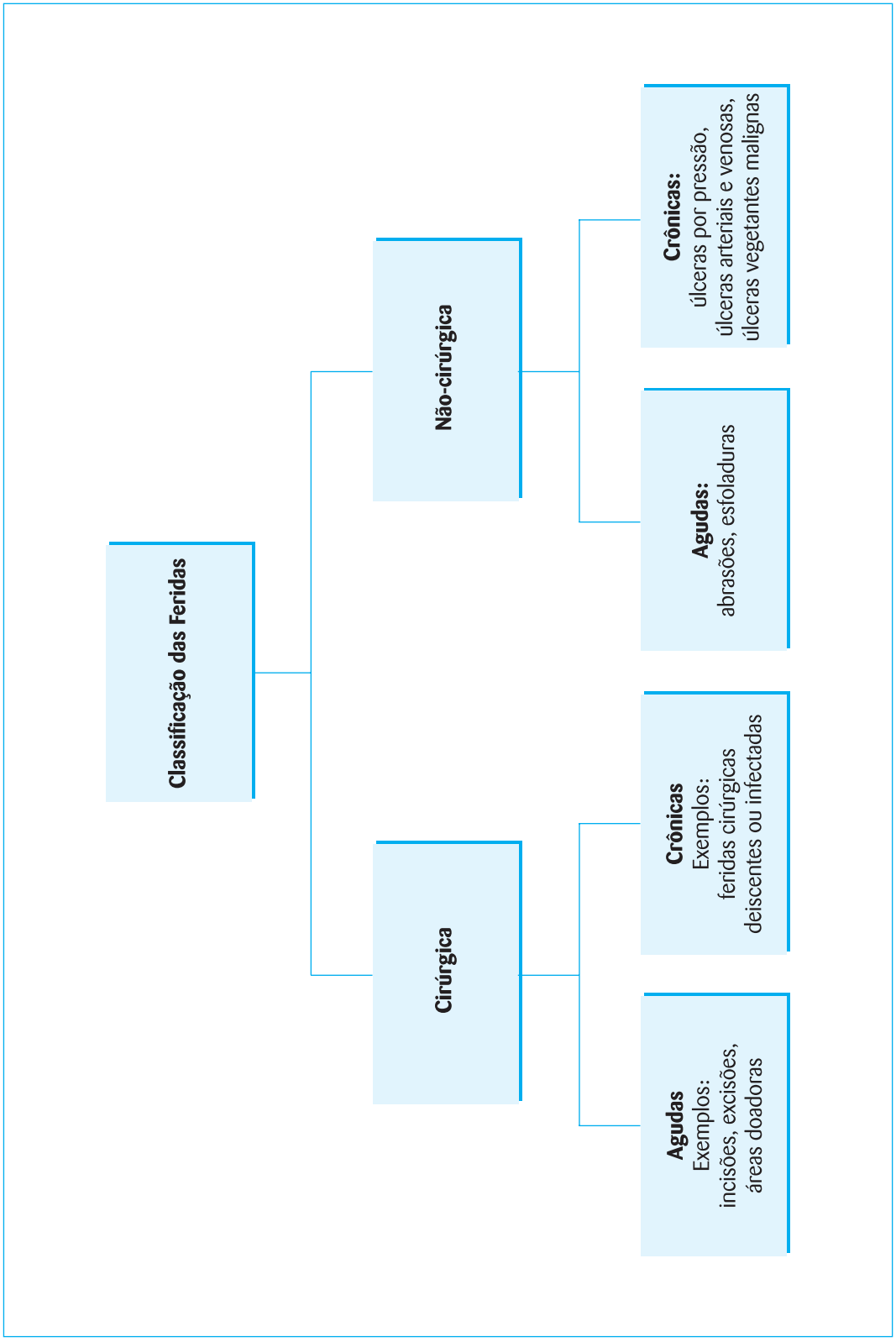
No tratamento das feridas a tônica constante é sempre a cicatrização: a finitude da lesão. Em Cuidado Paliativo a tônica é diferente: o tratamento visa a prevenção, o controle dos sintomas das lesões e o conforto do paciente, em relação a ferida. A cicatrização é uma conseqüência possível, mas não é a meta. A não cicatrização da ferida não é traduzida como fracasso terapêutico. A preservação da integridade de pele e o controle dos sinais e sintomas decorrentes de suas lesões assumem importância relevante na caracterização do conforto do paciente e cuidador familiar, em detrimento da própria cicatrização das feridas (Langemo, 2004). O processo de cicatrização pode ser inviável ou ocorrer em baixa velocidade diante do declínio orgânico pela doença de base, ou resposta inadequada do organismo aos produtos indutores de cicatrização.

De fato, ferimentos eruptivos ou aqueles que não podem cicatrizar por uma doença de base intratável ou morte iminente merecem cuidados paliativos (Haisfield-Wolfe & Rund, 2002). Para maior compreensão do momento em que se deve parar de investir no processo de cicatrização nesta clientela deve-se considerar o catabolismo que estes pacientes individualmente apresentam, pois ele gera parâmetros para o prognóstico da evolução das feridas.

Associado ao conhecimento do prognóstico do paciente, é importante conhecer a origem da lesão e estabelecer, em conjunto com a equipe multiprofissional que atende o paciente, a classificação utilizada para seguimento e avaliação da lesão, conforme desenho na página seguinte, exemplificando a classificação geral das feridas (Krasner,1997).

No seguimento da lesão deve-se considerar que a pele em pacientes com doença avançada tem o diferencial de perder espessura pela diminuição do aporte de tecido adiposo e de outras camadas decorrentes do processo catabólico da doença em fase final. A perda de peso e o ressecamento da pele (pelo grau de desnutrição

Classificação Geral de Feridas (Krasner,1997)



conseqüente ao avanço da doença), elevam o risco de rompimento da integridade cutânea, bem como, prejudicam e/ou inviabilizam o processo de cicatrização, de modo que a proteção da pele deve estar entre as prioridades assistenciais dirigidas aos pacientes em cuidados paliativos. Porém, há casos em que o paciente apresenta importante edema, que também compromete a pele, deixando-a mais susceptível a rompimentos e lacerações.

Frente à necessidade de realização de um curativo no paciente com doença avançada, e considerando o seguimento da ferida, o raciocínio clínico deverá ater-se à verificação da fase em que o paciente se encontra, sua doença de base e quadro clínico atual, evolução do ferimento, disponibilidade de produtos na instituição e acessibilidade para o cuidador familiar, praticidade de uso e o elenco dos sintomas a serem controlados na ferida. O cuidado planejado poderá fornecer o alívio sem a cura esperada pela cicatrização, e este alívio poderá ser parcial, completo ou temporário (Bauer; Geriach & Doughty, 2000). Esse princípio norteador da paliação nas feridas dilui a especificidade da etiologia das lesões, levada em conta nos curativos que têm por objetivo a cicatrização, pois no processo de evolução desfavorável a conduta terapêutica será ditada pelo sintoma que a ferida apresenta e pelo princípio da Não-Maleficência.

As úlceras por pressão, as dermatites de contato e as lesões decorrentes de prurido ou de infecções secundárias, como herpes-zóster, candidíase, escoriações por queda e atrito, entre outras, requerem prevenção ativa e intervenção precoce sempre que possível.

À parte das lesões incidentais, há a perda da integridade da pele decorrente das intervenções terapêuticas, como as ostomias, cirurgias e radioterapia nos casos de pacientes oncológicos e, por vezes, outras lesões decorrentes de uma doença crônica distinta, como as úlceras vasculogênicas e as diabéticas.

Abordaremos a seguir esses tipos de úlceras e as principais condutas diante de outras feridas que constituem as manifestações dermatológicas mais freqüentes na população assistida sob os Cuidados Paliativos.

Úlceras Venosas

Trata-se de uma das complicações tardias da insuficiência venosa crônica (IVC), ou seja: incapacidade de manutenção do equilíbrio entre o fluxo de sangue arterial que chega ao membro inferior e o fluxo venoso que retorna ao átrio direito. Cerca de 2% a 5% da população mundial possui Insuficiência Venosa Crônica e cerca de 0,5% a 2,7% apresenta as úlceras decorrentes. As úlceras venosas representam 60% a 70% de todas as úlceras de perna (Moffatt, 1998). Também são conhecidas como

úlceras varicosas ou de estase. Ocorre por déficit do sistema venoso superficial e/ou profundo e acarreta hipertensão venosa, que crônica e tardiamente irá levar às alterações da pele e do subcutâneo evidenciando a formação da úlcera (Pitta, Castro e Burihan, 2003). Seu desenvolvimento está associado ao surgimento de varizes e tromboses pregressas que prejudicam as válvulas das veias das pernas. Acomete o indivíduo ainda na fase produtiva da vida e cursa com períodos de melhoria e agravamento. Muitas vezes ela é de difícil cicatrização. Infecções secundárias, deficiências nutricionais e com doenças de base como o diabetes melitus e neuropatias de diferentes etiologias podem retardar ainda mais o processo fisiológico de reparação tecidual, de modo a agravar o estado da ferida (Abdalla & Didalti, 2003).

O tratamento ativo preconiza desde intervenções cirúrgicas até enfaixamento compressivo do membro afetado, além do tratamento tópico com produtos cicatrizantes e controladores de infecção bacteriana, associado à necessidade de manutenção de repouso prolongado.

Com vistas à paliação podem-se considerar as seguintes opções:

- Aplicação de sulfadiazina de prata 1%, podendo estar associada ou não ao cerium. Trata-se de um produto de baixo custo e disponível em muitas instituições públicas de saúde. Periodicidade de troca será de até 12/12 horas.
- Aplicação de curativo de carvão ativado de prata: o qual visa o controle do odor e da secreção da ferida. Periodicidade de troca será de até 72 horas.
- Quando a lesão estiver livre de tecido necrótico e/ou infecção, pode ser aplicada placa de hidrocolóide, visando à menor manipulação do paciente para realização do curativo e à diminuir a demanda de tarefa do cuidador/familiar. Periodicidade de troca de 3 a 5 dias ou mais se a placa mantiver-se aderida à pele e ainda funcional.
- A neomicina + bacitracina, quando escolhidas para uso, não devem ser aplicadas por mais de 7 dias pelo risco de ototoxicidade e nefrotoxicidade.
- A bota de unna, anteriormente utilizada para compressão do membro, poderá ser utilizada como tela sobre a ferida (cobertura primária), sem o enfaixamento compressivo, trocando-se diariamente as gazes secundárias e fechando o curativo com enfaixamento por atadura. Nesse caso a cobertura primária deverá ser trocada 1 vez por semana.
- Manter orientações de repouso e manutenção dos pés elevados sempre que possível.
- Podem-se colocar os pés da cama sobre um bloco de madeira ou mesmo de cimento, tijolo, ou qualquer outro objeto que possa manter os pés elevados em cerca de 30 a 45 graus.

Úlceras Arteriais

São úlceras formadas a partir de um infarto ou degeneração dos grandes vasos. São causadas principalmente por arteriosclerose e geralmente cursam com aterosclerose, levando o lúmem dos vasos a se estreitar provocando isquemia. Como resultado, ocorre a necrose do tecido. São úlceras perfurantes, muito dolorosas e geralmente localizadas nos pés. Há risco de que no fim da vida, pelo processo de evolução desfavorável, ocorra gangrena e septicemia. Está associada à hipertensão, ao tabagismo, à hiperlipidemia e ao diabetes (Vowden & Vowden, 1996). Não é incomum sua ocorrência em pacientes portadores de HIV/Aids quando então está associada à hiperlipidemia desenvolvida em decorrência do uso de medicações e complicações cardíacas.

O tratamento ativo consiste em cirurgias vasculares com realização de re-vascularização por angioplastia ou bypass.

Com vistas à paliação podem-se considerar as seguintes opções:

- Controlar a proliferação bacteriana e do tecido necrótico como forma de controle do odor.
- Efetuar limpeza com PVPI tópico se houver ausência de tecido viável para cicatrização.
- Evitar uso de soluções desbridantes fracas e considerar soluções desbridantes com maior capacidade de ação como a papaína que executa desbridamento químico mais efetivo.
- Proteger as bordas da lesão com pomadas à base de óxido de zinco;
- Utilizar curativo de carvão ativado associado ou não à papaína para mascarar o odor, o qual aumenta com o uso de solução desbridante. Manter a periodicidade de troca, a qual será de até 72 horas.
- Orientar paciente a manter os pés em declive;
- Rever o esquema de analgesia sistêmica, caso o paciente, durante a realização do curativo, informe períodos de dor intensa.
- Observar presença de celulite e comunicar à equipe médica para avaliação do uso de antibióticos e/ou antiinflamatórios.
- Mediante risco de acometimento ósseo, notificar a equipe médica, visando a realização de RX para delineamento da extensão da ferida.
- Manter enfaixamento não compressivo.
- Avaliar o desempenho clínico do uso de antibioticoterapia sistêmica quando prescrito.
- Caso o paciente ainda deambule cabe avaliar necessidade de apoio mecânico para deambulação: muletas, bengalas, cadeira de rodas.

Obs: Muitas vezes uma mesma úlcera apresenta componente arterial e venoso em sua etiologia, o que a configura como úlcera mista. Nesses casos prevalecem as condutas para o tratamento da úlcera arterial, por ser esta de evolução mais agressiva do que aquelas em que somente existe o componente venoso.

Em relação à antibioticoterapia sistêmica é importante destacar que pesquisas mais recentes têm demonstrado infecção predominante por *Staphylococcus aureus* e *Escherichia colli*. São antibióticos de eleição as penicilinas; as cefalosporinas; os aminoglicosídeos e as quinolonas.

Tem sido estimulada a associação da amoxacilina com o ácido clavulâmico, pois perfaz aumento do espectro de ação e consegue inibir *Staphylococcus aureus* e *Escherichia colli*, as quais não são inibidas quando se utiliza a penicilina, pois esses dois organismos produzem a penicilase, fazendo resistência à penicilina.

Quanto às cefalosporinas, estudos têm demonstrado maior sucesso terapêutico e segurança com 1 g/dia de ceftriaxona se comparado a 3-4 g/dia de cefazolina.

No grupo dos aminoglicosídios tem sido utilizada a gentamicina, a qual só está disponível pela via injetável.

No grupo das quinolonas, a ciprofloxacina está indicada para infecções de pele e tecidos moles. No entanto existe elevada incidência de resistência stafilocóccica. E está contra-indicado seu uso para as infecções por *Staphylococcus aureus meticilino-resistentes*. Essas orientações estão baseadas nos guidelines da British Medical Association and Royal Pharmaceutical Society (In: O'Meare & Cullum, 2000).

Úlceras Diabéticas

As úlceras diabéticas são causadas pela neuropatia periférica e doenças vascular periférica inerente à evolução natural da hiperglicemia ocasionada pelo diabetes. A neuropatia periférica afeta os nervos sensoriais e tem o efeito duplo de causar perda da sensibilidade e comprometer a biomecânica do pé. A doença vascular periférica afeta as arteríolas menores do pé, e uma trombose na artéria que fornece sangue para irrigação do dedo afetado pode originar a gangrena e conseqüente amputação do mesmo. A infecção é um risco sempre presente nessas úlceras. A presença de hipertensão, dislipidemia e tabagismo agravam o quadro.

A incidência da neuropatia está relacionada ao tempo de duração da diabete em anos: para 20 anos da doença estima-se a incidência de 35% de neuropatia periférica; para 30 anos 45% de incidência e para 40 anos 75% (Slama In: Assal 1997). Esta proporção explica a presença de úlceras diabéticas nos pés dos pacientes com doença avançada predominantemente idosos com patologias outras que não o câncer. Nos pacientes oncológicos essas úlceras ocorrem com menos freqüência tendo em

vista a terminalidade da vida pelo câncer e a doença diabetes é uma co-morbidade.

As úlceras diabéticas acometem o pé em seus pontos de alta pressão ocasionando lesões tipo o mal perfurante plantar, úlcera do hálux por abrasão, isquemia do 4° e 5° podáctilos com infecção da fáscia plantar. É bastante comum a presença de micose e também de hiperoníquia (espessamento das unhas) e onicogrifose (deformação da unha), úlcera do calcanhar e exposição óssea do pé.

O tratamento ativo está alicerçado sobre um rigoroso programa de educação ao paciente e familiar/cuidador visando à prevenção das lesões, recidivas e/ou novas incidências; uso de calçados apropriados com o devido alívio da pressão; revascularização; tratamento da hipertensão, dislipidemia e controle do tabagismo quando presente, além da manutenção dos adequados níveis de glicose sangüínea.

Com vistas à paliação podem-se considerar as seguintes opções:

- Fazer manutenção da inspeção diária dos pés do paciente.
- Promover o uso de sapatos adequados e alívio da pressão dos pés quando o paciente encontra-se acamado.
- Reavaliar necessidade de realizar desbridamento mecânico, procurando realizá-lo, sempre que possível, com uso de produtos que gerem desbridamento químico como a papaína, ou o desbridamento autolítico.
- Aplicar sulfadiazina de prata 1% (fina camada) e manter sobre a pomada gazes umedecidas com SF 0,9% ocluindo com gaze seca e enfaixamento sempre que possível.
- Retirar calosidade criteriosamente, para não ferir o pé afetado pelos calos.
- Nas áreas de necrose isquêmica aplicar diariamente PVPI alcoólico (mumificação) e manter ocluídos sem apertar a área afetada.
- Avaliar área ao redor da lesão inspecionando presença de celulite de parede.
- Avaliar sinais de infecção e comunicar à equipe médica. Na dependência da performance clínica do paciente poderá ser iniciada antibioticoterapia sistêmica.
- Observar exposição óssea, que, se estiver presente, deverá ser realizado curativo com vaselina líquida, mantendo a área sempre umedecida para não haver ressecamento. Poderá ser oportuna a realização de um RX para delimitar o dano ósseo e nova intervenção terapêutica na dependência do desempenho clínico do paciente (antibioticoterapia preventiva da osteomielite e/ou amputação).

Úlceras Oncológicas

Também descritas como lesões vegetantes malignas, as lesões tumorais são invariavelmente decorrentes de um processo final da infiltração celular tumoral, como se fossem um amontoado de células tumorais que invadissem o epitélio sob a forma de

uma ferida. Geralmente elas têm a aparência de uma couve-flor ou de lesões epidérmicas simples com grande quantidade de vasos (Collier, 2000).

Essas lesões são caracterizadas por sinais e sintomas, que pode surgir isoladamente ou em conjunto, dentre eles, o rápido crescimento proliferativo, o odor fétido, sangramento local, dor intensa, exsudato profuso e infecção local.

Há várias maneiras de se referir a esse tipo de ferida e não há consenso literário. Os nomes mais comumente encontrados no Brasil são: lesões tumorais, feridas malignas, feridas oncológicas e lesões neoplásicas (Mamédio e Pimenta, 2006). Na literatura internacional está indicado a terminologia "Feridas Tumorais Malignas Cutâneas".

Resultado final de um câncer subjacente, essas lesões podem ser desencadeadas por uma extensão de uma malignidade primária; como uma representação de um processo metastático; implantação acidental de células na pele durante um procedimento cirúrgico ou diagnóstico; e também pela invasão de linfonodos próximos ao local do tumor primário. Cerca de 5% a 10% dos pacientes com metástases poderão desenvolver úlceras oncológicas (Haisfield-Wolfe e Baxendale-Cox, 1999). No Brasil esses dados talvez devam seguir outra casuística devido aos índices de câncer de colo uterino e o de cabeça e pescoço; cânceres usualmente de maior prevalência em países em desenvolvimento. De fato, o surgimento de uma lesão vegetante maligna além de ser um indicador de avanço da doença e conseqüente redução de tempo de vida, também sugere negligência do indivíduo com a sua própria doença. A dificuldade em acessar os serviços de saúde e o medo de enfrentar seu processo de adoecimento são fatores entendidos como negligência.

Cabe destacar que se trata de lesões de aspecto desfigurante e extenso, com friabilidade, dor, exsudato e odor. Uma vez renegado o controle de seus sinais e sintomas, impõem ao paciente sofrimento físico e psíquico adicional e tiram sua dignidade enquanto pessoa. Na fase final da vida, o tratamento adequado desse agravo pode ser decisivo na questão da melhoria da qualidade da vida que ainda resta ao paciente.

Para que o paciente portador de uma lesão neoplásica tenha uma assistência eficaz, sem o afastamento do seu grupo social, é importante a elaboração de um plano de cuidados focado nos seguintes itens:

- Tamanho e profundidade da lesão;
- Identificação de presença de fístulas e abscessos na lesão;
- Identificação de outras alterações como macerações locais, sinais de irritação local, assaduras e sinais inflamatórios;
- Localização de estruturas adjacentes comprometidas;

- Presença de sangramento abundante e risco de hemorragia;
- Presença de odor fétido e implicações secundárias ao odor, como perda de apetite, náuseas e vômitos;
- Quantidade de exsudato produzido;
- Sinais de infecção local e sistêmica;
- Limitações físicas;
- Adequação de roupas e curativos para o paciente.

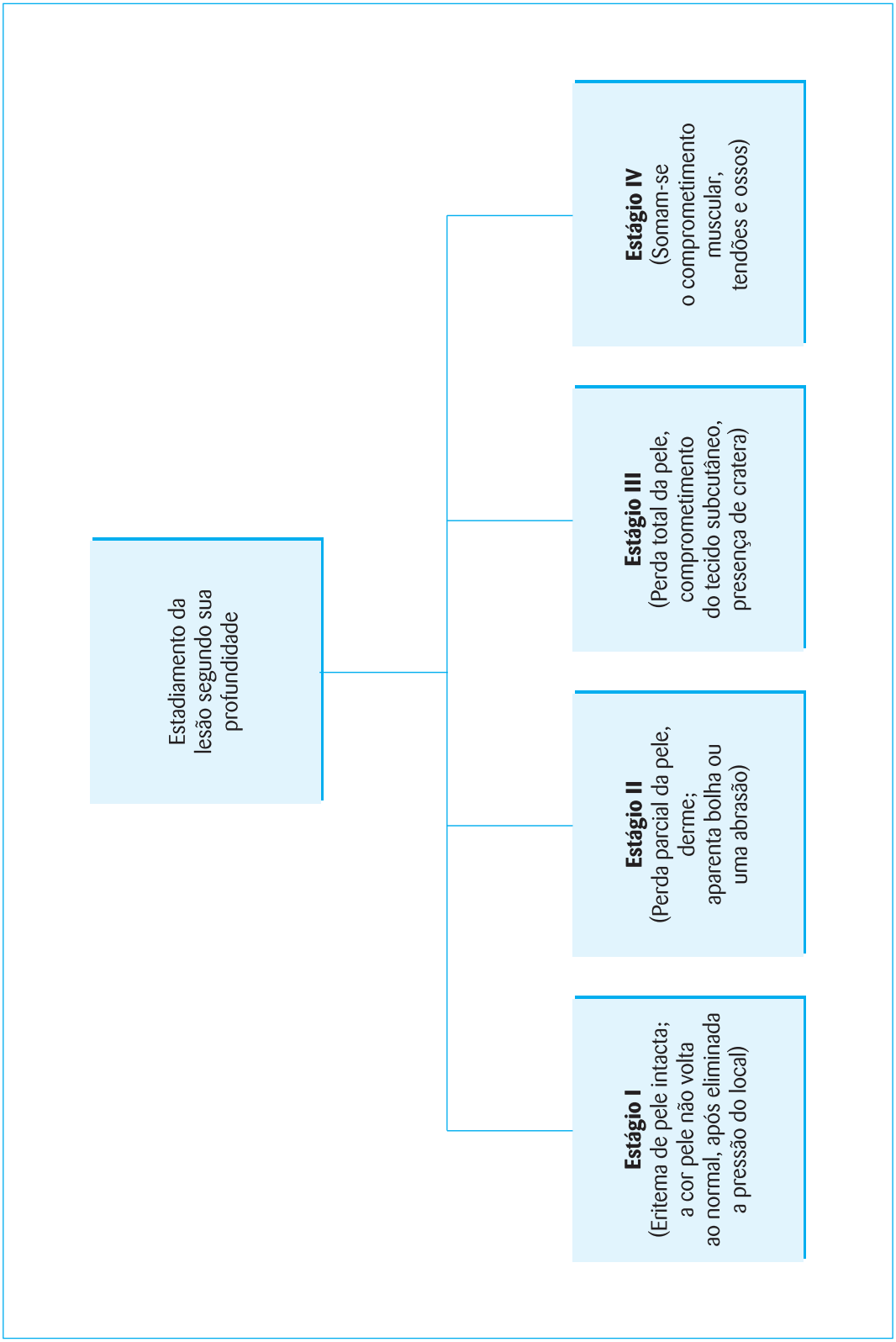
Tratamento		
Prioridades no cuidado	**Características gerais**	**Condutas**
Avaliar a dor e desconforto no cotidiano.	Observar a ocorrência da dor, picos e relacionar com a confecção dos curativos.	Aplicar escala de avaliação de dor e medicar conforme a prescrição; priorizar analgesia antes da troca dos curativos.
Identificar o tamanho da lesão, presença de fístulas e abscessos e exsudato.	As lesões neoplásicas costumam ter uma evolução rápida e a produção de fístula, e comunicações requerem uma avaliação sistematizada.	Opte por coberturas leves e com grande poder de absorção; lesões cavitárias e com fístulas podem ser controladas com curativos à base de carvão. Para lesões com hipergranulação (fungantes) e irrigação farta, opte por antibióticos tópicos, como o metronidazol. Este antibiótico é disponibilizado na cesta básica de medicamentos do governo federal, na forma de creme. Oriente curativos 3 vezes ao dia, se houver muito exsudato.
Identificar macerações e irritação locais, assaduras e sinais flogísticos.	A elevação da temperatura no local da lesão piora a irritação na área. É importante que os lençóis estejam bem esticados e que as dobras cutâneas tenham proteção com tecido para prevenção de assaduras.	Mantenha a pele hidratada e arejada. Uma possibilidade de conforto é manter um ventilador ligado para arejar o local. Na medida do possível, prefira roupas e lençóis de algodão.

Identificar a presença de sangramento abundante e risco de hemorragia.	Úlceras com risco de hemorragia devem ser mantidas com um curativo que permita trocas intermitentes prolongadas. Gazes de nylon são uma opção de conforto e menor risco de sangramento.	Na troca dos curativos, mantenha SF0, 9% gelado na bandeja de curativos. Para pequenos sangramentos, o SF gelado faz a hemostasia. A adrenalina é, por sua ação vasoconstritora, uma indicação correta, mas requer analgesia local.
Identificar a presença de odor fétido e implicâncias no seu padrão alimentar.	A presença de tecido necrosado no leito da ferida aumenta a colonização bacteriana, principalmente as anaeróbias. Grandes quantidades de exsudato associada a uma cobertura com baixa absorção também aumentam o odor.	Evite a troca dos curativos próximos aos horários de refeição. Fique atento para o padrão de alimentação do paciente e, a partir disso, elabore os horários de troca dos curativos. Escolha gaze de nylon no contato direto com a lesão e mantenha gaze de algodão por cima para uma absorção mais adequada dos fluidos. Nas lesões com fístulas, uma sugestão é usar um curativo com carvão ativado.
Adequar roupas e curativos de acordo com a topografia da lesão	Lesões no tórax com expansão para as axilas e MMSS são mais difíceis de adequar o curativo. A manipulação é mais dolorosa, inclusive. Lesões na genitália externa também exigem uma adequação do vestuário e curativo.	Escolha a atadura de crepe larga para o curativo torácico. Trabalhoso para se fazer, com gaze de absorção em quantidade ideal e uma solução antibiótica local, o curativo se mantém por 24 horas sem necessidade de troca. Camisolas e casacos sem manga favorecem o ato de vestir-se, sem dor. Na genitália, opte por cobertura final, com a fralda descartável sem os elásticos laterais.

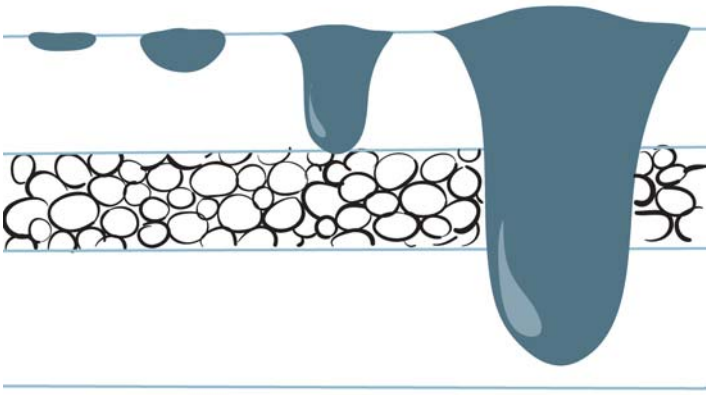
Úlceras por Pressão

Definidas como qualquer lesão causada por pressão não aliviada que resulta em danos aos tecidos subjacentes (subcutâneo, músculos, articulações e ossos), as úlceras por pressão são mais comuns nas regiões de proeminências ósseas (Bergstrom, 1994). Para classificar o comprometimento tecidual, as feridas são graduadas em estágios I, II, III e IV (Caliri, 2002).

Estágios das Úlceras



Profundidade da Úlcera por Pressão



Os fatores intrínsecos mais comuns, responsáveis pelo surgimento das úlceras por pressão, são os baixos índices de gordura corporal, a idade, a presença de co-morbidades e escores baixos na escala de Braden (Scott, 2001). A escala de Braden foi desenvolvida por Braden, Bergstrom *et al* em 1987, como estratégia para diminuir a incidência das úlceras por pressão (*ver tabela anexa*); a escala possui seis subescalas, com escores e pontuações, que somadas ao final da sua utilização indicam o risco de o paciente desenvolver as úlceras. Os escores totais têm variação entre 6 e 23 pontos. Para esta escala, um paciente com uma pontuação de 16 ou abaixo é geralmente considerado em condição de risco; em pacientes em Cuidados Paliativos, a pontuação entre 17 – 18 pontos é considerada de risco para o aparecimento de feridas. Fatores extrínsecos como a umidade exagerada da pele, seu ressecamento e sua fricção e a negatividade – definida como o efeito indesejado causado pela permanência de materiais entre o paciente e as superfícies dos artefatos utilizados para a redução de pressão, são motivos para o surgimento de úlceras por pressão em diversas regiões corporais (Armstrong e Bortz, 2001).

As úlceras por pressão representam hoje um grande percentual no desconforto e sofrimento na fase final de vida. Nesse momento, a grande limitação motora, somada ao desconforto respiratório, traz ao paciente a inevitável úlcera por pressão, popularmente conhecida como escara. Estudos mostram que quanto maior a debilidade física, maior a chance de desenvolvimento. O grande desafio no tratamento nesta fase de despedida da vida é agregar o melhor desempenho cicatricial, se possível, com o máximo de conforto e mínima manipulação, já que para a grande maioria dos pacientes

Escala de Braden

Percepção Sensorial (Capacidade de reagir significativamente à pressão relacionada ao desconforto)			
1 **Completamente limitada** Não reage a estímulo doloroso, devido ao nível de consciência reduzido ou devido a sedação ou capacidade limitada se sentir dor na maior parte do corpo.	**2** **Muito limitada** Reage somente ao estímulo doloroso. Não é capaz de comunicar desconforto exceto através de gemido ou agitação. Ou possui uma deficiência sensorial que limita a capacidade de sentir dor ou desconforto na maior parte do corpo.	**3** **Discreta limitação** Responde a comando verbal, mas nem sempre é capaz de comunicar o desconforto ou expressar necessidade de ser mudado de posição. Tem limitada a capacidade de sentir dor ou desconforto em 1 ou 2 extremidades.	**4** **Nenhuma limitação** Responde a comandos verbais: não tem déficit sensorial que limitaria a capacidade de sentir ou verbalizar dor ou desconforto.
Umidade (Nível ao qual a pele é exposta a umidade)			
1 **Completamente molhada** Pele é mantida quase constantemente por transpiração, urina etc. Umidade é detectada às movimentações do paciente.	**2** **Muito molhada** A pele está frequentemente, mas nem sempre, molhada. A roupa de cama deve ser trocada pelo menos uma vez por plantão.	**3** **Ocasionalmente molhada** A pele fica ocasionalmente molhada requerendo uma troca extra de roupa de cama por dia.	**4** **Raramente molhada** A pele geralmente está seca, a troca de roupa de cama é necessária somente nos intervalos de rotina.
Atividade (Grau de atividade física)			
1 **Acamado** Confinado a cama.	**2** **Confinado a cadeira** Capacidade de andar muito limitada ou nula. Não sustenta o próprio peso e/ou precisa ser ajudado para se sentar.	**3** **Anda ocasionalmente** Anda ocasionalmente durante o dia, embora em distâncias curtas, com ou sem ajuda. Passa a maior parte de cada turno na cama ou na cadeira.	**4** **Anda frequentemente** Anda fora do quarto pelo menos 2 vezes por dia e dentro do quarto uma vez a cada duas horas durante as horas em que está acordado.

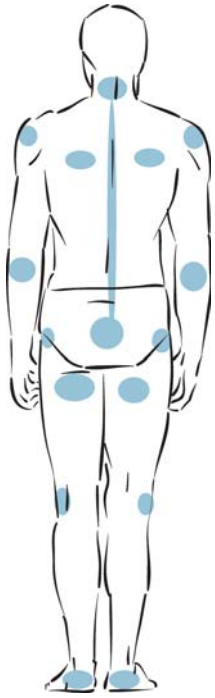
Mobilidade (Capacidade de mudar e controlar a capacidade do corpo)			
1 **Totalmente imóvel** Não faz nem mesmo pequenas mudanças na posição do corpo ou extremidades sem ajuda.	**2** **Bastante limitada** Faz pequenas mudanças ocasionais na posição do corpo ou extremidades, mas é incapaz de fazer mudanças freqüentes ou significantes sozinho.	**3** **Levemente limitada** Faz freqüentes, embora pequenas, mudanças na posição do corpo ou extremidades sem ajuda.	**4** **Sem limitações** Faz mudanças importantes e freqüentes sem auxílio.
Nutrição (Padrão usual de consumo alimentar)			
1 **Muito pobre** Nunca come uma refeição completa. Ingere pouco líquido. Recusa suplementação alimentar líquida. Ou é mantido em jejum ou mantido com dieta líquida ou IVS por mais de 5 dias.	**2** **Provavelmente inadequado** Raramente come uma refeição completa. Geralmente come metade do alimento. Ingere pouco líquido. Ocasionalmente aceita suplementação alimentar líquida ou recebe abaixo da quantidade satisfatória da dieta líquida ou por sonda. Ingestão de proteína inclui somente 3 porções de carne ou laticínios/dia.	**3** **Adequado** Come mais da metade da maioria das refeições. Come um total de 4 porções de alimento rico em proteínas – carne e laticínios – todos os dias. Ocasionalmente recusar á uma refeição mas aceitará um complemento oferecido. Ou é alimentado por sonda ou por nutrição parenteral total, o qual provavelmente satisfaça a maior parte das necessidades nutricionais.	**4** **Excelente** Come a maior parte das refeições. Geralmente ingere um total de 4 ou mais porções de carne e laticínios. Ocasionalmente come entre as refeições. Não requer suplemento alimentar.
Fricção e cisalhamento			
1 **Problema** Requer assistência moderada a máxima para se mover. É impossível levantá-lo ou erguê-lo completamente sem que haja atrito da pele com o lençol. Frequentemente escorrega na cama ou cadeira, necessitando freqüentes ajustes de posição com o máximo de assistência. Espasticidade, contraturas ou agitação leva a quase constante fricção.	**2** **Problema em potencial** Move-se mas sem vigor ou requer mínima assistência. Durante o movimento provavelmente ocorre um certo atrito da pele com o lençol, cadeira ou outros. Na maior parte do tempo, mantem posição relativamente boa na cama ou na cadeira mas ocasionalmente escorrega.	**3** **Nenhum problema** Move-se sozinho na cama ou cadeira e tem suficiente força muscular para erguer-se completamente durante o movimento. Sempre mantém boa posição na cama ou na cadeira.	

Rogenski, N.M.B.: Estudo sobre a prevalência e a incidência de úlceras por pressão em um hospital universitário, 2002.

a mobilização no leito e conseqüente manipulação das lesões vêm acrescidas de muito sofrimento. O incremento tecnológico nas duas últimas décadas para o tratamento desse tipo de ferida colabora em muito para uma maior relação de conforto, mas infelizmente acarreta em elevado custo. A escolha do melhor tratamento para o paciente e sua ferida deve ser racional e objetivando o conforto sempre.

As áreas de risco que necessitam atenção especial incluem: calcanhares, trocânteres, sacro, occipício, epicôndilos do cotovelo (*ver figura abaixo*).

Regiões mais Comuns para a Formação de Úlceras por Pressão



Opções de Tratamento Paliativo				
Estadiamento das feridas	**Características da ferida**	**Coberturas indicadas**	**Características da cobertura**	**Observações**
Estágio I	Limpas, sem secreção	Hidrocolóide	Placas estéreis, auto-adesivas; impermeáveis a água, fluídos orgânicos e microorganismos. Composto por gelatina, pectina e carboximetilcelulose	Contra-indicada em feridas neoplásicas
Estágio II	Limpas, sem secreção	Hidrocolóide associado com colágeno (gel)	Promove o conforto, alivia a dor, favorece a neoangiogênese	
		Ácido Graxo Essencial (AGEi)	Mantêm o leito da ferida hidratado, estimulam a proliferação do tecido de granulação e promovem o desbridamento autolítico	Troca pode ser feita 1 vez ao dia
	Com exsudato, hiperemia e sinais flogísticos locais	Alginato de cálcio em associação com hidrocolóide	O alginato produz o desbridamento autolítico, induz a hemostasia e mantém o leito da ferida úmido	A troca pode ser realizada de 72 em 72 horas
		Papaína diluída a 2% ou papaína gel 2% + gaze + fita adesiva	Desbridante enzimático, em baixas concentrações, promove a vascularização local, estimula a proliferação do tecido de granulação e tem poder bacteriostático	Curativo deve ser trocado, no mínimo, 2 vezes ao dia. Por ser doloroso, em tecidos irrigados, é necessário analgesia antes da troca dos curativos

Estadiamento das feridas	Características da ferida	Coberturas indicadas	Características da cobertura	Observações
Estágio III e IV	Limpas, com tecido vivo, granulando	AGEi	*Supracitado*	Para lesões mais profundas, manter troca do curativo 2 vezes ao dia
		Alginato de cálcio em associação com hidrocolóide	*Supracitado*	A troca pode ser realizada até de 72 em 72 horas
	Com exsudato, hiperemia e sinais flogísticos locais	Alginato de cálcio em associação com hidrocolóide	*Supracitado*	A troca pode ser realizada até de 48 em 48 horas
		Papaína diluída a 2% ou papaína gel 2% + gaze + fita adesiva	Desbridante enzimático em baixas concentrações promove a vascularização local, estimula a proliferação do tecido de granulação e tem poder bacteriostático	Curativo deve ser trocado no mínimo 3 vezes ao dia, ou sempre que houver secreção aparente no curativo. Por ser doloroso, em tecidos irrigados, é necessário analgesia antes da troca dos curativos
	Com necrose, exsudato e sinais flogísticos locais	Papaína pó + papaína diluída a 2%	Por ser um desbridante enzimático, promove o amolecimento da necrose e favorece a granulação	Curativo com troca 3 vezes ao dia e mantendo a necrose úmida para a penetração da papaína. Analgesia de horário deve ser mantida
		Prata em associação com hidrofibra	Com grande capacidade para absorver exsudatos e com poder bactericida, favorece a granulação do leito da ferida	A troca pode ser realizada de 72 em 72 horas, dependendo da cavitação da ferida

Escoriações e/ou Ulcerações por Prurido

As escoriações ou ulcerações de pele podem estar presentes decorrentes de prurido (coceira) por reações de drogas opióides, por presença de escabiose, processos alérgicos incluindo alergia aos materiais utilizados em curativos e por presença de feridas neoplásicas, xerodermia, candidíase entre outras causas como o hiperparatiroidismo, uremia, polineuropatias e hipervitaminose A (Rhiner & Slatkin, 2001).

O prurido pode ainda ocorrer pela presença do próprio câncer ou advindo do tratamento pela radioterapia ou quimioterapia. Leucemias, linfomas, falência renal ou disfunções hepáticas podem ser responsabilizadas, em grande parte, pelo prurido que acomete essa clientela, causador de intenso desconforto (Belcher, 1997). Geralmente acomete as áreas de dobra de pele, região genital e axilas.

As lesões dérmicas instituídas pelo prurido são consideradas lesões secundárias e/ou externas. Escoriações causadas são marcas de coçaduras sobre a pele ou área cutânea traumatizada, ao passo que as ulcerações são lesões de maior grau, formadas pela destruição local da epiderme e que acometem parte ou o todo da derme subjacente.

O prurido não é considerado uma manifestação álgica, mas pode estar associado a manifestação da dor neuropática (Rhiner & Slatkin, 2001). Quando manifesto por causas sistêmicas recebe tratamento igualmente sistêmico. Porém, se for de origem externa, se faz necessária terapia local, pelo risco de evoluir para uma possível infecção por rompimento da integridade da pele.

O tratamento sistêmico mais comum constitui o uso de prometazina 25-50 mg 12/12 horas por via oral, enquanto anti-histamínico, quando o prurido tem causa generalizada. Topicamente pode ser tratado nas situações de escoriações e/ou ulcerações pela administração de corticóide (dexasometasona creme 0,1% ou diproprionato de betametasona – diprolene 0,05%). Quando o paciente relata presença de dor associada ao prurido pode ser considerada a aplicação de lidocaína geléia a 2% (Rhiner & Slatkin, 2001). Só optamos pelo curativo fechado quando há formação de úlceras, porém nessas ocasiões o corticóide é aplicado na pele ao redor da lesão. Nos casos em que se manifestam escoriações, o corticóide e/ou a lidocaína a 2% é aplicado diretamente sobre a pele e mantido os curativo aberto. Cremes a base de calêndula também são indicados pelo alívio e refrescamento que proporcionam à pele.

Quando o prurido é decorrente da ferida neoplásica aplica-se corticóide tópico na pele ao redor da mesma e orienta-se o paciente e/ou cuidador a manter a conduta, aplicando a pomada por três a quatro vezes ao dia, somente por três a sete dias, tendo em vista que o uso prolongado de corticóide tópico é contra-indicado. Isso porque ele, ao causar diminuição da resposta inflamatória, provoca também atividade

imunossupressora e pode levar à maior exacerbação da infecção bacteriana ao redor da lesão já existente.

Quando o prurido é associado à presença de candidíase e/ou dermatite amoniacal não se faz aplicação do corticóide tópico, mas sim de pomadas à base de nistatina e óxido de zinco. Se detectada candidíase intensa, institui-se o tratamento sistêmico com antifúngico em dose única ou prolongada de acordo com a avaliação clínica. Geralmente é seguido o esquema terapêutico de 150 mg de Fluconazol em dose única, com ingestão após o almoço. Quando o paciente é assistido ambulatorialmente é marcado retorno para sete a quinze dias.

Pacientes que vivenciam o final de doenças renais podem apresentar prurido resistente à terapêutica. Dentre 80% a 90% dos pacientes que se encontram em hemodiálise sofrem esse sintoma. Estudos recentes demonstraram que os pacientes afetados por prurido tinham altos níveis de histamina no plasma. Estes níveis, bem como a manifestação do prurido, foram diminuídos significativamente pelo uso da eritropoetina recombinante. A eficácia máxima é alcançada após três a quatro semanas de tratamento. Anti-histamínicos como o ondansetron, antagonista 5HT3, está indicado para o prurido causado pela impregnação de morfina ou naqueles decorrentes da uremia. Os benzodiazepínicos como o Lorazepam podem auxiliar aliviando a ansiedade que também está presente, mas não devem ser mantidos por longo tempo de uso (Rhiner & Slatkin, 2001).

Dermatite de Contato

Também conhecida como dermatite amoniacal ou assadura de fraldas, é uma irritação cutânea da região perineal caracterizada por manchas avermelhadas e muitas vezes escamosas. O extrato córneo da pele é afetado e prejudica a função desta como barreira, de modo que pode haver, nos casos mais graves, formação de ulcerações com ou sem presença de *Cândida albicans*. Estima-se que a candidíase ocorra entre 8% a 77% dos casos de dermatite amoniacal (Zanini et al, 2003).

A incidência dessas lesões certamente é alta entre os pacientes com doença avançada, uma vez que o grupo de risco para essa afecção é composto de: crianças, idosos acamados e incontinentes e qualquer outra condição que institua o uso de fraldas. Em nosso serviço, pacientes com câncer de colo uterino que estão incontinentes e/ou fistulizados e aqueles pacientes acamados e incontinentes por qualquer condição clínica, como por exemplo doentes com PS 4, têm apresentado dermatite por uso de fraldas e a associação desta com candidíase é muito comum.

Em muitas consultas médicas e de enfermagem o paciente e/ou cuidador relata somente a “assadura”. Porém ao exame criterioso da região das genitálias detectamos

a candidíase associada. Dermatite sem a manifestação de candidíase tem sido tratada com aplicação de pomada à base de óxido de zinco ou com ácidos graxos essenciais. Na persistência do quadro clínico pode-se considerar o uso de hidrocorticóide de baixa potência como a hidrocortisona 1% . Mediante a associação de candidíase é estabelecido o uso de pomada à base de óxido de zinco, ou antifúngico tópico como Nitrato de Miconazol 0,25%, em concomitância com o uso de antifúngico sistêmico, sempre na dependência do quadro clínico do paciente. Se associada a infecção deve-se instituir o uso de antibióticos tópicos como a Gentamicina ou Neomicina (Zanini, *et al*, 2003).

Quando o paciente recebe a alta hospitalar ou é assistido em domicílio ou ambulatório orienta-se o uso de poucas roupas envolvendo a genitália, banho de sol na região genital e é recomendado o abandono do uso habitual de duas fraldas no paciente, porque o abafamento e a umidade decorrentes propiciam condições favoráveis à proliferação fúngica. Em casos extremamente severos, pondera-se a necessidade de cateterismo vesical até a melhora dos sintomas.

Candidíase Oral e Genital

A candidíase é uma infecção oportunista muito comum em pacientes assistidos em serviços de Cuidados Paliativos porque seus fatores predisponentes são diabetes, antibioticoterapia e estado de imunossupressão. Manifesta-se como uma placa branca, semelhante aos coágulos de leite, sobre uma base eritematosa que muitas vezes apresenta sangramentos discretos.

Na oncologia é muito comum, sobretudo em pacientes com câncer de cabeça e pescoço e câncer de colo uterino. Também os pacientes com Aids apresentam esta infecção. Para os casos de candidíase oral estão instituídas as seguintes ações: bochecho vigoroso por 1 minuto e descarte, seguido de novo bochecho vigoroso e deglutição de solução de nistatina em suspensão. A associação de tratamento com antifúngico também é ponderada na dependência do estado de disseminação da infecção na mucosa oral e aparente risco de progressão da infecção fúngica para o esôfago. Paciente e cuidador são orientados a limpeza com fricção da língua, sempre que possível, a fim de maximizar a higiene bucal. Em pacientes com câncer de cabeça e pescoço nem sempre tal procedimento é possível tendo em vista o avanço local da ferida neoplásica na cavidade oral e o desenvolvimento de trismo, muito comum nesses pacientes.

Para a candidíase genital, como descrito anteriormente, é comum que o diagnóstico se faça associado à presença de dermatite de contato e é instituído o uso de pomada à base de óxido de zinco e antifúngico sistêmico.

Escabiose

A escabiose humana, popularmente conhecida como Sarna é uma dermatose causada pelo ácaro *Sarcoptes scabiei*, que é um ácaro de variedade *hominis* exclusivo do homem. É uma afecção pruriginosa, com piora do quadro no período noturno e acomete indivíduos com higienização precária e/ou imunodepremidos (Nora, Lindner & Stefani, 2001).

Esse ácaro tem ciclo vital em torno de 15 a 30 dias, sendo que uma fêmea coloca em média 40 a 50 ovos, que dentro de três a cinco dias irão virar larvas, depois ninfas, até chegarem à fase adulta. Após a fecundação, a fêmea penetra na epiderme e faz um túnel subcórneo, caminhando para baixo da camada córnea e liberando substâncias tóxicas, com progressão geralmente noturna. Fora do hospedeiro morre em uma semana. Clinicamente é detectada pela lesão típica de um túnel pequeno, pruriginoso, com pápulas da cor da pele ou cinza-claras, com pequenas vesículas nas extremidades dessas pápulas. Tem localização característica em dedos, pregas interdigitais, punhos, cotovelos, axilas, região mamária, umbigo, nádegas e hipogástrio.

Embora tenha bom prognóstico, pode se tornar crônica. O tratamento é realizado por via tópica, pela aplicação de escabicidas como o monossulfiram a 25%, seguido de orientações para lavar e passar as roupas criteriosamente e de verificar a presença de lesões semelhantes em outros indivíduos que residem com o paciente, uma vez que a escabiose é contagiosa pelo contato pessoa a pessoa e pessoa roupa infestada. Quando o paciente com escabiose está internado, também é aconselhado seu isolamento por 24/48 horas após início do tratamento. Quando a infestação é muito intensa, pode-se utilizar medicação sistêmica como o tiabendazol e/ou a ivermectina (Nora, Lindner & Stefani, 2001).

A ivermectina, produto da fermentação do actinomiceto Satraptomyces avermitilis, é uma mistura composta por cerca de 90% de avermectina B1a e 10% da B1b. Tem sido indicada para os casos de escabiose na dosagem de 200 mcg/kg em dose única, podendo haver uma segunda dose após sete dias do uso em pacientes imunossuprimidos (Nora, Lindner & Stefani, 2001).

Miíase

Dermatozoonose causada por larvas de moscas em órgãos e tecidos do homem e de outros animais vertebrados (Farinazzo & Igreja, 2001). Pode ocorrer pela presença de lesões, bem como ser decorrente da péssima condição de higiene a que os pacientes são expostos.

Myiasis, em grego, significa doença da mosca = myie (mosca); ase (doença). Pode ser classificada pela localização, em cutânea, subcutânea, cavitária – nariz, boca, seios paranasais, ocular, vaginal e anal (Ramalho et al, 2001). Ocorre de forma primária ou

secundária, sendo que na primária é chamada de forma furunculóide ou berne, causada geralmente por larvas da mosca *Dermatobia hominis* ou raramente pelas da *Calitroga americana*, que são parasitas obrigatórias que invadem tecidos vivos. A forma secundária é aquela popularmente conhecida como bicheira, causada pelas larvas da mosca *Calitroga macelaria* (mosca varejeira) e espécies do gênero *Lucilia*, que invadem tecidos necrosados de ulcerações da pele e de mucosas. A mosca doméstica comum, que é mosca da espécie *Musca domestica,* é causadora facultativa de miíase (Farinazzo & Igreja, 2001).

A classificação é feita de acordo com o sítio de infestação, podendo então ser classificada como miíase cutânea, subcutânea ou cavitária (nariz, seios da face, ouvido, boca, ânus, vagina)

O tratamento empregado é a base de espremedura para retirada de larvas com auxílio de pinça, e a administração de ivermectina na dosagem 300 microgramas por quilo de peso. O ideal é que paciente de 40 kg a 60 kg tome 2 comprimidos (12 mg) e de 60 a 90 kg tome três comprimidos (18 mg). O uso de tópicos asfixiantes como o iodofórmico ou produtos voláteis, como o éter tem uso contra-indicado, por terem mostrado-se menos eficazes frente a utilização da ivermectina (Ribeiro, et al, 2001).

Considerações Finais

A manutenção da integridade da pele e de mucosas tem sido tradicionalmente uma responsabilidade do grupo de enfermagem, embora outros profissionais da equipe de saúde necessitem estar envolvidos pela natureza multicausal do problema. Os pacientes assistidos por Cuidados Paliativos têm alto potencial de desenvolver lesões de pele – seja úlcera por pressão, por prurido, por dermatite de contato ou pelas penosas úlceras oncológicas. Tratamentos preventivos e curativos devem ser implementados. Na prática assistencial, as úlceras por pressão têm sido apresentadas como indicador da qualidade de assistência dos serviços e o Cuidado Paliativo não é excluído dessa equação. Algumas lesões descritas neste capítulo podem ser prevenidas com a adoção de medidas adequadas para o cuidado com o paciente e por uma mudança na educação dirigida aos profissionais que praticam o Cuidado Paliativo ao paciente e ao cuidador familiar.

Às instituições mantenedoras dos serviços de cuidados paliativos, cabem prover condições necessárias para a prestação da assistência adequada; assentamento de protocolos para a prevenção e o tratamento de feridas. Há necessidade de que os profissionais incitem a prevenção, detecção precoce e tratamento racional das lesões de pele, respeitando o critério de Não-Maleficência. As enfermeiras devem se empenhar em criar diretrizes para a sistematização de suas ações na rotina assistencial. Promover o conforto aliado às técnicas de prestação de cuidados otimizados e obtenção real da melhor qualidade de vida do binômio paciente-família são metas possíveis e reais.

Referências Bibliográficas:

1. Abdalla S, Didalti, P. Uso da Sulfadiazina de Prata associada ao Nitrato de Cério em úlceras venosas: relato de 2 casos. *Na. Brás. Dermatol* 2003 mar.-apr.; 78(2).
2. Armstrong D, Bortz,P. An Interactive review of Pressure relief in surgical patients. *AORN J* 2001 mar.; 43(3):645-74.
3. Bauer C, Geriach MA, Doughty D. Care of metastatic skin lesions. *J Wound Ostomy Continence Nurs*. 2000; 27:247-51.
4. Belcher AE. Skin care for the oncology patient. In: Krasner D, Kane D. *Chronic wound care: a clinical source book for thealth care professionals*. 2a. ed. Waybe, PA: Health Management Publications; 1997. p.184-190, 1997.
5. Bergstrom N, Braden BJ, Laguzza A., Holman V. The braden scale for predicting pressure sore risk. *Nurs Res* 1987; 36:205-10.
6. Caliri, MHL. A Utilização da pesquisa na prática clínica da enfermagem: limites e possibilidades. Ribeirão Preto, SP; 2002. Tese de livre-docência - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.
7. Collier M. The management of patients with fungating Wounds. *Nursing Standards* 2000; 15 (11):46-52.
8. Collier M. The assessment of patients with malignant fungating wounds – a holistic approach: part 1. *Nursing Times* 1997; 93 (44):1-4.
9. Correia FA. A alteridade como critério fundamental e englobante da bioética. Campinas, SP; 1993. Tese de doutorado – Faculdade de Educação, Universidade de Campinas.
10. Farinazzo R, Igreja RP. Miíase. *Revista da FMT*. Faculdade de Medicina de Teresópolis. Rio de Janeiro 2001; 3(2):17-20.
11. Haisfield-Wolfe ME, Baxendale-Copx LM. Staging of malignant cutaneous wounds: a pilot study. *Oncol. Nur Forum* 1999 Jul; 26(6):1055-64.
12. Haisfield-Wolfe ME, Rund C. Malignant cutaneous wounds: developing education for hospice, oncology and wound care nurses. *Int J Palliat Nurs* 2002; 8 (2):57-66.
13. Krasner D. Kane D. *Chronic wound care: a clinical source book of healthcare professionals*. 2ed. Wayne, PA: Health Management Publications; 1997b. Cap. p.18.
14. Langemo DK. When healing is not an option palliative care as a primary treatment goal. *Adv Nurse Pract* 2004 Jul; 12 (7):50-2, 57.
15. Mamédio C, Pimenta CAM. Cuidados com lesões vegetantes malignas. In: *Dor e cuidados paliativos*. Barueri, SP: Manole; 2006. p. 262-78.
16. Moffat C. Issues in the assesment of leg ulceration. *Journal of Wound Care* 2000 Nov; 7 (9):469-473.
17. Nora A. B, Lindner F de D, Stefani M. Tratamento da escabiose humana com invermectina por via oral. *Rev. Cient*. AMECS 2001; 10 (1):64-66.
18. O'Meare S, Cullum N, Majid M. Systematic review's on wound care management: (3) antimicrobial agents for chronic wounds. *NHS Health Technology Assesment* 2000; 4 (21):1-103.

19. Pitta GBB, Castro AA, Burihan E, eds. *Angiologia e cirurgia vascular: guia ilustrado*. Maceió, AL: UNCISAL/ECMAL& LAVA; 2003. Disponível em: URL: http://www.lava.med.br/livro.

20. Ribeiro FAQ, Pereira CSB, Alves A, Marcon MA . Tratamento da miíase cavitária com ivermectina oral. *Rev.Brás Otorrinolaringologia* 2001 nov/dez; 67 (6): 755-61.

21. Rhiner M, Slatkin NE, Pruritus, fever and Seats. In: Ferrell BR, Coyle N. *Textbook of palliative nursing*. New York: Oxford Press; 2001.

22. Rogenski NMB. Estudo sobre a prevalência e a incidência de úlceras por pressão em um Hospital Universitário. São Paulo, SP; 2002. Dissertação de Mestrado – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo.

23. Scott EM, et al. Effects of warming therapy on pressure ulcers – a randomized trial. *AORN J* 2001 may; 73 (5):921-38.

24. Slama G. Neuropathie diabétique. In: Assal J, et al. Lê Diaéte Sucré – reconnaître, comprendre, traiter. Paris: Ed. Malloine; 1994. p. 320-340.

25. Vowden KR, Vowden, P. Arterial disease reversible and irreversible risk factors. *Journal of Wound Care* 1996 feb; 5 (2):89-90.

26. Zanini M, Wulkan C, Paschoal, L. et al.Erupção pápulo-ulcerativa na região da fralda*:* relato de um caso de dermatite de Jacquet. An. Bras. Dermatol. [On line]. 2003. [Acessado em: 22 ago 2006]; 78 (3):355-59. Disponível em: URL: http://www.scielo.br

VI

CIRURGIA PALIATIVA

Paulo Sérgio Martins de Alcântara

Objetivos

- Caracterizar Cuidados Paliativos
- Definir cirurgia paliativa
- Traçar um pequeno histórico da cirurgia paliativa
- Abordar os aspectos práticos
- Revisar as opções de cirurgia paliativa
- Definir objetivos para o cirurgião

Cuidados Paliativos

Paliar tem origem no latim *palliare* e tem como significado aliviar, atenuar, remediar provisoriamente, entreter e prolongar, enquanto paliação. É algo que somente entretem e prolonga um desejo ou uma esperança[1].

O conceito de Cuidado Paliativo é uma extensão do conceito de Hospices, locais que propiciam aos pacientes terminais cuidados de fim de vida, desenvolvidos por Dame Cecily Saunders no final da década de 1960 e início da década de 1970.

O termo Cuidados Paliativos foi cunhado por Balfour Mount em 1975, urologista canadense do Royal Victoria Hospital de Montreal. Cuidados Paliativos foram reconhecidos como especialidade no Reino Unido em 1987, pelo Royal College of Physician[2].

A Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu em 1990: "The active total care of patients whose disease is not responsive to curative treatment"[3] .

São fundamentos do Cuidado Paliativo:

- Controle dos sintomas negativos,
- Controle da dor,
- Comunicação com paciente, família e cuidadores,
- Cuidado multidisciplinar,
- Planejamento integrado, envolvendo pacientes e familiares,
- Conforto espiritual, suporte psicossocial e preparo para a morte.

O reconhecimento por todos os participantes de que a terapia é centrada no paciente (portanto, individualizada), deve marcar o tratamento paliativo, sendo elementos-chave a comunicação efetiva, a qualidade do controle de sintomas e a *continuidade* do tratamento.

Cirurgia Paliativa

A definição de cirurgia paliativa é muito variável e dependente do que o cirurgião acredita que esta seja.

Os cirurgiões empregam o termo "cirurgia paliativa" para diferentes situações:

- Para descrever a cirurgia em que a origem dos sintomas não foi afetada. A cirurgia então tem como objetivo aliviar sintomas ou complicações da evolução da doença de base;
- Para a cirurgia de tumor que apresenta massa residual microscópica ou não;
- Para a cirurgia da doença recorrente ou persistente.

Além disso o termo cirurgia paliativa pode designar a intenção do cirurgião – e não o resultado objetivo do procedimento cirúrgico[4]. Em 41% das vezes é definida a partir da intenção pré-operatória; em 32% é definida após a avaliação pós-operatória realizada pelo cirurgião; e em 27% dos casos é definida de acordo com prognóstico do paciente[5].

Usaremos neste texto como definição de cirurgia paliativa o procedimento em que o cirurgião executa o ato cirúrgico, com a intenção de proporcionar alívio ao paciente ou para facilitar outras formas de tratamento – e não para atingir a cura definitiva. Pode ocorrer em patologias benignas como a esclerose lateral amiotrófica ou acidente vascular cerebral, porém, é mais freqüente em doenças malignas. Em virtude de o câncer ser a principal causa de cirurgia paliativa, discorreremos mais sobre o mesmo com "pinceladas" em outras patologias benignas.

Pequeno Histórico

O cirurgião tem importante papel histórico na paliação dos sintomas da doença incurável. O primeiro relato do uso da cirurgia como paliação no tratamento do câncer data de 1881 com Billroth, no tratamento do câncer de estômago[6].

A realização de gastrectomia parcial ocorreu em uma paciente chamada Thereze Heller, em 29 de janeiro de 1881, para permitir a alimentação e retorno ao lar em um caso de câncer gástrico. O fato do próprio Billroth ter consciência de que não realizou a cura da paciente em sua declaração subseqüente foi um marco na cirurgia paliativa.

> *"Our next care must to be determine the indications, and to develop to suit all kinds of cases. I hope we have taken another good step towards securing unfortunate people hitherto regarded as incurable or, if there should be recurrences of cancer, at least alleviating their suffering for a time".* Em tradução livre, algo como "nosso

próximo cuidado será determinar as indicações ao nosso método, desenvolvê-lo e adaptá-lo a todos os tipos de casos. Esperamos haver dado um passo importante, rumo a consolar as pessoas desventuradas e consideradas até aqui como "incuráveis". Se (depararmos) com recorrências de câncer, pelo menos, aliviando o sofrimento dessas pessoas durante algum tempo". Billroth, Feb 4, 1881.

Em 1907, nos Estados Unidos, Halstead, o pai da cirurgia oncológica e criador dos programas de residência em cirurgia como hoje conhecemos, realizou uma mastectomia ampliada no tratamento de câncer de mama ulcerado e sangrante, com o objetivo de proporcionar conforto ao paciente[7].

Em 1942, Whipple, descrevendo a cirurgia para câncer de pâncreas, refere: *"The considerable risk (i.e., operative mortality) of 30% to 35% is justified of they (the patients) can be made comfortable for a year or two"*[8]. Em tradução livre, "o risco considerável (por exemplo, de mortalidade operativa) de 30 a 35% será justificado se eles (os pacientes) sentirem-se confortáveis por um ano ou dois".

Historicamente as cirurgias são técnicas que podem ser empregadas para atingir a cura ou a paliação. Na dependência do caso a ser tratado, a cirurgia será definida pela equipe que atende o paciente, em conjunto com o cirurgião.

Aspectos Práticos

A maioria dos pacientes com câncer e outras doenças degenerativas não necessita de exames elaborados de rotina, sendo o seguimento pós-operatório necessário mais para a promoção de suporte emocional e psicológico do paciente. Com raras exceções os exames não modificam a conduta ou aumentam a sobrevida (por exemplo, em pacientes com metástase hepática de comportamento biológico favorável)[9]. Os exames são conduzidos pela queixa objetiva ou subjetiva do paciente e de seus familiares.

A paliação cirúrgica é realizada na medida das necessidades e sintomas do paciente e não como meio de responder ao ego do cirurgião para realizar um procedimento cirúrgico (*in primo non nocere*). Entretanto, o benefício do paciente dependerá da escolha do momento, do tipo e da amplitude do procedimento[5].

Antes de indicar devemos saber quem é o paciente, sua cultura, profissão, desejos, medos e qual é a esperança que ele deposita no tratamento. O paciente culto pedirá orientações precisas sobre sua doença e fará perguntas sobre o que o aguarda no futuro. O inculto, muitas vezes, preferirá deixar à escolha do médico as possibilidades de tratamento. O procedimento planejado muitas vezes não é o desejado, por conta das condições de trabalho e de aceitação da família do doente, e, em muitos casos, o sucesso do empreendimento depende da experiência e de características pessoais do cirurgião (Tabela 1).

Fatores não-médicos interferem constantemente na conduta médica a ser realizada. O medo ou a esperança que o paciente apresenta, na grande maioria das vezes, é diferente das expectativas de sua família. A resolução de problemas pessoais pode decidir o tipo de tratamento que será feito. O temor da doença e da morte definirá a reação do paciente[10].

A cirurgia tem um papel fundamental no diagnóstico e tratamento do paciente com câncer. O diagnóstico histológico é realizado frequentemente através de procedimentos invasivos. A maioria dos tumores sólidos em adultos tem como tratamento mais efetivo a completa ressecção cirúrgica da neoplasia.

Entretanto, na maioria dos casos, o diagnóstico é tardio, apresentando o paciente doença localmente avançada, metastática ou recidiva de doença aparentemente controlada.

A condição clínica do paciente determinará o tipo de procedimento a ser realizado. Procedimentos limitados podem oferecer benefícios ao paciente com estado clínico ruim, limitando a morbidade e a mortalidade de procedimentos maiores, aceitáveis em pacientes em melhor condição clínica.

Para atingir os objetivos da cirurgia paliativa, o cirurgião deve conhecer a história natural da doença, sua evolução, complicações atuais e possíveis complicações futuras. O tipo de doença e seu estágio de evolução ajudarão o cirurgião a realizar o planejamento terapêutico.

Nos tumores sólidos, cirurgia curativa muitas vezes torna-se impossível, ou porque estruturas vitais estão comprometidas, ou o risco para a vida do paciente é muito elevado e a freqüência de complicações é proibitiva.

Quando a ressecção curativa é impossível, a cirurgia efetivamente palia o câncer quando controla sintomas, restaura a função, prolonga a vida e aumenta a qualidade de vida restante[11].

São objetivos da cirurgia paliativa[11]:

- Controle de sintomas presentes ou futuros
- Controle da dor
- Manutenção da independência ou função
- Melhora da imagem corporal
- Diminuição dos cuidados com o paciente
- Facilitação de outros tipos de tratamento, como quimioterapia ou radioterapia.

Em relação ao paciente próximo ao fim da vida, pesa na decisão de realizar um procedimento cirúrgico avaliar se o benefício compensa o risco cirúrgico; as possíveis complicações; e o tempo de recuperação no pós-operatório, com ou sem as complicações previstas. Somente em 33% das vezes o cirurgião consegue prever corretamente o tempo de sobrevida do paciente com câncer[12].

Depende da comunicação e da relação do cirurgião com o paciente e seus familiares a decisão de realizar ou não um procedimento cirúrgico (Tabela 2).

A explicação dos riscos, das possíveis complicações e dos benefícios esperados minimizam a ansiedade do paciente e de seus familiares, permitindo melhores condições de tratamento. É desejável a criação de normas específicas para cada instituição que auxiliem a decisão do cirurgião e dos profissionais que estão atendendo o paciente com doença avançada[13].

No tratamento curativo o objetivo principal é o aumento do tempo de vida, e as conseqüências do tratamento como a toxicidade, a morbidade dos procedimentos e a mortalidade são aceitáveis.

No tratamento paliativo os ganhos na sobrevida não permitem riscos demasiados em morbidade e mortalidade. O cirurgião não deve incorrer na realização de procedimentos que piorem a qualidade de vida do paciente (distanásia) para resolver a própria ansiedade em apresentar resultados[14]. É essencial que a morbidade e a mortalidade em tratamento paliativo não excedam aquelas em decorrência da doença de base[5].

Caracteriza o pensamento do cirurgião que trata pacientes com doença avançada o balanço entre o benefício da cirurgia e as complicações que advêm do ato cirúrgico, o tempo de sobrevida e o tempo que o paciente irá se recuperar internado, a necessidade de controlar um sintoma negativo importante, ou, mesmo, se o procedimento é capaz de permitir alimentação e/ou higiene com dignidade.

Para o sucesso do processo de paliação são pontos-chave: a comunicação efetiva entre o médico e o paciente e sua família (propostas, perspectivas, riscos e prognóstico); o controle diligente dos sintomas (não abandonar o paciente ou sua família) e a continuidade do tratamento (seguimento contínuo, que proporcione melhor avaliação de riscos e benefícios de cada procedimento e conseqüente diminuição de custos financeiros e emocionais)[4], facilitando a decisão terapêutica, momento a momento, na evolução da doença.

As indicações clássicas de cirurgia paliativa são descritas na Tabela 3, e compreendem restabelecimento de funções, controle de sintomas e ablação endócrina.

Doenças do Tórax

A paliação nas doenças torácicas busca tratar pacientes que apresentam uma doença sem perspectiva de cura. Benigna ou maligna a etiologia, a busca do alívio dos sintomas com a melhora da qualidade de vida passa a ser o foco do cirurgião.

O médico que atende o paciente com queixas respiratórias subestima os sintomas em 15% dos casos e superestima em 15%, em comparação à avaliação do próprio paciente[15].

Nem todos os sintomas apresentam alívio após o tratamento cirúrgico, e a combinação de terapias e de profissionais é importante para o benefício do paciente (multidisciplinaridade).

A cirurgia é importante no tratamento das doenças torácicas. Nas doenças benignas como fibrose cística, hipertensão pulmonar primária e fibrose pulmonar idiopática, o transplante de pulmão é uma opção de tratamento para pacientes selecionados[16]. No enfisema pulmonar a cirurgia de redução de volume pulmonar tem apresentado melhora da qualidade de vida e da sobrevida[17].

No câncer de pulmão primário ou metastático, apresentam-se como áreas de atuação para o cirurgião:

- A ressecção não-curativa de tumores primários de pulmão ou pleura, com o objetivo de controlar sintomas e aumentar, mesmo que por pouco tempo, a sobrevida à doença;
- Manejo cirúrgico das metástases pulmonares, com o objetivo de aumentar a sobrevida e melhorar os sintomas;
- Tratamento das obstruções de vias aéreas com melhora dos sintomas;
- Tratamento da estenose ou oclusão de veia cava superior, para melhora dos sintomas;
- Controle e manejo dos derrames pleurais e pericárdicos (também na evolução de doenças benignas)[18].

Nas doenças malignas a ressecção de metástases apresenta resultado na melhora de qualidade de vida e na sobrevida, sendo a indicação cirúrgica geralmente aceita descrita na Tabela 4. Entre os sintomas que as metástases podem causar estão: dor, dispnéia por compressão extrínseca de vias aéreas, dificuldade respiratória e acúmulo de secreções.

A cirurgia pode ser realizada por toracotomia convencional, minitoracotomia, cirurgia vídeo-assistida ou com uso de laser para destruição das lesões metastáticas.

É fator importante no tratamento a manutenção do intervalo livre de doença até o aparecimento das metástase pulmonares, pois permite melhor sobrevida e qualidade de vida ao paciente. Tumor primário, sarcomas e tumor de testículo têm melhores respostas à abordagem cirúrgica, não importando se uni ou bilaterais ou o número de metástases presentes, já que se pode realizar repetidas ressecções[18].

A obstrução das vias aéreas principais pode ocorrer como um processo de estruturas adjacentes ou do próprio brônquio, que pode obstruir a via aérea parcial ou completamente, e apresenta sintomas de tosse, dispnéia, hemorragia (hemoptise), dor, atelectasia e pneumonia por acúmulo de secreções[18].

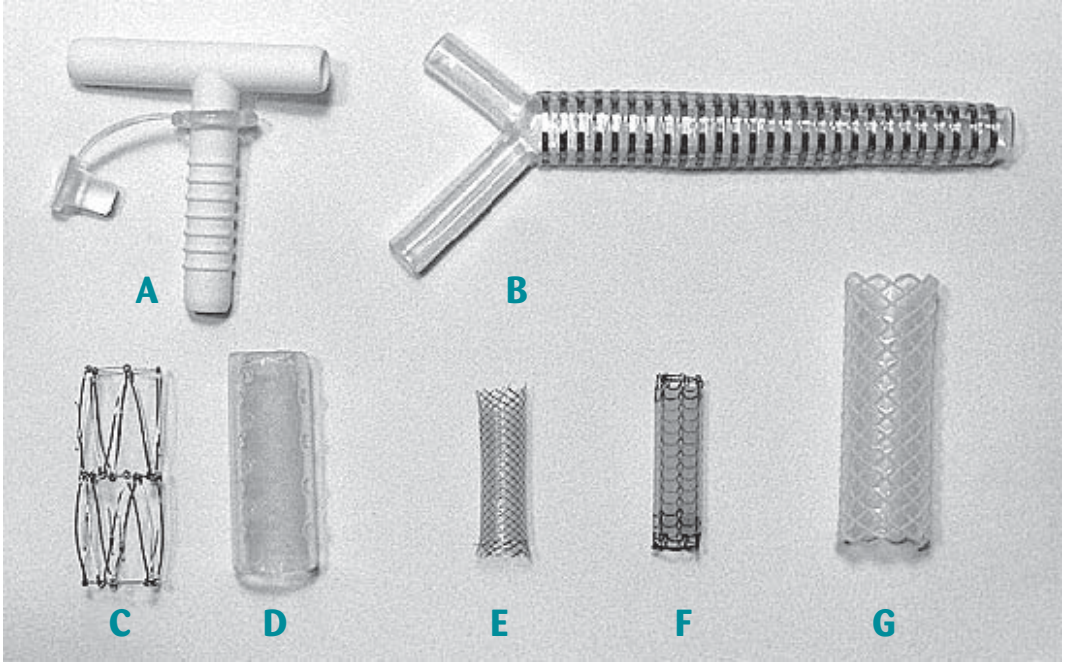
As opções de terapia podem ser resumidas em desobstrução da via aérea através de braquiterapia; endopróteses ou ressecção endoscópica com laser, crioterapia, eletrofulguração ou terapia fotodinâmica. As ressecções segmentares de via aérea são raramente empregadas pelos riscos de complicações decorrentes da doença avançada.

São essenciais um serviço com broncoscopia com profissionais experientes e material para a realização dos procedimentos. O custo dos materiais, em geral, é bastante elevado (entre cinco e dez mil reais).

As indicações de endoprótese são obstrução de fístula traqueo ou bronquio-esofágica, com ou sem a colocação de endoprótese esofágica; após a ressecção de tumor endotraqueal ou endobrônquico, pelas diversas técnicas para a manutenção da permeabilidade de via aérea; compressão extrínseca por tumor, metástases ou linfonodos em pacientes sem opções de tratamento curativo; e para a manutenção aguda de via aérea em pacientes extremamente sintomáticos que ainda não foram submetidos a outras terapias (radioterapia ou braquiterapia)[19].

A ressecção do tumor pelas diversas técnicas apresenta indicações, que são: dispnéia que necessita de resolução urgente ou de emergência para manutenção da vida; para a prevenção ou eliminação da obstrução de via aérea antes de radioterapia externa ou braquiterapia; para eliminação do estridor ou tosse incontrolável por medicações; para o tratamento primário em pacientes que recusem outro tipo de tratamento; redução tumoral antes de colocação de endopróteses[19]; diminuição da obstrução para resolução de pneumonias (drenagem) ou atelectasia, diminuição de tempo de internação hospitalar e retirada de ventilação mecânica assistida[20, 21, 22].

Figura 1 – Stents Traqueobronquiais em Uso Corrente



A: Tubo em Tde Montgomery; **B:** Stent dinâmico de Freitag; **C:** Stent de Gianturco-Rusch; **D:** Stent de silicone de Dumon; **E:** Stent metálico coberto; **F:** Stent metálico coberto Ultraflex; **G:** Stent Polyflex

A braquiterapia se guia pela decisão conjunta entre cirurgião, radioterapeuta, paciente e família para pacientes que não são candidatos à cirurgia curativa e apresentam tumor histologicamente confirmado obstruindo a via aérea principal.

A obstrução de veia cava superior com síndrome congestiva do segmento cefálico pode ser manejada com a realização de bypass entre o leito venoso do segmento cefálico e o leito venoso infracardíaco (geralmente não-realizado) ou por meio de uso de endopróteses vasculares (rígidas ou auto-expansíveis) através de acesso cirúrgico direto ou acesso endovascular[23]. A cirurgia de ressecção da veia cava ou da veia inominada pode ser cogitada em tumores de células germinativas de mediastino ou timomas invasivos, cuja ressecção pode aumentar a sobrevida[24].

O comprometimento pulmonar através de êmbolos vasculares pode ser controlado pela colocação intravascular de filtros venosos, tipo filtro de veia cava inferior, para os processos embólicos de origem pélvica.

Nas doenças torácicas em fase avançada o maior problema passa a ser a dispnéia provocada por derrame pleural ou pericárdico.

Na presença de derrame pleural bilateral, afastar comprometimento sistêmico cardíaco, renal ou hepático, caracterizado como transudato (proteína do derrame menor que metade da concentração sérica). A toracocentese pode auxiliar no diagnóstico e proporcionar alívio temporário, já que a drenagem pleural não beneficia este tipo de paciente (sendo discutível o uso de pleurodesis).

A realização de toracocentese esclarece: a etiologia do derrame; o tamanho real; a contribuição para os sintomas e a função do pulmão subjacente. A retirada rápida de mais que 800 ml de conteúdo pleural provoca desconforto similar à angina que se resolve com a expansão pulmonar (portanto, esvaziar lentamente). Esta expansão se dá por acúmulo de líquido no interstício que pode piorar a oximetria e que responde em 24 a 48 horas à terapia com diuréticos (edema pulmonar local transitório). Edema parenquimatoso que não responde em 48 horas sugere infecção ou linfangite[16].

A videotoracoscopia proporciona acesso ao espaço pleural permitindo o diagnóstico através de biópsia sob visão direta e pleurodesis. A realização pode ser com compostos químicos como tetraciclina ou bleomicina e tem como inconveniente a dor intensa no pós-operatório. O uso de mineral (talco estéril) proporciona boa adesão, é barato e apresenta menos dor. O uso de dreno com aspiração por dois ou três dias com pressão negativa de menos 20 mmhg é suficiente no pós-operatório.

O tamponamento cardíaco também apresenta como primeiro sintoma dispnéia. Os tumores de pulmão (33%), mama (25%) e linfomas (15%) são os que afetam mais freqüentemente o pericárdio[16].

A pericardiocentese alivia os sintomas, entretanto, de 20 a 50% dos derrames pericárdicos recidivam na presença de neoplasia. A realização de janela pericárdica com a cavidade pleural ou com o subcutâneo resolve o problema. Em pacientes selecionados a esclerose com tetraciclina limita o acúmulo de líquido.

Doenças do Aparelho Digestório

A cirurgia paliativa nos órgãos do aparelho digestório ainda não foi objeto de estudos prospectivos. As contra-indicações relativas ao procedimento cirúrgico incluem: carcinomatose peritoneal difusa, massas abdominais palpáveis, metástases hepáticas maciças, tempo prolongado de trânsito intestinal, cirurgias de repetição ou laparotomia recente mostrando impossibilidade cirúrgica, radiação abdominal prévia, doença refratária a quimioterapia, ascite volumosa, caquexia avançada e metástases extra-abdominais produzindo sintomas de difícil controle[25].

Esôfago

O principal sintoma relacionado ao segmento esofágico do tubo digestório é disfagia. As outras complicações são dor, fístula e sangramento.

A causa pode ser tumor – benigno ou maligno, compressão extrínseca pelas estruturas vizinhas de etiologia benigna – aneurisma de crossa de aorta ou maligna – câncer de pulmão ou metástases linfonodais, e decorrentes de lesões funcionais – megaesôfago chagásico, neuropatias de origem metabólica como o diabetes ou primárias, esclerose lateral amiotrófica, mal de Parkinson, doença de Alzheimer.

Há um grande desconforto do profissional que trata destes pacientes. A maioria dos pacientes é idosa (idade próxima da sétima década), com inúmeras co-morbidades associadas (hipertensão arterial sistêmica, cardiopatia congestiva ou isquêmica, doença pulmonar obstrútica crônica, diabetes melitus etc).

A decisão terapêutica a ser escolhida é norteada por diversos elementos já discutidos no início deste texto (vide tabela 1)[9].

A qualidade de vida do paciente dependerá da comunicação entre terapeutas, cuidadores e paciente. A paliação para doenças do esôfago destina-se a permitir que o paciente apresente ingestão alimentar pela via oral.

O tratamento cirúrgico pode ser resumido em:

- Sondas
- Estomias – gastrostomia/jejunostomia/cervicostomias
- Cirúrgica – ressecção paliativa de tumor/derivações
- Terapia Endoscópica – endoprótese com ou sem dilatação/laser/terapia fotodinâmica.

A paliação mais simples consiste na introdução de uma sonda através da obstrução, permitindo a nutrição do paciente. Necessita de equipe de endoscopia treinada e, muitas vezes, é o primeiro passo para o tratamento de doenças benignas e malignas do esôfago (ver megaesôfago chagásico ou câncer de esôfago), possibilitando, ao menos, parcialmente, a recuperação do estado funcional do paciente.

As objeções para a utilização definitiva deste meio de alimentação incluem: nível cultural e social do paciente para quem "não se alimentar" pode implicar em não viver, a possibilidade de isolamento da família e de seu meio social, por vergonha ou necessidade (tempo mais demorado e maior freqüência diária de infusão de alimento), falta de treinamento dos cuidadores para a não-obstrução da sonda ou sua perda não-intencional, e a falta de cooperação do paciente.

Os problemas pelo uso incluem: microaspiração pulmonar persistente e contínua, com infecção de repetição secundária e incontinência do cricofaríngeo, não sendo, portanto, indicada para uso prolongado; desconforto e dor pela persistência de objeto estranho em orofaringe.

As sondas podem ser do tipo nasogástrica comum (mais rígida, que acarreta maior incidência de dor em rino/orofaringe, maior desconforto, maior microaspiração por incontinência de cricofaríngeo) ou de longa permanência do tipo naso-enteral (menos rígida, com menor desconforto ou dor, sem a necessidade de troca periódica constante). Em casos de obstrução de esôfago é extremamente raro a passagem da sonda sem o apoio de equipe de endoscopia treinada (é necessário passar fio guia para orientar a sonda e não perfurar o esôfago).

A realização de estomias, gastrostomia ou jejunostomia (que podem ser realizadas, inclusive, com anestesia local), permite a alimentação sem a passagem de sonda pela orofaringe. A qualidade do estoma dependerá de cuidados técnicos para não ocorrer o extravasamento ao redor da sonda e do tipo de material utilizado como sonda. A troca de sonda pode ser realizada em ambulatório em caso de perda, desde que já tenha sido estabelecido o trajeto.

A gastrostomia realizada com apoio de endoscopia apresenta custo de prótese maior (ao redor de R$ 800,00 dependendo das importadoras) e necessidade de apoio de equipe de endoscopia.

As técnicas cirúrgicas são bem descritas e, tomando-se os cuidados técnicos para não permitir extravasamento de conteúdo gástrico ou entérico, são procedimentos de baixa morbidade e mortalidade. A prova de função pulmonar prévia que defina os riscos ventilatórios nos pacientes com acometimento neurológico avançado pode ser necessária[26].

A cirurgia de esôfago no Brasil raramente é curativa com sobrevida de 1% em

cinco anos do câncer de esôfago[27]. A técnica cirúrgica da descrita por Akiyama, Pinotti e outros é clássica, porém, só adequada a pacientes cujas co-morbidades permitam cirurgias alargadas[26].

A cirurgia de ressecção apresenta como vantagem a diminuição de massa tumoral residual e alimentação pela via oral. Como desvantagem, alto índice de complicações e elevada mortalidade pós-operatória imediata, sem que ocorra melhora na sobrevida. Tem como requisitos: equipe cirúrgica experiente e afeita ao tipo de paciente (idade e co-morbidades) e suas complicações e presença de estrutura hospitalar como retaguarda em pós-operatório (unidade de terapia intensiva com experiência neste tipo de cirurgia).

A confecção de um tubo gástrico isoperistáltico retroesternal é uma opção acessível aos cirurgiões gerais para pacientes com bom estado geral e obstrução[28]. Detalhes na confecção do tubo gástrico diminuem o índice de complicação e permitem o restabelecimento de função (Tabela 5)[29] . Ainda permanece discutível o uso de radioterapia como meio de adjuvância no pós-operatório para controle local da doença.

A cirurgia de bypass não melhora a sobrevida, não diminui a massa tumoral nem o comprometimento de estruturas mediastinais. Apresenta morbidade ao redor de 20% e mortalidade variando entre 20 e 40%. Em trabalho realizado no Hospital do Câncer de São Paulo, 82% dos pacientes apresentaram deglutição oral de qualidade aceitável, com mortalidade de 14% e 13,5% de fístula anastomose cervical, 7,3% estenose de anastomose cervical e 10,4% de pneumonia no pós-operatório imediato[29].

As diversas formas de cirurgia de reconstrução após a ressecção do tumor ou derivação apresentam vantagens e desvantagens:

- O uso do estômago inteiro apresenta dificuldade na anastomose cervical na dependência da extensão do estômago. Há o risco de refluxo ácido importante para orofaringe.
- O uso de tubo de grande curvatura gástrica apresenta dificuldade na confecção do tubo e risco de refluxo menor que com uso estomago inteiro (pode ser realizado com ou sem preservação do restante do estomago).
- Tubo gástrico de grande curvatura invertida apresenta risco de longa linha de sutura e diminuição de suprimento sangüineo.
- O cólon direito ou esquerdo pode ser utilizado para reconstrução, com interposição do mesmo entre a faringe/esôfago cervical e estomago, porém, apresenta maior número de anastomose com maior risco de infecção pela manipulação de cólon, risco de isquemac pela extensão do pedículo vascular e o aumento do tempo de cirurgia.
- O jejuno pode ser utilizado como o colon, por interposição ou através de microcirurgia com anastomose vascular, necessitando de maior estrutura para realização.

As próteses para tratamento de obstrução esofágica podem ser rígidas feitas de material derivado de plásticos e expansíveis similares a stents cardíacos. A prótese no início de sua utilização no Brasil (Malafaia, na Universidade Federal do Paraná) chegou a ser confeccionada artesanalmente a partir de tubos de PVC. A mortalidade chega a 14% e apresenta como complicação sangramento a manipulação e posteriormente com crescimento do tumor, perfuração de 4% a 12%, mobilização da prótese de 10% a 20% e crescimento do tumor através da prótese no caso de stent metálico expansível.

A colocação das próteses de esôfago pode ser realizada por endoscopia, com a colocação de fio guia através do tumor e dilatação progressiva até colocar a prótese, ou de cirurgia por gastrotomia e passagem de fio guia pelo cirurgião de baixo para cima. No caso de não se conseguir passar o fio guia, o procedimento não pode ser realizado pelo risco de perfuração e ruptura do esôfago.

A prótese não pode ser colocada em esôfago proximal, porque provoca sensação de corpo estranho e no esôfago distal não pode ultrapassar a cárdia, porque corre o risco de perfurar a parede gástrica em virtude da inclinação anterior do esôfago distal que pressiona a ponta da prótese contra a parede gástrica anterior. Portanto, o uso de prótese está geralmente restrito à obstrução de esôfago médio.

A terapia com laser depende de material que compreende, além da equipe de endoscopia, o material de laser. Caso não se consiga passar o fio guia o procedimento não pode ser realizado. Consiste em vaporização do tumor com laser (NY-YAG laser), orientado pelo fio guia, para criar uma luz, que será alargada progressivamente até permitir a passagem do endoscópio. Apresenta risco de sangramento e perfuração com ou sem formação de fístula, distensão abdominal, infecção bacteriana no tecido necrótico durante ou após o procedimento. A mortalidade é de aproximadamente 5% com equipe experiente.

Estômago/Duodeno

As complicações de estômago compreendem: sangramento, obstrução, perfuração e dor.

O tratamento cirúrgico pode ser resumido em:

- Cirurgia – ressecção paliativa de tumor/derivação
- Terapia Endoscópica – endoprótese com ou sem dilatação/laser/terapia fotodinâmica

As propostas para controle de sangramento incluem a vaporização do tumor com laser (NY-YAG Laser), similar ao tratamento de tumores de esôfago. A radioterapia permite realizar hemostasia, porém o efeito demora cerca de 15 a 30 dias para aparecer após o tratamento.

A realização de hemostasia com uso de substâncias esclerosantes ou adrenalina para provocar vasoconstrição é rotina nos serviços de endoscopia.

A colocação de endopróteses é uma opção dependente de equipe de endoscopia, da possibilidade de passar o fio guia através de obstrução e da disponibilidade de próteses auto-expansíveis.

A cirurgia de bypass – gastroenteroanastomose – pode ser realizada com anastomose entre o estômago e a alça de jejuno, na região de grande curvatura gástrica, em parede posterior (melhor drenagem quando deitado).

A gastrectomia paliativa é aceita correntemente no Brasil, mas não é aceita nos Estados Unidos ou na Europa para pacientes com câncer que se apresentem com estádio maior que IIIA. A quimioterapia é habitualmente indicada naqueles países.

A gastrectomia parcial paliativa é bem-aceita em nosso meio e apresenta resultados positivos na restauração da alimentação e melhora da sobrevida.

A gastrectomia total representa um desafio na escolha do paciente. Porém estudo mostra melhora da sobrevida dos pacientes submetidos à gastrectomia quando caracterizados como IV A e não IV B, de acordo com classificação da JGCA de 1985.

As técnicas de reconstrução em y de roux para a gastrectomia total e a Billroth II para a gastrectomia parcial (menos uma anastomose sem perspectiva de longa sobrevida) são de conhecimento de todos os cirurgiões.

As obstruções de duodeno provocam sintomas precoces de vômitos, associados a distúrbios hidroeletrolíticos importantes e perda ponderal severa. O desvio do trânsito intestinal através de gastroenteroanastomose permite o restabelecimento rápido das funções digestórias.

Intestino Delgado

O tratamento cirúrgico das obstruções de intestino delgado pode ser resumido em:

- Ressecção
- Bypass

As obstruções de intestino delgado apresentam quadro clínico que pode ser causado por tumores primários, secundários ou carcinomatose.

O diagnóstico clínico de obstrução intestinal é característico e a decisão de operar ou não operar é extremamente difícil para o cirurgião. Entretanto, a presença de ruídos intestinais de luta sugere obstrução mecânica, enquanto o silêncio intestinal sugere carcinomatose maciça ou infiltração de retroperitônio. No primeiro caso a cirurgia pode trazer benefícios. No segundo, demonstra-se absolutamente inútil.

A ressecção primária com anastomose é uma cirurgia simples e no caso de vários níveis de obstrução ou carcinomatose a enteroenteroanastomose é uma opção factível.

Cólon

Os princípios de manejo cirúrgico da obstrução do cólon incluem:

- Endopróteses
- Laser
- Cirurgia – Ressecção sem pretensão de cura
  – Derivação
  – Estomias

O uso de stent em cólon pode ser empregado como preparo para a cirurgia de ressecção e anastomose primária. O uso de prótese não-permeável permite a correção temporária de fístulas com outras estruturas. As complicações de uso ocorrem geralmente próximas ao período de complicação e incluem perfuração, mau posicionamento, migração ou sangramento. A obstrução da prótese pode ocorrer de dias a meses após a colocação de prótese, pelo crescimento endoluminal do tumor[31].

A vaporização do tumor com laser (Nd-Yag) pode ser utilizada para permitir a recanalização do cólon, necessitando manter várias sessões para conseguir o objetivo, tendo como risco principal a perfuração e sangramento, mas não pode ser utilizado para compressão extrínseca ou para obstrução completa que não permita a passagem de fio guia. Exige também equipe de endoscopia experiente no procedimento[31].

As cirurgias incluem colectomias parciais e subtotais, amputação abdomino-perineal de reto, colo-colo e entero-colo anastomoses, ileostomia e colostomias[32].

A indicação de amputação de reto em pacientes com carcinomatose ou metástases hepáticas é controversa. Porém o procedimento é indicado para aliviar sintomas de puxo e tenesmo e permitir a higiene adequada, já que o crescimento do tumor causa incontinência fecal e ou urinária, e torna o controle de dor precário. Para os cuidadores é mais fácil cuidar de uma estomia corretamente realizada do que de uma "colostomia" perineal.

A fixação adequada da serosa da alça a ser estomizada (ileo ou colón) na aponeurose deixando um "pescoço" longo que permita maturação adequada da pele e a não retração da estomia, além da avaliação prévia da localização da pele a ser manipulada antes da cirurgia permitem cuidados simples posteriores. Para a realização do procedimento, o cirurgião deve evitar áreas como dobras da pele e aquelas em que provavelmente o paciente, em seu dia a dia, usa cinto ou as calças.

Ascite

Ascite de grande volume é um indicador de mau prognóstico e sobrevida reduzida.

Os sintomas causados pela ascite incluem aumento de volume abdominal, dor, dispnéia, náuseas.

O tratamento clínico difere para as doenças malignas e não malignas, estando nas primeiras restrito ao uso de algumas medidas conservadoras.

As opções cirúrgicas são:

- Paracentese de repetição
- Cateteres para drenagem intermitente

– Pigtail
– Tenkhoff
– Cateter peritoneo-cava
– Cateteres pleurais

A paracentese é um procedimento simples, que tem como maior complicação a infecção. A ascite septada pode ter drenagem auxiliada pelo uso de ultra-sonografia para orientar punção.

Os cateteres exigem maior cuidado no seu manuseio e necessitam de troca periódica por obstrução. Sua utilização deve ser cuidadosamente planejada, sugerindo-se o uso em pacientes com expectativa de vida mais prolongada.

Vias Biliares e Pâncreas

Os procedimentos paliativos para vias biliares e pâncreas incluem:

- Cirurgias

– Gastroduodenopancreatectomia
– Duodenopancreatectomia com preservação de piloro
– Derivações biliodigestivas
– Duodeno-biliar
– Coledoco-jejunal
– Colecisto-jejunal
– Derivação externa
– Gastroenteroanastomose

- Próteses

– Auto-expansíveis
– Rígidas
– Trans-parietohepáticas
– Nasobiliar

Os sintomas a serem paliados são obstrução do trato digestório, náuseas/vômitos e icterícia.

A cirurgia paliativa para pâncreas e via biliar ocorre na dependência do estado clínico do paciente e da discussão franca com ele e familiares sobre os riscos e benefícios de cada procedimento.

As cirurgias de ressecção vêm sendo realizadas com o intuito paliativo – gastroduodenopancreatectomia com ou sem preservação de piloro – desde a sua descrição por Wipple em 1942, com índices de morbidade e mortalidade (que podem chegar a 60%) variáveis na dependência de equipe cirúrgica[33].

Os diversos tipos de derivações biliodigestivas ocorrem na dependência do acesso às estruturas durante a cirurgia. A derivação duodeno-coledociana raramente é empregada, pois é obstruída com muita facilidade pelo crescimento tumoral da cabeça de pâncreas. A derivação colecisto-jejunal aproveita a vesícula biliar para realizar a derivação da bile, porém raramente, é benéfica por períodos prolongados, já que o ducto cístico obstrui facilmente por compressão externa ou invasão. A derivação coledoco-jejunal, especialmente quando a via biliar está dilatada, apresenta baixa mortalidade e se mantém por períodos prolongados.

A gastroenteroanastomose para desvio de trânsito quando da obstrução do tubo digestório após o piloro permite a alimentação e já foi discutida nas obstruções gástricas. Deve-se levar em conta que as náuseas e vômitos decorentes de câncer de pâncreas com obstrução duodenal não são resolvidos rapidamente com a cirurgia de gastroenteroanastomose, em virtude de distúrbios funcionais decorrentes da invasão do plexo celíaco pelo tumor.

A colocação de próteses dos mais diversos tipos exige equipe de endoscopia experiente, aparelhagem adequada (aparelhos para CPRE), radioscopia no momento do procedimento e acesso às próteses.

Todas as próteses apresentam obstrução ao longo do tempo, sendo que as próteses rígidas mais precocemente (2 a 3 meses) e as expansíveis mais tardiamente (4 a 6 meses), necessitam de trocas periódicas. As próteses rígidas são indicadas no caso de pacientes com maior perspectiva de sobrevivência, já que a troca é tecnicamente mais fácil, ao contrário das próteses expansíveis, que são indicadas em pacientes com baixa expectativa de sobrevida.

As derivações externas através da vesícula biliar (colecistostomia), parede abdominal trans-hepática ou direto através da via biliar principal (dreno naso-biliar) são raramente utilizadas, já que não restituem o trânsito biliar e apenas diminuem temporariamente a icterícia.

Doenças do Sistema Urológico

A cirurgia urológica paliativa visa o controle dos sintomas de câncer avançado[34]. Alguns procedimentos criados com este propósito são utilizados na correção de má formações congênitas para melhorar a qualidade de vida de pacientes pediátricos.

A dor pode ser causada por crescimento de tumor (invadindo tecidos circunvizinhos) ou por obstrução de fluxo urinário.

O sangramento pode ocasionar risco imediato à vida, na dependência do volume, ou anemia crônica secundária.

Os procedimentos paliativos podem incluir:

- Embolização arterial;
- Radioterapia;
- Quimioterapia;
- Manipulação hormonal;
- Diversão urinária;
- Resecção cirúrgica

Rim

Os grandes tumores renais causam dor, sangramento e obstrução urinária, além do efeito de massa. A cirurgia de ressecção, eventualmente envolvendo outras estruturas, não prolonga a sobrevida, mas na falta de outras terapias, traz grande melhora de qualidade de vida[35, 36].

A ressecção também está indicada na presença de sintomas paraneoplásicos que ocorrem com freqüência em tumores renais; na síndrome de Stauffer (que se apresenta como necrose hepática, alteração das enzimas funcionais hepáticas, febre, leucopenia e que melhora após a nefrectomia); na hipertensão resultante de inúmeros shunts arteriovenosos intratumorais, hipercalcemia secundária à secreção de paratormônio, obstrução ureteral e metástases cerebrais como causa direta de hipertensão ou policitemia secundária à secreção de eritropoetina; na hipertensão secundária, à obstrução de artéria renal (diretamente pelo tumor ou por linfonodos)[37].

A embolização arterial do tumor exige grupo de radiologia intervencionista. A equipe pode embolizar o tumor a partir do uso de diversas substâncias, tais como: etanol, geofoam, colóide, embolos metálicos[38]. A embolização é efetiva para o controle de dor, sangramento e hipertensão, porém apresenta co-morbidade de 9,9 % a 18%, com risco de insuficiência renal e embolização de outras estruturas que não o alvo[39].

Ureter

Obstrução e sangramento são os principais problemas que comprometem o ureter.

As obstruções ureterais podem ocorrer como comprometimento primário (raras) ou secundário (bem mais freqüentes). A obstrução proximal pode ser ocasionada por lesão direta do rim ou por comprometimento extrínsico. As de terço médio distal são geralmente provocadas por comprometimento de outras estruturas ou do retroperitôneo.

No caso de função renal preservada existe a possibilidade de desvio do ureter para outras estruturas de drenagem: como o outro ureter, cólon, alça de delgado exclusa, ou mesmo a pele.

A nefrostomia percutânea é um procedimento de menor porte e pode ser guiado por ultra-sonografia ou por radiologia contrastada, consistindo na inserção de cateter direto no cálice renal através do rim. É desconfortável para o paciente, desloca e obstrui com facilidade e mantém o paciente com odor de uréia o tempo todo.

Os desvios para outras estruturas devem ser realizados por urologista experiente e capaz de pesar riscos e benefícios de cada alternativa cirúrgica.

Bexiga

O comprometimento da bexiga pelo crescimento tumoral ocasiona dor, sangramento, disúria e obstrução urinária.

As terapias que podem ser realizadas são:

- Cistoscopia com ressecção transuretral;
- Embolização/ligadura de artérias hipogástricas bilateralmente;
- Vaporização com laser;
- Diversão urinária com ou sem cistectomia paliativa.

Para os tumores superficiais, a ressecção ou fulguração transuretral por cistoscopia permite paliação adequada.

A vaporização com N-YAG laser é realizada com sucesso na bexiga, ureter e pelve renal para controle de sangramento e obstrução.

Para sangramento a embolização bilateral das artérias hipogástricas (ou sua ligadura cirúrgica) permite um controle aceitável. Instilação de formol a 10% no interior da bexiga produz processo inflamatório que pode parar o sangramento.

A obstrução do colo vesical pode ser manejada através de cistostomia suprapúbica. A colocação de stents para impedir a obstrução ureteral é possível, quando realizada por um urologista experiente. Outras opções de desvio são para o outro ureter, cólon, alça de delgado exclusa, ou mesmo, a pele.

Alguns pacientes em bom estado clínico são candidatos a realização de cistectomia paliativa com melhora de qualidade de vida e sobrevida.

Próstata

O crescimento prostático benigno ou maligno pode produzir como sintomas dor, disuria, sangramento obstrução urinária.

Para a obstrução urinária, a cateterização uretral, cistostomia suprapúbica e diversão urinária supravesical são opções de tratamento. A colocação de stent

prostático pode ser aventada nos pacientes que não toleram cirurgia e não aceitam sondagem vesical.

A terapia androgênica no câncer de próstata pode ser realizada de várias maneiras, incluindo terapia com estrógeno, bloqueadores dos receptores androgênicos agonistas de terapia com hormônio luteinizante e historicamente orquiectomia. A resposta à obstrução urinária e à dor pode demorar até seis meses para se estabelecer, com início de resultados em cerca de trinta dias (o que significa sondagem vesical de demora enquanto isto). Na hiperplasia prostática benigna pode-se utilizar bloqueadores alfa adrenérgicos para alívio dos sintomas de obstrução e disúria.

A ressecção transuretral de próstata produz alívio imediato de sintomas (obstrução, hematuria) e apresenta os riscos de uma cirurgia de médio porte em pacientes com estado geral ruim.

A prostatectomia paliativa é aceitável em pacientes com bom estado geral e com possibilidade de sobrevida mais alargada.

Pênis

As lesões ulcerovegetantes que usualmente acometem o pênis no câncer podem ser tratadas de modo higiênico através de amputação parcial ou total com ou sem a realização de linfadenectomia também higiênica.

Outros procedimentos paliativos para as lesões de pênis incluem o uso de próteses para tratamento de disfunção erétil ou lesão traumática, dilatações com sondas para estenoses cirúrgicas e traumáticas (queda a cavaleiro com trauma de uretra).

Sistema Genital Feminino

A cirurgia paliativa ginecológica depende das estruturas afetadas pelo comprometimento de tumor e os sintomas (dor, sangramento, obstrução intestinal/urinária ou fístula).

O sangramento via vaginal pode ser contido com radioterapia que, entretanto, demora semanas para fazer efeito. A cirurgia de ligadura de artéria hipogástrica pode apresentar resultados mais rápidos no controle de sangramento.

O debulking para diminuição da massa tumoral no câncer de ovário pode auxiliar na melhora da qualidade de vida e na resposta à quimioterapia mesmo que paliativa.

O comprometimento de cólon ou de delgado pode ser resolvido conforme descrito nos segmentos de atenção ao tubo digestório.

As fístulas vesico-vaginais, reto-vaginais, ou reto-vesicais podem ser abordadas através da diversão do sistema urinário, de estomias ou by-pass no sistema digestório, ou em casos de exceção pela exenteração pélvica anterior (bexiga e utero com anexos), posterior (reto com utero e anexos) ou total (bexiga, reto, útero com anexos).

A histerectomia vaginal pode ser realizada para correção de prolapsos uterinos em que ulceração de contato compromete os cuidados com a paciente.

Cirurgia Plástica

As técnicas de cirurgia plástica podem se aplicar a todos os planejamentos de Cuidados Paliativos[40].

A reconstrução de mama na mastectomia com o intuito de melhora de imagem corporal, pode ser realizada mesmo em câncer de mama avançado.

As técnicas de rotação de retalho para o fechamento de úlceras e feridas podem ser utilizadas mesmo em pacientes nas quais a cirurgia é essencialmente paliativa[41].

Cabe ao cirurgião geral, auxiliado pelo clínico que cuida do paciente, pedir o auxilio e apoio do cirurgião plástico em situações específicas envolvendo Cuidados Paliativos.

Ortopedia

Fratura ou dor são, em geral, indicações para estabilização cirúrgica. Para o planejamento da terapia a ser adotada deve-se levar em conta o índice de falhas de terapia e o índice de infecção.

Os resultados devem ser avaliados em termos de complicações, controle de dor, função da extremidade. Em se tratando de coluna, deve-se proceder a avaliação da função neurológica e mortalidade peri e pós-operatória, associadas ao tempo de hospitalização.

Várias técnicas cirúrgicas podem ser realizadas de acordo com a localização do osso, se for técnica aberta ou fechada, uso de cimento cirúrgico e complicações decorrentes de cada método. A avaliação de um ortopedista experiente é essencial para o sucesso da paliação.

A cirurgia para estabilização paliativa de fraturas ósseas, incluindo as de fêmur em muito idosos, reporta mortalidade pós-operatória de 8% a 18%, com taxa de infecção variando de 0% a 12%, sendo necessário levar em conta o tipo e localização da cirurgia realizada[18].

Existe dificuldade na indicação de cirurgia profilática de estabilização em pacientes sem fratura e com metástases ósseas, em virtude dos índices de falha, complicações e mortalidade do procedimento, estando indicada a decisão conjunta do clínico que acompanha o paciente e o ortopedista.

A cirurgia para correção de fraturas de vértebras ocorre pela incidência de comprometimento neurológico. Pacientes com paralisia completa apresentam resultados pobres à estabilização cirúrgica, qualquer que seja a técnica. Pacientes com comprometimento menor apresentam de 80% a 50% de melhora com a estabilização cirúrgica[18].

Para controle da dor resultante de fratura vertebral osteoporótica, a vertebroplastia percutânea com polimetilmetacrilato passa a ser uma opção de tratamento[42].

A fixação segmentar de coluna pode ser aventada precocemente nas distrofias musculares de Becker (T1 a L5) e Duchenne (C2 a S1) para evitar a cifoescoliose progressiva e deterioração de função respiratória[43].

A transposição tendinosa pode ser aventada aos pacientes com paralisia cerebral e déficit motores espásticos que ocasionem fixação do membro ou posição viciosa.

Neurocirurgia

A neurocirurgia pode ser aplicada em três situações: tumores cerebrais primários; tumores metastáticos cerebrais e tumores metastáticos espinhais.

A cirurgia/biópsia do tumor primário cerebral tem três objetivos: determinação histológica; diminuição dos sintomas e sinais de aumento de pressão intracraneana; e na tentativa de prolongar a sobrevida e melhorar qualidade de vida (descrita em alguns estudos retrospectivos)[18].

Nas lesões metastáticas em parenquima cerebral, as opções incluem: cirurgia associada à radioterapia, ou biópsia associada à radioterapia estereotácica. Alguns estudos mostram aparente vantagem da cirurgia de ressecção associada a radioterapia, comparada à biópsia associada à radioterapia.

Os pacientes parecem benificiar-se da cirurgia quando:

- Existe uma metástase;
- A doença metastática ou o tumor primário apresentam-se estáveis;
- O tumor primário está controlado;
- A expectativa de vida é maior que dois meses[18].

O tratamento das metástases intraespinhais tem por objetivo diminuir a dor e, se possível, recuperar ou estabilizar a perda neurológica. Em estudos, a estabilização posterior, associada à laminectomia descompressiva, melhorou a dor entre 80 e 90% e mostrou recuperação de função entre 50 e 60% casos[18].

Tabela 1 – Fatores a serem Considerados

Fatores[9]	Considerações
Emocional do paciente	● Ativo em oposto a passivo ● Emocionalmente maduro versus em pânico ● Pensamento realista versus pensamento mágico
Performace do paciente	● Ativo versus debilitado ● Idade (aspecto atual versus idade cronológica) ● Nutrido versus desnutrido
Biologia da doença	● Doença única contra múltiplas comorbidades ● Desenvolvimento agressivo-acelerado versus lenta evolução
Natureza do procedimento	● Baseado em evidências ou experiência pessoal ● Procedimento de rotina ou não padronizado ● Morbidade (física/financeira/social) alta ou baixa ● Complexidade procedimento alta ou baixa ● Única opção ou várias opções de tratamento
Cirurgião	● Empático ou técnico ● Experiente versus inexperiente ● Agressivo ou cauteloso ● Realista ou com pensamentos mágicos/desejos projetados ● Multidisciplinar ou dominador

Cady, B.; Easson, A.; Aboulafia, A. (2005)

Tabela 2 – Comunicação Apropriada

Recomendações para comunicação a apropriada:
1. Adequada preparação para discussão (local, membros do grupo que farão a comunicação e o momento adequado)
2. Certeza de que a família compreendeu a situação
3. Discussão do prognóstico
4. Esclarecimento das intercorrências e complicações
5. Escutar e prover suporte emocional
6. Fornecer seguimento e recomendações ao tratamento

Mosenthal, A.C. (2005)

Tabela 3: Indicações de Cirurgia Paliativa

Restabelecimento de função
Obstrução biliar
Obstrução gastrointestinal
Hemorragia
Nutrição
Obstrução da via aérea
Falência renal
Controle de sintomas
Controle da dor
Úlceras de decúbito
Infecção de parede
Cirurgia de citoredução para controle de síndromes paraneoplásicas
Ablação endócrina
Ooforectomia
Adrenalectomia
Hipofisectomia
Orquiectomia

McKenna Jr, R.J.; McKenna, R.J. (1096)

Tabela 4 – Indicação de Ressecção de Metástase Pulmonar

Doença primária controlável ou controlada
Ausência de metástases extrapulmonares
Boa condição clínica com pequeno risco operatório
Ausência de alternativa terapêutica

McCormack, P.; Martini, N. (1979)

Tabela 5 – Cuidados Técnicos na Confecção de Tubo Gástrico

1.	Preservação de bom volume de meso da grande curvatura – não realizar ligaduras próximo a arcada
2.	Confecção de tubo gástrico estreito junto à pequena curvatura com 2 a 3 cm de diâmetro
3.	Início do grampeamento pelo fundo gástrico estendendo o estômago a cada grampeada (5 a 6 cargas de stappler linear 75 mm)
4.	Encerrar o grampeamento a 2 cm do piloro sem manipular a pequena curvatura gástrica

Alcantara, P.S.M. (1997)

Referências Bibliográficas:

1. Michaelis, moderno dicionário de lingua portuguesa. São Paulo: Melhoramentos; 1998. p.1534.
2. Small N. *"Balfour Mount"*. [on-line]. [Acessado em: 15 fev 2008]. Disponível em: www.hospice-history.org.br/byoralsurname?id=00768search=m&page=0
3. World Health Organization. *Cancer pain and palliative care*. Geneva: WHO; 1990. (Tecnhical Report Series 804).
4. Dunn GP. Palliating patients who have unresectable colorectal cancer: creating the right framework and salient symptom management. *Surg Clin N Am* 2006; 86:1065-92.
5. McCahill LE, Krouse R, Chu D, Juarez G, Uman GC, Ferrell B, Wagman LD. Indications and use of palliative surgery-results of Society of Surgical Oncology Survey. *Ann Surg Oncol* 2002; 9 (1):104-12.
6. Nyhus L. M, Wastell C, eds. *Cirurgia do estômago e duodeno*. 3. ed. Rio de Janeiro, RJ: Interamericana; 1982. Cap 1. p. 6
7. Halstead W J. The results of radical operations for the cure of the cancer of breast. *Ann Surg* 1907; 46:1-27.
8. Wipple AO. Present day surgery of the pancreas. *N.Eng.J. Med* 1942; 226:515.
9. Cady B, Easson A, Aboulafia A, et al. Part I: Surgical palliation of advanced illness – what's new, what's helpful. *J Am Coll Surg* 2005; 200 (1):115-27.
10. Kübler-Ross E. *Sobre a morte e o morrer. O que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos próprios parentes.ap II. atitudes diante da morte e do morrer.* São Paulo: Martins Fontes; 2005
11. McKenna Jr RJ, McKenna RJ. Overview of surgical oncology..In : McKenna R J, Murphy G P, eds. *Fundamentals of surgical oncology*. New York: Macmillan Publishing Company; 1986. Chapter 1: p. 1-13
12. Nathan SS, Healey JH, Mellano D, Hoang B, Lewis I, Morris CD, Athanasian EA, Boland P. Survival in patients operated on for pathologic fracture: Implications for end-of-life orthopedic care. *J Clin Oncol* 2005; 23(25): 6072-82.
13. Wunsch H, Harrisn DA, Harvey S, Rowan K. End-of-life decisions: a cohort study of the withdrawal of all active treatment in intensive care units in the United Kingdom. *Intensive Care Med* 2005; 31:823-31.
14. Pessini L. *Distanásia. Até quando prolongar a vida?* São Paulo: Loyola 2001. Cap II: p. 163-180.
15. Stephens RJ, Hopwood P, Girling DJ, Machin D: Randomized trials with quality of life endpoints: are doctors' ratings of patients' physical symptoms interchangeable with patients' self-ratings? *Qual Life Res* 1997; 6:225–236.
16. Mentzer SJ. Surgical palliative care in thoracic diseases. *Surg Clin N Am* 2005; 85:315-28.
17. Fishiman A, Martinez F, Naunhein K , et all. A randomizede trial comparing ling volume reduction surgery with medical therapy for severe emphysema. *N Eng J Med* 2003; 348:2059-73.

18. Giercksky Karl-Erik, Grounbech JE, Hammelbo T, Hirschberg H, Lundar T, Mjaland O, et al. *Palliative surgery in the treatment of cancer pacients.* [Noruega]: Norwegian center for health technology assessment. Ministry of Health Sintef Unimed. (SINTEF REPORT 8-2003

19. Lee RB. Surgical palliation airway obstruction. Resulting from lung cancer. *Seminars in Surgical Oncology* 2000; 18:173–182.

20. Colt HG, Laser bronchoscopy [Review]. *Chest Surg Clin North Am* 1996; 6:277–291.

21. Colt HG, Harrell JH. Therapeutic rigid bronchoscopy allows level of care changes in patients with acute respiratory failure from central airways obstruction. *Chest* 1997; 112:202–206.

22. Turner JF Jr, Wang KP. Endobronchial laser therapy [Review]. *Clin Chest Med* 1999; 20:107– 122.

23. Bezjak A. Palliative therapy for lung cancer. *Seminars in Surgical Oncology* 2003; 21:138–147.

24. Sainsbury R, Vaizey C, Pastorino U, Moud T; Emberton M. Surgical Palliation. In: Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K. *Oxford textbook of palliative medicine*. 3. ed. London: Oxford University Press; 2005. Cap 8: 1.3.

25. Ripamonti C, Conno FD, Ventfrida V, et al. Management of bowel obstruction in advanced and terminal cancer patients. *Ann Oncol* 1993; 4:15-21.

26. Zwischenberger JB, Savage C, Bhutani MSWB. Esophagus. In: Townsend Jr CM, Beauchamp RD, Evers BM, Mattox KL. *Sabiston textbook of surgery*. 17th ed. Oxfor, UK: Saunders Company; 2004 Chapter 39

27. Neoplasia maligna do esôfago: estimativas [on-line]. Brasília; 2008 [Acessado em: 19 fev 2008]. Disponível em: http://www.inca.gov.br/estimativa/2008/index.asp?link=mapa.asp&ID=7

28. Alcantara PSM. Tratamento cirúrgico do câncer gástrico proximal no estádio IV pela gastrectomia total. 1999. Dissertação de Mestrado. USP.

29. Alcântara et al. Gastro-esophageal isoperistaltic by-pass in the palliation of irressectable thotracic esophageal cancer. *International Surgery* 1997; 82:249-253.

30. Treatments of esophageal cancer [on-line]. [Acessado em: 19 fev 2008]. Disponível em: http://www.uihealthcare.com/topics/medicaldepartments/surgery/esophagealcancer/images/fig7.jpg

31. Adler DG, Merwat SN. Endoscopic approaches for palliation of luminal gastrointestinal obstruction. *Gastroenterol Clin North Am* 2006; 35:65-82.

32. Krouse RS. Surgical management of malignant bowel obstruction. *Surg Oncol Clin North Am* 2004;13:479-90

33. Pezzuolli Z, Sppina GP. Tumores del Pancreas. In. Veronesi U. *Cirurgia oncologica*. Argentina: Editoria Medica Panamericana; 1991. Cap 5:p. 285-349.

34. Alagiri M, Greenberg RE. Surgical palliation of incurable urologic cancer. *Curr probl cancer* 1995 nov/dec; 360-71.

35. DeKernion JB; Ramming, KP; Smith, RB. Natural history of metastatic renal cell carcinoma: a computer analysis. *J Urol* 1978; 120: 148-52.

36. Flannigann RC. Role of surgery in metastatic renal cell carcinoma. *Semin Urol* 1989; 7:191-4.

37. Suffrin G, Chasan S, Golio A, et al. Paraneoplasic and serologic syndromes of renal adenocarcinoma. *Semin Urol* 1989; 7:158-71.

38. Nurmi M, Satokari K., Puntala P. Renal artery embolization in the palliative treatment of renal adenocarcinoma. *Scand J. Urol Nephrol* 1987; 21:93-6.

39. Lammer J, Justich E, Schreyer H, et al. Complications of renal tumor embolization. *Cardiovasc Interv Radiol* 1985; 8:31-5.

40. Franco T, ed. *Princípios de cirurgia plástica*. São Paulo: Atheneu; 2002.

41. Jan Bloch R, ed. *Retalhos fasciaisfasciocutaneos e osteofasciocutaneos*. Rio de Janeiro: Revinter; 2002.

42. Barros DS, Abreu EV, Simoes MS, Hatem M. Resultados a longo prazo da vertebroplastia percutânea para tratamento de fraturas vertebrais osteoporóticas. *Coluna/columna* 2006; 6 (2):61-7

43. Fernandez HJV, Monterrubio AC, Munoz MER, Reta CO. Cirurgia preventiva de columna en pacientes con distrofia muscular progresiva. *Coluna/columna* 2007; 6 (1):7-11.

44. Mosenthal AC. Palliative care in the surgical ICU. *Surg Clin N Am* 2005; 85:303-13.

45. McCormack P, Martini N. The changing role of surgery for pulmonary metastasis. *Ann Torac Surg* 1979; 23:139-45.

VII

AS ÚLTIMAS 48 HORAS

Célia Maria Kira

Introdução

Por que escrever num livro de Cuidados Paliativos um capítulo especial sobre a fase final, os últimos dias de vida do paciente? Em que medida isso pode contribuir ou modificar o cuidado para com o paciente e sua família?

Embora algumas pessoas possam pensar que sejam suficientes os cuidados e a atenção oferecidos ao paciente e sua família durante a doença; que as orientações foram dadas e entendidas e que já foi conversado que a morte é parte do processo da vida, os últimos dias de vida são especiais. Os últimos momentos são muito marcantes por corresponderem a um período único, onde há a possibilidade de se realizarem os acertos e as despedidas. E por ser muito emocional, os níveis de ansiedade e estresse estão elevados[1, 2].

A fase final de vida e a morte de um ente querido nunca são um processo fácil de se ver e de se aceitar. Vários estudos na literatura mostram que, principalmente nos últimos dias, vários sintomas novos podem surgir e sintomas anteriores podem mudar em número e em intensidade, tanto em pacientes oncológicos como em não-oncológicos[1, 2, 4, 5, 6, 7].

Se não houver uma atenção e manejos adequados e pontuais neste período, no melhor controle desses sintomas, o paciente e sua família poderão sofrer desnecessariamente e o processo de morte se prolongar[1, 7]. A família e o paciente poderão sentir que faltou cuidado, se sentir abandonados e tudo o que foi realizado durante toda a doença poderá ser esquecido em detrimento dessa última percepção.

É necessário, na medida do possível, preparar o paciente e a família para os eventos futuros, antever as novas necessidades do paciente/família e providenciar os arranjos necessários (Quadro 1).

Pessoas preparadas para o processo de morte de um familiar têm uma experiência e uma lembrança diferente daquelas que não foram instruídas sobre isto[7]. Embora não se reduza a carga de dor e perda por ocasião da morte, o preparo realizado ajuda

a diminuir a ansiedade e o medo, aumenta a competência e confiança no cuidado dos últimos dias, cria melhores lembranças e prepara para a perda inevitável.

É preciso relembrar e repetir quais são os objetivos do cuidado nesta fase final de vida, sobre a futilidade dos tratamentos que prolongam desnecessariamente a vida e da irreversibilidade dos eventos. Esse tempo dispendido no ensinamento da família sobre o processo da morte facilita as finalizações e despedidas, a tomada de certas decisões administrativas (como funeral e enterro, entre outros) e ajuda nos ritos e rituais da morte[1, 3, 7].

Aprender a reconhecer a proximidade da morte é importante não só para quem recebe o cuidado (paciente e família), como também para a equipe multidisciplinar que o fornece. A abordagem interdisciplinar também é essencial para o cuidado de qualidade no final da vida. A equipe deve estar sintonizada, compartilhando informações e trabalhando cooperativamente, entendendo quais são os objetivos a serem atingidos nesta fase do cuidar. Nessa fase final de vida é necessário rever quais são as medicações essenciais, deixando preferencialmente somente a medicação para controlar os sintomas (que geralmente são dor, dificuldade respiratória, delírio, hipersecreção e convulsões). E também reforçar as medidas de higiene e conforto[1, 3].

Quadro 1

Reconhecer a fase final da doença para:
● Preparar o paciente e a família para os eventos futuros
● Preparar a equipe que cuida do paciente
● Antever as novas necessidades do paciente/família
● Rever quais medicações são essenciais
● Controlar adequadamente a dor e outros sintomas

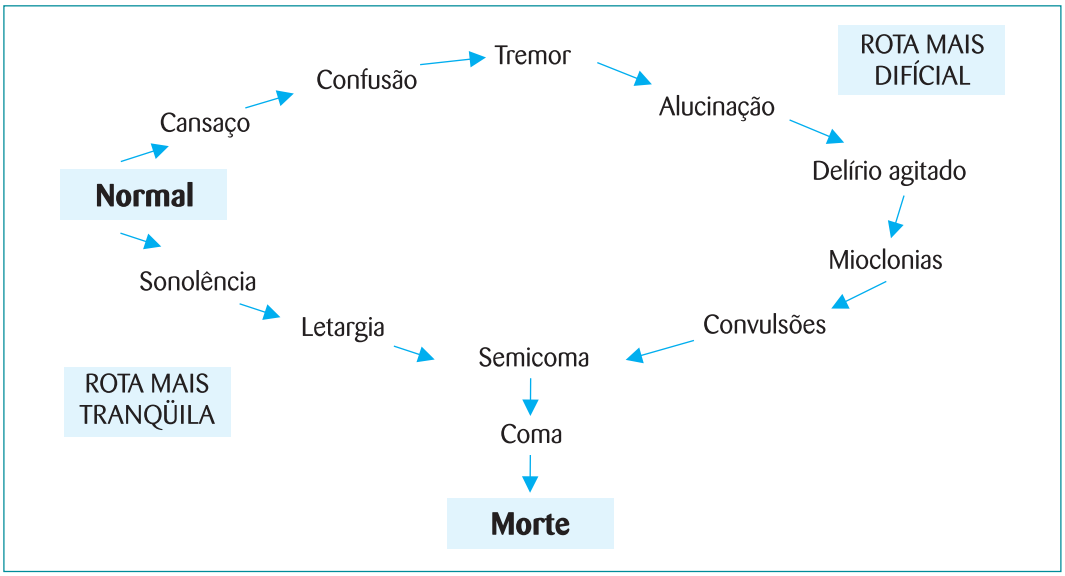
Adaptado de WHO/CDS/IMAI, 2004[3]

Maneiras de Morrer

Embora o tema aparentemente seja mórbido, é importante ter noção de como as pessoas morrem e a seqüência dos sintomas até a morte. Não importa o local da morte; seja no hospital, num Hospice ou no domicílio, os eventos serão os mesmos. Os possíveis caminhos para morte estão representados na Figura 1.

Não existe a escolha, todos morremos e ambas as rotas, descritas no quadro a seguir, são possíveis. Se pudéssemos escolher, escolheríamos a rota mais tranqüila. Pensando assim, devemos saber que é possível controlar adequadamente os sintomas dos últimos dias e transformar uma rota mais difícil numa rota mais tranqüila, aliviando o sofrimento do paciente e de sua família, que está presenciando o processo da morte[7, 8].

Figura 1 – As Duas Rotas para Morrer



Adaptado de Freemon FR. Delirium and organic psicosis. In Organic mental disease. Jamaica (NY): SP Medical and Scientific Books; 1981. p. 81-94.[9]

É também igualmente importante levantar, num momento adequado, a questão de onde o paciente irá falecer.

Devemos, sempre que possível, respeitar a autonomia do paciente em suas escolhas sobre tratamentos e exames, e a decisão sobre o local onde ele morrerá. Muitos pacientes optam pelo domicílio, mesmo após um longo tempo de internação hospitalar, como melhor local para ficar e morrer, pois a presença de familiares e amigos, de seus pertences, em um local em que se sente cercado de carinho e acolhido, podem tornar a morte mais suave. Outros, entretanto, preferem ficar em casa somente por um tempo e na fase final morrer no hospital.

É necessário também avaliar a capacidade psicológica e emocional da família em suportar ou não um óbito em casa; quando os familiares não possuem essas boas condições é mais prudente que o paciente fique no hospital. Nos casos de sintomas de difícil controle (dispnéia refratária, dor incontrolável, vômitos incoercíveis, entre outros), em que seja necessária a sedação paliativa, de forma contínua e profunda (ver capítulo de sedação paliativa), e, se não houver a possibilidade de internação hospitalar no domicílio, deveremos internar o paciente em um hospital geral ou em uma enfermaria de cuidados paliativos para um controle mais adequado desses sintomas. Um estudo realizado por Townsend[10] mostrou que sintomas mais perturbadores como dispnéia e sangramento maciço são mais facilmente manejados num hospital e, em alguns casos, o próprio paciente ou família preferiram ser internados nas últimas horas ou dias pré-morte.

Os Sinais e Sintomas mais Prevalentes na Fase Final de Vida

Independente da doença de base e do local onde o paciente está, os sinais e sintomas mais prevalentes nessa fase final de vida são muito similares. O paciente se torna cada vez mais cansado, mais fraco e sonolento; torna-se cada vez menos interessado em sair da cama ou em receber visitas; fica menos interessado no que está acontecendo ao seu redor. Muitas vezes fica confuso e pode também ficar agitado[1, 2, 7, 8]. Alguns pacientes mantêm a consciência e lucidez até os últimos momentos e são capazes de tomar a medicação por via oral.

Segundo vários estudos da literatura, os pacientes apresentam vários sintomas ao mesmo tempo e em intensidade diferentes[(1,4,11,12,13,14,15)]. Os sintomas mais comuns que surgem nas últimas semanas de vida são: anorexia, astenia, confusão mental, constipação, boca seca, dispnéia, náuseas e vômitos, dor, delírio, sudorese e disfunção urinária, além de alteração do sono/vigília e depressão. A freqüência e tipo de sintomas variaram nos estudos de acordo com o tipo de população estudada e os métodos de avaliação, porém os sintomas são quase sempre os mesmos e estão listados abaixo na Tabela 1[1].

Tabela 1 – Sintomas ao Final da Vida em Diferentes Estudos

	Lichter and Hunt[11]	Nauck et al[12]	Conill et al[4]	Grond et al[13]	Ellershaw et al[14]	Faisinger et al[15]
Tempo estimado até a morte	48h	72h	1 semana	24h	< 48h	< 1 semana
Nº. de pacientes	200	150	176	319	168	100
Sintomas						
Anorexia			80%			
Fadiga			82%			
Confusão mental	9%	55%	68%	25%		39%
Constipação			55%	12%		
Boca seca			70%			
Dispnéia	22%	26%	47%	17%		46%
Náusea	14%	14%	13%	10%		
Respiração ruidosa	56%	45%			45%	71%
Dor	51%	26%	30%	13%	46%	99%
Agitação	42%	43%			52%	
Sudorese	14%			6%		
Disfunção urinária	53%		7%	4%		

Adaptado de Oxford , Textbook of Palliative Medicine, 2005[1]

Sinais de Morte Iminente

Na medida em que a morte se aproxima, usualmente há alguns sinais e sintomas sinalizadores, para os quais a equipe de saúde deve estar atenta para informar os familiares, especialmente se o paciente estiver em casa. É possível, algumas vezes, que tais sintomas não ocorram seqüencialmente e que a morte ocorra rapidamente. Contudo, eles costumam acontecer, principalmente se a doença é progressiva. Os sinais e sintomas que sugerem uma morte iminente estão listados abaixo e uma síntese deles está no Quadro 2[1, 2, 3, 7].

- fraqueza e fadiga intensas: o paciente fica sonolento a maior parte do tempo, mesmo que antes estivesse mais ativo;
- inapetência e desidratação: o paciente pára de comer e diminue a aceitação de líquidos;
- queda da perfusão renal, levando a insuficiência renal;
- alterações neurológicas manifestadas principalmente por delírio, mas também pode ocorrer diminuição do nível de consciência;
- decréscimo do nível de consciência: o paciente quase não fala e não quer mais receber visitas;
- alterações respiratórias, que vão desde dificuldade respiratória com ou sem respiração de Cheynne Stokes, evoluindo para a respiração agônica e até o desenvolvimento de ronco da morte (“sororoca”);
- perda da habilidade de engolir, facilitando broncoaspiração e a sensação de asfixia;
- perda de controle esfincteriano, levando geralmente à incontinência fecal e urinária aumentando ou iniciando a necessidade do uso de fraldas; mas pode ocorrer constipação e retenção urinária também;
- perda da habilidade de fechar os olhos, principalmente, em pacientes muito emagrecidos;
- dor.

Quadro 2

Sinais de morte iminente
● Diminuição da atividade social: mais sonolência, confusão mental, coma
● Diminuição da ingestão de alimentos e líquidos: não tem mais sede ou fome
● Alterações nas eliminações: redução do volume urinário e constipação; mas podem ocorrer incontinências
● Alterações circulatórias: a pele se torna mais fria e cinzenta; as extremidades ficam cianóticas; há queda da freqüência cardíaca e da pressão arterial

Adaptado de WHO/CDS/IMAI, 2004[3]

Etapas dos Cuidados ao Final da Vida

Os cuidados ao final da vida abrangem uma série de ações, farmacológicas e não-farmacológicas. Estas ações devem ser promovidas por toda a equipe multidisciplinar. Os itens mais importantes que norteiam esses cuidados finais estão abaixo, no Quadro 3, e serão explanados ao longo do texto. Os tópicos seguintes servem de guia para as ações a serem concretizadas.

Quadro 3

CUIDADOS AO FINAL DA VIDA – itens importantes
● Fornecer ajuda psicológica e suporte espiritual
● Preparar o paciente e a família para a morte
● Estar mais presente
● Reforçar o cuidar, as medidas de higiene e conforto
● Controlar a dor
● Controlar outros sintomas não dor
● Indicar sedação paliativa, s/n

Adaptado de WHO/CDS/IMAI, 2004[3]

Ajuda Psicológica e Suporte Espiritual

Tais itens são fundamentais em qualquer fase do cuidado, mas especialmente nessas últimas horas de vida do paciente. Devem ser oferecidos por qualquer membro da equipe multidisciplinar e baseiam-se principalmente no ouvir atentamente as dúvidas e os medos. É importante acolher essas emoções e questionamentos. Dependendo do contexto familiar, da espiritualidade e de experiências anteriores de morte vivenciadas, haverá famílias que solicitarão mais atenção que outras. Quando necessário um suporte mais específico, o paciente e/ou familiar devem ser encaminhados para um profissional mais habilitado. Uma sugestão de ações está a seguir no Quadro 4.

Quadro 4
CUIDADOS AO FINAL DA VIDA – ajuda psicológica e suporte espiritual
● **Ouvir** ativamente e acolher as dúvidas e queixas
● Prover suporte social e emocional
● Em relação ao suporte espiritual – alguns cuidados: ▲ aprender a ouvir com empatia ▲ entender as reações às perdas (as diferentes fases do luto, muitas vezes um luto antecipado) e estar preparado para absorver essas reações ▲ providenciar auxílio específico para quem necessitar ▲ não impor o seu ponto de vista
● Ajudar a família na mudança de foco do cuidado ao final da vida, dando novas informações e explicações, ensinando técnicas, aconselhando
● Encaminhar os casos necessários para serviço de psicologia/psiquiatria

Adaptado de WHO/CDS/IMAI, 2004[3]

Preparando a Família para o Processo da Morte e Trâmites de Óbito

Nas últimas semanas ou dias de vida, em que se perceba a inexorabilidade para o processo de morte, a família e o paciente, tanto quanto possível, necessitam ser preparados para enfrentar esse processo (Quadro 5). Essa preparação deverá ser feita esteja o paciente internado num hospital, num Hospice ou no domicílio.

A preparação terá resultados melhores quanto mais tempo e vínculo a equipe de saúde tiver com o paciente/família. Em casos de adoecimento agudo, infelizmente, a dificuldade de aceitação é maior: às vezes, o tempo de preparo é inexistente.

Quadro 5
CUIDADOS AO FINAL DA VIDA – preparando para a morte
● Encorajar a comunicação entre os familiares
● Discutir os assuntos preocupantes, tais como custódia de filhos, escola, renda familiar, local e custos do funeral
● Saber os desejos pessoais do paciente
● Encorajar a que seja dito ao paciente que ele é amado e que será lembrado
● Falar sobre a morte no contexto religioso e cultural da família e do paciente
● Ajudar o paciente e a família a lidar com os sentimentos de culpa ou de arrependimento que possam existir

Adaptado de WHO/CDS/IMAI, 2004[3]

É importante falar da maneira mais aberta e sensível possível com todos (paciente e família), respeitando seus limites, começando pelo próprio paciente (desde que o mesmo deseje conversar sobre a morte), o qual deverá ter sua autonomia, desejos e opiniões respeitados.

No caso de paciente internado (em hospital ou Hospice) deverá ser fornecido, na medida do possível, um ambiente mais tranqüilo e privado para o mesmo e para a família. É adequado também liberar os horários de visita e permitir/fornecer o suporte espiritual necessário. No caso específico de o paciente estar no domicílio, as orientações sobre os trâmites de óbito devem ser dadas: *se ocorrer o óbito o que fazer, para quem ligar, para onde ir?* (o Quadro 6 resume essas orientações) Apesar da grande carga emocional no momento da morte, a preparação prévia ajuda na execução das ações e diminui a ansiedade neste difícil momento[7].

Talvez seja necessário eleger algum familiar ou amigo que demonstre estar em melhores condições emocionais para receber essas orientações, a fim de garantir o melhor resultado possível.

Quadro 6

CUIDADOS AO FINAL DA VIDA – preparando para os trâmites de óbito
● Preparar com antecedência, se possível, a família sobre sinais iminentes de morte e como proceder quando ela ocorrer
● Fazer um acordo previamente com a família para quem ligar se o óbito ocorrer em casa: um médico de família ou da equipe se existir essa disponibilidade. Se não houver nenhuma disponibilidade, e os sinais iminentes de morte estão acontecendo, qual outra ação possível
● Ensinar os sinais clássicos de morte: parada da respiração e batimentos cardíacos, pupilas fixas e dilatadas
● Orientar que quando a morte ocorrer não existe mais pressa: não há necessidade de chamar o resgaste ou a polícia
● Orientar a fazerem suas despedidas: tocar, beijar, banhar e preparar o corpo

Adaptado de WHO/CDS/IMAI, 2004[3]

A Equipe de Saúde Deve Estar mais Presente

A equipe que fornece os Cuidados Paliativos, em geral, está muito presente ao longo do cuidado como um todo. Contudo, nos últimos dias, a necessidade de estar presente se torna mais premente, principalmente se o paciente está no domicílio (Quadro 7). Quando não for possível estar presente fisicamente, entrar em contato telefônico. O médico, além de alterar a prescrição médica para o melhor controle dos sintomas, é em geral requisitado pela família para retirada de dúvidas e para conversar.

Quadro 7
CUIDADOS AO FINAL DA VIDA – equipe de saúde estar presente
● Estar **realmente** presente
● Visitar regularmente, cada vez mais amiúde. Nos últimos dias diariamente, se possível, para controlar melhor os sintomas antigos e novos
● Segurar a mão, ouvir, conversar
● Movimentar-se mais devagar no ambiente, sem pressa
● Ficar disponível para dúvidas e orientações. Se for possível no seu serviço, disponibilidade de 24 horas e telefone de contato para tirar dúvidas e em caso de óbito em casa.

Adaptado de WHO/CDS/IMAI, 2004[3]

Cuidar, Reforçando Medidas de Conforto e Higiene

Outras ações, listadas nos Quadros 8 e 9, devem ser privilegiadas na fase morredoura, tendo como foco deixar o paciente o mais confortável possível e deixar somente as medicações necessárias. Reforçar as ações do cuidar geral e as medidas básicas de higiene e conforto. É um bom momento para reorientar a família sobre as despedidas: o resgaste de relações, o pedir perdão, dividir momentos e lembranças, dizer obrigado e dizer adeus.

Lembrar aos familiares que a audição é o último sentido a ser perdido pelo paciente e que devem ter cuidado sobre como falar – e o que falar – na presença do paciente.

Quadro 8
CUIDADOS AO FINAL DA VIDA – cuidar
● Conforto geral: ▲ deixar o ambiente o mais tranqüilo possível ▲ o uso de roupas limpas e secas é importante para o paciente. Utilizar roupas escuras, se houver sangramentos ou secreções. ▲ não esquecer da higiene pessoal (bucal/corporal)
● Contato físico: ▲ toque leve ▲ massagem

Adaptado de WHO/CDS/IMAI, 2004[3]

Quadro 9
CUIDADOS AO FINAL DA VIDA – reforçando medidas de conforto
● Hidratar sempre os lábios, a boca e os olhos
● Manter o paciente limpo e seco
● Preparar-se para possíveis incontinências (fraldas)
● Fornecer somente as medicações essenciais nesse momento
● Orientar que o paciente comer menos é **normal** nessa fase
● Mudar o decúbito a cada 2 horas, se possível, para prevenir úlceras por pressão
● Certificar-se que a dor está controlada

Adaptado de WHO/CDS/IMAI, 2004[3]

Controle dos Sintomas nas Últimas 48 Horas de Vida

Quanto ao controle dos sintomas mais prevalentes nas últimas 48 horas, damos um lembrete (Quadro 10) sobre o controle da dor (ver maiores detalhes no capítulo de dor). A dor física pode se tornar mais exuberante, e as outras dores, emocional, espiritual e social, também devem ser consideradas e tratadas.

A sedação paliativa está sempre indicada nos casos de sintomas refratários: dor refratária, dispnéia intratável e delírio agitado, entre outros – maiores detalhes estão no capítulo de sedação paliativa. E a depender da intensidade e profundidade da sedação paliativa e do sofrimento do paciente/família, definir qual o melhor local em que o paciente deve ficar até o momento da morte.

Quadro 10
CUIDADOS AO FINAL DA VIDA – lembretes para o controle da dor
● Medicação adequada à causa e intensidade da dor
● Medicação e dose adequadas ao caso (AINH, opióides fracos, opióides fortes + adjuvantes) – usar escala analgésica da OMS
● Prevenir e checar efeitos colaterais da medicação
● Verificar a via de administração possível: VO, SL, VR, SC, IV
● Informar o porquê dos sintomas de maneira simples
● Instalar medidas não-farmacológicas
● Instalar medidas farmacológicas: ▲ titular dose ▲ trocar medicações s/n ▲ suspender medicações não-essenciais

Adaptado de WHO/CDS/IMAI, 2004[3]

As medicações devem ser reconsideradas quanto à necessidade de manterem-se na prescrição. As vias de administração possíveis nessa fase também devem ser verificadas, como citadas inicialmente no capítulo. Medicações consideradas essenciais no curso de uma doença, tais como anti-hipertensivos, hipoglicemiantes, antidepressivos, entre outros, podem não ser mais necessárias na fase final de vida e serão substituídas por "nova lista essencial" que contém analgésicos (de diferentes potências), antieméticos, sedativos e drogas anticonvulsivantes[1, 2, 8]. Quanto à via de administração, dependerá da situação clínica e da característica da medicação. A via subcutânea é uma opção simples e eficiente para a via oral, assim como a via retal. A via intramuscular é bastante dolorosa e deve ser evitada. Lembre-se que muitos pacientes serão capazes de tomar a medicação por boca até quase a morte e outros não. As sugestões para a reconsideração de medicações essenciais estão listadas abaixo nas Tabelas 2 e 3, assim como as possíveis vias de administração.

Tabela 2 – Lista de Medicações Essenciais ao Final da Vida

Drogas não-essenciais (suspender)	Drogas previamente essenciais (considerar suspensão)
● anti-hipertensivos	● esteróides
● antidepressivos	● hormônios (por ex: tetróides)
● laxativos	● hipoglicemiantes
● antiulcerosos	● insulina
● anticoagulantes	● diuréticos
● antibióticos de longa permanência	● antiarrítmicos
● ferro	
● vitaminas	
● albumina	

Adaptado de Oxford Textbook of Palliative Medicine, 2005[1]

Tabela 3 – Sugestão Mínima de Medicação na Fase Final de Vida

Classe de drogas	Drogas	Via de administração
Opióide	Morfina	VO, VR, SC, IV
Anticolinérgico	Hioscina	SC, IM
Antiemético/ansiolítico	Haloperidol	SC, IM
Tranquilizante/sedativo	Midazolan / Diazepan	SC, IM IM, IV, VR
Antifúngico	Nistatina sol. oral	VO

Adaptado de Oxford Textbook of Palliative Medicine, 2005[1]

Controle de Sintomas Não Dor

Conforme já citado, anteriormente, vários sintomas podem se exacerbar ou surgir nos últimos dias. Grande parcela dos sintomas está bem descrita nos diversos capítulos deste livro. Aqui vamos somente relatar alguns que chamam mais a atenção e que incomodam mais os familiares nas últimas 48 horas de vida, que são as convulsões, as mioclonias, o delírio e o ronco da morte[1, 3, 11, 16].

Convulsões

Dez por cento dos pacientes podem apresentar convulsões do tipo "grande mal", na fase final de vida. Isso pode acontecer devido a tumores primários ou secundários (metástases) do sistema nervoso central (SNC) ou por epilepsia prévia. Outras causas são os distúrbios hidroeletrolíticos, principalmente relacionados ao sódio, cálcio, magnésio e glicose. Também podem resultar da abstinência de anticonvulsivantes de uso prolongado. O tratamento farmacológico deverá ser escolhido de acordo com a causa detectada, como, por exemplo, medicar com corticóides uma hipertensão intracraniana secundária a um tumor cerebral ou corrigir os distúrbios hidroeletrolíticos possíveis. Usualmente se o paciente já fazia uso de anticonvulsivante, recomenda-se mantê-lo via retal ou via subcutânea ou via endovenosa, se já se dispuser dessa via. As drogas de escolha são os benzodiazepínicos (diazepam, midazolam, lorazepam).

Mioclonias

Usualmente é um sintoma que assusta bastante os familiares, porém os pacientes, por estarem muito debilitados, podem nem percebê-lo. As mioclonias multifocais são causadas como efeito colateral de antagonistas dopaminérgicos (metoclopramida ou neurolépticos), doses altas de opióides ou abstinências de drogas variadas, como álcool, benzodiazepínicos, barbitúricos, anticonvulsivantes ou por hipóxia do sistema nervoso central. As drogas e sua dosagem precisam ser revistas, principalmente os opióides (rever dose ou fazer a rotação de opióide, se necessário). O tratamento para seu controle é o uso de benzodiazepínicos: sedar com midazolam 5-10 mg SC de h/h até cessarem as mioclonias e depois administrar 20-30mg/dia. As alternativas possíveis são diazepam 10-20 mg VR de h/h até cessar e depois manter 20 mg/noite ou clonazepam SC 0,5 mg de h/h e manter com 1-4mg/dia.

Delírio

Delírio pode estar presente em mais de 40% dos pacientes na fase final de vida. O delírio agitado caracterizado por grunhidos e fácies de apreensão é muito perturbador para a família. Geralmente o paciente está semicomatoso. As causas podem ser

variadas, tais como o próprio processo de morte, a hipóxia, os distúrbios acido-básicos e hidro-eletrolíticos, infecções, encefalopatia (hepática, urêmica), metástase cerebral, efeito colateral dos opióides (rever dose de opióide) e até pela alteração na rotina de tratamento (troca de cuidador, novas drogas). O tratamento não-farmacológico inclui um ambiente mais tranqüilo, relaxamento da musculatura das cordas vocais e da face e de orientação aos familiares.

O tratamento farmacológico inclui, além da revisão de medicação e correção dos distúrbios hidroeletrolíticos (se for o caso), a introdução de tranqüilizantes: diazepam (2,5 a 5 mg 1 a 2x/dia) ou midazolam (15 mg/noite). Se houver paranóia ou dificuldade em dormir à noite, pode-se administrar neurolépticos em geral; olanzapina, risperidona e quetiapina. Para delírio com agitação psicomotora o haloperidol é a droga de escolha: iniciar com 5-10 mg/dia até de 8/8 hs e no idoso, iniciar com 2,5 mg. Em idosos o cloridrato de tioridazina pode ser útil, algumas vezes.

Ronco da morte

Em inglês, o termo é "death rattle" e no Brasil é comumente denominado no meio médico de "sororoca". É um som gorgorejante proveniente da garganta pelo acúmulo de secreção nessa região, quando o paciente está muito fraco para engolí-la ou expelí-la através da tosse. De acordo com vários estudos, pode estar presente nos pacientes moribundos na freqüência de 25 a 92%. Os familiares que presenciam tal sintoma podem pensar que o paciente está se afogando na secreção e isso lhes causa desconforto e angústia. Explicar que geralmente o paciente, nessa fase, já está inconsciente e pouco percebedor desse ruído. Em algumas situações pode ser útil a aspiração das secreções das vias aéreas superiores usando-se aspiradores, porém o próprio ruído e a sucção da aspiração podem incomodar muito mais o paciente. Reposicionar a cabeça do paciente pode ajudar um pouco. A administração de medicação anticolinérgica para diminuir a secreção é o tratamento farmacológico de escolha: hioscina ou escopolamina 30 gt (=30 mg) na boca até de 6/6h, ou homatropina 30 gt (= 2,5 mg) a 60 gt até de 6/6 hs ou 1 amp de hioscina SC de 6/6h ou até de 4/4hs; se disponível usar adesivo de escopolamina. Outra opção é a utilização de atropina colírio a 1% por via oral, na dose de 2-3 gt (= 1-3 mg) a cada 6 ou 8 horas – cuidado, pois pode causar taquicardia.

A seguir, na Tabela 4, uma síntese desses sintomas para ajudar a identificar as causas e a instituição dos tratamentos, não-farmacológicos e farmacológicos[1, 3, 11, 16].

Tabela 4 – Síntese dos Principais Sintomas nas Últimas 48 Horas, Causas e Tratamentos

Sintomas	Causas principais	Tratamento não-farmacológico	Tratamento farmacológico
Convulsões (10% dos pacientes na fase terminal podem apresentar convulsões)	● hipertensão intracraniana ● tumor ou metástase SNC ● pós-neurocirurgia ● distúrbios hidroeletrolíticos (Na, Ca, Mg, glicemia) ● abstinência de anticonvulsivantes	● explicar o que é convulsão e as causas	● exame neurológico e FO ● se tumor: dexametasona 4 mg 6/6 hs ● corrigir distúrbios hidroeletrolíticos ● drogas: benzodiazepínicos, anticonvulsivantes ● manter anticonvulsivantes VR ou midazolam 5-10 mg SC ou fenobarbital SC (este deve ser diluído 1:10)
Mioclonias	● efeito colateral de medicações: metoclopramida, opióides, (dose alta), neurolépticos, ● abstinência de álcool, benzodiazepínicos, barbitúricos, anticonvulsivantes ● por hipóxia SNC	● explicar o que é mioclonia e as causas	● rever medicações ● rever dose de opióides ● sedar com midazolam 5-10 mg SC de h/h até cessar e depois 20-30 mg/dia ● alternativas: diazepam 10-20 mg VR h/h
Delírio agitado (mais de 40% vão apresentar confusão mental ou delírio)	● fase terminal da doença ● metástases cerebrais ● encefalopatia metabólica ● distúrbios hidro-eletrolíticos: Na, Ca, glicose ● infecção ● efeito colateral de drogas anticolinérgicas e da morfina	● proporcionar suporte emocional e psicológico ● manter o paciente num ambiente seguro e familiar ● diminuir sons (TV, rádio) ● oferecer ambiente tranqüilo ● oferecer música suave	● corrigir os distúrbios hidroeletrolíticos, se possível e s/n neurolépticos em geral; olanzapina, risperidona e quetiapina ● haloperidol é a droga de escolha: 5-10 mg / 2,5 mg no idoso, (até de 8/8 hs) ● benzodiazepínicos: midazolam (15 mg/noite), lorazepam (1 a 2 mg/dia), diazepam (2,5 a 5 mg 1 a 2x/dia)

Sintomas	Causas principais	Tratamento não-farmacológico	Tratamento farmacológico
Ronco da morte ("sororoca"), em inglês: death rattle (25 a 92%)	● secreção acumulada na garganta por não conseguir deglutir – geralmente paciente já inconsciente ou quase	● explicar o significado do ruído à família/ cuidador ● eventualmente aspiração de VAS, mas procedimento pode impressionar ainda mais	● hioscina, homatropina ou escopolamina 30 gt na boca até de 6/6h ou 1 amp de hioscina SC de 6/ 6 ou até de 4/4hs ● atropina colírio a 1% VO, na dose de 2-3 gt (= 1-3 mg) a cada 6-8 hs – cuidado com taquicardia ● se disponível: adesivo de escopolamina

Referências Bibliográficas:

1. Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K. *Oxford textbook of palliative medicine*. 3. ed.: Oxford University Press; 2005.
2. Adam J. ABC of palliative care: The last 48 hours. *BMJ* 1999; 315:1600-1603.
3. World Health Organization. Palliative care: symptom management and end-of-life care. [online]; 2004 jun [Acessado em abril de 2006]. Disponível em: http://www.who.int/3by5/publications/documents/en/genericpalliativecare082004.pdf
4. Conill C, et al. Symptom prevalence in the last week of life. *Journal of Pain and Symptom Management* 1997 Dec; 14 (6):328-331.
5. Klinkenberg M, et al. Symptom burden in the last week of life. *Journal of Pain and Symptom Managemente* 2004 Jan; 27 (1):5-13.
6. Beng KS. The last hours and days of life: a biopsychosocial-spiritual model of care. *Asia Pacific Family Medicine* 2004; 4:1-3.
7. Ferris FD. Last hour of living. *Clin Geriatric Medicine* 2004; 20:641-667.
8. The EPEC project: Education on Palliative and End-of-life Care [Acessado em maio de 2006]. Disponível em: http://www.epec.net .
9. Freemon FR, et al. Delirium and organic psicosis. In: Organic mental disease. Jamaica (NY): SP Medical and Scientific Books; 1981. p. 81-94.
10. Townsend J, et al. Terminal cancer care and patients' preference for a place of death: a prospective study. *BMJ* 1990; 301:415-417.
11. Lichter I, Hunt E. The last 48 hours. *Journal of Palliative Care* 1990; 6 (4):7-15.
12. Nauck, et al. Symptom control during the last three days of life. *European Journal of Palliative Care* 2001; 10:81-84.
13. Grond S, et al. Validation of WHO guidelines for cancer pain during the last days and hours of life. *Journal of Pain and Symptom Management* 1991; 6 (7):411-422.
14. Ellershaw J, et al. Care of dying: setting standards for symptom control in the last 48 hours of life. *Journal of Pain and Symptom Management* 2001; 21:12-17.
15. Faisinger R, et al. Symptom control during the last week of life on a palliative care unit. *Journal of Palliative Care* 1991; 7(1):5-11.
16. Symptoms and Symptoms Management Forum in Enciclopedia of Death and Dying: Sy-Vi. [Acessado em abril de 2006]. Disponível em: http://www.deathreference.com/Sy-Vi/Symptoms-and-Symptom-management.html.

VIII

SEDAÇÃO PALIATIVA

Sâmio Pimentel Ferreira

Tema polêmico e controverso, a sedação paliativa ainda hoje é associada à eutanásia e ao suicídio assistido por alguns profissionais da área da saúde, pacientes e familiares. Estas pessoas acreditam que tal procedimento apresse a morte do doente, o que não corresponde à sua real intenção, que é aliviar o sofrimento e permitir uma morte digna.

Segundo Brandão (2004), devido ao pequeno número de serviços especializados em Cuidados Paliativos no nosso país, a carência de instituições formadoras e a falta de um currículo médico voltado à medicina paliativa nos cursos de graduação, a sedação que se prescreve no Brasil é absolutamente empírica, aleatória e sem nenhum embasamento científico, com coquetel de drogas chamadas "M1", "M2", "M3".

Basicamente, um paciente em Cuidados Paliativos passa por três fases distintas durante a evolução da sua doença: fase do diagnóstico e tratamento, fase de cuidados paliativos e fase final de vida. Em cada fase existe objetivos bem definidos com relação ao conforto, à função de seus vários órgãos e sistemas e à sedação. Na fase inicial, tanto o conforto quanto a função são prioridades iguais e a sedação é um efeito colateral não-intencional e inaceitável. Na segunda fase, com a progressão da doença, o paciente perde função, o conforto passa a ser o objetivo principal da paliação e a sedação não-intencional torna-se aceitável como conseqüência da intensificação da sua terapêutica paliativa visando ao conforto. Na fase final de vida, os pacientes podem necessitar de sedação paliativa visando ao alívio de sofrimento refratário físico e ou psicoexistencial.

Todo médico antes de sedar seu paciente deveria sedar seus próprios sintomas e sentimentos: angústia, ansiedade, frustração, impotência, onipotência, falta de informação, medo da própria morte diante de uma situação de incurabilidade, e morte próxima (Brandão, 2004).

Conceito e Prevalência

Sedação Paliativa é a administração deliberada de fármacos que reduzem o nível de consciência, com o consentimento do paciente ou de seu responsável, que tem

como objetivo aliviar adequadamente um ou mais sintomas refratários em pacientes com doença avançada terminal (Morita, 2002).

A sedação paliativa não é "receita de bolo", cada paciente deve receber o sedativo e a dose adequados para paliar o seu sintoma refratário específico. Ela deve visar primariamente à sedação do sintoma refratário e não do paciente.

"Sintoma refratário" é todo sintoma que não pode ser adequadamente controlado após repetidas tentativas de identificar um tratamento tolerável que não interfira no nível de consciência (Cherny & Portenoy,1994). Nos critérios diagnósticos para designar sintoma refratário, o médico deve perceber que os tratamentos adicionais para controle desses sintomas devem ser considerados: (i) incapazes de promover alívio adequado e (ii) associados com excessiva e intolerável morbidade aguda e crônica.

É importante não confundir sintoma "refratário" com sintoma "difícil". Este último é conceituado como o sintoma que, para ser adequadamente controlado, precisa de uma intervenção terapêutica intensiva, além das medidas habituais, tanto farmacológicas quanto instrumentais e psicológicas. Muitos sintomas considerados "refratários" por médicos generalistas podem ser controlados adequadamente por médicos paliativistas com habilidade no controle de sintomas. Esta situação ocorre freqüentemente com o sintoma "dor".

"Sedação terminal" foi o primeiro termo utilizado para nomear sedação paliativa, porém, ele tem sido abandonado nos últimos anos devido à falta de clareza com relação à palavra "terminal", que pode estar associada ao paciente ou ao objetivo da sedação (terminar a vida).

De acordo com a literatura, a prevalência de sedação paliativa variou entre 16 a 52%. No trabalho conduzido por Ventafrida et al (1990), 52% dos pacientes domiciliares foram sedados para controle de sintomas. Fainsinger et al (1991) em uma unidade de Cuidados Paliativos em Edmonton, Canadá, encontraram uma prevalência de 16% sedação. Morita et al, no Japão (1996), descreveram 48% de sedação em pacientes internados em hospices. Em um Hospice na África do Sul, Fainsinger et al (1998) relataram que 30% dos pacientes receberam sedação paliativa. E, finalmente, Chiu et al (2001), em um Hospice em Taiwan, relataram 20% de pacientes sedados.

Ferreira (2006), em um estudo retrospectivo realizado com 98 pacientes da enfermaria de Cuidados Paliativos do Hospital do Servidor Público do Estado de São Paulo, no período de julho de 2004 a junho de 2005, relata uma prevalência de sedação paliativa de 36,7%. Neste estudo foram considerados como sedação paliativa as sedações leve, intermitente e profunda.

A prevalência de sedação paliativa nos diversos serviços varia de acordo com as condições de cada estudo. Aspectos socioculturais e religiosos do paciente e sua família, assim como o acesso a serviços especializados em Cuidados Paliativos a analgésicos

opióides e a co-analgésicos, terão um grande impacto na prescrição da sedação paliativa. O reconhecimento precoce do delirium induzido por medicamentos e das demais causas reversíveis de delirium, assim como o rodízio de opióides, podem reduzir a necessidade de sedação para controle dos sintomas refratários delirium e dor, respectivamente. Segundo Bruera et al (1995), o rodízio de opióides pode diminuir a necessidade de sedação causada por sintomas induzidos pela toxicidade dos opióides: mioclônus, alucinações, delirium, náuseas, vômitos e dor persistente. De 80 pacientes que rodiziaram opióides neste estudo, 58 pacientes (73%) se beneficiaram desta conduta.

Sintomas Refratários

Os sintomas refratários mais comuns relatados na literatura são: delirium hiperativo, dispnéia e dor. Qualquer sintoma diagnosticado como refratário pode ser sedado paliativamente: náusea e vômitos, hemorragia massiva, convulsão, mioclônus, prurido, insônia, angústia, medo, pânico, ansiedade, terror e outros. Chiu et al (2001), em um Hospice de Taiwan, tiveram 5 (7,2%) pacientes sedados por insônia e 2 (2,9%) pacientes receberam sedação por prurido refratário.

Apesar da palavra "sintoma" geralmente denotar doença física, como por exemplo dor e dispnéia, Cherny e Portenoy (1994) reconhecem o sofrimento psicoexistencial como um sintoma, que em uma pequena porcentagem de pacientes necessitará de abordagens terapêuticas, inclusive sedação paliativa para aliviá-lo. Entretanto, a sedação paliativa visando o sofrimento psicoexistencial é ético e moralmente problemática para a grande maioria dos médicos, pois pacientes em sofrimento existencial podem estar acordados, alertas, lúcidos e sem sintoma físico associado, o que complica e confunde ainda mais a decisão do médico de sedá-lo paliativamente. Morita (2004) descreveu uma prevalência de sedação paliativa para alívio de sofrimento psicoexistencial de 1% (90 casos/8.661 óbitos). Os principais sofrimentos sedados foram: desesperança 61%, dependência e inabilidade para o autocuidado 48%, medo, ansiedade e pânico da morte 33%, desejo de controlar o momento da morte 24%, isolamento e ausência de suporte social 22%. Antes da sedação profunda e contínua, os pacientes receberam sedação intermitente (94%), atendimento psiquiátrico, psicológico e ou religioso (59%) e dos 26 pacientes com depressão, 89% e 35% receberam antidepressivos e atendimento psiquiátrico, respectivamente.

Classificação

Objetivo

- Sedação primária: é obtida por medicações sedativas que não apresentam evidências farmacológicas de efeito direto no sintoma.

- Sedação secundária: o rebaixamento do nível de consciência é conseqüência do efeito farmacológico da medicação usada para controlar um sintoma específico. É muito comum no tratamento da dor com opióides e no tratamento do delirium com neurolépticos.

Temporalidade

- Sedação intermitente: é aquela que permite períodos de alerta do paciente.
- Sedação contínua: o paciente permanece inconsciente até a sua morte.

Intensidade

- Sedação superficial: mantém um nível de consciência no qual o paciente ainda pode comunicar-se com parentes, amigos e equipe interdisciplinar.
- Sedação profunda: há uma total inconsciência do paciente.

Sedação Paliativa e Eutanásia, Princípio do Duplo Efeito, Sobrevida

A grande controvérsia ética da sedação paliativa ocorre porque as pessoas leigas associam erroneamente este procedimento à eutanásia. As principais distinções entre a sedação paliativa e a eutanásia recaem nos seguintes pontos:

1. Intenção: na sedação o objetivo é aliviar o sofrimento do paciente causado por um ou mais sintomas refratários, enquanto que na eutanásia a intenção é provocar a morte do paciente para libertá-lo de seus sofrimentos. A sedação altera o nível de consciência do paciente buscando um estado de indiferença (diminui a percepção) frente ao sofrimento. Quando a sedação é profunda, a vida consciente se perde, enquanto que a eutanásia elimina a vida física.

2. Drogas: na sedação paliativa se utiliza sedativos com doses necessárias para paliar o sofrimento gerado pelo sintoma refratário. Na eutanásia se prescrevem fármacos com doses ou combinações letais que visam uma morte rápida.

3. Resultado: na sedação o resultado esperado (êxito) é o alívio do sofrimento, enquanto que na eutanásia o êxito é a morte imediata.

O princípio do duplo efeito foi criado pela igreja católica romana com o objetivo de decidir como agir quando todas as possíveis ações em uma determinada situação podem terminar em conseqüências ruins. A sedação paliativa tem dois efeitos. O efeito desejado reduz o sofrimento físico e psicológico. O efeito indesejado pode diminuir o tempo de vida do paciente. O princípio do duplo efeito torna a sedação paliativa moralmente aceita, já que a intenção (alívio do sofrimento) tem maior importância que a conseqüência (diminuição do tempo de vida, privação da consciência) no julgamento ético deste procedimento. Em outras palavras, o princípio da beneficência tem precedência sobre o princípio da não-maleficência.

São quatro as condições do princípio ético do duplo efeito:

1. A ação deve ser boa ou neutra.

2. A intenção do profissional deve ser boa.

3. Existe uma proporção ou equilíbrio entre os dois efeitos, bom e mal.

4. O efeito desejado e bom não deve ser causado por um efeito indesejado ou negativo.

Normalmente a sobrevida após o início da sedação paliativa é muito pequena, variando de horas a poucos dias. Muitos trabalhos disponíveis na literatura mostram que não existem diferenças significativas na sobrevida entre os pacientes que precisaram ser sedados e os que não necessitaram de sedação. Segundo Stone (1997), a necessidade de sedação paliativa sugere mais um indicador de uma morte iminente que a causa de uma morte prematura.

Questões que Necessitam Ser Respondidas Antes do Início da Sedação

1. Foram feitos todos os esforços para identificar e tratar as causas reversíveis geradoras do sofrimento?

2. Foram feitas interconsultas com consultor em Cuidados Paliativos e/ou outros especialistas?

3. Todas as abordagens não-farmacológicas já foram aplicadas, por exemplo: técnicas de relaxamento e distração para ansiedade e dispnéia?

4. Todos os outros tratamentos farmacológicos foram aplicados, por exemplo: titulação adequada de opióides no caso de dispnéia ou dosagem adequada de neurolépticos para o delirium?

5. Sedação intermitente foi considerada nos casos de delirium potencialmente reversíveis ou nos casos de sofrimento psicoexistencial extremo?

6. Os objetivos da sedação foram explicados e discutidos com o paciente e seus familiares?

7. A sedação foi consensual (paciente, família e equipe)?

Principais Sedativos

- Benzodiazepínicos: midazolan, diazepan, lorazepan.
- Neurolépticos: clorpromazina, haloperidol.
- Barbitúricos: fenobarbital
- Anestésicos: propofol, ketamina.

O midazolan é o sedativo mais freqüentemente referido na literatura para indução de sedação paliativa. É uma droga facilmente titulável, pois possui rápido início de ação (2 minutos após administração endovenosa) e curta duração de ação (1,5 a 2,5 horas). Pode ser usado por via subcutânea em bolus ou em infusão contínua e não precipita a morte se usado no mesmo soro com morfina.

Referências Bibliográficas:

1. Brandão CO. Sedação terminal reflete necessidade de ensino e pesquisa em medicina paliativa e cuidados paliativos. *Revista Prática Hospitalar* 2004; 34:49-52.
2. Morita T, Tsuneto S, Shima Y. Definition of sedation for symptom relief: a systematic literature review and a proposal of operational criteria. *J Pain Symptom Manage* 2002;24:447-53.
3. Cherny N, Portenoy R. Sedation in the management of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment. *J Palliat Care* 1994; 10:31-8.
4. Ventafridda V, Ripamonti C, De Conno F, et al. Symptom prevalence and control during cancer patients' last days of life. *J Palliat Care* 1990; 6:7-11.
5. Fainsinger R, Bruera E, Miller M J, Hanson J, MacEachern T. Symptom control during the last week of life on a palliative care unit. *J Palliat Care* 1991; 7:5-11.
6. Morita T, Inoue S, Chihara S. Sedation for symptom control in Japan: the importance of intermittent use and communication with family members. *J Pain Symptom Manage* 1996; 12:32-8.
7. Fainsinger RL, Landman W, Hoskings M, Bruera E. Sedation for uncontrolled symptoms in a South African hospice. *J Pain Symptom Manage* 1998; 16:145-52.
8. Chiu TY, Hu WY, Lue BH, et al. Sedation for refractory symptoms of terminal cancer patients in Taiwan. *J Pain Symptom Manage* 2001; 21:467-72.
9. Ferreira, SP. Sedação paliativa: experiência do programa de cuidados paliativos do Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo. *Revista Prática Hospitalar* 2006;47:55-58.
10. Stoutz ND, Bruera E, Almazor MS. Opioid rotation for toxicity reduction in terminal cancer patients. *J Pain Symptom Manage* 1995; 10:378-84.
11. Stone P, Phillips C, Spruyt O, Waight C. A comparison of the use of sedatives in a hospital support team and in a hospice. *Palliat Med* 1997; 11: 140-44.
12. Morita T. Palliative sedation to relieve psycho-existential suffering of terminally ill cancer patients. *J Pain Symptom Manage* 2004; 28:445-50.

PARTE 3

CONTROLE DE SINTOMAS

I

CONSIDERAÇÕES GERAIS

Toshio Chiba

Controle da Dor

Um dos alicerces fundamentais em Cuidados Paliativos é um bom controle de sintomas. Certamente a dor, que é um sintoma dos mais impactantes na qualidade de vida dos indivíduos que se encontram em sua fase final de enfermidade e de vida, vem sendo alvo de atenção da área de saúde nas últimas décadas. Apesar de observarmos melhoria no controle da dor, por meio da divulgação e conscientização dos profissionais de saúde, ainda somos deficientes em tal controle. (IASP 2007)

Anorexia, caquexia, fadiga, náusea, vômito, insônia, obstrução intestinal, ansiedade, depressão, xerostomia, prurido e outros inúmeros sintomas devem ser alvo da nossa atenção enquanto assistimos aos pacientes em Cuidados Paliativos. No entanto, muitas vezes presenciamos ações de profissionais que não enxergam ou não se dão conta do número de queixas e alterações de sinais e sintomas que os pacientes trazem em uma consulta. Há necessidade de uma sistematização de atendimento, com o objetivo de focar o que deve ser considerado e elaborado para cada tipo de serviço. A utilização de algumas escalas de avaliação de sintomas, tal como a de Edmonton (Bruera, 1991, veja Anexo), poderia nortear uma consulta para que houvesse menos falhas ao longo do período exíguo de uma avaliação.

Avaliação e Orientação

A presença do sintoma é certamente uma fonte de sofrimento e de angústia ao paciente em Cuidados Paliativos. Devemos incluir no tratamento uma estratificação do processo de elaboração do plano de cuidados. A avaliação constitui o primeiro passo para orientar o entendimento do problema. Os dados fornecidos pelos doentes são fundamentais para a descrição da sintomatologia, embora a comunicação entre o paciente e os profissionais da saúde nem sempre seja viável, tal como no caso de portadores de demência ou tumor de cabeça e pescoço, que atinge a laringe, por exemplo.

Dentro de um bom processo de avaliação é de suma importância podermos reconhecer a multiplicidade e multidimensionalidade desses sintomas e admitir que cada pessoa não é simplesmente um ser biológico com alguns sinais e sintomas, mas também um ser biográfico, que carrega a sua vida repleta de histórias e experiências, que incluem convivência com seus pares, parentes, amigos, inimigos e o mundo. Assim, justifica-se a necessidade da equipe multiprofissional para avaliar melhor esse ser biopsicossocial e biográfico.

É desejável que tal equipe seja composta por um assistente social, enfermeiro e médico. E, certamente, quando os recursos permitirem a presença dos outros profissionais como psicólogo, fisioterapeuta, farmacêutico clínico, fonoaudiólogo ou terapeuta ocupacional, estes serão muito bem-vindos para uma abordagem mais holística a esses pacientes. Considerar o ser na sua totalidade, analisando suas várias dimensões, pode orientar o diagnóstico e melhor planejar metas adequadas no processo de finitude.

II

DOR

Avaliação e Tratamento da Dor

Ana Claudia de Lima Quintana Arantes
Maria Goretti Sales Maciel

Introdução

A dor é um sintoma presente na maioria das doenças, seja como manifestação direta ou como parte do processo diagnóstico e terapêutico de uma doença. O processo de ficar doente acarreta sempre na presença da dor emocional, relacionada diretamente com a consciência da nossa finitude e da nossa fragilidade humana.

O conceito de dor usado mundialmente hoje é o da Associação Internacional de Estudos da Dor (IASP) e afirma que a dor é uma "experiência sensorial e emocional desagradável, associada a dano real ou potencial, ou descrita em termos de tal dano". Significa que a dor é uma experiência única e individual, modificada pelo conhecimento prévio de um dano que pode ser existente ou presumido.

A experiência dolorosa é regulada por uma série de fatores biológicos, emocionais, sociais e até culturais. Diante da compreensão de que a dor é uma experiência individual, podemos entender que a sua intensidade é variável em decorrência de fatores como raça, sexo, idade, suporte social e cultura, e que muitas vezes não depende somente do tipo de estímulo nociceptivo. O mesmo estímulo pode causar diferentes padrões de resposta dolorosa em diferentes indivíduos, mesmo que constitucionalmente semelhantes. Por se apresentar como uma resposta individual, a dor expressa pelo paciente é aquela que ele sente e não há como mensurá-la de maneira laboratorial. Para avaliar a dor é preciso acreditar no paciente.

Para algumas culturas sentir dor pode estar relacionado à expiação de culpa ou ser parte natural do processo de ficar doente. Essa aceitação da dor como "normal" pode determinar o insucesso de seu alívio.

Portanto, admitir que a presença de dor não é "normal" e sim "esperada" determina a importância do seu alívio desde o início do tratamento de uma doença até as últimas horas de vida. Essa é uma condição fundamental para quem trabalha em qualquer especialidade. Tratar a dor adequadamente é um ato médico e não meramente uma questão de compaixão. O conhecimento do seu controle deve ser parte da formação

obrigatória de todos os profissionais da área de saúde, sobretudo do médico, responsável pela prescrição de medicamentos imprescindíveis para o seu alívio.

Dor Total

Na década de 1960, a médica inglesa Cicely Saunders acrescentou ao conhecimento da dor o conceito de dor total, através do qual admite que uma pessoa sofre não apenas pelos danos físicos que possui, mas também pelas conseqüências emocionais, sociais e espirituais que a proximidade da morte pode lhe proporcionar. Saunders estabeleceu a importância de uma abordagem multidisciplinar e da presença de uma equipe multiprofissional para que se obtenha o máximo sucesso no tratamento desta pessoa. De fato, ao abordarmos pacientes portadores de doenças evolutivas e sem possibilidade de cura, percebemos muitas vezes que em determinadas situações os medicamentos não são suficientes para proporcionar o completo alívio da dor.

Há a necessidade de se abordar, de forma clara, a dor maior de viver os últimos dias, de não entender porque está gravemente enfermo, de deixar filhos desamparados, separar-se de seu amor, de não poder sustentar sua família e de não conseguir compreender o real sentido da sua vida.

Qualquer doente em fase final ou fora de possibilidades reais de cura está sujeito a uma dor total, independentemente da doença que o leva ao final da vida.

Epidemiologia da Dor em Cuidados Paliativos

Sabemos que em pacientes com doenças avançadas, fora de possibilidade terapêutica de cura, a prevalência de sintomas dolorosos é alta. Em câncer, a prevalência pode chegar a 90%, em Aids a dor está presente em mais de 50% dos pacientes na fase final de vida. Em pacientes portadores de cardiopatias ou doenças pulmonares avançadas, a presença da dor é muitas vezes negligenciada. Pacientes com doenças neurológicas como demência e acidente vascular cerebral, a dor de causa músculo-esquelética é a mais comum e raramente é paliada e tratada de modo satisfatório para o conforto do paciente.

Avaliação do Paciente com Dor

A dor deve ser avaliada detalhadamente quanto à sua intensidade, duração, características físicas, ritmo, fatores desencadeantes e atenuantes. A avaliação é constante, redefinida a cada visita do profissional de saúde feita em domicílio, ambulatório, enfermaria ou por contatos telefônicos. O paciente e seu cuidador precisam ser estimulados a relatar qualquer nova alteração no padrão de dor.

Atenção especial deve ser dada ao paciente idoso e aos portadores de demência em qualquer grau. Nestes, alterações de humor e de comportamento podem ser

interpretados como dor e modificam se adequadamente tratados. De maneira geral, os idosos são mais lentos para descrever seu sintoma e alguns têm muita dificuldade para entender e lidar com escalas.

Em qualquer situação: a dor é a que o paciente refere e descreve. Quando o paciente não tem condições de descrevê-la, a observação de seu comportamento e a impressão de seu cuidador direto são ferramentas importantes para identificar a presença de dor.

Escalas de Avaliação de Intensidade da Dor

Para avaliar a intensidade da dor é recomendado o uso de uma escala. Essa deve ser escolhida de forma a usar uma linguagem acessível ao doente, possibilitando que, ao seu modo, possa identificar quanto a dor o incomoda naquele momento e nos momentos em que fica mais ou menos intensa. Se há melhora com a medicação ou outra atitude. Alguns serviços adotam um diário da dor, anotado pelo próprio paciente ou seu cuidador.

A melhor escala é aquela bem treinada. De modo geral, a Escala Visual Numérica (EVN) se mostra prática e de fácil compreensão para crianças acima de 7 anos e adultos cognitivamente preservados. Deve ser aplicada pedindo ao paciente que, numa escala de zero a dez (onde zero significa nenhuma dor e dez significa a pior dor já experimentada pelo paciente), que ele atribua uma nota para dor que está sentindo. Abaixo, orientações sobre a escolha de escalas de avaliação da dor:

Tabela 1 – Escolha de Escalas de Mensuração de Dor

● A melhor forma de avaliação é aquela em que o paciente consegue descrever a intensidade e o tipo da dor
● Escalas de avaliação indireta devem ser reservadas para casos de exceção, quando o paciente não tem condições de expressar sua dor
● É preciso acreditar no paciente – usar placebo no tratamento da dor é um erro ético
● A melhor escala é aquela bem aplicada. A equipe deve escolher a ferramenta que melhor se adapte às necessidades de seus pacientes

Se a dor for bem compreendida, haverá uma coerência entre ela e o alívio (ou piora) dos sintomas, possibilitando avaliações subseqüentes.

Outras escalas podem ser utilizadas, como a de Faces. A Escala de Faces deve ser aplicada para crianças entre 2 a 6 anos e para adultos que não podem falar, mas compreendem a escala. Na Escala de Faces o paciente aponta qual a face que melhor reflete a dor que está sentindo. Existe ainda a Escala Visual Analógica, na

qual o paciente assinala na escala de zero a dez a intensidade de sua dor. A medida é feita com uma régua e o escore é dado em milimetros. Escalas de Neonatos devem ser utilizadas somente para este tipo de pacientes e não são recomendadas para aplicação em adultos não-comunicativos. Critérios sugestivos da presença de dor podem ser utilizados para avaliar pacientes não-comunicativos. Abaixo a tabela sobre estes critérios:

Tabela 2 - Avaliação de Dor no Paciente Confuso Não-comunicativo

Dor aguda
- Expressão facial
- Vocalização
- Aumento da tensão muscular
- Reações neurovegetativas – pulso, PA, FR

Dor crônica
- Comportamento deprimido
- Piora no estado mental

Critérios sugestivos da presença de dor em paciente confuso não-comunicativo
Situação clínica
- Câncer metastático
- Doenças articulares com deformidades
- Pós operatório de cirurgias torácicas, abdominais e ortopédicas
- Queimados
- Procedimentos dolorosos (inclui banho, troca, mudança de decúbito e curativos)
- Presença de drenos

Comportamento do paciente:
- Adoção de postura de proteção (resistência a certos movimentos durante os cuidados)
- Movimento de retirada do estímulo doloroso
- Agitação persistente, mesmo após adoção de medidas não farmacológicas de conforto
- Diminuição do nível de atividade
- Vocalização – gemência, choro
- Alteração do padrão de sono
- Diminuição do apetite

Classificação da Dor

Identificar o tipo de dor é fundamental para que se possa fazer a melhor opção terapêutica. De acordo com a sua natureza a dor pode ser:

Nociceptiva: quando originada a partir de estimulação de nociceptores.

Somática: receptores da pele e sistema músculo-esquelético. Costuma ser muito

bem localizada, descrita simplesmente como dor contínua e agravada pelo movimento. Melhores exemplos: dor óssea, ulcerações de pele, linfonodos inflamados etc.

Visceral: receptores localizados em vísceras. Costuma acontecer em paroxismos (cólicas), mal localizadas, segue muitas vezes trajetos de dermátomos. Ex: dor em couraça das lesões de pulmão, cólicas abdominais.

Neuropática: originada a partir de lesões ou compressões em estruturas do Sistema Nervoso Central ou Periférico. Tem características distintas e pode ser descrita como em choque, queimação, facada ou espinhos. Pode ser desencadeada por um estímulo táctil (alodinia) e ter paroxismos aberrantes (hiperalgesia). Costuma irradiar-se por trajetos nervosos conhecidos. São exemplos: neuropatia periférica do diabético, dor ciática, dor do membro fantasma.

Complexas ou mistas: comumente encontradas em pacientes com tumores, que por seu crescimento podem provocar inflamação, compressão e destruição de estruturas, originando uma dor de múltiplas características e que necessite de uma correta associação de drogas para o seu controle. A dor crônica, não raramente, adquire um caráter neuropático pela excessiva ativação de neurônios em sua transmissão.

Tabela 3 – Classificação da Dor

Dor somática ● Descrição: monótona, em agulhada, contínua e latejante. ● Constante e bem localizada ● Dor óssea – a mais comum ● Geralmente bem controlada se a causa da dor for retirada
Dor visceral ● Descrição: profunda, monótona, contínua, em aperto ou com sensação de pressão. ● Episódica ou em cólica ● Freqüentemente mal localizada ● Reflexo cutâneo: diferencial difícil com dor somática ● Causada por extensão ou distensão de musculatura lisa visceral, isquemia ou irritação mucosa ou serosa de vísceras
Dor neuropática ● Descrição: em queimação, pontada, choque. Constante ou esporádica ● Geralmente associada a sensações anormais como alodinia, hiperpatia, parestesia, hipoestesia ● Causada por injúria neural, invasão tumoral de nervos, plexos ou resultado de tratamento (fibrose por RT p.e.) ● Inclui dor fantasma, dor por desaferentação, dor central, neuralgia pós herpética, disfunção do sistema simpático.

Princípios do Tratamento da Dor

Em 1986 a Organização Mundial de Saúde (OMS) estabeleceu alguns princípios para o tratamento da dor oncológica, que podem ser aplicados à dor crônica de qualquer natureza. Segundo estes princípios, a dor deve ser tratada:

Pela boca: usar a via oral sempre que possível, seguida pelas vias transdérmica, retal, subcutânea, endovenosa e, só em último caso, por via intramuscular.

Pelo relógio: os medicamentos devem ser administrados em intervalos regulares, de acordo com o tempo de ação de cada medicamento. A intenção é não permitir que o paciente sinta dor, independente de poder ou não tratar a sua causa. Também devem ser evitados testes do tipo suspender a medicação para ver se a dor passou. Diminuições de doses devem ser graduais, cuidadosas e bem observadas, sobretudo quando se empregam opióides.

Pela escada: a escada analgésica, também elaborada por especialistas da OMS, deve ser usada de acordo com a intensidade da dor, facilitando a escolha do melhor analgésico. De forma simples, uma dor leve requer o emprego de analgésicos não opióides ou antiinflamatórios não-hormonais (AINH). Uma dor moderada ou não responsiva é tratada com a associação de um opióide fraco. As dores severas devem ser tratadas com o emprego de um opióde forte, somado ou não a um analgésico não opióide ou AINH. Em todos os degraus e desde o início do tratamento o emprego de drogas chamadas de adjuvantes deve ser considerado.

Pelo indivíduo: o tratamento é dirigido à pessoa com dor. Suas características individuais, tolerância a medicamentos, adaptação a doses, horários e necessidades devem ser consideradas.

Atenção a detalhes: avaliações contínuas que contemplem as características de um alívio parcial da dor e respostas específicas a mudanças de atitudes devem ser observadas. A distinção de fatores que desencadeiam uma crise dolorosa ou que a aliviam.

Tabela 4 – Guia de Tratamento Adequado da Dor

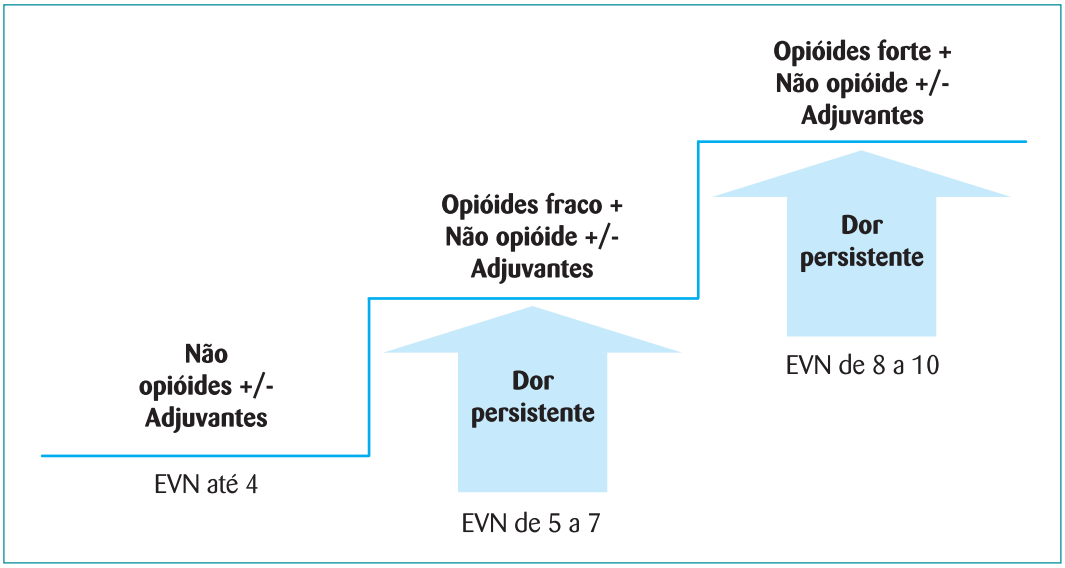
1. Uso preferencial da via oral
2. Prescrever doses de horário e não só se necessário
3. Utilizar a escada analgésica para a escolha correta do analgésico
4. Individualizar as doses analgésicas
5. Utilizar adjuvantes para potencializar efeito analgésico e tratar efeitos colaterais
6. Atenção aos detalhes: profilaxia de efeitos colaterais previsíveis e reavaliação sistemática do controle analgésico

Escolha do Analgésico

Segundo a orientação da Organização Mundial da Saúde, temos a escada analgésica, que orienta sobre a escolha do tratamento farmacológico da dor:

- Três grandes classes de drogas (não opióides, opióides fracos e opióides fortes) são utilizadas sozinhas ou em combinação.
- Em ordem crescente, como os degraus de uma escada.
- De acordo com a intensidade e tipo de dor.

Figura 1 – Tratamento da Dor
Escada Analgésica – OMS



Analgésicos Não Opióides

São analgésicos simples, que podem ser considerados para uso por período prolongado de tempo ou antiinflamatórios não-hormonais (AINH), usados para tratamento da dor leve ou como adjuvantes durante toda a escala analgésica.

São eles:

a. Dipirona: considerar seu emprego sem associações, a intervalos de 4 a 6 horas, em doses que variam de 500 a 1000 mg/dose.

b. Paracetamol: tem ação de nível central, sem efeitos colaterais consideráveis e pode ser usado em intervalos de 6 a 8 horas e doses entre 500 e 750 mg. Tem certa hepatotoxicidade, sendo seguro o emprego de até 4,0 g/dia para hepatopatas. De qualquer forma, não ultrapassar o total diário de 6,0/dia.

c. AINH: Lembrar sempre que estes medicamentos têm efeito teto e não ultrapassar sua dose máxima. Usar preferencialmente os inibidores seletivos de COX-2, que têm as vantagens de expor a menos efeitos colaterais, dispensar associação de um

protetor gástrico e serem usados em dose única diária, o que facilita a adesão ao tratamento. Eles são usados também como adjuvantes em dores associadas a processos inflamatórios, como a dor por metástases ósseas e por tumores cutâneos.

Escolha do Analgésico Segundo a Intensidade da Dor	
Escala visual- numérica (EVN)	
Até 4:	em geral tem boa resposta com não opiáceos e AINH +/- adjuvantes
5 - 7:	uso de opiáceos fracos +/- não opiáceos +/- adjuvantes
8 - 10:	uso de opiáceos fortes +/- não opiáceos +/- adjuvantes

Intervenções Farmacológicas

Intervenções farmacológicas – não opióides

Dor leve EVN até 4

Antiinflamatórios não hormonais, dipirona, paracetamol

- Efeito teto – aumentar a dose não melhora o efeito
- Efeito analgésico por redução de mediadores inflamatórios sobre os nociceptores
- Mecanismo diferente dos opióides podem ser associados
- Efeitos colaterais maiores: Insuficiência renal ou hepática, sangramento TGI

Intervenções farmacológicas – opióides fracos

Dor moderada EVN 5 - 7

- Ação direta sobre receptores opióides no cérebro e medula
- Efeito teto
- Tramadol tem alguma ação sobre dor neuropática, acentuação de efeitos colaterais com dose plena em rápida infusão. Em crianças e idosos, pode diminuir o limiar convulsivo
- Efeitos colaterais semelhantes aos opiáceos fortes: náusea, sonolência (em geral, autolimitados), obstipação, sudorese.

Intervenções farmacológicas – opióides

Dor intensa EVN 8 – 10

- Morfina, fentanil, metadona, oxicodona
- Fentanil transdérmico não deve ser a primeira escolha para dor aguda
- A associação entre opiáceos deve ser evitada, pois podem precipitar crise de abstinência e piora da dor
- Os agonistas completos não possuem efeito teto
- Efeitos colaterais: náusea, obstipação, boca seca, sedação, retenção urinária, confusão mental e depressão respiratória

Adjuvantes

São medicamentos de grupos farmacológicos variados que associados aos analgésicos têm ação específica ou potenciadora no controle de determinados tipos de dor. O emprego de adjuvantes deve sempre ser considerado e adequado ao tipo de dor a ser tratada. Sempre observar possíveis efeitos colaterais, às vezes aproveitando os benefícios que estes podem trazer.

São adjuvantes:

A. Antidepressivos tricíclicos: são medicamentos que têm como principal mecanismo de ação a inibição da recaptação da serotonina no corno posterior da medula espinhal, onde se dá a primeira sinapse do neurônio aferente. O seu emprego significa, portanto, uma diminuição da sobrecarga de informação que a via aferente conduzirá ao cérebro, para posterior decodificação. As doses analgésicas geralmente são inferiores às usadas com ação antidepressiva e o início da ação ocorre entre 3 a 7 dias. Costumam ter efeitos colaterais relacionados principalmente à ação anticolinérgica: sonolência, confusão mental leve, boca seca e retenção urinária. A sonolência indica seu emprego preferencial à noite. Pode ser útil também para o controle da sialorréia presente em alguns tumores. Por outro lado, são contra-indicados para pacientes portadores de glaucoma, prostatismo e taquiarritmias. São representantes deste grupo:

a. Amitriptalina: apresentação em comprimidos de 25 e 75 mg.

b. Nortriptalina: apresentação em cápsulas de 10, 25, 50 0u 75 mg.

c. Imipramina: apresentada em comprimidos de 10 e 25 mg.

B. Anticonvulsivantes: são imprescindíveis no tratamento da dor neuropática e em alguns casos de dor crônica de difícil controle. Costumam dar sonolência nos primeiros dias de tratamento e às vezes lentidão de raciocínio, lapsos de memória e um pouco de edema em membros inferiores. Sintomas de mais fácil controle que uma dor intensa, de características aberrantes. São mais usados na clínica de Cuidados Paliativos:

a. Gabapentina: disponível em cápsulas de 300, 400 ou 600 mg. O tratamento é iniciado com pequenas doses e a ação ideal é obtida com doses diárias que variam entre 900 e 2.400 mg. No máximo usar até 3.600 mg/dia.

b. Carbamazepina: Disponível em comprimidos de 100, 200 e 400 mg e deve ser usado a cada 12 horas com doses diárias que variam de 200 a 1.200 mg/dia. Tem várias interações medicamentosas e diminui a ação de opióides como o tramadol.

C. Antiinflamatórios: acompanham o tratamento da dor de origem inflamatória, que pode ser somática como uma linfadenopatia, uma metástase óssea ou lesão cutânea; visceral como uma distensão da cápsula hepática ou neuropática como uma compressão medular, prontamente aliviada com o uso de antiinflamatórios esteroidais. Respeitar o limite dos AINH quanto ao seu efeito teto é condição para

uma boa terapêutica. Da mesma forma, estar atento a possíveis efeitos colaterais e sempre julgar a relação dano x benefício obtido pelo paciente.

D. Neurolépticos: são medicamentos com ação sobre a afetividade e que agem no sistema de modulação da dor, alterando sua percepção. Alguns pacientes têm benefício imediato com o uso de pequenas doses de neurolépticos. O haloperidol, a clorpromazina e a levomepromazina são muito usadas por terem efeito antiemético importante e útil na associação com opióides.

E. Outros adjuvantes: considerar o uso de benzodiazepínicos ou miorrelaxantes quando há espasmo muscular; inibidores de canal de cálcio como a nifedipina para controlar tenesmos e outras dores espamóticas; bifosfonatos de uso endovenoso aliviam a dor óssea e a Ketamina usada por via subcutânea pode ser usada para dores que respondem fracamente aos opióides.

Opióides

Opióides são substâncias derivadas do ópio. Eles são classificados em naturais ou sintéticos, de acordo com sua natureza química. Quanto à intensidade de sua ação farmacológica são fracos ou fortes, sendo os primeiros indicados para a dor moderada e os últimos para a dor intensa ou severa. Combinam-se aos receptores opióides para produzir seus efeitos e são antagonizados pela naloxona.

A recomendação é clara: Usar apenas um opióide, escolhido por sua intensidade e tempo de ação, comodidade de via de administração, efeitos adicionais e colaterais.

As doses iniciais devem ser as mais baixas doses terapêuticas e os ajustes devem seguir uma progressão em média de 30% para mais ou menos, até que se obtenha o desejado controle analgésico aliado a efeitos colaterais controláveis. Nunca suspender abruptamente uma prescrição de opióide sob a pena de levar o paciente a uma desagradável e perigosa síndrome de abstinência.

A substituição por outro analgésico deve sempre considerar a equipotência entre as drogas, evitando o risco de usar doses aberrantes para mais ou para menos.

A tabela de equipotência e passos na prescrição de opióides, apresentada no final deste capítulo deve ser consultada sempre. Nas linhas horizontais, define-se as doses seriais para aumento ou diminuição de cada opióide disponível no Brasil, segundo seu tempo de ação. Nas colunas, obtém-se a equipotência entre analgésicos, calculada de acordo com as doses em 24 horas de cada droga. Quando se faz o rodízio de opióides, considerar o inicio do novo medicamento um passo abaixo do atual e titular a dose gradualmente.

Os efeitos colaterais mais temidos como a sedação e a depressão respiratória são raros com o emprego de doses justas e adequadamente ajustadas. Com exceção da

obstipação intestinal que deve ser medicada com dieta e laxativos, outros efeitos como sonolência, confusão leve ou euforia, náuseas/vômitos, boca seca, sudorese e tremores são controláveis e tendem a desaparecer em três a sete dias.

A presença de mioclônus deve ser interpretada como fator de neurotoxicidade e indica a necessidade de um ajuste de dose 25 a 30% abaixo da atual ou o rodízio de opióides. É comum surgir quando o paciente desidrata por qualquer motivo, potenciando a toxicidade do medicamento. Hidrate o mais rápido possível, ajuste a dose e volte a aumentar quando controlada a intercorrência, se houver dor.

Todos os opióides são prescritos em intervalos regulares (pelo relógio), de acordo com seu tempo de ação.

Opióides Fracos:

A. Codeína: deve ser usada em intervalos de quatro horas, independentemente do medicamento ao qual pode estar associado. Existe no Brasil em comprimidos ou solução oral, isoladamente ou associada ao paracetamol e ao diclofenaco. É potente antitussígeno e tem forte ação obstipante. As formulações existentes contêm 7,5, 30, 50 ou 60 mg de codeína. A partir de 360 mg/dia não há vantagem em empregar a codeína e esta deve ser substituída por um opióide forte.

B. Tramadol: opióide sintético ao qual se atribui ação moduladora sobre o SNC. Deve ser usado em intervalos de seis horas por via oral ou parenteral. A metabolização hepática é fundamental para o desencadeamento de sua ação analgésica. Portanto, as apresentações orais costumam ter biodisponibilidade até duas a três vezes maior que a parenteral. Pode ser usado por via subcutânea de forma intermitente ou contínua. Não há sentido em se fazer diluições para uso endovenoso e esta via deve ser evitada porque o tramadol pode diminuir o limiar convulsivo de pacientes predispostos a convulsões. As apresentações orais podem ser em solução de 50 ou 100 mg/ml (25 gotas), comprimidos de liberação imediata de 50 e 100 mg, comprimidos de liberação lenta (12 horas) de 100 mg ou ainda comprimidos de 37,5 mg, associado a 325 mg de paracetamol. A dose diária do tramadol não deve exceder a 400 mg. Com relação à codeína, é menos obstipante, não tem ação antitussígena e é mais nauseante.

Opióides Fortes:

C. Morfina: mundialmente é o medicamento mais usado para o controle da dor moderada a severa. É um medicamento barato e muito seguro quando respeitados intervalos de ação, uso regular e passos para o ajuste de doses. Médicos e pacientes têm medo e pouca informação sobre as possibilidades e vantagens do uso da morfina e de outros opióides fortes. Medo de adicção, associação do uso à proximidade da

morte e há a crença de que o remédio forte só deve ser utilizado em pacientes terminais e quando a dor chegou ao limite do insuportável, são fatores que lamentavelmente contribuem para o sofrimento desnecessário de muitos doentes. O uso da morfina, assim como de qualquer outro opióide forte, pode ser diminuído ou interrompido quando a causa de uma dor foi controlada. A interrupção só precisa ser feita devagar, com diminuição de doses. A morfina está disponível no Brasil sob a forma de solução oral e de comprimidos de liberação imediata contendo respectivamente: 10 mg/ml e 10 e 30 mg, para prescrição a cada 4 horas. Existem cápsulas de liberação cronogramada para uso a cada 12 horas com 30, 60 e 100 mg. Esta apresentação não deve ser usada por sonda enteral. As ampolas contêm 2 mg/ml ou 10 mg/ml e devem ser usadas preferencialmente por via subcutânea de forma intermitente (a cada 4 horas) ou contínua em 24 horas.

D. Fentanil Transdérmico: o Fentanil é um opióide sintético de ação semelhante à morfina, porém administrado por via transdérmica sob a forma de um adesivo que proporciona liberação constante e regular do opióide ao longo de 72 horas. Tem menores efeitos sedantes, nauseantes e obstipantes. Oferece o conforto terapêutico e a possibilidade de administração por uma via que pode perdurar até o final da vida, qualquer que seja a condição do doente. Ideal para os pacientes com disfagia, oclusões gastrointestinais, portadores de insuficiência renal ou hepática graves, usuários de sonda nasoenteral ou pacientes com altas doses diárias de morfina e com difícil controle de sintomas colaterais. Os adesivos contêm 2,5, 5,0, 7,5 e 10,0 mg do Fentanil e proporcionam a liberação respectivamente de 25, 50, 75 ou 100 mcg do medicamento a cada hora. Deve ser prescrito em dose equipotente ao total de morfina oral usado em 72 horas.

E. Oxicodona: a Oxicodona é um opióide sintético com boa disponibilidade por uso oral e menos efeitos colaterais. Os comprimidos têm 10, 20 ou 40 mg e são fabricados no Brasil com dupla camada de liberação, uma imediata e uma lenta, o que possibilita o seu uso a cada 12 horas. Não pode ser quebrado ou amassado para a administração através de sondas.

F. Metadona: a metadona é uma excelente opção para o controle da dor neuropática, mas pode ser usado com sucesso em qualquer dor forte, resistente ao emprego da morfina. Tem boa biodisponibilidade para uso oral. Porém a meia vida é longa, imprevisível e difícil de ser avaliada. Em geral, dura 24 horas, mas, costuma variar entre 10 e 75 horas. Tem metabolismo distinto dos demais opióides, acumulando-se em tecido adiposo e com maior excreção intestinal, o que o torna excelente para o emprego em pacientes com insuficiência renal e hepática. Porém, não é dialisável. Nesse caso a morfina é o opióide de primeira escolha. Pela alta possibilidade de ter efeito cumulativo e maior risco de toxicidade em longo prazo, deve ser

utilizada preferencialmente por médicos bem treinados em Terapia da Dor ou em Cuidados Paliativos, com ampla experiência em seu emprego e possibilidade de excelente monitoramento do paciente.

Uso Correto de Opiáceos

A meia-vida da morfina é de 2 a 4 horas. Prescrever morfina de ação normal com intervalo de 8/8 h não faz sentido, a menos que o paciente tenha alguma insuficiência de órgãos que possa prolongar a ação analgésica. Além disso, é preciso atenção para a necessidade de prescrições diferenciadas para cada tipo de dor e situação em que ela ocorre. A prescrição de doses analgésicas de resgate tem o mesmo fundamento clínico da prescrição de insulina simples complementar em pacientes diabéticos em uso de NPH. O cálculo adequado é de 1/6 da dose de opiáceo prescrita nas 24 horas.

Considerações Sobre a Meperidina

A meperidina foi inicialmente sintetizada para agir como anticolinérgico, mas rapidamente verificou-se seu efeito analgésico. Seus efeitos anticolinérgicos não se comprovaram in vivo, e vários estudos demonstraram claramente que não seria uma boa droga para tratamento de cólicas renais ou biliares, quando comparada com outros opióides. Estudos que analisaram sua ação e potência analgésica falharam em comprovar alguma vantagem sobre outros opiáceos. Seu efeito analgésico é fugaz, desenvolvendo taquifilaxia rapidamente. O risco de adicção é elevado, podendo ocorrer no uso inicial de menos de 200 mg. Além disso, seu metabólito, normeperidina, além de não possuir ação analgésica tem elevada neurotoxicidade. De efeito cumulativo, pode desencadear convulsões, agitação psicomotora, crise serotoninérgica. Por causa de sua baixa eficácia, toxicidade e riscos múltiplos de interações medicamentosas, a meperidina não é uma boa droga de escolha para o tratamento da dor aguda e totalmente contra-indicada para tratamento da dor crônica.

O bom uso de todos esses recursos terapêuticos, no entanto, torna-se insuficiente quando a dor se reveste de todos os fatores ligados à existência do paciente e ao seu sofrimento atual, diante de uma doença que ameace a continuidade de sua vida e em qualquer fase dessa doença – do diagnóstico e tratamento aos últimos instantes. Por isso, a abordagem deve ser sempre feita através de uma equipe de Cuidados Paliativos treinada e preparada para estes desafios.

A dor não controlada mascara a gravidade do caso, tira as forças do paciente para lutar pelos seus dias de vida e rouba o prazer de suas relações pessoais. Tratar a dor de forma impecável é essencial para que se estabeleça uma relação de confiança entre o paciente, sua família, o médico e a equipe completa de Cuidados Paliativos.

Tabela 5 - Opióides

Droga genérica	Nome comercial (referências)	Apresentação	Comentários
Tramadol	Tramal, Tramadon	Comprimidos: 50mg e 100 mg Ampola:100 mg Gotas:40gts=100 mg	Boa opção para dor neuropática
Tramadol e paracetamol	Ultracet	Comprimidos: 37,5 mg de tramadol + 375mg de paracetamol	Redução dos efeitos colaterais dos opiáceos pela associação
Codeína	Codein	Comprimidos	Metabolizada no fígado, se transforma em morfina
Codeína e paracetamol	Tylex	Comprimidos: 7,5 mg ou 30 mg de codeína + 500mg de paracetamol	Redução dos efeitos colaterais dos opiáceos pela associação
Morfina	Dimorf	Comprimidos: 10 e 30 mg Ampola: 1mg/ml e 10 mg/ml Xarope:	
Morfina de ação longa	Dimorf LC	Comprimidos: 30, 60, 100mg	
Fentanil transdérmico	Durogesic	Adesivos: 25, 50, e 100 microgramas/hora	Não é boa opção para a dor aguda. Cuidados em idosos
Metadona	Mytedon	Comprimidos 5 e 10mg	Boa opção para dor neuropática. Meia vida longa
Oxicodona	Oxycontin	Comprimidos 10, 20 e 40mg	Boa tolerância e absorção via oral. Dois picos de ação: 40 minutos e seis horas.

Tabela 6 – Opióides – Orientações Gerais de Prescrição

Intervenções farmacológicas - opióides
Ação direta sobre receptores opióides no cérebro e medula

Classificação

- Agonistas completos
- Agonistas parciais
- Mistos: agonistas-antagonistas

Mecanismo de ação:

- Ação direta sobre receptores m (mu), d(delta), k(kappa)
- A maioria dos opiódes são seletivos para o receptor m (morfina, fentanil, tramadol)
- Outro receptor importante, N- Metil-D-Aspartato (NMDA) está envolvido na dor neuropática Metadona, dextromethorfano são seletivos para este receptor
- Não devem ser associados entre si, por precipitar crise de abstinência e piora da dor
- Os agonistas completos não possuem efeito teto
- Efeitos colaterais mais comuns: náusea, obstipação, boca seca, sedação, retenção urinária, confusão mental e depressão respiratória

Cuidados especiais

- Morfina: metabólitos ativos - cuidado na insuficiência renal
- Dose equivalente da morfina oral x parenteral = 3x1
- Dose de resgate: 1/6 da dose total prescrita em 24 hs

Considerações sobre a meperidina

- Estudos que analisaram sua ação e potência analgésica falharam em comprovar alguma vantagem sobre outros opiáceos
- Sua potência é cerca de 1/10 da potência da morfina. Seu efeito analgésico é fugaz, desenvolvendo taquifilaxia rapidamente
- O risco de adicção é elevado, podendo ocorrer no uso inicial de menos de 200 mg
- Além disso, seu metabólito, normeperidina, além de não possuir ação analgésica tem elevada neurotoxicidade
- De efeito cumulativo, pode desencadear convulsões, agitação psicomotora, crise serotoninérgica
- Totalmente contra-indicada para tratamento da dor crônica
- Deve ser utilizada em situações especiais, em casos de alergia comprovada a outros opiáceos, sedação para procedimentos rápidos e controle de reação a drogas como Anfotericina B, ou reação transfusional

Tabela 7 – Uso Correto de Opiáceos

Morfina tem meia vida de 2 – 4 horas: Os intervalos de administração devem respeitar os conceitos de farmacodinâmica e farmacocinética! Morfina de ação normal com intervalo de 8/8 h não faz sentido!

Prescrições diferenciadas, para cada tipo de dor e intensidade:
- Dor incidente, ocasional
- Dor contínua – dose de horário
- Dor súbita
- Falência de final de ação
- Doses de horário para dor contínua

Escolha adequada do opiáceo e da via de administração
SC/VO/IV/VR – evitar via intramuscular pois é dolorosa!

Doses de resgate – 1/6 da dose de 24 h
Dor aguda intensa – melhor utilizar doses freqüentes de ação normal do que opiáceos de longa ação. Exs: fratura, perfuração intestinal, pós-operatório

Titular a dose de opiáceos e, se não responder após 30 mg de morfina ou apresentar sedação ou depressão respiratória sem alívio da dor, reavaliar esquema analgésico

Opções para dor aguda:
- Via SC: 2 mg a cada 5 minutos até alívio da dor
- Morfina 10-20 mg IV a cada 15 minutos, repetindo a cada 30 minutos
- Morfina 1,5 mg IV a cada 10 minutos
- Morfina oral 5mg a cada 30 minutos

Titulação de dose: Somar a dose de opiáceo recebida em 24 h e administrar sob solução IV contínua ou opiáceo oral de longa duração dividido em duas ou três tomadas diárias

Monitorar nível de consciência: pacientes sonolentos têm maior chance de apresentar complicações graves como depressão respiratória. O sinal de intoxicação por opiáceos é a bradpnéia – freqüência respiratória menor do que 10 rpm – ATENÇÃO

Dor – Problemas com falência de final de ação
Opiáceos de liberação normal:
Aumentar a dose em 50% mantendo o intervalo
Manter a dose, reduzindo o intervalo VO – intervalos de 8 h em vez de 12 h
TD – trocar a cada 48 ou 60 h em vez de 72 h
Aumentar a dose de 12 h em 50%, mantendo o intervalo

Uso correto de doses de resgate:
- Reavaliar a resposta em 15 -20 minutos
- Se resposta de alívio <= 50% dobrar a dose de resgate
- Se resposta maior do que 50% e menor que 100% – aumentar a dose de resgate em 50%
- Se o alívio for de 100%, mas a dor volta antes da próxima dose do dia, dobrar a dose de resgate

Intervenções Não Farmacológicas

- Estimulação cutânea
- Calor local, frio
- Hidroterapia
- Ultra-som
- Exercício
- Acupuntura
- Tens
- Massagem
- Técnicas de relaxamento e visualização
- Terapia cognitiva

Qualidade de Controle da Dor em Cuidados Paliativos e Conclusões

- Avaliação adequada da intensidade da dor
- Caracterização da dor e avaliação do impacto funcional
- Escolha correta do analgésico e adjuvantes
- Escolha adequada da via de administração (preferência para via oral)
- Reavaliação sistemática da dor e efeitos colaterais
- Prescrição correta dos opiáceos
- Prescrição de analgésicos de horário e doses de resgate adequadas
- Controle de efeitos colaterais – uso profilático de laxativos, antieméticos
- Orientação contínua de pacientes, familiares e profissionais envolvidos no cuidado da dor

Concluindo...

- O tratamento adequado da dor deve ser uma prioridade médica
- O conhecimento de como avaliar e escolher adequadamente o tratamento da dor deve ser largamente difundido
- Pacientes de risco manter complicações neurológicas (idosos e pacientes com câncer avançado) devem receber atenção especial, pois nesta população, o risco maior é de dor não tratada.

Apêndices:

1. Tolerância, Dependência, Vício e Pseudovício

- **Tolerância:** adaptação aos efeitos dos opióides, com redução dos efeitos colaterais com o uso crônico da medicação. Quando houver a necessidade de doses maiores para manter o efeito analgésico deve sempre ser ponderada a possibilidade de progressão da doença de base como principal causa do aumento da dor. Não precisa de tratamento em doses estáveis
- Caso haja necessidade, o melhor tratamento para tolerância é trocar o opiáceo ou adicionar outras classes de analgésicos não opiódes
- **Dependência física:** estado fisiológico que acontece quando ocorre suspensão abrupta do uso do opiáceo ou administração de um antagonista resultando na síndrome de abstinência caracterizada por taquicardia, sudorese, agitação, dor, tremores, calafrios, piloereção, coriza, lacrimejamento, diarréia, espasmos abdominais, vômitos e aumento da dor
- Não é fator prognóstico para vício
- A abstinência deve ser evitada, reduzindo a dose de opiáceo de maneira progressiva e lentamente
- **Vício ou Adicção:** uso indevido e compulsivo da droga, na ausência de sintomas que levaram ao seu uso original. Conjunto de comportamentos inadequados relacionados ao uso da droga
- **Pseudovício ou Pseudoadicção:** o paciente passa a ter um comportamento compulsivo em relação a receber analgésico, pois teme não ser tratado e sentir dor. A demora da analgesia, a não valorização da queixa do paciente e o subtratamento da dor podem levar a esse comportamento

2. Escala de sedação para todos os pacientes em uso de opiáceos

- Avaliação do estado de consciência do paciente – orienta sobre risco de depressão respiratória

0 – alerta, consciente

1 – sonolento, acorda ao chamado verbal

2 – dormindo, só acorda com estímulo intenso

3 – confuso, desorientado

- 0/1 – baixo risco – monitoramento habitual
- 2 – risco intermediário – monitoramento intensivo
- 3 – alto risco – avaliação médica

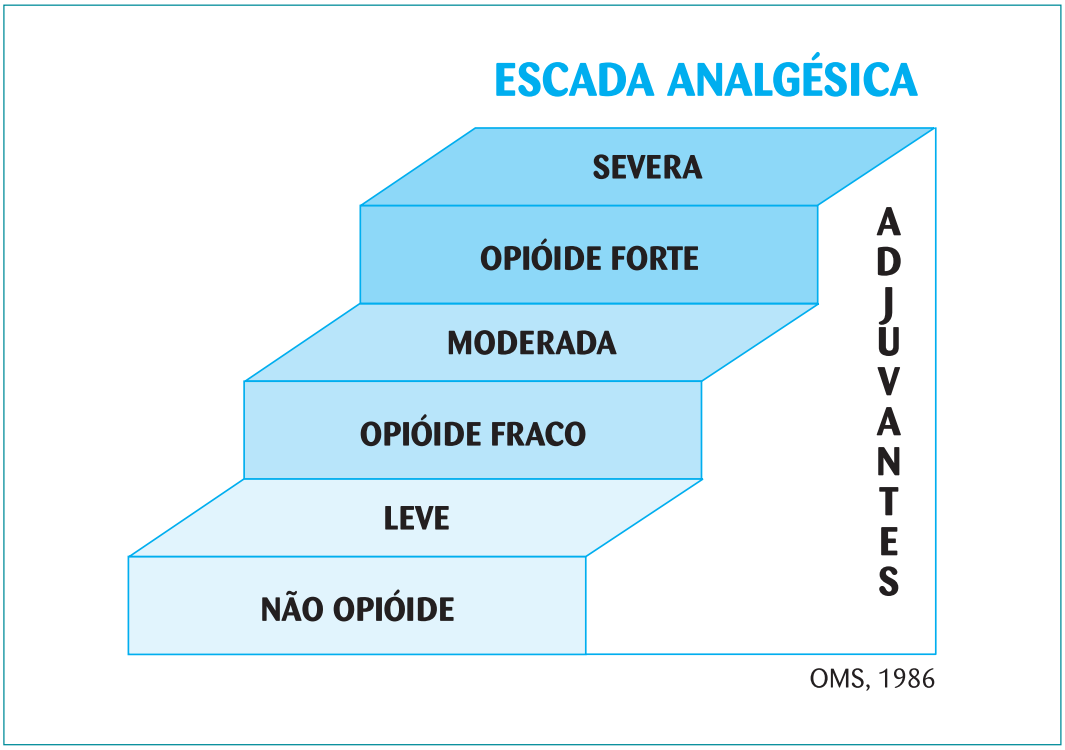
3. Tabela de conversão de doses equianalgésicas - opiáceos

Agonista Opióide	Parenteral	Oral	Duração do efeito (horas)
Morfina	1	1/3	3-4
Morfina ação longa		1/3	8-12
Oxicodona		2	4-5
Oxicodona ação longa		2	8-12
Tramadol	1/10		4-6
Metadona		5	4-8
Meperidina	1/10		3
Fentanil - EV	100		1-2
Codeína	1/10		3-4

4. Manejo dos Efeitos Colaterais dos opiáceos

Efeito adverso	Tratamento	Comentários
Confusão/ delirium	Neurolépticos, mudança do opiáceo, redução da dose associando medicamentos adjuvantes ou analgésicos não opiáceos	
Obstipação	Laxativos irritativos são a primeira escolha: sene, bisacodil	
Náuseas e vômitos	Antieméticos e procinéticos	Geralmente autolimitada em 3 a 7 dias
Prurido	Anti-histamínicos	
Sonolência	● Considerar associação de metilfenidato, cafeína, modafinil, dextroanfetaminas ● Considerar redução da dose ● Associar medicamentos adjuvantes ou não opiáceos para potencializar ação analgésica, reduzindo a dose total de opiáceo ● Considerar mudança de opiáceo ● Considerar a indicação de PCA – doses menores administradas mais freqüentemente, reduzindo concentrações plasmáticas de pico	Geralmente autolimitada
Retenção urinária	Alfa bloqueadores	
Depressão respiratória	● Se Escala de Sedação ≥ 3 suspender a próxima dose de opiáceo, monitorar padrão respiratório a cada 15 minutos (se FR ≤ 8/min instalar $0_2$2L/m). ● Assegurar permeabilidade de vias aéreas. ● Considerar uso de Naloxone (Narcan®) titulado em doses baixas para evitar crise de abstinência e dor intensa (0,04mg EV). Em pacientes terminais, reforce medidas de conforto.	

Figura 2 – Tabela de Equipotência e Passos na Prescrição de Opióides



Referências Bibliográficas:

1. Faull C, Carter Y, Woof R. *Handbook of palliative care*. London: Blackwell Science; 1998.
2. Doyle D, Jeffrey D. *Palliative care in the home*. Oxford: Oxford University Press; 2000.
3. Twycross R, Wilcock A, Thorp S. *Palliative care formulary PCF1*. Oxford: Radcliffe Medical Press; 1998.
4. World Health Organization. *Cancer pain eelief*. Geneva: WHO; 1996
5. Doyle D, Hanks GW, MacDonald N. *Oxford textbook of palliative medicine*. 2nd ed. Oxford: Oxford University Press. 1998.
6. Driver LC, Bruera E. *The MD Anderson palliative care handbook*. 2nd ed. Houston: The University of Texas MD Anderson Center; 2002.
7. Hanks GW,et al. Morphine and alternative opiods in cancer pain: the EAPC recommendations. *British Journal of Cancer* 2001; 84 (5), 587-593.
8. Kinzbrunner BM, Weinreb NJ, Policzer JS. *20 commom problems in end-of-life care*. New York: McGraw-Hill; 2002.
9. Committee on Care at the End of Life, Division of Health Care Services, Institute of Medicine Approaching death, improving care at the end of life 1997. Washington (DC): National Academy Press.
10. Billings JA., Block S. Palliative care in undergraduate medical education. *JAMA* 1997; 278:733-743.
11. Carron AT, Lynn J, Keaney P. End-of-life care in medical textbooks. *Ann Intern Med* 1999; 130:82-86.
12. McPhee SJ, Rabow MW, Fair JM., Hardie GE. End-of-life care content in 50 textbooks from multiple specialties. *JAMA* 2000; 283:771-778.
13. Buss MK, Marx ES, Sulmasy DP. The preparedness of students to discuss end-of-life issues with patients. *Acad Med* 1998; 73:418-422.
14. David E. Weissman, Linda Blust, Education in palliative care. *Clinics in Geriatric Medicine* 2005 Feb; 21 (1).
15. Guidelines For the Use Of Meperidine.
16. Guidelines developed by UWHC Center for Drug Policy and Clinical Economics Authors: Joanne Antonopolous RPh, Kristen Bollinger, Lorna Goshman RPhCoordination: Lee Vermeulen MS, Director, CDPCE Reviewed by: James Cleary MD, Doug Foley PharmD, Deb Gordon RN, MS, Paul Hutson PharmD, James Stewart MD, and the UWHC Pain Care Team Original Approved by P&T: March 1999 Most recently reviewed by the P&T Committee: August 2002 Scheduled for Reconsideration: August 2005.
17. Practice Guidelines for Acute Pain Management in the Perioperative SettingAn Updated Report by the American Society of Anesthesiologists Task Force on Acute Pain Management.
18. Developed by the American Society of Anesthesiologists Task Force on Acute Pain Management.
19. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto de câncer. *Cuidados paliativos oncológicos: controle da dor*. Rio de Janeiro: INCA; 2001.

Dor em Pediatria

Felipe Folco Telles de Oliveira
Sílvia Maria de Macedo Barbosa

Em 1995 o Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (CONANDA), por meio da Resolução n° 41, aprovou em sua íntegra o texto oriundo da Sociedade Brasileira de Pediatria, relativo aos Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados, que declarou que as crianças e os adolescentes têm o "direito de não sentir dor, quando existam meios para evitá-la".

Médicos e pesquisadores vêm a longo tempo observando que há uma falta de correlação entre a extensão da injúria e a intensidade da dor e do sofrimento. A experiência da dor é subjetiva, e esta é modulada não apenas pelos fatores biológicos, mas também pelas experiências dolorosas prévias, medo, ansiedade, depressão e uma combinação de outros fatores como características culturais, exemplos familiares, credos e crenças. Com isso torna-se importante se avaliar quais são os fatores que vão requerer o tratamento específico[1].

A dor é um dos sintomas mais comuns experimentados pela criança que está recebendo Cuidados Paliativos, sendo este um dos sintomas mais temidos. A intensidade deste sintoma pode aumentar com o tempo, principalmente com a aproximação da fase terminal. É um sintoma prevalente e que causa desespero em muitas crianças que estão morrendo[2]. Este fato levanta a necessidade de que os médicos envolvidos no Cuidado Paliativo em pediatria estejam treinados na adequada avaliação da dor e nas estratégias para o seu tratamento. Por outro lado, a lembrança do controle inadequado da dor em crianças que estão morrendo pode ficar retido na memória dos pais por muitos anos[1].

A partir da década de 80, houve um desenvolvimento no movimento que tinha como finalidade o adequado controle e manuseio da dor em pediatria, abrangendo desde o recém-nascido, lactente, crianças e adolescentes. Este movimento vem em resposta ao crescimento das evidências que indicam que o controle inadequado da dor influencia de

uma forma negativa os resultados pós-operatórios em recém-nascidos[3]. Há também um aprimoramento das medidas para avaliar a intensidade da dor em pediatria, além de um aumento de médicos pediatras com interesse e conhecimento do tema.

Embora haja um incremento da consciência sobre a necessidade do adequado controle da dor em pediatria, há algumas considerações que só dizem respeito à criança que está em Cuidados Paliativos. Por exemplo, o significado da intensidade de dor para algumas famílias acaba por ser um marco da progressão da doença.

O manuseio da dor freqüentemente se baseia em mitos e concepções erradas, porém, atualmente, os mecanismos pelos quais a dor é percebida na população de crianças e de adolescentes (e as conseqüências do seu manuseio inadequado), estão cada vez mais se tornando de conhecimento comum.

As mudanças que podem ocorrer nos parâmetros farmacocinéticos e farmacodinâmicos decorrentes do desenvolvimento da ciência sugerem que, para a administração clínica de analgésicos, deve ser levada em consideração o tipo de dor, peso e quadro clínico além do estado de desenvolvimento da criança. Alguns fatores como fatores genéticos contribuem nas respostas dos agonistas opióides.

Essa variabilidade enfatiza a importância da avaliação dinâmica da dor e o ajuste dos regimes analgésicos, de acordo com as necessidades individuais.

Avaliação da Dor

A avaliação da dor em pediatria teve um grande impulso nas últimas décadas, havendo uma melhora em particular no manuseio da dor do recém-nascido e lactente, além de uma melhor avaliação e manuseio da dor aguda em todas as faixas etárias. Todavia, ainda hoje, temos muito a desenvolver, principalmente no que tange ao desenvolvimento de novas abordagens para a avaliação da dor em crianças com doenças crônicas e aquelas que ameaçam a vida.

O tratamento da dor na pediatria, assim como na prática clínica com adultos, se inicia com uma anamnese detalhada contemplando, além dos aspectos objetivos (localização, intensidade, tipo, freqüência, irradiação, fatores de melhora e de piora, fatores desencadeantes e associados), os aspectos subjetivos.

É importante avaliar o impacto nas relações sociais (rendimento escolar, participação em atividades lúdicas, relacionamentos com familiares e comunidade), no estado mental (depressão, ansiedade) e o significado da dor para o paciente e pais ou responsáveis (idéia de que esta seja "parte" da evolução do quadro e que, portanto deve ser suportada, além de outros mitos que sugerem que o recém-nascido não sente dor e os que levam os adultos a subestimarem a resposta a dor das crianças, atribuindo-na a "manha").

À boa história clínica segue-se o exame físico. A inspeção geral deve ser realizada desde o início do contato com a criança, observando atitudes, comportamento e expressão facial. No exame geral a ênfase é colocada no exame neurológico e osteomuscular.

Avaliar a dor em pediatria é uma importante ferramenta para direcionar o adequado controle desta manifestação. É necessário que toda a equipe envolvida nos cuidados prestados à criança com dor conheça os métodos disponíveis para avaliação, a fim de se instituir um adequado manejo.

Os instrumentos desta avaliação são específicos para as diversas faixas etárias e envolvem alterações comportamentais de modo isolado, e ou associadas às alterações fisiológicas ou auto-relato. É recomendável utilizar escalas que associem as alterações comportamentais e fisiológicas.

Quadro 1 – Escala de Dor FLACC (Face, Legs, Activity, Cry, Consolability) – Lactentes e Pré-escolares

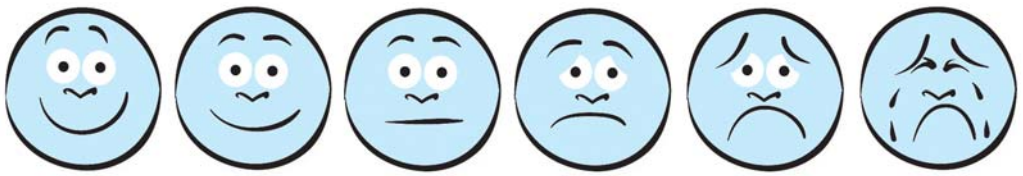
CATEGORIAS	PONTUAÇÃO		
	0	1	2
Expressão Facial	Tranqüilo, sorriso	Caretas, introvertido, desinteressado	Tremor no queixo e rigidez na mandíbula de freqüentes a constantes
Choro	Ausente (acordado ou adormecido)	Gemência, choramingo, queixa ocasional	Choro forte e queixas freqüentes
Dorso e Membros	Posição normal ou relaxada	Dorso arcado membros inquietos e agitados	Membros elevados, chutes, hiperextensão do dorso
Movimentos	Quieto, dormindo, posição normal	Movimentação alterada, tensa, inquieta	Postura arqueada, rígida ou movimentos abruptos
Consolo	Contente, relaxado	Consolável com toque e carícias, distração possível	Difícil de consolar ou confortar

A expressão verbal já se inicia nos pré-escolares, embora não de forma elaborada de modo a descrever a ocorrência de dor de modo detalhado. Principalmente os pré-escolares entre 2 e 3 anos de idade utilizam expressões verbais como “ai”, “ui”,

"doidói" e, algumas vezes, localizam a dor. A partir dos quatro anos, as crianças conseguem elaborar melhor suas queixas de dor, bem como localizar mais precisamente o local, embora não consigam expressar refinamento quanto às características e intensidade da dor.

Pré-escolares podem ser avaliados por meio de escalas comportamentais, como as utilizadas para lactentes, e podem ainda ser avaliados utilizando-se escalas visuais-analógicas, como Escala de Faces, Escala de Copos, Escala de Cores, Escala de Pedaços de Dor.

Quadro 2 – Escala de Faces Wong Baker



0	1	2	3	4	5
Sem dor	Dói um pouco	Dói um pouco	Dói ainda mais	Dói muito mais	A pior dor

Classificação da Dor:

0 - Sem dor, 1 a 2 - Dor leve, 3 - Dor moderada, 4 - Dor forte, 5 - Dor insuportável

Quadro 3 – Escala Analógica Visual Numérica

Classificação da Dor:

0 - Sem dor, 1 a 3 - Dor fraca, 4 a 6 - Dor moderada, 6 a 9 - Dor forte, 10 - Dor insuportável

Adolescentes e crianças com idade escolar possuem melhor desenvolvimento cognitivo, sendo capazes de verbalizar de modo mais preciso a intensidade e a característica da dor. Podem ser aplicadas escalas mais complexas nesta faixa, que também abordem aspectos sensitivos, afetivos, sociais.

Tratamento da Dor

Com o desenvolvimento do conhecimento, combinado com um maior entendimento dos aspectos da analgesia, a terapêutica analgésica paliativa no futuro deve alcançar uma melhora significativa.

Muitas crianças sofrem de doenças crônicas, porém a avaliação da dor faz parte da abordagem inicial de somente algumas patologias. Nessas condições inclui-se a dor que se relaciona a doenças oncológicas, artrite reumatóide e anemia falciforme. No entanto, nem a dor nem a avaliação desta são o foco primário de muitos grupos diagnósticos onde o cuidado paliativo está inserido.

Pouco se sabe ou pouco é descrito na literatura sobre as experiências de dor em crianças e adolescentes que são portadores de doenças neuromusculares, fibrose cística, HIV/Aids , falência dos órgãos e nas encefalopatias crônicas não-progressivas. Em muitas destas condições, quando reconhecida, a dor aparece mais como um sintoma inerente à patologia do que algo que está errado e que merece alívio. Segundo Kane, as intervenções médicas que se baseiam somente no diagnóstico e no tratamento da doença acabam por limitar o cuidado médico com as crianças severamente doentes.

Uma abordagem diferenciada no cuidado das crianças em cuidado paliativo deve ser oferecida, pois o alívio da dor é uma das metas para se alcançar a melhor qualidade de vida para as crianças e suas famílias.

O tratamento da dor se inicia com a explicação sobre os recursos que serão utilizados. Combina abordagens físicas e psicológicas, utilizando tratamentos farmacológico e não-farmacológico.

É importante ter uma seqüência de objetivos bem definidos como:

- aumentar o tempo de sono livre de dor;
- aliviar a dor quando a criança está em repouso;
- aliviar a dor quando a criança está acordada e ativa.

Não-farmacológico

Os recursos não-farmacológicos têm como vantagens o baixo custo de aplicação, o fato de serem técnicas não invasivas que apresentam pouco ou nenhum efeito colateral e, além disso, o fato de poderem ser utilizados de forma coadjuvante à terapia farmacológica.

Na faixa etária neonatal utiliza-se o estímulo gustativo com soluções adocicadas e o estímulo do reflexo de sucção, seja com o dedo enluvado do profissional ou chupeta. Além disso, o contato pele a pele, a redução de estímulos externos (luminosidade, ruídos e manipulação freqüente) e o aconchego no leito auxiliam no controle da dor.

Podem ser utilizados recursos psicocomportamentais (técnicas de relaxamento dirigido, ludoterapia, brinquedo terapêutico, musicoterapia, aromaterapia) e recursos físicos (calor, frio, massoterapia, cinesioterapia, posicionamento e trocas posturais, acupuntura, hidroterapia e TENS) isoladamente e associados entre si.

Farmacológico

O tratamento farmacológico da dor proposto pela da OMS pode ser resumido nos seguintes passos:

1) Pela Escada Analgésica

A OMS preconiza o uso seqüencial de drogas para analgesia segundo o esquema da escada com três degraus:

O primeiro degrau é o uso de um analgésico não opióide. Se a dor persistir, um opióide fraco deve ser associado (segundo degrau). Quando essa associação falha, o opióide deve ser substituído por um opióide forte. Apenas uma droga de cada grupo deve ser utilizada. Caso a dor seja classificada inicialmente como moderada, o tratamento deve se iniciar pelo segundo degrau. Se a dor for classificada como intensa, o tratamento deve se iniciar pelo terceiro degrau.

Desde o primeiro degrau o uso de medicamentos adjuvantes acompanha o tratamento da dor crônica.

Quando a dor persiste após o emprego das medidas preconizadas no terceiro degrau, pode ser considerado um quarto degrau, que consiste na intervenção (cateteres peridurais, analgesia controlada pelo paciente, bloqueios nervosos).

2) De horário

Analgésicos devem ser administrados de horário, em intervalos fixos. A dose deve ser titulada pela dor da criança, sendo aumentada gradualmente até que ela esteja confortável. Não se deve esperar que a dor retorne para que seja administrada a dose seguinte (o efeito da dose anterior não pode ter acabado).

Algumas crianças necessitam de doses de resgate entre as doses estabelecidas. Estes resgates devem ser de 50 a 100% da dose que é administrada a cada quatro horas e se somam à dose total diária.

3) Pela rota apropriada

Para a escolha da rota de administração devemos considerar a maneira mais simples, mais eficiente, menos dolorosa, levando em conta a intensidade da dor, o tipo de dor, a potência da droga, e o intervalo entre as doses.

A via oral é a preferencial. Em pediatria a via retal também é bastante utilizada, principalmente nas crianças menores. Existe a possibilidade de via transdérmica, quando a necessidade opióide para analgesia é elevada.

O uso da via subcutânea em pediatria é menos comum que em adultos, pela maior intolerância a injeções. A via endovenosa é bastante útil também quando a quantidade de opióide necessária é elevada e o acesso venoso possível. A via intramuscular é a última opção, quase não utilizada para analgesia (por ser dolorosa).

Em alguns casos pode ser necessário o uso de anestésicos peridurais ou ser necessária a implementação de bloqueios de nervos (quarto degrau).

4) Individualmente

Não existe dose padrão para as drogas opióides. A dose correta é aquela que alivia a dor da criança, com atenção para os efeitos colaterais. Os opióides fracos têm dose-teto, devido a associações nas formulações (como dipirona ou paracetamol), ou a seus efeitos colaterais em doses elevadas (como a codeína e o tramadol).

5) Com atenção aos detalhes

É necessário administrar os medicamentos para dor regularmente, respeitando o horário. A avaliação constante da resposta a terapêutica é essencial para garantir o melhor resultado com o mínimo de efeitos colaterais.

Escolha dos Analgésicos

Analgésicos não-opióides são os medicamentos iniciais no tratamento farmacológico da dor. Estão no primeiro degrau da escada analgésica e consistem em analgésicos, antipiréticos e antiinflamatórios não esteróides (Aines). As drogas mais utilizadas e as doses indicadas estão na tabela a seguir, assim como seus principais efeitos colaterais e contra-indicações.

Tabela 1 – Analgésicos Antipiréticos e Antiinflamatórios Não-Esteróides (AINES)

Droga	Dose	Intervalo	Máxima dose	Efeitos colaterais *Contra-indicações*
Paracetamol/ Acetaminofeno	10 a 15mg/kg	6/6h	2,6g	Necrose hepática dose dependente *Deficiência de G6PD*
Dipirona (oral ou parenteral) Lactentes Pré-escolares Escolares Adultos	 10mg/kg 15mg/kg 25mg/kg 25 a 30mg/kg	 6/6h 6/6h 6/6h 6/6h	 1g 1g 2g 3g	Agranulocitose fatal, púrpura, trombocitopenia, anemia aplásica, anemia hemolítica, rash, edemas, tremores, náuseas, vômitos, hemorragia gastrointestinal, anúria, reações alérgicas, *Hipersensibilidade e discrasia sanguínea*

➜ ➜

Droga	Dose	Intervalo	Máxima dose	Efeitos colaterais *Contra-indicações*
Ibuprofeno (> 6 meses)	5 a 10mg/kg	6/6h a 8/8h	40mg/kg	Irritação gástrica, alta função plaquetária, náuseas, vômitos, diarréia, azia, constipação. *Diástese hemorrágica, Pós-Operatório com risco de sangramento*
	Adultos 200 a 600 mg 6/6h			
Ácido Acetilsalicílico Analgésico/antitérmico Antiinflamatório Acima de 12 anos	 10 a 60mg/kg 60 a 120mg/kg 650mg	 6h ou 8h 6h ou 8h até 4h	 4g 4g 4g	Irritação gastrointestinal, disfunção plaquetária *Infecções virais (associado a Síndrome de Reye)*
Naproxeno (>2anos)	5 a 7mg/kg	8/8h a 12/12h	1250mg	Irritação gastrointestinal, plaquetopenia, cefaléia, tontura, vertigem, zumbido *Diástese hemorrágica, Pós-Operatório com risco de sangramento*
Cetoprofeno (>1ano) VO 1 a 7 anos 7 a 11 anos >11 anos	 1mg/kg 25mg 50mg	 6/6h a 8/8h	 300mg	Irritação gastrointestinal, broncoespasmo, plaquetopenia, cefaléia, tontura *Diástese hemorrágica, Pós-Operatório com risco de sangramento, doenças renais, úlceras de estômago ou duodeno*
Cetorolaco (>2anos) IV IM	 0,5 a 0,8 mg/kg 1 mg/kg	 6/6h a 8/8h 6/6h a 8/8h	 60mg 60mg	Irritação gastrointestinal *Diástese hemorrágica, Pós-Operatório com risco de sangramento, lactentes, doenças renais, úlceras de estômago ou duodeno*
Diclofenaco (>14anos) (oral ou parenteral)	1 a 1,5mg/kg	12/12h	150mg	Irritação gastrointestinal *Úlceras de estômago ou duodeno*

➜ ➜ Droga	Dose	Intervalo	Máxima dose	Efeitos colaterais *Contra-indicações*
Indometacina	0,35 a 1mg/kg 3 a 4 mg/kg	8/8h 8/8h	3mg/kg	Irritação gástrica, alta função plaquetária, náuseas vômitos, diarréia, azia, constipação, cefaléia,vertigem, tontura, confusão mental, alucinações e distúrbios psiquiátricos, depósitos corneanos e retinopatias. *Diástese hemorrágica, Pós-Operatório com risco de sangramento, lactentes, doentes renais, úlceras de estômago ou duodeno.*
Celecoxib (>18anos)	100 a 200mg	12/12h	400mg	Dor abdominal, náuseas vômitos, prurido, constipação, tontura e dispnéia. *Risco cardiovascular?*

No segundo degrau da escada, associamos ao tratamento um opióide fraco (sem suspender o uso do analgésico não-opióide). Os dois medicamentos desta classe utilizados em nosso meio são a codeína e o tramadol.

As suas doses iniciais são as seguintes:

Tabela 2 – Opióides Fracos

Opióide	Dose inicial	Intervalo entre doses	Dose máxima
Codeína Oral	0,5 a 1 mg/kg	4/4h a 6/6h	120 mg/dose
Tramadol Oral/Parenteral	0,7 a 1 mg/kg	4/4h a 6/6h	100 mg/dose (400mg/dia)

Ambos apresentam dose-teto devido ao fato de provocarem efeitos colaterais desproporcionais ao alívio da dor acima dessas doses.

Esses dois medicamentos também são encontrados no mercado em associações com paracetamol.

Ao passar para o terceiro degrau da escada, é indicada a associação de um opióide forte ao analgésico não-opióide (o uso do opióide fraco deve ser suspenso neste momento).

As doses iniciais dos opióides fortes são:

Tabela 3 – Opióides Fortes

Opióide	Dose inicial*	Intervalo entre doses
Morfina Oral (ação rápida)	0,2 a 0,5 mg/kg	4/4h
Morfina Parenteral	0,1 mg/kg	4/4h
Oxicodona (Oral liberação lenta)	**	12/12h
Metadona Oral	0,1 a 0,2 mg/kg	6/6h a 12/12h***
Metadona Parenteral	0,1 mg/kg	6/6h a 12/12h***
Fentanil Parenteral	1 mcg/Kg (1 mcg/kg/h)	1/1h ou ev contínuo
Fentanil Transdérmico	****	48/48h a 72/72h

* Os opióides fortes não têm dose máxima determinada. O limite para o tratamento é o controle adequado da dor com o mínimo de efeitos colaterais. A presença de efeitos colaterais, como sedação ou depressão respiratória, é sinal de que a dose utilizada pode ser excessiva.

** A dose de oxicodona de liberação cronogramada é calculada a partir da dose total diária de morfina oral, através da equipotência analgésica (tabela para conversão a morfina oral).

*** A metadona tem efeito cumulativo porque se deposita nos tecidos. Por esse motivo, a necessidade de metadona pode diminuir com o passar dos dias, devendo então ser aumentado o intervalo entre as doses. Cuidado para o risco de intoxicação (exacerbação dos efeitos colaterais).

**** A dose de fentanil transdérmico é calculada pela dose total diária de morfina.

Equipotência analgésica:

Tabela 4 – Tabela para Conversão a Morfina Oral

Medicamento	Fator de Conversão	Intervalo entre doses
Morfina Oral (ação rápida)	1	4/4h
Morfina Parenteral	3	4/4h
Codeína (Oral)	1/8	4/4h a 6/6h
Tramadol Parenteral	1/4	6/6h
Tramadol Oral	1/6	4/4h a 6/6h
Oxicodona (Oral liberação lenta)	2	12/12h
Metadona Oral	10 (5)*	6/6h a 12/12h **
Metadona Parenteral	20	6/6h a 12/12h **
Fentanil Parenteral	300	EV contínuo ou 1/1h
Fentanil Transdérmico	***	48/48h a 72/72h

* Quando a dose total diária de morfina é menor que 100 mg, o fator de conversão é 5.

** A metadona tem efeito cumulativo porque se deposita nos tecidos. Por esse motivo, a necessidade de metadona pode diminuir com o passar dos dias, devendo então ser aumentado o intervalo entre as doses. Cuidado para o risco de intoxicação (exacerbação dos efeitos colaterais).

*** A dose de fentanil transdérmico é calculada pela dose total diária de morfina.

Calcule a dose total diária de opióide em miligramas utilizada e multiplique pelo fator de conversão para obter a dose total diária de morfina oral.

Para a conversão de morfina oral para outro medicamento, calcule a dose total diária de morfina oral e divida pelo fator de conversão do medicamento desejado.

Para a conversão entre dois medicamentos que não a morfina oral, calcule inicialmente a dose total diária, converta a morfina oral multiplicando pelo fator de conversão do primeiro medicamento, e depois converta ao outro medicamento dividindo o valor pelo fator de conversão do segundo medicamento.

Cálculo da dose de fentanil transdérmico:

Uma maneira de calcular a dose de fentanil transdérmico é dividir a dose total diária de morfina oral por três e então escolher a posologia por aproximação (existem adesivos de 12,5 25 50 75 e 100 mcg/h).

Outra maneira é seguir a tabela de conversão:

Tabela 5 – Tabela de Conversão para Fentanil Transdérmico

Morfina oral (mg/dia)	Morfina parenteral (mg/dia)	Fentanil transdérmico (mcg/h)
45 - 134	8 - 22	25
135 - 224	23 - 37	50
225 - 314	38 - 52	75
315 - 404	53 - 67	100
405 - 494	68 - 82	125
495 - 584	83 - 97	150
585 - 674	98 - 112	175
675 - 764	113 - 127	200
765 - 854	128 - 142	225
855 - 944	143 - 157	250
945 - 1034	158 - 172	275
1035 - 1124	173 - 187	300

O fentanil transdérmico atinge efeito pleno após 8 horas da colocação do adesivo, portanto nas primeiras 8 horas deve ser mantido o esquema analgésico anterior. Após 8 horas o esquema analgésico anterior é suspenso, porém deve-se orientar o uso de doses de resgate quando necessário (habitualmente com uso de morfina oral).

Medicamentos Adjuvantes

O uso de medicamentos adjuvantes é indicado desde o primeiro degrau da escada analgésica, quando tratamos a dor crônica. Seu emprego é mais freqüente nas síndromes de dor neuropática. Podem ser divididos em medicamentos co-analgésicos e medicamentos para o tratamento de efeitos colaterais.

Os principais medicamentos adjuvantes se encontram na tabela.

Tabela 6 – Adjuvantes (Co-Analgésicos)

Medicamento	Dose	Indicação	Comentários
ANTIDEPRESSIVOS			
Amitriptilina	0,2 a 0,5mg/kg 1x/d Aumentar 0,25mg/kg a cada 5 a 7 dias se necessário	Dor neuropática contínua, com insônia	Analgesia pelo bloqueio da recaptação de serotonina e norepinefrina (retarda transmissão do impulso doloroso) Auxilia na dor associada à depressão (utilize nortriptilina se o paciente estiver sedado) Efeitos analgésicos percebidos antes que antidepressivos Efeitos colaterais boca seca, constipação, retenção urinária
Nortriptilina	0,2 a 1 mg/kg 1 ou 2x/d Aumentar 0,5mg a cada 5 a 7 dias Dose máx 25 mg/dose	Dor neuropática sem insônia	
ANTICONVULSIVANTES			
Gabapentina	5mg/kg à noite Aumentar para 2x/d no D2 e 3x/d no D3 Dose máx 300mg/d	Dor neuropática	Mecanismo de ação desconhecido Efeitos colaterais sedação, ataxia, nistagmo, tontura
Carbamazepina	**<6 anos** 2,5 a 5 mg/kg 2x/d Aumentar 20mg/kg/d divididos 2x/d a cada semana; máx 100mg/d 2x/d **6 a 12 anos** 5 mg/kg 2x/d Aumentar 10 mg/kg/d divididos 2x/d a cada semana; max 100 mg/dose 2x/d **>12 anos** 200 mg 2x/d Aumentar 200mg/d divididos 2x/d a cada semana; máx 1,6 a 2.4 g/d	Dor neuropática lancinante Neuropatias periféricas Dor do membro fantasma	Efeito analgésico semelhante ao da amitriptilina Monitorar níveis séricos para toxicidade Efeitos colaterais pancitopenia, ataxia, irritação gastrointestinal

➜ ➜

➜ ➜

Medicamento	Dose	Indicação	Comentários
ANSIOLÍTICOS			
Lorazepam	0,03 a 0,1mg/kg 4/4h a 6/6h Dose máx 2mg/dose	Espasticidade muscular ou ansiedade	Pode aumentar a sedação se associado a opióides Pode causar depressão com uso prolongado
Diazepam	0,1 a 0,3mg/kg 4/4h a 6/6h Dose máx 10mg/dose		
Hidrato de Cloral	25 a 100mg/kg 6/6h Dose máx. 1g/dose ou 2g/dia	Agitação	Sem efeito analgésico, não causa depressão respiratória Efeito cumulativo Efeitos colaterais irritação gástrica potência anticoagulantes. Evitar em neonatos, disfunção renal e hepática, e sedação prolongada
CORTICOESTERÓIDES			
Dexametasona	Dose variável conforme situação clínica Doses em bolus se compressão nervosa Tentar diminuir dose e passar para Aines se dor permitir Edema cerebral: 1 a 2 mg/kg ataque e depois manutenção 1 a 1,5 mg/kg/dia 6/6h Dose máx 4mg/dose Dose antiinflamatória 0,08 a 0,3 mg/kg/dia 6/6h a 12/12h	Dor por pressão intracraniana aumentada Metástase óssea Compressão de nervo/raiz	

Efeitos colaterais:

Sempre que um medicamento opióide é prescrito, o médico deve estar atento aos efeitos colaterais, que aparecem freqüentemente. É muito importante diagnosticar o efeito colateral e tratá-lo adequadamente para que o tratamento que visa aliviar o sofrimento não cause desconforto.

Os principais efeitos colaterais e seu tratamento estão na tabela:

Tabela 7 – Efeitos Colaterais

Efeito colateral	Medicamento adjuvante	Técnicas não-farmacológicas
Constipação	Óleo Mineral: 1 a 2 colheres de chá por dia Leite de Magnésia: <2 anos - 0,5 mL/kg/dose 1x/dia 2 a 5 anos - 5 a 15 mL por dia 6 a 12 anos - 15 a 30 mL 1x/dia >12 anos 30 a 60 mL 1x/dia Lactulose: 7,5 mL/dia após café da manhã Adulto 15 a 30 mL por dia Polietilenoglicol (PEG) 1 envelope (54,8g) diluído em 1 litro de água (conservar em geladeira até 3 dias) Iniciar com 50 a 100ml 1 ou 2 vezes ao dia e titular dose até efeito desejado (pode ser administrado na sopa ou papa)	Aumentar ingesta hídrica Suco de ameixa, farelo de trigo, aveia, vegetais
Vômitos	Metoclopramida (oral, IM, retal): <6 anos - 0,1 mg/kg/dose 8/8h >6 anos - 0,15 mg/kg/dose 8/8h Até 10mg 8/8h Dimenidrato (oral, IM, IV): 1,25 mg/kg/dose 6/6h 2 a 6 anos máx. 75 mg/dia 6 a 12 anos máx. 150 mg/dia >12 anos máx. 300 mg/dia Ondansetrona (oral, IV): indicado para vômitos por quimioterapia ou radioterapia (relatos episódicos de uso para vômitos por outras causas) 0,1 a 0,15 mg/kg/doese 8/8h ou 12/12h (até 4/4h) Dose máxima 8 mg/dose	Relaxamento Respiração profunda e lenta
Depressão respiratória	Naloxone: Uso Crônico - 0,5 mcg/kg em 2 minutos, aumentar até melhora respiratória. Sedação para Procedimento - 5 a 10 mcg/kg até melhora respiratória. Diminuir dose de opióide se possível Considerar troca de opióide	Oxigênio Bolsa máscara, se necessário

No recém-nascido, devido às suas características fisiológicas próprias, devem ser utilizados medicações, doses e intervalos específicos. Neste sentido, as principais recomendações encontram-se no quadro abaixo:

Tabela 8 – Opióides Período Neonatal

	MORFINA	FENTANIL	TRAMADOL
Dose intermitente	0,05-0,20mg/kg/dose a cada 4 horas, EV lento	1-4mcg/kg/dose a cada 2-4 horas, EV lento	5 mg/kg/dia dividido 6/6h ou 8/8h, EV ou VO
Dose contínua RN Pré-termo	2-10 mcg/kg/h EV	0,5-1,0 mcg/kg/h EV	0,10 – 0,25 mg/kg/h EV
Efeitos colaterais	Broncoespasmo, hipotensão arterial, depressão respiratória, náuseas, vômitos, retenção urinária, tolerância e Sd. abstinência	Tolerância, síndrome de abstinência, depressão respiratória, rigidez de caixa torácica, íleo intestinal, náuseas, vômitos, retenção urinária, bradicardia	Obstipação intestinal, depressão respiratória, tolerância e síndrome de abstinência (menos que a morfina e o fentanil)
Esquema de retirada da droga se a utilização for:	<3 dias: retirada abrupta 4-7 dias: retirar 20% da dose inicial ao dia 8-14 dias: retirar 10% da dose inicial ao dia >14 dias: retirar 10% da dose inicial a cada 2-3 dias		<5 dias: retirada abrupta 5-7 dias: retirar 20% da dose inicial ao dia 8 a 14 dias: retirar 10% da dose inicial ao dia. >14 dias: retirar 10% da dose inicial a cada 2-3 dias

A indicação dos sedativos no período neonatal se restringe a procedimentos diagnósticos que necessitem de algum grau de imobilidade do paciente, como tomografia computadorizada, ressonância magnética e eletroencefalograma, entre outros. Afora esse grupo de indicações, a administração de sedativos no período neonatal deve ser desencorajada. Para procedimentos diagnósticos, pode-se utilizar o midazolam por via EV intermitente na dose de 0,05-0,15 mg/kg/dose, lentamente, em 2-5 minutos, a cada 2 a 4 horas ou, ainda, pode ser instilado por via intranasal na dose de 0,2-0,3 mg/kg do mesmo preparado endovenoso. A prescrição conjunta do midazolam e do opióide requer extrema cautela, uma vez que existem relatos do aparecimento de encefalopatia com redução da atenção visual, posturas distônicas e corioatetose, em crianças que utilizaram a combinação de fentanil e midazolam, por via endovenosa contínua.

Referências Bibliográficas:

1. Golman A, Hain R, Liben S. *Oxford textbook of palliative care for children*. Oxford: Oxford University Press; 2006. p. 268-341
2. Drake R, Frost J, Collins J J. The symptoms of dying children. *J Pain and Symptom Manage* 2003; 26 (1):594-603
3. Bueno M. Dor no período neonatal. In: Leão E R, Chaves L D. *Dor 5o sinal vital: reflexões e intervenções de enfermagem*. Curitiba: Maio; 2004. p.193-5.
4. Grunau R V, Craig K D. *Pain expression in neonates: facial action and cry*. Pain 1987; 28(3):395-410.
5. Guinsburg R, Balda R C X. Dor em neonatologia. In: Teixeira M J. *Dor: contexto interdisciplinar*. Curitiba: Maio; 2003. p. 548-54.
6. Krechel S W, Bildner J. CRIES: a new neonatal postoperative pain measurement score. Initial testing of validity and reliability. *Paediatr Anesth* 1995; 5(1):53-61.
7. Lawrence J, Alcock D, McGrath P J, Kay J, McMurray S B, Dulber C. The development of a tool to assess neonatal pain. *Neonatal Network* 1993; 12:59-63.
8. Merkel S I, Voepel-Lewis T. The FLACC: a behavioral scale for scoring postoperative pain in young children. *Pediatric Nursing* 1997; 23(3):293-97.
9. Okada M, Teixeira M J, Tengan S K. Dor em pediatria. In: Teixeira M J, Figueiró J A B. *Dor: epidemiologia, fisiopatologia, avaliação, síndromes dolorosas e tratamento*. São Paulo: Grupo Editorial Moreira Jr; 2001. p. 376-96.
10. Stevens B, Johnston C, Petryshen P, Taddio A. Premature infant pain profile: development and initial validation. *Clin J Pain* 1996; 12:13-22.
11. Wilson G, Doyle E. Validation of three pediatric pains scores for use by parents. *Anaethesia* 1996; 51:1005-1007.
12. Wong D L. *Waley e Wong enfermagem pediátrica: elementos essenciais à intervenção efetiva*. 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1999.
13. Okada M, Teixeira M J, Tengan S K, Bezerra S L, Ramos C A. Dor em pediatria. *Rev Med* [São Paulo] 2001; 80:135-56.
14. Okada M, Teixeira M J, Tengan S K. Dor em pediatria. In: Teixeira M J, Figueiró J A B. *Dor: epidemiologia, fisiopatologia, avaliação, síndromes dolorosas e tratamento*. São Paulo: Moreira Jr 2001; p. 376-96.
15. Yen L T, Teixeira M J, Romano M A, Greve J M D A, Kaziyama H H S. Avaliação funcional do doente com dor. *Rev Med* (São Paulo) 2001; 80: 443-73.
16. Barbosa S M M, Guinsburg R. Dor de acordo com as faixas etárias pediátricas. In: Teixeira M J. *Dor: contexto interdisciplinar*. São Paulo: Maio; 2003. p. 536-45.
17. Gaíva M A M, Dias N S. Dor no recém-nascido: percepção dos profissionais de saúde de um hospital universitário. *Rev Paul Enf* 2002; 21(3):234-39.
18. Balda R C X. *Adultos são capazes de reconhecer a expressão facial de dor no recém-nascido a termo?* São Paulo; 1999. [Dissertação de Mestrado] - Universidade Federal de São Paulo.

19. Viana D L V. *Sensi*bilizando-se para cuidar: a experiência da enfermeira frente a avaliação da dor na criança. São Paulo; 2004. [Dissertação de Mestrado] - Universidade Federal de São Paulo.

20. Howard R F. Situação atual do controle da dor na criança. *JAMA* 2004; 2(9).

21. World Health Organization. *Cancer pain relief: with a guide to opiod availability*. 2nd ed. WHO; 1996.

22. Texas Cancer Council. *Pain management in children with cance*r [on-line]. 1999 [acessado em 13 fev. 2007] Disponivel em: www.childcancerpain.org/frameset.cfm?content=pharm01

23. Safe Conduct Team of the Safe Conduct Project: Ireland Cancer Centre The Hospice of the Western Reserve. *Opiod Reference Table* [on-line]. 2000 [Acessado em: 13 fev. 2007] Disponível em: www.promotingexcellence.org/i4a/pages/Index.cfm?pageID=3364

24. Instituto Nacional do Cancer, Ministério da Saúde, Rio de Janeiro INCA. *Cuidados Paliativos Oncológicos: controle da dor* [on-line]. 2001 [Acessado em: 13 fev. 2007] Disponível em: bvsms.saude.gov.br/bvs/publicações/inca/manual_dor.pdf

25. Marin J E B, Vasquez J E C. Dolor en niños: como evaluarlo y tratarlo eficazmente. *Medunab* 2001; 4(10):1-10.

26. Guinsburg R. Dor no recém-nascido. In: Procianoy R S, Leone C R. ProRN, *Programa de Atualização em Neonatologia* (Ciclo 3, Módulo3). Porto Alegre: ArtMed; 2006. p. 9-46.

III

SINTOMAS RESPIRATÓRIOS

Dispnéia em Cuidados Paliativos

Celisa Tiemi Nakagawa Sera
Márcio Henrique Chaves Meireles

Introdução e Definição

A American Thoracic Society define a dispnéia como uma "experiência subjetiva de desconforto respiratório que consiste de sensações qualitativamente distintas que variam na intensidade". A dispnéia pode ser entendida como uma percepção incômoda da respiração, e sua intensidade numa dada pessoa é algo multidimensional[1,2], resultante da interação entre os mecanismos fisiopatológicos subjacentes e a percepção (que depende de vários fatores: cognição, humor, vias inibitórias descendentes, aspectos sociais, ambientais...) [2].

A dispnéia é um dos sintomas mais freqüentes no fim da vida e dos que causam mais angústia, tanto no paciente quanto na família e na equipe. Muitas vezes o doente pode pensar que o final de sua vida está chegando, e temer pelo seu próprio sofrimento e pelo sofrimento de sua família. Geralmente a dispnéia é incapacitante e piora consideravelmente a qualidade de vida. Há evidências de que é mais difícil alcançar um bom controle sintomático para dispnéia do que para outros sintomas como dor e náuseas, mesmo quando o cuidado é oferecido por equipe experiente em cuidados paliativos[2,3]. Nos doentes com câncer, a freqüência e a gravidade da dispnéia aumentam com a progressão da doença. Os estudos mostram que a incidência de dispnéia em pacientes com câncer avançado varia de 20 a 80%, e sua presença nesses pacientes funciona como importante fator prognóstico, indicando menor sobrevida[2]. Embora tanto os médicos quanto os pacientes associem o câncer à dor, a dispnéia tem apresentado incidência comparável: 85% sentem dor e 78%, falta de ar, no último ano de vida [4].

Etiologia e Avaliação

Várias alterações fisiopatológicas podem coexistir para explicar a dispnéia em pessoas com doenças avançadas e incuráveis. Yernault[5] descreve os mecanismos fisiológicos envolvidos como múltiplos e complexos, incluindo:

- aumento do esforço respiratório (aumento da resistência de vias aéreas ou

diminuição da complacência pulmonar) que pode ser agravado por uma hiperinsuflação (asma, DPOC) com seus efeitos negativos sobre a eficiência dos músculos respiratórios;

- aumento do espaço morto;
- estímulo de quimiorreceptores por hipoxemia ou hipercapnia;
- inibição do *drive* central ou neural da inspiração;
- redução da função dos músculos respiratórios, incluindo um descondicionamento geral que leva a uma acidose lática precoce durante os exercícios que, por sua vez, estimulam a ventilação;
- possível estímulo de receptores vagais com sensibilidade aumentada ou de fibras C

Do ponto de vista fisiopatológico a dispnéia é resultado de três alterações principais: (a) aumento no esforço respiratório para vencer algum problema mecânico (isto é, doença pulmonar obstrutiva ou restritiva, derrame pleural); (b) um aumento da proporção de fibras musculares para manter o funcionamento normal (fraqueza neuromuscular, caquexia por câncer, etc.), e (c) um aumento na necessidade ventilatória (hipoxemia, hipercapnia, acidose metabólica, anemia, etc.) [2].

O tratamento vai depender da(s) causa(s). Daí ser importante a avaliação com história e exame físico. A dispnéia tem caráter multidimensional e com freqüência os sinais objetivos, como a taquipnéia (aumento da freqüência respiratória) ou o uso de musculatura respiratória acessória, não concordam com a percepção do doente da dispnéia e com o grau de piora funcional que este sintoma causa[1].

É importante avaliar a presença de dispnéia e sua intensidade, tanto em repouso, como em movimento. Não se tem consenso sobre qual o melhor instrumento para avaliar este sintoma. Abaixo comentaremos sobre as escalas para avaliação. Exames como radiografia torácica, tomografia computadorizada, oximetria digital (em repouso e após exercício), exames de sangue simples e, em um grau bem menor, as provas de função pulmonar podem ajudar a esclarecer a(s) etiologia(s) [2].

Apesar da dispnéia ser pobremente evidenciada em testes objetivos da função respiratória como a espirometria, ela pode ser estimada diretamente. Uma estimativa direta inicial pode ser feita através da memória, solicitando ao paciente que descreva as circunstâncias em que ela ocorre. Um dos primeiros instrumentos de classificação dos vários graus de severidade foi o *Medical Research Council Scale* que descreve os níveis de intensidade de exercícios e caminhadas diárias em que a dispnéia ocorre. Atualmente disponibilizamos de novos índices de avaliação da intensidade da dispnéia, como o *Baseline Dyspnoea Index*, que fornece descrições do prejuízo recente assim como a magnitude do esforço relacionada com a magnitude da tarefa. O *Chronic Respiratory Questionnaire* inclui informações não somente sobre a dispnéia, mas também sobre a fadiga, o estado emocional, e detalhes sobre as tarefas[4] .

Causas de dispnéia em pacientes com câncer. Adaptado de Oxford , Textbook of Palliative Medicine, 2005 [6]

Não há uma escala universal de medida da dispnéia que ajude na avaliação dos pacientes sob cuidados paliativos e que sirva para acompanhar a eficácia das intervenções. A Escala de Categoria Numérica e a Escala de Borg modificadas são utilizadas na avaliação de pacientes com doença obstrutiva crônica, assim como a Escala Visual Analógica e várias outras ainda não validadas para a área de cuidados paliativos. Faltam ainda estudos para determinar a escala ideal, embora alguns autores[7] apontem a Escala Numérica e a de Borg modificadas como aceitáveis para a área de cuidados paliativos.

A Escala de Categoria Numérica consiste em uma linha graduada de 0 a 5 ou de 0 a 10, em que o zero indica ausência do sintoma, 5 ou 10 indicam o sintoma em sua máxima expressão (insuportável). Já a Escala de Borg monitora a intensidade do exercício através da percepção subjetiva do esforço, com variação de 6 a 20, relacionando o cansaço com a variação da freqüência cardíaca (60 a 200 bpm). Do ponto de vista estatístico, a Escala Visual Analógica apresenta maior sensibilidade e confiabilidade na medida da dispnéia, seguida de maior precisão, em relação à Escala de Borg, que, por sua vez, apresenta maior reprodutibilidade[8].

Tratamento

A dispnéia é um sintoma e, como tal, é essencial identificar suas causas subjacentes e tratá-las sempre que seja possível e quando for apropriado. O tratamento sintomático da dispnéia se baseia na suplementação de O_2, terapêutica medicamentosa e em medidas gerais de apoio e orientação[1,2]. Enquanto alguns componentes da expressão sintomática respondem às intervenções farmacológicas, outros são melhor conduzidos com apoio psicológico, ou de terapia ocupacional ou de fisioterapia[2].

Como princípios gerais de assistência aos quadros de desconforto respiratório podemos citar[9]:

- propiciar conforto e segurança ao paciente, família, cuidadores
- fornecer as explicações necessárias
- orientar quanto ao melhor posicionamento no leito
- proporcionar ambiente ventilado, uso de ventilador, janela aberta
- sugerir técnicas de relaxamento e atividades de lazer/distração
- encorajar e orientar adaptações nas atividades de vida diária, estilo de vida, expectativas.
- respeitar a autonomia do doente
- considerar transfusão de sangue nos casos de anemia

OBS: Em cuidados paliativos, o procedimento da transfusão deve ser avaliado com critério, sendo usado quando o paciente apresentar sintomas graves e tiver possibilidade de se beneficiar do procedimento[10].

A assistência ao paciente com sinais de insuficiência respiratória deve ser individualizada, mas os princípios gerais devem ser aplicados a todos, com a colaboração de toda a equipe multiprofissional.

Em Cuidados Paliativos, o uso de O_2 suplementar deveria ser considerado para ajudar na melhora sintomática, visando qualidade de vida, e seu efeito deveria ser medido em termos de clara melhora sintomática[2]. Ao contrário dos pacientes com DPOC, em que o uso de O_2 suplementar visa objetivos específicos a longo prazo, como a prevenção da hipertensão arterial pulmonar e da insuficiência cardíaca, nos pacientes em Cuidados Paliativos, o uso intermitente de O_2 durante atividades que causam dispnéia pode ser mais aceitável do que terapia contínua com O_2[11,12]. Recentemente foram publicados dados que **não** apóiam o uso de O_2 para dispnéia relacionada à atividade física em pacientes com câncer que não têm hipoxemia[12]. Nos pacientes com DPOC sem receber O_2 que têm redução de saturação arterial de O_2 durante exercícios, a suplementação de O_2 melhora a dispnéia e a tolerância aos exercícios[12].

O oxigênio deve ser usado para o alívio da dispnéia naqueles em que há hipoxemia em ar ambiente[1,11]. Provavelmente o benefício se dê por meio de redução da informação quimiorreceptora ao centro respiratório e ao córtex cerebral[1]. Quando não há hipoxemia (e mesmo quando há), o simples uso de um ventilador ou a abertura de uma janela para ventilar o ambiente podem trazer conforto ao paciente.

Há evidências de boa qualidade que mostram benefícios dos beta-agonistas de ação longa no tratamento da dispnéia nos pacientes com DPOC, mas seu uso não foi estudado para os cuidados no final da vida[11].

Os opióides representam um tratamento muito eficaz para a dispnéia nos pacientes em Cuidados Paliativos. O medo de efeitos colaterais não deve impedir que se utilizem os opióides. A maioria das autoridades crê que, se utilizados de forma apropriada, eles não aceleram a morte dos pacientes dispnéicos; ao contrário, reduzem a angústia psicológica e o esgotamento, e seu uso precoce melhora a qualidade de vida. A hipoventilação de significado clínico, que ocorre depois do tratamento com opióides, depende, em grande parte, do seu uso prévio e da velocidade do aumento das doses. Como no controle da dor, aqui se aplicam os princípios de começar com dose regular baixa em pacientes que nunca usaram opióides anteriormente. A medicação deve ser tomada no horário, e devem ser feitos ajustes na dosagem segundo a necessidade. Há muitas evidências disponíveis que apóiam o uso de opióides para alívio da dispnéia em doenças malignas e não malignas[1].

O tratamento sintomático de escolha consiste no uso de opióides, especificamente a morfina[1,2,6,11,13]. A morfina, por ser um fármaco bastante conhecido, é de administração segura mesmo nos muito idosos. É sabido que pode ser usada com

sucesso e que o risco de dependência é irrelevante, principalmente nos doentes com câncer avançado. Se a dose for corretamente titulada, também não há risco de o paciente apresentar deterioração cognitiva.

Foram feitos estudos para avaliar a morfina por via inalatória no alívio da dispnéia. Segundo as evidências o uso de morfina inalatória comparada com o uso oral não mostrou benefícios adicionais no alívio da dispnéia. Publicação recente no Annals of Internal Medicine não indica o uso da morfina inalatória para alívio da dispnéia[11].

Há evidências de que a clorpromazina e a prometazina reduzem a dispnéia sem afetar a ventilação nos pacientes sem câncer, mas sua função na dispnéia relacionada com câncer não está clara. A função dos benzodiazepínicos parece estar limitada ao tratamento da dispnéia considerada manifestação somática de um transtorno de pânico ou seu uso quando o paciente tem ansiedade grave simultânea[2]. Não há evidências que apóiem o uso de anestésicos tópicos inalados para o tratamento da dispnéia[1].

A Fisioterapia, em especial, pode auxiliar muito através de técnicas que favoreçam a manutenção de vias aéreas pérvias e ventilação adequada; relaxamento de músculos acessórios da respiração, diminuindo o trabalho respiratório, quando possível. Além disso, pode-se fazer uso da cinesioterapia respiratória, mobilização e alongamento de músculos da caixa torácica, com melhora de sua complacência, posicionamentos adequados que favoreçam a ação dos músculos respiratórios (por ex., decúbito elevado, favorecendo a ação do diafragma) e até mesmo o uso de incentivadores respiratórios (estimulando tanto a inspiração quanto a expiração) e ventilação não invasiva como auxiliares para melhora ventilatória. Acrescenta-se a mobilização passiva ou ativa de membros, tronco, cervical, ou seja, global, favorecendo não só a melhora da mobilidade quanto das funções fisiológicas, combatendo o imobilismo, e impacto sobre a função respiratória e cardiovascular.

Técnicas como acupuntura, presso-acupuntura, terapias psicológicas e comportamentais, massagem, musicoterapia, hipnose e psicanálise podem ser utilizadas, respeitando-se a opinião do paciente e seus familiares, favorecendo os quadros de dispnéia direta ou indiretamente. Em revisão sistemática, *Pan et al.*[14], suportam o uso de acupuntura e presso-acupuntura na melhora da dispnéia em pacientes com DPOC moderado para severo e com câncer; outros utilizam relaxamento muscular com treinamento respiratório associado a técnicas de expectoração, com redução da falta de ar e melhora da capacidade funcional, repercutindo com melhora na qualidade de vida.

Como já foi dito, a dispnéia é um dos sintomas de mais difícil controle e devemos lembrar que a falta de comunicação é fonte de sofrimentos. Sintomas não explicados freqüentemente frustram o paciente[2], sua família e também a equipe de saúde.

É preciso conversar com o doente – ouvir suas queixas, investigar quais os seus sentimentos, demonstrar nossa compreensão e mostrar, por ações, que estamos ali para ajudar a aliviar seu sofrimento. O paciente e a família devem poder contar com a equipe de saúde nos momentos difíceis – esta disponibilidade da equipe pode aliviar parte do sofrimento que estão vivenciando. Importante saber que o apoio pode vir pela presença de um amigo, familiar ou profissional de saúde, pegando a mão do doente, mesmo sem dizer palavras; e que este apoio pode ajudar no controle dos sintomas e na redução do sofrimento.

Estudos demonstram que a rotina diária dos doentes e sua família fica alterada devido aos ajustes necessários às novas demandas, experimentando, muitas vezes, depressão e ansiedade, sintomas psicossociais, restrição das funções sociais e atividades outras, tensão nas relações conjugais e queda da saúde física, comprometendo a qualidade de vida dos envolvidos[15]. Deste modo, é preciso explicar o que está acontecendo (considerando o conceito de verdade progressiva e suportável) e buscar meios para o alívio do quadro. O paciente pode estar muito assustado e pode estar pensando que a morte está próxima. Pode, então, ter necessidade de conversar sobre a morte – é preciso cuidado com a comunicação para ajudar a evitar o isolamento, que é tão freqüente nestes pacientes. Do mesmo modo, também devemos conversar com as famílias e os cuidadores. É importante que o doente ou sua família possam entrar em contato com a equipe de cuidados paliativos que os assiste quando houver alguma situação crítica.

À medida que se inicia o tratamento são necessárias reavaliações constantes para ajustes na medicação e nos cuidados. É preciso atenção individualizada para responder às necessidades (físicas, psíquicas, mentais, sociais, espirituais...) do paciente e da sua família, num tratamento de muito cuidado que visa ao alívio e à prevenção de sofrimento e que busca a qualidade de vida, em detrimento do prolongamento da vida a todo o custo.

Tosse, Broncorréia e Hemoptise em Cuidados Paliativos

Tosse

A tosse é produzida em decorrência da transmissão de impulsos nervosos aos centros integradores da tosse no cérebro, a partir de estímulos sensoriais (mecânicos, químicos, inflamatórios e imunológicos) na árvore traqueobrônquica. A tosse pode ser um sintoma transitório ou persistente. Em alguns pacientes a tosse crônica pode causar muito sofrimento, já que pode provocar dor, interferir com o sono, agravar a dispnéia,

intensificar a fadiga, causar desconforto na garganta, dor torácica e abdominal. Além disso, pode precipitar vômitos, causar síncope e provocar fratura nas costelas[16,17].

Como causas para a tosse deve-se descartar: efeito secundário a fármacos, insuficiência cardíaca (predomomínio noturno e postural), infecção respiratória e refluxo gastroesofágico[18].

As causas de tosse podem ser classificadas de modo parecido com as causas de dispnéia. O tratamento da tosse nos pacientes com doença avançada pode ser voltado para o tratamento da causa subjacente[1,6]. Em casos de tosse produtiva, o objetivo será melhorar a efetividade da tosse[6], o que depende de um arco reflexo aferente-eferente intacto, da força muscular da parede torácica e abdominal, inspiração e expiração adequadas e produção e eliminação mucociliar normais. Podemos associar maior umidificação do ambiente, ou indicar inalação com solução fisiológica, melhorar a hidratação do paciente quando viável, ou indicar mucolíticos (como a n-acetilcisteína). Podem ser adotadas técnicas de fisioterapia respiratória como drenagem postural, associadas a manobras de higiene brônquica e exercícios de reexpansão pulmonar (favorecendo a manutenção de vias aéreas pérvias e melhora ventilatória), além da adoção de posturas que favoreçam a respiração e o conforto físico.

São fundamentais orientações quanto à alimentação e hidratação (horários, quantidade oferecida e postura), com objetivo de evitar broncoaspirações. Deve-se atentar quanto à higiene bucal. Em alguns casos, será importante avaliar como está ocorrendo a deglutição do doente.

Há ainda as situações em que se indica suprimir a tosse, com o intuito de aliviar o sofrimento. Para isso geralmente se utilizam os opióides, e, dentre eles, a codeína é o principal medicamento usado como antitussígeno. Quando usada neste intuito, é dada na dose de 15 a 30mg de 4/4h. O sal de cromoglicato inalado parece promissor como método inócuo de controlar a tosse crônica relacionada com o câncer de pulmão[6].

Broncorréia

Broncorréia é a produção de grandes quantidades de expectoração. Pode causar tosse, dificuldade para dormir, obstrução de vias aéreas, desidratação e alterações hidroeletrolíticas. A obstrução das vias aéreas costuma angustiar bastante os pacientes e familiares[6].

O tratamento visa o conforto. Pode ser voltado para o tratamento da doença de base – no caso dos tumores, quimioterapia e radioterapia têm efeitos variáveis. Pode ser feito através de medidas não-farmacológicas (em parte, já comentado acima) como aspiração de vias aéreas – que pode ser feito em casa após treinamento da família. Em

termos de tratamento medicamentoso, drogas anticolinérgicas freqüentemente falham quando usadas na tentativa do controle da broncorréia. Outro medicamento usado com freqüência é a brometo de ipratrópio (inalado). Corticóides melhoram a broncorréia em pacientes com asma, mas não naqueles com câncer. Eritromicina também pode ser utilizada. Octreotide pode causar redução temporária na broncorréia[6].

Hemoptise

Geralmente é um sintoma alarmante para o paciente, para a família e para a equipe de saúde. Na decisão terapêutica se consideram o prognóstico do doente, a causa, o local e a gravidade do sangramento. O risco de recorrência também deve ser considerado[6].

É importante conversar com o paciente sobre as causas da hemoptise e sobre o tratamento planejado. Suprimir a tosse (com antitussígenos) e reduzir secreções faz parte do tratamento geral. Ácido tranexâmico e ácido aminocapróico são usados empiricamente com freqüência. Em pacientes com hemoptise secudária ao câncer é preciso lembrar que podemos contar com radioterapia e braquiterapia, dependendo da situação[6].

Se o doente está em risco de hemoptise maciça, é necessário ter um plano de ação. A família precisa ser informada e preparada psicologicamente, com discussões de opções de tratamento.

No caso de hemoptise maciça, a prioridade é manter as vias aéreas, cuidar da ventilação e da circulação. Deve-se posicionar o paciente de modo que o sítio do sangramento fique para baixo, prevenindo assim a inundação de outros segmentos pulmonares (daí a importância de se identificar o sítio do sangramento)[19]. Outras ações: corrigir hipoxemia, coagulopatia e hipovolemia. Broncoscopia e angiografia com embolização arterial podem ser úteis no controle do sangramento[6,19].

Caso ocorra hemoptise maciça que ameace à vida, no caso de paciente com prognóstico ruim pela doença de base, devemos priorizar as medidas de conforto para o doente e sua família, em detrimento de medidas invasivas[6]. Neste caso, pode ser considerada analgesia e sedação paliativa. Lembrar também que a morfina pode reduzir a dispnéia e o estresse. Usar toalhas escuras pode ser útil para reduzir o impacto visual de uma hemoptise maciça.

Anexo 1

Monitorando a Intensidade do Exercício Percepção Subjetiva do Esforço - Escala de Borg

(Borg & Noble, 1974)

A tabela abaixo facilita a compreensão da alteração da frequência cardíaca através de nossa própria percepção corporal, durante a prática da atividades físicas. Ela pode ser utilizada para qualquer atividade aeróbia, sendo recomendada como uma opção prática na observação da Intensidade de esforço.

Os números de 6-20 são baseados na freqüência cardíaca de 60-200 bpms por minuto, sendo que o número 12 corresponde aproximadamente 55% e o 16 a 85% da freqüência cardíaca máxima.

6	**–**
7	**Muito fácil**
8	**–**
9	**Fácil**
10	**–**
11	**Relativamente fácil**
12	**–**
13	**Ligeiramente cansativo**
14	**–**
15	**Cansativo**
16	**–**
17	**Muito cansativo**
18	**–**
19	**Exaustivo**
20	**–**

Como Usar a Tabela Durante os Exercícios

Durante exercícios aeróbios nossa freqüência cardíaca tende a subir e nosso maior temor é passar dos limites máximos suportados por nosso coração. Foi pensando nisso que *Borg & Noble, 1974,* desenvolveram esta tabela, relacionando nosso cansaço durante o exercício com o aumento da freqüência cardíaca, tornando fácil nosso controle da intensidade nos exercícios.

Geralmente, quando somos sedentários e inexperientes não temos muita noção do que seja um exercício fácil , exaustivo etc. Achamos que tudo está cansativo. É mais difícil no início identificarmos esta diferença, mas, com o tempo e a prática, vamos estabelecendo uma sensação adequada para cada um deles.

Segundo *AFAA, 1995*, se mantivermos nosso exercício dentro da faixa vermelha estaremos nos exercitando conseqüentemente na Zona Alvo de Treinamento, independente da idade. Como isso ocorre? ➜➜

Para sentirmos que nosso exercício aeróbio está dentro de uma intensidade segura e, ao mesmo tempo, que estamos adquirindo os efeitos positivos do mesmo, necessitamos mantê-lo dentro desta faixa, 12-16.

Se sentirmos que o exercício está ficando muito cansativo, devemos diminuir a velocidade e a intensidade de esforço no exercício. Se, por outro lado, sentimos que está relativamente fácil, é sinal que devemos acelerar mais ou intensificar mais nossa qualidade de esforço se quisermos obter os benefícios da atividade.

Então mãos a obra e ouça seu corpo para obter saúde e segurança!

OBS: É importante lembrar que este teste não tem a pretensão de ser infalível, por se tratar de uma medida subjetiva. Existem formas mais precisas de se monitorar a freqüência cardíaca, como aparelhagens do tipo freqüencímetros (ex: pollar) e métodos manuais.

Referências Bibliográficas:

1. Síndromes cardiopulmonares – Banco de datos de información de cáncer (PQDâ) – National Cancer Institute (12/07/2007).
2. RIPAMONTI, C.; FULFARO F.; BRUERA E. Dyspnea in patients with advanced cancer: incidence, causes and treatments. *Cancer Treatment Reviews*; 24:69-80, 1998.
3. BRUERA E.; SCHMITZ B.; PITHER J.; NEUMANN C. M.; HANSON J. The Frequency and Correlates of Dyspnea in Patients with Advanced Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*; 19(5): 357-362, May 2000.
4. BOOTH, S. & WADE, R. Oxygen or air for palliation of breathlessness in advanced cancer. Palliative care forum, 23. January, 2002. *Journal of Royal Society of Medicine*, 96: 215 - 218, May, 2003.

5. YERNAULT, J. C. Dyspnoea in the elderly. A clinical approach to diagnosis. *Drugs & Aging*; 18 (3): 177 - 187, 2001.

6. CHAN, K.; SHAM, M. M. K.; TSE, D.M.W.; THORSEN, A. B. Palliative medicine in malignant respiratory diseases. In: *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. DOYLE, D.; HANKS, G.; CHERNY, N.; CALMAN, K. 3rd. ed. (chap. 8.8). Oxford University Press, New York, 2005 p.587-618.

7. DORMAN, S.; BYRNE, A.; EDWARDS, A. Wich measurement scalesshould we use to measure breathlessness in palliative care? A sistematic review. *Palliat. Med*. Mar (15): 2007.

8. RIPAMONTI, C.; BRUERA, E. Dyspnea: pathophysiology and assessment. *Journal of Pain and Symptom Management*, 13 (4): 220 – 232, 1997.

9. DAVIS, C. L. ABC of palliative care: breathlessness, cough and other respiratory problems. *BMJ*. 315 (11 October): 931 - 934, 1997.

10. Cuidados Paliativos Oncológicos – Controle de sintomas. Manual do Instituto Nacional de Câncer e do Ministério da Saúde; 2001.

11. QASEEM , A.; SNOW V.; SHEKELLE P.; CASEY Jr. D. E.; CROSS Jr. J. T.; OWENS D. K. Evidence-Based Interventions to Improve the Palliative Care of Pain, Dyspnea, and Depression at the End of Life: A Clinical Practice Guideline from the American College of Physicians. *Annals of Internal Medicine*; 148:141-146, 2008.

12. BRUERA E.; SWEENEY C.; WILLEY J.; PALMER J.L.; STRASSER F.; MORICE R. C.; PISTERS K. A randomized controlled trial of supplemental oxygen versus air in cancer patients with dyspnea. *Palliative Medicine*; 17:659-663, 2003.

13. MORALO, M. J. R.; PINNA, M. A. C. Respiratory symptoms in palliative care. *Aten. Primaria*, Nov. 1; 38 suppl 2: 38 – 46, 2006.

14. PAN, C. X.; MORRISON, R. S.; NESS, J.; FUGH-BERMAN, A.; LEIPZIG, R. M. Complementary and alternative medicine in the management of pain, dyspnea and nausea and vomiting near the end of life: a systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 20 (5): 374 - 387, 2000.

15. MOODY, L. E. & MCMILLAN, S. Dyspnea and quality of life indicators in hospice patients and their caregivers. *Health and quality of life outcomes*, 2003 (1): 9.

16. TURINO, G.M. Abordagem do paciente com doença respiratória. In: *Cecil – Tratado de Medicina Interna.* DRAZEN, J.M.; GILL, G.N.; GRIGGS. R.C.; KOKKO, J.P.; MANDELL, G.L.; POWELL, D.W.; SCHAFER, A.I. 21ª ed. (cap.72) 2001, p.419-422.

17. GONZALES R., Common Symptoms. In: *Current Medical Diagnosis & Treatment*. TIERNEY Jr., L.M.; McPHEE, S.J.; PAPADAKIS, M.A. 42nd ed. (chap.2) 2003, p. 18-28.

18. ALFONSIN, F. L. Control de síntomas en cuidados paliativos. Guias Clínicas en Atención Primaria, 2004; 4 (27).

19. Causes and management of massive hemoptysis in adults – *Up to date versão 15.3* (revisão de janeiro de 2007) – David H Ingbar, MD.

IV

SINTOMAS DIGESTIVOS

Náusea e Vômito

Toshio Chiba

Introdução

A náusea não é uma doença, e, sim, um sintoma presente em várias condições clínicas. É definida como uma sensação desconfortável na região abdominal, que, dependendo de sua intensidade, leva a uma vontade urgente de vomitar. Já o vômito é a expulsão de conteúdo gástrico através do esôfago e da boca (que pode não ser possível em pacientes com alterações anatômicas ocorridas, por exemplo, por fístulas cutâneas de tubo digestivo alto). Estima-se que cerca de 60% dos pacientes com quadros avançados de neoplasia apresentam um ou mais sintomas digestivos como náusea, ânsia de vômito e vômito (Baines, 1997).

A maioria das situações em que são observadas náuseas e vômitos tem uma etiologia múltipla e a compreensão do processo emético e de neurotransmissores envolvidos é de grande auxílio para avaliar e conduzir o tratamento. Sabe-se, por exemplo, que medicamentos antieméticos são predominantemente antagonistas do neurotransmissor presente no sítio fisiopatológico envolvido.

Outro dado importante a se avaliar é que nem sempre a doença neoplásica de base é a causa direta das náuseas e dos vômitos: pacientes oncológicos podem apresentar uma etiologia concomitante, como gastroenterocolite ou colecistopatia calculosa crônica. Em todo caso, sempre é prudente listar as possibilidades e planejar o tratamento contra a ocorrência de tais desconfortos.

Avaliação de Náusea

Elsayem (2002) sugere avaliação em quatro etapas a seguir:

Etapa 1:

A. Determinar a intensidade (usar escala numérica ou escala visual análoga)

B. Determinar o início, a duração e a freqüência de episódios de náusea e vômitos, além da quantidade e qualidade dos vômitos. Deve-se ainda questionar e avaliar o hábito intestinal do paciente

C. Avaliar fatores de melhora e de piora

Etapa 2:

Rever a história do paciente e sua prescrição atual, para determinar possíveis causas de náusea

Etapa 3:

Examinar o paciente para excluir obstrução intestinal, comprometimento de sistema nervoso central e/ ou de outros mecanismos

Etapa 4:

Conduzir estudo diagnóstico que inclui avaliação laboratorial de eletrólitos, função renal e hepática. Se necessário, usar outros parâmetros pertinentes

Manejo de Náusea

A náusea crônica é uma ocorrência que difere da náusea induzida por quimioterapia ou radioterapia.

Ocasionalmente é possível identificar e tratar causas específicas da náusea: isso ocorre, por exemplo, quando a constipação é seu fator desencadeante – situação que pode ser revertida com terapêutica laxativa ou outras medidas não-medicamentosas. Uma simples explicação detalhada e tranqüilizadora pode ser bastante útil aos pacientes que sofrem de ansiedade e/ou náusea antecipatória.

A náusea também pode ser melhorada com rodízio de opióides, terapêutica capaz ainda de levar a uma melhor resposta à dor. Além disso, o uso de corticosteróide e/ou radioterapia em pacientes com hipertensão craniana de origem tumoral pode aliviar a pressão e, conseqüentemente, a náusea.

A alteração hidroeletrolítica desses pacientes deve ser avaliada, investigada e corrigida, conforme a sua depleção ou excesso. Para os pacientes infectados seu tratamento específico pode trazer a melhora do estado hiperemético. Obstrução mecânica do cólon pode requerer descompressão cirúrgica e, no caso de impossibilidade, uso de octreotide.

Medidas Farmacológicas

A maioria do pacientes acaba apresentando náusea crônica com etiologia multifatorial, requerendo medidas farmacológicas, que utilizem, com freqüência, mais de uma medicação.

A terapêutica medicamentosa deve ser dirigida ao provável mediador que estaria causando a náusea, isto é, à dopamina, à serotonina, à histamina ou às vias colinérgicas.

O mecanismo primário da náusea induzida por opióide opera *via* receptor dopaminérgico. Assim a metoclopramida é a droga de escolha, por apresentar efeito

periférico (aumento de motilidade gástrica) e central (efeito antidopaminérgico). Quando a náusea é estritamente induzida por opióides a droga de escolha é haloperidol.

Não podemos nos esquecer: a hipótese de sedação paliativa deve ser considerada aos casos em que todas as medidas terapêuticas possíveis foram empregadas e, mesmo assim, os pacientes continuam a apresentar náusea e vômito, afetando seu bem-estar. A sedação paliativa, aqui, deve ser mantida até que o sintoma seja superado ou até o falecimento do paciente.

Referências Bibliográficas:

1. Baines MJ. ABC of Palliative Care: Nausea, Vomiting, and Intestinal obstruction *BMJ* 1997;315:1148-1150.
2. Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, Selmser P, Macmillan K. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method of the assessment of palliative care patients. *Journal of Palliative Care* 1991; 7:6-9.
3. Elsayem A., Driver L, Bruera E., Principles. *In* Elsayem A., Driver L, Bruera E *The M.D Anderson Symptom Control and Palliative care Handbook*. 2nd ed, Houston, The University of Texas MD Anderson Cancer Center, 2002, p 3-8.
4. Escala de Edmonton: (http://www.palliative.org/PC/ClinicalInfo/AssessmentTools/esas.pdf acessado 09-06-2007)

Constipação e Diarréia

Veruska Menegatti Anastácio Hatanaka

CONSTIPAÇÃO

Não há uma definição única totalmente aceita no mundo concernente ao diagnóstico de constipação. Para muitos médicos os pacientes referem-se à constipação como uma desordem com vários sintomas, caracterizando-a pela presença de distensão abdominal e fezes endurecidas, obtidas através de um esforço evacuatório maior, muitas vezes após o qual se mantém a sensação de evacuação incompleta. Poucos indicam diminuição da freqüência das evacuações como um sintoma primário. Já para o profissional médico, a definição de constipação funcional passa pelos critérios de Rome (I, II e III)[1, 2, 3] instituídos com o intuito de padronizar a inclusão de pacientes em estudos clínicos (Tabela 1)[4].

Comprometendo atividades da vida diária, ingestão nutricional e socialização, a constipação é causa comum de morbidade em pacientes em Cuidados Paliativos. Cerca de 50% dos pacientes de hospice queixam-se de constipação à admissão. Esse dado subestima o problema, visto que alguns pacientes já se encontram em uso de terapia laxativa. Por sua vez, cerca de 87% dos pacientes em uso de analgésicos opióides fortes necessitam de tratamentos com laxantes[5]. Segundo Sykes[6], 63% dos pacientes com câncer sem tratamento com opióides fortes também requerem uma droga laxativa.

Análise dos resultados de um centro participante de um estudo multicêntrico prospectivo longitudinal revelou que entre pacientes com câncer (excluindo-se câncer intestinal primário e a presença de estomas), com expectativa de vida inferior a 1 mês, denotando constipação, os cuidados com esta desordem envolveram, em média, 20 a 70 minutos por semana do tempo médico e 55 a 120 minutos por semana da atenção de enfermagem, determinando elevado custo financeiro para o sistema de saúde[5].

Patofisiologia

O funcionamento intestinal normal exige a coordenação de motilidade, transporte mucoso e reflexos evacuatórios. A motilidade gastrointestinal depende da atividade

eletrofisiológica das células musculares lisas, do estímulo neural a partir dos sistemas nervosos intrínseco e autonômico, das interações hormonais e da coordenação da contração da musculatura lisa[7].

A musculatura lisa do trato gastrointestinal se sujeita à atividade elétrica contínua, caracterizada por ondas lentas e em picos. As ondas lentas apresentam-se como alterações ondulatórias no potencial de repouso da membrana, determinando contração muscular apenas no estômago. Já os picos caracterizam-se por potenciais de ação superpostos, capazes de gerar a maioria das contrações. Tanto o potencial de repouso da membrana como a atividade de pico podem ser modulados por neurotransmissores, hormônios e agentes farmacológicos. A excitabilidade da membrana aumenta pelo estiramento muscular, pela ação da acetilcolina ou estímulo parassimpático e diminui pela ação da noradrenalina e estimulação simpática. Neurotransmissores como dopamina, serotonina, peptídeo intestinal vasoativo (VIP), substância P, leu-encefalina e met-encefalina (estes dois últimos, opióides endógenos) denotam atividade excitatória ou inibitória. Hormônios gastrointestinais também afetam a contratilidade: gastrina, colecistoquinina, motilina e substância P estimulam as contrações enquanto somatostatina, glucagon e peptídeo inibitório gástrico as reduzem.

Dois tipos de movimentos funcionais ocorrem no trato alimentar: o propulsivo e o misturador. O primeiro corresponde à peristalse, contrações coordenadas da musculatura circular e longitudinal responsáveis pela passagem do conteúdo intestinal para segmentos distais. O estímulo usual para a peristalse é a distensão intestinal: com a presença do bolo alimentar ocorre estiramento da parede intestinal, estimulando o sistema nervoso entérico a ordenar a contração proximal do intestino, com subseqüente propulsão distal do alimento. No intestino delgado o estiramento da parede estimula contrações regularmente espaçadas que segmentam o intestino, permitindo a mistura do alimento com as secreções intestinais. No cólon proximal a ênfase se faz tanto para a mistura quanto para a capacidade absortiva. Já no cólon distal a função principal centra-se na capacidade de armazenamento.

Durante o período de pausa alimentar, o estômago, intestino delgado e cólon exibem contrações organizadas intermitentes que caracterizam o complexo motor migratório. Este corresponde a um padrão de atividade observado entre as refeições e que varre o conteúdo luminal distalmente. O complexo recorre a cada 90 minutos e se caracteriza por 4 fases. A primeira fase ocorre aproximadamente 2 a 3 horas após a refeição e se estabelece como um período silencioso de cerca de 1 hora de duração, com 1 ou 2 contrações a cada 5 minutos. As contrações aumentam gradualmente de poder e freqüência na segunda fase, atingindo sua máxima contratilidade na terceira fase. Essas contrações disseminam-se através de toda a parede a partir do

estômago, atingindo o íleo. Nesse momento uma nova onda contrátil se estabelece no trato gastrointestinal superior. A quarta fase é um curto período de transição entre as contrações da terceira fase e a inatividade da primeira.

Efeitos dos Opióides na Motilidade do Trato Gastrointestinal

Estudos em ratos têm revelado uma substancial densidade de receptores opióides μ e K na parede intestinal[8]. Receptores μ predominam nos neurônios do plexo submucoso, enquanto um número maior de neurônios expressando receptores K estão presentes no plexo mioentérico (Tabela 2)[9].

Os opióides podem ser classificados pela afinidade ao receptor e sua ação farmacológica em agonistas (puros ou parciais), agonistas-antagonistas ou antagonistas. Dentre os opióides endógenos conhecidos, os dois subtipos de endomorfina (endomorfina-1 e 2) têm maior seletividade e afinidade aos receptores μ.

Usados durante séculos para o tratamento da diarréia, os opióides reduzem a atividade neural gastrointestinal, diminuem a atividade propulsora, retardam o trânsito do conteúdo intestinal através do intestino delgado e grosso e aumentam a absorção de fluídos. A morfina, por exemplo, aparece no lúmen intestinal de ratos dentro de 10 a 20 minutos após a administração endovenosa, aí persistindo por horas. Sabe-se, ainda, que as concentrações de morfina na musculatura intestinal longitudinal correlacionam-se bem com o trânsito gastrointestinal, diferentemente das concentrações cerebrais e plasmáticas[10].

Estudo cintilográfico, duplo-cego, crossover, com seis voluntários saudáveis que receberam injeções subcutâneas de morfina, naloxone ou salina a cada 6 horas, durante 48 horas, mostrou que a morfina, em humanos, significativamente retarda o trânsito colônico e diminui o número de movimentos intestinais, enquanto o naloxone acelera o trânsito sem interferir com a movimentação[11].

A morfina gera um efeito excitatório na atividade elétrica do cólon, induzindo picos fásicos e estacionários (não migratórios). Em pacientes no pós-operatório de cirurgia abdominal isso rompe o padrão normal de recuperação da atividade elétrica responsável pela motilidade colônica[12].

A diminuição da peristalse retarda o trânsito intestinal e prolonga o contato entre o conteúdo intestinal e a mucosa, permitindo aumento da absorção de fluído e, conseqüentemente, resultando em fezes endurecidas. Ainda, opióides estimulam receptores sensoriais da mucosa a ativarem um arco reflexo que aumenta adicionalmente a absorção de fluídos. Já o efeito anti-secretor dos opióides media-se através de receptores μ em neurônios do plexo mioentérico, submucosa, vilos e criptas. O resultado final é a liberação de noradrenalina que age em α_2 - adrenoceptores para antagonizar o mecanismo secretor em enterócitos.

Embora tanto receptores opióides centrais como periféricos estejam envolvidos na lentidão do trânsito gastrointestinal após o uso de opióide, evidências sugerem ação predominantemente periférica. Assim, morfina administrada por via subcutânea inibe o trânsito em animais vagotomizados[13] e drogas opióides antidiarréicas, como loperamida e difenoxilato, ambas não absorvidas sistemicamente, produzem efeitos constipantes em sítios periféricos[14]. Um estudo, no entanto, sugere que o sítio de ação da morfina depende da dose: em doses subanalgésicas a morfina age através de receptores μ periféricos para inibir o trânsito, mas em doses analgésicas ambos os sítios, central e periférico, estão envolvidos[15].

Antagonistas narcóticos quaternários são úteis em diferenciar efeitos central e periférico dos opióides no intestino. Visto sua baixa lipofilicidade, estes agentes não cruzam a barreira hematoencefálica, confinando suas ações a sítios periféricos. O análogo N-metil quaternário do naltrexone e naloxone atenua os potenciais de pico induzidos pela morfina no duodeno de cães, em doses que não determinam sinais de abstinência narcótica em animais, indicando reversão dos efeitos mediados pelos opióides através do bloqueio exclusivo de receptores opióides periféricos[16].

Causas de Constipação

Dentre todas as causas de constipação em pacientes com câncer avançado em Cuidados Paliativos as mais comuns relacionam-se aos efeitos colaterais dos opióides e aos efeitos da progressão da doença. No entanto, deve-se atentar para a natureza multifatorial da constipação (Tabela 3)[17].

Diagnóstico

Bruera et al[18], em revisão retrospectiva envolvendo 122 pacientes com câncer avançado, admitidos a uma unidade de Cuidados Paliativos, concluíram ser insuficiente a avaliação desta população de pacientes quanto à constipação grave.

Uma história acurada é essencial para o efetivo manuseio da constipação. Deverá abordar os seguintes aspectos: freqüência e consistência das fezes, náuseas, vômitos, dor abdominal, distensão e desconforto, mobilidade, dieta e quaisquer outros sintomas pertinentes ao diagnóstico. Perante história de diarréia, deve-se distinguir entre diarréia verdadeira e diarréia por transbordamento decorrente de impactação fecal.

Deve-se atentar para informações como disponibilidade de acesso ao banheiro ou vaso sanitário. Mobilidade restrita poderá significar que o uso do banheiro ou do vaso não ocorre. Fatores como ausência de privacidade ou a necessidade do auxílio de enfermeiras ou cuidadores podem também exacerbar a constipação[19].

A avaliação do paciente poderá revelar respiração malcheirosa, dor, confusão

mental ou desorientação. Distensão abdominal, peristalse visível e borborigmos sugerem obstrução. A palpação pode identificar cólon facilmente palpável, com massas fecais móveis e denteadas, diferenciando-as das massas tumorais.

Exame retal deverá ser realizado caso o paciente apresentar constipação persistente, tenesmo (sensação de ocupação retal apesar da defecação) e escape de fezes líquidas (transbordamento). Seu principal objetivo está na exclusão de impactação fecal, ou seja, presença de massa grande de fezes endurecidas ocupando o reto. Hemorróidas, fissura anal ou ulceração perianal favorecem constipação e terão seu diagnóstico através da avaliação do orifício anal.

Deve-se proceder à avaliação neurológica do paciente caso se suspeite de déficit neurológico, inclusive atentando para o tônus do esfíncter anal e a sensibilidade retal.

Avaliação radiográfica raramente se faz necessária para o diagnóstico de constipação em medicina paliativa. Pode, no entanto, distinguir entre constipação e obstrução, se houver dúvida persistente. Para a constipação dispõe-se do Score de Bristol, método não invasivo, de baixo custo, sensível e validado, particularmente útil em pacientes com transtornos cognitivos ou com toque retal normal e que permite planejar uma estratégia terapêutica individualizada. Traçando-se um x imaginário na radiografia de abdômen, com seu centro na cicatriz umbilical, atribui-se a cada segmento do cólon (ascendente, transverso, descendente e retosigmóide) uma pontuação segundo a quantidade de matéria fecal visível na luz: 0 = sem fezes; 1 = fezes ocupando menos de 50%; 2 = fezes ocupando mais de 50% e 3 = fezes ocupando totalmente a luz. A pontuação total varia de 0 a 12. Score superior ou igual a 7/12 indica constipação grave com necessidade de intervenção[20].

Tratamento

Clinicamente, a disfunção intestinal induzida por opióides poderá levar a complicações, caso não haja intervenção apropriada: (1) impactação fecal com diarréia por transbordamento e incontinência; (2) pseudo-obstrução intestinal determinando anorexia, náuseas e vômitos; (3) absorção inadequada de drogas orais; (4) retenção urinária e incontinência; (5) confusão mental[21,22]. A Tabela 4 lista as complicações mais comuns em pacientes constipados[23]. Em pacientes neutropênicos, a constipação grave poderá, ainda, determinar bacteremia pela translocação bacteriana através do cólon com conseqüente septicemia.

É possível prevenir a presença de constipação e isto é particularmente certo quando a mesma decorre do uso de opióides. Assim, como premissa, a mão que prescreve um opióide deverá também prescrever um laxante (ao menos que haja clara contra-indicação).

Os hábitos intestinais devem ser revisados duas vezes por semana em todos os pacientes portadores de doença terminal. O tratamento para constipação será mais fácil quanto mais precoce for o diagnóstico, prevenindo-se, assim, possíveis complicações[24].

O objetivo da terapêutica para constipação está em se atingir uma defecação confortável, mais do que uma freqüência particular de evacuações.

Medidas não-farmacológicas devem ser consideradas no manuseio da constipação. Aumento da atividade física (respeitando-se as condições do paciente), incremento de fibras na dieta (desde que ausentes evidências de obstrução intestinal) e administração de líquidos são medidas adequadas. Sempre que possível, deve-se preservar a privacidade do paciente no banheiro, evitando-se o uso de fraldas – causa de desconforto e sensação de sujeira, que levam o paciente a manter uma posição antinatural, inibindo a defecação.

Quanto à terapêutica farmacológica, são consideradas drogas com efeitos laxantes as que determinam aumento do número de deposições de matéria fecal com diminuição de sua consistência. Quando as fezes se tornam líquidas fala-se em efeito purgante ou catártico. A diferença entre ambos os efeitos quase sempre é apenas uma questão de dose. Os laxantes podem ser classificados em grupos (Tabela 5).

Laxantes que aumentam o volume das fezes

Os laxantes não-osmóticos ou formadores de bolo fecal atuam tal qual as fibras da dieta, estimulando a motilidade colônica por aumento do volume fecal. Há aumento do conteúdo de água das fezes com diminuição de sua consistência, porém, sem a perda de sua natureza sólida. Freqüentemente não são utilizados em pacientes com doenças em fase terminal, já que demonstram efetividade somente se a ingestão de líquido se mantiver normal. Em paciente com diminuição da ingestão hídrica esse tipo de laxante pode ocasionar obstrução intestinal, pela impactação de uma grande massa de matéria fecal no cólon.

Laxantes osmóticos, por sua vez, geram um meio hiperosmótico que atrai água, aumentando, assim, o volume das fezes, com diminuição de sua consistência. A capacidade de atrair água é aqui muito maior que no grupo acima descrito. Os laxantes osmóticos se diferenciam dos não-osmóticos por aumentarem o volume das fezes devido ao seu efeito primário de atrair água. O representante mais popular desse grupo é a lactulose. Com latência de ação de até 3 dias, tende a ocasionar distensão abdominal e cólicas. A aderência à medicação pode ser dificultada por seu gosto doce e o desenvolvimento de flatulência.

Laxantes salinos também se configuram em laxantes osmóticos. São mais comumente utilizados o sulfato de sódio, fosfato de sódio, sulfato de magnésio,

hidróxido de magnésio, tartarato de sódio e tartarato de potássio. Sais de magnésio agem, também, induzindo a liberação de colecistoquinina, com subseqüente estímulo do peristaltismo intestinal.

Laxantes que facilitam o deslizamento das fezes

Laxantes lubrificantes constituem-se em substâncias de natureza lipídica, indigeríveis, como o azeite mineral e a vaselina líquida, que ao lubrificar a matéria fecal favorecem o seu deslizamento. Não devem ser administrados em pacientes com qualquer déficit dos reflexos de deglutição, já que sua aspiração pode determinar pneumonia lipídica.

Laxantes surfactantes atuam diminuindo a tensão superficial das fezes e, subseqüentemente, sua consistência pela penetração de água. Docusato de sódio é a droga mais difundida desse grupo. Sua latência de ação é de 1 a 3 dias, podendo ser usado em combinação com estimulantes do peristaltismo. Deve-se evitar sua administração concomitante com outros medicamentos, já que pode aumentar a disponibilidade de algumas drogas.

Laxantes estimulantes da mucosa colônica

Os laxantes estimulantes da mucosa colônica (bisacodil e picossulfato de sódio) estimulam diretamente o plexo mioentérico, induzindo peristalse e reduzindo a absorção de água e eletrólitos no cólon, o que os torna drogas particularmente úteis na constipação induzida por opióides. Com latência de ação de 6 a 12 horas, podem causar cólicas abdominais intensas e purgação de relevância. Assim, a dose estimulante deve ser titulada e a requisição diária total administrada em doses fracionadas. Bisacodil e picossulfato de sódio, pró-drogas, sofrem conversão por enzimas intestinais e bacterianas em metabólitos ativos.

Laxantes retais

Estas drogas fazem-se necessárias em situações específicas: (1) para o tratamento da impactação fecal; (2) como tratamento adicional em pacientes cuja constipação não responde adequadamente aos laxantes orais; (3) como tratamento alternativo para pacientes que não toleram laxantes orais e (4) para o esvaziamento retal em pacientes com compressão da medula espinal. Não devem, no entanto, ser parte do tratamento regular de pacientes constipados com câncer, já que interferem negativamente na qualidade de vida dos pacientes.

Disponíveis como supositórios ou enemas, apresentam modo de ação similar ao equivalente oral. Fezes amolecidas em um reto relaxado podem ser eliminadas por

agentes estimulantes como bisacodil, enquanto fezes endurecidas deverão ser primeiramente amolecidas com supositórios de glicerina, por exemplo. Uma combinação de supositórios de bisacodil com glicerina torna-se, algumas vezes, útil. Em casos de inércia colônica, um supositório de bisacodil em contato direto com a mucosa retal poderá produzir resultados rápidos.

Enemas lubrificantes são normalmente administrados à noite como enemas de retenção, visando o amolecimento de fezes muito endurecidas presentes no reto ou em níveis acima dele, antes da administração de um laxante retal salino como fosfato de sódio. Em casos graves o enema deve ser administrado com um cateter de Foley, locado acima do reto, podendo ser inflado durante 10 minutos para minimizar imediato retorno do enema. Perante impactação menos intensa, um enema alto de fosfato poderá ser suficiente.

Poucos são os estudos comparativos de agentes utilizados para o manuseio da disfunção intestinal crônica induzida por opióides, baseando-se as estratégias terapêuticas nas necessidades, capacidades e preferências individuais dos pacientes. A figura 1 sugere uma seqüência de passos a serem seguidos no manuseio da constipação.

Considerando-se a contribuição decorrente da ativação endógena e exógena de receptores opióides intestinais na fisiopatologia da disfunção intestinal induzida por opióides, o bloqueio do receptor opióide com antagonistas específicos constitui-se em uma intervenção racional. Apesar das experiências frustrantes com antagonistas opióides tradicionais, novas terapias promissoras têm emergido e incluem: 1. antagonistas opióides com absorção sistêmica limitada (naloxone) e 2. antagonistas do receptor μ de ação restrita à periferia (metilnaltrexone e alvimopan).

Naloxone, um antagonista específico do receptor μ com biodisponibilidade oral de cerca de 2%, pode reverter a constipação induzida por opióides, porém exige vigilância clínica com titulação da dose para que se evite a reversão da analgesia e a presença de sintomas de abstinência. Isso ocorre por conta do aumento dose-dependente nas concentrações plasmáticas do naloxone inalterado, apesar da pronta biotransformação da droga, o que pode disparar sinais de abstinência ou redução da analgesia até mesmo em doses insuficientes para promover evacuação[25].

Metilnaltrexone, derivado quaternário do naltrexone (antagonista opióide terciário), não atravessa a barreira hematoencefálica e, portanto, não antagoniza os efeitos centrais da morfina ou precipita síndrome de abstinência. Um estudo em voluntários saudáveis demonstrou que metilnaltrexone poderia reverter a inibição intestinal induzida por opióides, sem reverter analgesia[26]. O tempo do trânsito oral-cecal e pontuações de dor foram avaliados em um estudo duplo-cego, randomizado, no qual 12 voluntários receberam placebo intravenoso, placebo e morfina (0.5 mg/kg) ou

metilnaltrexone (0.45 mg/kg) combinado com morfina (0.5 mg/kg). Morfina significativamente aumentou o tempo do trânsito do baseline de 105 ± 31 minutos para 163 ± 40 minutos, enquanto metilnaltrexone reverteu este retardo induzido pela morfina e normalizou os tempos do trânsito para os níveis anteriores à administração de morfina em todos os participantes. As pontuações de dor, reduzidas pela morfina, não foram significativamente alteradas pela administração concomitante de metilnaltrexone, indicando que esta droga não antagoniza a analgesia induzida pela morfina.

Alvimopan é um antagonista seletivo do receptor opióide μ que não sofre absorção gastrointestinal ou cruza a barreira hematoencefálica. Sua administração oral efetivamente bloqueia a inibição gastrointestinal induzida pela morfina e precipita diarréia ou reverte o retardo do trânsito gastrointestinal em animais tratados com morfina de maneira dose relacionada. Seu início de ação é rápido, com atividade máxima observada 30 minutos após administração em camundongos, com persistência do efeito por, no mínimo, 8 horas[27]. O efeito do alvimopan no retardo induzido pela morfina do tempo do trânsito oral-cecal foi avaliado em um estudo randomizado, duplo-cego, com 14 voluntários. Três tratamentos foram administrados em 3 dias separados: placebo intravenoso e placebo oral; morfina intravenosa e placebo oral e morfina intravenosa e alvimopan oral. Morfina significativamente prolongou o tempo do trânsito gastrointestinal de 69 para 103 minutos. Ainda, alvimopan reverteu este retardo (tempo do trânsito de 76 minutos) e restaurou o tempo do trânsito para os níveis basais[28].

DIARRÉIA

Queixa de 7% a 10% dos pacientes com câncer à admissão em hospice e 6% dos pacientes admitidos em hospitais[6], a diarréia se caracteriza pela passagem de mais de três fezes não formadas dentro de um período de 24 horas. Com a exceção de pacientes com Aids, nos quais a prevalência de diarréia atinge taxas de 27%, é muito menos comum que a constipação em pacientes em Cuidados Paliativos.

A principal causa de diarréia entre pacientes com doença avançada é o uso errático de laxantes. Alguns pacientes esperam até se tornarem obstipados e, então, abusam de laxantes em altas doses, com conseqüente diarréia rebote. Já entre pacientes idosos admitidos a um hospital com doença não-neoplásica, constipação com impactação fecal e transbordamento concorre para cerca de 50% dos casos de diarréia[19].

Radioterapia envolvendo o abdômen ou a pelve pode desencadear diarréia, com pico de incidência na segunda ou terceira semana do tratamento, mantendo-se, ainda, por algum período após término das sessões radioterápicas[6].

Carcinoma de cabeça de pâncreas, gastrectomia ou ressecção ileal podem determinar má absorção intestinal com conseqüente diarréia. Já colectomia somente o fará caso seja total ou quase total. Ainda, um tumor colônico ou retal poderá precipitar diarréia através de obstrução intestinal parcial ou aumento da perda de secreção mucosa.

Tumores endócrinos raramente causam diarréia. No entanto, diarréia aquosa hipocalêmica aclorídrica associa-se com tumores das ilhotas pancreáticas e do sistema nervoso simpático, incluindo tumores das glândulas adrenais. VIP parece envolver-se nesses casos, assim como na gênese da diarréia de Verner-Morrison encontrada em crianças com ganglioneuroblastoma. Diarréia também ocorre na síndrome de Zollinger-Ellison, na qual tumores das células pancreáticas secretam gastrina, e em tumores carcinóides, nos quais a secreção de serotonina, prostaglandinas, bradicinina e VIP exerce papel causal na diarréia[6].

A avaliação de pacientes com diarréia deverá excluir a possibilidade de impactação fecal e obstrução intestinal, através de exame retal e palpação abdominal para massas fecais. Em casos de dúvida, radiografia abdominal poderá ser solicitada. Se a diarréia for persistente deve-se, ainda, atentar para avaliação hematológica e bioquímica, esta incluindo concentrações de sódio e potássio nas fezes, assim como para determinação do anion gap.

Tratamento

Concomitante a intervenção de suporte, tratamento antidiarréico não específico pode ser administrado em caso de diarréia persistente. Este inclui o uso de agentes absorventes, agentes adsorventes, inibidores de prostaglandina e agentes opióides.

Agentes absorventes

Incluindo substâncias formadoras de bolo (metilcelulose e pectina), estes agentes atuam absorvendo água de maneira a constituir uma massa coloidal ou gelatinosa capaz de fornecer às fezes maior consistência. O início de sua ação poderá ocorrer com retardo de até 48 horas, porém muitas vezes não são bem tolerados.

Agentes adsorventes

Com a propriedade de acumular moléculas em sua superfície, os agentes adsorventes caracterizam-se por sua natureza mineral. Assim, caolin constitui-se em um silicato de alumínio hidratado, enquanto atapulgita em silicato de alumínio magnésio hidratado. A capacidade adsortiva de uma molécula dependerá da área de sua superfície, daí atapulgita, cuja estrutura apresenta três camadas, denotar capacidade adsortiva 33 vezes maior que a capacidade do caolin. Essas substâncias

encontram-se disponíveis para uso em combinação com outros agentes antidiarréicos, sendo a dose recomendada: caolin 2 a 6 g a cada 4 horas e atapulgita 1.2 g inicial seguida por 1.2 g a cada nova evacuação, até dose máxima de 8.4 g/dia.

Inibidores de prostaglandinas

Esses agentes, à exceção do ácido mefenâmico e indometacina, atuam reduzindo a secreção de água e eletrólitos pela mucosa. O subsalicilato de bismuto, indicado para tratamento de diarréia aguda não-específica, denota, ainda, um efeito antibacteriano. Já a mesalazina, cujo constituinte ativo é o ácido 5-aminosalicílico, e a aspirina estão indicadas para tratamento antidiarréico específico, respectivamente, na colite ulcerativa e na diarréia induzida por radiação. Indicam-se as seguintes dosagens: aspirina 300 mg a cada 4 horas, até 4 g/dia; mesalazina 1.2 a 2.4 g/dia; subsalicilato de bismuto 525 mg a cada 30 minutos até 5 mg/dia.

Agentes opióides

Agentes constipantes de escolha no tratamento antidiarréico em medicina paliativa, atuam aumentando as contrações tônicas e diminuindo as peristálticas intestinais, com redução de água e eletrólitos das fezes através de dois mecanismos: diminuição das secreções intestinais e retardo do trânsito intestinal, com subseqüente aumento da reabsorção de água e eletrólitos. A morfina age, ainda, diminuindo a sensação de plenitude retal e o reflexo defecatório.

Dentre os opiáceos, loperamida tornou-se a droga antidiarréica de eleição, mostrando-se significativamente mais efetiva que o difenoxilato ou a codeína, com poucos efeitos colaterais em adultos. Essa droga não atravessa a barreira hematoencefálica e recomenda-se seu uso em doses de 4 a 8 mg/dia (iniciar com 4 mg, seguido por 2 mg a cada evacuação, não ultrapassando a dose de 16 mg/dia). Observa-se início de sua ação em 8 a 16 horas.

O difenoxilato pode, em doses maiores, apresentar efeitos sobre o SNC, daí ser comercializado em associação com atropina, funcionando esta apenas como droga aversiva em doses maiores, já que o efeito muscarínico praticamente não contribui para o efeito obstipante. A dose recomendada do difenoxilato é de 5 a 20 mg/dia (iniciar com 10 mg, seguido por 5 mg a cada 6 horas), com início de ação em 6 a 8 horas.

Tabela 1 – Definições de Constipação

Fonte	Definição
Médicos	Movimento intestinal pouco freqüente.
Pacientes	Esforço evacuatório; fezes endurecidas ou grumosas; incapacidade para defecar conforme a necessidade; sensação de evacuação incompleta; distensão abdominal; defecação pouco freqüente; vontade evacuatória não produtiva.
Critérios de Rome I para constipação funcional	≥ dos seguintes por, no mínimo, 3 meses: Esforço evacuatório em pelo menos 25% do tempo. Fezes endurecidas ou grumosas, ou ambos, em pelo menos 25% do tempo. Sensação de evacuação incompleta em pelo menos 25% do tempo. ≤ 2 movimentos intestinais por semana.
Critérios de Rome II para constipação funcional	No mínimo 12 semanas, não necessariamente consecutivas, nos últimos 12 meses de ≥ 2 dos seguintes: Esforço evacuatório em > 25% dos movimentos intestinais. Sensação de evacuação incompleta em > 25% dos movimentos intestinais. Sensação de obstrução/ bloqueio anorretal em > 25% dos movimentos intestinais. Manobras manuais para facilitar > 25% dos movimentos intestinais (desimpactação digital). < 3 movimentos intestinais por semana. Ausência de perda fecal, com critérios para síndrome do intestino irritável não completamente preenchidos.
Critérios de Rome III para constipação funcional	Presença de ≥ 2 dos seguintes: Esforço evacuatório durante ≥ 25% das defecações. Fezes endurecidas ou grumosas em ≥ 25% das defecações. Sensação de evacuação incompleta para ≥ 25% das defecações. Sensação de obstrução/ bloqueio anorretal para ≥ 25% das defecações. Manobras manuais para facilitar ≥ 25% das defecações (manipulações digitais, suporte do assoalho pélvico). < 3 evacuações por semana. Perdas fecais raramente estão presentes sem o uso de laxantes. Critérios insuficientes para síndrome do intestino irritável. Critérios preenchidos nos últimos 3 meses e início dos sintomas = 6 meses antes do diagnóstico.
Dicionário Médico de Dorland	Fezes endurecidas ou pouco freqüentes ou dificuldade de passagem das fezes. Constipação pode envolver dor durante um movimento intestinal, incapacidade para a passagem de fezes após esforço durante > 10 minutos, ou nenhum movimento intestinal após > 3 dias.

American Gastroenterological Association	Desordem baseada em sintomas, definida como defecação insatisfatória e caracterizada pela movimentação intestinal pouco freqüente, dificuldade de passagem das fezes ou ambos. A dificuldade na passagem das fezes inclui esforço evacuatório, sensação de evacuação incompleta, fezes endurecidas/grumosas, tempo prolongado para defecar ou passar as fezes ou necessidade para manobras manuais para a passagem das fezes.
American College of Gastroenterology	Desordem baseada em sintomas definida como defecação insatisfatória e caracterizada por movimentos intestinais pouco freqüentes, dificuldade de passagem das fezes ou ambos. Dificuldade na passagem das fezes inclui esforço evacuatório, sensação de dificuldade na passagem das fezes, evacuação incompleta, fezes endurecidas/grumosas, tempo prolongado para defecar ou passar as fezes ou necessidade para manobras manuais para a passagem das fezes. Define constipação crônica como a presença destes sintomas por ≥ 3 meses.

Modificado de Johnson.[4]

Tabela 2 – Revisão dos Mediadores Endógenos e Exógenos dos Três Principais Tipos de Receptores Opióides e seus Efeitos na Fisiologia Intestinal

	δ-receptores	K-receptores	μ-receptores
Ligante endógeno preferencial	Encefalina	Dinorfina	β-endorfina
Localização	Plexo mioentérico SNC	Plexo mioentérico Neurônios aferentes	Plexo mioentérico e submucoso SNC e medula espinal
Agonistas	–	Fedotozina Asimadolina	Morfina Trimebutina Loperamida
Antagonistas	Alvimopan	–	Naloxone Metilnaltrexone Alvimopan
Efeitos gastrointestinais	Retardo no trânsito	Retardo no trânsito Antinocicepção visceral	Retardo no trânsito Antinocicepção visceral

Modificado de Schepper.[9]

Tabela 3 – Causas de Constipação em Cuidados Paliativos.

Neoplasia	
Diretamente devido ao tumor	Obstrução intestinal
	Dano à medula espinal, cauda eqüina
	Hipercalcemia
Devido aos efeitos secundários da doença	Diminuição do apetite
	Dieta pobre em fibras
	Desidratação
	Fraqueza
	Inatividade
	Confusão mental
	Depressão
	Arranjos de toilet não-familiares
Drogas	
Opióides	
Drogas com efeitos anticolinérgicos	Hioscina
	Fenotiazinas
	Antidepressivos tricíclicos
	Agentes antiparkinsonianos
Antiácidos (componentes com cálcio e alumínio)	
Diuréticos	
Anticonvulsivantes	
Ferro	
Agentes anti-hipertensivos	
Vincristina	
Doenças concomitantes	
Diabetes	
Hipotiroidismo	
Hipocalemia	
Hérnia	
Doença diverticular	
Retocele	
Fissura ou estenose anal	
Prolapso mucoso anterior	
Hemorróidas	
Colite	

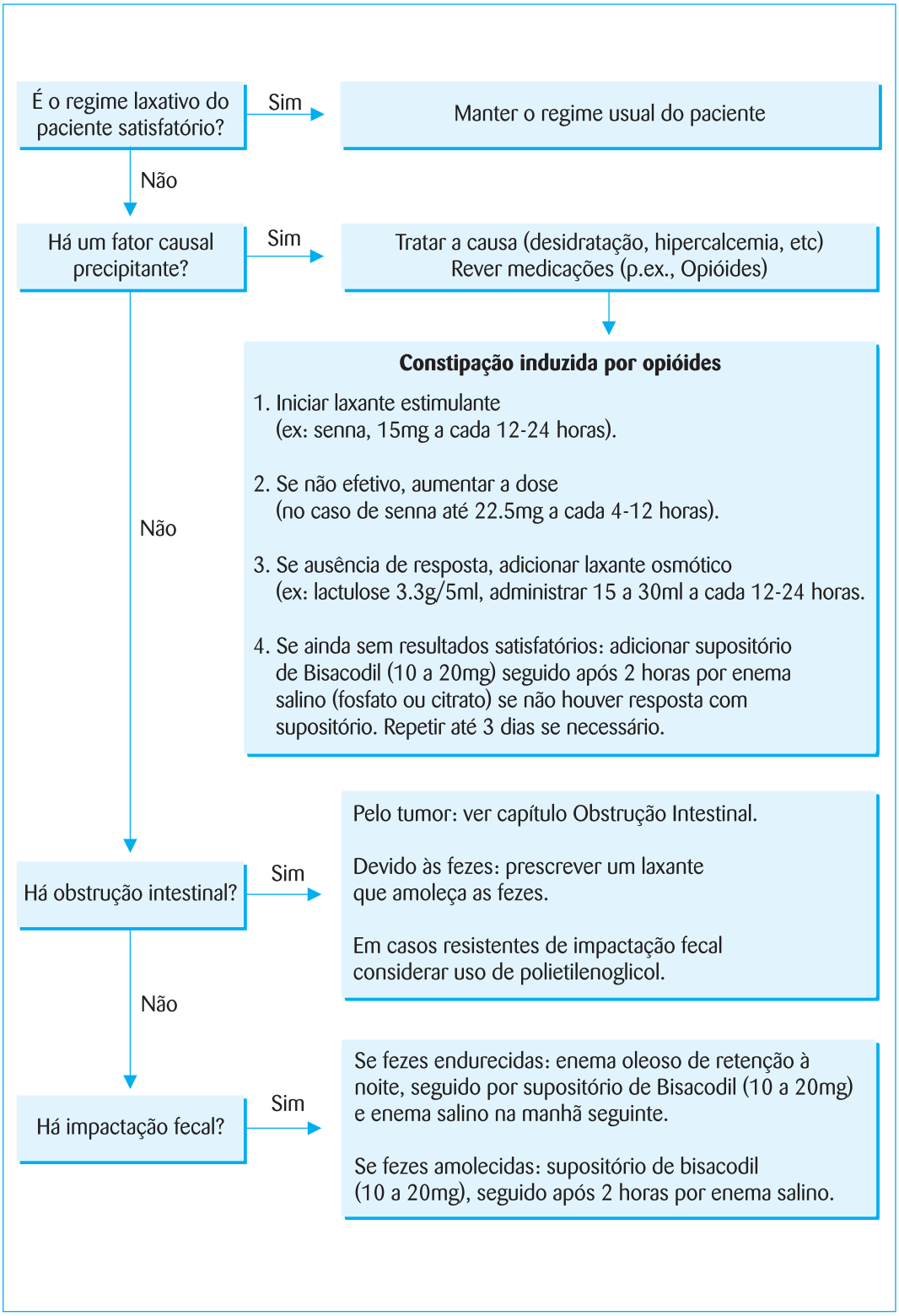
Modificado de Sykes et al.[6]

Tabela 4 – Complicações Comuns da Constipação
● Distensão abdominal
● Dor abdominal ou no dorso, decorrente da distensão ou da presença de neoplasia abdominal ou retroperitoneal
● Náuseas e vômitos
● Diarréia por transbordamento
● Pseudo-obstrução ou obstrução intestinal
● Hemorróidas ou fissuras anais
● Retenção urinária
● Cefaléia

Modificado de Driver et al.[23]

Tabela 5 – Tipos de Laxantes
1. Laxantes que aumentam o volume das fezes ● Não osmóticos (formadores de bolo). Ex: carboximetilcelulose, metilcelulose e psyllium. ● Osmóticos. Ex: sorbitol, glicerina, lactulona e laxantes salinos (hidróxido de magnésio, sulfato de sódio).
2. Laxantes que facilitam o deslizamento das fezes ● Lubrificantes. Ex: parafina líquida. ● Surfactantes. Ex: docusato de sódio.
3. Laxantes estimulantes da mucosa colônica ● Senna, dantron e bisacodil.

Figura 1 – Manuseio da Constipação em Cuidados Paliativos



Modificado de WHO, 1998.[24]

Referências Bibliográficas:

1. Thompson WG. Functional bowel disorders and functional abdominal pain. In: Drossman DA, Richter JE, Talley NJ, eds. *The functional gastrointestinal disorders: diagnosis, pathophysiology, and treatment*. McLean [VA]: Degnon Associates; 1994. p. 115-73.
2. Thompson WG, Longstreth GF, Drossman DA, et al. Functional bowel disorders and functional abdominal pain. *Gut* 1999; 45:1143-7.
3. Longstreth GF, Thompson WG, Chey WD, et al. Functional bowel disorders. *Gastroenterology* 2006; 130:1480-91.
4. Johnson DA. Treating chronic constipation: how should we interpret the recommendations? *Clin Drug Invest* 2006; 26 (10):547-57.
5. Fallon MT. Constipation in cancer patients: prevalence, pathogenesis, and cost-related issues. *European J Pain* 1999; 3 (Suppl A):3-7.
6. Skypes NP. Constipation and diarrhea. In: Doyle D. Hanks GW. Mac Donald N, eds. *Oxford textbook of palliative medicine*, 2a ed. Oxford: University Press; 2001. p. 513-26.
7. Kurz A, Sessler DI. Opioid-induced bowel dysfunction. Pathophysiology and potential new therapies. *Drugs* 2003; 63 (7):649-71.
8. Bagnol D, Mansour A, Akil H, et al. Endomorphins: novel endogenous mu-opiate receptor agonists in regions of high mu-opiate receptor density. Ann n Y Acad Sci 1999; 897:136-44.
9. Schepper HU, Cremonini F, Park MI, Camilleri M. Opioids and the gut: pharmacology and current clinical experience. *Neurogastroenterol & Motility* 2004; 16(4):383-94
10. Bianchi G, Ferretti P, Recchia M, et al. Morphine tissue levels and reduction of gastrointestinal transit in rats: correlation supports primary action site in the gut. *Gastroenterology* 1983; 85(4):852-8.
11. Kaufman PN, Krevsky B, Malmud LS, et al. Role of opioid receptors in the regulation of colonic transit. *Gastroenterology* 1988; 94:1351-6.
12. Frantzides CT, Cowles V, Salaymeh B, et al. Morphine effects on human colonic myoelectric activity in the postoperative period. *Am J Surg* 1992; 163:144-9.
13. Stewart JJ, Weisbrodt NW, Burks TF. Central and peripheral actions of morphine on intestinal transit. *J Pharmacol Exp Ther* 1978; 205:547-55.
14. Manara L, Bianchetti A. The central and peripheral influences of opioids on gastrointestinal propulsion. *Annu Rev Pharmacol Toxicol* 1985; 25:249-73.
15. Shook JE, Pelton JT, Hruby VJ, et al. Peptide opioid antagonist separates peripheral and central opioid antitransit effects. *J Pharmacol Exp Ther* 1987; 243:492-500.
16. Russell J, Bass P, Goldberg LI, et al. Antagonism of gut but not central effects of morphine with quaternary narcotic antagonists. *Eur J Pharmacol* 1982; 78:255-61.
17. Reddy SK, Rajagopal A, Govidraj N. Pain Practice 2002; 2(1):56-64.
18. Bruera E, Suarez-Almazor M, Velasco A, et al. The assessment of constipation in terminal cancer patients admitted to a palliative care unit: a retrospective review. *J Pain Symptom Manage* 1994; 9 (8):515-9.

19. Fallon M, O'Neill B. ABC of palliative care: constipation and diarrhea. *BMJ* 1997; 315:1293-6.

20. Bertolino M. Estreñimiento Constipación. In: Bruera E, De Lima L, eds. Cuidados paliativos: Guías para el manejo clínico. Organización Panamericana de la Salud; 1998. p. 55-60.

21. Mancini I, Bruera E. Constipation in advanced cancer patients. *Support Care Cancer* 1998; 6:356-82.

22. Glare P, Lickiss JN. Unrecognized constipation in patients with advanced cancer: a recipe for therapeutic disaster. *J Pain Symptom Manage* 1992; 7:369-71.

23. Driver LC, Bruera E. *The M.D. Anderson palliative care handbook*. City, State: Publisher; 2000.

24. World Helth Organization. *Symptom relief in terminal illness*. Genova: WHO; 1998.

25. Culpepper-Morgan JA, Inturrisssi CE, Portenoy RK, et al. Treatment of opioid-induced constipation with oral naloxone: a pilot study. *Clin Pharmacol Ther* 1992; 52:90-5.

26. Yuan CS, Foss JF, O'Connor M, et al. Methylnaltrexone prevents morphine-induced delay in oral-cecal transit time without affecting analgesia: a double-blind randomized placebocontrolled trial. *Clin Pharmacol Ther* 1996; 59:469-75.

27. Zimmerman DM, Gidda JS, Canterell BE, et al. Discovery of a potent, peripherally selective trans-3,4-dimmethyl-4-(3-hydroxyphenyl) piperidine opioid antagonist for the treatment of gastrointestinal motility disorders. *J Med Chem* 1994; 37:2262-65.

28. Liu SS, Hodgson PS, Carpenter RL, et al. ADL 8-2698, a trans-3,4-dimethyl-4-(3-hydroxyphenyl) piperidine, prevents gastrointestinal effects of intravenous morphine without affecting analgesia. *Clin Pharmacol Ther* 2000; 68:66-71.

Soluço

Toshio Chiba

Generalidades

Soluço é definido como reflexo respiratório anormal, caracterizado por espasmo de um ou ambos os lados do diafragma, resultando em inspiração súbita e fechamento rápido e sonoro da glote. Musculaturas acessórias respiratórias, tais como escalenos anteriores, intercostais e abdominais, são ocasionalmente envolvidos no processo. Apesar de esse tipo de sintoma parecer simples e inócuo dentro do cenário de Cuidados Paliativos é fundamental que se dê importância devida a ele por causar desconforto significativo para o paciente.

Epidemiologia/Freqüência

Os episódios de soluços ocasionais nos indivíduos sadios são em geral, inócuos. Porém, não há registros na literatura de uma incidência definida entre pacientes que se encontram em Cuidados Paliativos, sendo que tal situação raramente se apresenta como causa principal de desconforto.

Causas

Apesar da ausência de dados concretos, a experiência clínica aponta que em casos de neoplasias avançadas a distensão gástrica seria a causa principal do soluço, provavelmente por esta condição clínica ser comumente encontrada nesta população. Outras causas relativamente comuns incluem irritação diafragmática e alteração metabólica (tal como uremia), ou quadro infeccioso (Tabela 1).

Manejo do soluço

Numa referência clássica de Salem (1967), a estimulação da faringe com cateter de plástico ou de borracha foi efetiva em 84 dos 85 pacientes tratados (65 sob anestesia e 20 conscientes) com soluço. Há de se considerar que a população estudada não deve ser similar a de pacientes exclusivamente em Cuidados Paliativos com doenças avançadas e, em geral, em progressão.

Há referências de nebulização com solução salina para tratamento e de massagem na região do palato anterior por um minuto de duração, condutas que têm se mostrado efetivas. Grande parte das "medidas caseiras" ou "populares" envolve direta ou indiretamente a estimulação da faringe, tais como:

1) ingerir rapidamente duas colheres das de chá de açúcar granulado;
2) beber dois copos de água;
3) engolir pão seco;
4) ingerir gelo triturado;
5) colocar chave gelada na região cervical;
6) provocar susto na pessoa com soluço;
7) realizar tração da língua suficiente para induzir o reflexo de vômito.

Apesar de pouco reportadas como queixa significativa no início do acompanhamento da doença de base, as causas do soluço devem ser explicadas, para tranqüilizar o paciente. O profissional de Cuidados Paliativos precisa levantar uma história que possa correlacionar o ocorrido, além de determinar a eventual causa adjacente tratável. Se o quadro se caracterizar como uma situação além de um soluço "ocasional", deve-se tentar dois dias de tratamento de prova com dimeticona/simeticona, antes ou após as refeições e ao deitar. Não havendo melhora, medicações pró-cinéticas (metoclopramida, cisaprida, domperidona) são indicadas.

Várias outras medicações são recomendadas no início do sintoma (Friedman, 1996), como Baclofeno em doses baixas (5 mg a 10 mg, duas vezes ao dia). Caso necessário, deve-se aumentar esta dose até 20 mg, três vezes ao dia. Há relatos de uso de nifedipina, em concomitância com o uso de fludrocortisona, levando-se em consideração sua potencial iatrogenia nos pacientes em Cuidados Paliativos. Anticonvulsivantes têm sido considerados como alternativas terapêuticas nos casos considerados de etiologia de origem central – fenitoina, carbamazepina, valproato e outros (Rousseau, 1994). Há relato recente do uso de gabapentina, que poderia ser uma alternativa interessante, por apresentar perfil de efeito colateral (Alonso-Navarro, 2007).

Uma observação interessante acerca da clorpromazina, usada com muita freqüência no passado (Lewis, 1985), é que a dosagem recomendada de 10 a 25 mg, três vezes ao dia, de fato funciona, provavelmente por depressão de formação reticular. Essa terapêutica ocasiona efeitos adversos com freqüência, principalmente nos idosos e fragilizados, como sonolência, boca seca, hipotensão postural e constipação. Assim, em vista das disponibilidades de outras modalidades terapêuticas, seria interessante esgotar as possibilidades com as medicações de melhor perfil, antes de optar pela clorpromazina.

Há relatos do uso de Midazolam (Wilcock, 1996), nos casos de soluços de difícil controle, outro com olanzapina (Alderfer, 2006).

Tabela 1 – Algumas Causas de Soluço

IRRITAÇÃO NO NERVO VAGO	IRRITAÇÃO NO NERVO FRÊNICO
● **Alterações no ramo abdominal** Distensão gástrica Gastrite Hepatomegalia Distensão de vesícula biliar Pancreatites Obstrução intestinal Peritonites Hemorragia intra abdominal Tumor ● **Alterações no ramo torácico** Refluxo esofágico Obstrução esofágica Pneumonia Oclusão coronariana ● **Alterações no ramo laríngeo** ● **Alterações no ramo faríngeo** ● **Alterações no ramo auricular** ● **Alterações no ramo meningeal**	● **Diafragmático** Abscesso subfrênico Tumor ● **Tumor mediastinal** ● **Tumor cervical** ● **Acometimento do sistema nervoso central** ● **Tumor intracraniano** ● **Lesão de tronco cerebral** ● **Insuficiência de artéria basilar** ● **Trauma craniano** ● **Encefalites** ● **Meningites** ● **Intoxicação** Alcoólica Uremia ● **Psicogênico**

Modificado e traduzido de Doyle, 1998.

Referências Bibliográficas:

1. Alderfer BS. Arciniegas DB. Treatment of intractable hiccups with olanzapine following recent severe traumatic brain injury. *Journal of Neuropsychiatry & Clinical Neurosciences*. 2006; 18 (4):551-2.
2. Alonso-Navarro H, Rubio L, Jimenez-Jimenez, FJ. Refractory Hiccup: Successful Treatment With Gabapentin. *Clinical Neuropharmacology* May/June 2007; 30 (3):186-187
3. Friedman NL. Hiccups: a treatment review. *Pharmacotherapy* 1996; 16:986-995.
4. Lewis JH. Hiccups: causes and cures. *J Clin Gastroenterol* 1985; 7:539-552.
5. Rousseau P. Hiccups in terminal disease. *American Journal of Hospice and Palliative Care* 1994; 11:7-10
6. Salem MR, Baraka A, Rotemberg CC holaday DA. Treatment of hiccups by pharyngeal stimulation in anesthetized and conscuious subjects. *JAMA* 1967; 202:126-130.
7. Wilcock A, Twycross RG. Case Report: midazolam for intractable hiccup. *Journal of Pain and Symptom Management*. 1996; 12: 59-61.

Obstrução Intestinal Maligna

Veruska Menegatti Anastácio Hatanaka

Decorrente da oclusão do lúmen ou da ausência de propulsão normal que previne ou retarda a passagem do conteúdo intestinal através do trato gastrointestinal, a obstrução intestinal maligna freqüentemente é um indício de progressão da doença, alertando para a natureza incurável do processo de base[1]. Nesse contexto, muitos pacientes não são candidatos à intervenção cirúrgica para o alívio da obstrução e as medidas sugeridas objetivam controle sintomático e conforto. O diagnóstico de obstrução intestinal maligna pode significar para o paciente e seus familiares o confronto com a possibilidade da aproximação da morte, até mesmo quando a natureza paliativa da doença já foi abordada, exigindo suporte psicossocial e espiritual apropriado como parte das decisões terapêuticas a serem tomadas.

Desconhece-se com precisão a incidência da obstrução intestinal maligna, visto ser o diagnóstico possível em qualquer estágio da doença, embora mais comum nos estágios avançados. Estima-se a incidência total da obstrução intestinal em pacientes com câncer avançado em cerca de 3%[2]. Em certos cânceres, no entanto, essa incidência pode-se alterar. Em pacientes com câncer ovariano, o risco de obstrução varia de 5.5% a 42% e em pacientes com câncer colorretal, de 10% a 28.4%[3].

Patofisiologia

Em pacientes com diagnóstico de neoplasia não mais passível de resposta à terapêutica oncológica disponível, a obstrução do trato gastrointestinal poderá ser parcial ou completa, única ou múltipla, transitória (aguda) ou persistente (crônica), com diversos mecanismos fisiopatológicos envolvidos no início da obstrução, determinando variabilidade na apresentação clínica[4,5]. Destacam-se como causas de obstrução do trato gastrointestinal em pacientes com câncer avançado:

- O tumor em si
- Tratamentos prévios (ex: aderências pós-cirúrgicas e actínicas)
- Debilidade (ex: impactação fecal)
- Causas concomitantes não-vinculadas ao câncer

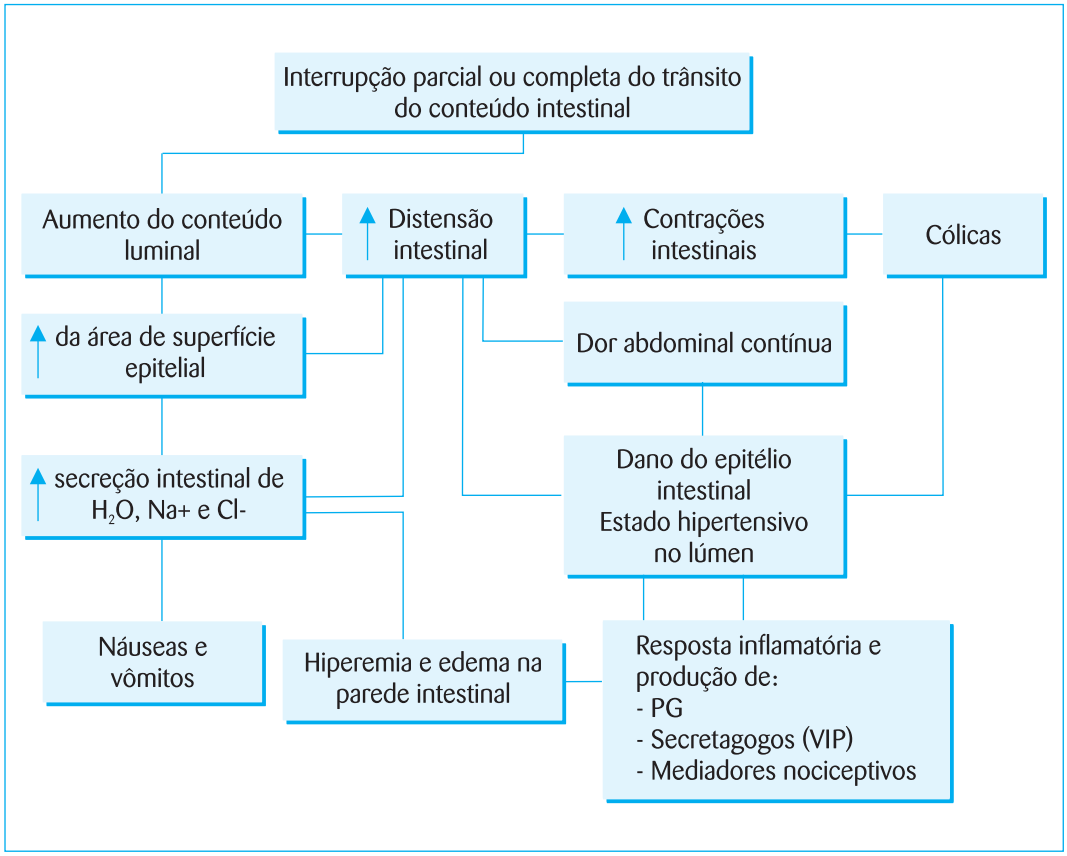
A obstrução decorrente do crescimento tumoral pode ser classificada de acordo com o sítio acometido pelo tumor. Na obstrução intraluminal há o comprometimento do lúmen intestinal por lesões polipóides primárias ou metastáticas grandes o suficiente para ocluir o lúmen ou determinar intussuscepção. Na obstrução intramural o tumor dissemina-se junto à camada muscular das alças intestinais, tornando-as espessas, endurecidas e contraídas, compatíveis com uma linite plástica intestinal. Na obstrução extramural massas mesentéricas e omentais, assim como aderências malignas abdominais ou pélvicas, causam compressão extrínseca do intestino[6]. Em pacientes com câncer avançado, sobretudo ovariano, é comum a presença de pseudobstrução, caracterizada por prejuízo ou ausência da motilidade de um segmento intestinal causada por carcinomatose com infiltração mesentérica, da musculatura intestinal ou, ainda, mais raramente, pelo envolvimento do plexo celíaco[5,6].

Em cerca de 50% dos pacientes com câncer colorretal e 6% dos pacientes com câncer ginecológico apresentando obstrução intestinal identifica-se como fator responsável uma causa benigna. Assim, aderências, dano intestinal decorrente de radiação, doença inflamatória intestinal e efeitos constipantes atrelados ao uso de determinadas drogas são algumas das causas benignas de obstrução intestinal.

Portanto, a obstrução intestinal maligna detém na multifatoriedade sua característica. Um paciente com lesão neoplásica ocupando parcialmente o lúmen intestinal, com infiltração da musculatura da alça intestinal e prejuízo adicional da motilidade pelo envolvimento tumoral do plexo celíaco e pelo uso de drogas com efeitos obstipantes, a isto se associando antecedente de tratamento radioterápico e atual debilidade física, reúne condições propícias para eventual obstrução do trato gastrointestinal.

Com a obstrução intestinal ocorre acúmulo de secreções gástricas, pancreáticas e biliares normalmente produzidas em um volume total de 7 a 8 litros/ dia. O acúmulo destas secreções, por si só, atua como estímulo potencial para secreções adicionais. Concomitante a isso, há a diminuição da absorção de água e sódio do lúmen intestinal ao mesmo tempo em que se verifica aumento da secreção de água e sódio para o lúmen estimulado pela distensão das alças colônicas. Observa-se a seqüência distensão-secreção-atividade motora do intestino obstruído[7]: como resultado da perda de continuidade do trato gastrointestinal e de sua capacidade absorvitiva junto à obstrução, há perda de fluídos e eletrólitos. Secreções pancreáticas, biliares e gastrointestinais acumulam-se acima do nível obstruído e o volume de secreções tende a aumentar seguindo-se por distensão intestinal e conseqüente aumento na área de superfície, produzindo-se um círculo vicioso de secreção-distensão-secreção (Figura 1)[8]. Assim, a depleção de água e sal no lúmen é considerada o mais importante "fator tóxico" na obstrução intestinal.

Figura 1 – Distensão–Secreção–Atividade Motora Causando Sintomas Gastrointestinais (PG = Prostaglandinas; VIP = Polipeptídeo Intestinal Vasoativo)



Modificado de Ripamonti et al.[7]

Apresentação Clínica

A obstrução intestinal raramente é um evento agudo. Na maioria dos pacientes com câncer instala-se de maneira progressiva, permanecendo muitas vezes parcial. A presença e intensidade dos sintomas dependem diretamente do nível em que ocorre a obstrução. Podem-se reconhecer quatro níveis distintos de obstrução: 1. esofágica; 2. do esvaziamento gástrico e intestino delgado proximal; 3. intestino delgado distal e 4. colônica. A obstrução mecânica do esôfago manifesta-se inicialmente pela dificuldade em se ingerir alimentos sólidos com progressão subseqüente para alimentos pastosos e líquidos. A obstrução do esvaziamento gástrico e da porção proximal do intestino delgado assemelha-se clinicamente, enquanto a sintomatologia decorrente da oclusão do intestino delgado distal aproxima-se da observada pela obstrução do intestino grosso. Deve-se, no entanto, salientar que em pacientes com câncer avançado há comumente vários sítios de obstrução, com comprometimento simultâneo do intestino delgado e cólon.

A seqüência distensão-secreção-atividade motora do intestino obstruído justifica os sintomas apresentados. Inicialmente são freqüentes cólicas abdominais, náuseas, vômitos e distensão abdominal periódica, com resolução espontânea. Com a progressão da obstrução os sintomas acentuam-se gradualmente até se tornarem contínuos.

Vômitos podem-se desenvolver precocemente e em grande quantidade na obstrução gástrica, duodenal e do intestino delgado, sendo mais tardio em pacientes com obstrução do cólon. Vômitos biliosos caracterizam-se, quase sempre, pela ausência de odor e indicam obstrução intestinal alta. Já a presença de odor fétido e vômitos fecalóides sinalizam comprometimento ileal. Da mesma maneira que os vômitos, as náuseas apresentam-se contínua ou intermitentemente.

Presente em mais de 90% dos casos[7], a dor abdominal contínua causada pelo tumor é a característica clínica mais constante na obstrução intestinal maligna. A cólica abdominal, reflexo da atividade segmentar intestinal superposta com o intuito de vencer um obstáculo no intestino delgado ou cólon, faz-se notar em 75% dos pacientes. Sua intensidade e localização variáveis associam-se à distensão, proximal à área obstruída e secundária ao acúmulo de gases e fluídos produzidos pelo próprio intestino. Se intensa, periumbilical e ocorrendo em curtos intervalos de tempo, a cólica poderá indicar obstrução jejuno-ileal. Já no caso de obstrução colônica a dor é menos intensa e se faz sentir a intervalos maiores, irradiando-se através da parede do cólon. Perante dor aguda que se inicia intensamente, tornando-se ainda mais forte, ou dor com localização específica, deve-se pensar em perfuração ileal ou estrangulamento do cólon. Dor à palpação alerta para irritação peritoneal ou o início de uma perfuração.

Perante obstrução completa o paciente pára de evacuar e de eliminar gases, sendo esta característica intermitente se a obstrução é parcial. Por outro lado, pode manifestar, intercalado com a constipação, a chamada diarréia por transbordamento, resultante da liquefação bacteriana do material fecal.

O diagnóstico clínico da obstrução poderá ser confirmado através de avaliações radiográficas demonstrando níveis hidroaéreos. Radiografias contrastadas permitem definir o local e a extensão da obstrução. No entanto, o bário, por não ser absorvido, interfere com procedimentos endoscópicos subseqüentes e pode, ainda, causar impactação significativa. Prefere-se, assim, o uso de gastrografina, capaz de conferir definição radiológica similar ao bário, além de, em algumas circunstâncias, ser útil para a restauração do trânsito intestinal na obstrução reversível. Tomografia abdominal, por sua vez, possibilita avaliar a extensão do tumor e seu estadiamento, tornando-se um útil instrumento no processo de escolha entre intervenção cirúrgica, endoscópica e/ou farmacológica paliativa para o alívio da obstrução.

Tratamento

Elevadas taxas de morbidade e mortalidade permeiam a obstrução intestinal maligna e exigem avaliação cuidadosa e personalizada das opções terapêuticas disponíveis, com estreito envolvimento do paciente e seus familiares no processo decisório. O tipo de obstrução, as condições e performance do paciente, seu prognóstico, a possibilidade ou não de intervenção quimioterápica e radioterápica para o tumor e a escolha do paciente determinam o plano terapêutico para a obstrução.

Tratamento Cirúrgico

Embora a cirurgia permaneça como o tratamento primário para a obstrução intestinal maligna, não deve ser considerada como rotina para pacientes com câncer avançado e em estágio final, que não tenham uma causa benigna para a oclusão. Além disso, a cirurgia não é uma opção viável para a maioria dos pacientes com neoplasias gastroduodenais, independente do diagnóstico de obstrução intestinal: 40% dos pacientes com câncer gástrico e 95% dos pacientes com câncer pancreático envolvendo o duodeno não são candidatos para ressecção curativa[9].

É importante considerar se a cirurgia paliativa é tecnicamente factível e se trará benefícios para o paciente não somente em termos de sobrevida, mas, acima de tudo, de qualidade de vida. A literatura mostra que no câncer avançado a mortalidade cirúrgica (definida como morte nos primeiros 30 dias da cirurgia) varia de 9% a 40%, com taxas de complicações de 9% a 90%[7]. A definição literária de benefício cirúrgico engloba apenas um critério temporal, caracterizado por sobrevida de, no mínimo, 60 dias após a cirurgia[10,11]. No entanto, essa definição não considera o bem-estar do paciente, a presença ou não de sintomas, complicações pós-operatórias ou o tempo de hospitalização, inviabilizando a sua aplicação a pacientes com câncer terminal, quando o controle sintomático e o conforto são os alvos de qualquer intervenção. Ainda, Woolfson et al[12] em um estudo não randomizado envolvendo 98 pacientes com diagnóstico de obstrução intestinal maligna não demonstraram aumento da sobrevida após a alta hospitalar comparando pacientes que sofreram intervenção cirúrgica com os manuseados clinicamente.

A tabela 1 mostra parâmetros clínicos provenientes de estudos retrospectivos como indicadores prognósticos de baixa probabilidade para denotar benefício clínico com a cirurgia na obstrução intestinal maligna. Pacientes com dois ou mais fatores prognósticos pobres podem ter uma mortalidade cirúrgica de 44%, comparados com 13% entre aqueles com um ou menos fatores de risco[13].

Sabe-se que a taxa total de mortalidade associada com cirurgia para obstrução intestinal decorrente de todas as causas malignas é de cerca de 20%. Esta taxa aumenta

Tabela 1 – Indicadores Prognósticos de Baixa Probabilidade de Benefício Clínico com Cirurgia para Obstrução Intestinal Maligna

1.	Obstrução secundária ao câncer
2.	Problemas de motilidade intestinal por causa da carcinomatose intraperitoneal difusa[a]
3.	Tumor disseminado[b]
4.	Pacientes com mais de 65 anos em associação com caquexia[b]
5.	Ascite requerendo paracentese freqüente[a]
6.	Nível sérico de albumina baixo e baixo nível sérico de pré-albumina[b]
7.	Radioterapia prévia do abdômen ou pelve[b]
8.	Paciente com déficits nutricionais
9.	Massas intra-abdominais palpáveis difusas e envolvimento hepático[a]
10.	Metástases distantes, derrame pleural ou metástases pulmonares[b]
11.	Obstrução intestinal parcial múltipla com tempo de passagem prolongado no exame radiográfico
12.	Níveis sangüíneos séricos elevados de uréia e fosfatase alcalina, estágio tumoral avançado, intervalo curto entre o diagnóstico e a obstrução[b]
13.	Pobre performance funcional[b]
14.	Laparotomia recente demonstrando que cirurgia corretiva não era possível[a]
15.	Cirurgia abdominal prévia revelando câncer metastático difuso[a]
16.	Envolvimento do estômago proximal[a]
17.	Metástases extra-abdominais produzindo sintomas de difícil controle, como, por exemplo, dispnéia[b]

[a] Contra-indicações absolutas [b] Contra-indicações relativas. Modificado de Ripamonti et al.[5]

discretamente quando a cirurgia é de caráter paliativo e de maneira mais acentuada (23% a 72%) em pacientes desnutridos. O aumento da idade confere piora das taxas de mortalidade. Assim, a taxa de mortalidade de 18% verificada para indivíduos com idade superior a 50 anos, atinge o valor de 69% em pacientes com idade superior a 70 anos. A mortalidade cirúrgica pode, ainda, ser afetada pelo sítio do tumor primário: câncer colorretal confere taxa de mortalidade de 13% com o procedimento cirúrgico e uma sobrevida média de 10 meses. Já com tumores ovarianos, endometriais, cervicais ou pancreatobiliares primários causando obstrução a taxa de mortalidade permanece em torno de 30% com uma sobrevida média de quatro meses[14].

Todos esses dados tendem a desencorajar cirurgiões a operarem pacientes com obstrução intestinal maligna, mas há alguns fatores de bom prognóstico. A sobrevida é melhor após ressecção para tumores de baixo grau ou estádio e em pacientes com intervalo de vida longo desde a primeira cirurgia. Bom estado nutricional, sem evidências de doença secundária, confere melhor prognóstico. Por outro lado, em cerca de 1/3 dos pacientes com câncer a obstrução baseia-se em uma causa benigna. Jong et al[15] encontraram quatro fatores prognósticos favoráveis à cirurgia paliativa na obstrução intestinal maligna: 1) ausência de massas abdominais ou pélvicas palpáveis; 2) ascite com volume inferior a 3 litros; 3) obstrução unifocal e 4) perda ponderal no pré-operatório inferior a 9 kg.

A escolha da abordagem cirúrgica deve-se pautar no máximo de informação para o paciente e seus familiares. Em paciente com neoplasia maligna avançada a obstrução intestinal raramente é uma emergência absoluta. Isso permite à equipe envolvida nos cuidados paliativos informar adequadamente ao paciente e a seus familiares, explorando desejos e expectativas.

Stents metálicos

Estruturas flexíveis e auto-expansíveis, os stents metálicos podem ser utilizados para o tratamento de pacientes com risco cirúrgico elevado e com tipos específicos de obstrução intestinal. Inseridos por técnicas radiológicas ou endoscópicas, permitem ao paciente voltar a ingerir pequenas quantidades de comida, sem vômitos. Dor local, ulceração gástrica, refluxo gastroesofágico, sangramento e perfuração intestinal são algumas das possíveis complicações. Os stents não devem ser utilizados em pacientes com múltiplos sítios de obstrução e carcinomatose peritoneal, eventos freqüentes no câncer ginecológico.

Gukovsky-Reicher et al[16] em análise retrospectiva de 59 stents metálicos auto-expansíveis para tratamento de obstrução maligna gastroduodenal (19 pacientes) e colorretal (31 pacientes) obtiveram sucesso clínico em 80% dos stents introduzidos, caracterizado pelo retorno da capacidade em tolerar ingestão oral de alimentos, pelo restabelecimento da função intestinal e pelo afastamento da necessidade de cirurgia paliativa ou de emergência. A sobrevida média foi de 15 semanas (2 a 72 semanas), sendo a reobstrução secundária ao crescimento tumoral a complicação em longo prazo mais vista após a introdução do stent.

Técnicas descompressivas

Com a proposta de descomprimir o estômago e/ou o intestino em pacientes com obstrução intestinal mecânica ou funcional através da drenagem de fluídos, a sonda nasogástrica associa-se a desconforto considerável. Em concomitância com a

hidratação parenteral, a sonda nasogástrica deve ser uma medida temporária na redução da distensão gástrica enquanto se inicia tratamento farmacológico para o controle do volume de secreção e vômitos. No caso de drenagem volumosa persistente, a gastrostomia, medida mais tolerada para descompressões do trato gastrointestinal em médio e longo prazos, deverá substituir a sonda nasogástrica.

A drenagem por gastrostomia confere controle para náuseas e vômitos em 83% a 93% dos pacientes, permitindo realizar descompressões intermitentes. Estas possibilitam ao paciente manter ingestão de pequenas quantidades de alimentos e bebidas e um estilo de vida mais ativo sem o inconveniente físico e psicológico associado à presença de uma sonda nasogástrica[5].

Gastrostomia com drenagem contínua deve ser evitada em pacientes com hipertensão portal, ascite volumosa e risco de sangramento sistêmico[17]. São contra-indicações relativas cirurgias abdominais múltiplas, carcinomatose, colostomias e úlceras abdominais abertas e infectadas.

Tratamento clínico

Hardy[18] sugere ser o manuseio farmacológico uma alternativa realista para pacientes com obstrução intestinal secundária à doença maligna incurável e progressiva. Essa alternativa requer um movimento na direção contrária do clássico ensino cirúrgico de hidratação parenteral, jejum por via oral, passagem de sonda nasogástrica e radiografias seriadas, para abraçar o "controle sintomático com drogas e a remoção de cateteres e sondas que freqüentemente restringem o paciente a um leito hospitalar, criando uma barreira entre o indivíduo que está frente à realidade inevitável da morte e seus familiares e amigos".

Em paciente com câncer avançado, incapaz de ingerir alimentos e fluídos visto obstrução do trato gastrointestinal, a hidratação parenteral é um tema controverso. Para algumas escolas, a necessidade de fluídos reduz-se dramaticamente na fase terminal e a sua administração não prolonga a vida, contribuindo apenas para exacerbar problemas como retenção hídrica, de higiene, secreções pulmonares e a necessidade de aspiração das vias aéreas. Para outras, no entanto, a desidratação contribuiria significativamente para a toxicidade das drogas, confusão mental e agitação psicomotora vistas nas últimas horas de vida. Este tópico merece atenção e a ele se destina um capítulo neste livro. Seja qual for a decisão tomada em relação à hidratação parenteral, cuidados da boca, oferta de cubos de gelo e pequenas quantidades de água aliviam a sede e providenciam conforto.

Para alguns pacientes alimentar-se é muito mais do que o aparentemente simples ato de ingerir alimentos. Para alguns pacientes, comer é um ato social, a representação

clara de se estar vivo. A necessidade premente de sentir o sabor da vida através do alimento não deve ser negada ao paciente obstruído. Caso assim deseje, pode-se permitir a ingestão de pequenas quantidades de alimentos e fluídos, de acordo com a tolerância do paciente, mesmo que isto desencadeie vômitos ocasionais. Para alguns basta o ato de mastigar o alimento de maneira a sentir o seu gosto, ainda que, em seguida, o despreze.

Há controvérsias acerca do papel da Nutrição Parenteral Total (NPT) para pacientes com obstrução intestinal inoperável. O objetivo principal da NPT – manter ou restaurar o estado nutricional do paciente e corrigir ou prevenir os sintomas relacionados à desnutrição – somente se faz possível em períodos de tempo maiores, nem sempre disponíveis para pacientes com expectativa de vida curta. Além disso, a NPT pode prolongar a sobrevida, mas guia, também, a complicações e à necessidade de hospitalização. Para um pequeno subgrupo de pacientes (jovens, com tumores de crescimento lento, com envolvimento do trato gastrointestinal e preservação de órgãos vitais), que pode morrer por inanição antes da disseminação do tumor, a "NPT domiciliar" pode manter a vida por alguns meses. Um critério favorável para a seleção destes pacientes para NPT é um Karnofsky superior a 50 no começo do tratamento. No entanto, a realização da NPT no domicílio exige a presença de uma equipe com experiência específica no manuseio do procedimento no domicílio, além de condições sociais e familiares favoráveis. Assim, a NPT não deve ser considerada uma rotina na condução terapêutica de pacientes em final da vida[7].

A infusão subcutânea contínua é a via de excelência para administração de medicamentos a pacientes com obstrução do trato gastrointestinal, infringindo menos desconforto ao paciente que o determinado por infusões endovenosas. As vias retal, sublingual e transdérmica podem, também, ser consideradas, embora a disponibilidade de drogas para essas vias seja menor[2,4,5,6,7,14,18] .

O tratamento farmacológico oferece bom controle da dor, embora a maioria dos pacientes continue a vomitar por cerca de uma vez ao dia, porém, com poucas náuseas. As drogas utilizadas para controle destes sintomas são discutidas a seguir.

Dor

Opióides constituem-se nas drogas mais efetivas para o tratamento da dor abdominal contínua associada à obstrução intestinal. Embora também aliviem as cólicas abdominais, comumente um antiespasmódico faz-se necessário. Neste caso, butilbrometo de escopolamina ou butilbrometo de hioscina podem ser utilizados com poucos efeitos colaterais no sistema nervoso central, visto não penetrarem na barreira hematoencefálica.

Náuseas e vômitos

A terapêutica farmacológica disponível para o controle de náuseas e vômitos visa a reduzir os episódios destes sintomas para um nível tolerado pelo paciente (ex: 1 a 2 vezes/dia). Os vômitos podem ser controlados através de duas medidas farmacológicas distintas: 1. reduzindo-se o volume das secreções gastrointestinais, com a administração de drogas anticolinérgicas (butilbrometo de escopolamina, butilbrometo de hioscina e glicopirrolato) e/ou análogos da somatostatina, como octreotide (Tabela 2); 2. utilizando-se antieméticos (Tabela 3). Não há estudos comparativos da eficácia destas diferentes medidas.

Tabela 2 – Drogas Anti-secretoras para o Controle de Náuseas e Vômitos na Presença de Obstrução Intestinal

Drogas anticolinérgicas
● Butilbrometo de hioscina 40 -120 mg/dia, SC ou EV
● Hidrobrometo de hioscina 0.8-2.0 mg/dia SC
● Glicopirrolato 0.1-0.2 mg, 3x/dia, SC ou EV
Análogo da somatostatina
● Octreotide 0.2-0.9 mg/dia SC

Modificado de Ripamonti et al.[7]

Tabela 3 – Drogas Antieméticas para o Controle de Náuseas e Vômitos na Presença de Obstrução Intestinal

Drogas pró-cinéticas
● Metoclopramida 60-240 mg/dia SC (se oclusão parcial, na ausência de cólica)
Drogas neurolépticas
● Haloperidol 5-15 mg/dia SC
● Levomepromazina 6.25-50 mg/dia SC
● Proclorperazina 25 mg a cada 8 horas via retal
● Clorpromazina 50-100 mg a cada 8 horas via retal ou IM
Drogas anti-histamínicas
● Ciclizina 100-150 mg/dia SC ou 50 mg a cada 8 horas por via retal
● Dimenidrato 50-100 mg SC de demanda

Modificado de Ripamonti et al.[7]

Para pacientes sem cólicas abdominais e com eliminação de flatos, drogas procinéticas podem ser prescritas, porém estão contra-indicadas na vigência de cólica abdominal. Assim, a metoclopramida é a droga de escolha para pacientes com obstrução intestinal parcial.

Como a pressão intraluminal pode estar aumentada na obstrução intestinal e ser este aumento indutor da liberação de 5HT (serotonina) das células enterocromafins da parede intestinal, alguns pacientes se beneficiam do uso de antagonistas 5HT3 (ondansetron, granisetron, tropisetron)[19].

Outros agentes farmacológicos como haloperidol, proclorperazina ou anti-histamínicos, como dimenidrato ou ciclizina, desempenham papel no controle de náuseas e vômitos. O haloperidol traz em si a vantagem de poder ser adicionado à morfina e ao butilbrometo de escopolamina ou octreotide na mesma infusão subcutânea.

Octreotide, um análogo sintético da somatostatina, tem sido utilizado com sucesso no tratamento da obstrução intestinal maligna. Administrado por infusão subcutânea ou endovenosa, com tempo de ação de 12 horas, inibe a liberação de vários hormônios gastrointestinais, com subseqüente redução das secreções gástricas, pancreáticas, biliares e intestinais, lentificação da motilidade intestinal, diminuição do fluxo sangüíneo esplênico e aumento da absorção de água e eletrólitos[20]. Estudos experimentais sugerem, ainda, efeito direto do octreotide no transporte iônico intestinal, independente da interação com hormônio sistêmico[21].

Mercadante et al.[22] avaliaram o uso pré-operatório de octreotide na dose de 0.3 mg/dia, durante dois a cinco dias, em pacientes oncológicos submetidos à cirurgia para obstrução intestinal causada por oclusão extramural e observaram prevenção pela droga do edema, congestão vascular e necrose intestinal acima da área obstruída. O mesmo autor[23] verificou restauração com sucesso do trânsito intestinal com o uso de octreotide em pacientes com episódios recorrentes de obstrução intestinal. Bastounis et al.[24] em estudo clínico randomizado, duplo-cego, com 54 pacientes com obstrução intestinal mecânica verificaram que pacientes em uso de octreotide necessitaram menos de cirurgia do que pacientes sem esta medicação. Ainda, distensão importante e necrose do intestino proximal à área obstruída foram significativamente menos freqüentes entre os que receberam a somatostatina no período pré-operatório. Esses resultados estimulam o uso de octreotide na fase inicial de estados intermitentes de obstrução e no pré-operatório, objetivando melhora das condições cirúrgicas e prevenção de complicações pós-operatórias.

Mercadante et al.[25] em estudo controlado e randomizado avaliaram as propriedades anti-secretoras do octreotide (0.3 mg/dia) comparativamente às do butilbrometo

de escopolamina (60 mg/dia), ambos administrados por via subcutânea em pacientes com obstrução intestinal maligna. Octreotide determinou rápida e efetiva redução no número diário de vômitos e náuseas comparativamente ao butilbrometo de escopolamina.

Estes dados suportam discussão acerca do início imediato do octreotide para obtenção de rápido alívio sintomático em pacientes com obstrução intestinal maligna. Entretanto, a razão custo/ benefício desta escolha deve ser avaliada.

A função dos corticosteróides é ainda controversa para o manuseio da obstrução intestinal maligna. Sua propriedade antiemética e a possível ação junto ao tumor, reduzindo o edema peritumoral, trazem benefícios para alguns pacientes com obstrução intestinal maligna.

Laxantes estimulantes estão contra-indicados em pacientes com obstrução intestinal, visto causarem ou piorarem cólicas abdominais, podendo, inclusive, induzir perfuração intestinal. No caso de pacientes com obstrução única ou retal, laxantes humectantes e emolientes como o docusato, ou doses de hidróxido de magnésio e emulsão de parafina líquida podem ser prescritas.

Laval et al.[26] avaliaram a aplicação de um protocolo com três etapas sucessivas visando rápido e efetivo alívio sintomático em 75 pacientes com carcinomatose peritoneal evoluindo com 80 episódios de obstrução intestinal. O estágio I envolveu o uso de SNG, hidratação parenteral, analgesia, antieméticos, agentes anticolinérgicos (butilbrometo de escopolamina) e corticosteróides (metilprednisolona ou equivalente). Após 5 dias de intervenção, pacientes com alívio sintomático submetiam-se à redução dos corticosteróides e agentes anti-secretivos. Se manutenção dos vômitos, porém, o paciente adentrava no estágio II (cessação dos agentes esteróides e anticolinérgicos e introdução de octreotide, na dose de 600 ìg/24 horas).

Reavaliação após 3 dias de tratamento permitia o início do estágio III, caracterizado pelo estabelecimento da menor dose efetiva de octreotide se cessação de vômitos e interrupção do uso de octreotide e indicação para cirurgia ou gastrostomia endoscópica perante manutenção dos vômitos. Neste estudo, 90% dos pacientes obtiveram controle sintomático sem o uso de SNG permanente. Em 73% os sintomas foram controlados em menos de 10 dias e a sobrevida média foi de 31 dias. O tempo médio para a indicação de gastrostomia foi de 17 dias.

Como o estudo acima, outros se fazem necessários para o aprimoramento do manuseio da obstrução intestinal maligna, com adequada compreensão do papel das drogas utilizadas.

Referências Bibliográficas:

1. Letizia M, Norton E. Successful management of malignant bowel obstruction. *J Hosp Palliat Nursing* 2003; 5 (3):152-8.
2. Baines M J. ABC of palliative care: nausea, vomiting, and intestinal obstruction. *Br Med J* 1997; 315 (7116):1148-50.
3. Rawlinson F. Malignant bowel obstruction. *European J Palliat Care* 2001; 8 (4):137-40.
4. Twycross R, Wilcock A. *Alimentary symptoms: obstruction. Symptom management in advanced cancer.* 3 ed. Oxford: Radcliffe Medical Press; 2001. p. 111-5.
5. Ripamonti C, Bruera E. Palliative management of malignant bowel obstruction. *Int j Gynecol Cancer* 2002; 12:135-43.
6. Baines M J. The pathophysiology and management of malignant intestinal obstruction. In: Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K. *Oxford textbook of palliative medicine*. 3 ed.. Oxford: University Press; 2003.
7. Ripamonti C, Twycross R, Baines M, et al. Clinical practice recommendations for the management of bowel obstruction in patients with end-stage cancer. Support Care Cancer 2001; 9:223-33.
8. Ripamonti C, Panzeri C, gruff L, et al. The role of somatostatin and octreotide in bowel obstruction: preclinical and clinical results results. Tumori 2001; 87:1-9.
9. Mauro MA, Koehler RE, Baron TH. Advances in gastrointestinal intervention: the treatment of gastroduodenal and colorectal obstructions with metallic stents. *Radiology* 2000; 215:659-69.
10. Lund B, Hansen M, Lundvall F, Nielsen NC, Sorensen BL, Hansen HH. Intestinal obstruction in patients with advanced carcinoma of the ovaries treated with combination chemotherapy. *Surg Gynecol Obstet* 1989; 169:213-8.
11. Larson JE, Podczaski ES, Manetta A, Whitney CW, Mortel R. Bowel obstruction in patients with ovarian carcinoma: analysis of prognostic factors. *Gynecol Oncol* 1989; 35:61-5.
12. Woolfson RG, Jennings K, Whalen GF. Management of bowel obstruction in patients with abdominal cancer. *Arch Surg* 1997; 132 (10):1093-7.
13. Krebs H B, Goplerud D R. Surgical management of bowel obstruction in advanced ovarian carcinoma. *Obstet Gynecol* 1983; 61:327-33.
14. Parker MC, Baines MJ. Intestinal obstruction in patients with advanced malignant disease. *Br J Surg* 1996; 83 (1):1-2.
15. Jong P, Sturgeon J, Jamieson CG. Benefit of palliative surgery for bowel obstruction in advanced ovarian cancer. *Can J Surg* 1995; 38 (5):454-7.
16. Gukovsky-Reicher S, Lin RM, Sial S, Garrett B, Wu D, Lee T, Lee H, Arnell T, Stamos MJ, Eysselein VE. Self-expandable metal stents in palliation of malignant gastrointestinal obstruction: review of the current literature data and 5-year experience at Harbor-UCLA Medical Center. *Medscape General Med* 2003; 5 (1).

17. Forgas I, Macpherson A, Tibbs C. Percutaneous endoscopic gastrostomy: the end of the line for nasogastric feeding? *Br Med J* 1992; 304:1395-6.

18. Hardy J R. Medical management of bowel obstruction. *Br J Surg* 2000; 87(10):1281-3.

19. Hutchison S, et al. Increased serotonin excretion in patients with ovarian carcinoma and intestinal obstruction. *Palliative Medicine* 1995; 9:67-8.

20. Mercadante S. The role of octreotide in palliative care. *J Pain Symptom Manage* 1994; 9:406-11.

21. Anthone GJ, Bastidas JA, Orandle MS, Yeo CJ. Direct proabsorptive effect of octreotide on ionic transport in the small intestine. *Surgery* 1990; 108:1136-42.

22. Mercadante S, Avola G, Maddaloni S, et al. Octreotide prevents the pathological alterations of bowel obstruction in cancer patients. *Support Care Cancer* 1996; 4:393-4.

23. Mercadante S, Kargar J, Nicolosi G. Octreotide may prevent definitive intestinal obstruction. *J Pain Symptom Manage* 1997; 13:352-5.

24. Bastounis E, Hadjinikolaou L, Iannou N, et al. Somatostatin as adjuvant therapy in the management of obstructoin ileus. *Hepato-Gastroenterology* 1989; 36:538-9.

25. Mercadante S, Ripamonti C, Casuccio A, et al. Comparison of octreotide and hyoscine butylbromide in controlling gastrointestinal symptoms due to malignant inoperable bowel obstruction. *Support Care Cancer* 2000; 8:188-91.

26. Laval, et al. Protocol for the treatment of malignant inoperable bowel obstruction: a prospective study of 80 cases at Grenoble University Hospital Center. *J Pain Symptom Manage* 2006; 31(6):502-12.

V

EMERGÊNCIAS

Hemorragias

Dalva Yukie Matsumoto
Mônica Cecília B. Manna

Introdução

Cerca de 20% dos pacientes com câncer avançado apresentam algum tipo de hemorragia, sendo que 5% deles evoluem para o óbito. O tratamento dependerá da intensidade do sangramento e do prognóstico prévio do paciente.

A hemorragia interna ou oculta é mais freqüente que a hemorragia externa, quase sempre dramática aos olhos do paciente, familiares e da própria equipe.

É importante nos atermos ao quadro clínico, que nos dará informações sobre a etiologia do sangramento. Hematomas, sangramentos nasais e digestivos podem sugerir alterações plaquetárias. Sangramentos próximos das articulações ou dos músculos, por sua vez, sugerem deficiência de um ou mais fatores de coagulação[1].

Plaquetopenias

A plaquetopenia ou trombocitopenia, por definição, ocorre quando o número de plaquetas é menor que 150 $x10^9$/L. Quando o número de plaquetas for inferior a $5x10^9$/L, o risco de sangramento grave é elevado. O risco de hemorragia intracraniana ocorre quando o índice for inferior a $1x10^9$/L.

As causas de plaquetopenia mais freqüentes são:

a) a diminuição da sua produção:

- infiltração neoplásica de medula óssea;
- efeito colateral da quimioterapia;
- uso de carbamazepina;
- uso de diuréticos tiazídicos;
- uso abusivo de álcool.

b) seqüestro esplênico:

- hipertensão venosa por enfermidade hepática;
- insuficiência cardíaca;
- insuficiência respiratória.

c) aumento da destruição (imune)

- sépsis;
- uso de heparina;
- após transfusão de hemoderivados.

d) aumento da destruição (não imune)

- coagulação intravascular disseminada (CIVD).

Tratamento das Plaquetopenias

É importante corrigir o que for possível ser corrigido: suspender ou modificar o esquema quimioterápico, tratar a sépsis com antibióticos, rever medicamentos prescritos possíveis causadores e suspender o que for possível.

A transfusão plaquetária deve ser considerada quando o indivíduo estiver em bom estado geral e sua contagem de plaquetas for inferior a $5x10^9$/L. Aqueles pacientes cujas medidas de suporte vital são apropriadas e que apresentem sangramento, sépsis ou CIVD devem receber um número suficiente de transfusões, que mantenha o número de plaquetas acima de $50x10^9$/L. Em caso de insuficiência renal ou hepática reversíveis, deve ser considerado o tratamento urgente com crioprecipitados na dose de 10 unidades a cada 12h[1].

Deficiência de Vitamina K

A vitamina K é necessária para a síntese de diversos fatores de coagulação (II, VII, IX e X). Ela está presente nos vegetais verdes, é sintetizada a partir do metabolismo bacteriano no intestino e sua reserva corporal é baixa.

O tratamento preconizado mundialmente é feito com fitomenadiona, na dose de 10mg VO/dia. Quando se requer uma resposta mais rápida, pela presença de sangramento, usar o medicamento IV lento, em velocidade de infusão de 15 minutos, ou 4 unidades de plasma fresco congelado[1].

Insuficiência Hepática

O dano hepático grave leva a múltiplos defeitos da coagulação, tais como: a síntese reduzida e consumo aumentado de praticamente todos os fatores de coagulação; hiperesplenismo indutor de trombocitopenia; aumento dos produtos de degradação de fibrina e plasmina, levando à disfunção plaquetária; fibrinólise aumentada, evidenciada por sangramento difuso superficial em locais de traumatismo mínimo[1].

Insuficiência Renal

Os pacientes com falha renal podem apresentar tanto tendência ao sangramento quanto a trombose. A síndrome nefrótica leva a uma perda de anticoagulantes naturais.

Na fase terminal da insuficiência renal pode ocorrer hemorragia gastrintestinal devida a angiodisplasia ou gastrite. É freqüente nos pacientes em tratamento dialítico, além do sangramento gastrintestinal, o sangramento geniturinário e hematomas subdurais.

O tratamento pode ser feito com eritropoetina ou transfusões de sangue em casos de perdas agudas graves. A utilização de estrógenos (0,6 mg/kg por 5 dias) reduz o risco de sangramento por 3 semanas.

Nas situações mais agudas podemos considerar a diálise e o uso de crioprecipitados[1].

Hemorragias Tumorais

As hemorragias tumorais talvez sejam a forma mais dramática de sangramento e de mais difícil manejo em Cuidados Paliativos. É fundamental a localização precisa do ponto de sangramento, associada à definição do estadiamento do tumor, para que possamos tomar a conduta mais adequada[3].

Trato Gastrintestinal

A hemorragia gastrintestinal manifesta-se com hematêmese, melena ou enterorragia. Pode decorrer de tumores primários do tubo digestivo, assim como invasão de tumores de órgãos adjacentes, como útero, bexiga e próstata.

A radioterapia realizada no local do sangramento em doses baixas pode ter uma ação efetiva e duradoura em tumores no reto e no colo. Nos sangramentos dos tumores gástricos e no intestino delgado, o tratamento com radioterapia é dificultado pela mobilidade do órgão e pela sensibilidade dos tecidos adjacentes, principalmente o fígado e os rins, e está comumente associado a outras causas de morbidade, como náusea, vômito e diarréia[3].

Trato Respiratório

A hemoptise é um sintoma comum nos carcinomas brônquicos, ocorrendo em cerca de 50% dos pacientes[3, 4]. Já outros autores encontram tal sintoma em apenas 7 a 10% dos portadores da doença.

Nas hemoptises leves e moderadas o controle adequado da tosse pode impedir a piora do quadro de sangramento. O próprio tratamento do tumor com quimioterapia e radioterapia promove o seu controle, mesmo quando sua indicação já é de caráter paliativo. Nos casos de hemoptise moderada a grave a manutenção das vias aéreas é fundamental. A broncoscopia é indicada para a identificação dos sítios sangrantes. A instilação de drogas vasoativas, a lavagem com solução salina gelada e o tamponamento com balão são medidas para o controle da hemoptise[2].

Trato Geniturinário

A hematúria pode ser um sinal decorrente de um tumor primário ou metastático ao longo do trato urinário, desde a pelve renal até a uretra.

É fundamental a localização do sítio sangrante através de exames que incluem a urografia excretora, a tomografia computadorizada ou cistoscopia.

Outras causas de hematúria que devem ser levadas em conta no paciente portador de câncer são a cistite infecciosa, a cistite química associada a alguns quimioterápicos como a ciclofosfamida ou ifosfamida, teleangiectasias de bexiga após altas doses de radioterapia ou como uma rara manifestação de trombocitopenia ou um defeito de coagulação sanguínea.

Tumores do útero, incluindo o câncer endometrial e cervical e sarcomas uterinos, freqüentemente apresentam sangramento vaginal anormal.

A radioterapia promove hemostasia em pacientes com tumor inoperável ou recorrente.

Algumas medidas conservadoras podem ser utilizadas, como a irrigação da bexiga, a administração de drogas antifibrinolíticas, como o ácido épsilon aminocapróico, e nos sangramentos vaginais a utilização de tampão vaginal[3,4].

Considerações Finais

É importante enfatizarmos que nem sempre conseguiremos o controle do sangramento. A hemorragia tumoral pode se mostrar de forma muito dramática, principalmente nas lesões tumorais de superfície, como nos tumores ulcerados de mama, nas metástases linfonodais que evoluem com necrose e nos tumores de cabeça e pescoço quando não está indicada a ligadura da artéria carótida.

Em Cuidados Paliativos devemos nos lembrar que mesmo nos procedimentos que objetivam conter o sangramento, é importante manter o paciente tranqüilo, com a administração de benzodiazepínicos, em repouso, com a pressão arterial controlada e tratar sintomas associados, como, por exemplo, a dor, sempre pensando no conforto do atendido.

A transfusão de sangue pode ser indicada desde que o paciente apresente sintomas relacionados a anemia aguda e desde que o seu prognóstico definido previamente assim o permitir.

A utilização de roupas de cama de cor escura pode diminuir o impacto do sangramento grave sobre o paciente e seus familiares.

Quando todas as medidas de controle do sangramento mostrarem-se ineficientes, a sedação paliativa estará indicada, desde que o paciente concorde, garantindo assim a sua dignidade em seus momentos finais.

Referências Bibliográficas:

1. Twycross R, Wilcock A. *Symptom Management in Advanced Cancer.* 3ª ed. Oxford: Radcliffe Medical Press; 2001.
2. Koale PA, Simoff M, Prakash UBS. Palliative care. *Chest* 2003; 123 (1):284S-311S.
3. Hoskin JP. Radiotherapy in symptom management. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 3th ed. Oxford: University Press; 2005; 250-255.
4. Sainsbury R, Vaizey C, Pastorino U, Mould T, Emberton M. Surgical palliation. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 3th ed. Oxford: University Press; 2005. p. 255-266.

Síndrome da Veia Cava Superior

Dalva Yukie Matsumoto
Mônica Cecília B. Manna

Introdução

A Síndrome da Veia Cava Superior (SVCS) é caracterizada por um conjunto de sinais como dilatação das veias do pescoço, pletora facial, edema de membros superiores e cianose e de sintomas tais como cefaléia, dispnéia, tosse, edema de membro superior, ortopnéia e disfagia, entre outros, e que são decorrentes da obstrução do fluxo sanguíneo através da veia cava superior em direção ao átrio direito.

Esta obstrução pode ser causada por compressão extrínseca do vaso, invasão tumoral, trombose, ou por dificuldade do retorno venoso ao coração secundária à doenças intra-atriais ou intra-luminais. Aproximadamente 73% a 97% dos casos de SVCS ocorrem durante a evolução de neoplasias malignas intratorácicas, que comprimem ou invadem a veia cava superior. Este processo pode ser causado pelo próprio tumor ou por linfonodos mediastinais acometidos[1,2].

A neoplasia maligna que mais freqüentemente causa a SVCS é o carcinoma broncogênico (75% dos casos), sendo que de 3% a 5% dos pacientes portadores de neoplasias malignas de pulmão desenvolvem a SVCS durante a evolução da doença.[2,3] Os linfomas constituem a segunda maior causa neoplásica da síndrome (15% dos casos), sendo que 17% dos linfomas com envolvimento mediastinal causam a SVCS.[4] As neoplasias metastáticas correspondem a 7% dos casos (5%).

Fisiopatologia

A veia cava superior é susceptível à obstrução devido a algumas características, tais como: sua localização estratégica no compartimento visceral do mediastino, cercada por estruturas rígidas como o esterno, a traquéia, o brônquio fonte direito, a aorta e a artéria pulmonar direita; sua parede fina, facilmente compressível; o transporte de sangue em baixas pressões; e a presença de linfonodos mediastinais que a circundam completamente[5].

Quando a veia cava e as suas principais tributárias venosas sofrem obstrução, um

grande número de vasos colaterais é solicitado através de redes venosas extra-cavitárias, principalmente na pele e na musculatura da parede torácica. A alta pressão venosa acima da obstrução provoca o aparecimento de shunts nas veias e plexos adjacentes de baixa pressão. No decorrer do tempo, este aumento mantido de pressão determina a distensão e dilatação progressiva das vias colaterais, que podem tornar-se calibrosas e com alto fluxo sanguíneo.

Tratamento

O tratamento depende da gravidade dos sintomas, da causa da obstrução, do tipo histológico e do estado do tumor que a produz. Algumas medidas podem ser utilizadas até que o diagnóstico seja feito e o tratamento definitivo seja indicado, tais como elevação da cabeça, repouso, controle do volume administrado e suplementação de oxigênio.

O tratamento da SVCS pode consistir de radioterapia, quimioterapia, trombolíticos ou anticoagulantes, stents expansíveis, angioplastia com balão, derivação cirúrgica, esteróides e/ou diuréticos. Na SVCS associadas às neoplasias, a escolha do tratamento depende do tipo de tumor. Por exemplo, linfomas e carcinomas pulmonares de células pequenas podem responder rapidamente à quimioterapia isolada, enquanto outras neoplasias provavelmente exigirão a radioterapia. A utilização da radioterapia nos pacientes com SVCS antes da obtenção do diagnóstico histológico é considerada inapropriada por muitos autores[6,7].

Em geral, com a SVCS associada a neoplasias, 75% dos pacientes apresentarão melhora em 3 a 4 dias, em 90% terá grande melhora uma semana depois de instituído o tratamento. Os pacientes que não melhorarem na primeira semana podem ter desenvolvido uma trombose venosa central, necessitando de uma terapia fibrinolítica ou anti-trombótica.

Devido a friabilidade de alguns tumores e a pressão venosa central elevada é necessária cautela ao instituir o uso de anticoagulantes. Portanto não deve ser usual a anticoagulação profilática.

O uso de esteróides pode aliviar os sintomas no caso da SVCS causada por linfoma. Pode reduzir o edema enquanto o paciente recebe radioterapia para o tratamento da síndrome. Os benefícios são geralmente pequenos mas seu uso pode ser de utilidade quando houver comprometimento respiratório grave. Os diuréticos podem oferecer alívio sintomático inicial, mas é necessária cautela quanto à hidratação do paciente[7].

A SVCS refratária ou recorrente, principalmente nos pacientes já submetidos à irradiação, pode exigir a colocação de stents intravasculares, para que se restabeleça o fluxo sanguíneo[8].

O tratamento cirúrgico raramente é necessário nas SVCS, diante dos bons resultados obtidos com radioterapia e quimioterapia. As desvantagens da cirurgia incluem a morbidade e a mortalidade associadas ao procedimento, principalmente nos casos de neoplasias malignas[9]. As possíveis indicações para o tratamento cirúrgico seriam: neoplasias refratárias à radioterapia e à quimioterapia, presença de trombos na veia cava superior ou em suas maiores tributárias, oclusão aguda da veia cava superior com sintomas graves[10]. Basicamente são utilizados dois procedimentos: ressecção e bypass[11].

Considerações Finais

A presença das emergências oncológicas, de uma maneira geral, costuma ser um sinal de doença progressiva. É fundamental se estabelecer o estadiamento correto da neoplasia maligna e o momento da evolução da doença em que o paciente se encontra, para que se possa escolher a conduta mais adequada, de forma individualizada. Para isso a atitude do médico deve ser cuidadosa e solidária, levando-se em conta a escolha do paciente, seu conforto e bem-estar.

Referências Bibliográficas:

1. Parish JM, Marschke RF, Dines DE, Lee RE. Etiologic considerations in superior vena cava syndrome. *Mayo Clin Proc* 1981; 56(7):407-13.
2. Lochridge SK, Knibbe WP, Doty DB. Obstruction of the superior vena cava. *Surgery* 1979; 85(1):14-24.
3. Nogeire C, Mincer F, Botstein C. Long survival in patients with bronchogenic carcinoma complicated by superior vena cava obstruction. *Chest* 1979; 75(3):325-9.
4. Perez-Soler R, McLaughlin P, Velasquez WS, Hagemeister FB, Zornoza J, Manning JT et al. Clinical features and results of management of superior vena cava syndrome secondary to lymphoma. *J Clin Oncol* 1984; 2(4):260-6.
5. Roswit B, Kaplan G, Jacobsen HG. The superior vena cava obstruction syndrome in bronchogenic carcinoma – pathologic, physiologic and therapeutic management. *Radiology* 1953; 61(5):722-37.
6. Yahalom J. Superior vena cava syndrome. In: De Vitta VT, Hellman S, Rosenberg AS, editors. *Cancer: principles and practice of oncology*. 4th ed. Philadelphia, PA: JB Lippincott; 1993. p.2111-8.
7. Pollock RE, Doroshow JH, Khayat D, nakao A, O´Sullivan B, editors. *Manual de Oncologia Clínica da UICC*. 8th ed. São Paulo, SP: A John Wiley&Sons, Publicacion e Fundação Oncocentro de São Paulo; 2006. p.757-60.
8. Putnam JS, Uchida BT, Antonovic R, Rosch J. Superior vena cava syndrome associated with massive thrombosis: treatment with expandable wire stents. *Radiology* 1988; 167(3):727-8.
9. Effeney DJ, Windsor HM, Shanahan MX. Superior vena cava obstruction: resection and bypass for malignant lesions. *Aust N Z J Surg* 1973; 42(3):231-7.
10. Anderson RP, Li WI. Segmental replacement of superior vena cava with spiral vein graft. *Ann Thorac Surg* 1983; 36(1):85-8.
11. Doty JR, Flores JH, Doty DB. Superior vena cava obstruction: bypass using spiral vein graft. *Ann Thorac Surg* 1999; 67(4):1111-6.

Síndrome da Compressão Medular

Dalva Yukie Matsumoto
Mônica Cecília B. Manna

Introdução

A compressão medula ocorre em 3% a 5% dos doentes com neoplasia maligna avançada, sendo uma fonte de morbidade muito importante nestes pacientes. O diagnóstico precoce é a arma mais importante para garantir a efetividade terapêutica. Os cânceres de mama, dos brônquios e da próstata são responsáveis por mais de 60% dos casos[1]. O sítio de maior incidência é o tórax, existindo compressão em mais de um nível em mais de 20% dos casos. Abaixo do nível da segunda vértebra lombar (L2) a compressão se dá na cauda eqüina, ou seja, nos nervos periféricos – e não no cordão medular.

A compressão medular maligna ocorre por invasão direta do tumor primário ou por suas metástases. A velocidade de instalação da clínica indica a severidade dos danos e a probabilidade de reverter um quadro clínico de paresia está inversamente relacionado ao tempo de manutenção do mesmo: assim sendo, uma paresia instalada há 8h tem grande chance de ser revertida, de 24-48h pode ainda ser revertida, mas após 7 dias já se torna irreversível[2].

A paralisia e a disfunção dos esfíncteres são os estágios clínicos finais desta urgência oncológica e que estão diretamente relacionados ao menor tempo de sobrevida[2].

Fisiopatologia

A invasão pelo tumor altera a relação entre o plexo venoso epidural – corpo vertebral – canal medular, provocando uma estase venosa e edema medular que leva a uma diminuição do fluxo capilar e a liberação de PG-E, citocinas, neurotransmissores e mediadores da inflamação e que são responsáveis pelas alterações associadas a hipóxia, isquemia e dano tissular neurológico.

Características Clínicas

A dor é o sintoma mais freqüente e está presente em mais de 90% dos casos, e antecede a disfunção neurológica. É progressiva, localizada no nível da lesão medular e

é de característica mecânica, piorando com a manobra de Valsalva e com o movimento.

A fraqueza é o segundo sintoma freqüente, em aproximadamente 75% dos casos. Pode aparecer gradualmente ou de forma aguda, quando ocorre falência vascular grave, o chamado choque medular. Inicialmente a musculatura proximal é a mais afetada e, com a evolução, a musculatura distal também é comprometida. A deambulação fica muito prejudicada e a flacidez e a arreflexia inicial são substituídas pela plegia em flexão.

As alterações sensoriais podem ocorrer em seguida, em torno de 50% dos casos, manifestando-se como parestesias ou hipoestesias, que se iniciam nos pés e podem subir até chegar ao nível afetado.

As disfunções autonômicas e as paralisias são os sinais da última etapa da síndrome.

Diagnóstico

O diagnóstico se baseia na história e nos achados clínicos e neurológicos presentes e que indicam o nível medular afetado.

A ressonância magnética de toda a coluna e estruturas adjacentes é a forma de investigação de escolha e é imprescindível para planejar o tratamento. É necessária a utilização de contraste intravenoso para complementar o estudo nos casos de presença de massa paravertebrais e metástases intramedulares.

A radiografia simples de coluna pode mostrar alterações ósseas, tais como, colapsos vertebrais, lesões blásticas ou líticas, destruição do pedículo vertebral em torno de 70% dos casos.

Tratamento

Embora a compressão medular seja freqüentemente de instalação insidiosa deve ser tratada como uma emergência.

A droga de escolha é a dexametasona, na dose inicial de 10-20mg IV em bolus. Durante as próximas 48h manter a dose de 4-8mg a cada 6h e posteriormente a mesma dose é usada via oral. Manter esta dose durante o tratamento radioterápico, reduzindo progressivamente após o seu término. É recomendado associar-se medicamento inibidor da bomba de prótons, assim como o controle dos níveis de glicemia, da pressão arterial e dos eletrólitos no sangue[2].

A radioterapia tem um papel central no tratamento da compressão medular maligna. Realizada junto com a administração da dexametasona apresenta os seguintes resultados: descomprime o tecido nervoso por citorredução tumoral, diminui o déficit neurológico em 45-60% dos casos, reverte a paresia em 11-20% dos casos, controla a dor em 70% dos casos e estabiliza a progressão local da neoplasia.

O tratamento cirúrgico descompressivo estará indicado quando o diagnóstico for duvidoso, sem confirmação histológica; perante a progressão da lesão com o tratamento radioterápico, em pacientes previamente irradiados; e quando existir instabilidade mecânica.

Considerações Finais

O diagnóstico precoce antes da instalação do dano neurológico grave e a instauração imediata do tratamento são fatores essenciais para evitar a paralisia.

O prognóstico e a expectativa de vida, além da qualidade de vida, devem ser levados em conta para a tomada de decisão.

Nunca podemos nos esquecer de incluir o paciente e seus familiares no processo de escolha do tratamento a ser implementado, baseados no preceito ético da autonomia.

Referências Bibliográficas:

1. Loblaw D, Laperriere N. Emergency treatment of malignant extradural spinal cord compression: na evidence-based guideline. *Journal of Clinical Oncology* 1998; 16:1613-24.
2. Romero P, Manterola A, Martinez E, Villafranca E, Dominguez MA, Arias F. Compréssion Medular. *An Sist Sanit Navar* 2004; 24:156-62.

VI

FADIGA E ANOREXIA/CAQUEXIA

Fadiga em Cuidados Paliativos

Ana Cláudia de Lima Quintana Arantes

A sensação de fadiga é uma experiência subjetiva que afeta a todos. Para indivíduos saudáveis, a fadiga tem uma função de equilíbrio entre esforço e descanso, proporcionando o repouso e a recuperação de energia para novamente esforçar-se, como num ciclo. Para pessoas com doenças específicas, como o câncer avançado, Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC) grave ou insuficiência cardíaca avançada, a fadiga pode ser o pior dos sintomas experimentados durante a doença e seu tratamento, mesmo anos após o seu término. Os pacientes relatam a fadiga como sendo o pior dos sintomas relacionados ao câncer, mais do que dor, náuseas e vômitos, pois estes últimos são bem controlados com a medicação prescrita (Vogelzang et al, 1997).

Em várias publicações, as definições de fadiga em paciente com câncer modificam-se. De todas as definições conclui-se que é um sintoma subjetivo de conceito multidimensional com várias formas de expressão: física (diminuição da energia, necessidade de repouso constante), cognitiva (diminuição da concentração e atenção) e afetiva (diminuição do interesse e da motivação).

Na população em geral, a queixa isolada de fadiga é encontrada em 20% dos homens e 30% das mulheres. A fadiga é o sintoma mais associado ao câncer e seu tratamento, sendo que a prevalência varia de 60% a 90%, a depender do critério diagnóstico utilizado. Tem sido descrita pelos pacientes como o sintoma mais duradouro e o mais perturbador entre todos e com pior impacto sobre os parâmetros de qualidade de vida. Apesar deste fato, a avaliação e o tratamento da fadiga relacionada a doenças graves e progressivas, fora de possibilidade de cura, como o câncer, freqüentemente não recebem a adequada atenção dos médicos. Muito pouco existe publicado sobre diagnóstico, causas e tratamento de fadiga em pacientes com câncer.

Especificamente em relação aos pacientes oncológicos, a dificuldade de definir adequadamente a fadiga vem de seu conceito multicausal e multidimensional. Multicausal quando a fadiga é considerada um sintoma decorrente de diversas situações clínicas freqüentes durante o tratamento oncológico, como anemia, dor, distúrbios

do sono, depressão e ansiedade, infecção, medicações e alterações hormonais.

Estas causas de fadiga são tratáveis e reversíveis na maioria dos casos, devendo ser investigadas sistematicamente naqueles pacientes que se queixam de indisposição, moleza, fraqueza, astenia, exaustão, cansaço, esgotamento, entre outras descrições relacionadas. O seu conceito multidimensional aparece quando a fadiga torna-se um diagnóstico ou uma síndrome, com aspectos físicos, cognitivos e afetivos.

Quando o paciente descreve seu sintoma, em geral, define "fadiga" como uma sensação subjetiva de cansaço extremo, com diminuição da capacidade física e mental, que não melhora após repouso adequado. Além do próprio câncer, os tratamentos cirúrgicos, quimio, rádio ou imunoterápicos também podem ser causas de fadiga. Mais do que 30% dos sobreviventes ao câncer descrevem perda de energia por anos após o término do tratamento oncológico. O aumento da consciência médica sobre esta elevada prevalência levou a fadiga relacionada ao câncer a se tornar um diagnóstico preventivo na Classificação Internacional de Doenças, décima revisão (CID-10).

Múltiplos fatores parecem interagir levando à fadiga. Algumas causas com mecanismos ainda pouco conhecidos, como anemia, desnutrição, distúrbios de sono contribuem para a fadiga. Condições concomitantes ou pré-existentes como depressão, ansiedade e a própria terapia do câncer, determinam a acentuação do sintoma.

Numa pesquisa realizada no Canadá com 913 pacientes com câncer, 73% estavam muito satisfeitos com o tratamento recebido pelo câncer. Entretanto, apenas 46% deles estavam satisfeitos com o tratamento dispensado aos seus sintomas. Mais da metade destes pacientes (52%) relataram ter procurado atendimento pelo sintoma de fadiga.

Inicialmente, os pacientes podem não reconhecer o nível de energia dispendido e apenas se ajustam a atividades mais sedentárias, modificando seus hábitos diários e tornando-se menos produtivos. Os pacientes parecem relutar em queixar-se de fadiga, acreditando ser parte do curso da doença e de seu tratamento, temendo até que a queixa de fadiga possa significar piora da doença e que seu tratamento seja ineficaz.

Na Inglaterra foi realizado um estudo que entrevistou 576 pacientes ambulatoriais com câncer, num período de 30 dias. O sintoma de fadiga afetava a qualidade de vida um pouco ou muito em 58% dos pacientes. Para dor ou náusea/vômitos, este relato foi de 22% e 18%, respectivamente. A maioria dos pacientes (82%) experimentou a sensação de fadiga por alguns dias no último mês, 56% experimentou o sintoma na maioria dos dias ou todo o tempo e apenas 7% nunca apresentou este sintoma. A queixa de fadiga nunca foi relatada ao médico em 52% dos pacientes com este sintoma. Apenas 75 pacientes (14%) receberam tratamento ou orientação de como manejar este sintoma. Em relação a qualidade do tratamento recebido pelo sintoma, 33% dos pacientes consideraram a fadiga como mal conduzida por seus médicos, enquanto

que dor e náusea/vômitos tiveram 9% e 7%, respectivamente. As áreas particularmente afetadas são a habilidade para o trabalho, capacidade de aproveitar a vida e a sexualidade. Apenas 22% dos pacientes entrevistados acreditavam que algo poderia ser feito para controlar ou aliviar o sintoma de fadiga.

Em 1999, um grupo de estudo de fadiga, "The Fatigue Coalition" descreveu que de 177 pacientes pesquisados que estavam trabalhando na ocasião do diagnóstico, 75% sofreram mudança de status no emprego por causa da fadiga, 71% perderam pelo menos um ou mais dias de serviço por semana, 34% diminuiram o número de horas de trabalho ou rejeitaram mais responsabilidades, 23% ficaram em incapacidade e 28% pararam de trabalhar.

Diagnóstico

O conceito de fadiga relacionada ao câncer mais citado na literatura médica é a sensação esmagadora e permanente de extremo cansaço, que não melhora após repouso adequado. Há prejuízo de desempenho físico, intelectual, mental e emocional dos pacientes que experimentam a fadiga. Existem etiologias múltiplas para a fadiga, incluindo anemia, distúrbios endócrinos, depressão, distúrbios do sono, dor não controlada e má ingesta nutricional.

Apesar da sua alta prevalência, o mecanismo patofisiológico da fadiga relacionada ao câncer ainda é desconhecido. Os estudos sobre fadiga, tanto em busca de esclarecimento etiológico como para tratamento, são poucos e limitados. Com o objetivo de melhorar a qualidade de assistência ao paciente com câncer e fadiga, a National Comprehensive Cancer Network (NCCN) desenvolveu um protocolo de avaliação e condutas para a fadiga relacionada ao câncer, propondo com avaliação inicial a aplicação de uma escala visual analógica para avaliação de intensidade de fadiga, como sendo a intensidade de fadiga segundo o escore de 1-3: fadiga leve; 4-6: fadiga moderada e score de 7-10: fadiga intensa (Mendoza et al, 1999; Piper et al, 1999).

Outros fatores contribuem para sua alta incidência como a quimioterapia, radioterapia, bioquimioterapia, cirurgia, transplante de medula óssea, substâncias produzidas pelo tumor ou citoquinas e anemia.

Avaliação do Paciente com Fadiga

A incidência e a intensidade da fadiga relacionada ao câncer parecem ser influenciadas pelas características do paciente, tumor primário e tipo e intensidade do tratamento. A fadiga tem sido relatada por 60% a 96% dos pacientes sob tratamento oncológico. Em pacientes sob tratamento radioterápico a prevalência é de 60 a 93% e para tratamento quimioterápico mantém-se entre 80% a 96%.

Quando pesquisamos sobre as causas de fadiga, encontramos vários estudos que se dedicaram à pesquisa da relação entre o tipo e estágio da doença e a incidência de fadiga. Em sete de dez trabalhos, a intensidade da fadiga não estava relacionada ao tipo de câncer, estágio da doença, tamanho do tumor ao diagnóstico, presença de linfonodos acometidos e presença e localização de metástases. Entretanto, em três trabalhos houve significante correlação entre o tipo de câncer e a presença e a intensidade de fadiga. Numa amostra de pacientes sob tratamento radioterápico em virtude de cânceres de cabeça e pescoço, gastrointestinal, ginecológico, pulmonar, mama, genitourinário e hematológico, os pacientes com câncer de pulmão reportam a mais intensa fadiga e os pacientes com câncer de cabeça e pescoço se queixam menos de fadiga. Em outro estudo, pacientes com câncer de pâncreas, quando comparados com pacientes portadores de câncer de mama, pulmão e linfoma, são os mais acometidos pela fadiga durante o tratamento quimioterápico. Finalmente, pacientes no estágio inicial da doença reportam menos fadiga (15% para câncer de mama, 16% para câncer de próstata) do que aqueles em fases mais avançadas da doença ao diagnóstico (50% dos pacientes com câncer de pulmão não pequenas células inoperáveis) e 78% dos pacientes sob cuidados paliativos.

Embora não haja consenso sobre qual a melhor escala de avaliação de fadiga em pacientes com câncer, a intensidade da fadiga parece ser melhor analisada pela escala analógica de “0” (nenhuma fadiga) até “10”(a pior fadiga possível). Quanto ao impacto sobre o desempenho intelectual, físico, emocional e social, e para fins de pesquisa clínica, instrumentos dos mais diversos tipos estão disponíveis na literatura.

Causas possíveis de fadiga incluem anemia, depressão, dor, distúrbios do sono, infecção, distúrbios metabólicos, hormonais, hipóxia e efeitos colaterais de medicações tais como hipnóticos, opiáceos, anti-histamínicos e ansiolíticos.

Tratamento

O tratamento da fadiga está diretamente vinculado com a eliminação das comorbidades. Ainda assim, é freqüente a persistência da queixa de fadiga sem nenhum outro fator associado.

Antidepressivos estão bem indicados quando na presença de depressão maior associada e os corticóides parecem trazer benefício em aumentar o nível de energia de alguns pacientes.

Os psicoestimulantes, como metilfenidato, utilizados mais freqüentemente para melhorar a sonolência relacionada aos opiáceos parecem beneficiar pacientes com queixa de fadiga, mas ainda são necessária maiores evidências que sustentem seu uso como tratamento farmacológico da fadiga.

Entre as intervenções não-farmacológicas, destacam-se os exercícios. Mas também pode-se lançar mão de outras atividades chamadas de "revigorantes", como meditação, jardinagem, arte-terapia, além de nutrição adequada e correção de distúrbios do sono. A chamada "terapia revigorante ou restaurativa" tem importante papel no tratamento da fadiga relacionada ao câncer, como fonte de maior equilíbrio entre gasto e recuperação de energia.

A teoria que sustenta o conceito de que o exercício físico é bom tratamento para a fadiga relacionada ao câncer é que o efeito combinado da toxicidade dos tratamentos mais uma queda do nível de atividade durante o tratamento causam redução do desempenho físico, ou seja, o paciente precisa fazer um esforço maior e gastar mais energia para realizar atividades usuais do dia-a-dia. O exercício, porém, diminui a perda de energia e aumenta a capacidade funcional, levando à redução do esforço e a menos fadiga. A terapia restaurativa ou revigorante é uma outra forma de tratamento não-farmacológico da fadiga relacionada ao câncer.

A fadiga de atenção, um dos aspectos da dimensão sensorial da fadiga, tem sido definida como a diminuição da capacidade de concentrar-se ou dirigir a atenção. Intervenções sobre esta capacidade de concentrar-se mostram benefícios em melhorar a capacidade de atenção destes indivíduos (Cimprich, 1999).

A meditação como opção de tratamento de diversas doenças tem sido alvo de pesquisa nos últimos anos, principalmente no tratamento de doenças cardíacas como Insuficiência Cardíaca Congestiva (ICC) e Insuficiência Coronariana (ICO), mostrando excelentes resultados. Os efeitos sobre sistema nervoso simpático, reduzindo noradrenalina, melhorando níveis pressóricos e, até mesmo, reduzindo obstruções coronarianas documentadas por cineangiocoronariografia, nos mostra um novo universo de tratamento não farmacológico das doenças de nosso meio. Atualmente temos oito grandes "trials" em andamento, segundo o NIH americano, estudando o impacto da meditação sobre diversas situações clínicas. Os estudos sobre o impacto da meditação em pacientes com câncer são poucos e a maior parte deles se dedica ao impacto da meditação sobre distúrbios do humor e como resposta ao estresse.

Referências Bibliográficas:

1. Hwang SS, Chang VT, Cogswell J, Kasimis BS. Clinical relevance of fatigue levels in cancer patients at a Veterans Administration Medical Center. Cancer 2002;94:2481–9.
2. Chang VT, Hwang SS, Feuerman M, Kasimis BS. Symptom and quality of life survey of medical oncology patients at a Veterans Affairs medical center: a role for symptom assessment. Cancer 2000;88:1175–83.
3. Curt GA, Bureitbart W, Cella D, Groopman JE, Horning SJ, Itri LM, et al. Impact of cancer-related fatigue on the lives of patients: new findings from the Fatigue Coalition. Oncologist 2000;5:353–60.
4. National Comprehensive Cancer Network. Cancer-related fatigue. In: Clinical Practice Guidelines in Oncology. Accessed June 20, 2006, at: http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/default.asp.
5. Stevinson C, Lawlor DA, Fox KR. Exercise interventions for cancer patients. Cancer Causes Control 2004;15:1035–56.
6. Uitterhoeve RJ, Vernooy M, Litjens M, Potting K, Bensing J, De Mulder P, et al. Psychosocial interventions for patients with advanced cancer—a systematic review pf the literature. Br J Cancer 2004;91:1050–62.
7. Tsai L.Y., Li I.F., Lai Y.H., et al: Fatigue and its associated factors in hospice cancer patients in Taiwan. Cancer Nurs 30. (1): 24-30.2007.

Síndrome da Caquexia/Anorexia (SCA)

Elisa Miranda Aires

Introdução

A Síndrome da Caquexia/Anorexia (SCA) é assim denominada porque constitui em uma associação de sinais e sintomas, principalmente, perda de peso, anorexia, fadiga e febre[1, 2].

A anorexia significa a perda de apetite com ingesta alimentar abaixo do normal. Pode ser primária, por mecanismos inflamatórios relacionados à doença de base, ou secundária, vinculada a sintomas que atuam como barreiras ao ato de alimentar-se, por causas potencialmente tratáveis[3, 4, 5, 6].

A caquexia geralmente é definida como uma perda involuntária de mais de 10% do peso pré-mórbido em seis meses, associada à perda de proteína muscular e visceral e de tecido gorduroso[7]. Em geral há alteração de carboidratos, gordura e proteínas do corpo. A caquexia é um sinal de mau prognóstico[8].

Os principais estudos da SCA foram realizados em pacientes com câncer. Porém ela ocorre em várias doenças avançadas como Aids, insuficiência cardíaca congestiva (ICC) grau IV e doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC), entre outras. A incidência em pacientes com câncer avançado pode chegar a 80%[9], sendo mais comum em alguns cânceres como o gástrico e o de pulmão e mais raro no de mama.

Pelas diferenças fisiopatológica e etiológica a SCA é comumente dividida em primária e secundária.

A primária ocorre como causa da própria doença de base (ex. câncer, Aids, insuficiência cardíaca congestiva/ICC avançada) e desencadeia uma resposta inflamatória no organismo.

A secundária é geralmente conseqüência de alterações de olfato e gustação, estomatite, disfagia, náusea/vômito, constipação/obstrução intestinal, depressão, dispnéia, má-absorção, infecção, entre outras que podem gerar anorexia. A impossibilidade de ingesta ou absorção de alimento e conseqüente SCA são potencialmente reversíveis.

Há significativas diferenças fisiopatológicas entre ambas. Na SCA primária ocorre um aumento no consumo energético na síntese de proteínas de fase aguda, no *turnover* de glicose, nos níveis de cortisol e diminuição de corpos cetônicos – ao contrário do que acontece na secundária. Tanto na SCA primária quanto na secundária há proteólise, lipólise e diminuição de lipogênese[10].

Nas doenças avançadas é comum a associação entre as duas, já que, nesses males, há geralmente grande produção de citocinas, gerando resposta inflamatória. Em quadros avançados também há a associação de depressão, delírio, obstrução intestinal, infecção, estomatite, entre outros, que colaboram intensamente para a piora da SCA.

Na SCA primária estão associadas síndrome metabólica, neuroendócrina e anabólica[11], cujos principais mediadores são: citocinas, fatores catabólicos derivados de tumor (PIF=fator inibidor de proteólise e LMF= fator mobilizador de lipídeos e alguns hormônios). Este será o alvo principal deste capítulo[12, 13].

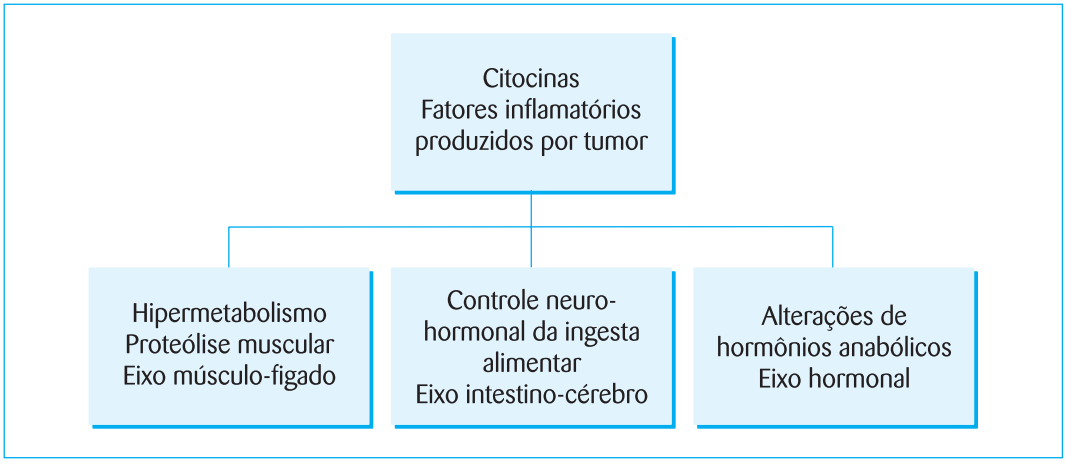
Fisiopatologia

É importante reforçar que a fisiopatologia da SCA primária em doença avançada é complexa, pouco conhecida e implica vários mediadores químicos/inflamatórios. Não pode ser explicada apenas pela anorexia.

As citocinas inflamatórias (principalmente fator de necrose tumoral/TNF), interleucina-6 (IL-6), IL 1, interferon alfa, fator inibitório de leucina[14, 15, 16, 17, 18, 19, 20] e alguns fatores catabólicos derivados de tumor (PIF e LMF)[21, 22] são produzidos pelo paciente e pelas células tumorais, e vão agir em três eixos do organismo: eixo músculo-fígado, eixo intestino-cérebro e eixo hormonal (Figura 1).

Não parece haver uma correlação exata entre nível sérico das citocinas e a SCA.

Figura 1 – Eixos de Atuação nas Citocinas na SCA



Eixo músculo-fígado[24, 12, 23]

As citocinas agem:

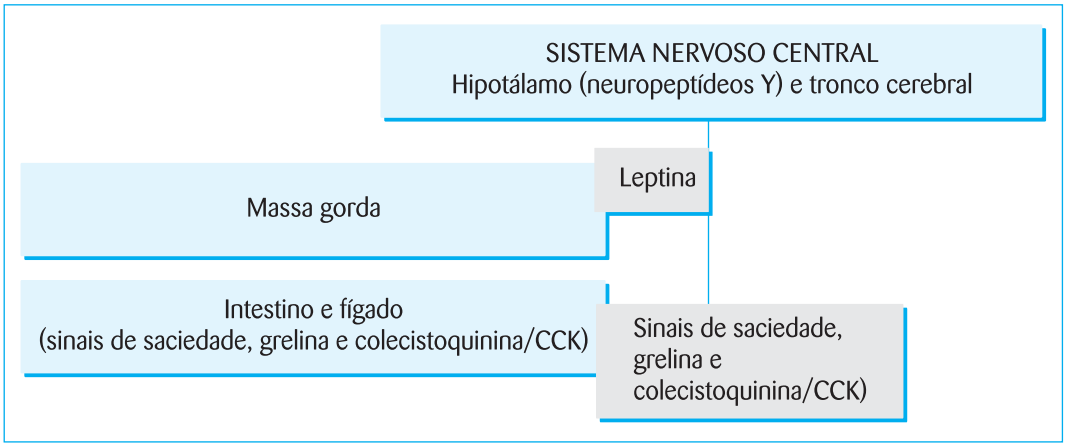
- nas células da musculatura esquelética, gerando proteólise, diminuição da captação de aminoácidos e síntese protéica muscular[24, 25, 26] aumento da resistência a insulina no tecido muscular[27] e relativa intolerância a glicose. Isso gera perda de massa e função muscular e resistência a insulina[28]
- no fígado, aumentando a síntese protéica (proteínas de fase aguda), gliconeogênese[23], lipoproteína de baixa densidade e lipogênese
- no tecido adiposo, provocando lipólise e diminuição da lipogênese

Eixo intestino – cérebro (neuro-hormonal)

As citocinas agem:

- no intestino e estômago, gerando diminuição no esvaziamento gástrico e aumento no trânsito intestinal. O alimento normalmente desencadeia estímulos mecânicos, químicos e hormonais, sinais estes enviados pelo nervo vago, pela colecistoquinina[29, 30, 31, 32] e, talvez, pelo hormônio orexigênico (grelina)[33] até o sistema nervoso central (hipotálamo e tronco cerebral) gerando anorexia (Figura 2)
- no tecido adiposo produzindo aumento de leptinas, que agem no hipotálamo diminuindo neuropeptídios (principalmente neuropeptídio Y)[34] gerando anorexia.

Figura 2 – Eixo Intestino –Fígado



3. Eixo hormonal

Há alguns hormônios anabólicos muito importantes (hormônio do crescimento/IGFs <=hormônios do crescimento insulina-like> e hormônios androgênicos), cuja diminuição ou resistência geram um grande catabolismo provavelmente importante na SCA.

- hormônio do crescimento/IGFs[35]

Esses hormônios têm ação na musculatura e no fígado, estimulando resposta anabólica de mioblasto com aumento da massa muscular. Na SCA pode haver inibição dos efeitos do hormônio do crescimento (GH) nos tecidos-alvo, proteólise muscular e inibição da síntese protéica hepática.

- esteróides anabólicos (principalmente testosterona)[36, 37, 38]

A redução de testosterona produzida pelas citocinas leva à diminuição de massa muscular, anemia, disfunção sexual, presentes geralmente na SCA. Isto é bem estudado em pacientes com Aids.

Concluindo, na SCA há uma grande alteração do metabolismo com gasto energético em repouso, lipólise, aumento do *turnover* das proteínas do corpo, aumento da resistência a insulina, aumento *turnover* de glicose, alteração do padrão de aminoácidos circulantes, aumento de hormônios de estresse (ex. corticóides).

Para cada doença há um peso maior ou menor dos eixos (ex. Aids e caquexia cardíaca: principalmente, alteração de hormônios de crescimento e anabólicos; câncer: principalmente, alterações metabólicas e neuroendócrinas).

Há ainda diferença na fisiopatologia entre as diversas doenças avançadas e muito pouco conhecidas, e, portanto, a abordagem da SCA talvez devesse ser distinta, de acordo com os mecanismos conhecidos mais importantes.

Abordagem

É necessário saber que geralmente a abordagem nutricional é fútil nos casos de SCA em fases muito avançadas de doença. Porém, se empregada em fases precoces da mesma ou quando há associação de causas secundárias de SCA, potencialmente reversíveis[39, 40] pode prolongar a vida com melhora da sua qualidade.

A abordagem deve ser individualizada e multidimensional, levando em conta sempre a necessidade de correção de causas secundárias. Para uma abordagem adequada se faz necessária, previamente, uma boa avaliação.

Avaliação

A avaliação inicia-se por anamnese detalhada (com diferentes graus de complexidade), seguida por testes antropométricos, exames laboratoriais e, em alguns casos, exames de imagem, dinamometria, bioimpedância, entre outros.

a. Avaliação clínica da SCA

A avaliação clínica simples pode ser feita à beira do leito considerando:

- apetite, medido por escalas: visual, numérica e verbal. A freqüência de avaliação pode ser menor que a da dor e outros sintomas, já que a anorexia é um sintoma mais estável

● ingesta calórica, pode ser avaliada retrospectivamente, pela anamnese (paciente recorda sua ingesta dos últimos 3 dias); prospectivamente avaliando o valor protéico e calórico dos alimentos oferecidos e ingeridos (mais trabalhoso); ou através da estimativa de porções de produtos individuais consumidos pelo paciente

b. Testes antropométricos:[41, 42]

Em geral são utilizados conjuntamente com anamnese e exame físico geral.

São considerados três principais parâmetros, que são, peso, espessura da prega cutânea (estima a gordura corpórea) e circunferência média do braço (estima-se a musculatura média do braço).

O peso é a medida mais fácil – e há que se considerar principalmente o percentual da perda de peso. Lembrar de alterações como retenção hídrica e a presença de grandes massas tumorais que podem prejudicar a avaliação. O Índice de Massa Corpórea (IMC) não tem se mostrado satisfatório para o diagnóstico de subnutrição quando seu valor excede 20.

É bastante utilizado o "Questionário de Avaliação Global Subjetiva de Nutrição" [43, 44, 45, 46], um método fácil, não invasivo e custo-efetivo para triagem. Os pacientes são divididos em bem-nutridos, com desnutrição moderada ou limítrofe (perda menor que 10% do peso nos últimos seis meses ou menor apetite que usual); e severamente desnutridos (com perda maior que 10% do peso nos últimos seis meses e com sinais clínicos óbvios de desnutrição).

Este questionário é dividido em seis enfoques: história de perda de peso, ingestão alimentar, sintomas, capacidade física, problemas impedindo a ingesta, doença e sua relação com necessidade nutricional, além do exame físico. Sua principal importância é quando se espera benefícios da terapia nutricional.

c. Testes laboratoriais:[47]

Os mais utilizados são dosagem de albumina (mede *status* protéico muscular-pouco especifico), creatinina urinaria e índice creatina/peso (massa muscular), proteína C reativa (marcador de citocinas pro-inflamatórias pouco especifico), função linfócitos (investigação) e dosagem citocinas. Lembramos que nem sempre há correspondência entre a SCA e os níveis séricos elevados de citocinas.

São utilizados também exames inespecíficos como dosagem hemoglobina, potássio, magnésio e acido lático.

d. Outros exames:

Dinamometria (mede força muscular), bioimpedância de corpo inteiro[48] e eletrocondutividade (mede a água do corpo e massa livre de gordura), tomografia[49] ressonância magnética/ultra-sonografia (visualizam tecido adiposo). São utilizados principalmente em pesquisas ou centros mais sofisticados.

e. Avaliação de outros sintomas associados à SCA:

É muito importante saber se os sintomas são parte do mesmo mecanismo fisiopatológico ou não. Os principais sintomas associados são: fadiga, náusea, complicações orais, alterações psicossociais, dor e dispnéia. A abordagem varia com a causa e se fizer parte da SCA será abordado da mesma forma.

Tratamento

Os estudos sobre a eficácia dos tratamentos na SCA são geralmente conflitantes e inconclusivos[50].

Antes de iniciar o tratamento é necessário clarificar os objetivos do mesmo e conscientizar o paciente e a família dos resultados geralmente frustrantes em doença avançada. Observa-se, freqüentemente, grande ansiedade dos familiares quando os pacientes, em fase avançada de doença, apresentam anorexia e perda de peso importantes; normalmente insistem na ingesta alimentar forçada, podendo gerar desconforto físico e psíquico ao paciente. A equipe de saúde tem papel fundamental na conscientização da provável irreversibilidade da síndrome e da provável futilidade da terapia nutricional nesta fase de doença.

Lembrar de corrigir as causas secundárias, potencialmente reversíveis e freqüentemente associadas à SCA primária (cujos principais tipos de tratamento envolvem aconselhamento nutricional, terapia nutricional e terapia medicamentosa).

As decisões sobre tratar ou não e sobre o tipo de tratamento se baseiam no prognóstico do paciente, sofrimentos gerados pela SCA, expectativas do paciente e a família e sofrimentos gerados pelo tratamento.

Aconselhamento nutricional[50, 51]

Sempre que possível o paciente deverá ser mantido com dieta via oral, por ser a via mais fisiológica. Quando se avalia que o paciente está com a SCA potencialmente reversível, pode-se optar por outras vias de reposição; em fase muito avançada pode-se optar por manter a via oral e incentivar a boa apresentação dos alimentos com base nas preferências do paciente, sugerir pequenas quantidades e maior freqüência de ingestão, ambiente calmo e boa companhia, utilização de pequenas quantidades de álcool para melhorar o apetite e aumentar calorias, entre outras medidas.

O consenso da ESPEN[52] sobre nutrição enteral preconiza que pacientes incuráveis podem receber nutrição enteral para minimizar perda de peso se for este o desejo da pessoa e se não está em processo de morte. Quando se inicia o processo de morte a maioria dos pacientes requer apenas pequenas quantidades de alimento e líquidos, para redução de sede e fome. Pequenas quantidades de líquidos podem ajudar a evitar estados de confusão induzidos por desidratação[62].

Terapia nutricional

Deve ser encarada como um tratamento e, portanto, passível de discussão quanto à sua introdução ou suspensão como qualquer outro tratamento.

Reforçamos que a abordagem nutricional nestes pacientes:

- geralmente produz resultados insatisfatórios ou transitórios
- raramente tem impacto positivo na sobrevida
- em alguns casos pode melhorar a qualidade de vida (satisfação, status funcional/nutricional e evitar a fadiga e anorexia)
- quanto mais precoce mais eficaz
- deve ser individualizada e bem-planejada
- deve levar em conta preferências do paciente e/ou família
- deve levar em conta a expectativa de vida

Ottery[53,54] demonstrou que 70% dos pacientes com câncer foram capazes de manter ou ganhar peso com uma boa e precoce abordagem. Trabalhos realizados em pacientes com câncer em fase muito avançada de doença geralmente demonstram ineficácia[55]. Mesmo que ocorra ganho de peso este será, em geral, às custas de massa gorda com pouco impacto na sobrevida.

A nutrição oral é a via preferencial para reposição de todos os nutrientes necessários. Porém é freqüentemente insuficiente às necessidades do paciente caquético.

Nutrição enteral[56,57]

Há uma grande diferença na incidência de utilização desta via de dieta em pacientes com câncer avançado. Por exemplo a Noruega utiliza em 60% deles e a Bélgica em apenas 8%[58]. Beneficia principalmente pacientes com SCA com componente secundário; na SCA primária os benefícios são limitados: são necessários melhores estudos para se compreender os subgrupos de pacientes que podem ter benefícios.

Pode ser administrada por sonda nasoenteral, gastrostomia ou jejunostomia. A escolha deve respeitar o desejo do paciente e família e suas condições clínicas. A gastrostomia percutânea via endoscópica é muito utilizada quando o risco de aspiração é alto (ex. doenças neurológicas avançadas). Nestes pacientes estudos não demonstram eficácia sobre o incremento de massa muscular. Além disso, sua eficácia na evolução clínica e qualidade de vida é duvidosa.

Nutrição parenteral[58,59]

É uma via de dieta muito cara, de difícil manutenção e com grande número de complicações. Em Cuidados Paliativos é muito pouco utilizada, pois estudos não demonstram qualquer benefício em pacientes com câncer avançado.

Considerações éticas

A intervenção nutricional é um tratamento médico e não simplesmente um cuidado ordinário e, como tal, antes de ser administrado, deve levar em conta aspectos éticos fundamentais: autonomia do paciente ou familiar em sua escolha, beneficência da terapia (tratamento útil/fútil), maleficência e justiça (custo para a sociedade).

A não-administração ou suspensão desta terapia não corresponde a eutanásia ou ao suicídio assistido, mas pode gerar muita ansiedade na família. Acrescenta-se o fato de muitos pacientes com doença avançada não conseguirem mais comunicar suas preferências. Para uma decisão acertada há que se levar em conta os aspectos técnicos e éticos, que implicam em decisões individualizadas.

O Froedtert Hospital (Milwaudee, Wisconsin) elaborou um *guideline* para médicos que recomenda:

- Alternativa à alimentação artificial seria à alimentação oral caseira, utilizando alimentos e líquidos espessados para diminuir a possibilidade de aspiração.
- Quando a expectativa de vida é menor do que 14 dias, a não alimentação (jejum) parece não influenciar o curso clínico e desconforto do paciente. Medidas como umedecimento dos lábios e boa higienização oral aliviam o sintoma de boca seca.
- Diretrizes avançadas, ou seja, documentação oficial das opções do paciente com doença grave deveriam ser estimuladas para que seus desejos pudessem ser respeitados pela família e equipe de saúde, caso ficasse inconsciente. Caso tais diretrizes não sejam feitas é necessária discussão de suspensão ou não-introdução de alimentação com a família. A equipe de saúde deve fornecer explicações técnicas com linguagem simples e com o intuito de diminuir a culpa da família. Pode-se ainda aconselhar a consulta com capelães, psicólogos, especialistas em ética e paliativistas.
- Se há decisão pela alimentação não-oral pode-se estabelecer um tempo (ex. 4-8 semanas) para reavaliação, para verificar se os objetivos da alimentação foram obtidos (ex. ganho de peso e melhora de função). Ressegurar que, se objetivos não foram obtidos, a alimentação não-oral poderá ser descontinuada.

Um comitê de expertos[60] propõe uma abordagem em três passos:

1º. Passo:

Avaliação da condição oncológia/clínica, sintomas, expectativa de vida, status hidratação/nutrição, ingesta oral, função gastrintestinal e via potencial de administração, serviços especializados disponíveis.

2º. Passo:

Avaliação global prós e contras para o paciente individual.

3º. Passo:

Reavaliação periódica da abordagem.

Manejo farmacológico

A principal proposta das drogas é a melhora da anorexia e náusea crônica; somente uma minoria consegue um aumento de peso significativo.

As drogas mais estudadas são:

Agente	Possível mecanismo
Metoclopramida Corticóide Agentes progestágenos Canabinóades Talidomida	Efeitos SNC
Corticóides Agentes progestágenos Ácidos graxos poliinsaturados, talidomida Melatonina AINEs ATP	Moduladores da resposta inflamatória
Hormônios crescimento/IGF-1 Agentes anabólicos androgênicos Agentes beta2-adrenérgicos ATP	Efeitos anabólicos
metoclopramida	Estimulantes do esvaziamento gástrico e motilidade

Agentes progestágenos (ex. acetato de megestrol)[61, 62] atuam geralmente em torno de 10 dias do início do tratamento, diminuindo principalmente náuseas e fadiga e aumentando o apetite. A posologia é variável iniciando-se geralmente com 160 mg e aumentando-se progressivamente até 1.280 mg. Estudo[63] aponta que 800 mg/dia parece ser a dose ideal. Em geral não aumenta a massa magra do corpo. O mecanismo de ação é pouco conhecido e pode ser relacionado a atividade glicocorticóide ou anabólica ou efeito na liberação de citocinas ou sobre neuropeptideo Y no hipotálamo.

Corticóides – os mais utilizados são a dexametasona (4-8 mg/dia) e prednisona (20-40 mg/dia); podem ser utilizadas doses equivalentes a outros corticóides. Têm rápido início de ação dentro de 2-3 dias; geralmente melhora sintomas como apetite, proporciona sensação de bem-estar e melhora a performance do paciente. O mecanismo de ação é pouco conhecido, tendo atividade euforizante central, efeito metabólico sobre prostaglandinas e inibição da liberação de citocinas. A terapia está

indicada, em geral, para pacientes em seus últimos 30 dias de vida pois, após este período de uso, os efeitos colaterais suplantam os benefícios. Corticóides não aumentam a massa magra do corpo.

Metoclopramida – tem efeito procinético, aumentando o esvaziamento gástrico e diminuindo a náusea crônica, sintomas comuns em doenças avançadas. Administração freqüente ou contínua parece ter maior eficácia[64,65]. Os principais efeitos colaterais são as reações distônicas agudas.

Dentro deste assunto, Daves e Dickerson[66] propõem abordagem em quatro passos.

1º. Passo – tratamento de causas potencialmente reversíveis (por ex. anorexia, obstipação, ansiedade, depressão etc)

2º. Passo – considerar saciedade precoce ou gastroparesia como causa e fazer teste terapêutico com metoclopramida 60-120 mg/dia

3º. Passo – promover teste com acetato de megestrol- iniciar com 160 mg/dia e aumentar até 800 mg quando o paciente tiver expectativa de vida maior de 30 dias ou, caso contrário, teste com dexametasona 8-10 mg 2x dia.

4º. Passo – promover teste com outras drogas promissoras quando as anteriores falharam, que podem ser:

- Canabinóides – principalmente dronabinol 2,5 mg 2-3x dia
- Acido graxo ômega 3
- Melatonina 20-40 mg/dia
- Talidomida 100 mg à noite
- Acido eicosapentaenóico 2 mg/dia
- Hormônio do crescimento
- Esteróides anabólicos androgênicos – testosterona, nandrolona, oxandrolona
- Bloqueadores B2 adrenérgicos
- Pentoxifilina
- Antiinflamatórios não-esteroidais – ex. ibuprofeno
- ATP

Conclusões

- A fisiopatologia da SCA é complexa e ainda pouco entendida;
- A boa avaliação é fundamental para uma boa abordagem (anamnese detalhada, medidas antropométricas e laboratoriais);
- É muito importante estabelecer os objetivos claros da terapia;
- É importante corrigir as causas secundárias, potencialmente reversíveis;
- Os objetivos variam de acordo com o prognostico, intensidade dos sintomas e desejo do paciente/família;

- A atuação deve ser precoce antes de o quadro se tornar grave;
- A atuação deve ser individualizada;
- O aconselhamento do paciente e da família sobre possibilidade de irreversibilidade dos sintomas é extremamente importante;
- Nos estágios finais da doença (poucas semanas a poucos meses) uma agressiva nutrição artificial geralmente é fútil e piora a qualidade de vida.

Referências Bibliográficas:

1. Curtis E, Krech R , Walsh TD. Common symptoms in patients with advanced cancer. *Journal of Palliative Care* 1991; 7:25-9
2. Holden CM. Anorexia in the terminally ill cancer patient: the emotional impact on the patient and the family. *Hospital Journal* 1991; 7:73-84
3. Strasser F. Eating-related disorders in patients with advanced cancer. *Support Care Cancer* 2003; 11:11-20
4. Davis MP, Dreicer R, Wash D, Lagman R, LeGrand SB. Appetite and cancer-associated anorexia: a review. *J Clin Oncol* 2004; 22:1510-17
5. Laviano A, Meguid MM, Rossi FF. Cancer anorexia: clinical implications, pathogenesis, and therapeutic strategies. *Lancet Oncol* 2003; 4:686-94
6. Rossi Fanelli R, Laviano A. Cancer anorexia: a model for the understanding and treatment of secondary anorexia. *Int J Cardiol* 2002; 85:67-72
7. Delmore G. Assessment of nutritional status in cancer patients: widely neglected? *Support Care Cancer* 1997; 5:376-80
8. Dewys WD, et al . Prognostic effect of weight loss prior to chemotherapy in cancer patients. Eastern Coroperative Oncology Group. *American Journal of Medicine* 1980; 69, 491-7
9. Vainio F, Auvinen A, Group MotSP. Prevalence of symptoms among patients with advanced cancer: an international collaborative study. *J Pain Symptom Manage* 1996; 12:3-10
10. Ma G, Alexander HR. Prevalence and pathophysiology of cancer cachexia. In: Bruera E; Portenoy, R, eds. Topics in Palliative Care. New York: Oxford University Press; 1988. p. 91-129.
11. Dunlop R. Clinical epidemiology of cancer cachexia. In: Bruera E; Higginson I, eds. Cachexia-Anorexia in Cancer Patients. [New York]: Oxford University Press; 1996. p. 76-82.
12. Argiles JM, Busquets S, Lopez – Soriano, FJ. Metabolic interrelationships between liver and akeletal muscle in pathological states. *Life Science* 2001; 69:1345-61.
13. Meguid MM, Yang ZJ, Gleason JR. The gut-brain axis in anorexia: toward an understanding of food intake regulation. *Nutrition* 1996; 12:55-62
14. Scott HR, et al. The relationship between weight loss and interleukin 6 in non-small-cell lung cancer. *British Journal of Cancer* 1996; 73:1560-2
15. Costelli P, et al. Tumor necrosis factor-alpha mediates changes in tissue protein turnover in a rat cancer cachexia model. *Journal of Clinical Investigation* 1993, 92: 2783-9
16. Bossola M, et al. Serum tumour necrosis factor-alpha levels in cancer patients are discontinuous and correlate with weight loss. *European Journal of Clinical Investigation* 2000; 30: 1107-12.
17. Karayiannakis AJ. Serum levels of tumor necrosis factor alpha and nutritional status in pancreatic cancer patients. *Anticancer Research* 2001; 21:1355-8

18. Cahlin C, et al. Experimental cancer cachexia: the role of host-derived cytokines interleukin (IL)-6, IL-12, interferon-gamma, and tumor necrosis factor alpha evaluated in gene knockout, tumor-bearing mice on necrosis factor alpha evaluated in gene knockout, tumor-bearing mice on C57 BI background and eicosanoid-dependent cachexia. *Cancer Research* 2000; 60: 5488-93

19. Zhang Y, et al. Cytokines and endotoxin induce cytokine receptors in skeletal muscle. *American Journal of Physiology* 2000; 279:196-205

20. Todorov P, et al. Characterization of a cancer cachectic factor. *Nature* 1996; 379-42

21. Wigmore SJ, et al. Characteristics of patients with pancreatic cancer expressing a novel cancer cachectic factor. *British Journal of Surgery* 2000. 87, 53-8

22. Lorite MJ, et al. Mechanism of muscle protein degradation induced by a cancer cachectic factor. *British Journal of Cancer* 1998, 78, 850-6

23. Tisdale MJ. Catabolism of skeletal muscle proteins and its reversal in cancer cachexia. Nestle Nutrition Workshop Series. *Clinical & Performance Programmme* 2000; 4:135-43

24. Melville S, et al. Increased protein turnover despite normal energy metabolism and responses to feeding in patients with lung cancer. *Cancer Research* 1990; 50, 1125-31.

25. Fearon KCH, et al. Albumin synthesis rates are not decreased in hypoalbuminemic cachectic cancer patients with an ongoing acute-phase protein response. *Annals of Surgery* 1998; 227:249-54.

26. De Blaauw I, et al. Increased whole-body protein and glutamine turnover in advanced cancer is not matched by an increased muscle protein and glutamine turnover. *The Journal of Surgical Research* 1997; 68:44-55

27. Yoshikawa T, et al. Insulin resistance in patients with cancer: relationships with tumor site, tumor stage, body-weight loss, acute-phase response and energy expenditure. *Nutrition* 2001; 17: 590-3

28. Tayek JA. A review of cancer cachexia and abnormal glucose metabolism in humans with caner. *Journal of the American College of Nutrition* 1992; 11: 445-56

29. Schwartz MW, et al. Central nervous system control of food intake. *Nature* 2000. 404, 661-71

30. Schwartz GJ. The role of gastrointestinal vagal afferents in the control of food intake: current prospects. *Nutrition* 2000; 16:866-73

31. Konsman J P, Dantzer R. How the immune and nervous systems interact during diseaseassociated anorexia. *Nutrition* 2001; 17:664-8

32. Matson CA, Ritter RC. Long-term CCK-leptin synergy suggests a role for CCK in the regulation of body weight. *American Journal of Physiology* 1999; 276:R1038-45

33. Nakazato M, et al. A role for ghrelin in the cenral regulation of feeding. *Nature* 2001; 409:194-8

34. Schambelan M, et al. Recombinant human growth hormone in patients with HIV-associated wasting. A randomized, placebo-controlled trial. Serostim Study Group. *Annals of Internal Medicine* 1996; 125:873-82

35. Frost RA, Lang CH. Growth-factors in critical illness: regulation and therapeutic aspects. Current opinion in Clinical Nutrition and Metabolic Care 1998; 1:195-204.

36. Snyder PJ et al. Effects of testosterone replacement in hypogonadal men. *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism* 2000; 85:2670-7

37. Bhasin S et al. Testosterone replacement and resistance exercise in HIV-infected men with weight loss and low testosterone levels. *Jounal of the American Medical Association* 2000; 283:763-70

38. Kamischke, A et al. Testosterone levels in men with chronic obstructive pulmonary disease with or without glucocorticoid therapy. *European Respiratory Journal* 1998; 11: 41-5.

39. Holmes S, Dickerson WT. Food intake and quality of life in cancer patients. *Journal of Nutritional Medicine* 1991; 2:359-68.

40. Vickers ZM Nielsen SS, Theologides A. Food references of patients with cancer. J*ournal of the American Dietetic Association* 1981; 79:441-5.

41. Heymsfield SB. Anthropometric measurement of muscle masss: revised equations for calculatin bone free arm muscle area. *American Journal of Clinical Nutrition* 1982; 36; 680-90

42. Ferrigno D, Buccheri G. Anthropometric measurements in non-small-cell lung cancer. *Supportive Care in Cancer* 2001; 9: 522-7

43. Thoresen L , et al. Nutritional status of patients with advancd cancer: the value of using the subjective global assessment of nutritional status as a screening tool. *Palliative Medicine* 2002; 16:33-42.

44. Detsky AS, et al. What is subjective global assessment of nutritional status? *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition* 1987; 11:8-13

45. Ottery ED. Definitions of standardized nutritional assessment and interventional pathways in oncology. *Nutrition Supplement* 1996; 12:S15-19.

46. Jelliffe DB. *The Assessment of the Nutritional Status of the Community*. Geneva, Switzerland: World Health Organization; 1996. (WHO Monograp 53).

47. Starker PM, Gump EE, Askanazi J. Serum albumin levels as an index of nutritional support. *Surgery* 1982; 91:194-9.

48. Baumgartner RN, Chumles WC, Roce AF. Estimation of body composition from bioelectric impedance of body segments. *Amercian Journal of Clinical Nutrition* 1989; 50:221-6.

49. Seidell JC, et al. Assessment of intra-abdominal fat: relation between anthropometry and D T scanning. *American Journal of Clinical Ntrition* 1987; 45:7-13.

50. Loprinzi CI. Current management of cancer-associated anorexia and weight loss. *Oncology* 2001; 15:497-510.

51. MacDonald N, Alexander R, Bruera E. Cachexia-anorexia-astenia. *Journal of Pain and Symptom Management* 1995; 10:151-5.

52. ESPEN Guidelines on adult enteral nutrition [on-line]. [Acessado em: 14 mar 2008]. Disponível em www.espen.org/npages/nespenguidelines.html

53. Ottery ED. Cancer cachexia. *Cancer Practice* 1994; 2:123-31

54. Ottery ED. Supportive nutritio to prevent cachexia and improve quality of life. *Seminars in Oncology* 1995; 22:98-111.

55. Evans WK, et al. A randomized trial of oral nutritional support versus ad lib nutritional intake during chemotherapy for advanced colorectal and non-small lung cancer. *Journal of Clinical Oncology* 1987; 5:113-24

56. Heyland DK, et al. How well do critical ill patients tolerate early intragastric enteral feeding? Results of a prospective, multi-centre trial. *Nutrition in Clinical Practice* 1999; 14:23-8

57. Bozzetti F. Is enteral nutrition a primary therapy in cancer patients? *Gut* 1994; S65-8

58. Van Gossum A, et al. Home parenteral nutrition in adults: a European multicentre survey in 1997. ESPEN ome artificial nutrition working group. *Clinical Nutrition* 1999; 18: 135-40.

59. Edwards W, et al. Efficacy of total parenteral nutrition in a series of end-stage AIDS patients: a case-control study. *AIDS Patient Care* 1997; 11:323-9.

60. Amadori D et al. Guidelines on artificial nutrition versus hydration in terminal cancer patients. *Nutrition* 1996; 12:163-7

61. Bruera E, et al. Effectiveness of megestrol acetate in patients with advanced cancer: a randomized, double-blind, crossover study. *Cancer Prevention and Control* 1998; 2:74-8

62. Bruera E, MacMillan K, Hanson J, et al. A controlled trial of megestrol acetate on appetite, caloric intake, nutritional status and other symptoms in patients with advanced cancer. *Cancer* 1990; 66: 1279-82

63. Loprinzi CL et al. Phase III evaluation of four doses of megestrol acetate as therapy for patients with cancer anorexia and/or cachexia. *Journal of Clinical Oncology* 1993; 11: 762-7

64. Bruera E, et al. A double-blind, crossover study of controlled-release metoclopramide and placebo for the chronic nausea and dyspepsia of advanced cancer. *Journal of Pain and Symprtom Management* 2000; 19: 427-35

65. Bruera E, et al. Comparison of the efficacy, safety, and pharmacokinetics of controlled release and immediate release metoclopramide for the management of chronic nausea in patients with advanced cancer. *Cancer* 1994; 74:3204-11

66. Daves MP, Dickerson D. Cachexia and anorexia: cancer's covert killer. *Supportive Care in Cancer* 2000; 8:180-7

VII

ANSIEDADE, DEPRESSÃO E DELIRIUM

Maria das Graças Mota Cruz de Assis Figueiredo

Ansiedade

Conceito

Os estados de ansiedade constituem-se em uma reação ancestral, rápida, inconsciente e muitas vezes violenta, que prepara o indivíduo para a luta ou para a fuga quando uma ameaça à vida, interna ou externa, se apresenta. Como tal, é de se esperar que todos ou quase todos os pacientes em Cuidados Paliativos num determinado momento tenham alguma intensidade, durante a sua doença de base, e, apresentem reações de ansiedade.

Estas são definidas como um conjunto de sinais e sintomas de origem autonômica, dos quais os mais evidentes são: palidez cutâneo-mucosa, suor frio, agitação psicomotora, midríase, taquicardia, taquipnéia com respiração superficial, sensação de aperto ou "bolo" no estômago, diarréia, contratura muscular generalizada, atenção focada apenas nos fatos significativos para a sobrevivência (o que se acompanha, com freqüência, de amnésia seletiva).

A fronteira que separa o fisiológico do patológico é por si só tênue e ainda depende das idéias preconcebidas do observador (profissional ou membro da família) e do próprio paciente. A psiquiatria atual classifica como quadros de ansiedade patológica: o transtorno de Ansiedade Generalizada (TAG), a síndrome de pânico, as fobias e o estresse pós-traumático, por exemplo.

Isso justifica as estatísticas divergentes de prevalência de ansiedade em Cuidados Paliativos, de acordo com diferentes autores revisados – em pacientes com câncer encontram-se valores entre 13% e 32%; para pacientes com Aids a incidência de ansiedade oscila entre 8% a 34%. Para outras patologias crônicas e que nem sempre são objeto de Cuidados Paliativos, como insuficiência cardíaca, doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC) e insuficiência renal, os índices são ainda maiores: 49%, 51% a 75%, 39% a 70%, respectivamente.

Etiologia

Diante de um quadro de ansiedade, fundamental é colher a história de vida pregressa do paciente (se possível junto a um ou mais familiares próximos, também), buscando a forma característica de reagir daquele indivíduo frente aos desafios que tenha enfrentado ao longo da vida. Aí já se identifica a possível ocorrência de transtornos ansiosos prévios à doença atual.

Em outras situações, é possível que se encontre o primeiro episódio de ansiedade aflorando conjuntamente a uma doença grave e potencialmente mortal.

Uma outra possibilidade é que o estado de ansiedade acompanhe secundariamente outras patologias mentais como demência, depressão e estados confusionais agudos.

Também é possível que o estado de ansiedade tenha se instalado como secundário a disfunções clínicas do paciente ou ao uso de medicamentos ou, muito comumente, à soma dessas duas circunstâncias.

Disfunções clínicas e medicamentos que podem causar ansiedade:

- dor mal-tratada, bem como outros sintomas físicos desagradáveis
- distúrbios metabólicos (hipóxia, por exemplo)
- embolia pulmonar
- síndromes coronarianas ou simples dor torácica
- síndromes de abstinência (álcool, opióides, benzodiazepínicos)
- abstinência sexual
- tumores secretores de hormônios (tumores de tireóide, paratireóide, feocromocitomas, insulinomas, TUs de pulmão)
- QT (geralmente acompanhada de sintomas antecipatórios)
- RXT
- corticosteróides, psicoestimulantes, broncodilatadores, estimulantes beta-adrenérgicos, antieméticos (metoclopramida, haloperidol), cafeína, repositores de hormônio tireoidiano, sedativos, hipnóticos, ansiolíticos (efeito paradoxal), antidepressivos. (Adaptado de Payne DK e Massie MJ, 2000).

Jamais devemos nos esquecer, entretanto, que qualquer que seja a nossa conclusão a respeito do agente etiológico de um quadro de ansiedade típica estaremos sempre, em Cuidados Paliativos, nos defrontando com pessoas que, com freqüência, têm a sua primeira experiência de encontro com a finitude. A vivência dos sentimentos, associada ao desconhecido da morte, por mais espiritualizado que seja o indivíduo, provocam por si só medo, angústia e solidão, desencadeando cronicamente os estados de ansiedade, frustrando às vezes os melhores esforços terapêuticos de toda uma equipe.

O exame clínico do paciente com transtorno de ansiedade deve se revelar alterado em duas grandes direções:

Eixo somático: hiperativação autonômica (taquicardia, vasoconstrição, sudorese, midríase, piloereção, náuseas e vômitos, peristaltismo exacerbado, diarréia), tremores, dores musculares, contraturas segmentares, parestesias, calafrios, fogachos, dispnéia e taquipnéia.

Eixo psíquico: apreensão, medos, insegurança, apego, pavor, desespero, opressão, sensação de morte iminente, antecipação catastrófica, agressividade, "barganhas" com a equipe, verborragia ou, pelo contrário, mutismo.

Tratamento

Não-farmacológico:

Se a ansiedade for conseqüente exclusivamente à vivência de finitude:

- empatia, empatia, empatia...
- comunicação, comunicação, comunicação... (lembrar dos temas recorrentes: culpa, medo, solidão, pobreza, dependência, abandono, dor, sentimentos de menos valia, resgates a serem feitos, e... espiritualidade...).

Nunca é demais lembrar que a disposição de qualquer dos membros da equipe em ouvir, em falar franca e amorosamente, em assegurar ao paciente que as razões para ansiedade são várias e legítimas, em acolher a angústia da família, em agir muitas vezes concretamente na solução dos problemas intercorrentes podem ser o melhor tratamento, mesmo quando for necessário o uso concomitante de drogas.

Se a ansiedade for sintoma de alguma outra doença associada, tratar a doença-causa, atentando sempre para os princípios da não-maleficência e da futilidade terapêutica. Aqui é importante relembrar que dor mal tratada (sintoma que acompanha freqüentemente os estágios avançados da maioria das doenças crônicas) é causa muito freqüente e nem sempre identificada de ansiedade. Tratar agressivamente a dor é obrigação de todo médico.

As abordagens psicoterapêuticas por terapeutas treinados em situações de luto e com maturidade pessoal nos temas da finitude são sempre bem-vindas e se somam ao arsenal de alívio à disposição do paciente e da família. É necessário, entretanto, adaptar as técnicas ortodoxas à situação e ao momento particulares: a busca de "insights" do paciente ou a pesquisa profunda de motivações inconscientes cede lugar à construção de um vínculo caloroso e quase sempre informal entre terapeuta e paciente, com a inclusão obrigatória dos familiares mais próximos no "setting" terapêutico. As questões da espiritualidade (e não necessariamente da religiosidade) adquirem aqui importância crucial na abordagem do paciente; a busca de sentido e de finalidade de toda uma vida, o perdão dos desacertos e o amor pelo semelhante precisam ser priorizados nesse momento. Chorar com o paciente as

suas múltiplas perdas muitas vezes tem valor terapêutico insuspeitado!

Psicoterapias de grupo têm a vantagem adicional de propiciar a relativização do sofrimento e oferecem a chance do apoio necessário vir de várias direções. Também formam redes microssociais e pedagógicas de enfrentamento da situação de finitude.

Importante lembrar que, diferentemente de outras situações, aqui não se fala em "alta terapêutica", mesmo quando o processo, bem-sucedido, instrumenta o paciente e a família de bons recursos de enfrentamento. A situação de ansiedade é crônica e fatalmente retornará quando o tempo progredir e as novas adaptações se fizerem necessárias. O vínculo terapêutico, delicado e sutil, precisa estar atualizado em qualquer momento que se faça novamente necessário.

Farmacológico:

Quando as medidas não-farmacológicas disponíveis já estiverem em curso, quando o doente já se assegurou de que tem ampla liberdade para se comunicar com a equipe e com a família e mesmo assim a ansiedade ainda causa sofrimento na avaliação do paciente, ou quando é preciso um controle mais rápido e agressivo dos sintomas, é necessária a introdução de medicação ansiolítica. A experiência do médico é fundamental na escolha e no manejo da droga; recomenda-se que o arsenal seja "enxuto" e que se atente para o estado de fragilidade do paciente.

Na experiência da maioria dos médicos especializados em Cuidados Paliativos, as quatro drogas abaixo dão conta da maioria dos estados de ansiedade, tendo a vantagem de interagir em menor escala com outras drogas e de apresentar pouco ou nenhum efeito colateral indesejável.

Benzodiazepínicos

- Bromazepam – 1,5 a 3 mg até 8/8h
- Lorazepam – 0,5 a 2 mg até 8/8h
- Diazepam – 5 a 10 mg até 8/8h

Neurolépticos

- Haloperidol – 0,5 a 1 mg até 12/12h

Referências Bibliográficas:

1. Breitbart W, Chochinov H, Passik S. Psychiatric symptoms in palliative medicine. In: Derek D, Hanks G, Cherny N, Calman K, eds. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. New York: Oxford University Press; 2004. p. 746-771
2. Durkin I, Kearney M, O'Siorain L. Psychiatric disorder in a palliative care unit. *Palliative Medicine* 2003; 17:212-218
3. Payne DK, Massie MJ. Anxiety in Palliative Care. In: Chochinov HM, Breitbart W, eds. *Handbook of Psychiatry in Palliative Medicine*. New York: Oxford University Press; 2000
4. Sivecind DM. Anxiety. In: Elsayem A, Driver L, Bruera E, eds. *The M.D. Anderson Symptom control and palliative care handbook*. 2nd ed. Texas: The University of Texas-Houston, USA; 2002
5. Cruz MGM, Genezini D. Reações psíquicas à vivência da morte iminente, e a assistência ao paciente e família na enfermaria de Cuidados Paliativos do HSPE. *Prática Hospitalar* 2006 out.; (47).

Depressão

A depressão é um estado mental que se caracteriza basicamente por tristeza constante e desinteresse pela maioria dos fatos, objetivos ou subjetivos, que compõem o dia-a-dia da maioria das pessoas.

Ela pode se apresentar como:

Depressão maior – quando os sintomas estão presentes cronicamente, sem que se identifique necessariamente um fato potencialmente desencadeante. Também é chamada de típica ou primária.

Depressão menor – quando os sintomas se apresentam após a ocorrência de um fato claramente identificado como capaz de gerar impacto psicossocial, com graus variáveis de perda da noção de identidade do indivíduo. Também é chamada de atípica ou secundária.

Prevalência da Depressão em Doenças Crônicas que Ameaçam a Vida

É universal o medo da dor, das perdas, da deformidade, da dependência, da solidão nos que vão morrer...

Entretanto, a ocorrência de depressão em indivíduos que vivenciam esses sentimentos varia muito em função dos recursos próprios de enfrentamento de adversidades (a chamada resiliência), da maturidade, das crenças espirituais, do suporte familiar e social, do nível econômico, do acesso a serviços de saúde de qualidade etc.

As estatísticas mundiais, utilizando-se os critérios diagnósticos do Manual Diagnóstico e Estatístico de Doenças Mentais – Quarta Edição (sigla em inglês DSM IV), apontam para uma incidência de 45% a 50% de patologias psiquiátricas entre as doenças que ameaçam a vida; desses diagnósticos, 68% são de síndromes depressivas (aqui consideradas tanto a depressão-doença quanto a depressão-sintoma).

Os pacientes com diagnóstico de câncer são particularmente vulneráveis à depressão; na doença em estado avançado a incidência de depressão pode chegar a 75%. Aqueles com dor maltratada são candidatos certos a apresentarem quadros depressivos.

Os dados estatísticos em centros de tratamento de Aids apontam para uma prevalência muito semelhante da depressão entre os portadores da síndrome. A doença depressiva é duas vezes mais freqüente em indivíduos HIV positivos que na população geral, com prevalência maior nas fases mais avançadas da doença, e a sobrevida dos pacientes acometidos de depressão é menor.

Critérios Diagnósticos

Os critérios diagnósticos da Associação Psiquiátrica Americana (DSM-IV) e da OMS (CID-10) são aceitos mundialmente em Cuidados Paliativos. Sintomas ou sinais:

- Humor depressivo (*)
- Falta de entusiasmo para todas ou para a maioria das atividades diárias (*)
- Aumento de apetite e ganho de peso (mais de 5% do peso habitual em 1 mês) ou, pelo contrário, falta de apetite e perda de peso
- Agitação ou lentidão psicomotora
- Insônia, sono não reparador ou hipersônia
- Fadiga ou falta de energia física e psíquica
- Sentimentos excessivos de culpa ou baixa auto-estima
- Lentificação do pensamento, dificuldade para se concentrar ou tomar decisões
- Ideação de morte, planos suicidas, chegando a tentativas de suicídio minimamente articuladas.

Nota: cinco ou mais dos sintomas têm de estar presentes durante a maior parte do dia por duas semanas, no mínimo; pelo menos um dos sintomas destacados com (*) precisa estar entre os cinco. Também é necessário que haja perdas funcionais, relacionais e profissionais, e que estas não sejam devidas a outras doenças associadas, ao efeito colateral de medicações em uso, ao luto por perdas recentes etc.

Entretanto, para que se ajuste melhor ao perfil de pacientes em Cuidados Paliativos, Endicott (1984) propôs as seguintes correspondências:

- Aparência depressiva
- Silêncio durante a maior parte do tempo, chegando ao isolamento social
- Lamentações constantes, pessimismo, falta de objetivos ou perspectivas, pena de si mesmo (a)
- Baixa resposta a estímulos psíquicos. (Wilson et al, 2000)

É sempre importante lembrar que nem toda tristeza é depressão, especialmente quando falamos de pacientes que estão lidando com perdas de diversas gravidades e com a certeza da finitude! O risco de uma medicação desnecessária deve ser evitada a todo custo, especialmente em pacientes tão fragilizados quanto aqueles de que tratam Cuidados Paliativos.

Uma anamnese cuidadosa, investigando os possíveis antecedentes depressivos pessoais e familiares, a detecção da forma habitual de reagir do paciente a estímulos estressores no passado, além do exame clínico detalhado com o levantamento das drogas em uso, com freqüência é suficiente para o diagnóstico diferencial entre depressão maior e uma reação depressiva (síndrome orgânica de humor) conseqüente à causa anterior subjacente.

Aos pacientes que pouco se beneficiem do tratamento medicamentoso, devem ser oferecidas as estratégias do amplo arsenal psicoterapêutico e psicossocial disponível.

Em todo o caso, deve-se sempre privilegiar o princípio da melhor qualidade de vida do paciente: se a causa biológica de uma depressão secundária não pode ser corrigida ou quando, mesmo corrigida a causa, os efeitos depressivos permanecem, um antidepressivo é formalmente indicado.

As principais causas orgânicas da depressão em Cuidados Paliativos estão listados abaixo:

Causas metabólicas e endócrinas:

- Anemia
- Hipercalcemia
- Síndromes de má nutrição

Causas neurológicas:

- Doença de Parkinson
- Doença de Alzheimer
- Acidentes vasculares cerebrais e outras patologias cérebro-vasculares
- Tumores do SNC
- Esclerose múltipla

Infecções crônicas (Aids, p.ex.)

Drogas utilizadas:

- Álcool
- Metrotexate intratecal
- Interferon
- Interleucina
- Esteróides
- Vincristina
- Vinblastina

Radioterapia

Neoplasias (em especial de mama, pâncreas e pulmão).

(Adaptado de Payne DK e Massie MJ, 2000)

Tratamento

Em Cuidados Paliativos é fundamental, especialmente quando se fala em tratamento da depressão, atentar para o binômio risco-benefício, sempre privilegiando a qualidade do tempo que resta de vida. Isto é especialmente importante quando se fala da escolha de drogas antidepressivas, porque a maioria delas precisa de 25 a 30 dias para que se evidencie o efeito terapêutico, e nem sempre esse tempo estará ainda disponível para o paciente!

Tratamento farmacológico

Para a escolha adequada do medicamento, a resposta cuidadosa às seguintes perguntas precisa ser considerada (de preferência envolvendo o paciente e a família, sempre que possível):

- Os efeitos adversos deste medicamento superam os benefícios antidepressivos?
- Podem ocorrer interações medicamentosas indesejáveis?
- Qual o grau de insuficiência renal, hepática ou cardíaca?
- O tempo provável de vida do paciente supera o período de início de ação do medicamento?
- Eu estou antideprimindo o paciente, ou atenuando o meu próprio sofrimento ou a angústia da família?

Tomada a decisão da abordagem medicamentosa, alguns critérios devem ser respeitados:

- Iniciar o esquema terapêutico com pelo menos a metade da dosagem inicial para pacientes íntegros ou jovens
- Progredir com a dosagem mais lentamente do que o habitual
- Atentar para o grau de insuficiência renal ou hepática e recalcular dosagem
- Usar positivamente os efeitos colaterais e fazer a escolha do agente terapêutico em função desses efeitos (escolher um antidepressivo com maior efeito hipnótico se a insônia for um sintoma particularmente desagradável para o paciente, por exemplo).

Os antidepressivos mais comumente utilizados em Cuidados Paliativos, com dosagem e efeitos colaterais mais significativos, estão listados na Tabela 1.

Efeitos colaterais

É precaução necessária reavaliar continuamente o paciente; se houver indicação de descontinuar o tratamento, fazer a redução gradativa da dosagem. No caso da troca de Metilfenidato por ADTs ou ISRSs, só retirar o Metilfenidato 30 dias depois da introdução do antidepressivo, respeitados os esquemas de aumento e redução de doses.

Tabela 1 – Efeitos Colaterais

Antidepressivo	Dose (mg/d)	Anticolinérgico	Sedação	Náusea	Overdose	Convulsão
Antidepressivos Tricíclicos (ADTs)						
Amitriptilina	25 a 125	+++	+++	++	+++	++
Clomipramina	25 a 125	+++	++	++	+	++
Imipramina	25 a 125	++	+	++	+++	++
Nortriptilina	25 a 125	++	+	++	++	+
Inibidores Seletivos de Recaptação de Serotonina (ISRSs)						
Fluoxetina	10 a 40	-	-	++	-	-
Paroxetina	10 a 40	-	-	++	-	-
Sertralina	50 a 200	-	-	++	-	++
Citalopram	10 a 60	-	-	++	-	-
Outros						
Bupropiona	200 a 450	-	-	-	-	++++
Venlafaxina	37,5 a 225	-	+	++	?	+
Psicoestimulantes						
Metilfenidato	5 a 30	++	-	+	-	-

Os inibidores da monoaminooxidase (IMAO) são medicamentos de escolha especialmente para os distúrbios bipolares (onde depressão e mania se alternam) e, pela complexidade do acerto de dose que exige dosagens séricas freqüentes, deve ser deixado apenas para prescrição dos psiquiatras que tenham experiência com o uso da droga.

Na Enfermaria de Cuidados Paliativos do Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo dá-se preferência aos ISRSs, especialmente Sertralina e Citalopram, para se obter o efeito antidepressivo; os ADTs, especialmente Amitriptilina e Nortriptilina são usados com freqüência como coadjuvantes ao tratamento da dor, neste caso em doses bem menores (10 a 75 mg/d) do que as necessárias para promover a antidepressão.

Tratamento não farmacológico

Nunca é demais enfatizar a importância da comunicação entre o paciente, a família e cada membro da equipe, tomando-se especial cuidado com os aspectos inconscientes ou não verbais da comunicação.

Em todo e qualquer tipo de depressão e estado do paciente, é imperativa a associação de técnicas psicoterapêuticas, respeitados os recursos disponíveis e atentando-se para a tipologia e as condições socioculturais do paciente.

Têm sido utilizadas com boa resposta as terapias de apoio, de grupo, as de enfoque cognitivo-comportamental, as de orientação interpessoal, as chamadas terapias profundas... É importante ressaltar que aqui, como em qualquer outra situação, a empatia entre o terapeuta e o cliente pode ser o maior motivo para o bom resultado da terapêutica, mais do que a orientação teórica da abordagem.

Massagens e técnicas de imaginação e visualização costumam ser muito benéficas, e bastante apreciadas pelo paciente. Têm a vantagem de, uma vez ensinadas ao paciente ou a um acompanhante, prescindirem da presença do terapeuta.

A acupuntura, pelo alívio à dor, torna-se importante ferramenta adjuvante para o tratamento da depressão.

Embora não reconhecido pela medicina oficial no Brasil, vem ganhando cada vez maior aceitação o trabalho com os diversos níveis energéticos do organismo, alguns deles apoiados nos conceitos milenares das Medicinas orientais: Reiki, reequilíbrio dos chacras, radiestesia, cromoterapia...

A oferta de apoio espiritual (não necessariamente religioso) costuma ser de intensa valia no momento em que questões eternas tais como as que rodeiam os mistérios da vida e da morte pedem respostas não padronizadas.

Não se pode esquecer, também, que em Cuidados Paliativos se considera como uma unidade indissociável o paciente e o seu entorno, o que torna obrigatório incluir a família nas abordagens não-farmacológicas.

Contar com uma equipe multiprofissional coesa e com objetivos muito bem definidos e confluentes é de extrema importância para o conforto do paciente e de seus familiares.

As depressões secundárias devem ser tratadas pela correção das causas que as originaram, pelo controle da doença orgânica e pelo ajuste das doses dos medicamentos ou das interações medicamentosas.

O apoio ao luto e o suporte para a elaboração das várias mortes que vivenciam o paciente e os familiares são de fundamental importância quando se busca a qualidade da vida que ainda existe e que deve ser cultivada até o momento da morte do corpo.

Especial atenção deve ser dada às vivências de luto da equipe multiprofissional, com vistas a evitar a tão conhecida "síndrome de burnout". Deve haver continente institucional para a elaboração das perdas que a equipe continuamente sofre e espaço para a expressão franca dos sentimentos individuais, sem que o papel e a competência profissionais sejam questionados por outros membros da equipe.

Conclusões

A prevalência da depressão maior (depressão típica), das síndromes orgânicas de humor (depressões atípicas) ou das reações de tristeza pelas perdas conseqüentes à doença progressivamente mortal podem ser de difícil diferenciação e têm alta variabilidade entre os diversos autores.

Essa é a principal razão pela qual a presença de um psiquiatra em equipes de Cuidados Paliativos é bastante desejável.

Sempre os sintomas depressivos devem merecer tratamento, embora não necessariamente farmacológico.

Mesmo quando medicamentos são indicados, deve-se sempre respeitar o princípio da não-maleficência; qualidade de vida é a meta maior em Cuidados Paliativos!

O diagnóstico de depressão não deve respeitar apenas os sintomas físicos, senão que também os psicológicos, os sociais e os existenciais. Lembrar que dor física mal cuidada é uma das causas mais freqüentes de depressão, e que as perdas que sofrem o paciente e sua família com a proximidade da morte têm alto potencial de entristecimento.

Lembrar também, e talvez mais do que tudo, que a alma sente dor tanto quanto sente o corpo!

Referências Bibliográficas:

1. Kovacs M, Beck AT, Weissman A. Hopelessness: an indication of suicidal risk. *Suicide* 1975; 5:98-103
2. Murphy GE. Suicide and attempted suicide. *Hospital Practice* 1977; 12:78-81
3. Endicott J. Measurement of depression in patients with cancer. *Cancer* 1983; 53: (Supp):2243-8
4. Massie MJ, Holland JC, Straker N. Psychotherapeutic interventions. In : Holland JC, Rowland JH, eds. *Handbook of psychooncology: psycological care of the patient with cancer*. New York: Oxford University Press; 1989. p 455-69
5. Massie MJ, Holland JC. Depression and the cancer patient. *Journal of Clinical Psychyatry* 1990; 51:12-17
6. American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. 4 ed. Washington: American Psychiatric Association; 1994.
7. Rabkin JG. Prevalence of psychiatric disorders. *Internacional Review of Psychiatry* 1996; 8:157-66
8. Wilson K G, Chochinov H M, Faye B J, Breitbart W. Diagnosis and manangement of depression in palliative care. In: Chochinov, Breitbart (eds.). *Handbook of psychiatric in palliative medicine*. Oxford: New York: Oxford University Press; 2000.
9. Lloyd-Williams M, FriedmanT. Depression in palliative care patients: a prospective study. *European Journal of Cancer Care* 2001; 10:270-4.
10. Durkin I, Kearney M, O'Siorain L. Psychiatric disorder in a palliative care unit. *Palliative Medicine* 2003; 17:212-8.
11. Breitbart W, Chochinow H, Passik S. Psychiatric symptoms in palliative medicine. In: Derek D, Hanks G, Cherny N, Calman K. (eds). *Oxford textbook of palliative medicine*. New York: Oxford University Press; 2004. p. 746-771
12. Mann JJ. The medical manangement of depression. *The New England Journal of Medicine* 2005:353-7

Delirium

Delirium (estado confusional agudo ou síndrome mental orgânica aguda) é um distúrbio mental global inespecífico, agudo e secundário a uma série de doenças sistêmicas que afetam o cérebro.

Caracteriza-se por alterações da consciência vigil, da atenção, do pensamento, da memória, da percepção, do comportamento psicomotor, da emoção e do ciclo sono-vigília, todas elas concomitantes. É definido também por apresentar delírios oníricos (semelhantes a um sonho) vívidos, geralmente acompanhados de alucinações (com freqüência com conteúdos persecutórios) ou ilusões visuais.

Essas alterações flutuam ao longo do dia, sendo geralmente mais intensas ao anoitecer, e se dividem em:

- **Quantitativas:** quando há rebaixamento do nível da consciência
- **Qualitativas:** sempre que se apresentarem alterações do campo ou da clareza da consciência

O diagnóstico diferencial deve ser feito com os vários processos demenciais, lembrando que o delirium pode ser revertido, desde que se institua a terapêutica adequada. Apenas não se reverte o delirium nas últimas 24h a 48h de vida (isso se deve ao fato de que, nos momentos finais, os vários órgãos do corpo se deterioram progressivamente).

A incidência de delirium nas últimas horas de vida é alta, sendo até mesmo um dos sinais característicos e anunciatórios da proximidade da morte.

A demência, por outro lado, embora compartilhe com o delirium a maior parte dos sintomas, costuma se instalar progressivamente em indivíduos anteriormente lúcidos e alertas, sem necessariamente ter uma doença grave concomitante.

Também deve-se atentar para os prejuízos mais evidentes que na demência são as alterações de memória de evocação e de fixação, a alteração da capacidade de julgamento e o pensamento abstrato, enquanto que no delirium a orientação têmporo-espacial está mais intensamente alterada.

Pode-se ocasionalmente encontrar um quadro delirante superajuntado a uma demência de base, especialmente em pacientes idosos, com Aids ou com uma síndrome paraneoplásica.

Embora se possam utilizar escalas para o diagnóstico diferencial entre as duas doenças, a tendência nos últimos anos é enfatizar dois critérios diagnósticos, apenas:

- as alterações da atenção
- as alterações cognitivas

O delirium pode mostrar-se de três formas:

- **hiperativo** – quando se apresentam agitação intensa, delírios, ilusões e alucinações
- **hipoativo** – quando a agitação é menos evidente e ocorrem letargia e sonolência em graus variáveis (como na hipóxia ou na encefalopatia hepática)
- **misto** – onde se alternam os dois padrões anteriores.

Nos pacientes com delirium hiperativo o diagnóstico diferencial deve ser feito principalmente com as síndromes demenciais e com os quadros psicóticos; no delirium hipoativo, diferenciar principalmente das depressões.

A incidência de delirium é maior entre indivíduos idosos (os sistemas colinérgico e noradrenérgico dos idosos, responsáveis pela cognição e pelo ajuste do ciclo sono-vigília, são mais debilitados), entre os pacientes com estado avançado de câncer (15% a 20%), e entre aqueles em fase final da doença neoplásica (70% a 75%). Isto se deve a:

Causas diretas

- tumor primário ou metastático de cérebro
- aneurisma
- hematoma ou abscesso subdural
- hidrocefalia

Causas indiretas

- encefalopatia metabólica (hipo ou hiperglicemia, distúrbio hidreletrolítico, insuficiência hepática ou renal)
- efeitos colaterais do uso de agentes quimioterápicos, esteróides, antieméticos, anticolinérgicos, antivirais, anticonvulsivantes, anti-hipertensivos, anti-histamínicos, narcóticos, opiáceos, digitálicos, álcool, maconha, cocaína
- infecções sistêmicas
- deficiências nutricionais (tiamina, vitamina B12, ácido nicotínico, folatos)
- doenças vasculares (isquemia transitória, infarto agudo do miocárdio (IAM), encefalopatia hipertensiva)
- doenças hematológicas
- doenças hormonais (hipo ou hipertireoidismo, hiperinsulinismo, Cushing, Addison)

- doenças auto-imunes (vasculites, lúpus eritematoso sistêmico/LES)
- síndromes paraneoplásicas
- abstinência de álcool, barbitúricos, benzodiazepínicos, anfetaminas
- hipóxia (insuficiência cardíaca congestiva/ICC, arritmias, doenças respiratórias)

(Adaptado de Almeida e Miguel Filho, 1996)

Tratamento

O principal, frente a um quadro de delirium, é identificar as causas primárias e, se possível, corrigí-las.

No entanto, é importante atentar para o fato de que estamos frente a pacientes com graves doenças, às vezes, em fim de vida, quando é preciso se considerar se eticamente é tolerável a investigação diagnóstica, ou se isto trará à cena uma futilidade inaceitável.

Em qualquer dos casos, será considerada a oportunidade da terapêutica medicamentosa.

Há uma situação particularmente polêmica a se destacar, que é o delirium de pacientes em fase final de vida. Observados de perto, ouvidos com atenção, compreendidos simbolicamente e aceitos sem preconceito, não é difícil perceber o significado metafórico da produção "delirante", que se assemelha a rituais de passagem, a facilitadores da compreensão e do aceite, por parte do doente e com freqüência também dos familiares, da próxima fase que advirá, a da morte (Ferreira ML, 2004).

A produção do doente, tanto onírica quanto acordado, traz consistentemente figuras de familiares e/ou amigos queridos (a figura da mãe ou de Mães arquetípicas, como a Virgem Maria, é a mais constante) e já falecidos, traz imagens simbólicas de viagens, de organização ou mudança de casa etc. A coerência destas imagens parece tão sólida e freqüente, que Maggie Callanan e Patrícia Kelley cunharam a expressão "Consciência da Aproximação da Morte" para a fase em que os delírios se tornam claramente propiciatórios de uma boa morte. (Callanan M e Kelley P, 1994).

Dessa forma, é difícil considerar como patológicas essas idéias, e altamente questionável o seu controle através de medicamentos. Por outro lado, parece ser intensamente terapêutica a escuta respeitosa e a "permissão" do profissional (que não obrigatoriamente precisa ser o psicólogo) para que estas idéias progridam até a solução dos conflitos inerentes à morte.

É necessário orientar a família, para quem pode ser muito angustiante ouvir a fala do paciente nesta fase.

De toda forma, à beira do leito de morte, é importante balancear questões tais como a capacidade dos familiares em suportarem a cena final. Às vezes se medica o doente em atenção à ansiedade da família!

Terapêutica Medicamentosa:

- **Neurolépticos (NL):** deve-se escolher os de menor efeito anticolinégico, hipotensor ou sedativo, e atentar para as possíveis interações com outros medicamentos que o paciente possa estar usando. Os mais utilizados são:

1. Haloperidol (NL típico) – iniciar a titulação de dose com 1 a 2,5 mg VO, SC, IM ou EV a cada 4h, até a remissão dos sintomas. Atentar para a ocorrência de sinais de impregnação (tremores, apatia, fascies congelado, sialorréia).
2. Risperidona (NL atípico) – iniciar com 1 mg/d VO, até 10 mg/d.
3. Olanzapina (NL atípico) – iniciar com 2,5 mg/d VO até 20mg/d.

- **Benzodiazepínicos:** maior chance de efeitos colaterais como insônia, ataxia, bloqueio cognitivo, amnésia, agitação paradoxal. Os mais indicados em Cuidados Paliativos são:

1. Lorazepam – 3 a 6 mg/d VO, SC ou EV (tem meia vida curta e não possui metabólitos ativos)
2. Midazolam – iniciar com 7,5 mg/d por via SC ou EV, até a sedação dos sintomas do paciente. Costuma ser utilizado quando os sintomas são refratários a outras medidas. Não esquecer de que, quando se cogita de sedação paliativa, a decisão tem de ser obrigatoriamente tomada em conjunto com a família.

Obs: se o delirium for conseqüente ao uso de anticolinérgicos de ação central e não for revertido pelas medidas acima, administrar fisostigmina (2 mg IM até a estabilização dos sintomas).

Na Enfermaria de Cuidados Paliativos do Hospital do Servidor Público Estadual, num levantamento de prontuários de 1/7/2004 a 30/6/2005, o Dr. Sâmio Pimentel relata que o delirium refratário a outras terapêuticas foi a maior causa de sedação paliativa (61,1%) entre pacientes em estágio terminal de câncer (comunicação pessoal).

Terapêutica Não-Medicamentosa

- Manter o paciente em ambiente tranqüilo (se ele estiver em casa, cuidar para que não haja interferências desnecessárias), com iluminação solar durante o dia e indireta à noite, com mínima excitação sensorial.
- Permitir que ele tenha acesso a dia e hora (por exemplo, um relógio de parede bem localizado); variar o menos possível os horários e a forma do cuidado, evitando mudar o cuidador.
- Lembrar que música ambiente calma e relaxante é melhor que televisão.
- Assistir a alimentação e a higiene do paciente; acompanhá-lo sempre na deambulação.
- Conversar em tom calmo e suave, evitando discussões na presença do paciente.

Conclusões

Como vimos, o diagnóstico etiológico do delirium deverá ser feito, desde que eticamente justificável (embora as estatísticas mundiais mostrem que até 75% dos quadros de delirium não têm causa evidenciada).

De qualquer forma, a terapêutica será instituída o mais precocemente possível, atentando-se para o fato de que, nos últimos dias de vida, pode-se não conseguir o controle do sintoma. Nesses casos é indicada a sedação (intermitente ou contínua), sempre com o cuidado de se tomar a decisão de comum acordo com a família.

Como existe o risco de efeitos paradoxais com sedativos ou neurolépticos, jamais se deve deixar o paciente sem uma reavaliação cuidadosa nas primeiras horas de instituição do tratamento. Isso é particularmente importante quando o paciente está sendo medicado no domicílio; cuidadores competentes e atentos são fundamentais, ou se terá que internar o paciente até a remissão dos sintomas.

Nunca se deve esquecer que a qualidade de vida, e a suavidade e a dignidade do momento da morte, para o paciente e para os seus familiares, devem ser os maiores interesses de uma equipe de Cuidados Paliativos; sendo assim, o controle dos sintomas terminais, onde se inclui o delirium, deve ser buscado com atenção e afinco, respeitando-se sempre os princípios bioéticos da beneficência e da não-maleficência.

Referências Bibliográficas:

1. Bruera E, Miller l, Mc Callion J, Macmillan K, Krefting l, Hanson J. Cognitive failure in patients with terminal cancer: a prospective study. *Journal of Pain and Symptom Management* 1992; 7(4):192-195.
2. Callanan M, Kelley P. *Gestos finais: compreendendo a consciência, necessidades e mensagens dos doentes terminais*. São Paulo: Editora Nobel, 1994.
3. Almeida OP, Miguel Filho EC. Transtornos mentais de origem orgânica. In: Almeida O, Dractu L, Laranjeira R, eds. *Manual de Psiquiatria*. Rio de Janeiro: Editora Guanabara-Koogan; 1996.
4. Bruera E. Research in symptom other than pain. In: Doyle D, Hanks GW, MacDonald N (eds). *The Oxford textbook of palliative medicine*. New York: Oxford University Press, 1998. p.179-185.
5. American Psychiatric Association. Practice Guideline for the treatment of patients with delirium. *Am J Psychiatry* 1999; (56Suppl):1-20.
6. Gagnon P, Allard P, Masse B, DeSerres M. Delirium in terminal cancer: a prospective atudy using daily screening, early diagnosis and continuous monitoring. *Journal of Pain and Symptom Management* 2000; 19(6):412-26.
7. Breitbart W, Strout D. Delirium in the terminally ill. *Clin Geriatr Med* 2000;16:357-72.
8. Cassarett D, Inouye SK. Diagnosis and mangement of delirium near the end of life. *Ann Intern Med* 2001;135:32-40.
9. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. *Cuidados Paliativos Oncológicos: controle de sintomas*. Rio de Janeiro:INCA; 2001.
10. Roche V. Etiology and management of delirium. *Am J Med Sci* 2003; 325:20-30.
11. Ferreira ML. *O Pêndulo de cristal*. Aparecida (SP): Editora Idéias e Letras; 2004.
12. Cole MG. Delirium in elderly patients. *Am J Geriatr Psychiatry* 2004;12 :7-21.
13. Breitbart W, Chochinov H, Passik S. Psychiatric symptoms in palliative medicine. In: Derek D, Hanks G, Cherny N, Calman K eds. *Oxford textbook of palliative medicine*. New York: Oxford University Press; 2004. p. 746-771.
14. Inouye SK. Delirium in Older Persons. *N Engl J Méd* 2006; 354:1157-65.
15. Maciel MG, Cruz MGM, Ferreira SP. *Tempo de amor*. São Caetano de Sul (SP): Difusão Editora; 2007.

PARTE 4

ESPIRITUALIDADE, MORTE E LUTO

ESPIRITUALIDADE EM CUIDADOS PALIATIVOS

Luis Alberto Saporetti

Introdução

"Só existem duas formas de viver a vida. A primeira é pensando que o milagre não existe; a outra é pensando que tudo é milagre.
Albert Einstein

O tema espiritualidade começou a receber atenção da medicina na última década. Ao revisar a literatura percebemos o grande aumento do número de publicações a respeito do tema, a maior parte dessas em revistas especializadas em Cuidados Paliativos[1]. Não há mais dúvida sobre a importância dos aspectos religiosos e espirituais no cuidado dos pacientes, embora ainda haja muitos questionamentos a respeito de como acessar a dimensão espiritual do ser humano e no que consiste o bom "cuidado espiritual"[1, 2]. Noventa e cinco por cento dos americanos crêem em alguma força superior[3, 4] e 93% gostariam que seus médicos abordassem essas questões se ficassem gravemente enfermos[5, 6]. Estudos com pacientes internados demonstram que 77% gostariam que seus valores espirituais fossem considerados pelos seus médicos e 48% gostariam, inclusive, que seus médicos rezassem com eles. Contraditoriamente, a maioria dos pacientes disse que jamais seus médicos abordaram o tema[7]. Parece que o envolvimento religioso positivo e espiritual está associado a uma vida mais longa e saudável[8] e a um sistema imunológico mais eficaz[9]. Outros estudos também demonstram que o estresse religioso negativo pode piorar o estado de saúde[10]. A atenção aos aspectos espirituais em Cuidados Paliativos tem tanta relevância que alguns autores ousam colocá-la como o maior indicador de boa assistência ao paciente no fim da vida[1].

Segundo a definição da Organização Mundial da Saúde (OMS), os Cuidados Paliativos são uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos pacientes e familiares que enfrentam doenças incuráveis e que ameaçam à vida, através da

prevenção e do alívio do sofrimento físico, psicológico e espiritual[12]. Muito tem se falado das questões físicas, familiares e psicológicas dos pacientes nessa fase. Avançamos muito no combate aos sintomas desagradáveis, na avaliação criteriosa do prognóstico e nas questões éticas do fim da vida. Contudo, permanecemos atolados na questão mais importante: Qual o sentido da vida?

A resposta a essa grande pergunta, que poetas, cientistas, profetas e avatares buscam desde o início dos tempos, permanece ainda no mais profundo abismo da consciência humana e talvez por muito tempo, nem mesmo a ciência ou a religião poderão desvendar.

A espiritualidade busca a resposta para essa pergunta. Mais que uma simples resposta ela procura a experiência interior, capaz de revelar a resposta: transcendência.

Conceituando a Espiritualidade

"O que se pretende com a experiência religiosa final
é uma intensa percepção do mistério."
Joseph Campbell

Espírito, do latim "spiritus", significa sopro e se refere a algo que dá ao corpo sua força vital, e demonstra a relação do plano material com a dimensão imaterial, oculta, divina ou sobrenatural que anima a matéria[13]. O espírito conecta o ser humano à sua dimensão divina ou transcendente. Espiritualidade denomina uma qualidade do indivíduo cuja vida interior é orientada para Deus, o sobrenatural ou o sagrado[14]. Muito embora alguns autores vejam a distinção entre religiosidade e espiritualidade como desnecessária[15], a espiritualidade move-se para além da ciência e da religião instituída. Ela é considerada mais primordial, mais pura e mais diretamente relacionada com a alma em sua relação com o divino. Já a religião é uma forma secundária, dogmática e freqüentemente distorcida por forças socioeconômicas, culturais e políticas[14].

Assim, poderemos notar que alguns indivíduos são portadores de um alto grau de espiritualidade sem pertencerem a uma religião instituída. Outros, ao contrário, terão sua espiritualidade fundamentada na religião.

A percepção espiritual da realidade dá ao individuo uma dimensão mais ampla de significados para os eventos da vida diária e reorganiza essas experiências. Segundo Victor Frankl e Graf Dürckheim[16], a percepção de sentido/significado transcendente na experiência cotidiana é a força motriz da existência humana. Tal percepção pode ser atingida através de rituais religiosos, prece, meditação, arte, contato com a natureza, sofrimento e até mesmo de relacionamento amoroso.

Transcendência, Física Quântica e Neurociências

" É quase impossível para um médico ter uma verdadeira experiência religiosa, há muito orgulho no seu intelecto." George Eliot

Até bem pouco tempo atrás não havia nenhuma ponte que ligasse as questões espirituais à ciência moderna, em especial, à medicina. Os fenômenos religiosos eram geralmente vistos como distúrbios psiquiátricos e seus efeitos mal interpretados. Teriam as percepções "espirituais" ou "transcendentes" alguma explicação científica razoável? Haveria alguma conexão neurobiológica entre os diferentes cultos e êxtases religiosos?

Pesquisas de Andrew Newberg e Eugene D'Aquili da Universidade da Pensilvânia[17] mostram que o metabolismo cerebral durante diferentes formas de êxtases religiosos são semelhantes. Através do SPECT (Single Photon Emission Computed Tomography), um tipo de tomografia que mede o fluxo sangüíneo no cérebro, os autores avaliaram monges budistas e freiras franciscanas durante o ápice de sua conexão com o transcendente. Espantosamente, os padrões cerebrais foram idênticos, assim como as descrições desse estado de união transcendente. Nota-se uma diminuição do fluxo cerebral nas áreas que controlam a orientação de tempo e espaço, a qual é responsável pela sensação de dissolução do eu e atemporalidade. Os relatos das pessoas estudadas se assemelham àqueles encontrados na literatura mística e religiosa, sejam eles chamados de Tao, Unio Mystica, Deus, Olorum, Samadhi ou Nirvana. Para denominar esse estado sem conotações religiosas os autores o chamaram de Absolute Unitary Being (Ser Unitário e Absoluto).

Por que teria o cérebro a capacidade de gerar estados transcendentes? Estaria ele utilizando um artifício adaptativo para melhorar a sobrevivência do homem ou estaria realmente percebendo uma realidade última?

Através de uma extensa revisão bibliográfica, os autores verificaram a importância desse estado transcendente como gerador de união entre indivíduos de uma mesma etnia ou grupo. Notaram também que praticantes das diferentes religiões apresentam saúde mental e física melhor do que a população geral. Tais fatos sinalizam uma grande ferramenta evolutiva para a sobrevivência da espécie. Mas seria essa percepção apenas uma ferramenta evolutiva? Ou estaria nosso cérebro percebendo uma realidade transcendente, das quais todas as outras percepções seriam originárias?

Paralelamente a isso a física moderna vem demonstrando o estranho comportamento de partículas subatômicas que reforçam a possibilidade de uma realidade transcendente. Em "O Universo Auto Consciente"[18] Amit Goswani, professor titular de física da Universidade de Oregon, propõe uma ponte entre a física quântica e a espiritualidade. O comportamento de um elétron é definido pela presença de um

observador. Antes de ser observado o elétron comporta-se como uma onda e pode estar simultaneamente em diferentes posições, tudo é probabilidade. Ao se definir um observador externo seu comportamento é de partícula e passa a ser realidade. O comportamento do elétron, enquanto onda, gera uma seqüência de possibilidades, a qual os físicos chamam de onda de probabilidades. A onda de probabilidade colapsa em partícula pela simples presença de um observador. Aquilo que é totipotente, uma probabilidade, se realiza. Uma vez que o universo existe em realidade quem causou o colapso das probabilidades subatômicas? Estaríamos finalmente próximos de uma fusão ciência e espiritualidade? Seriam as sensações de atemporalidade e dissolução espacial uma percepção desse universo transcendente subatômico?

Fato é que essa percepção, ou função transcendente, é hoje uma realidade neurológica, assim como o comportamento onda-partícula dos elétrons e a interferência da consciência no colapso de probabilidades.

Espiritualidade em Cuidados Paliativos

"Ao permanecermos atentos aos problemas do final da vida, ignoramos o mistério do final da vida"[19].

Quando buscamos o alívio do sofrimento humano diante da morte necessitamos expandir nossa compreensão do ser humano para além de sua dimensão biológica. A dimensão espiritual engloba a relação do indivíduo com o transcendente, sendo necessário diferenciá-la das questões existenciais e religiosas. O sofrimento religioso se caracteriza pela dor moral, conduzida pela quebra de dogmas e preceitos daquela religião[20]. O sofrimento espiritual se alicerça na violação da essência do eu, o que se caracteriza freqüentemente pela perda de sentido e identidade, assim como o desejo de abreviar a vida[2, 13, 20]. Os pacientes desejam estar em paz com Deus e com seus familiares, serem capazes de rezar e sentirem que sua vida foi completa[6, 20, 21]. Segundo Ira Byock[23], a grande síntese da espiritualidade no fim da vida é dada pela reconciliação com tudo e todos, o que se resume em cinco frases:

- Perdoe-me!
- Eu perdôo você!
- Obrigado!
- Eu te amo!
- Adeus!

Entre as dificuldades para abordar a questão espiritual no final da vida está o próprio desconhecimento da equipe a respeito da sua espiritualidade e a ignorância do paciente em relação à sua finitude. Apesar de a maioria dos pacientes querer saber

a respeito da gravidade de seus prognóstico[23] a maioria dos médicos é favorável a não contar isso aos seus pacientes[23]. Não é possível abordar as questões espirituais sem uma real percepção da morte[20, 22]. A morte é a ultima crise a ser enfrentada e a última oportunidade para o crescimento espiritual, sendo seu grande desafio o de manter integra a identidade da pessoa diante da desintegração total[20].

Ao avaliar a história espiritual deve-se identificar a importância disso na vida do paciente e de sua família, assim como, avaliar a forma com que isso pode ser incluído nos cuidados do paciente. Puchalski[22] e Maugans[24] sugerem uma abordagem inicial através das siglas FICA e SPIRIT:

FICA – Puchalski	
Faith (Fé)	Você se considera uma pessoa religiosa ou espiritualizada? Tem alguma fé? Se não, o que dá sentido a sua vida?
Importance (Importância)	A fé é importante em sua vida? Quanto?
Community (Comunidade)	Você participa de alguma Igreja ou comunidade espiritual?
Address (Abordagem)	Como nós (equipe) podemos abordar e incluir essa questão no seu atendimento?

SPIRIT – Maugans	
Spiritual belief system (Afiliação religiosa)	Qual é sua religião?
Personal spirituality (Espiritualidade pessoal)	Descreva as crenças e práticas de sua religião ou sistema espiritual que você aceita ou não.
Integration within spiritual community (Integração em comunidades espirituais ou religiosas)	Você pertence a alguma igreja, templo, ou outra forma de comunidade espiritual? Qual é a importância que você dá a isso?
Ritualized practices and restrictions (Rituais e restrições)	Quais são as práticas específicas de sua religião ou comunidade espiritual (ex: meditação ou reza)? Quais os significados e restrições dessas práticas?
Implications for medical care (Implicações médicas)	Quais desses aspectos espirituais/religiosos você gostaria que eu estivesse atento?
Terminal events planning (Planejamento do fim)	No planejamento do final da sua vida, como sua vontade interfere nas suas decisões?

Devemos observar que ambos os questionários atentam para sistemas espirituais e religiosos instituídos e não para a experiência individual de transcendência e significado. Uma das formas de aprimorar essa avaliação é a criação de uma autobiografia[20] que enfatize as experiências espirituais legítimas ou assim chamadas "numinosas"[16]. Essas experiências se caracterizam por um encontro com o "ser unitário e absoluto", ou, como dizia Dürckheim[16], o "ser essencial". Mais do que uma mera percepção transcendente, a experiência espiritual legítima deve levar a uma mudança de comportamento ou entendimento da realidade. Tal evento poderá ocorrer dentro de um templo, no contato com a natureza, durante uma cena familiar ou ouvindo uma ópera.

Diversos autores descrevem os efeitos do bem-estar espiritual nas questões do final de vida[2, 6, 13, 25] e demonstram o efeito de terapias direcionadas à questão espiritual em pacientes e equipe[13, 26, 27]. O bem-estar espiritual parece estar associado a menores índices de depressão, ideação suicida, desejo de morte e desesperança em pacientes terminais[(2)]. Programas baseados na Logoterapia de Viktor Frankl e desenvolvidos por Greenstein e Breibart[27, 28] apresentam resultados positivos em pacientes com câncer avançado. A abordagem denominada *Care for the dying: wisdow and compassion*, descrita por Longaker[13], apresenta resultados duradouros em escalas de bem-estar espiritual e transcendência em profissionais de Cuidados Paliativos.

Violência e Abuso Religioso/Espiritual [29, 30]

Ao lidar com as questões espirituais de nossos pacientes devemos estar atentos às diversas formas de violência espiritual que podem ser cometidas por profissionais, familiares e sacerdotes. Segundo Purcell[29, 30], o abuso espiritual é caracterizado pelo ato de fazer alguém acreditar numa punição de Deus ou na condenação eterna por ter falhado em alcançar uma vida adequada aos olhos de Deus. Existem diferentes intensidades e formas de abuso espiritual, algumas tão sutis que se encontram nos alicerces de nossa cultura judaico-cristã. A maioria de nós provavelmente já sofreu algum grau dessa forma de violência, o que pode ser verificado pela necessidade de 60% da população americana ter a preocupação de "morrer sem o perdão de Deus"[20, 29, 30].

Impedir o paciente de expressar suas necessidades espirituais assim como o proselitismo são formas comuns de violência contra o paciente terminal. Num país como o Brasil com tantas religiões e crenças é freqüente uma dissonância de convicções religiosas entre paciente, familiares e equipe médica. A falta de conhecimento médico a respeito do tema banaliza a experiência legítima daqueles que morrem e impede um atendimento adequado.

Apesar de mais da metade dos médicos residentes acreditarem na importância do seu envolvimento nas questões espirituais de seus pacientes[(31)], não há uma

discussão adequada à respeito do tema. Nem mesmo os próprios pacientes acreditam na capacitação de seus médicos em discutirem temas espirituais[32].

O conhecimento das diferentes tradições espirituais, assim como a clareza com relação as suas próprias questões espirituais auxiliará muito no cuidado do paciente nessa fase da vida[20]. É impossível auxiliar alguém em questões espirituais sem antes conhecer a sua própria espiritualidade[20, 22]. A equipe deverá trabalhar com as crenças e a fé do paciente sem, em nenhum momento, pregar a sua verdade. Os cuidadores deverão ser orientados com relação ao respeito à individualidade do paciente, sendo que o cuidado espiritual cabe a todos os envolvidos[14]. Já o atendimento religioso, com seus ritos e sacramentos, deve ser incentivado pela equipe e ministrado pelo sacerdote habilitado.

A Morte e a Espiritualidade

"A morte tem o poder de colocar tudo em seu devido lugar. Longe do seu olhar, somos prisioneiros do olhar dos outros e caímos na armadilha dos seus desejos."

Rubem Alves

"De todas as pegadas a do elefante é a maior.
De todas as meditações da mente, a da morte é a maior"

Buddha Shakyamuni

A morte é sem dúvida o maior impulso ao desenvolvimento humano, seja ele na medicina, nas artes, na filosofia ou na ciência. Dentro do campo da espiritualidade, não é diferente. É somente através dela que o homem se defronta com a realidade da vida: tudo termina, tudo finda. Qual é então o sentido disso? A finitude leva o espírito humano à sua essência: transcender.

O ser humano deseja transcender. Transcender os limites do seu corpo, os limites de sua alma, conhecer a Deus, Alá, Olorum, o Criador, seja lá quem ele for. Transcender a morte foi, no último século, um desejo concreto. Graças a esse desejo a medicina evoluiu vertiginosamente para então perceber que transcender a morte não é eliminá-la, mas dar a ela sua dignidade merecida. Nasce, então, o movimento Hospice, bem como, os Cuidados Paliativos, que têm como objetivo a integração do ser humano diante de sua desintegração final. Falar sobre Cuidados Paliativos é encarar de frente nossa finitude e ir além. A essência dos Cuidados Paliativos é espiritual, pois ousa transcender o sofrimento humano e a morte dando a ela um significado.

Enquanto houver significado na experiência humana há esperança[23].

Conclusões

A dimensão espiritual é considerada o fator que integra e une os aspectos físicos, psicológicos e sociais do ser humano[33]. As experiências espirituais apresentam hoje explicações científicas que sugerem seus mecanismos neurofisiológicos e físicos. Diversos estudos demonstram os benefícios do envolvimento religioso/espiritual, não podendo mais este tema ser negligenciado pela medicina. Os Cuidados Paliativos devem abordar o ser humano em sua totalidade, incluindo o cuidado espiritual. Existem evidências sugerindo ser esse tipo de cuidado eficaz no controle das questões existenciais e sintomas depressivos no final da vida. A equipe de Cuidados Paliativos deve estar atenta às necessidades espirituais dos pacientes, sem, no entanto, impor qualquer tipo de atendimento nessa área. O respeito às crenças e à fé de cada indivíduo deve ser prioritário. O ensino e pesquisa nessa área precisam ser incentivados para atingirmos um melhor cuidado no final da vida.

Referências Bibliográficas:

1. Williams AL. Perspectives on spirituality at the end of life: a meta-summary. *Palliative and Supportive Care* 2006; 4:407–17.
2. McClain CS, Rosenfeld B, Breitbart W. Effect of spiritual well-being on end-of-life despair in terminally-ill cancer patients. *Lancet* 2003; 361:1603–7
3. Hinshaw DB. Spiritual Issues in Surgical Palliative Care. *Surg Clin N Am* 2005; 85:257–72
4. National Cancer Institute [on-line]. [Acessado em: 10 jul. 2007] Disponível em: http://cancer.gov/cancertopics/pdq/supportivecare/spirituality/HealthProfessional
5. Ehman J, Ott B, Short T, Ciampa R, Hansen-Flaschen J. Do patients want physicians to inquire about their spiritual or religious beliefs if they become gravely ill? *Arch Intern Med* 1999; 159:1803-6.
6. Steinhauser KE, Voils CI, Clipp EC, Boswort HB, Christakis NA, Tulsky JA. "Are You at Peace?" One Item to Probe Spiritual Concerns at the End of Life. *Arch Intern Med* 2006; 166:101-5
7. King D, Bushwick B. Beliefs and attitudes of hospital inpatients about faith healing and prayer. *J Fam Pract* 1994; 39:349-52.
8. Mueller PS, Plevak DJ, Rummans TA: Religious involvement, spirituality, and medicine: implications for clinical practice. *Mayo Clin Proc* 2001; 76(12):1225-35.
9. Koenig HG, Cohen HJ, George LK, et al.: Attendance at religious services, interleukin-6, and other biological parameters of immune function in older adults. *Int J Psychiatry Med* 1997; 27(3):233-50.
10. Koenig HG, Pargament KI, Nielsen J: Religious coping and health status in medically ill hospitalized older adults. *J Nerv Ment Dis* 1998; 186(9):513-21.
11. Pargament KI, Koenig HG, Tarakeshwar N, et al.: Religious struggle as a predictor of mortality among medically ill elderly patients: a 2-year longitudinal study. *Arch Intern Med* 2001; 161(15):1881-5.
12. World Heath Organization [on-line]. [Acessado em: 10 jul. 2007] Disponível em : http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en
13. Wasner M, Longaker C, Fegg MJ, Borasio GD. Effects of spiritual care training for palliative care professionals. *Palliative Medicine* 2005; 19:99-104.
14. Walter T. Spirituality in palliative care: opportunity or burden? *Palliative Medicine* 2002; 16: 133-9.
15. Hill PC, Pargament KI, Wood RW Jr, McCullough ME, Swyers JP. Conceptualizing religion and spirituality: points of commonality, points of departure. *Journal of Theory of Society* 2000; 30:51-77.
16. Frankl VE. *Man's seach for meaning*. Houghton Mifflin Sch 2000 Jean-Yves Leloup. Psicoterapia Iniciática: Graf Dürckheim. [Palestra realizada em 19 de Abril de 2007, na Pontifícia Universidade Católica de São Paulo].
17. Newberg A, D'Aquili E. *Why God won't go away*. New York, USA: Ballantine Books; 2002.

18. Goswani A. Universo auto consciente. São Paulo: Ed Aleph 2007.

19. Bevins M, Cole T. Ethics and spirituality: strangers at the end of life? In: Lawton MP, ed. *Annual review of gerontology and geriatrics, focus on the end of life: scientific and social issues*. New York: Springer Publishing Co; 2000. p. 20–7.

20. Hinshaw DB. Spiritual issues at the end of life. *Clinics in Family practice* 2004 june; 6(2).

21. Steinhauser KE, Clipp EC, McNeilly M, Christakis NA, McIntyre LM, Tulsky JA. In search of a good death: observations of patients, families, and providers. *Ann Intern Med* 2000; 132:825-32.

22. Puchalski C, Romer AL. Taking a spiritual history allows clinicians to understand patients more fully. *J Palliat Med* 2000; 3:129–37.

23. Parker-Oliver D. Redefining hope for the terminally ill. *Am J Hospice Palliat Care* 2002; 19:115–20.

24. Maugans TA. The spiritual history. *Arch Fam Med* 1996; 5:11-6.

25. Holland JM,.Neimeyer RA. Reducing the risk of burnout in end-of-life care settings: the role of daily spiritual experiences and training. *Palliative and Supportive Care* 2005; 3:173–81

26. Lovanio, K; Wallace, M. Promoting Spiritual Knowledge and Attitudes: A Student Nurse Education Project. *Holistic Nursing Practice* 2007 jan/feb; 21(1):42–7.

27. Greenstein M, Breibart W. Cancer and experience of meaning: a group psychotherapy program for people with cancer. *Am Jour Psycotherapy* 2000; 54:486-500.

28. Pessini L, Bertachini L. *Humanização e cuidados paliativos*. São Paulo: Loyola; 2004. Cap. 13: p. 209-28.

29. Boyd C. Purcell. Spiritual abuse. *Am J Hosp Palliat Care* 1998; 15:227

30. Boyd C. Purcell. Spiritual terrorism. *Am J Hosp Palliat Care* 1998; 15:167

31. Luckhaupt SE, Yi MS, Mueller CV, Mrus JM, Peterman AH, Puchalski CM, Tsevat J. Beliefs of primary care residents regarding spirituality and religion in clinical encounters with patients: a study at a Midwestern U.S. Teaching Institution. *Acad Med* 2005; 80:560–70.

32. Hart Jr A, Kohlwes RJ, Deyo R, Lorna A, Bowen R, Bowen DJ. Hospice patients' attitudes regarding spiritual discussions with their doctors. *Am J Hosp Palliat Care* 2003; 20:135-9

33. Wright MC. The essence of spiritual care: a phenomenological enquiry. *Palliat Med* 2002; 16:125-32.

II

ESPIRITUALIDADE E O PACIENTE TERMINAL

Eleny Vassão de Paula Aitken

Introdução

— "Doutor, o senhor tem me acompanhado há mais de dez anos nesta doença, com todo o carinho e franqueza, e agora não tem coragem de olhar nos meus olhos e me dizer que estou morrendo?"

— "Doutor, eu estou morrendo? Fale comigo sobre a morte! Converse comigo francamente, como o senhor sempre fez em relação às minhas doenças oportunistas na Aids. Diga-me francamente o que ainda posso esperar da Medicina! Como será o meu fim? Terei muita dor?"

Delicadamente, o médico tomou a mão de D. Maria entre as suas e, olhando-a com profunda ternura, disse: "É verdade, minha amiga. Você está caminhando para o fim de seus dias. Agora, a Medicina não tem muito a lhe oferecer para a cura de suas doenças, mas eu lhe prometo estar ao seu lado até o fim, aliviando suas dores, conversando com você e dando todo o apoio aos seus filhos."

Aquela franqueza sossegou D. Maria, que repentinamente ficou mais alegre, brincou com o doutor e logo voltou à sua sonolência, como que aliviando a dor da verdade e prolongando um pouquinho mais os seus dias. A revolta de ter sido infectada pelo marido há muito já se fora, e agora ficava a saudade dos seus filhos e netos, como se, viajando para uma terra muito distante e sem volta, não tivesse abraços e palavras suficientes para consolar e para despedir-se daqueles a quem tanto amava.

Todos os profissionais que se aproximavam de d. Maria percebiam que, apesar de toda a sua tristeza, havia no ar uma nota de vitória, que nem mesmo a sombra da morte pudera derrotar. A paz que inundava seu semblante dolorido trazia como que um doce perfume àquele quarto, atraindo a curiosidade de alguns profissionais da saúde antes endurecidos por já terem contemplado tantas perdas.

Mas aquela paciente era diferente. Seu corpo definhava dia-a-dia, mas seu espírito estava mais vivo, maduro, e parecia sustentá-la, apesar de nem mesmo o mais leve cheiro de esperança existir no ar.

O que fazia com que aquela senhora enfrentasse a morte com tal calma e dignidade? Haveria alguma relação benéfica entre suas crenças e sua reação diante da morte?

A Fragilidade do Adoecer

"A minha vida está desaparecendo como fumaça,
e o meu corpo queima como se estivesse no fogo.
Estou acabado como a grama que foi cortada e pisada;
não tenho vontade de comer.
Fico gemendo alto; sou apenas pele e osso.
Sou como um pássaro em lugares desertos,
como uma coruja numa casa abandonada.
Não consigo dormir;
sou como um pássaro solitário em cima do telhado[1]."
Salmo 102:3-7

D. Maria nunca pensara em ficar num hospital no fim de seus dias. Ser vencida pela doença não estava em seus planos.

O adoecer é o evento da vida que nos faz questionar a nós mesmos, nossos propósitos, valores e o sentido da vida. Ele interrompe as nossas carreiras, abala a nossa vida familiar, tira a nossa paz, e nos faz sentir um forte temor do desconhecido e da possibilidade de virmos a perder o controle sobre as circunstâncias da nossa vida.

Um outro paciente, que viveu muitos séculos atrás, era um grande rei: Ezequias, o rei de Israel. Ele ficou muito doente, às portas da morte. O profeta Isaías foi visitá-lo e disse:

"O Senhor Deus disse assim:
Ponha as suas coisas em ordem,
porque você não vai sarar.
Apronte-se para morrer."[1]

A doença não escolhe classe social, raça, credo ou nível cultural. Diante da doença e da morte, somos colocados todos na mesma terrível situação.

Como qualquer outro ser, Ezequias também se sentiu tomado de surpresa, cheio de medo e disposto a barganhar com Deus e com os homens para ser poupado. Se possível, queria ganhar mais alguns anos, meses, ou até mesmo dias de vida.

É interessante como, diante da morte, tomamos consciência de que realmente somos pequenos e frágeis. Do alto de nossos saltos de orgulho pelas nossas conquistas, títulos e realizações, raramente paramos para pensar que mesmo que possamos ter domínio sobre a ciência, de curar ou atuarmos na área da saúde, isto não nos torna imunes aos mesmos sofrimentos daqueles pacientes a quem tratamos e acompanhamos até a morte.

Se estivéssemos sempre sendo lembrados deste fato, talvez tratássemos os nossos pacientes com maior humildade e humanidade, pois veríamos refletido em seu corpo caquético o nosso próprio retrato, relembrando-nos de que a nossa hora também chegará.

Ezequias, um rei diante do Rei dos reis, lembra-se que, por baixo de suas vestes reais, ainda tem um corpo humano, e chora amargamente diante do Deus a quem conhecia e com o qual tinha um relacionamento aberto e íntimo. Deus responde às suas orações prolongando sua vida por mais quinze anos. Ao responder-lhe afirmativamente, dá-lhe um sinal, fazendo com que a sombra retroceda dez graus (os astrônomos confirmam este mistério), e então ele escreve um hino de louvor, do qual citamos apenas parte, onde ele filosofa sobre a fragilidade de sua vida, ao mesmo tempo em que revela sua espiritualidade:

" A minha vida foi cortada e terminada
como uma barraca de pastores
que é desmontada e levada para longe
como um pedaço de pano que
o tecelão corta de uma peça de tecido.
Dia e noite eu pensava
que Deus já ia acabar comigo.
A noite inteira, eu gritava de dor,
Como se um leão estivesse
Quebrando os meus ossos.
Dia e noite eu pensava que
Deus já ia acabar comigo.
Eu soltava fracos gemidos de dor
como uma andorinha
e gemia como uma pomba.
Os meus olhos se cansaram
de olhar para o céu.
Ó Senhor, estou sofrendo! Salva-me!
Isaías 38:12-14

Espiritualidade, Fé e Religiosidade

O tema espiritualidade reemerge em meio à alta tecnologia, ao materialismo de nossa época, como um desafio a pensar em algo mais alto e além de nossa própria capacidade, de nosso próprio domínio e controle. Digo reemerge, pois a separação entre ciência e espiritualidade, ou religiosidade, não existia, como cita

Almananza-Munõz e Holland, no artigo "Espiritualidad y Detección de 'Distress' en Psico-Oncologia"[2]:

"Tradicionalmente a religião tem oferecido ao ser humano um marco de devoção estruturante, que proporciona alívio e consolo. Isto se soma a consideração de vínculo antigo entre espiritualidade e saúde e a alguns achados recentes no campo clínico e na área de investigação, que nos levam a refletir em torno da importante função da espiritualidade no contexto do cuidado médico. De fato, o vínculo histórico entre medicina e religião se reporta muito além da era industrial, sendo relevante que no início do cristianismo os médicos eram, em sua maioria, membros da igreja, cuja orientação à coletividade incluía um interesse genuíno na totalidade da pessoa... A relevância da espiritualidade tem sido ressaltada, em distintas perspectivas, por médicos célebres como William Osler (1910), Benjamim Rush (1911), Freud (1930); Fromm (1930).

Há tantos conceitos sobre espiritualidade quanto os livros escritos, sejam eles explícitos ou não. Dentre tantos, destacamos estes :

Espiritualidade vem do latim Espíritu, vocábulo relacionado com respiração, como um ato inquestionavelmente vital. Tal conceito leva à percepção da espiritualidade como um processo de interação entre a nossa consciência e a relação com Deus ou com um Poder Superior, em função do que chamamos de Fé. A fé implica a certeza de algo sem evidência material do mesmo. Religião alude a uma instituição cultural ou grupal, em torno de um culto específico, que tem lugar e tempo particulares, oferecendo consolo nas privações, favorecendo a auto-aceitação e diminuindo os sentimentos de culpa[3] .

Cristina Puchalski e o Reverendo Carlos Sandoval citam o artigo da Associação Americana de Escolas Médicas, onde a espiritualidade é expressa pela busca de uma pessoa pelo sentido último, através da participação na religião e/ou crença em Deus, família, naturalismo, humanismo e artes. Todos estes fatores podem influenciar na forma como os pacientes e os profissionais da saúde percebem a saúde e a doença e como interagem com uma e outra.

Eles citam, também, que segundo pesquisas do Gallup (1997), os pacientes disseram que queriam que suas necessidades espirituais fossem consideradas quando eles estivessem próximos da morte. Pacientes com câncer avançado que tinham crenças espirituais, mostraram-se mais satisfeitos com suas vidas, eram mais felizes, e sentiam menos dor, comparados àqueles sem crenças espirituais[4]. Uma pesquisa feita pela American Pain Society mostrou que a oração era o segundo método mais usado no manejo da dor, depois de medicações orais para dor, e o método não-ligado à droga mais comum, no manejo da dor[5].

A espiritualidade está associada a menores índices de mortalidade, menor depressão, menor risco de cirrose, enfisema, suicídio e morte por isquemia cardíaca, assim como menor uso de serviços hospitalares, e inclusive menor tendência de fumar[6].

Harold Koenig, Diretor do Centro de Estudos sobre Religião/Espiritualidade e Saúde da Universidade de Duke, tem sido um dos maiores expoentes nas pesquisas que buscam mostrar o impacto da fé sobre a saúde física e mental. Ele tem dezenas de livros e mais de duzentos artigos publicados sobre o tema, em diversas modalidades médicas.

Koenig foi despertado para o tema quando, ao atender uma paciente de seu colega que havia saido em férias, defrontou-se com um caso sem explicação clínica. Aquela senhora havia perdido seu único filho em terrível acidente. Seis meses depois, seu marido também faleceu. No funeral de seu querido, o chão do cemitério estava muito liso e escorregadio, devido a uma nevasca na noite anterior, o que a fez escorregar e fraturar o fêmur.

Quando o Dr. Koenig foi atendê-la, ela estava hospitalizada há cerca de quatro meses, pois tivera uma séria infecção depois da cirurgia. Cabisbaixo, enquanto andava pelos corredores em direção ao quarto da paciente, pensava em como ele próprio ficaria, se tivesse que enfrentar todas estas perdas.

Preparou-se para encontrar uma mulher amarga, rancorosa e deprimida, com quem seria difícil se relacionar.

Para sua surpresa, defrontou-se com uma senhora de rosto meigo e tranqüilo, que, sentada em seu leito, calmamente lia sua Bíblia. Ao ver o olhar perplexo do médico, perguntou-lhe: "Posso ajudá-lo em alguma coisa, doutor?"

Entre tantos temas que tem pesquisado, Koenig, citando o psicólogo social Gordon Alport, em uma série de estudos pioneiros datando de 1950, faz uma clara distinção entre pessoas que vivem uma religiosidade extrínseca de outras que têm uma religiosidade intrínseca.

Ele define como "extrínseca" a religiosidade de uma pessoa que usa a religião para alcançar algo 'não espiritual', como encontrar amigos, alcançar estatus social, prestígio ou poder.

A religiosidade "intrínseca" pode ser ilustrada como aquela pessoa que tem uma profunda e forte fé interior como principal força motivadora de sua vida, afetando suas decisões e comportamentos diários, e é caracterizada por um íntimo relacionamento pessoal com Deus, que inclui também: frequência à comunidade religiosa, definição de suas crenças religiosas, importância da oração, conhecimento da literatura religiosa, o uso da religião para lidar com o stress, e o suporte social oferecido pela comunidade religiosa[7].

Com base nas afirmações de Allport, foram criadas as escalas que visam medir a atitude religiosa de pacientes, enfocando a religiosidade intrínseca, pois esta resulta em satisfação, segurança e bem-estar.

Quanto ao papel das crenças religiosas na terminalidade, Koenig diz:

"As crenças religiosas podem ter um papel em ajudar os pacientes a construírem o sentido de um sofrimento inerente à doença, o que pode, por sua vez, facilitar a aceitação de sua situação[8]."

Tratando do tema 'Depressão', ele diz:

"Eu não digo que pessoas religiosas nunca sofrem de depressão... Mas pequisas têm demonstrado que elas têm a habilidade de se recuperar de estados mentais negativos mais rapidamente e mais efetivamente do que aqueles que não têm fé. Elas vivem em um universo que é dirigido por um benevolente e onipotente Deus, que cuida de toda a sua criação, responde suas orações, faz milagres, e oferece ilimitada graça para quem crer. Neste mundo, cada evento da vida tem um propósito e significado, mesmo que seja algo negativo, como uma doença ou um problema financeiro. A pessoa religiosa é capaz de transformar a pior situação em experiência positiva[9] .

Reed, em 1986, comparou pacientes terminais com adultos saudáveis, em termos de 'religiosidade e senso de bem-estar'. Os resultados apontaram, entre 300 participantes, que um significativo número de adultos em fase terminal demostrou uma crescente espiritualidade sobre outros pacientes não terminais ou adultos saudáveis. Pacientes terminais adultos também mostraram mais altas perspectivas espirituais do que os outros mencionados. Há também uma baixa, mas significante, correlação positiva entre espiritualidade e bem-estar para os pacientes terminais adultos do grupo[10].

Em pesquisas que estudavam as respostas psicológicas e fisiológicas de pacientes com câncer, Greer, Morris e Pettingale descobriram que mulheres que haviam sido diagnosticadas com câncer de mama e se recusaram a perder a esperança tiveram um melhor prognóstico do que aquelas que aceitaram passivamente sua doença.[11]

O tema "fé e espiritualidade" tem se tornado tão importante no meio que o ensino e a prática da medicina estão mudando. Hoje, mais de 60 escolas de medicina nos EUA têm cursos eletivos em religião, espiritualidade e medicina, incluindo Harvard, John Hopkins, Brown, Case-Western, University of Chicago, University of Pennsylvania, Washington University of St. Louis e outras[12].

Puchalski e Romer (2000) têm defendido o valor da incorporação de um histórico espiritual aos registros médicos de rotina, pois este ofereceria aos médicos elementos contextuais, para que não apenas compreendam melhor seus pacientes como também comecem a atender a algumas das suas necessidades espirituais[13].

O Papel do Capelão na Equipe Multidisciplinar

Tendo mencionado a importância da espiritualidade/religiosidade no atendimento integral ao paciente terminal, torna-se vital definirmos o papel do capelão e as atividades de uma capelania hospitalar, pois caberá principalmente a estes o atendimento religioso/espiritual diário ao enfermo de Cuidados Paliativos.

Nos últimos anos, o capelão tem alcançado um lugar de crescente importância na equipe de saúde. Antes, seu papel seria somente o de dirigir algumas preces junto ao paciente aflito, mas hoje sua função tem maior alcance: ele é visto como uma pessoa capacitada para este ministério específico, e que demonstra a compaixão de Deus pela pessoa humana, indo ao seu encontro para oferecer-lhe conforto e esperança, fortalecendo sua fé e ajudando-a a encontrar, no relacionamento íntimo e pessoal com Deus, o significado da vida e os Seus propósitos em meio ao sofrimento.

Missas e cultos são parte do serviço de capelania, tendo em vista a liberdade de culto que há no país. Se a pessoa não pode ir à celebração religiosa em sua comunidade, esta virá até ela, sendo realizada dentro do ambiente hospitalar, obedecidas suas limitações.

O capelão, ou capelã, nem sempre é um clérigo, mas deve ter um perfil bem especial: dom da misericórdia, boa estabilidade emocional, conhecimento de sua fé, equilíbrio doutrinário, e conhecimento da rotina de um hospital, tendo habilidade para relacionar-se e integrar-se aos profissionais da saúde.

Ele é tido como fonte de suporte espiritual para o paciente, sua família e também para o profissional da saúde, mas nunca deverá se esquecer de que é um eterno aluno de seus pacientes, principalmente, daqueles que estão próximos à morte.

Deve sempre iniciar o contato com o paciente dando ouvidos, com toda a atenção, à sua linguagem verbal e também não-verbal. A partir do ouvir, poderá identificar a crença deste paciente, em que esta tem afetado sua vida, como ele vê a enfermidade diante do retrato que faz deste seu Deus. Somente então saberá como abordá-lo adequadamente.

Mesmo para o paciente não-religioso, poderá usar outros sentidos da espiritualidade, como a arte e a música, para dar-lhe suporte durante a doença, ajudando-o a encontrar um sentido em sua vida. Para os religiosos, a partir das necessidades e abordagem levantadas por este, oferecer-lhe conforto e ao mesmo tempo ajudar a solucionar conflitos de relacionamento existentes, sejam eles com Deus ou com pessoas de sua intimidade.

O capelão experiente organizará uma capelania hospitalar, composta de outros capelães e também de visitadores voluntários, que atuarão em sistema de rodízio, mantendo o serviço por 24 horas e estendendo-o a todo o hospital. Religiosos externos de quaisquer credos poderão oferecer atendimento aos membros de suas comunidades,

que estejam hospitalizados. Para tal, deverão ser triados e orientados sobre a rotina hospitalar e os limites na visitação e ritos, pela capelania local. Isto trará tranquilidade para o serviço de segurança, para a portaria, para o serviço social e principalmente para a diretoria do hospital, pois garantirá o cuidado espiritual especializado ao paciente, ao mesmo tempo em que protegerá o hospital de extremismos religiosos.

O capelão do hospital ficará responsável pelo contato com religiosos de outros credos, a pedido dos pacientes.

As atividades da capelania, a princípio, serão de caráter espiritual e emocional, mas, conforme as necessidades percebidas em cada hospital, poderão estender-se também às áreas social, recreacional e educacional, através de pessoas preparadas para desenvolverem estas funções, sem perder os propósitos espirituais.

As Necessidades e Oportunidades Espirituais em Cuidados Paliativos

A morte traz consigo uma sombra e um cheiro específico, que se antecipam à própria, trazendo insegurança, medos, confusão, urgência na resolução de algumas questões práticas, outras relacionadas à culpa e ao perdão e ainda outras, de cunho profundamente teológico e verticalmente relacional.

Tudo que nos é desconhecido, e foge ao nosso controle, nos causa pavor. Entre os motivos de medo nestes pacientes, salientamos alguns: medo da dor e de outros sintomas; medo do abandono; medo da não-existência; medo da perda da dignidade; medo da dependência e da perda de controle físico, social e financeiro e medo de que os profissionais da saúde não saibam ou não tenham como ajudá-lo[14].

Entre as necessidades captadas através de muitas pequisas entre pacientes em fim de vida, alguns dos pontos comuns foram:

1. Necessidade de ser considerado como pessoa:

Participando de todas as decisões quanto ao tratamento, e também tomando conhecimento e participando das decisões nas questões familiares. Ele teme perder seu nome e identidade; ser mais um doente, com mais um diagnóstico de uma doença; dependente de outros e totalmente inútil.

2. Necessidade de reler sua vida:

O enfermo de Cuidados Paliativos tem muita necessidade de falar sobre sua vida, voltar ao seu passado e reavaliá-lo diante de novos valores, buscando um sentido para o seu sofrimento, para que possa viver o presente de uma forma diferente. A enfermidade grave busca, com urgência, palavras verdadeiras e respostas a profundas crises existenciais.

3. Necessidade da busca do sentido:

Uma nova hierarquia de valores é organizada. Existe a busca de algo que é mais

forte e maior do que a morte. A proximidade da morte coloca a pessoa diante do essencial, da extrema necessidade de encontrar um sentido para a sua própria existência. O problema da finitude se impõe ao seu sofrimento em um ensaio de compreensão de sua própria vida. A grande prova é perceber que é um ser limitado e acabado, e mesmo assim, encontrar forças e sentido para viver com intensidade os dias que lhe restam, deixando com que o seu espírito cresça, embora o corpo definhe.

Viktor Frankl, psiquiatra e neurologista que viveu como prisioneiro em campo de concentração da Alemanha, diz que todo homem pode encontrar um sentido em sua vida, inclusive no sofrimento. O sentido de ter feito algo durante sua vida. Este sentimento pode expressar-se através de uma verdadeira fé religiosa, renovada em um verdadeiro relacionamento com Deus, muito além dos ritos. Este sentido encontrado na morte volta a dar sentido à vida.

4. A necessidade de se livrar da culpa:

A crença religiosa seguida pelo enfermo influenciará seu modo de ver seu sofrimento. Se a sua visão de Deus é de alguém punitivo, poderá sentir-se pagando por algo que cometeu, e não terá sequer condições de pedir por clemência, ou encontrar paz no refazer o relacionamento quebrado com o seu Deus. Questões como: "Por que eu?" "Por que comigo?" " Por que agora?" "O que fiz para merecer isso?"

A maneira como vivemos pode influenciar o momento e as condições de nossa morte.

O cristianismo apresenta, através dos Evangelhos, o Deus Criador, Soberano e Misericordioso, que, não importando o passado da pessoa, vem ao encontro deste na pessoa de Jesus, Deus Encarnado, oferecendo àqueles que Nele crêem o perdão completo, o livre acesso a Deus, num relacionamento de amor, promessas e esperança eternos.

Ao saber-se perdoado por Deus, seu coração torna-se mais sensível e pronto a perdoar e a pedir perdão a outros de seu relacionamento.

5. Necessidade de se reconciliar:

Todos nós levamos conosco questões não resolvidas. Alguns gestos de ódio, de ruptura, de repreensão sobre outros e sobre si mesmo. A enfermidade é, muitas vezes, o momento em que estes gestos brotam de forma viva na memória. O enfermo em fim de vida, já frágil e sem forças, precisará despender de muita energia para ir ao encontro de pessoas a quem feriu, pedir-lhe perdão, e procurar formas para tentar endireitar o mal que cometeu. Permitir que o enfermo tenha contato com a sua realidade, possa acertar as coisas e dizer adeus, é muito importante. Muitos destes pacientes revelaram que suas maiores preocupações eram: Não ser perdoado por Deus; não se reconciliar com outras pessoas ou de morrer afastados de Deus ou de uma força espiritual, ou rompido com eles[15].

"Põe a tua casa em ordem..." *Para enfrentar a morte de uma maneira serena, é necessário perdoar e receber perdão de outros, de perdoar-se a si mesmo, de estar em harmonia com Deus.*

6. Necessidade de abrir-se à transparência:

O enfermo de Cuidados Paliativos não tem mais tempo a perder com conversas fúteis e verdades escondidas. Em sua busca de alguém que o ouça e o ajude a "colocar a sua casa em ordem", ele abre com facilidade seu coração, expressando suas apreensões, medos e dificuldades. Em pesquisa realizada pelo Gallup, em 1997, nos EUA, as necessidades apontadas por pacientes terminais foram: 51% vencer o medo; 41% encontrar esperança; 40% descobrir um sentido na vida; 43% descobrir paz de espírito; 39% descobrir recursos espirituais.

7. De descobrir algo além de sua própria existência:

Esta necessidade manifesta-se de duas formas: 1. abertura à transcendência (o relacionamento com Deus, com a arte, com a natureza, no reencontro, no culto) ; 2. necessidade de reencontrar o sentido à solidariedade. Pacientes que, mesmo com grande dificuldade, ainda conseguem levantar de seus leitos para oferecer ajuda à alguém que está no leito ao seu lado, em pior condições, sentem-se úteis e solidários ao sofrimento humano.

Visitamos um Hospice no Uruguai, estrategicamente colocado em um lugar com vasta natureza à mostra, cercado de belas praças e jardins, para onde muitos destes pacientes eram levados diariamente para passeio por voluntários e religiosos. Os pacientes em fase terminal distinguem-se das outras pessoas que passeiam pelo parque pela maneira com que elas contemplam a natureza, as árvores, os pássaros. Olham-nas atentamente, detalhadamente, como se nunca antes tivessem visto aquele encanto à sua frente. Contemplam as obras do Criador com admiração e reverente temor, pois talvez poucas vezes tenham tido tempo em suas rotinas de vida para valorizar a natureza. Em seu estágio final, eles também demonstram não ter necessidade de companhia e não dão valor a uma TV, a notícias recentes ou a algo passageiro. Estão usando todas as suas energias em preparar-se para a partida.

Para estes quando têm ainda oportunidade de assitir a um culto, ou em seu próprio quarto de hospital, ou em uma comunidade religiosa, o fazem com adoração e reverência, expressando gratidão aos fiéis reunidos e à abertura do tempo à presença de Deus. A adoração dá sentido à vida, ao mesmo tempo em que os leva à contemplação de um mundo que os transcende.

8. Necessidade de ser amado, apesar de seu aspecto:

Poucas pessoas se dispõem a ficar com o paciente até o fim. Seu aspecto cadavérico, sua cor, sua respiração, sua alteração de humor, suas dúvidas e franqueza aos

expressá-las, tudo isso faz com que poucos, e somente os muito íntimos, disponham-se a estar presentes até o final.

Ele tem grande necessidade de sentir-se amado, apesar de tudo, e que este amor seja expresso de maneira carinhosa através de toques e palavras de conforto e esperança, dizendo-lhe como sua vida tem sido preciosa e útil, lembrando-o de tantas coisas boas que realizou, e as marcas que está deixando na vida de outros.

9. Necessidade de uma nova relação com o tempo:

É o tempo irreal, ou a ausência de tempo. O enfermo intensificará sua relação com o passado, para apropriar-se de sua vida; com o presente, com uma nova hierarquia de valores, dando maior peso e valor ao tempo, aos detalhes, às pessoas. Ele precisará aprender a viver cada dia, tendo ainda projetos a curto prazo. Com o futuro: o tempo limitado pode ser vivido como uma frustração, uma angústia, o inconcebível, mas também pode ser uma abertura para o transcendente.

10. Necessidade de continuidade:

A Bíblia comenta sobre um rei que morreu, sem deixar de si saudades. Todos nós temos a necessidade de deixar alguma coisa maior, em prol de outros, como valores de fraternidade, de justiça, de respeito, no sentido de que deixamos marcas a serem seguidas, de que a nossa vida foi um monumento para alguém ou alguma causa. Esta continuidade pode ser vivida por seus descendentes, quando as relações familiares são boas, ou por uma empresa, uma obra, uma mensagem, uma palavra. Este é o fruto de uma vida toda, que ele recolheu depois de ter pesado o que teria diante da morte.

Existe também um sentido de continuidade depois da morte. Há uma noção de imortalidade da alma, lembrando também a ressurreição. Aqueles que são cristãos, por possuírem um relacionamento com o Deus vivo, encaram a morte como um sono, uma passagem para a eternidade, onde terão muitas recompensas: não enfrentarão mais o sofrimento, receberão corpos novos e perfeitos, e viverão para sempre na presença de Deus.

"O próprio Deus estará com eles e será o Deus deles. Ele enxugará dos olhos deles todas as lágrimas. Não haverá mais morte, nem tristeza, nem choro, nem dor. As coisas velhas já passaram. Eu sou o Alfa e o Ômega, o Princípio e o Fim. A quem tem sede darei, de graça, da fonte da água da vida[16]*."*

O paciente e seus familiares que recebem de boa vontade o atendimento espiritual, e engajam-se a ele, recebem benefícios inestimáveis. Tomar consciência de um prognóstico ruim é extremamente doloroso, mas ao mesmo tempo é um privilégio ter o domínio sobre um tempo especial de preparo para a partida, podendo despedir-se dos seus queridos, colocando a casa em ordem diante de Deus e dos homens.

Em Cuidados Paliativos, a palavra "cura" pode ter um aspecto bem diferente: pode significar a oportunidade de ver a vida de modo diferente, encontrando nela e

em seus queridos tesouros nunca antes percebidos. Significa, também, aprender a aceitar suas limitações e humildemente aceitar o cuidado amoroso de seus queridos. Mais ainda, significa aprender a olhar para trás e ser grato a Deus por detalhes de sua vida, antes sem sentido, mas que agora, olhados no conjunto, demonstram o cuidado e o livramento de Deus de situações perigosas.

O paciente que tem o privilégio de ganhar tudo isso terá como resultado uma compreensão muito mais profunda da vida e a certeza de um relacionamento maravilhoso com Deus, somente iniciado aqui, mas que continuará eternamente.

Conclusão

Lúcia, nossa capelã em Cuidados Paliativos no Hospital do Servidor Público, foi chamada pela jovem médica que não sabia como lidar com o pedido de eutanásia feito por uma paciente. O medo da dor que poderia sofrer no processo do morrer fizera com que ela perdesse o desejo de viver, clamando por medicações que a fizessem dormir até o momento final.

Algo mais foi acrescentado às respostas às profundas questões teológicas, relacionais e existenciais. Agora havia não uma nova religiosidade, mas um novo relacionamento com Deus, o qual lhe deu forças para enfrentar o medo e a dor.

Através das palavras de consolo e também ao carinhoso desafio ao enfrentamento da situação, a paciente voltou a aceitar o alimento e a medicação. Havia disposição em viver até o fim. O medo fora vencido pela certeza da presença confortadora da capelã, mas ainda mais do Deus que a amava e em quem podia confiar que estaria presente para levá-la para o seu eterno lar.

Mais animada, atendeu ao desafio de confeccionar, com suas próprias mãos, uma linda caixinha enfeitada com papel de seda e um delicado buquê de flores de papel.

Ao olhar o modelo que deveria imitar para fazer o artesanato, sentia-se incapaz, inútil e frágil demais para fazer algo. Incentivada pelas capelãs, trabalhando devagar e com grande persistência, parava de pouco em pouco para descansar, cochilando por minutos, mas sempre mostrando desejo em concluir o trabalho começado.

Depois de quase uma hora e muitas interrupções, seu semblante estava mudado: sorria com doçura ao ver que fora capaz de fazer algo bonito. A delicada peça em suas mãos fazia-na perceber que sua vida ainda era útil, tinha sentido, e podia acrescentar algo à vida de sua família.

Estava deixando um pequeno monumento que simbolizava uma vida digna, de amor à família, e que ao mesmo tempo os consolava: ela agora estava tão tranqüila por saber que viveria eternamente, que pudera gastar suas últimas energias em produzir algo mais.

Feliz, ofereceu a caixinha à filha.

Morreu de mãos dadas com a capelã, que a acompanhou, orou e bem baixinho cantou para ela, até seu último suspiro. A filha ficou ao seu lado, e nos momentos mais difíceis, pôde deixar a mãe por momentos, recuperando-se no corredor, pois sabia que havia alguém cuidando dela.

O texto acima foi elaborado a partir das opiniões pessoais da autora, com base em sua experiência profissional como capelã.

Referências Bibliográficas:

1. Almanza-Munõz J, Holland JC. *Espiritualidad y Detección de 'Distress en Psico-Oncologia*, em Oncologia Clínica; 4 (3): 246-9.
2. Association of American Medical Colleges. Report III, *Contemporary issues in medicine: communication in medicine*. Washington, DC: Association of American Colleges, Medical School Objectives Project (MSOP); 1999. p. 25-26.
3. Bautista M. Cuidados espirituales em los cuidados paliativos. *O Mundo da Saúde* 2003 jan/mar; 27(1).
4. Cortés JM, Recio CG, Cortés CC. *El sacerdote em el acompañamento al final de la vida*. Medicina Paliativa em la Cultura Latina. Valladolid: Junta de Castilla y Leon; 1999.
5. Gallup, 1997, EUA
6. King, DE. *Faith, Spirituality and Medicine*. The Haworth Pastoral Press, 2000, cap.1
7. Koenig HG. *The Healing Power of Faith*. New York: Simon & Schuster; 2001
8. Koenig, George e Peterson, 1998.
9. Peck P. *Spiritual Issues in Palliative Care*. Oxford, capítulo 11, p.806.
10. Puchalski CM, Sandoval C. Spiritual care. [on-line]. [acessado em: 4 ago. 2008]. Disponível em: http://hab.hrsa.gov/tools/palliative/chap 13.html
11. Schoefferman, 1986.
12. Sociedade Bíblica do Brasil. Bíblia da família: nova tradução na linguagem de hoje. Barueri, SP: Gráfica da Bíblia; 2006. Cap. 38 - Livro de Isaias: p. 720
13. Sociedade Bíblica do Brasil. *Bíblia da família: nova tradução na linguagem de hoje.* Barueri, SP: Gráfica da Bíblia; 2000.
14. Sociedade Bíblica do Brasil. *Bíblia da família: nova tradução na linguagem de hoje.* Barueri, SP: Gráfica da Bíblia; 2006. Cap. 21 - Livro de Apocalipse: 3b, 4, 6.
15. William B. Espiritualidade e sentido nos cuidados paliativos. *O Mundo da Saúde* 2003 jan-mar; 27(1).
16. Wrigth M. Chaplaincy in hospice and hospital: finding from a suvey in England na Wales. *Palliative Medicine* 2001; 15:229-42.
17. Yates JW, Chalmer BJ, St James P, et al. *Religion in patients with advanced cancer*. Med. Pediatr. Oncol 1981; 9:121-8.

III

A MORTE NO CONTEXTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS

Maria Julia Kovács

Philippe Ariès em suas obras (1977) aponta diferentes mentalidades sobre a morte. Uma das predominantes é a que considera a morte como tema interdito e tabu, trazendo a idéia de que esta deve ser combatida a todo custo, considerada como fracasso e vergonha. Nesta mentalidade podem ocorrer sérios entraves na comunicação entre pacientes, familiares e a equipe de cuidados, principalmente quando ocorre o agravamento da doença. É também nesta forma de encarar e combater a morte é que podem ocorrer algumas das mortes indignas de nosso tempo, prolongadas, com grande sofrimento e muitas vezes solitárias, configurando a distanásia. (Pessini, 2001)

A morte interdita é um ocultamento da morte para proteger a vida hospitalar, oferecendo estratégias defensivas para a equipe e a instituição. Nesta modalidade pode ocorrer a morte social, tratando-se o doente como se fosse um cadáver. A morte interdita oferece um poder ilusório àquele profissional que acredita que pode combater a morte, mas, na verdade, escancara a sua fragilidade.

Na década de 1950 observa-se uma contestação a esta abordagem tão refratária à morte, a partir dos trabalhos de duas autoras: Elisabeth Kübler-Ross e Cicely Saunders. Chamei esta processo de rehumanização do processo de morrer. (Kovács, 2003) É fundamental o acompanhamento do processo da doença, cuidar dos sintomas e do sofrimento na esfera psicossocial e espiritual, trazendo o doente para o centro dos cuidados, incluindo a família no tratamento. Esta mentalidade permitiu o grande desenvolvimento dos cuidados no fim da vida, parte fundamental dos programas de cuidados paliativos. (Saunders, 1991,1996)

O desenvolvimento da tecnologia médica, dos diagnósticos e tratamentos cada vez mais sofisticados levou ao prolongamento da vida, embora nem sempre tenhamos garantia da qualidade desta, principalmente no caso de pacientes gravemente enfermos. Atualmente se observa uma cronificação das doenças. Entretanto, mesmo com a sofisticação dos tratamentos, freqüentemente os pacientes se queixam de intenso sofrimento, configurando processos distanásicos. (Pessini, 2001).

Segundo este autor, existem dois paradigmas vinculados à ação de saúde: o curar e o cuidar. No paradigma do curar o investimento é na vida a qualquer preço, na qual a medicina de alta tecnologia tem um papel preponderante, e as práticas mais humanistas ficam em segundo plano, em detrimento da qualidade de vida. No paradigma do cuidar há uma aceitação da morte como parte da condição humana, levando-se em conta a pessoa doente e não somente a doença, enfatiza-se aspectos multidimensionais da doença, a dor total, como preconiza Saunders (1991). A qualidade de vida em suas várias dimensões é a preocupação principal dos profissionais afinados com este paradigma.

Freqüentemente pessoas portadoras de uma doença grave nos dias de hoje sentem medo ao imaginarem o fim de sua vida. Dizemos genericamente que as pessoas têm medo da morte. Mas de que morte elas têm medo? O que se tornou tão assustador que as pessoas ficaram com muito mais medo do processo de morrer do que da própria morte?

Observam-se alterações significativas nas formas de morrer nos últimos anos, principalmente no que concerne a sua extensão. Há uma predominância de doenças crônicas, incluindo-se aí as cardiopatias, neoplasias, doenças sexualmente transmissíveis, enfermidades neurológicas e os quadros demenciais. Um grande número de pacientes com Aids terá dor e, por medo de que se tornem adictos às drogas analgésicas, muitos não receberão cuidados adequados. Os grandes medos nestes casos são o sub-tratamento da dor e o supertratamento nas UTIs – configurando um grande paradoxo. Talvez este seja o motivo para um debate crescente sobre eutanásia e suicídio assistido. (Pessini, 2001)

Pesquisas indicam que 90% dos pacientes gostariam de morrer em casa, 70% esperam que o médico os acompanhe até o fim da vida. Os maiores temores são em relação à doença crônica, dor e obstinação terapêutica, prolongando o processo de morrer. (Chochinov et all., 1995).

Surge no século XX um conceito que tem sido profundamente questionado nos dias de hoje. Trata-se do conceito de "paciente terminal", colocado aqui entre aspas, pois ainda é utilizado apesar de todos os problemas que provoca. É um conceito com contornos indefinidos, conduzindo à estigmatização. Qual é o critério a ser levado em conta, o fato de ser uma doença letal ou a proximidade da morte? Observa-se esta confusão em pacientes com câncer, que hoje têm amplas possibilidades de tratamento e recuperação. Muitos pacientes oncológicos têm aumentado o seu tempo de vida. Então nos perguntamos: quando é que se tornam "terminais"? Do ponto de vista psicossocial, o atributo terminal pode condenar o paciente ao abandono, por se ter a idéia de que "não há mais nada a fazer", a uma naturalização da dor e do sofrimento,

já que a morte está próxima. Sabemos que falar de "pacientes terminais" traz tantos problemas, entretanto, ainda não surgiu outro termo mais adequado. Outro termo que tem surgido é "paciente fora de possibilidade terapêutica" ou "FTP", o que também conduz a uma compreensão errônea, em que o termo terapêutico só é associado à cura: toda a gama de cuidados para garantir qualidade de vida é desconsiderada.

Pacientes com doença avançada podem ter vários sofrimentos, constituindo o que Saunders (1991) denominou de "dor total". O agravamento da doença traz vários sintomas físicos que, em conjunto, tornam a vida difícil. Acompanhando o declínio físico surgem sintomas de sofrimento em várias esferas, tais como: medo de ficar sozinho, tristeza pelo abandono dos planos da vida, perda das pessoas próximas, dependência, e o medo da morte.

As principais necessidades de pacientes gravemente enfermos são:

- Ter alívio e controle da dor e de outros sintomas;
- Assumir o controle sobre a própria vida;
- Não ter o seu sofrimento prolongado com medidas que visam apenas preservar a vida e adiar a morte;
- Não ser sobrecarga para a família;
- Estreitar laços familiares e com pessoas significativas.

O prolongamento artificial da vida é um terror para muitas pessoas que buscam uma morte natural. Muitos pacientes relatam medo da aparelhagem para manutenção da vida, querem dignidade, planejar a própria morte e tomar decisões sobre a sua vida. Pacientes esperam que seu médico não os abandone, esteja presente acompanhando a sua situação. Para os familiares e para a equipe de saúde é muito difícil ver alguém sofrendo, sentirem-se impotentes.

Alguns pacientes gravemente enfermos pedem para morrer, sendo muito importante saber o que motiva estes pedidos. Entre os maiores problemas relatados pelos pacientes estão: sensação de desamparo, falta de apoio, percepção de não ter controle, o que pode causar mais sofrimento do que sintomas físicos. Não ter a família presente é uma das causa mais freqüentes para o pedido de morte. (Chochinov et all, 1995)

Muitas vezes, se associa a depressão com os pedidos para morrer. É muito difícil fazer o diagnóstico diferencial de depressão e outros sintomas presentes quando do agravamento da doença. Existe uma naturalização do sofrimento e da dor no câncer que pode isentar profissionais da equipe de saúde da preocupação de cuidar destes sintomas. Doenças como o câncer provocam alterações no apetite, sono e na disposição física, o que pode gerar confusão entre os sintomas da doença e a presença da depressão.

Verificamos as seguintes preocupações em pacientes gravemente enfermos (Kovács, 1998a)

- Não poder se despedir dos familiares;
- Estresses em relação à continuação da vida das pessoas próximas;
- Não ser perdoado;
- Não poder se reconciliar com pessoas significativas;
- Não poder falar com o seu médico;
- Ter dúvidas e questionamentos religiosos;
- Apresentar sofrimento emocional intenso.

A "perda de si" é vivida quando ocorre o adoecimento, e propicia que se trabalhe o luto antecipatório, o luto que ocorre antes da morte (Fonseca, 2004). Esta antecipação vai permitindo a elaboração das perdas durante o processo de vida, trazendo significado para a existência. Muitas pessoas vão perdendo os papéis que desempenharam ao longo da vida: de profissional, de genitor que tinha uma série de responsabilidades e atividades em relação às crianças, do cônjuge, entre outros. (Parkes & Markus, 1998).

É fundamental saber o que significam, o que representam, a dor e outros sentimentos que podem estar presentes na situação de doença grave e aproximação da morte (Kovács, 1998b). Um dos aspectos importantes para fazer o trabalho do luto é reconhecer os sentimentos que estão lá na sua qualidade e intensidade, para que possa haver a elaboração. Na época atual, na sociedade ocidental, muitas pessoas não têm autorização para se emocionar, não podem expressar a sua dor. Este fato acaba levando ao adoecimento e ao aumento dos casos de depressão. (Parkes & Markus, 1998; Franco, 2002).

O processo de luto antecipatório envolve as perdas do adoecimento: da saúde, do corpo perfeito, dos papéis profissionais, conjugais, parentais, perdas de outras pessoas, perdas de si. Trabalhar a dor, elaborar um sentido, conversar sobre isso com familiares e profissionais, têm um caráter preventivo. É muito importante trabalhar o luto antecipatório nas instituições hospitalares e nos programas de Cuidados Paliativos. Não é prerrogativa somente de psicólogos: os profissionais da área médica e de enfermagem podem colaborar neste processo.

Kübler-Ross (1969, 1975) se refere ao estágio da depressão, que, no caso da aproximação da morte, não tem um conteúdo patológico. Observa-se um processo de interiorização, uma preparação para a própria morte, um direcionamento da energia para dentro de si. O paciente está, muitas vezes, debilitado, distancia-se dos entes queridos e este fato não deve ser compreendido como uma rejeição às pessoas, e sim como preparação para o processo final da morte.

A autora fala sobre o silêncio, a calma e, principalmente, sobre a presença acolhedora. Muitas vezes, as pessoas perguntam: o que devem conversar ou fazer? Não há necessidade de falar ou fazer. O que se propõe é muito semelhante à mãe ou o pai

que velam uma criança pequena, que estão lá olhando, vendo se está tudo bem. Essa presença confortadora é importante. Infelizmente, a rotina hospitalar, como está configurada, dificulta este tipo de silêncio e recolhimento. Nos programas de Cuidados Paliativos há uma facilitação para este tipo de acompanhamento no final da vida, principalmente por permitir que a família esteja presente por mais tempo.

Há duas trajetórias possíveis para a morte. Uma chamada de mais fácil, em que há um lento apagar das funções do corpo até a morte. Uma outra mais difícil, que vem acompanhada de intensos sintomas entre os quais: delírio, confusão mental, agitação, dor intensa.

Uma boa morte pode envolver os seguintes aspectos:

- Ter consciência de sua aproximação;
- Ter condições de manter o controle da situação;
- Manter a dignidade e a privacidade;
- Obter alívio, controle de sintomas e cuidado especializado;
- Escolher o local da morte, por exemplo, na residência;
- Ter acesso à informação e esclarecimento;
- Receber suporte emocional, social e espiritual;
- Ter pessoas significativas por perto;
- Ter os direitos preservados;
- Poder se despedir;
- Não ter a vida prolongada indefinidamente.

A percepção do que seja boa morte pode diferir entre pacientes, profissionais e familiares. Algumas pessoas gostariam de manter a lucidez, a identidade pessoal na hora da morte, não ter a sua consciência rebaixada, preservando a autonomia, identidade, singularidade. Outros preferem que tudo se passe rapidamente sem consciência ou sofrimento.

Morte difícil é aquela que não é aceita, em que se observa revolta e conflito com os familiares, e, principalmente, quando há o sentimento de estar abandonado ou solitário.

Se há um preparo para nascer por que não deveria ter haver um preparo para a morte, envolvendo despedidas, absolvição, distribuição dos bens e término dos assuntos inacabados? Esta é uma questão que demanda amplas reflexões. (César, 2001)

As pessoas querem morrer com dignidade. Mas, nos perguntamos, o que seria morrer com dignidade? O que se busca? Por que as pessoas pedem para morrer? Na verdade a morte é um processo natural da vida. Quando as pessoas pedem para morrer, supomos que alguma coisa não esteja bem, talvez o sofrimento esteja muito intenso (Hennezel, 1996, 2001). Não se deve desqualificar esse pedido, e sim com-

preende-lo. Às vezes, o sofrimento é intolerável. Em alguns casos, a morte pode ser a finalização de uma existência, envolvendo o desejo de planejar a própria morte, ou de evitar uma morte prolongada e com sofrimento, algo, infelizmente, presente nos dias de hoje.

Familiares podem pedir para que se apresse o processo da morte de seu ente querido por não suportar ver o sofrimento muito intenso, sentindo-se impotentes e sobrecarregados. Observa-se a diminuição do número de cuidadores, as famílias são cada vez menores e estão espalhadas em vários locais, o que sobrecarrega o cuidador principal, sobre o qual estão depositadas as responsabilidades e as providências. O aumento do tempo da doença e a presença de vários sintomas incapacitantes tornam o cuidado do paciente gravemente enfermo uma tarefa muito complicada, o que pode impedir que permaneça em domicilio, gerando culpa nos familiares pela percepção de não estarem fazendo "o melhor" para o doente.

Muitas vezes, o paciente gostaria de pedir que as pessoas queridas ficassem próximas, pois querem falar do seu medo e da sua dor. Estes pedidos, em muitos casos, podem ser atendidos. Quando o paciente fala sobre a morte talvez esteja falando do medo de sofrer ou de sobrecarregar as pessoas próximas. E o fato de escutarmos este pedido *não significa* obrigatoriamente que vamos atende-lo, e sim que estamos ouvindo que aquela existência está chegando ao final, que alguma coisa muito importante precisa ser comunicada, ou que o sofrimento está intolerável. Não se está propondo eutanásia, ou suicídio. Oferecer logo um calmante quando se ouve este pedido pode impedir que o paciente diga o que tem para nos dizer.

Pedir para morrer é diferente de pedir para matar (Hennezel, 2001). Nem sempre um pedido para morrer é um pedido de eutanásia. Há uma diferença grande entre o pedido de ajuda no processo de morte, buscando-se a qualidade e dignidade, e a eutanásia, que envolve um ato para provocar a morte. Esta diferenciação é fundamental para que mal-entendidos possam ser esclarecidos.

Os familiares ficam muito assustados quando ouvem do doente que "quer morrer". Podem se sentir rejeitados ou acham que têm que tomar uma atitude rápida. Há diminuição do número de cuidadores e o aumento do tempo da doença, o que representa ter que cuidar de pessoas em grande sofrimento, com alta dependência, por muito tempo, às vezes, por anos. É realmente uma situação que sobrecarrega os familiares, que não conseguem tratar em casa, tendo que internar várias vezes, o que também pode implicar em dificuldades financeiras. O cuidado com os familiares é extremamente importante, porque há um processo de luto a ser trabalhado com a pessoa viva. Às vezes, os familiares pedem a morte do ente querido porque não agüentam ver tanto sofrimento, sentem-se impotentes. (Rolland, 1991)

O sofrimento pela percepção de não estar fazendo o "melhor possível" persegue o familiar. O cuidador principal pode estar sob grande risco de colapso, porque, muitas vezes, se esquece da sua própria vida, não se cuidando. A energia psíquica fica vinculada inteiramente nos cuidados ao doente. Pode surgir a ambivalência entre o desejo de sobrevivência da pessoa querida e o desejo de que morra, para o alívio de sofrimento de todas as partes.

Com a proximidade da morte torna-se muito urgente buscar uma comunicação efetiva, lidar com assuntos inacabados, com as prioridades, com as escolhas e com aquilo que as pessoas precisam. As relações significativas podem ser reatadas durante todo o processo da vida, mas, na proximidade da morte, estas questões se tornam urgentes. É fundamental resgatar o desejo, a vida, o prazer, os valores de toda a existência.

O agravamento da doença e a proximidade da morte podem perturbar seriamente a comunicação entre o paciente, familiares e a equipe de saúde, levando ao que se conhece como conspiração do silêncio. É uma tentativa de mútua proteção, mas que denuncia várias fragilidades. A doença e seu agravamento, por vezes, apartam a pessoa de sua humanidade, podendo ocorrer infantilização, superproteção, diminuição do seu poder decisão e escolha; um ataque à autonomia e à dignidade.

Observa-se que:

- Não se fala o que está acontecendo, ocultam-se sentimentos, há um esforço para que a verdade não seja dita;
- A energia gasta para evitar a expressão da verdade é retirada da comunicação, que pode se tornar superficial, já que falar de si pode denunciar algo sobre o que não se pode falar.
- Há um distanciamento para não se confrontar com a situação vivida, torna-se impossível olhar nos olhos que denunciam o que está acontecendo;
- Desenvolve-se um sentimento de solidão e incerteza.

O que se propõe é um espaço para uma comunicação efetiva, enfatizando a expressão dos sentimentos, que mesmo que apontem para questões dolorosas, não as aumentam, e sim permitem o compartilhamento. A comunicação aberta favorece um sentimento de pertença, coesão, familiaridade, promovendo qualidade de vida. (Silva, 2004)

A bioética traz reflexões importantes sobre os valores e a questão da morte como fenômeno significativo no final da existência. A autonomia é um valor, a possibilidade de escolha deve ser mantida até onde ela for possível, com os conflitos que possam surgir, envolvendo a aproximação da morte e a busca da dignidade. Devem ser preservados o sentido da vida, da existência, a história e o seu lugar no mundo, a qualidade de vida e no processo de morrer, último ato humano. (Kovács, 1998a)

Dignidade significa a possibilidade do existir com o menor sofrimento possível até os últimos momentos da vida, uma busca competente dos profissionais envolvidos no cuidado a pacientes gravemente enfermos numa abordagem multidimensional.

Para que a dignidade seja preservada é preciso se garantir a competência, a possibilidade de se oferecer ao doente o esclarecimento sobre o que está acontecendo: diagnóstico, opções de tratamento, prognóstico, e tudo mais que desejar saber. É fundamental que se estimule uma comunicação aberta e clara.

A autonomia é o outro requisito fundamental para que se garanta a dignidade, constituindo-se no direito de assumir o controle sobre sua vida, tomando decisões sobre si, em conjunto com a família e a equipe de saúde, no que se refere ao seu tratamento, curso da vida, local onde deseja permanecer até o fim da vida e o planejamento da sua morte. A autonomia tão importante em todas as fases da vida pode ficar prejudicada com o agravamento da doença. O estímulo do livre-arbítrio e da liberdade de escolha está relacionado com a forma como as pessoas gostariam de viver os últimos momentos da vida. (Kovács, 1998a, 2003a).

Tendo em vista o que se discutiu neste capítulo, será a ortotanásia um novo conceito? Significa a morte no momento certo, nem apressada como no caso da eutanásia e nem prolongada como no caso da distanásia. A ortotanásia é a grande e importante tarefa dos programas de Cuidados Paliativos.

Segundo Menezes (2004) os programas de Cuidados Paliativos criam uma nova representação social do morrer, permitindo a administração do final da vida. Os profissionais paliativistas, como passam a ser conhecidos aqueles que elegem os serviços de Cuidados Paliativos, mantêm uma nova relação com processo de morrer.

A morte deixa de ser um evento puramente biológico e passa a ser um evento construído socialmente. Nos programas de Cuidados Paliativos a morte deixa de ser oculta para se tornar visível, sendo mais aceita pelos profissionais. São importantes as habilidades para administrar as contingências da morte. É uma tarefa difícil para o paliativista transformar a morte negada e interdita em um evento social aceito.

Ajuda no processo de morrer *não significa* cometer o ato da eutanásia. Trata-se de diminuir ao máximo o sofrimento, os sintomas incapacitantes e permitir a expressão de sentimentos, as despedidas, o término de assuntos inacabados, o alívio e o controle de sintomas, principalmente, da dor e do desconforto respiratório. É muito importante ao se tomar decisões envolver pacientes, familiares e a equipe de saúde.

De maneira geral a morte com dignidade envolve o significado final da existência. Por isto é importante que se possa garantir o que são fatos importantes na vida do paciente, principalmente, as pessoas importantes, para que as despedidas possam ser

efetuadas, ressignificadas as relações e tudo mais que se sabe que o paciente gostaria para si – e que pode ser providenciado. (Breibart, 2004)

Quando não se sabe quais são os principais valores e desejos da pessoa à morte é fundamental que, numa sociedade que considera o tema tabu, se possa conversar a respeito, lidar com os preconceitos, e dar a possibilidade do exercício de uma comunicação efetiva.

Os Cuidados Paliativos são uma forma de educação para a morte, para o paciente e familiares e profissionais de saúde, já que propõem o convívio diário com as perdas trazidas pelo adoecimento e pela proximidade da morte. O luto antecipatório é uma forma de compartilhar os sentimentos e o sofrimento, em relação a estas perdas. Mas, a principal tarefa dos profissionais e gestores é evitar os processos distanásicos, informando e esclarecendo pacientes, familiares e demais profissionais de saúde. (Kovács, 2003)

Referências Bibliográficas:

Aries, P. (1977). *História da morte no Ocidente*. Rio de Janeiro, Francisco Alves.

Breitbart, W. (2004). Espiritualidade e sentido nos cuidados paliativos. In: Pessini, L. & Bertanchini, L. (2004) (Orgs.). *Humanização e cuidados paliativos*. São Paulo, Edições Loyola e São Camilo: 209 -227.

Cesar, B. (2001). *Morrer não se improvisa*. São Paulo, Gaia

Chochinov, H.M.; Wilson, K.G.; Enns, M.; Mowchun, N.; Lander, S.& Levitt, M. (1995) - Desire for death in the terminally ill. *American Journal of Psychiatry*, 152: 1185-1191.

Fonseca, J.P. (2004). *Luto antecipatório*. Campinas, Livro Pleno.

Franco, M.H.P. (2002). *Estudos avançados sobre o luto*. Campinas, Editorial Livro Pleno.

Hennezel, M. (1996). *La muerte intima* Barcelona, Plaza e Janes.

Hennezel, M. (2001). *Nós não nos despedimos*. Lisboa, Editorial Notícias

Kovács, M.J. (2003). Bioética nas questões de vida e morte. *Boletim de Psicologia*, 14 (2): 95-167.

Kovács, M.J. (2003). *Educação para a morte. Temas e reflexões*. São Paulo, Casa do Psicólogo.

Kovács, M.J. (1998). Autonomia e o direito de morrer com dignidade. *Bioética*, 6: 61-69.

Kovács, M.J. (1998). Avaliação da qualidade de vida em pacientes oncológicos em estado avançado da doença. In: Carvalho, M.M.J (Org.). *Psico-oncologia no Brasil: Resgatando o viver.* São Paulo, Summus: 159-185.

Kovács, M.J. (1999). Atendimento psicológico em unidades de cuidados paliativos. *Revista Brasileira de Medicina.* 56 (8): 786: 795.

Kovács, M.J. (1999). Pacientes em estágio avançado da doença, a dor da perda e da morte. In: Carvalho, M.M.J. (Org.). *Dor um estudo multidisciplinar*. São Paulo, Summus, p. 318-337.

Kubler-Ross, E. (1969). *Sobre a morte e morrer.* São Paulo, Martins Fontes.

Kubler-Ross, E. (1975). *Morte: Estágio final da evolução.* Rio de Janeiro, Record.

Menezes, R.A.(2004). *Em busca da boa morte.* Rio de Janeiro, Garamond.

Parkes, C.M. (1991). Psychological aspects. In: SAUNDERS, C. *Hospice and palliative care. An interdisciplinary approach.* Londres, Edward Arnold.

Parkes, C.M. & MARKUS, A. (Eds.), (1998). *Coping with loss.* Londres, BMJ Books.

Pessini, L. (2001). *Distanásia. Até quando prolongar a vida?* São Paulo, Editora do Centro Universitário São Camilo/Loyola.

Pessini, L. (2004). A filosofia dos cuidados paliativos: uma resposta diante da obstinação terapêutica. Pessini, L. & Bertanchini, L. (2004) (Orgs.). *Humanização e cuidados paliativos.* São Paulo, Edições Loyola e São Camilo: 189-208.

Rolland, J. (1991). Helping families with anticipatory loss. In: Walsh, F. & MC. Goldrick, M. (1991). *Living beyond loss. Death in the family.* Nova York, W. Norton & Co:. 144-163.

Saunders, C. (1991). *Hospice and palliative care. An interdisciplinary approach.* Londres, Edward Arnold.

Saunders, C. (1996). A personal therapeutic journey. *Brittish Medical Journal,* 313:_274-275.

Silva, M.J.P. (2004). Comunicação com pacientes fora de possibilidades terapêuticas: reflexões. In: Pessini, L. & Bertanchini, L. (2004) (Orgs.). *Humanização e cuidados paliativos.* São Paulo, Edições Loyola e São Camilo: 263-274.

IV

LUTO EM CUIDADOS PALIATIVOS

Maria Helena Pereira Franco

As primeiras visões sobre luto mostram um fenômeno entendido como causa potencial de doença física ou mental. É interessante observar como se deu a evolução desse conceito até os dias atuais, quando definimos o luto como um processo normal e esperado em conseqüência do rompimento de um vínculo.

Parkes (2001), ao fazer uma revisão histórica sobre o estudo do luto, nos conta que, em 1621, Robert Burton publicou The Anatomy of Melancholie, obra na qual apresenta o pesar como sintoma e causa principal da melancolia ou daquilo que, modernamente, chamamos de depressão clínica. Nos séculos 17 e 18, o luto era considerado causa de morte e prescreviam-se medicações para o chamado luto patológico. Em 1835, Benjamin Rush, médico americano, receitava ópio para enlutados e considerava que aqueles que morriam de problemas cardíacos tinham como causa o que ele chamara de "coração partido". Parkes (idem) chama ainda a atenção para outros estudos que apontaram importantes diferenças, entre os quais destaca a publicação datada de 1872, de Charles Darwin, The Expression of Emotions in Man and Animals. Nessa obra, Darwin apresenta a evidência de que muitas espécies de animais choram quando separadas daqueles aos quais estão vinculadas. Seres humanos enlutados tentam inibir esse choro, mas os músculos do choro são os de mais difícil controle do que os demais músculos faciais, daí a aparência característica.

Freud (1917/1953) publicou Luto e Melancolia a partir de suas observações clínicas e considerações durante a I Guerra Mundial. Apontou diferenças e semelhanças entre pesar e melancolia e considerou que o luto, como causa de depressão, tende a aparecer em relações ambivalentes. Ele cunhou o termo "trabalho de luto", entendendo que luto requer uma elaboração psicológica. Como suas observações foram feitas em época de guerra, havia muitas razões para identificar sintomas psiquiátricos ou distúrbios pós-traumáticos.

A II Guerra Mundial trouxe um outro cenário. Em 1941, Kardiner publica Traumatic Neuroses of War, obra que traz ao conhecimento as peculiaridades do sofrimento

daqueles expostos a situações contínuas de risco de morte, com conseqüências para a saúde, como um todo. Em 1944, Lindemann descreve uma situação de luto agudo, após incêndio em discoteca. Nesse artigo, ele define o que considerava normal, com destaque para efeitos indesejáveis da repressão do luto. Não reconheceu a importância do luto crônico, mas foi quem primeiro falou sobre luto antecipatório, exatamente a partir da experiência das esposas dos soldados convocados para o campo de batalha. Em 1949, Anderson fala do luto crônico, definido por ele como o distúrbio psiquiátrico mais freqüente, além de estados ansiosos e depressão maníaca.

Parkes (1965) estudou pacientes psiquiátricos adultos internados entre 1949 e 1951 e confirmou os padrões de morbidade identificados por Anderson, assim como verificou que o índice de morte do cônjuge nos seis meses anteriores à internação era seis vezes maior do que o encontrado em população não enlutada. Sem dúvida, esses estudos trouxeram uma nova luz às considerações sobre as conseqüências do luto em populações específicas.

Com esse cenário, ter o luto no foco dos interesses significa abordar uma ou várias das questões a seguir. A definição de luto normal e luto complicado requer uma revisão de posicionamentos tradicionais que estabeleceram fases pelas quais o luto deveria passar, paralelamente à idéia de que o luto implica transformação radical do vínculo com o morto, de maneira a promover o desligamento do mesmo e a possibilidade de envolver-se em novos vínculos (Bowlby, 1999).

Tradicionalmente, o processo de luto foi entendido a partir de suas fases e/ou de suas tarefas. As fases eram:

- entorpecimento
- busca e saudade
- desorganização e desespero
- reorganização

As tarefas eram:

- aceitar a realidade da morte
- vivenciar o pesar
- ajustar-se a um meio no qual o falecido não mais se encontra
- retirar energia emocional e reinvesti-la em outra relação

Por se tratar de um fenômeno complexo, identificamos cinco dimensões nas reações freqüentemente encontradas no luto:

1 - Dimensão Intelectual do Luto, marcada por confusão, desorganização, falta de concentração, intelectualização, desorientação, negação.

2 - Dimensão Emocional do Luto: choque, entorpecimento, raiva, culpa, alívio, depressão, irritabilidade, solidão, saudade, descrença, tristeza, negação, ansiedade, confusão, medo.

3 - Dimensão Física do Luto: alterações no apetite, visão borrada, alterações no sono, inquietação, dispnéia, palpitações cardíacas, exaustão, boca seca, perda do interesse sexual, alterações no peso, dor de cabeça, mudanças no funcionamento intestinal, choro.

4 - Dimensão Espiritual do Luto: sonhos, impressões, perda da fé, aumento da fé, raiva de Deus, dor espiritual, questionamento de valores, sentir-se traído por Deus, desapontamento com membros da igreja.

5 - Dimensão Social do Luto: perda da identidade, isolamento, afastamento, falta de interação, perda da habilidade para se relacionar socialmente.

Assim sendo, pode-se estudar o luto a partir de uma distinção entre luto considerado normal e luto complicado. Pode-se trabalhar com predição de risco à saúde mental, em conseqüência de condições complicadoras do luto. O tipo de atenção oferecida a pessoas enlutadas em diferentes condições e situações (em Cuidados Paliativos, comparação entre grupos, auto-ajuda, rituais, arteterapia e outras técnicas de intervenção). O estudo de outras culturas nos leva a uma mudança de paradigma, desde que as diferenças culturais possam ser entendidas e explicadas em suas múltiplas facetas. As diferenças de gênero, bem como as de idade ou o luto ao longo do ciclo vital oferecem rico campo de estudo e abrem importantes perspectivas de intervenção.

O que vemos é que estudar o luto não é prerrogativa de um único campo do saber. O fenômeno se presta a diversos olhares, como os da psiquiatria, da psicanálise, da psicologia, da sociologia, da antropologia, da etologia, por exemplo.

Cabe ressaltar um outro lado da questão a ser considerado. Como apontado acima, a partir da experiência das duas guerras mundiais, estimulados pelas perdas em massa, pesquisadores consideraram o tema do luto bastante atraente. As repercussões emocionais e fisiológicas do luto tornaram-se objeto de pesquisa. De muitas maneiras, a 'descoberta' que a emoção do luto poderia ser semelhante a uma doença representava um nítido exemplo do futuro da moderna psicologia. No entanto, a natureza social do luto foi ignorada. Por outro lado, na década de 80 surgiram vários modelos psicológicos de estresse, luto e depressão. A visão antropológica da morte e da perda como fenômenos essencialmente sociais contrastava fortemente com os modelos psicológicos de luto, visto como uma experiência individual aberta para a possibilidade de um desenvolvimento patológico. Sendo assim, nós não só morremos de acordo com o modelo médico de doença e morte, como também ficamos enlutados segundo esse mesmo modelo. Fala-se em resultados, sejam eles saudáveis ou patológicos, e os "sintomas" associados ao luto nos deixam com a clara impressão de que o luto é mais uma doença do que uma experiência universal. A patologização do luto é sintoma de sua individualização. Ao colocarmos o pesar associado ao luto no

âmbito da mente e do corpo do indivíduo, podemos, com maior ênfase, acusá-lo por sua própria desgraça pessoal.

A partir dessa descrição do luto como uma doença, com sintomatologia facilmente identificável, os profissionais da saúde rapidamente passaram a adotar esse modelo. Até mesmo entre os leigos disseminou-se a postura de que havia o objetivo de se obter a recuperação do luto. À medida que esse campo de estudo se ampliou, foram desenvolvidos novos modelos de luto, como aquele que procura encontrar a existência de fases para sua experiência. Mesmo que se busque identificar meios mais humanos de entender o luto, esse modelo de fases ainda tem respaldo na aceitação da idéia de que existem modos bons e maus de viver o luto. É possível argumentar que, quando buscamos entender por que as pessoas têm diferentes resultados em seu processo de luto, estamos colocando em dúvida o modelo individualizado do luto. Os chamados "fatores de risco" que colocam a pessoa em um enquadramento em torno de cada um, poderiam ser melhor percebidos pela lente da cultura na qual essa pessoa vive. Uma apreciação da relatividade cultural da emoção também ajuda a explicar as sutis diferenças transculturais na expressão e na experiência da perda e do luto.

Portanto, modelos do luto refletem nossas representações sociais correntes sobre vida e morte e podem, por esse motivo, ser efêmeros.

Quando alguém que amamos morre, não é somente a perda do outro que leva ao sofrimento psicológico e fisiológico que foi meticulosamente estudado por psicólogos e psiquiatras nos últimos 50 anos, mas a perda do *self*. Reconstruir o novo *self* leva tempo, à medida que a perda do amado é incorporada a este novo *self*, pós-luto. Assim, uma parte do *self* inclui espaço para uma relação contínua com o morto. Trata-se de fazer a transição entre amar as pessoas que estão presentes para amá-las em sua ausência.

Como conseqüência dessa visão, o que se verifica é que o luto pode ser entendido e trabalhado a partir de múltiplas referências. Dentre elas, destacamos as experiências de transição psicossocial, crescimento, doença, crise, fim, experiência simbólica, parte inerente da vida moderna.

Dessa maneira, viver o luto significa:

- aceitar a realidade da perda
- enfrentar as emoções do pesar
- adaptar-se à vida sem a pessoa
- encontrar maneiras adequadas para lembrar o falecido
- reconstruir a fé e os sistemas filosóficos abalados pela perda
- reconstruir a identidade e a vida

Ainda nessa vertente, porém com um olhar mais voltado para o lugar que o luto

ocupa nos Cuidados Paliativos, podemos entender os diversos fatores que compõem o fenômeno.

Fatores psicológicos

- A natureza e o significado, únicos relacionados à perda específica
- As qualidades individuais da relação que se finda
- O papel que a pessoa à morte ocupa no sistema familiar ou social
- Os recursos de enfrentamento do enlutado, junto com sua personalidade e condições de saúde mental
- Experiências prévias com morte e perdas
- Os fundamentos sociais, culturais, éticos, religiosos e espirituais do enlutado
- Idade do enlutado e da pessoa à morte
- Questões não resolvidas entre a pessoa à morte e o enlutado
- A percepção individual sobre quanto foi realizado em vida
- Circunstâncias da terminalidade
- Percepção de senso de controle
- Perdas secundárias

Fatores sociais

- Isolamento
- Dificuldade de estabelecer e manter relações significativas
- Nova identidade social

Fatores fisiológicos

- Controle de sintomas
- Alimentação
- Descanso e sono
- Autonomia
- Qualidade de vida geral

Fatores espirituais

- Relação espiritualidade e luto
- Questionamento do sistema de crenças prévio: parte do processo do luto

Uma forte tendência atual, diante dessa diversidade, busca a postura de reaprender o mundo, por meio de construir e encontrar significados para o luto. Isso representa, sem dúvida, uma mudança de paradigma: de um padrão genérico, normativo (medicalização); para a subjetividade (experiência psicológica). Não se levam em conta fases previstas para o processo de luto que, embora continue sendo um processo, é vivido como algo único, assim como foi única a relação rompida que o precedeu.

É um processo que permite revisões na identidade, nas relações sociais, nas relações com a morte e no sistema de crenças.

Cabe agora trazer para o cenário a experiência da família com o luto, em especial, para que se possa abordar a riqueza de possibilidades contidas no processo de construção de significado, pela família.

Significado é aqui definido como as representações cognitivas, mantidas na mente de cada membro familiar, mas construídas interativamente dentro da família, ao mesmo tempo em que são influenciadas pela sociedade, pela cultura e pelo período histórico.

A família faz uso de fatores estimuladores e inibidores nesse processo de construção de significado. Os fatores estimuladores são aqueles que promovem a construção de significado da família, incluem rituais familiares, efeitos na família estendida, tolerância pelas diferenças, qualidade e freqüência das interações. Os fatores inibidores, por sua vez, impedem o processo, incluem regras familiares que proíbem conversar sobre assuntos delicados, proteção e aspectos da dinâmica familiar, como exclusão de membros.

As famílias fazem uso de estratégias, que são os meios ou métodos pelos quais elas constroem o significado da perda, incluindo comparações, caracterizações, questionamentos, referências e discordâncias. Entre os possíveis significados, têm destaque a possibilidade de nem todos eles serem positivos: a morte pode ser entendida como um "teste", modelo para outros; veio para unir a família; teve causa genética (a família entende-se impotente diante do fato); o morto não está em lugar algum ou está no céu, cuidando dos outros; o morto queria morrer. O significado mais difícil se dá para "a morte poderia ter sido evitada". Há famílias que o procuram naquilo que a "morte não foi".

Algumas outras categorias de significados são:

- O que a morte "não foi"
- "Não faz sentido", ou seja: o significado não leva a uma compreensão
- Morte injusta (coisas ruins acontecendo às pessoas boas; morreu a pessoa errada; muito cedo/tarde)
- Significados filosóficos (fatalidade, propósito da morte)
- Vida após a morte (existe/não existe)
- Significados religiosos (revelação; reunião; recompensa; um teste; causada por Deus)
- Natureza da morte (evitável pelo morto/família/sistema de saúde; causa biológica; momento da morte; morte antes da morte)
- Atitude do morto em relação à morte (não queria morrer, estava pronto para morrer, desejava, sabia, foi como queria)
- Como a morte mudou a família
- Lições aprendidas, verdades vividas (não ter certeza, estabelecer prioridades, viver a vida/momento)

Folkman (1997) considera que o processo de enfrentamento, associado a estados psicológicos positivos durante o luto, têm raízes no mesmo tema: busca – e encontro significativo – de uma mudança de vida. Desta forma, ter uma crença não "protege" do processo do luto e sim traz a coragem para a pessoa se permitir entrar nesse processo. A busca de significado implica na reavaliação da vida, juntamente com proximidade ou afastamento do divino ou espiritual.

Quanto ao aspecto da espiritualidade no luto, cabe destacar que as crenças espirituais influem na maneira de enfrentar adversidades e podem mesmo ser fortalecidas, porque não há outra fonte de controle ou resposta racional.

Existem outras maneiras de identificar o processo:

- **família que compartilha:** desejo dos membros em conversar entre si sobre a morte. Significa desejo/relutância em compartilhar e condições necessárias para o compartilhamento
- **família que compartilha significados:** necessidade de que outros queiram ouvir e que tenham o que compartilhar; desejo de que não seja necessário falar sobre coisas muito perturbadoras; sentem-se melhor falando (bem) de quem morreu – e não da morte
- **consenso familiar:** consenso puro (100%) raramente é encontrado; membros da família pressionam os demais para que pensem como eles; diferenças de significado afetam consistentemente a família

Considerando-se que o luto coloca o indivíduo em situação de vulnerabilidade e estendendo-se esse risco para o funcionamento familiar é possível delinear-se quais são os objetivos para cuidar da família enlutada.

- obter e compartilhar o reconhecimento da realidade da morte
- compartilhar a perda e colocá-la em contexto
- reorganizar o sistema familiar

Essas considerações trazem uma preocupação, no que diz respeito aos cuidados na formação do profissional que trabalha com luto. Como luto não é doença, nem todo enlutado precisa de psicoterapia. Menos ainda de medicação... Conseqüentemente, é preciso desenvolver critérios adequados para esse exame e há a necessidade de uma avaliação cuidadosa sobre a melhor intervenção psicológica formal.

Se pensarmos em um protocolo com as pessoas enlutadas, o primeiro passo seria avaliar a necessidade, a partir da demanda da pessoa ou do grupo enlutado. Em seguida, essa necessidade seria colocada lado a lado com os recursos disponíveis da pessoa enlutada, sejam psicológicos, espirituais, socioculturais, religiosos, econômicos. Tecnicamente falando, utiliza-se psicoterapia breve, com foco no luto e possibilidade de mudança de abordagem, de acordo com o andamento do processo. Ainda

assim, aspectos específicos, por se tratarem de luto, são imperativos.

Para finalizar, destaca-se a necessidade de uma compreensão do luto que reconheça a revisão fundamental de nosso mundo presumido, de nosso sistema de crenças, de nossas narrativas de vida. Paralelamente, tanto para o profissional como para a pessoa enlutada, é necessário colocar esforço para entender o luto e idiossincraticamente reconstruir o mundo com significado, restaurando a coerência à narrativa de nossa vida.

Luto antecipatório é entendido também como um processo de construção de significado. O seu conceito apresenta a possibilidade de elaboração do luto, a partir do processo de adoecimento.

Alguns autores o definem e descrevem, como a seguir:

- Fulton e Fulton (1971): depressão, preocupação acentuada com a pessoa doente, 'ensaio' da morte, tentativa de se ajustar às conseqüências da morte
- Rando (1997): permite também absorver a realidade da perda gradualmente, ao longo do tempo; resolver questões pendentes com a pessoa doente (expressar sentimentos, perdoar e ser perdoado); iniciar mudanças de concepção sobre vida e identidade; fazer planos para o futuro, de maneira que não sejam sentidos como traição ao doente

O processo de luto tem início, portanto, a partir do momento em que é recebido o diagnóstico de uma doença fatal ou potencialmente fatal, pelas perdas, concretas ou simbólicas, que esse diagnóstico possa trazer para a pessoa e sua família. As perdas decorrentes estão relacionadas à: segurança, funções físicas, imagem corporal, força e poder, independência, auto-estima, respeito dos outros, perspectiva de futuro.

A família do paciente também se envolve nesse processo, vivenciando-o de maneira específica. Numa tentativa de organização dessa experiência, podemos localizar as seguintes fases, do ponto de vista da família: crise, crônica e final.

A fase de "crise" inicia-se antes do diagnóstico, quando a família tem alguma percepção ou interpreta sintomas como risco, e une-se para lidar com os sintomas e sistemas médicos. Naturalmente, as interpretações que a família faz sobre sintomas e sinais estão fundamentadas em seu sistema de crenças e modo de funcionamento.

A fase "crônica" traz o desafio de viver uma vida normal, em condições anormais. Surgem crises agudas, que levam paciente e família a aceitar mudanças decorrentes de exacerbações e crises agudas. Lamentam a perda da identidade pré-doença e a família mais informada tenta equilibrar necessidades de cuidados com outras necessidades da família.

Na fase final da doença, quando a inevitabilidade da morte está clara, o que se encontra (ou que se quer) é:

- Para a família: dificuldade em lidar com a separação e o luto

- Ter mais oportunidade para resolver questões não resolvidas
- Ajudar o paciente a expressar preocupações e desejos
- Despedir-se

O ajustamento emocional da família à doença faz uso de algumas estratégias de controle, como:

- confiança em controle preditivo (expectativas positivas)
- controle vicariante (atribuir poder ao *setting* médico)
- controle ilusório (sorte e desejo)
- controle interpretativo (adquirir conhecimento)

A existência de um cuidador na família chama a atenção para suas necessidades específicas, relativas a:

- saúde desse cuidador
- questões de gênero na predição de vulnerabilidade a sofrimento psicológico
- vínculo conjugal, sexualidade: programas educativos e terapêuticos

No enfrentamento da doença e do luto antecipatório pela família, há fatores facilitadores e fatores complicadores.

Os fatores facilitadores são:

- Estrutura familiar flexível que permita reajuste de papéis
- Boa comunicação com a equipe profissional e entre os membros da família
- Conhecimento dos sintomas e ciclo da doença
- Participação nas diferentes fases, para obter senso de controle
- Sistemas de apoio informal e formal disponíveis

Os fatores complicadores são:

- Padrões disfuncionais de relacionamento, interação, comunicação e solução de problemas
- Sistemas de suporte formal e informal não existentes ou ineficientes
- Outras crises familiares simultâneas à doença
- Falta de recursos econômicos e sociais. Cuidados médicos de pouca qualidade e dificuldades na comunicação com a equipe médica
- Doenças estigmatizantes, pouca assistência

Alguns fatores são preponderantes na fase próxima à morte:

- Compreender o processo da morte
- Lidar com cuidadores e instituições
- Reestruturar emocionalmente as relações com a pessoa à morte
- Utilizar eficazmente os recursos disponíveis
- Lidar com as próprias emoções e o luto
- Compreender as necessidades da pessoa à morte

- Continuar se relacionando com a pessoa à morte, mantendo-a incorporada ao sistema familiar
- Planejar-se para a continuidade da vida familiar
- Buscar significado na morte

O profissional que trabalha com pacientes à morte apresenta suas necessidades também, principalmente quanto à sensibilidade:

- pela pessoa total
- para problemas de dor e desconforto
- para buscar comunicação honesta e aberta
- pela autonomia e necessidades do indivíduo
- pelas diferenças culturais
- pelos objetivos
- pelas famílias
- pelos diferentes grupos etários e étnicos
- pelo próprio *self*

Portanto, nunca será demais ressaltar que discursos sobre a morte e o luto refletem nossa ideologia que, por sua vez, busca expressão para os valores da cultura. O pesquisador e o clínico não devem subestimar o que colocam de subjetivo em sua pretensão de desenvolver uma posição objetiva. Este é um ponto altamente significativo: as representações de boa ou má morte não são questões exclusivamente psicológicas, expressas e compartilhadas por indivíduos. São maneiras de ver a morte culturalmente prescritas, que servem para delinear a ordem social. Geralmente a morte, seja boa ou má, é associada a uma vida anterior e, ainda, à vida pós-morte, que também é avaliada como boa ou como má.

Referência Bibliográfica:

1. Anderson C. Aspects of pathological grief and mourning. *International Journal of Psychoanalysis* 1949; 38:48-55.
2. Freud S. *Mourning and melancholia: the standard edition of the complete psychological works of Sigmund Freud*. Londres: Hogard; 1953. (original publicado em 1917).
3. Kardiner A. *The traumatic neuroses of war*. Nova Iorque: Hoeber; 1941.
4. Lindemann E. The symptomatology and management of acute grief. *American Journal of Psychiatry* 1944; 101:141-8.
5. Parkes CM. Bereavement and mental illness: a clinical study of the grief of bereaved psychiatric patients. *British Journal Medical Psychology* 1965; 38:1-26.
6. Parkes CM. A Historical Overview of the Scientific Study of Bereavement. In: Strobe M, Hansson RH, Stroebe W, Schut H. *Handbook of bereavement research: consequences,coping and care*. Washington, D C: American Psychological Association; 2001.

PARTE 5

ASPECTOS CONTEXTUAIS

BIOÉTICA: REFLETINDO SOBRE OS CUIDADOS

Reinaldo Ayer de Oliveira
Ricardo Tavares de Carvalho

As relações entre a filosofia moral (teoria) e a ética aplicada (prática) correspondem a um tema contemporâneo. As questões relacionadas com os fundamentos da autonomia do indivíduo geraram significativos avanços na posse de um poder que foi e ainda é, muitas vezes, delegado. Na área da saúde, a partir dos anos 70 surge um campo de reflexão chamado Bioética[1].

Segundo Leone et al (Dicionário de Bioética, 2001), a Bioética surgiu como um fenômeno cultural: "Emergiu da exigência, cada vez mais presente no seio da sociedade contemporânea, de melhorar a posição das suas estruturas ou reformular determinados aspectos delas, na esteira das genuínas indicações éticas". Isto significa, em certa medida, uma ética prática. A forte presença de desafios éticos gerados pelos avanços técnicos e científicos, na área da saúde, atingiu seu auge com a divulgação ampla (diretamente relacionada ao desenvolvimento dos meios de comunicação) da possibilidade do homem de interferir de modo eficaz nos processos de nascimento e morte. (Atienza apud Vázquez, 1999)[2].

O termo Bioética foi criado e posto em circulação em 1971, no livro do norte-americano Van Rensselaer Potter, Bioethics: Bridge to the Future[3].

Potter referia: "O propósito deste livro é contribuir com o futuro da espécie humana promovendo a formação de uma nova disciplina, a disciplina da Bioética". Insistia Potter: "Se existem duas culturas que parecem incapazes de falar uma com a outra, essas são: ciências e humanidades – e, se isto faz parte das razões para que o futuro se mostre tão incerto, então possivelmente nós teríamos de estender uma ponte para o futuro, construindo a disciplina de Bioética como ponte entre as duas culturas"[4].

Como responder a este desafio?

Como estabelecer a ponte entre o conhecimento (ciência e cientistas) e a sabedoria (humanismo)?

Na raiz destas questões, encontra-se a emergência de uma ética aplicada, sobretudo, no campo da saúde, mais especificamente no campo da medicina.

A possibilidade de inseminação artificial por meio de reprodução assistida, a experimentação com seres humanos, o transplante de órgãos, a psicofarmacologia e outros passos do desenvolvimento científico e tecnológico, que ocorreram até meados do século XX, promoveram uma verdadeira revolução no enfrentamento dos problemas morais que se apresentavam à medicina e que, em geral, podiam ser resolvidos por um código de deontologia profissional e uma ética de inspiração hipocrática, de caráter, essencialmente, paternalista do médico com relação ao doente (paciente). Hipócrates, nascido na Grécia no ano 460 a.C., plasmou uma mentalidade médica paternalista, em todo mundo ocidental, por muitos séculos. Entretanto, nos anos 50/60 as normas (códigos profissionais) relativas às práticas de saúde tornaram-se insuficientes para a definição ética quanto às condutas com os pacientes, sobretudo, quando valores morais estavam envolvidos nas condutas.

Um exemplo marcante destes conflitos éticos, ocorreu quando, em 1960, Belding Screibner inventou e criou o primeiro centro de hemodiálise. Como não havia equipamento suficiente para o tratamento de todos os pacientes com indicação para essa terapia surgiram problemas para definir critérios de prioridades. Nesta ocasião, foram constituídos os primeiros comitês de ética médica para deliberação coletiva sobre prioridades e competências. Na ocasião ficou muito claro que a aplicação dos conhecimentos e os avanços científicos e tecnológicos desencadeavam questões e desafios éticos. Assim também ocorreu quando da possibilidade de manter vivo recém-nascido com múltiplas e graves afecções; prolongar a vida de pacientes com doenças graves; utilizar tecnologias que permitiam o transplante de órgãos, a reprodução assistida (o nascimento da primeira criança por fertilização in vitro ocorreu em 1978), o diagnóstico pré-natal, a terapia gênica e outros.

Como bem destaca Mainetti, junto ao progresso técnico-científico e seus problemas normativos, se desenvolveu, nos anos 60, um movimento político e social orientado para defesa dos direitos civis e dos consumidores, questionador de toda autoridade, defensor das minorias e marginalizados – negros, mulheres, homossexuais, estudantes... e doentes (pacientes). O primeiro choque entre estas forças – progresso biomédico e "public interest movement" como expressão de uma moral civil e instrumento de mudança política – apareceu com a controvérsia pública, acadêmica e política sobre os episódios de abuso na experimentação humana nos campos de concentração na Segunda Grande Guerra[5].

Os autores passaram a discutir o interesse por uma ética substancial que tinha como causa direta, de um lado, as mudanças sociais que se multiplicavam tanto no plano da vida privada (a liberação sexual, o materialismo, a contestação das formas de autoridades etc.) quanto no plano da vida pública (a afirmação dos direitos indivi-

duais e coletivos, a descolonização etc). Por outro lado, esse interesse visava particularmente ao desenvolvimento das técnicas e das ciências, que apresentavam uma dupla face: uma associada ao progresso (melhora das condições de vida, da saúde, habitat etc), a outra apresentando perigos (degradação do meio ambiente, manipulação técnica do ser humano etc). Assim os debates no plano da filosofia moral voltaram-se progressivamente para as questões de justiça (coletivo) e qualidade de vida (indivíduo). Uma parte dessas discussões é aquilo que se identifica atualmente e que diz respeito a situações próprias da vida cotidiana e consiste em análises de casos práticos tais como se apresentam, por exemplo, nos hospitais. O caso da pessoa, do indivíduo, passa a ser considerado em todas a suas particularidades, provocando e exigindo posicionamentos particulares e específicos. Essa abordagem ética diretamente ligada a situações concretas é o exercício de uma ética aplicada[1].

A expressão ética aplicada, ao referir-se a uma análise ética de situações precisas, põe o acento sobre a resolução prática. Aqui a importância é dada ao contexto, à análise das conseqüências, à tomada de decisão. Esse propósito, mais descritivo que reflexivo, exerce-se sobretudo nos setores das práticas sociais e profissionais.

A Bioética – como categoria da ética prática – apresenta-se como um novo campo de indagações e reflexões sobre o conhecimento científico e os avanços tecnológicos em saúde – vinculado à pessoa humana.

Lucien Séve cita um interessante texto de Marx:

"É somente pela relação com o homem Paulo, seu semelhante, que o homem Pedro se refere a si próprio enquanto homem. Mas, ao fazê-lo, o referido Paulo, com toda a sua corporeidade pauliniana de carne e osso, toma igualmente para ele valor de forma fenomenológica do gênero humano", Karl Marx, O Capital[6].

Portanto, nada mais elementar, à primeira vista, do que a idéia da Bioética voltada para a pessoa humana.

Mainetti ensina: "Do ponto de vista etimológico stricto sensu o vocábulo 'Bioética' seria objetável, pelo menos redundante, quando é traduzido literalmente como ética da vida, já que 'bios' em grego significa vida humana e só a esta se refere à conduta moral. Neste sentido toda ética é – e sempre tem sido – Bioética".

A novidade da terminologia traz, entretanto, outra conceituação: a qual bio e a qual ethos se refere a bioética? Por definição trata-se da biologia ou biomedicina e da ética aplicada a conduta humana neste campo do saber.

Assim, para nos aproximarmos do conceito de Bioética é preciso discutir ética, valor e moral.

Cohen e Segre nos ensinam que não se nasce com os conceitos de valor, de moral e de ética; eles vão sendo introjetados a partir da experiência de vida. Vão

sendo construídos na interação com a realidade. Claude Lévi-Strauss alega ser o homem um ser biológico (isto é, produto da natureza) e, ao mesmo tempo, um ser social (isto é, produto da cultura)...é um ser de ambigüidade: produto da natureza (leis da natureza) e da cultura (leis da cultura)[7].

O conceito de valor está vinculado com a noção de preferência ou de seleção — aquilo que vale para um determinado momento num determinado grupo. E moral é entendida como um sistema de valores, do qual resultam normas que são consideradas corretas por uma determinada sociedade (ou grupo). É um sistema de regras definidas fora do íntimo do ser humano, que cada indivíduo deve seguir para que possa ser aceito na sociedade em que vive (ou no grupo do qual faz parte).

A moral está contida nos códigos, regulamentando o agir das pessoas numa sociedade. A lei moral ou seus códigos caracterizam-se por serem normas, que usualmente têm por finalidade definir um conjunto de direitos ou deveres do indivíduo e da sociedade.

Ética e moral são preceitos básicos que regem os atos e as decisões de um indivíduo no decorrer de sua vida, mas, ao contrário da moral, a ética não estabelece regras.

A elaboração ética implica indagação, análise e reflexão crítica sobre os valores. É uma ação de dentro para fora; nasce a partir de valores intrínsecos de cada indivíduo, que o ajuda a definir o que é certo ou errado, o que é justo ou injusto em uma ação humana.

Tudo que diz respeito ao ser humano e a sua vocação como pessoa envolve a ética. A elaboração ética qualifica o ser humano.

Em seu sentido mais profundo, ética é o modo de cada indivíduo viver na sociedade, a forma como interpreta a vida e dá respostas a ela. Vivendo, o homem vai construindo sua própria dimensão ética: definindo e fortalecendo seus valores, desenhando o seu caráter.

É a elaboração ética de um homem que determina a consciência dos seus atos, a vivência dos conflitos ao tomar decisões, a coerência ou não da sua atitude e, sobretudo, a forma como assume a responsabilidade sobre eles. Por isso, a ética não está dada. Precisa ser construída a cada dia, de acordo com o aprendizado humano, por meio de experiências, tomada de decisões e discussão sobre as conseqüências dessas decisões. E, como todo aprendizado humano, é pelo conflito e pela consciência do conflito (que envolve o agir humano numa sociedade) que o pensamento ético de uma pessoa vai se desenvolvendo.

Reich (1978) define Bioética como "estudo sistemático da conduta humana, na área das ciências da vida e dos cuidados de saúde, quando se examina esse comportamento à luz dos valores e dos princípios morais". Esta definição que consta da Encyclopedia of Bioethics traz o caráter de Bioética aplicada, não significando, entretanto, uma nova moralidade ou sistema ético, mas sim: um sistema de reflexão[8].

Sgreccia define como "Filosofia da investigação e da prática biomédica" . Leone, como "parte da ética que estuda os problemas inerentes à tutela da vida física e, em particular, às implicações éticas das ciências biomédicas"[2].

Segre (1995) define como "a parte da Ética, ramo da filosofia, que enfoca as questões referentes à vida (e, portanto, à saúde)" e acrescenta: "Tendo a vida como objeto de estudo, trata também da morte (inerente à vida)"[9].

Considerando que a Bioética se fundamenta como prática de reflexão ética, ela se estrutura de modo profundamente interdisciplinar, em diálogo contínuo com as diversas disciplinas interessadas no problema da vida, como um novo modo de operar a reflexão científica sobre problemas morais. Desta maneira, ela se distingue da ética médica, com seu campo deontológico específico.

Outro aspecto a ser ressaltado é a dimensão social da Bioética. No passado a medicina era fundamentalmente uma arte, e a ética médica preocupava-se sobretudo com a relação médico-paciente e com as relações entre os médicos. As normas estabelecidas, por meio de códigos, diziam respeito apenas aos profissionais médicos. A partir do século XIX, a medicina passa a ser uma ciência experimental e, a partir da segunda metade do século XX, tornou-se uma ciência com fortes traços de tecnologia. Nessa medida, a biomedicina (termo cunhado para dar amplitude à ciência e à arte médica) passou a fazer parte das ciências experimentais com forte impacto social. Se por um lado há o direto à liberdade de investigação, de outro lado, esse direito não é absoluto e tem de ser considerado em articulação com o bem público e a vontade de uma sociedade livre, sobretudo, quando essa investigação envolve seres humanos. Em grande parte, as novas tecnologias incorporadas pela biomedicina tiveram, e continuam tendo, repercussões que ultrapassaram em muito às relações médico-paciente. Além disso, houve reflexos em áreas sociais que têm a ver com a família, a economia, o direito, a psicologia, a filosofia, a teologia e outras. Os conflitos que surgem já não podem ser assumidos apenas pela categoria dos profissionais médicos, mas passam a exigir a participação de toda sociedade.

A Bioética tornou-se o espaço de reflexão ética e de diálogo entre as diversas especialidades do conhecimento científico examinado "à luz dos valores e dos princípios morais".

A introdução dessa dimensão social faz com que a Bioética situe-se na interface de vários saberes, notadamente: da biomedicina (biologia e medicina), das humanidades (filosofia, ética, teologia, psicologia, antropologia), das ciências sociais (economia, sociologia) e do direito.

O discurso a ser utilizado nessa nova disciplina não pode ser dogmático nem persuasivo, mas, antes, criativo. Baseado num diálogo inter e transdisciplinar, pluralista,

que deverá aprofundar as relações de raízes históricas, culturais e religiosas dos diferentes articuladores de posições.

Como se pode ver, a Bioética surgiu a cerca de um quarto de século, como um conjunto de preocupações éticas levantadas por cientistas, a partir do desenvolvimento científico e da divulgação desse conhecimento.

Impulsionada pela necessidade de responder aos problemas morais decorrentes das novas tecnologias médicas, a Bioética estendeu a sua preocupação aos problemas da biologia, da interferência dos seres vivos numa visão a longo prazo, assim como da sobrevivência do homem no nosso planeta. Passou a caracterizar-se por incorporar uma dimensão social, de natureza transdisciplinar e pluralista.

Por fim, defini-se Bioética como o saber transdisciplinar que projeta as atitudes éticas que a humanidade deve tomar ao interferir com o nascer, o morrer, a qualidade de vida, e a interdependência de todos os seres humanos. Archer ensina que a Bioética é a expressão da consciência pública da humanidade. (Archer, apud Archer et al 1996).[10]

Para efeito deste texto é imprescindível algo sobre o humanismo. Entende-se por humanidade – humanitas – "a forma acabada, ideal do espírito do homem". Era nesse sentido que os gregos usavam a palavra humanitas, da qual derivou o substantivo humanismo e seu conceito.

Pode-se entender, também, a humanidade como a natureza racional do homem, datada de dignidade e, portanto, fim para si mesmo.

Esse é o significado que a palavra assume no imperativo categórico de Kant: "Age de tal maneira que trates a Humanidade tanto na tua pessoa quanto na pessoa de qualquer outro, sempre também como fim e não somente como meio".

Ainda de Kant é a definição: "Humanismo significa, por um lado, o sentimento universal de simpatia e, por outro, a faculdade de poder comunicar pessoal e universalmente; essas são duas propriedades que, juntas, constituem a sociabilidade própria da humanidade, graças à qual ela se diferencia do isolamento animal".

Nesta medida, Protágoras afirmava que o humanismo toma o homem como "medida das coisas" (Abbagnano, N. 2000).

Atualmente ao se pensar em humanidades e na "medida das coisas" é preciso considerar que violência no comportamento e nas relações entre as pessoas é um problema da sociedade, resultado de fatores sociais e culturais e históricos, entre os quais, o esmaecimento dos valores humanísticos. Na área da saúde, o resgate desses valores e o desenvolvimento de práticas que agreguem à competência técnica o OLHAR HUMANO sobre a totalidade dos conhecimentos.

A prática médica fundamenta-se na relação entre duas pessoas – é sempre uma interação. No caso entre o médico e o doente, como em qualquer relacionamento

afetivo entre duas pessoas, há um conflito, pois nele são observadas todas as emoções características do ser humano.

Temos certo que: "O encontro com outra pessoa sempre provoca estado de turbulência emocional, pois significa sair de um estado afetivo para adaptar-se a presença do outro, e que será sentido das mais diferentes formas. Entretanto, será essa percepção emocional que nos permitirá avaliar a presença do outro, podendo como ele se relacionar"[11].

Isto posto, pergunta-se como a Bioética relaciona-se com Cuidados Paliativos.

O termo "paliativo" deriva do latim pallium que significa "manto", capote. Também significa: que ou quem tem a qualidade de acalmar, abrandar temporariamente um mal.

O termo "cuidado" deriva do latim que significa cura.

Essencialmente, Cuidado Paliativo significa aliviar os sintomas, a dor e o sofrimento em pacientes portadores de doenças crônicas, progressivas, avançadas, degenerativas, incuráveis ou doenças em estágio final. O cuidado visa ao paciente em sua globalidade de pessoa humana, na tentativa de oferecer foco e significado na qualidade de vida. Não por acaso, os cuidados paliativos surgem nos anos 60 e Cicely Saunders, médica britânica, expressa: "Cuidados paliativos se iniciam a partir do entendimento de que cada paciente tem sua própria história, relacionamentos, cultura e que merecem respeito, como um ser único e original. Este respeito inclui, proporcionar o melhor cuidado médico disponível (...) de forma que todos tenham a melhor chance de viver bem o seu tempo".

É dessa maneira que a Bioética relaciona-se com os Cuidados Paliativos, ou seja, assumindo a definição da Organização Mundial da Saúde (OMS), de 2002

> *"Cuidado Paliativo é a abordagem que promove qualidade de vida de pacientes e seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, o que requer a identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual."*
>
> OMS, 2002.

Referências Bibliográficas:

1. Canto-Sperber M. *Dicionário de ética e filosofia moral*. São Leopoldo, RS: Unisinos; 2003. v. 1, p. 595-600.
2. Leone S, Privitera S, Cunha JT da, coords. *Dicionário de bioética*. Aparecida, SP: Ed. Santuário; 2001.
3. Potter VR. *Bioethics: bridge to the future*. New Jersey: Prentice-Hall, Englehood Clifs; 1971.
4. Potter VR. Bioethics, the science of survival. *Perspectives in Biology and Medicine* 1970; 14:127-153.
5. Mainetti JA. *Compêndio bioético*. La Plata. ES: Editorial Quiron; 2000.
6. Seve L. *Para uma crítica da razão bioética*. Lisboa, PT: Instituto Piaget; 1994.
7. Segre M, Cohen C, orgs. *Bioética*. 3. ed. São Paulo: EDUSP; 2002. Cap. 1: Definição de valores, moral, eticidade e ética. p. 17-26.
8. Reich WT. The word "bioethics": its birth and the legacies of those who shaped it. *Kennedy Institute of Ethics Journal* 1994; 4(4):319-33.
9. Segre M. Definição de Bioética e sua relação com a ética, deontologia e dicetologia. In: Segre M, Cohen C, orgs. *Bioética*. 3. ed. São Paulo: EDUSP; 2002. p. 27 -33.
10. Archer L. Fundamentos e princípios. In: Archer L, Biscaia J, Oswald W, coords. *Bioética*. Lisboa, PT: Editorial Verbo; 1996. p. 17-33.
11. Cohen C. *Bioética e sexualidade nas relações profissionais*. São Paulo: Associação Paulista de Medicina; 1999.

II

BIOÉTICA EM CUIDADOS PALIATIVOS

Ricardo Tavares de Carvalho
Reinaldo Ayer de Oliveira

Introdução

"Houve um tempo em que nosso poder perante a morte era muito pequeno. E, por isso, os homens e as mulheres dedicavam-se a ouvir a sua voz e podiam tornar-se sábios na arte de viver. Hoje, nosso poder aumentou. A morte foi definida como inimiga a ser derrotada. Fomos possuídos pela fantasia onipotente de nos livrarmos de seu toque. Com isso, nos tornamos surdos às lições que ela pode nos ensinar."

Rubem Alves

A medicina surgiu envolta num contexto prioritariamente humanístico e só depois de muito tempo assumiu o enfoque científico. Com seu avanço, surgiu a preocupação com o tratamento das doenças que colocavam em risco vidas humanas e, para isso, criou-se um arsenal cada vez maior de recursos técnicos. Entretanto, houve uma perda do equilíbrio entre a disponibilidade dos recursos e a forma mais apropriada de empregá-los. Surgiu a necessidade de uma padronização de normas de condutas voltadas para o bem-estar do paciente, de forma não mecanicista, mas que também não tivessem um caráter simplesmente subjetivo[1]. Com isso, nasceu a Bioética.

A Bioética vem sendo encarada e discutida de diversas formas (ética de princípios, ética do cuidado, ética das virtudes, ética do cotidiano etc) mas, de qualquer maneira, trata-se da abordagem para uma interpretação moral, visando auxiliar o indivíduo diante de dilemas. Trata-se de uma interpretação dos princípios fundamentais da assistência: fazer o bem e não causar o mal, respeitando as deliberações das pessoas, de modo justo[2].

A tarefa da ética é a procura e o estabelecimento das razões que justificam o que "deve ser feito". Fala de motivação, resultados, ações, ideais, valores, princípios e objetivos. A ética pode ser considerada como uma questão de indagação e não de normatização do que é errado. Assim, "a ética é um dos mecanismos de regulação das relações sociais do homem, que visa garantir a coesão social, e harmonizar interesses individuais e coletivos"[3] .

Hoje, "a abordagem ética contemporânea é fruto de uma sociedade secular e democrática; afasta-se das conotações das morais religiosas apesar de ser um campo de estudo e reflexão de inúmeros grupos; constitui-se em uma ética pluralista que aceita a diversidade de enfoques, posturas e valores. A abordagem é interdisciplinar, servindo-se da colaboração e interação da diversidade das ciências biológicas e humanas"[3]. Nesse sentido, a Bioética, como a filosofia de Cuidados Paliativos, por sua perspectiva, é humanista e tende a ver a pessoa em sua globalidade sempre contextualizando cada situação em busca da melhor solução sem definir, a priori, o que é certo e errado.

Os profissionais de saúde e a sociedade precisam refletir sobre esses assuntos com muito cuidado. Para isso, é de fundamental importância não só aspectos técnico-científicos mas também valores pessoais. Nossa cultura está tão fortemente baseada no materialismo, motivada pela prioridade do bem-estar material, que experimentamos uma necessidade coletiva de preservar a aparência de felicidade. Dor, sofrimento e morte são sentimentos abafados pela consciência pública coletiva.

Independente desses fatos, qualquer médico sabe por experiência própria que uma doença raramente é orgânica ou psíquica ou social ou familiar. O profissional sabe que ela é orgânica, psíquica, social e familiar[4].

Quando um paciente procura atendimento médico, invariavelmente está buscando cuidados que não se limitam simplesmente a livrá-lo do mal-estar físico.

A relação médico-paciente nunca deixará de ser uma interação baseada na empatia e confiança. Por mais assimétrica que seja, somente será eficaz se for conduzida com acolhimento, escuta ativa, esperança embasada em fatos e garantia de cuidado integral para o enfermo[4].

Nesse sentido, deve-se ter a clareza de que os sintomas são mensagens a serem decodificadas. Fica cada vez mais evidente que os seres humanos constituem uma realidade complexa de integração entre sensação, percepção e representação.

O modelo reducionista adotado pela medicina cartesiana tornou linear a relação entre sintoma, sinal clínico e doença. Entretanto, a realidade impõe dificuldades adicionais ao atendimento. Como estabelecer uma relação que poderia ser considerada "padrão" diante do precário preparo dos profissionais para essa questão relativa à comunicação?

Induz-se naturalmente à formação de um sistema massificado. Assim, como cita José Eduardo Siqueira: "A assistência médica hoje praticada aponta para a cruel realidade que pode ser assim resumida: atender o paciente em cinco minutos, prescrever qualquer droga e desfazer-se o mais rápido possível desse incômodo e mal-pago compromisso. Médico e paciente fisicamente tão próximos e afetivamente tão distantes sequer se olham ou se tocam. Em verdade sequer se respeitam."

"Pratica-se desse modo o mais perverso modelo de medicina: a medicina cega e surda. Cega, porque se limitando a compreender a doença apenas como pobres variáveis anatômicas ou bioquímicas, não enxerga o ser humano como ele verdadeiramente é. Surda, porque o paciente, não sendo acolhido como sujeito, é impedido de manifestar-se como tal"[4].

Uma filosofia de atendimento voltada para Cuidados Paliativos representa um movimento totalmente antagônico a esse modelo por considerar o paciente em seus aspectos biográficos, inserido em seu contexto familiar e de vida.

Qualidade e Sacralidade de Vida: Razões para Tratar?

Richard McCormink, bioeticista católico, reflete de forma muito pertinente sobre a questão do entendimento da vida humana na sua caracterização sacral e qualitativa[5].

O autor descreve o conceito de vida como condição para outros valores e conquistas. É claro que antes de qualquer experiência humana, resposta, ou conquista ser possível, deve existir vida. Neste sentido, a vida é uma condição para todos os outros valores e experiências. A vida pode significar duas coisas: um estado de funcionamento humano (capacidade), e, portanto, um bem útil, ou a existência de processos vitais e metabólicos com nenhuma capacidade ou funcionamento humano.

Argumenta-se que a expressão "qualidade de vida" implica em que nem todas as vidas sejam igualmente boas ou mereçam igual proteção. Desta forma, é essencialmente discriminatória. Por outro lado, falar em termos de que "toda vida" possui "igual valor" revelaria uma preocupação legítima (que o tratamento médico não possa ser negado ou descontinuado de forma que viole os direitos das pessoas). Para McCormick esta não é a questão. Na verdade, "toda pessoa" é de "igual valor", mas não "toda vida"[6].

McCormick propõe que enquanto todas as pessoas são de igual valor, a vida física tem valor para uma pessoa somente na medida em que ela a capacita a atingir o bem maior, Deus, através do amor pelos outros. Ele propõe então a "potencialidade relacional" como um critério discriminativo para permitir a ocorrência da morte. A vida é um bem relativo, não absoluto, e não precisa ser preservada se ela se caracteriza por inconsciência permanente ou sofrimento tão extremo que compromete seriamente a própria habilidade de amar as outras pessoas[7].

Historicamente, esse princípio foi distorcido e incorporado de forma errada, sob a influência da promessa do poder médico e do progresso.

Ao assumir para si o princípio da santidade da vida como sua responsabilidade e vendo-se a si própria como o único agente eficaz para fazer valer esse princípio, contra as devastações da natureza, a medicina atribuiu-se um papel sagrado, que foi sancionado pela sociedade.

É importante entender essa servidão entre a medicina científica e o princípio da santidade da vida como um equívoco. Não é sempre verdade que a Medicina aperfeiçoa a vida; ela poderá ou não fazê-la, dependendo de como for utilizada[5].

Considerações sobre Futilidade

Políticas institucionais sobre o uso de medidas de suporte de vida e ressuscitação cardiopulmonar (RCP) deram ao conceito de futilidade um papel importante no processo clínico de tomada de decisão. Recentemente, entretanto, há uma tendência de afastar-se a discussão do termo "futilidade" porque, embora os profissionais de saúde e familiares estejam familiarizados com a idéia de não oferecer tratamentos fúteis, definir futilidade é muito difícil[8].

a) O conceito e aplicação do termo "futilidade"

"confundir um tratamento fútil com a futilidade da vida
é uma séria ofensa à dignidade humana..."
Edmund Pellegrino

Poucas décadas atrás, a prática médica era caracterizada pelo paternalismo. Os médicos determinavam sozinhos ou em conjunto com os seus colegas a utilidade e indicação dos diversos tratamentos.

A mudança radical em direção aos direitos do paciente tem sido cada vez mais presente como oposição ao paternalismo. Além disso, discussões políticas e filosóficas sobre os direitos da pessoa humana elevaram o princípio da autonomia a uma posição nunca antes alcançada. Tamanha tem sido a importância da autonomia que este conceito passou a definir um padrão de obrigações morais dos médicos para com seus pacientes. Assim, em respeito à ética e à lei, o tratamento considerado fútil, pelo médico, não seria obrigatório. [9]

Uma ação fútil é aquela através da qual não se pode atingir os objetivos por mais que se repita o processo. A probabilidade de falha pode ser previsível porque é inerente à natureza da ação proposta. Entretanto, isso pode se tornar imediatamente óbvio ou apenas depois de múltiplas tentativas frustradas.

O simples conceito de futilidade não deve, entretanto, ser auto-suficiente. Uma série de questões necessita discussão adicional. Em primeiro lugar, julgamentos sobre futilidade podem ser entendidos apenas relativamente a objetivos particulares e, desta forma, uma intervenção pode ser fútil em relação a um objetivo, por exemplo, a cura, mas efetiva em relação a outro, o cuidado paliativo. Dessa forma, uma ação é fútil ou não, dependendo do seu propósito. Além disso, a futilidade tem que ser entendida em termos de probabilidade. Tratamentos fúteis são aqueles em que se têm certeza de falha ou pequena probabilidade de sucesso[8].

b) É importante não confundir "futilidade" com "dano"

Às vezes, um tratamento não é oferecido por ser danoso, suas desvantagens superam os benefícios. Às vezes, um tratamento é interrompido por ser fútil, ele simplesmente não funciona. Naturalmente, alguns tratamentos são danosos e fúteis, embora essas características sejam razões diferentes para que os mesmos sejam evitados. Não oferecer tratamento danoso conta com uma justificativa ética, o princípio da não-maleficência. Entretanto, as razões para não receber um tratamento fútil não apresentam princípios tão claros[9].

Deve-se também fazer distinção entre os termos futilidade fisiológica e normativa. O tratamento é definido como fisiologicamente fútil se for extremamente improvável que se atinja o seu objetivo clínico. Entretanto, é considerado normativamente fútil se provavelmente não beneficiar o paciente. Em muitos casos futilidade fisiológica também será futilidade normativa porque se o tratamento não funciona é improvável que beneficie o paciente. Esta distinção é importante porque um tratamento é considerado normativamente fútil quando envolve julgamentos sobre os interesses dos pacientes. A futilidade fisiológica não envolve tais julgamentos. Por exemplo: por mais que seja claramente fútil (fisiologicamente) dialisar um indivíduo séptico não- responsivo a toda terapêutica já instituída, em falência múltipla de órgãos e com câncer metastático (a medida não fará qualquer diferença na evolução final do paciente), pode ser que, normativamente, represente a última possibilidade de que, aliviado da uremia e com nível de consciência apropriado, o paciente possa resolver pendências pessoais e se despedir de seus familiares que chegam de longe.

Não há consenso sobre o quão improvável deva ser o sucesso de uma intervenção para que ela seja considerada fútil. Alguns pesquisadores sugerem que um tratamento seja considerado fútil se não houve eficácia nos últimos cem casos em que foi aplicado ou se um médico tiver 95% de certeza de que uma intervenção não será bem-sucedida em pelo menos 3% dos casos[10]. Entretanto, essas definições são obviamente arbitrárias.

A ressuscitação cardiopulmonar (RCP) é a única intervenção médica rotineiramente administrada na ausência de consentimento do paciente ou representante. Entretanto, em alguns casos a probabilidade de benefícios é tão pequena que pode se considerar a RCP e outros procedimentos sustentadores de vida como sendo fúteis em termos médicos. Por exemplo, demonstrou-se em pacientes com câncer metastático uma resposta inicial à RCP com sobrevida de horas ou dias, mas nenhum dos pacientes sobreviveu para alta hospitalar[11]. Alguns estudos sugerem que a condição do paciente antes do evento de PCR seja preditivo de sobrevivência e recuperação após a parada cardíaca[12,13]. O mesmo raciocínio pode ser usado para outras condutas como uso de drogas e procedimentos invasivos como ventilação mecânica e diálise.

A tomada de decisão com base no conceito de futilidade normativa é simples quando médicos e pacientes estão em acordo. Futilidade normativa envolve preferências e valores do paciente sobre os quais só ele pode arbitrar.

Qual deve ser a atitude quando um paciente quiser um tratamento considerado normativamente fútil, por seu médico? O direito do paciente em requerer um tratamento fútil é limitado pelo dever médico em promover terapêutica de acordo com padrões clínicos científicos e éticos. Os médicos só podem se arriscar a causar dano ao paciente quando houver uma chance, pelo menos, razoável de benefício; coagir médicos a instituir procedimentos danosos fazem deles "promotores de dano ou lesão, não benefício".

c) A futilidade é realmente um motivo para não tratar?

Existem barreiras filosóficas para a justificativa de não tratar, baseadas no conceito de futilidade.

Considere a seguinte situação: um indivíduo não aposta em loteria regularmente porque acredita que sua chance de ganhar é tão pequena que sua ação possa ser considerada fútil. Entretanto ele não tem nenhuma objeção ética ao ato de jogar. Se este indivíduo ganhar, gratuitamente, um bilhete de loteria, ele provavelmente o aceitará, apesar de sua crença de que jogar em loteria seja fútil, porque, sem custo adicional algum, ele está recebendo a chance de ganhar alguma coisa. Este exemplo ilustra o conceito de que, removendo-se o custo e o dano, não há razões para não fazer algo considerado "fútil", já que existe um potencial de benefício. Portanto, classificar uma ação como fútil não é por si a razão que leva a não realizá-la. Dizer que algo é fútil é o mesmo que dizer que não há razões em favor da realização desta ação[8].

Para justificar a opção de não tratar, os médicos precisam considerar elementos relativos ao bem-estar do paciente e ao custo-efetividade. A baixa probabilidade de sucesso, isoladamente, não é suficiente para justificar o ato de não tratar, porque alguma chance de sucesso, mesmo que pequena, é sempre melhor do que nenhuma chance.

As diretrizes mais recentes advogam a discussão explícita sobre as condutas no final da vida com todos os pacientes competentes e familiares, exceto se houver uma razão clara para que tal discussão não seja do interesse do próprio paciente[14]. Essa discussão, porém, não significa necessariamente que se tome uma decisão imediata. A discussão envolve a compreensão pelo paciente, familiares e equipe que assiste o doente de que o paciente está morrendo. Deve-se explicar que podem haver mudanças de objetivo no tratamento, incluindo a decisão de não-ressuscitar. Com a "popularização da medicina" pelos meios de comunicação, distorceu-se muito a percepção do paciente e familiares sobre essas questões.

Percepções do Paciente/Família e Influências Externas/Mídia

Médicos e pacientes freqüentemente compreendem diferentemente o quanto os diversos procedimentos médicos, de fato, funcionam ou trazem benefícios.

Estudos demonstram que os médicos têm dificuldades em discutir as taxas de sucesso de RCP e de outros procedimentos com seus pacientes e não são capazes de estimar sobrevida de forma apropriada.

Os pacientes costumam superestimar a probabilidade de sucesso, e, em geral, não compreendem o que significa, do ponto de vista fisiológico, uma parada cardíaca e os diversos procedimentos médicos. Além disso, são muito influenciados por programas de televisão e revistas leigas, que fornecem dados irreais e, muitas vezes, arbitrários, sobre as taxas de sucesso e riscos.

Por exemplo, a sobrevida e o prognóstico pós parada cardiorespiratória (PCR) em programas de televisão são significativamente maiores do que as taxas mais altas relatadas na literatura médica. Em estudo que levantou dados referentes a programas de TV com enfoque em atendimento de emergência, a taxa de retorno à circulação espontânea foi de 75%, comparado a de 40% relatadas na literatura. Além disso, a sobrevida a longo prazo foi de 67%, comparada a de 30%, relatadas na literatura médica[15].

Comparar essas taxas com aquelas relatadas na literatura médica é problemático, uma vez que o perfil dos pacientes atendidos nos programas de TV difere dramaticamente daquele descrito na literatura em respeito a idade, doenças de base e causa da PCR.

Dessa forma, para auxiliar familiares e pacientes em sua tomada de decisão, os médicos devem estimulá-los a discutir suas impressões pessoais e suas expectativas de sucesso. Deve-se assim esclarecer percepções inapropriadas, fornecer dados reais sobre prognóstico e discutir especificamente as diferenças entre a medicina vista em programas de televisão e aquela que é praticada na vida real.

Bioética Social. Base para a Filosofia de Trabalho em Cuidados Paliativos

"Não pode haver justiça se não houver compadecimento com o sofrimento."
Adela Cortina – VII Cong. Brasileiro de Bioética 2007

Atualmente existe uma forte tendência que procura desvincular a Bioética da forma de pensar baseada em princípios (ou seja, da chamada Bioética principialista, notabilizada por Beuachamps e Childress[16]). Deste modo, tenta-se abrir a discussão para um aspecto mais cotidiano e aplicado, voltado para um contexto social em que o homem seja valorizado e encarado como um cidadão, um ser único.

Com o avanço do conhecimento médico, das técnicas de suporte de vida e transplantes, tem-se procurado olhar mais criticamente até que ponto o homem pode ser

beneficiado, de fato, por essa evolução. Tenta-se estabelecer fronteiras mais claras (ou, pelo menos, individualizadas) entre prolongar a vida e prolongar o processo de morte. O aspecto fundamental dessa questão é cuidar da saúde do homem de forma que seu sentido de dignidade não seja maculado em nenhuma circunstância.

Entretanto, em uma sociedade desigual não só com relação à distribuição de renda, mas também ao valor diferenciado por interesses políticos, impõe-se a necessidade de se pensar de forma mais ampla em justiça social, mas uma justiça que envolva o acesso a cuidados médicos pelos indivíduos, suas necessidades como cidadão, de forma particularizada, biográfica. Nesse contexto, em se tratando de aspectos de cuidado a saúde, é que se insere a filosofia Hospice, a partir da qual se estabeleceu em 1975, no Canadá, o conceito de Cuidados Paliativos.

O ato médico consiste de ações dirigidas ao bem-estar físico, psíquico, social e espiritual, de acordo com a definição de saúde da OMS. Nesse sentido a discussão do tema deve se basear na efetividade de cada uma das condutas, ou seja, seu efeito benéfico frente aos custos e aplicabilidade prática a cada contexto social e individual.

Não se deve pensar em uma medicina puramente eficaz, com procedimentos que tenham ação terapêutica comprovada, se esses não forem compatíveis com a situação clínica, com a realidade econômica e social de cada país e comunidade e, portanto, não possam ser aplicados a eles.

Os indivíduos, e portanto as condutas médicas, não são estanques. Existem possibilidades diversas de atuação em cada caso particular frente a um mesmo problema. É claro que os princípios de respeito e, portanto, à autonomia individual são imperativos. Porém, se não forem acompanhados por conceitos fundamentais como garantia de dignidade, privacidade e integridade física e moral, não podem ser aplicados de forma adequada.

No final da vida existe uma condição particular que torna o contexto especial: a vulnerabilidade.

A partir dela, toda equipe multiprofissional volta-se para o núcleo paciente-família. Procura-se prestar atenção a detalhes e à individualização. Todos devem falar a mesma linguagem envolvendo as questões que norteiam o cuidado.

O ato de cuidar, por sua natureza integral, depende de planejamento adequado. Não se trata apenas de excelência técnica, mas, sim, da prudência com que se aborda o paciente e a sua família, precavendo-os e orientando-os sobre dificuldades futuras e oferecendo elementos para prevenção e proteção frente ao sofrimento. Vale insistir que não se trata de paternalismo, mas de um diálogo constante, baseado na coerência e consenso entre a equipe, o cuidador e o paciente. Isso depende da clareza

de comunicação e uma excelência na capacidade de argumentação e "escuta ativa" para poder tomar a melhor decisão naquele caso, para aquela questão.

Feita a comunicação efetiva entre a equipe e o paciente-família estabelece-se confiança e vínculo, pilares de estruturação na assistência em Cuidados Paliativos.

Como atuar de forma a priorizar essa visão e destinar a ela os recursos necessários?

A questão de priorizar recursos de forma justa constitui-se eixo central de discussão bioética no século XXI. Como sustentar um modelo de assistência integral ao indivíduo portador de doenças crônicas, ameaçadoras à vida e também à sua família se não se reconhece oficialmente como área de atuação médica essa necessidade? Como estruturar um sistema de ressarcimento dos serviços prestados, em esfera pública, para essa necessidade emergente? Como trabalhar de forma digna e coerente com a competência técnico-científica e humanística necessária para a boa prática de Cuidados Paliativos num país onde ainda não se abriu os olhos para a sua existência?

Existe, nesse momento, esforços voltados para a regulamentação de Cuidados Paliativos como área de atuação. Resultam não só da necessidade de equilíbrio e limites a todo desenvolvimento científico e tecnológico mas também a uma conscientização da sociedade frente à realidade: a medicina moderna ocupa-se do controle e combate a doenças. O indivíduo doente foi deixado à margem.

O resgate dessa valorização do homem alinhada com a dignidade social não pode mais ser vista como dependente de iniciativas isoladas da medicina. Exige a presença consciente e uma abordagem transdisciplinar, na qual as diversas áreas do conhecimento em saúde não apenas se somem, mas façam parte da criação de um novo conhecimento, integrado, e que permita uma análise mais ampla do indivíduo inserido numa situação de doença ameaçadora à vida.

Sem dúvida, mais que uma discussão acalorada entre especialistas em esferas governamentais e a portas fechadas, o tema das atitudes tomadas e das decisões frente ao processo de morrer necessita de um envolvimento de toda a sociedade. Esse é o "gigante adormecido" que temos que acordar... e ouvir.

O indivíduo, não uma autonomia vazia.

Pouco valem as políticas sociais de atuação em saúde se não houver o reconhecimento da responsabilidade de todos em orientar e formar indivíduos com plenitude para arbitrar sobre suas próprias questões, inclusive sua própria morte, de maneira consciente e verdadeiramente autônoma.

Vivemos num país onde há limites à informação e ao acesso dos cidadãos ao conhecimento. Será possível crer que, num contexto social economicamente desfavorável com cifras elevadas de analfabetos funcionais (que não compreendem o que lêem), possa-se exercer escolhas autônomas, baseadas em consentimento informado?

Mesmo sendo esse conceito de informar e obter consentimento de forma esclarecida uma prática estabelecida em ética de pesquisa e de assistência, a condição de fragilidade do indivíduo em sofrimento faz evidente, sempre, a necessidade de contextualizar. Não podemos continuar presos à expectativa de manifestação clara de autonomia, numa situação de extrema fragilidade e frente à necessidade de consentir formalmente, até por escrito, uma ação médica. A manifestação legítima da inteligência e a sapiência de cada um são o que importa. São capacidades integrativas, capazes de transformar em benefício próprio e que não dependem das "letras". Basta que o médico registre (em prontuário) o que for decidido de forma completa e fiel à realidade.

A expressão espontânea da vontade individual não pode ser superada pela obrigatoriedade do preenchimento de uma diretriz avançada padronizando condutas no fim da vida. As decisões são dinâmicas. Dessa forma, a análise de situações particulares, em cada momento, permite a abordagem mais acertada, baseada em uma conjugação de critérios técnicos e valorativos.

Mas só podemos considerar que a assistência de saúde ao fim da vida seja de fato apropriada no momento em que houver uma conscientização e ações práticas das esferas administrativas e gestoras de recursos, buscando o bem social como caminho para o bem-estar individual.

O "bem viver" – a concretização da felicidade em vida e ao longo dela – é condição necessária e fundamental para que de fato se consiga o "bem morrer".

Referências Bibliográficas:

1. Lederberg MS. Disentangling ethical and psychological issues: a guide for oncologists. *Acta Oncol* 1999; 38:771-9.
2. Souza MTM, Lemonica L. Paciente terminal e médico capacitado: parceria pela qualidade de vida. *Bioética* 2003; 11(1):83-100.
3. Fortes PAC. *Ética e saúde: questões éticas, deontológicas e legais, tomada de decisão, autonomia e direitos do paciente: estudo de casos.* São Paulo: EPU; 1998.
4. Siqueira JE. A arte perdida do cuidar. *Bioética* 2002; 10(2):89-106.
5. Pessini L. Viver com dignidade a própria morte: reexame da contribuição da ética teológica no atual debate sobre a distanásia. [Assunção]; 2001. Doutorado [Tese em Teologia Moral] - Centro Universitário Assunção/Pontifícia Faculdade de Teologia Nossa Senhora da Assunção.
6. Viarofa C. *Fondamenti di bioetica*. Milan: Casa Editrice Ambrosiana; 1989.
7. Cahill LS. Within shouting distance: Paul Ramsey and Richard McCormick on method. *The Journal of Medicine and Philosophy* 1979; 4(4):398-417.
8. Kite S, Wilkison S. Beyond futility: to what extent is the concept of futility useful in clinical decision-making about CPR?. *The Lancet Oncology* 2002; 3: 638-42.
9. Scheneiderman LJ, Jecker NS, Jonsen A R. Medical futility: Is meaning and ethical implications. *Annals of Internal Medicine* 1990; 112:949-54.
10. Marik PE, Craft C. An outcome analysis of in-hospital cardiopulmonary resuscitation: the futility rationale for do not resuscitate orders. *J. Crit. Care* 1997; 12:142-46.
11. Faber-Langendoen K. Resuscitation of patients with metastic cancer: is transient benefit still futile? *Arch Intern Med* 1991; 151:235-239.
12. O'Keefe S, Redahan C, Keane P, Daly K. Age other determinants of survival after inhospital cardiopulmonary resuscitation. *Q J Med* 1991; 81:296:1005-1010.
13. George Al, Folk BP, Crecelius PL, Cambell WB . Pre arrest morbidity and other correlates of survival after in-hospital cardiopulmonary arrest. *Am J Med* 1989; 87:28-34.
14. British Medical Association, the resuscitation council (UK), and the Royal College of Nursing. Decisions relating to cardiopulmonary resuscitation: a joint statement. London: British Medical Association; 2001.
15. Diem SJ, Lantos JD, Tulsky JA. Cardiopulmonary Resuscitation on television: miracles and misinformation (special article). *N Engl J Med* 1996; 334(24):1578-82.
16. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of biomedical ethics*. 5th ed. Oxford University Press; 2001

III

EDUCAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS

Célia Maria Kira
Marcos Montagnini
Silvia Maria de Macedo Barbosa

Introdução

Com o envelhecimento populacional e o aumento de prevalência das doenças crônicas é importante que os profissionais da área da saúde tenham treinamento em Medicina Paliativa. Cuidado Paliativo envolve uma abordagem multiprofissional, que é centrada no paciente, requerendo habilidades clínicas específicas. Essas habilidades não se referem somente ao controle da dor e de outros sintomas, mas também à melhor comunicação com o paciente e a família e à qualidade de atenção e cuidados ao final da vida. Essa necessidade de melhorar a educação em Cuidado Paliativo tem sido bem documentada no mundo todo (The Lancet, 1997; Higginson IJ, 1999; OMS, 2004; Weissman & Blust L, 2005; Doyle D, 2005).

Vários estudos demonstraram que tanto médicos quanto enfermeiros têm deficiências significativas no preparo em Cuidados Paliativos. O estudo SUPPORT, iniciado em 1989 e finalizado em 1995, demonstrou deficiências no tratamento da dor, na comunicação entre médicos e famílias, e no uso de terapias entre mais de 10.000 pacientes graves e hospitalizados. Na fase II deste estudo, os enfermeiros foram inscritos para discutir com os pacientes suas preferências para o cuidado no fim da vida (SUPPORT, 1995). Os médicos se sentem despreparados para cuidar do paciente terminal e não possuem os requisitos básicos para tratar a dor e os sintomas nesses pacientes (Foley, 1997; Sloan, 1997). Além disso, eles também não se sentem preparados para discutir cuidados terminais com o paciente e família e dar-lhes assistência psicológica e espiritual nessas situações. (Tulsky, 1996; Foley, 1997).

A própria Organização Mundial de Saúde (OMS) preocupada não somente com a qualidade de atenção e controle de sintomas dos pacientes com câncer ou com a síndrome da imunodeficiência adquirida (Aids), além de difundir o Cuidado Paliativo nos diferentes continentes e países, publica em 1999 um guia para os profissionais de saúde com orientações e intervenções para o alívio de sintomas dos pacientes em fase terminal (OMS, 1999). E posteriormente, em 2002, amplia o cuidado paliativo

para as outras doenças crônico-degenerativas em sua fase terminal.

Os objetivos principais deste capítulo são dar uma visão panorâmica de como está a situação da educação em Cuidados Paliativos no mundo e no Brasil e propor diretrizes sobre como desenvolver um currículo voltado a essa formação específica.

Mais do que fornecer orientações, ferramentas e sugestões a respeito de como adquirir esses conhecimentos e habilidades e obter uma especialização em Medicina Paliativa, é opinião dos autores que as grandes mudanças ocorrerão quando os estudantes na área da saúde, tiverem, durante a sua formação, em nível de graduação, acesso e vivência em Cuidados Paliativos.

Evolução da Educação em Cuidados Paliativos nos Últimos Anos

Nos Estados Unidos da América (EUA), as deficiências no ensino médico na área de cuidado ao paciente terminal geraram várias iniciativas em nível nacional, que tiveram como objetivo melhorar essa situação naquele país. A educação no cuidado ao paciente terminal se tornou obrigatória no currículo médico das escolas norte-americanas em 2000 (Liason Committee on Medical Education, 2003). Em 2003, Cuidados Paliativos e Cuidado ao Final da Vida foram incluídos no currículo da residência médica das seguintes especialidades: geriatria, medicina de família, neurologia, oncologia e hematologia, cirurgia geral e radioterapia oncológica (Donini, 2004).

Vários modelos curriculares foram desenvolvidos e publicados e servem como exemplos para o educador em Cuidado Paliativo, interessado em implementar um currículo na área. Esses programas incluem, na maioria das vezes, experiências didáticas e práticas, tendo uma duração média de uma a quatro semanas. Experiências em medicina domiciliar paliativa e participação em serviços de pedido de consulta em Cuidados Paliativos também foram descritos (Hallenbeck, 1999; Linder, 1999; Ross, 1997; Ross, 1999; Weissman, 1998; Liao, 2004; Taylor, 2003; Stanton, 2003; Von Gunten, 1998; Montagnini, 2004). Além disso, houve um crescimento significativo no número de programas de residência médica em Medicina Paliativa nos Estados Unidos, nos últimos anos e atualmente existem mais de 40 programas espalhados pelo país. Em setembro de 2006, a Medicina Paliativa foi estabelecida como especialidade médica nos Estados Unidos. Essa iniciativa vai acelerar ainda mais o desenvolvimento dessa especialidade, pois estima-se que, nos próximos anos, todas as escolas médicas norte-americanas devem estabelecer a medicina paliativa como disciplina.

Na área da enfermagem, nos Estados Unidos, em 1999, foi formado o End-of-life Nursing Education Consortium (ELNEC), que elaborou um currículo, estruturado em módulos, voltado para os aspectos críticos da terminalidade. Aborda as questões éticas e legais, considerações culturais, comunicação, sofrimento, perda e luto, além de

manejo de dor e outros sintomas (Ferrel & Coyle, 2002).

Rodrigues (2004), em sua monografia sobre o tema, elabora um histórico do surgimento e implantação de serviços de cuidados paliativos no mundo e mostra um panorama geral da Europa, América do Norte e América Latina. Cita que os modelos de atuação desses serviços, nos diversos países, diferem segundo a necessidade, oportunidade e os recursos locais. Alguns dão destaque ao atendimento de doenças crônico-degenerativas, outros ao paciente oncológico. Uns enfocam o atendimento domiciliar e outros, o sistema de voluntariado de médicos e enfermeiros.

No continente europeu há serviços de Cuidados Paliativos difundidos em quase todas as nações e a Inglaterra é o país com a maior cobertura no mundo no Cuidado Paliativo, seguido pela Espanha. Twycross (2000) cita que todas as escolas de enfermagem e de medicina do Reino Unido incluem Cuidados Paliativos no conteúdo de seus currículos, o que acontece também em cursos de pós-graduação.

Na América do Sul, as primeiras experiências relativas a Cuidados Paliativos ocorreram na década de 80, em Buenos Aires e Bogotá; atualmente existem mais de 50 serviços em distintos países, inseridos em hospitais ou centros de saúde (Rodrigues, 2004).

No Brasil, estima-se que exista uma grande deficiência em conhecimento em Medicina Paliativa entre os médicos, já que o ensino desta área do conhecimento não faz parte do currículo de graduação (http://portal.mec.gov.br/cne/arquivos/pdf/CES1133.pdf) e de pós-graduação. Sabe-se que o tema é abordado em algumas escolas, de maneira não-contínua, não obrigatória e em cursos ligados ao tema da Morte, Dor, ou relacionados à área de oncologia. E a literatura, em relação ao ensino de Cuidados Paliativos no Brasil, também é bastante limitada, tanto nos cursos de medicina como nos de enfermagem (Figueiredo, 2001; Rodrigues, 2004; Pimenta, 2006).

O número de escolas que oferecem elementos curriculares em Cuidados Paliativos ainda é muito pequeno e poucos são os serviços que oferecem treinamento especializado na área. A maioria dos profissionais que buscam especialização é autodidata ou obtém especialização fora do país.

No Brasil, foram fundadas a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP) e a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), respectivamente, em 1997 e 2005 (Melo, 2004; Araújo, 2005). Ambas as associações têm como objetivos divulgar e promover os Cuidados Paliativos também em doenças crônico-evolutivas, além de propiciar a formação de profissionais de saúde, agregar os serviços já existentes e profissionais em atuação, visando otimizar a assistência e o desenvolvimento de pesquisas científicas. Atualmente, estão inscritos na International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) 23 serviços de cuidados paliativos no Brasil (http://www.hospicecare.com).

Serviços de Cuidados Paliativos e Experiências no Brasil

No Brasil existem vários serviços de Cuidados Paliativos como o Instituto Nacional do Câncer (INCA) no Rio de Janeiro, RJ, o Serviço de Dor e Cuidados Paliativos do Hospital do Câncer do Ceará, o Serviço de Cuidados Paliativos do Hospital Erasto Gaertner em Curitiba-PR e o atendimento ambulatorial e domiciliar de Cuidados Paliativos da Secretaria Municipal de Saúde de Londrina, PR. Em Brasília-DF, temos o atendimento de Cuidados Paliativos efetivado pela Coordenadoria de Câncer da Secretaria de Estado de Saúde (SES).

Em São Paulo, existem serviços públicos bem-estruturados de Cuidados Paliativos: o ambulatório de Cuidados Paliativos da Universidade Federal de São Paulo (Unifesp); o Núcleo de Atendimento Domiciliar (NADI) e o ambulatório de Cuidados Paliativos do Hospital das Clínicas, da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FMUSP); o Programa de Assistência Domiciliária e de Cuidados Paliativos do Hospital Universitário da USP (PAD-HU/USP); a Unidade de Cuidados Paliativos do Instituto de Infectologia Emílio Ribas; o atendimento domiciliar e a enfermaria de Cuidados Paliativos do Instituto de Assistência Médica ao Servidor Público Estadual (Iamspe); a Hospedaria de Cuidados Paliativos do Hospital do Servidor Público Municipal (HSPM); o serviço de Dor e Cuidados Paliativos do Hospital AC Camargo (Hospital do Câncer); e o serviço de Cuidados Paliativos no Hospital Santa Marcelina. Existe também o serviço de Terapia Antiálgica e Cuidados Paliativos no Hospital das Clínicas da Faculdade de Ciências Médicas de Botucatu (UNESP). Mais recentemente, em 2007, foi criado uma enfermaria de Cuidados Paliativos no Hospital Local de Sapopemba Dr. David Capistrano.

Os serviços de Cuidados Paliativos em Pediatria em São Paulo incluem a Unidade de Dor e Cuidados Paliativos do Instituto da Criança do Hospital das Clínicas (HC-FMUSP); ambulatório do Hospital AC Camargo (Hospital do Câncer); e ambulatório do Centro de Onco–Hematologia Infantil Dr. Domingos Boldrin em Campinas, São Paulo.

Além do ambulatório de Cuidados Paliativos da Unifesp, criado em 2000, o Prof. Marco Tullio Figueiredo foi pioneiro e criou, em 1994, uma disciplina eletiva de Cuidados Paliativos no curso de graduação em medicina, na mesma instituição (Figueiredo, 2001).

Na área da enfermagem, a Profa. Cibele Andruciole de Mattos Pimenta, da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (EEUSP), tem difundido a inclusão dos Cuidados Paliativos nos cursos de graduação em enfermagem. Pimenta et al (2001) elaboraram uma proposta de conteúdo mínimo sobre Dor e Cuidados Paliativos para os cursos de graduação em Enfermagem, Fisioterapia, Medicina, Odontologia, Psicologia e Serviço Social. O conteúdo proposto envolve temas relacionados à dor aguda e crônica; fármacos para controle da dor; filosofia dos Cuidados Paliativos; controle de sintomas; cuidados com a alimentação e hidratação; morte, perda e luto.

Rodrigues (2004), em sua dissertação, cita também relato de experiência de ensino teórico-prático de vivência dos alunos com pacientes em fase de terminalidade, no curso de enfermagem na Pontifícia Universidade Católica de Campinas (PUC-Campinas), São Paulo.

O Instituto Nacional de Câncer (INCA), no Rio de Janeiro, é pioneiro em serviço de Cuidados Paliativos no Brasil e, na área de educação (pós-graduação lato sensu), desde o final da década de 1990, oferece um curso de Cuidados Paliativos como especialização e residência, tanto em Enfermagem como em Medicina (INCA, 2004)

Em relação às instituições privadas ou de medicina de grupo, tanto em São Paulo, como em outras regiões do Brasil, várias já contam ou estão em fase de implantação de serviços de Cuidados Paliativos.

Competências Básicas em Cuidados Paliativos

Várias publicações propõem as competências necessárias para o ensino de Cuidados Paliativos. Todas propõem que cubram, além do conhecimento no manejo de fármacos, avaliação e controle da dor e de outros sintomas, habilidade em comunicação e a questão da terminalidade da vida e os aspectos éticos e legais associados a essa terminalidade – ver quadro 1 (Ross 1997; Weissman, 1998; Tycross, 2000; Wayne, 2000; Mullan, 2002, De Simone, 2003; Rodrigues, 2004).

Além da aquisição dessas competências acima citadas, Calman (2005) discute a necessidade de também adquirir capacitação em resolver problemas, pensar criticamente, trabalhar em equipe e ter a disposição de se manter em educação continuada.

No Quadro 1 sugere-se as competências básicas em Cuidados Paliativos.

Quadro 1 – Competências Básicas em Cuidados Paliativos

- avaliação e controle de dor
- avaliação e controle de outros sintomas não-dor
- manejo de fármacos
- habilidade em comunicação
- aspectos legais e éticos relacionados à terminalidade da vida
- morte, perda e luto
- trabalho em equipe multidisciplinar

Weissman & Blust, (2005), de acordo com o Accreditation Council for Graduate Medical Education, dos Estados Unidos, verificaram a necessidade de capacitação nas seguintes áreas:

● avaliação e manejo da dor: uso da escala analgésica, farmacodinâmica e efeitos colaterais dos vários analgésicos e dos opióides, equipotência analgésica entre os diferentes opióides;

● avaliação e manejo de sintomas não-dor: fisiopatologia e tratamento farmacológico e não-farmacológico dos vários sintomas como náuseas e vômitos, dispnéia, tosse, constipação, depressão, agitação, delírio etc;

● técnicas de comunicação: comunicação verbal e não-verbal, como dar más notícias, discutir prognóstico, anunciar uma morte;

● ética e direito: princípios da Bioética moderna e o que existe de base legal para o consentimento informado, planejamento de cuidados avançados, capacidade de tomar decisões, nutrição artificial e hidratação ao final da vida;

● cuidado psicossocial: o cuidado é centrado no paciente e na família. Entender, sem julgar, as várias dinâmicas familiares, os seus valores culturais, morais, espirituais e religiosos;

● sistemas de saúde: que tipo de Cuidado Paliativo é mais adequado às necessidades deste paciente e quando, onde, por quem deve ser prestado.

Outra proposta, feita por Meekin (2000), em seu estudo, é que as áreas de competências em Cuidados Paliativos sejam assim:

	Competências	Descrição
I	Medicina Paliativa	● Identificar os conceitos básicos em Cuidado Paliativo e sua inclusão dentro do cuidado contínuo
II	Dor	● Entender a causa e a fisiopatologia da dor e o seu tratamento, incluindo as medidas não-farmacológicas
III	Sintomas neuropsicológicos	● Entender os sintomas associados com o morrer (por exemplo: agitação, delírio, demência etc), incluindo aqueles relacionados à própria doença e à medicação utilizada
IV	Outros sintomas não-dor	● Entender os sintomas (e suas causas) que mais freqüentemente incomodam o paciente tais como dispnéia, náuseas/vômitos, constipação, diarréia, prurido etc.
V	Ética e Legislação	● Discutir os problemas éticos e legais relacionados ao final da vida
VI	Perspectivas do paciente/família/cuidador, em relação ao final da vida	● Incluir as preocupações do paciente, de familiares e de cuidadores com a proximidade do fim da vida
VII	Habilidade em comunicação	● Incluir habilidade em comunicação (essencial em todos os aspectos da medicina), em especial, relacionada ao final da vida

Desenvolvendo um Currículo Básico em Cuidados Paliativos

Etapas no desenvolvimento de um currículo:

A primeira etapa no desenvolvimento do currículo é a avaliação do grau de deficiência de conhecimento em Cuidados Paliativos no grupo-alvo. Essa avaliação é fundamental na organização e implementação do currículo, e visa principalmente à identificação de pontos de tensão ou de dificuldade para o aprendizado (ver Quadro 2). Exemplos de pontos de dificuldades podem ser a incerteza de como manejar certos sintomas ou o medo em prescrever medicamentos opióides, por causa dos efeitos colaterais. O grau de conhecimento em Cuidados Paliativos pode ser avaliado por meio de um questionário, de entrevistas, ou reuniões com o grupo que receberá a instrução. Vários artigos foram publicados contendo exemplos de questionários de avaliação de conhecimento em Cuidados Paliativos em nível de ensino de graduação e pós-graduação e servem de modelo para o educador interessado na área. (Weissman, 1998; Meekin, 2000; Ury, 2000; Mullan, 2002).

O currículo deve privilegiar as competências inerentes de cada curso da área da saúde, porém temas como a Comunicação (verbal e não-verbal), a Interdisciplinalidade e a Bioética devem estar presentes e permear todo o curso (Rodrigues, 2004).

A segunda etapa é o estabelecimento dos objetivos de aprendizado (ver Quadro 3). Esses objetivos educacionais constituem não só a base do currículo, como também a base do processo de avaliação de aprendizado. As três principais categorias de objetivos educacionais são: atitudes (exemplo, aluno vai descrever a sua resposta emocional associada a cuidar de um paciente terminal), o conhecimento (exemplo, o aluno vai saber a dosagem apropriada de morfina e oxicodona no tratamento da dor no câncer) e habilidades (exemplo, o residente vai demonstrar corretamente como dar uma má notícia para o paciente e família).

A terceira etapa é a escolha do método de ensino. O método de ensino deve se adequar aos objetivos educacionais, e o processo de ensino-aprendizagem deve ser ativo, isto é, o aluno deve se envolver na procura da informação e no desenvolvimento de habilidades, ao invés de somente receber instruções ou informações.

Mudanças de atitude e ganho em conhecimento e habilidades em Cuidados Paliativos são atingidos por diferentes métodos, assim como podem ser avaliados por diferentes instrumentos. Mudança de atitude não se consegue apenas em sala de aula, pois envolve discussão dos sentimentos pessoais do aluno. Esse tipo de intervenção requer uma atmosfera educacional segura em que o aluno pode expor as suas reações emocionais abertamente e não se sentir criticado. O educador deverá estar treinado em neutralizar ou reformular as respostas emocionais dos estudantes. Alguns exemplos de

métodos usados para estimular discussões sobre atitudes em Medicina Paliativa incluem discussão em grupos, psicodramas, fitas de vídeo e discussões de caso à beira do leito. A vivência prática é absolutamente necessária, seja no hospital, Hospice ou no domicílio, pois contextualiza a aprendizagem e sedimenta a nova atitude.

Métodos educativos para adquirir conhecimento incluem aulas e conferências, apresentações audiovisuais, leitura individual e aprendizado baseado em resolução de situações clínicas (aprendizado baseado em problemas).

O aprendizado de habilidades requer que o estudante demonstre capacidade em executar determinadas tarefas, tais como, prescrever opióides adequadamente, comunicar más notícias ao paciente e à família, discutir encaminhamentos para Hospice ou Cuidados Paliativos, discutir ressuscitação cardiopulmonar, atestar a morte. (Weissman, 2002; Meekin, 2000). Esse aprendizado pode ser adquirido através dos métodos acima citados para a aquisição de conhecimentos e também de simulação de casos e aulas práticas.

É importante relembrar que quaisquer que sejam os métodos de ensino-aprendizagem escolhidos, estes devem cobrir necessariamente os três objetivos educacionais: atitudes, conhecimento e habilidades. Alguns métodos de ensino já foram citados ao longo dos parágrafos anteriores e mais algumas outras sugestões estão listadas no Quadro 4.

Quadro 2 – Etapas de Desenvolvimento de um Currículo

Primeira etapa	● avaliar o grau de conhecimento no grupo-alvo ● identificar pontos de deficiência e dificuldade
Segunda estapa	● estabelecer os objetivos de aprendizado
Terceira etapa	● escolher os métodos de ensino-aprendizagem

Quadro 3 – Objetivos Educacionais de Aprendizado

	Exemplos
Conhecimento (saber)	● conhecer as diferentes causas de náuseas e vômitos ● prescrever medicação em dose e posologia adequadas ao sintoma ● diferenciar dor crônica da dor aguda
Habilidades (executar)	● avaliar e quantificar a dor de um paciente ● realizar o exame físico ● comunicar más notícias
Atitudes (como lidar com a situação)	● demonstrar seus sentimentos perante uma situação emocional ● trabalhar em harmonia em equipe

Quadro 4 – Métodos de Ensino
● módulos de ensino* como no EPEC curriculum ou Pallium Latinoamerica, UNIPAC series
● estágio teórico-prático em serviço de Cuidados Paliativos: enfermarias, ambulatório, Hospice, visitas domiciliares
● aulas sobre temas gerais, como dor e outros sintomas/ tratamento farmacológico e não-farmacológico
● vídeos, principalmente em temas mais difíceis ou polêmicos, por exemplo, como comunicar más notícias
● leitura de textos, artigos e livros
● psicodrama (se colocar no papel do outro)
● reflexões pessoais sobre temas polêmicos como morte, impotência, sexualidade
● discussões em pequenos grupos
● aprendizado baseado em problemas (reais ou escritos)
● oficinas de trabalho para educação continuada da equipe
● atividades à beira do leito
● simulação de casos
● uso da Internet (Web) como instrumento de aprendizagem

* (Emanuel, 2004; De Simone, 2003; Storey, 2003)

Métodos de avaliação da aprendizagem

É extremamente importante usar um método de avaliação de intervenção educacional, pois este vai indicar se a intervenção foi eficaz. Métodos de avaliação devem ser usados de acordo com os objetivos de aprendizado. O aprendizado de atitudes é melhor avaliado por meio da observação direta e da interação pessoal com o aluno, questionamento verbal e questionários. O conhecimento deve ser avaliado através de provas orais ou escritas, de execução de tarefas. As habilidades são avaliadas através de observação direta (exemplo, observação do estudante durante uma discussão com o paciente e a família sobre metas de tratamento). Um instrumento de avaliação utilizado há vários anos, principalmente na Europa, nos Estados Unidos e no Canadá é o Objective Structured Clinical Examination (OSCE), que permite avaliar tanto as atitudes, conhecimento como habilidades, por ser constituído de estações que solicitam tarefas nos diferentes objetivos educacionais (Harden et al, 1975; Green AR et al, 2007), porém, ainda são poucos os estudos realizados no momento sobre a utilização do OSCE no ensino em Medicina Paliativa. No Brasil, o OSCE tornou-se

conhecido em função de sua aplicação, nos últimos três anos, em exames para ingresso na residência médica (Nunes, 2005).

O trabalho em grupo também deve ser avaliado, uma vez que uma das competências é a atuação multiprofissional. Essa avaliação pode ser executada através de discussão de casos, resolução de problemas e psicodramas.

No quadro 5 são sugeridos alguns instrumentos de avaliação. É importante lembrar que a associação de técnicas e instrumento de avaliação é melhor do que se usados isoladamente.

Quadro 5 – Métodos de Avaliação

Objetivos educacionais	Instrumentos de avaliação
Atitudes	● observação direta em atuação no estágio ou em prova prática ● simulação de caso ● oficinas de trabalho ● psicodrama ● entrevista ● OSCE**
Conhecimento	● provas orais ● provas escritas ● monografias ● execução de tarefas ● OSCE
Habilidades	● observação direta em atuação no estágio ou em prova prática ● simulação de caso ● resolução de problemas ● OSCE

** OSCE = Objective Structured Clinical Examination

Diretrizes para Educação em Cuidados Paliativos no Brasil

No Brasil, a discussão e a implementação dos princípios dos Cuidados Paliativos estão em franca progressão. Porém ainda é necessário que as instituições de ensino e a política nacional de saúde compreendam a importância dos Cuidados Paliativos e sua filosofia e facilitem sua implantação curricular na área da saúde, no ensino de graduação. Como bem colocado por Rodrigues (2004): "Acredito que os futuros profissionais da saúde sairiam com uma percepção diferente da terminalidade e morte, se os cursos de Medicina e Enfermagem incluíssem esses princípios nas diretrizes dos seus currículos. Também compreenderiam melhor as necessidades emocionais e espirituais do paciente que sofre, proporcionando a humanização do atendimento a

eles e a seus familiares. Talvez, mais que isso, aprenderiam a valorizar mais a vida, à medida que compartilhassem e dignificassem a morte dos seus pacientes. Aprenderiam, ainda, a respeitar os seus limites humanos/profissionais e aceitariam que há um tempo para investir e outro para apenas aliviar".

Os passos seguintes, após a implantação em nível de graduação, incluem a criação de programas de residência médica em CP e expansão dos cursos de pós-graduação e especialização na área. Esforços também deverão ser concentrados na promoção, capacitação e desenvolvimento de educadores multidisciplinares em Cuidados Paliativos. Há também necessidade do aumento na produção de material didático e de artigos publicados em Cuidados Paliativos por autores brasileiros. Estas medidas facilitarão o crescimento da Medicina Paliativa no Brasil e levarão ao seu reconhecimento como especialidade médica pela Associação Brasileira de Medicina (AMB).

Recursos na WEB

Há várias páginas na Web que contêm material educacional em Medicina Paliativa e estão listadas abaixo algumas sugestões, tanto para a área médica (assistência ao adulto e assistência pediátrica), quanto para a enfermagem.

Deve-se lembrar que, em relação ao item uso da Internet (Web) como fonte de aprendizagem, certos cuidados devem ser tomados e deve-se ter visão crítica sobre o que se lê. Pereira & Bruera (1998) em seu estudo descrevem as vantagens (facilidade de uso, facilidade de publicar e editar, acesso amplo, possibilidade de videoconferências) de sua utilização, bem como, suas desvantagens, que são a falta de controle e monitorização das publicações, dilemas éticos e legais, conflito de interesses, barreira lingüística, informação desorganizada e natureza evanescente de algumas "homepages".

Links nacionais:

- **www.paliativos.org.br**

(Academia Nacional de Cuidados Paliativos – ANCP).

Contém recursos, material educativo e científico em Medicina Paliativa

- **www.inca.org.br**

(Instituto Nacional do Câncer – Inca)

- **www.cuidadospaliativos.com.br**

(Associação Brasileira de Cuidados Paliativos – ABCP)

Contém recursos, material educativo e científico em Medicina Paliativa

- **www.dor.org.br**

(Sociedade Brasileira para o Estudo da Dor)

- **www.simbidor.com.br**

(Instituto Simbidor)

Links internacionais:

■ **www.who.int**

(Organização Mundial de Saúde)

Através desse link é possível obter material educativo em Medicina Paliativa e Hospice, inclusive manuais (pesquisar por "palliative care")

■ **www.paho.org**

(Organização Panamericana de Saúde)

Disponibiliza também material educativo em Medicina Paliativa e Hospice, inclusive manuais (pesquisar por "palliative care")

■ **www.hospicecare.com**

(International Association for Hospice and Palliative Care – IAHPC).

Disponibiliza material educativo em Medicina Paliativa e Hospice, inclusive, manuais, e agrega serviços de Cuidados Paliativos de vários países

■ **www.secpal.com**

(Sociedad Española de Cuidados Paliativos)

Disponibiliza também material educativo em Medicina Paliativa

■ **www.apcp.com.pt**

(Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos)

Disponibiliza também material educativo em Medicina Paliativa

■ **www.cuidadospaliativos.org**

(Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos – ALCP)

■ **www.pallium.org**

(Palllium Latinoamerica)

■ **www.nhpco.org**

(National Hospice and Palliative Care Organization)

Contém recursos e material educativo em Medicina Paliativa e Hospice

■ **www.aahpm.org**

(American Academy of Hospice and Palliative Medicine)

Contém recursos e material educativo em Medicina Paliativa e Hospice

■ **www.capc.org**

(Center to Advance Palliative Care)

Inclui material educativo para profissionais de saúde em Medicina Paliativa. Contém também material específico para desenvolvimento de programas em Cuidados Paliativos

■ **www.ippcweb.org**

(Initiative for Pediatric Palliative Curriculum)

Contém curriculum em Cuidados Paliativos em Pediatria

■ **www.palliative.info/pages/Education.htm**
(Palliative Care Education Resources)
Contém links a vários sites na web relacionados à educação em Medicina Paliativa

■ **www.growthhouse.org**
Permite acesso a recursos e materiais em Medicina Paliativa e oferece um guia sobre a morte, morrer, luto e fim da vida

■ **www.eperc.mcw.edu**
(End-of-life Physician Education Resource Center)
Contém exemplos de currículos em Cuidados Paliativos e outros materiais didáticos

■ **www.EPEC.net**
(Education for Physicians on End-of-Life Care)
Contém um dos mais usados módulos de educação em Cuidados Paliativos, desenvolvido para médicos

■ **www.aacn.nche.edu/elnec/curriculum.htm**
(American Academy of Colleges of Nursing)
Contém currículo e módulos educativos em cuidados paliativos para profissionais de enfermagem

■ **www.hpna.org**
(Hospice and Palliative Nurses Association)

Referências Bibliográficas:

1. Time for education in palliative care. *The Lancet* 1997; 349(9067):1709;
2. Higginson IJ. Evidence based palliative care. *BMJ* 1999; 319:162-3.
3. Organização Mundial de Saúde. The solid facts: palliative care [on-line]. Milan (Italy): WHO. Fondazione Floriani; 2004 [Acessado em: 8 out. 2007] Disponível em www.euro.who.int/healthy-cities/publications/20040701_1
4. Weissman DE, Blust L. Education in palliative care in clinics in geriatric. *Medicine* 2005; 21:165-75.
5. Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K, eds. *Oxford textbook of palliative medicine*. 3. ed. Oxford: Oxford University Press; 2005.
6. The SUPPORT principal investigators: a controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. *JAMA* 1995; 274:1591-8.
7. Foley KM. Competent care for the dying instead of physician assisted suicide. *N Engl J Med* 1997; 336:54-8.
8. Sloan PA, Donnelly MD, Schartz RW, Sloan DA. Residents management of the symptoms associated with terminal cancer. *Hosp J* 1997; 12:5-15.
9. Tulsky JA, Chesney MA, Lo B. How do medical residents discuss resuscitation with patients? *J Gen Intern Med* [on-line]. 1995 [Acessado em: maio de 2006] 10:436-42. Disponível em: http://www.epec.net
10. Organizacion Mundial de la Salud. *Alívio de los síntomas en enfermo terminal*. Genebra: OMS; 1999. 118p
11. Liason Committee on Medical Education. Accreditation standards [on-line]; 2001. [Acessado em: 8 set. 2007] Disponível em: http://www.lcme.org/standard.htm.
12. Donini-Lenhoff F, ed. *Graduate medical education directory 2003/2004*. Chicago: American Medical Association; 2004.
13. Hallenbeck JL, Bergen Mr. A medical resident inpatient hospice rotation: experiences with dying and subsequent changes in attitudes and knowledge. *J Palliat Med* 1999; 2:197-208.
14. Linder JF, Blais J, Enders SR, et al. Palliative education: a didactic and experiential approach to teaching end-of-life care. *J Cancer Educ* 1999; 14:154-60.
15. Ross DD, O'Mara A, Pickens N, et al. Hospice and palliative education in medical school: a module on the role of the physician in end-of-life care. *J Cancer Educ* 1997; 12:152-6.
16. Ross DD, Keay T, Timmel D, et al. Required training in hospice and palliative care at the University of Maryland School of Medicine. *J Cancer Educ* 1999; 14:132-6.
17. Weissman DE, Griffie J. Integration of palliative medicine at the Medical College of Wisconsin 1990-1996. *J Pain Symptom Manage* 1998; 15:195-207.
18. Liao S, Amin A, Rucker L. An innovative longitudinal program to teach residents about end-of-life care. *Academic Medicine* 2004; 79:752-7.579
19. Taylor L, Hammond J, DiCarlo R, et al. A student-initiated elective on end of life care: a unique perspective. *J Palliat Med* 2003; 6:86-91.

20. Stanton RN. Ambulatory hospice training in family medicine residency. *J Palliat Med* 2003; 6:782-5.

21. Von Gunten CF, Martinez J, Neely KJ, et al. Clinical experience in hospice and palliative medicine for clinicians in practice. *J Palliat Med* 1998; 1:249-55.

22. Montagnini M, Varkey B, Duthie E. Palliative care education integrated into a geriatrics rotation for resident physicians. *J Palliat Med* 2004; 7(5):652-9.

23. Ferrel BR, Coyle N. An overview of palliative nursing care. *Am J Nurs* 2002 May; 102(5):26-32.

24. Rodrigues IG. Cuidados paliativos: análise de conceito. Ribeirão Preto, SP; 2004. [Tese de Mestrado] – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.

25. Twycross R. Medicina paliativa: filosofia y consideraciones éticas. Acta Bioethica, 2000; 6(1):27-46;

26. Figueiredo MTA. Educação em cuidados paliativos: uma experiência brasileira. *Revista Prática Hospitalar* 2001 set/out; (17):43-8.

27. Pimenta CAM, Mota DDFC. Educação em cuidados paliativos in Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia. Barueri (SP): Manole; 2006. p. 29-44.

28. Melo AGC. Cuidados paliativos no Brasil: texto retirado da circular 17 da Associação Latinoamericana de Cuidados Paliativos, 2004 [on-line]. [Acessado em: 10 ago. 2007] Disponível em: www.cuidadospaliativos.com.br/artigo.php?cdTexto=148

29. Araújo CO, Fundada a Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2005 [on-line]. [Acessado em: 12 ago. 2007] Disponível em www.praticahospitalar.com.br/pratica%2038/paginas/materia%2012-38.html

30. Pimenta CAM, et al. Proposta de conteúdo mínimo sobre dor e cuidados paliativos nos cursos de graduação da área da saúde. *Revista Simbidor* (São Paulo) 2001; 12((1):23-5.

31. Instituto Nacional do Câncer (INCA) [on-line]. [Acessado em: 12 ago. 2004] Disponível em: www.inca.org.br

32. Wayne A, et al. A needs assessment for a palliative care curriculum. *J Pain Symptom Manage* 2000 Dec; 20(6):408-16.

33. Mullan P, Weissman DE, Ambuel PB, Von Gunten CF. End-of-life care education in internal medicine residency programs: inter-institutional study. *J Palliat Med* 2002; 5:487-96.

34. De Simone G. Educación y formación en medicina y cuidados paliativos, 2003 [on-line]. [Acessado em: 10 ago. 2007] Disponível em http://www.pallium.org/noved_educ.htm

35. Calman K. Education and training in palliative medicine. In: Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K, ed. *Oxford textbook of palliative medicine*. 3. ed. Oxford: Oxford University Press; 2005.

36. Meekin SA, Klein JE, Fleischman AR, Fins JJ. Development of a palliative education assessment tool for medical student education. *Acad Med* 2000; 75:986-92.

37. Weissman DE, Ambuel B, Norton A, et al. A survey of competencies and concerns in end-of-life care for physician trainees. *J Pain Symptom Manage* 1998; 15:82-90.

38. Ury WA, Reznich CB, Weber CM. A needs assessment for palliative care curriculum. *J Pain Symptom Manage* 2000; 20:408-16.

39. Weissman DE, Abrahm JL. Education and training in palliative care. In : Berner A, Portenoy R, Weissman DE, eds. *Principles and practice of supportive oncology*. 2. ed. Philadelphia: Lippincott-Raven; 2002. p. 819-30.

40. Emanuel LL, vonGunten CF, Ferris FD, et al. The EPEC curriculum: education for physicians on the end-of-life (EPEC) project, 1999 [on-line]. [Acessado em: 9 ago. 2007] Disponível em: www.EPEC.net

41. Storey P, Knight CF. Hospice/palliative care training for physicians: a self-study program. UNIPACS 1-8. New York: Mary Ann Liebert, 2003 [on-line]. [Acessado em: 9 ago. 2007] Disponível em: www.aahpm.org/bookstore/index.html

42. Harden, et al. Assessment of clinical competence using objective structured examination. *Br Med J* 1975 Feb 22; 1(5955):447-51.

43. Green AR et al. Designing and implementing a cultural competence OSCE: lessons learned from interviews with medical students. *Ethinicity & Disease* 2007; 17:344-50.

44. Nunes MPT et al. Dreem questionnaire could not preview residency admission grades in an OSCE: based test. AMEE Conference Amsterdam 2005 [on-line]. [Acessado em: 13 ago. 2007] Disponível em: http://www.fm.usp.br/cedem/participacao.php

45. Pereira J, Bruera E. The internet as a resource for palliative care and hospice: a review and proposals. *J Pain Symptom Manage* 1998 July; 16(1):59-68

IV

LEGISLAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS

Ricardo Tavares de Carvalho

A legislação referente a Cuidados Paliativos no Brasil pode ser discutida sob o aspecto operacional, através das diversas portarias e documentos emitidos pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) e Ministério da Saúde versando sobre a criação da Política Nacional de Cuidados Paliativos e normas de funcionamento. Outro enfoque do tema leva em conta aspectos jurídicos propriamente ditos, no que diz respeito ao atendimento e cuidados dados pelo médico e equipe multidisciplinar a pacientes com doenças avançadas e sem possibilidades terapêuticas curativas. Essa modalidade de atendimento gera habitualmente uma série de dúvidas a respeito do posicionamento legal do profissional diante dos conflitos gerados entre os próprios profissionais médicos, com o paciente e/ou seus familiares.

Nesse contexto, faremos uma abordagem do ponto de vista jurídico, com citações a códigos de lei nacionais e influências americanas. Como apêndice I, citaremos as portarias da Anvisa, com maior significado operacional. Os pontos mais importantes trazidos por elas serão focalizados de forma cronológica. Além disso, no apêndice II, traremos referências sobre como os países europeus se posicionam a respeito do tema. Finalmente, no apêndice III, o texto da Resolução do CFM 1.805 de 9/11/2006.

Aspectos Jurídicos

O constante progresso científico tem oferecido inúmeras oportunidades de melhoria no atendimento à saúde, aumentando a quantidade e a qualidade de vida da população. Entretanto, isto leva à possibilidade de riscos de abuso e impropriedades em sua aplicação, impondo a necessidade de discussão sobre limites éticos e jurídicos.

Na escassa bibliografia jurídica nacional sobre o tema geralmente encontram-se imprecisões conceituais que geram pontos polêmicos. Essas confusões terminológicas acabam induzindo a interpretações errôneas e distorcidas da realidade encontrada no cotidiano da prática médica[1].

Comumente, a gênese de problemas e ações judiciais contra médicos acontece por falhas na comunicação entre esses profissionais e o paciente/família. No contexto de Cuidados Paliativos, isso pode gerar equívocos de interpretação das atitudes médicas que objetivam promover alívio de sintomas e conforto, como se essas fossem negligentes ou simplesmente atos destinados a abreviar deliberadamente a vida. Por isso, a estratégia mais adequada para se lidar com essas questões é estabelecer um canal de comunicação aberto, franco e calcado no respeito à autonomia, ao humanismo e em perspectivas reais, baseadas no quadro clínico de cada paciente em particular.

Uma situação específica que tem sido discutida tanto na Bioética quanto no Direito é a limitação (retirada ou não-introdução) de intervenções médicas em pacientes sem perspectivas terapêuticas curativas ou que estejam em processo de morte irreversível. Essa atitude envolve temas polêmicos como a suspensão de terapêutica nutricional e hidratação, retirada de meios artificiais de sustentação da vida, além das chamadas "ordens de não ressuscitar". Invariavelmente essas questões trazem à tona, como o exposto a seguir, a discussão sobre eutanásia, que não se aplica ao contexto de Cuidados Paliativos.

Assim, é fundamental que cada conduta seja baseada em sua aplicabilidade ou indicação clínica no caso em particular e na consulta aos desejos e intenções do paciente e/ou familiares, buscando um equilíbrio consensual que contemple o respeito à autonomia do paciente e do profissional médico.

Os Médicos Temem Sanções Legais

Muitas vezes o profissional médico se sente inseguro a respeito do seu amparo legal no caso de uma ação judicial resultante de conflitos surgidos no exercício de seu trabalho, na prestação de Cuidados Paliativos. Como já exposto, uma boa comunicação pode prevenir esse tipo de ocorrência. De qualquer maneira, o temor do médico se baseia nos seguintes aspectos:

a) Receio da acusação da prática de eutanásia

> *"Distinta da eutanásia é a decisão de renunciar ao chamado 'excesso terapêutico', ou seja, a certas intervenções médicas já inadequadas à situação real do doente, porque não proporcionadas aos resultados que se poderiam esperar ou ainda porque demasiado graves para ele e para a sua família. Nessas situações, quando a morte se anuncia iminente e inevitável, pode-se em consciência renunciar a tratamentos que dariam somente um prolongamento precário e penoso da vida sem, contudo, interromper os cuidados normais devidos ao doente em casos semelhantes."*
>
> *"A renúncia a meios extraordinários ou desproporcionados não equivale ao suicídio ou à eutanásia; exprime, antes, a aceitação da condição humana diante da morte."*
>
> ***João Paulo II – Evangelium Vitae***

A prática de Cuidados Paliativos, que busca alívio de sintomas e conforto, é baseada em metodologia científica, prima pela preservação da vida até seu fim e busca fazer que esse momento ocorra numa atmosfera de paz, conforto físico, espiritual e comunhão familiar. Esse é o conceito literal do termo "ortotanásia", inadequadamente interpretado pelo direito como sendo sinônimo de eutanásia passiva.

Há um freqüente mal-entendido em torno das conotações da palavra "eutanásia", o que desvirtua o enfoque da discussão. Muitas vezes se defende a eutanásia com o objetivo de rejeitar a idéia de obstinação ou excesso terapêutico.

Eutanásia diz respeito a toda ação ou omissão (eutanásia passiva) de um cuidado necessário e eficaz, tendente a produzir deliberadamente a morte, com fim de eliminar o sofrimento[2].

Na prática de Cuidados Paliativos repudia-se o uso de terapêutica fútil e, portanto, ineficaz. Nessa filosofia, uma terapêutica ineficiente em aliviar sintomas e dar conforto é considerada desnecessária. Além disso, todas as práticas visam criar condições para que o processo de morte, a última parte da vida, se instaure e evolua de forma natural, jamais deliberada.

Apesar de conceitualmente a questão não ter procedência, quando a comunicação entre médico e paciente/família não é adequada, há a possibilidade de que se interprete uma medida paliativa como eutanásia. No Código Penal Brasileiro há referência ao que se chama de "homicídio privilegiado" por ser um "crime por compaixão". Trata-se de um crime inafiançável, com reclusão de 3 a 6 anos, cuja pena pode ser dobrada se o motivo for egoístico ou a vítima for passiva e incapaz de resistir.

O anteprojeto do Código Penal, que está atualmente em estudo na Comissão de Justiça da Câmara dos Deputados, prevê aprovação da exclusão de ilicitude nos casos de eutanásia passiva, como numa parada cardiorespiratória (PCR) não ressuscitada intencionalmente, se a morte for atestada como inevitável por dois médicos e houver consentimento do paciente ou responsável legal para a não-ressuscitação. Apesar de ter um cunho de certa forma progressista, essa medida reafirma como crime a não-ressuscitação intencional de um paciente e qualifica isso como eutanásia passiva.

Há a necessidade de que se torne claro do ponto de vista jurídico que uma PCR muitas vezes significa morte, e não um evento passível de ressuscitação.

É importante ressaltar que o fato de a morte estar sendo mais bem aceita no meio médico não implica que o ato de abreviar a vida, pela eutanásia, seja tolerável. Tal prática é considerada inaceitável pela deontologia médica nacional e internacional. Assim, "matar" (eutanásia) é ética e legalmente incorreto, ao passo que "deixar morrer" (ortotanásia), sempre cuidando e dando conforto, pode ser considerada a decisão mais adequada.

Diversos criminalistas começam a interpretar que não existe dever legal do médico em aplicar todos os recursos terapêuticos disponíveis, desde que considerados excessivos ou desproporcionados ao estágio final de evolução da doença. Esse entendimento demonstra a clara noção de limites, além de um maior respeito pela autonomia individual do paciente[1].

b) Responsabilidade civil e penal do médico

A responsabilidade médica implica risco de dano físico, patrimonial ou moral, com a possibilidade de configurar-se a presença de culpa. Juridicamente, a culpa se caracteriza por uma ação ou omissão envolvendo negligência, imprudência ou imperícia, a presença de nexo causal e o dano. No contexto de Cuidados Paliativos o risco é que se considere, principalmente, a presença de negligência.

Pelo Novo Código Civil[3], um indivíduo é condenado por ferir os direitos inalienáveis do ser humano: vida, felicidade e liberdade, devendo compensar a vítima por um eventual erro cometido. O médico poderá ser acionado:

Artigo 147 – *"Nos negócios jurídicos bilaterais, o silêncio intencional de uma das partes a respeito e fato que a outra parte haja ignorado, constitui omissão dolosa, provando-se que sem ela o negócio não se teria celebrado".* Nesse artigo reafirma-se a importância da comunicação clara e sem omissões com o paciente/família, buscando o consenso na tomada de decisões.

Artigo 186 – *"Aquele que por omissão voluntária, negligência ou imperícia, violar direito ou causar prejuízo a outrem, ainda que exclusivamente moral, comete ato ilícito".*

O Artigo 951 do Novo Código Civil inclui o disposto nos artigos 948, 949 e 950 (que, em resumo, estabelecem indenização e reparação em caso de homicídio ou ofensas a saúde). Aos médicos, interessa principalmente a parte do Artigo 951 que reza: *"aplica-se ainda no caso de indenização devida por aquele que, no exercício de atividade profissional, por negligência, imprudência ou imperícia, causar a morte do paciente, agravar-lhe o mal, causar-lhe lesão ou inabilitá-lo para o trabalho".*

Além disso, pela Lei 8.078/90 (Código de Direitos do Consumidor), Artigo 14, #4 – "A responsabilidade do profissional liberal será apurada mediante a verificação de culpa".

Por outro lado, o Código de Ética Médica, em seu artigo 66, é bastante claro quando proíbe o médico de utilizar, em qualquer caso, de meios destinados a abreviar a vida do paciente, ainda que a pedido deste ou de seu responsável legal.

No Código Penal[4], a responsabilidade médica está ligada à produção de dano por dolo (intenção) ou culpa. No contexto de Cuidados Paliativos, a falha na

compreensão das atitudes tomadas pela equipe de saúde pode ser confundida com atos passíveis de enquadramento em diferentes artigos desse código:

Por dolo – auxílio ao suicídio (Art.122); omissão de socorro (Art.135); exposição da vida ou saúde de alguém a perigo direto ou iminente (Art.132); constrangimento a tratamento contra a vontade do paciente (Art.146).

Por culpa – homicídio (Art.121); ofender a integridade corporal (Art.129- lesões corporais). Nesse caso, a interpretação pode ser dupla: manter um tratamento ou procedimento buscando a integridade da vida pode produzir mais lesões do que o fato de removê-lo ou não introduzi-lo.

A Defesa do Médico

Atualmente, tem sido crescente o interesse no estudo das questões jurídicas ligadas à área médica.

Como norma geral é sempre desejável que haja uma documentação clara e precisa em prontuário, de todas as ações médicas e discussões de conduta com familiares. Essa prática visa a desfazer equívocos de interpretação e a explicitar a transparência da ação médica. Além disso, torna clara a forma como ocorreu a evolução do processo decisório. São freqüentes as mudanças de atitudes, situações de consenso parcial entre médico e família e rediscussões até que haja total entendimento e consenso.

Entretanto, é comum em nosso meio a documentação irreal dos fatos, com omissões ou mesmo descrição de procedimentos que, na verdade, não tenham sido realizados.

Um exemplo claro disso são os registros de atendimento de PCR, nos quais se descreve a tentativa exaustiva de ressuscitação com todos os meios disponíveis. É de conhecimento comum o fato de que em muitos casos esses procedimentos não possuem nenhuma razão de ser e, portanto, sejam deliberadamente evitados.

Do ponto de vista jurídico, a documentação incorreta pode configurar crime de falsidade ideológica[1], facilmente caracterizado confrontando-se depoimentos incongruentes de testemunhas que tenham presenciado o atendimento médico em questão. Por outro lado, a documentação verdadeira dos fatos e a clareza quanto à participação da família na decisão tornam uma ação judicial improvável, porém, defensável, levando–se em conta o princípio constitucional de preservação da dignidade humana. Esse conceito tem sido bastante utilizado na argumentação favorável a limitar a obstinação terapêutica e a adotar práticas de Cuidados Paliativos.

Segundo Lara Torreão[5], uma das razões que explicam a ausência de registro formal nos prontuários dos pacientes é o receio de um eventual processo judicial por omissão de socorro.

Conforme o artigo 135 do Código Penal, "é crime deixar de prestar assistência, quando possível fazê-lo sem risco pessoal, à pessoa inválida ou ferida, ao desamparado ou em grave e iminente perigo". Assim, alguns juristas e muitos médicos entendem que não efetuar manobras de ressuscitação, em qualquer circunstância, constituiria-se em omissão de socorro.

Partindo da premissa de que o paciente com doença avançada, na sua evolução, apresenta um processo inexorável de morte, não tem como "salvá-lo" para a vida. Não há como reverter esse processo. Portanto, segundo a interpretação de alguns juristas, o artigo 135 do Código Penal não se aplica a todos os pacientes em fase final de vida[1].

As Manifestações Americanas e o Direito a Dignidade

Um outro aspecto a considerar é que as "Ordens de Não-Ressuscitar" (ONR) podem existir como uma forma de fazer valer uma manifestação prévia do doente. O objetivo das decisões antecipadas é permitir ao paciente o exercício de sua autonomia naquelas situações em que esta não poderia ser diretamente expressa. As ONRs são usuais no ambiente hospitalar norte-americano.

A American Heart Association (AHA) afirma que "tanto ética como legalmente, é permissível não iniciar ou interromper a ressuscitação cardiopulmonar (RCP) nessas circunstâncias", ou seja, onde houver ordens expressas de não-ressuscitação. Além disso, especifica recomendações e uma abordagem diferenciada para pacientes portadores de insuficiência cardíaca em fase final, colocando em destaque o incremento progressivo dos Cuidados Paliativos ao longo da evolução da doença até que, na fase final, passe a dominar a assistência[6].

A AHA aconselha a adoção, pelos hospitais, de planos de ação e diretrizes para as ordens de não-ressuscitar. Ressalta-se a necessidade de que estas ordens sejam escritas no prontuário médico e acompanhadas por explicações quanto às razões da decisão e pela identificação dos participantes no processo de tomada de decisão.

É importante notar que as ordens de não-ressuscitar não implicam abandono aos cuidados básicos necessários aos doentes. Nesse contexto, na medida em que o paciente é considerado incurável, os recursos terapêuticos ordinários (destinados ao "cuidado") se sobrepõem aos extraordinários (destinados à "cura")[1].

De acordo com o tradicional modelo de assistência à saúde, baseado na ética hipocrática, o médico era quem determinava, unilateralmente, o que consistia no bem do paciente. Na atualidade, está surgindo e tomando força a percepção da relação médico-paciente como uma instância de parceria, na qual o médico assume a obrigação de meio e não de resultado. Portanto, não havendo mais meios de curar, deve direcionar-se ao aspecto médico do cuidar e dar conforto.

É recente a superação do modelo hipocrático de atendimento médico. No ano de 1973, a Associação Americana dos Hospitais aprovou um documento denominado A Patient's Bill of Rights, que originou outros documentos do mesmo cunho.

Um dos fundamentos desses documentos é o conceito de consentimento esclarecido, atualmente mais divulgado com a denominação de consentimento informado.

Na medida em que o consentimento informado se fundamenta na Declaração Universal dos Direitos Humanos da ONU, de 1948, pode-se dizer que ele tem plena força legal no Brasil, pois a Constituição Federal de 1988 absorveu todos os direitos elencados pela referida carta[1].

A partir dessa valorização e importância jurídica do consentimento informado é que a opção terapêutica não pode se basear apenas em aspectos de eficácia técnica. A melhor forma de o médico beneficiar o seu paciente é fazer aquilo que ele – paciente – acredita ser seu melhor interesse.

É necessário refletir, a partir do direito público, sobre outros aspectos que envolvem a decisão médica de não oferecer ou retirar recurso terapêutico artificial destinado a preservar a vida.

A primeira questão se refere ao entendimento de dignidade da pessoa humana em nosso ordenamento jurídico. A dignidade humana, nesse contexto, se fundamenta no pensamento de Kant, e, segundo o constitucionalista José Afonso da Silva, "a dignidade é atributo intrínseco, da essência da pessoa humana, único ser que compreende um valor interno, superior a qualquer preço, que não admite substituição equivalente"[7].

Porém, ainda não está claro quais os limites ético-constitucionais da autonomia individual dos pacientes irrecuperáveis e até que ponto a limitação médico-terapêutica respeita o princípio jurídico da dignidade humana.

O Direito à Vida

Por fim, é importante argumentar que a conduta médica que limita os recursos terapêuticos não viola o direito à vida, constitucionalmente assegurado.

O processo de morrer faz parte da vida humana que, como tal, deve ser vivida com dignidade. Se a morte é parte da vida e o direito à vida implica na garantia de dignidade, parece possível argumentar pela existência de um direito à morte digna, situação na qual busca-se garantir o direito de os pacientes recusarem abuso ou excesso terapêutico.

Segundo Dalmo de Abreu Dallari[8], "a vida humana é mais do que a simples sobrevivência física, é a vida com dignidade, sendo esse o alcance da exigência ética de respeito à vida".

Numa definição ampla, a palavra vida, no texto constitucional, não é considerada apenas no seu sentido biológico, mas na sua acepção biográfica, mais abrangente. Trata-se de um processo (vital) que se instaura com a concepção, transforma-se, progride mantendo sua identidade, até que muda de qualidade, deixando, então, de ser vida para ser morte. Tudo que interfere em prejuízo deste fluir espontâneo e incessante contraria a vida.

Assim, argumenta-se que o procedimento médico-terapêutico, quando usado de maneira excessiva e desnecessária, estaria violando o "fluir espontâneo" do processo vital, que termina com a morte. Nesse sentido, o bem jurídico "vida" estaria sendo violado e disponibilizado justamente com a intervenção médica extraordinária ou fútil e não com a limitação terapêutica[1].

O direito à vida com dignidade, portanto, inclui a exigência de respeito à integridade física e psíquica do doente no momento da morte. Isso implica que o recurso médico-terapêutico fútil, ou seja, inapto a produzir benefícios, não possa ser utilizado sem o consentimento do doente ou de seus familiares.

Portanto, para agir em conformidade com o princípio ético-jurídico da dignidade humana, os médicos são levados a refletir sobre a procedência de impor aos seus pacientes decisões unilaterais sobre opções terapêuticas. Tal assistência implica na percepção de que não devem se deixar levar por uma racionalidade tecnicista, mas sim, em adequar os meios terapêuticos disponíveis de acordo com o diagnóstico e prognóstico do paciente[1].

Ainda que se defenda a existência de uma questionável obrigação jurídica de assistir medicamente e proteger os doentes mesmo contra sua própria vontade, os limites da assistência médica prestada devem ser pautados pelos benefícios a serem oferecidos e não pela ciência vista como um fim em si mesma.

O direito das pessoas decidirem sobre seus futuros tratamentos médicos se enquadra hoje na categoria do que é conhecido como diretrizes antecipadas (Advanced Directives). Tais diretrizes foram implementadas através de uma lei aprovada pelo Congresso dos Estados Unidos e vigente a partir de 1º de dezembro de 1991 (The Patient Self-Determination Act).

Essa lei apresenta três formas de executar as diretrizes antecipadas[9] , que podem ser (1) manifestação expressa de própria vontade (living will); (2) autorização de um representante legal ou curador para o cuidado da saúde, que decidirá no caso de incapacidade do paciente (durable power of attorney for health care); ou (3) decisão ou ordem antecipada para o cuidado médico (advanced medical care directive). Surge então um marco ético para decisões substitutivas, cujas normas de atuação correspondem e esta seqüência:

- critério subjetivo – o paciente decide quando capaz, e através de diretrizes prévias;
- critério de juízo substitutivo – um substituto escolhe o que o paciente elegeria se fosse competente;
- critério de maior benefício ou de melhor interesse – um substituto elege o que, a seu critério, asseguraria melhor os interesses do paciente e aquilo que lhe proporcionaria o maior bem.

A análise da forma como é tratada a autonomia do paciente nos EUA nos faz pensar em possíveis políticas legislativas análogas no Brasil, com as devidas adaptações culturais. Se as "ordens de não-ressuscitação" (que são uma espécie de diretriz antecipada) ocorrem na prática hospitalar brasileira de maneira velada e com riscos de arbitrariedade, parece oportuno promover-se, em nosso país, um amplo debate público no sentido de tornar claro e documentado o processo decisório[1].

O Paciente Tem Direito de Recusar Tratamento?

Em âmbito legislativo nacional, inexiste lei federal que trate especificamente dos direitos dos pacientes a recusarem tratamento médico. Porém, encontra-se na produção teórica de juristas conectados à temática bioética a afirmação desse direito, a partir da interpretação da própria Constituição Federal.

Embora não haja lei federal sobre o assunto, tem-se referência de uma lei estadual paulista que possibilita aos doentes recusar tratamento médico. A Lei nº. 10.241/99 trata dos direitos dos usuários do sistema de saúde no Estado de São Paulo e, no inciso XXIII do artigo 2º afirma que é direito do paciente "recusar tratamentos dolorosos ou extraordinários para tentar prolongar a vida".

Além disso, a Lei nº. 8.069/90 – O Estatuto da Criança e do Adolescente – diz, em seu artigo 15º, que a criança e o adolescente têm direito a dignidade. A Resolução nº. 41/95 do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (Conanda) assegura ao paciente jovem ou criança, no artigo 20º, o "direito a ter uma morte digna, junto a seus familiares, quando esgotados todos os recursos terapêuticos disponíveis".

Em 2006 foi redigida pela Câmara Técnica sobre Terminalidade da Vida, do Conselho Federal de Medicina (CFM), documento tratando especificamente sobre os cuidados ao paciente terminal (Apêndice 3) discorrendo sobre a permissão do médico em suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida de paciente terminal, portador de enfermidade grave e incurável respeitada a vontade do paciente ou seu representante legal. Esclarece ainda que a decisão deve ser documentada em prontuário e que o paciente continuará recebendo tratamento para alívio dos sintomas que levem a sofrimento, assegurando o conforto do paciente e, inclusive, o direito

a alta hospitalar. Esta resolução foi aprovada pelo Conselho Federal de Medicina em novembro de 2006 (CFM 1805/06)*.

Os diversos dispositivos da Constituição Federal descritos, a presunção de legalidade das resoluções do Conselho Nacional de Saúde (nº. 196/96) sobre consentimento informado, do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (nº. 41/95), e da constitucionalidade da lei paulista referente aos usuários dos serviços de saúde do Estado de São Paulo (Lei nº 10.241/99) fazem crer que o direito a recusar tratamento médico ineficaz existe independentemente de haver lei federal específica sobre o tema[1].

É compreensível o receio dos médicos em relação ao entendimento da lei. Nossos códigos estão defasados em relação ao progresso da ciência. Assim, de pouco adianta a medicina e demais ciências da vida buscarem prudência em suas aplicações se o direito também não o fizer e continuar interpretando as leis de maneira desconectada da realidade social.

Portando, a despeito da inexistência de leis específicas, doutrina ou jurisprudência sobre o tema da morte digna, é possível argumentar nesse sentido, a partir da concretização do princípio constitucional da dignidade humana. O médico tem o dever de respeitar o direito à vida com dignidade, incluindo os momentos que antecedem a morte do indivíduo[1].

Entretanto, para que seja possível aceitar a atitude médica de permitir a morte de um doente incurável como um benefício, é preciso uma transformação cultural na qual a ciência não seja mais a instância máxima de tomada de atitude para todos os males do ser humano, incluindo sua própria morte[1].

APÊNDICE I

Diretrizes em Cuidados Paliativos e controle da Dor Crônica – Ministério da Saúde/ANVISA[10,11]

Os aspectos abordados a seguir tratam da estruturação nacional para tratamento da Dor Crônica e Cuidados Paliativos, deliberada pelo Ministério da Saúde a partir de 1998, e que enfoca os seguintes tópicos:

- Oferecer assistência farmacêutica, baseada em protocolos estabelecidos, para a prática de Cuidados Paliativos e controle da dor crônica.
- Estimular e desenvolver projetos que estudem o custo-efetividade, qualidade e incorporação tecnológica em Cuidados Paliativos.

* No momento do fechamento desta publicação a Resolução CFM n° 1805/06 encontrava-se sob análise judicial, após haver sido suspensa por decisão liminar *(http://www.cremesp.org.br/library/modulos/legislacao/versao_impressao.php?id=6640)*

- Desenvolver processos de coleta e interpretação de dados resultantes das ações tomadas para estimular o aprimoramento da gestão e disseminar o conhecimento na área.
- Qualificar a assistência e promover iniciativas de educação continuada para os profissionais, de acordo com princípios de integralidade e humanização.

As portarias de 1998, 1999 e 2001 tratam de internação domiciliar, estruturação de hospital-dia geriátrico e para outras especialidades, criando condições para procedimentos diagnósticos e terapêuticos na área de Cuidados Paliativos.

Essas portarias se complementam e, às vezes, se contradizem, numa tentativa clara de preencher lacunas deixadas por algumas delas anteriormente. Nesse aspecto vale citar a Portaria nº 2.416 - 23/3/ 1998, que inclui na tabela do Sistema de Informações Hospitalares do SUS (SIH-SUS) e grupo de procedimentos de internação domiciliar, estabelecendo critérios para sua indicação, critérios de prioridade entre pacientes, tempo de permanência e imposição de responsabilidades e estruturação hospitalar de apoio a essa internação.

As portarias de 2002 se iniciam com a criação, no âmbito do SUS, do Programa Nacional de Assistência a Dor e Cuidados Paliativos (Portaria nº 19/GM de 03/01/ 2002) e são voltadas, preferencialmente, para o tratamento de Dor Crônica.

A Portaria nº 19/GM (Portaria do Gabinete do Ministro) versa sobre a articulação de iniciativas governamentais e não governamentais para a criação da assistência a Dor Crônica e Cuidados Paliativos, estimulando a organização de equipes multidisciplinares e uma rede de assistência descentralizada e regionalizada. Com isso visa incrementar a cultura desse tipo de assistência com iniciativas de educação continuada e disseminação do conhecimento. Para tanto, passa-se a contar com a assessoria de um grupo técnico nomeado.

A Resolução RDC (Resolução da Diretoria Colegiada) nº 202/02 (Anvisa 18/07/ 2002) determina a não-obrigatoriedade do uso de "Receita A" (amarela) para a dispensação de medicamentos a base de substâncias opiáceas a pacientes em tratamento ambulatorial cadastrados no Programa Nacional de Assistência a Dor e Cuidados Paliativos do SUS. Estabelece ainda um Protocolo Clínico de Diretrizes Terapêuticas para o uso dessas drogas, a quantidade a ser fornecida e a forma de devolução caso o uso seja interrompido.

Entretanto, a forma como foi definido o que é um "Centro de Referência" (Portaria nº 1319 – 23/07/2002) e os critérios de cadastramento de hospitais no programa (Portaria nº 472 – 24/07/2002) são restritivos e acabam por criar uma barreira adicional para a aquisição desses medicamentos na rede pública.

Em 2005 foi instituída a Política Nacional de Atenção Oncológica, para Prevenção,

Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos nessa área, hierarquizados em níveis a partir da atenção básica até centros de alta complexidade (Portaria MS/GM nº 2439 – 08/12/2005). A Portaria MS/GM 2571 – 27/12/2005, considerando a anterior (nº 2439), revoga uma série de outras portarias anteriores por inadequação à nova realidade.

APÊNDICE II

Distanásia e Cuidados Paliativos no contexto europeu[12]

A discussão sobre distanásia e o papel de uma política de Cuidados Paliativos encontram fundamento também nas percepções européias em relação ao tema. Como referência, citaremos o Conselho da Europa, que reúne 15 países, através da Recomendação 1418 de 1999 sobre a proteção dos direitos humanos e dignidade dos doentes incuráveis e terminais.

Esse documento relata que desde meados da década de 1970 já havia a preocupação com a situação dos doentes terminais. Em 1976, através da resolução 613, a assembléia dizia estar "convencida de que os doentes terminais desejam, antes de tudo, morrer em paz e com dignidade, se possível, reconfortados e apoiados pela própria família e amigos".

Além disso, pela Recomendação 779, indicava que "o prolongamento da vida não deve ser objetivo único da prática médica, esta deve igualmente levar em conta o alívio do sofrimento". Essa recomendação lembra que "a obrigação de respeitar e proteger a dignidade de um doente incurável ou terminal é a conseqüência natural da dignidade inviolável inerente ao ser humano em todas as fases da vida (...). O ser humano, que começa a vida num estado de fraqueza e dependência, necessita ser protegido e sustentado quando se encontra no último momento da vida".

São citados como fatores que ameaçam a dignidade do ser humano doente em situação incurável e terminal: a) falta de acesso aos Cuidados Paliativos; b) ausência de tratamentos físicos e desconsideração das necessidades psicológicas, sociais e espirituais; c) prolongamento artificial do processo da morte, quer pela utilização de meios inadequados ao estado do doente, quer pela continuação do tratamento sem o seu consentimento; d) falta de formação continuada e apoio psicológico para os profissionais da saúde que trabalham com a questão da terminalidade da vida; e) insuficiente apoio aos familiares e amigos dos doentes terminais; f) insuficiência de fundos e recursos; e g) discriminação social de que são objeto, a fragilidade, a agonia e a morte.

Existe uma preocupação para que se assegure aos doentes incuráveis e terminais a proteção jurídica e social necessária, especialmente contra os seguintes riscos: a) de que, com a aproximação da morte, a pessoa seja vítima de sintomas insuportáveis;

b) de ter a vida prolongada contra a própria vontade; c) de morrer no isolamento e no abandono; d) de terminar a vida receando ser um fardo para a sociedade; e) de escassez de meios artificiais de sobrevivência por razões econômicas; f) de escassez de recursos para o cuidado e o apoio aos doentes incuráveis e terminais.

São recomendações do Conselho da Europa respeitar e proteger a dignidade dos doentes incuráveis e terminais. Fundamentalmente, trata-se da implantação da filosofia dos Cuidados Paliativos no contexto do sistema de saúde.

Entre outros aspectos são lembrados: a) o direito de receber Cuidados Paliativos adequados (cuidado da dor e do sofrimento) ainda que o tratamento possa contribuir como causa secundária para abreviar a vida; b) respeito a sua vontade e aos seus desejos, expressos em documentos ou nas diretrizes avançadas de vida. c) reconhecimento da medicina paliativa como parte integrante do tratamento médico; d) criação de centros de pesquisa, ensino e formação no campo da medicina e Cuidados Paliativos e formação de profissionais da saúde para esta área. O documento rejeita ainda a morte intencional sob qualquer circunstância.

Em setembro de 1998, a Associação Médica da Alemanha publicou novos princípios no que concerne aos cuidados médicos dos pacientes terminais.

Segundo esse documento, "a missão do médico é preservar a vida, proteger e restaurar a saúde, aliviar o sofrimento a apoiar o doente terminal até a morte, respeitando o direito de autodeterminação dele. Contudo, a obrigação médica de preservar a vida não se aplica em todas as circunstâncias. Existem situações em que medidas diagnósticas e terapêuticas não são mais indicadas e se faz necessário limitar. Os cuidados médicos paliativos sobressaem-se nessas circunstâncias. Esta decisão não deve ser feita a partir de considerações econômicas."

São deveres dos profissionais que assistem a um doente terminal:

"O médico é obrigado a ajudar o moribundo (isto é, pessoas doentes ou acometidas com falhas irreversíveis em uma ou mais funções vitais, em que a morte é esperada num curto período de tempo), de tal forma que ele seja capaz de morrer com dignidade. Além dos Cuidados Paliativos, essa ajuda inclui apoio emocional e provisão de cuidados básicos".

"As medidas de prolongamento de vida poderão não ser utilizadas ou descontinuadas, de acordo com a vontade do paciente, somente se adiarem o início da morte e a prorrogação da doença que não pode mais ser vencida. O alívio do sofrimento no moribundo pode ser priorizado de tal forma que a possibilidade de, mesmo sem querer, abreviar a vida, pode ser aceita. Abreviar a vida deliberadamente através de medidas que induzem ou acelerem a morte não é permitido e é punível pela lei."

No curso de uma doença que não pode ser curada e, quando a morte está próxima e inevitável, existem situações em que prolongar a vida não é aconselhável. Prolongar a vida a todo custo pode ser desumano para os pacientes.

Dessa forma conclui frisando:

a) Existe uma unanimidade em relação à necessidade de proteção dos direitos e da dignidade dos doentes incuráveis e terminais (Conselho da Europa). Respeitar a pessoa doente em estado terminal é cessar todo e qualquer tratamento fútil e inútil.

b) Recomenda-se a implantação da filosofia de cuidados paliativos (cuidado da dor e do sofrimento) no sistema de saúde, evitando-se, assim, a obstinação terapêutica.

c) Os problemas da terapia fútil e inútil são mais agudos nas duas extremidades da vida, neonatos problemáticos de um lado e, de outro, os muito idosos e doentes em estado vegetativo persistente.

d) Existe a consciência de limites em termos de investimento terapêutico. Nesse contexto, ajudar as pessoas a reapropriar-se da própria morte torna-se uma tarefa imperiosa.

e) Diferentemente, por exemplo, da abordagem anglo-americana (Estados Unidos) em que se procura a mensuração objetiva de quando um determinado tratamento torna-se fútil e inútil (pragmatismo utilitarista), no contexto europeu existe uma postura humanista, sem obsessão da quantificação e definição de limites. Enfatiza-se mais o senso da competência solidária, do ouvir, estar junto, acompanhar e dialogar.

APÊNDICE III

Conselho Federal de Medicina

Resolução CFM nº 1.805, de 9 de novembro de 2006*

Diário Oficial da União; Poder Executivo, Brasília, DF, 28 nov. 2006. Seção 1, p. 169

Na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal.

O Conselho Federal de Medicina, no uso das atribuições conferidas pela Lei nº 3.268, de 30 de setembro de 1957, alterada pela Lei nº 11.000, de 15 de dezembro de 2004, regulamentada pelo Decreto nº 44.045, de 19 de julho de 1958, e

* No momento do fechamento desta publicação a Resolução CFM nº 1.805/06 encontrava-se sob análise judicial, após haver sido suspensa por decisão liminar.

CONSIDERANDO que os conselhos de medicina são ao mesmo tempo julgadores e disciplinadores da classe médica, cabendo-lhes zelar e trabalhar, por todos os meios ao seu alcance, pelo perfeito desempenho ético da Medicina e pelo prestígio e bom conceito da profissão e dos que a exerçam legalmente;

CONSIDERANDO o art. 1º, inciso III, da Constituição Federal, que elegeu o princípio da dignidade da pessoa humana como um dos fundamentos da República Federativa do Brasil;

CONSIDERANDO o art. 5º, inciso III, da Constituição Federal, que estabelece que "ninguém será submetido a tortura nem a tratamento desumano ou degradante";

CONSIDERANDO que cabe ao médico zelar pelo bem-estar dos pacientes;

CONSIDERANDO que o art. 1° da Resolução CFM n° 1.493, de 20.5.98, determina ao diretor clínico adotar as providências cabíveis para que todo paciente hospitalizado tenha o seu médico assistente responsável, desde a internação até a alta;

CONSIDERANDO que incumbe ao médico diagnosticar o doente como portador de enfermidade em fase terminal;

CONSIDERANDO, finalmente, o decidido em reunião plenária de 9/11/2006, resolve:

Art. 1º É permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente em fase terminal, de enfermidade grave e incurável, respeitada a vontade da pessoa ou de seu representante legal.

§ 1º O médico tem a obrigação de esclarecer ao doente ou a seu representante legal as modalidades terapêuticas adequadas para cada situação.

§ 2º A decisão referida no caput deve ser fundamentada e registrada no prontuário.

§ 3º É assegurado ao doente ou a seu representante legal o direito de solicitar uma segunda opinião médica.

Art. 2º O doente continuará a receber todos os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, assegurada a assistência integral, o conforto físico, psíquico, social e espiritual, inclusive assegurando-lhe o direito da alta hospitalar.

Art. 3º Esta resolução entra em vigor na data de sua publicação, revogando-se as disposições em contrário.

Edson de Oliveira Andrade – Presidente do Conselho

Lívia Barros Garção – Secretária Geral

Referências Bibliográficas:

1. Pithan L H. A dignidade humana como fundamento jurídico das "ordens de não ressuscitação" hospitalares. [s. l.]: EDIPUCRS; 2004.
2. Misseroni Raddatz, A. Consideraciones jurídicas em torno al concepto de eutanásia. Acta Bioethica 2000; (2):247-63.
3. Novo Código Civil Brasileiro 2002 [on-line]. Disponível em www.portalbrasil.eti.br/download_direito.htm
4. Código Penal Brasileiro. Disponível em www.portalbrasil.eti.br/download.htm
5. Torreão L, et al. Ressuscitação cárdio-pulmonar: discrepância entre o procedimento de ressuscitação e o registro no prontuário. *Jornal de Pediatria* 2000; 76(6):429-33.
6. ACC/AHA 2005 Guideline Update for the diagnosis and management of chronic heart failure in adult – Summary article. *Circulation* 2005; 112:1825-52.
7. Silva JA. *Curso de direito constitucional positivo*. 19 ed rev e atual. São Paulo: Malheiros; 2001.
8. Dallari, DA. Bioética e direitos humanos. *Bioética* (Brasília) 1998:231-41.
9. Cloret, J. Bioética como ética aplicada e genética. *Bioética* (Brasília) 1997a; 5(1):173-83.
10. Portarias do Ministério da Saúde. [on-line]. [Acessado em 31 de abril de 2008]. Disponível em http://200.214.130.38/saudelegis/LEG_NORMA_PESQ_CONSULTA.CFM
11. Resoluções da ANVISA [on-line]. [Acessado em: 14 out 2007] Disponível em http://portal.saude.gov.br/portal/sas/mac/visualizar_texto.cfm?idtxt=23408
12. Pessini L. Viver com dignidade a própria morte. Reexame da contribuição da ética teológica no atual debate sobre a distanásia. São Paulo; 2001. Doutorado [Tese de doutorado em Teologia] - Centro Universitário Assunção. Pontifícia Faculdade de Teologia Nossa Senhora da Assunção.

V

GARANTIA DE DIREITOS E ACESSO A BENEFÍCIOS:

UMA PREOCUPAÇÃO DO SERVIÇO SOCIAL EM CUIDADOS PALIATIVOS

Letícia Andrade
Ivone Bianchini de Oliveira

O processo de adoecimento apresenta-se em diversas fases e os pacientes vivenciam diferentes necessidades, que requerem orientações e providências específicas.

Não se tem aqui a intenção de abarcar, tampouco de esgotar o assunto, mas lembrar as situações mais freqüentes encontradas no dia-a-dia do Serviço Social nos Serviços de Oncologia, de Cuidados Paliativos e na Assistência Domiciliar.

Geralmente nos confrontamos com situações confusas geradas pela grande angústia de pacientes e familiares, que se voltam totalmente para a doença, esquecendo-se, às vezes, de se atentar para mecanismos importantes de proteção social, que poderão vir a amenizar, em parte, a intranqüilidade que permeia o momento que estão vivendo.

Esclarecemos que o profissional assistente social tem uma formação generalista que lhe permite ampliar a leitura da situação apresentada, mas não tem a pretensão de substituir um habilitador de benefícios previdenciários, tampouco um advogado. É, no entanto, de sua responsabilidade dar orientações básicas que possibilitem pacientes e familiares encaminhar suas questões com mais segurança, procurando as instituições e os profissionais habilitados que possam viabilizar o que é necessário. Como o tratamento acarreta, dentre outras coisas, um aumento nas despesas da família e um desequilíbrio no orçamento, há de se achar uma oportunidade para se abordar sobre a possibilidade de aporte financeiro imediato que venha a aliviar, ao menos, essa preocupação.

Doenças Graves em Sua Fase Inicial

Como nos referimos acima, o processo de adoecimento ocorre em diferentes fases e as necessidades geralmente são pertinentes a cada uma delas.

A fase a que nos detemos inicialmente é aquela da surpresa do diagnóstico, ou do desespero frente à confirmação de uma suspeita que já há algum tempo vinha deixando aflitos paciente e familiares. É também o momento que, passado o "choque inicial", a família tenta se organizar para o enfrentamento das dificuldades que o tratamento exigirá, tanto do ponto de vista da reestruturação familiar com relação aos

cuidados, quanto da mobilização de recursos financeiros que possam dar sustentação a esse difícil período. Demanda, além da escuta e do acolhimento, muitas orientações e providências que se configurarão como fonte de ajuda e apoio necessários para a travessia de um longo caminho de incertezas. Abordar cada coisa no seu tempo, descobrir a oportunidade para a tratativa de cada assunto depende da disponibilidade da família e do paciente em manifestar suas necessidades. Depende ainda, da sensibilidade do profissional em identificá-las e da habilidade em conduzir e propor encaminhamentos para a equação e a resolução necessária.

Saque de FGTS e PIS/PASEP

Assim, a primeira orientação a ser dada ao paciente e aos seus familiares é que se ele (ou um dependente legal) for portador do vírus HIV (Aids); portador de câncer ou doença terminal, tem direito ao saque do Fundo de Garantia por Tempo de Serviço (FGTS). Em se trantando de HIV[1,2], com base nas Lei nº 7.670/88. Neoplasia maligna[1,2], com base na Lei nº 8.922/99. Pode ser sacado o saldo que haja em sua conta vinculada, inclusive, os saldos oriundos dos Planos Econômicos (Collor e Bresser) e do Programa de Integração Social (PIS) e Programa de Formação do Patrimônio de Servidor Público (PASEP) – Res. nº. 2 de 17/12/1992 (HIV) e Res. nº.1 de 15/10/96 (neoplasia maligna). Basicamente a documentação para ambos os saques, tanto do FGTS, quanto do PIS, é a mesma, ou seja: Carteira Profissional; Cadastro de Pessoa Física (CPF); Documento de Identidade (RG); comprovante de Inscrição no PIS/PASEP; Atestado médico, com carimbo que identifique o nome do médico e do número do CRM, constando o diagnóstico expresso da doença; estágio clínico atual da doença e do paciente, CID – Código Internacional da Doença – e mencionar a resolução ou Lei que permite esses saques (relatório válido por 30 dias). Para os casos de câncer, anexar original e cópia do laudo anatomopatológico e para os casos de AIDS o resultado do exame comprobatório. No caso de dependente, que podemos considerar os elegíveis pela Previdência Social[3], é necessário anexar a comprovação da dependência econômica. Lembramos também que se o titular da conta vinculada do FGTS ou da conta do PIS estiver impossibilitado de locomoção, poderá ser representado por um procurador, mas caso esteja incapaz para os atos da vida civil haverá a necessidade de um curador, o que se torna um outro problema, em função do tempo para o processo judicial de nomeação. Procuração e Curatela, ainda abordaremos oportunamente neste capítulo.

Auxílio-doença

A próxima etapa é requerer o Auxílio-doença (Lei 8.213/91), que exige de quem orienta especial atenção, pois dele depende normalmente a manutenção da família e

pode representar também a segurança do futuro, caso ocorra o falecimento do segurado, sendo este benefício convertido em pensão. Essa orientação é adequada ao paciente, com vínculo empregatício formal (registro em Carteira de Trabalho) ou que contribui para a Previdência Social através de guia ou carnê e que ficar incapacitado para o trabalho. Para que isso ocorra deverá ter cumprida a carência de 12 contribuições, exceto para algumas doenças, como cardiopatia grave, câncer, Aids, tuberculose, e outras, que se exige a vinculação no Regime Geral da Previdência Social – RGPS[3], mas se dispensa a carência.

A carência (exigência de número mínimo de contribuições) e o período de graça (aquele que, embora não se esteja contribuindo, permite o gozo de alguns benefícios) são os pontos mais importantes para quem analisa a situação de pacientes que não estejam empregados, nem contribuindo.

Dois pontos devem ser vistos com cuidado, a saber: o período de carência e o de graça. A carência é de 12 contribuições, não necessariamente contínuas, desde que entre um emprego e outro não se tenha perdido a qualidade de segurado (ou seja ultrapassado o período de graça). O período de graça corresponde a 24 meses após o desligamento da empresa, para quem trabalhou por mais de 10 anos, acrescido de mais 1 ano se houver pagamento do seguro-desemprego, contando-se da última parcela; para quem trabalhou menos de 10 anos o período é de 12 meses, acrescido também de mais um ano após o recebimento do seguro desemprego.

O paciente para ser considerado incapaz para o trabalho deverá se submeter à perícia médica no próprio INSS, que o considerará apto ou não para exercer suas atividades laborativas. Aqui um outro aspecto merece relevância: o início da doença nem sempre se constitui no início da incapacidade. Identificar e comprovar quando foi o início da doença é fundamental para aquele paciente que, estando desempregado quando do início da doença, se encontrava no período de graça, portanto com direito a solicitar o auxílio-doença e não o fez, ou por não ter tido condições físicas e emocionais ou, ainda, por desconhecer tal direito. Esse processo de retroação, embora garanta a concessão do benefício, não retroage o pagamento.

Ao Serviço Social cabe a orientação, ao médico e à instituição, sobre o fornecimento de toda a documentação médica e hospitalar comprobatória, sendo que o último relatório do médico que assiste o paciente tem a validade de 30 dias.

Hoje, um benefício pode ser protocolado pela Internet (www.previdência.gov.br), pelo Prevfone 0800 7280191 ou ainda pelo número 135**,** agendando-se o dia, a hora e o local da perícia médica, ocasião em que se deverá apresentar toda a documentação exigida: Número de Identificação do Trabalhador – NIT (PIS/PASEP); Atestado Médico, Exames de Laboratório, Atestado de Internação Hospitalar, Atestados de

Tratamento Ambulatorial, dentre outros que comprovem o tratamento médico; Documento de identificação (Carteira de Identidade e/ou Carteira de Trabalho e Previdência Social); Cadastro de Pessoa Física – CPF; Certidão de Nascimento dos filhos menores de 14 anos, no caso de empregados.

Aposentadoria por invalidez

O Auxílio-doença[3] é um benefício temporário, porém, quando a perícia médica da Previdência Social conclui que a doença é irreversível e a incapacidade definitiva, converte o benefício em Aposentadoria por Invalidez. É comum o paciente solicitar orientação para pedir Aposentadoria por Invalidez, o que não é possível, pois a mesma é uma conversão do Auxílio-doença. Quando há evidência, já no primeiro momento e constatado estar o paciente totalmente incapaz para o trabalho, a Perícia Médica da Previdência Social poderá conceder, de imediato, a aposentadoria por invalidez. É importante se atentar para o fato de que: pacientes totalmente dependentes de terceiros para as atividades da vida diária e já aposentados por invalidez poderão ter um acréscimo de 25% (vinte e cinco por cento) do valor total de seu benefício, quando essa dependência for permanente. Há casos gravíssimos em que, por ocasião da concessão da aposentadoria por invalidez, esta já vem acrescida desse valor. Porém, o mais comum é que esse acréscimo seja solicitado, quando a dependência se instala, devendo o paciente ser submetido a Perícia Médica da Previdência Social para a constatação dessa condição.

Lembramos também que esse acréscimo não se transfere para a pensão, cessando com o falecimento do segurado. A aposentadoria por invalidez permite ao paciente sacar o FGTS, PIS/PASEP, quitar financiamento da casa própria, receber haveres da empresa em que trabalhou a título de quitação e receber seguro, caso tenha feito apólice para este fim.

Doenças Crônicas Irreversíveis na Fase Intermediária

Para pacientes que vivenciam um longo período de doenças crônico-degenerativas, como Alzheimer, Parkinson, esclerose múltipla, seqüelas graves de AVCE, ou, ainda, outras doenças crônicas, normalmente esses já foram orientados e provavelmente já se beneficiaram (ou se beneficiam) de alguns direitos previstos em nossa legislação.

Os pacientes mais idosos, com doenças comuns nessa faixa etária, se segurados da Previdência Social (Lei 8.212/91 e 8.213/91) ou Complementar, geralmente já estão aposentados por Tempo de Contribuição ou Idade, o que também permite naquele momento o saque de FGTS, PIS e a quitação dos haveres na empresa, se trabalhava com vínculo empregatício. Freqüentemente são de uma época de pleno emprego, podendo assim organizar melhor a vida. Alguns deles, inclusive, contam com

complemento ou suplemento do benefício, por ter contribuído para a Previdência Privada. Ainda, caso incida Imposto de Renda sobre seus proventos, estes podem solicitar a isenção do tributo nos seguinte casos: "portadores de moléstia profissional; tuberculose ativa, alienação mental, esclerose múltipla, neoplasia maligna, cegueira, hanseníase, paralisia irreversível e incapacitante, cardiopatia grave, doença de Parkinson, espondiloartrose anquilosante, nefropatia grave, hepatopatia grave, estados avançados da doença de Paget (osteíte deformante), contaminação por radiação, síndrome da imunodeficiência adquirida, com base em conclusão da medicina especializada, portadores de hapatopatia grave mesmo que a doença tenha sido contraída depois da aposentadoria ou reforma." (Lei 7.713/88 / Lei 11052/2004).

Ocorre que nem todos os pacientes têm uma condição financeira tão confortável. Parte da nossa população vive em condições muito precárias, que se agravam com o surgimento da doença e do envelhecimento. Assim, para os paciente maiores de 65 anos[4], que não possuem nenhum rendimento, e que a renda familiar per-capita é inferior à ¼ do salário mínimo, cabe o Amparo Assistencial, ou seja, Benefício de Prestação Continuada, garantido pela Lei Orgânica da Assistência Social. (Lei 8.742/93)[4,5].

Doença Grave em Fase Final

O período que ora abordaremos é justamente o mais difícil. É quando a esperança aos poucos se esvai e, além dos cuidados com o paciente com relação ao seu conforto, amenizando suas dores, outras preocupações, tanto do paciente, quanto da família, se estendem à própria equipe. A preocupação com o futuro dos familiares passa, inevitavelmente, pelo desejo de se garantir o mesmo padrão de vida que mantinham antes do surgimento da doença. É bem provável que, salvo raras exceções, a situação familiar sofra mudanças, inclusive em seu equilíbrio financeiro. É necessário verificar a documentação, averiguar a situação legal dos familiares, em situações que envolvem casamento, reconhecimentos de paternidade etc.

Conhecer, portanto, essas circunstâncias que podem facilitar ou dificultar a tomada de decisão sobre as providências, constituem-se nos pontos fundamentais para a orientação da família e do paciente, que serão mais adequadamente explicadas abaixo:

Documentação comprobatória:

Ao se analisar a documentação do paciente e/ou familiar é necessário observar o estado de conservação do mesmo, quanto à existência de rasuras, manchas ou qualquer outra alteração que dificulte a leitura. Quanto aos dados: analisar a exatidão e se não há divergências em relação ao nome, origem, datas e outros dados que podem comprometer seu aceite junto aos órgãos competentes.

Sendo percebidas quaisquer das alterações acima o profissional deverá orientar a família e o paciente quanto às providência cabíveis, visando sua regularização.

Em caso de danificação da documentação (rasuras, manchas etc) que dificulte a leitura é necessário solicitar, junto ao órgão expedidor (Cartório de Registro Civil, Secretaria da Segurança Pública, Ministério do Trabalho ou Previdência Social) um novo documento.

Quando se trata de divergência de dados (nome, data etc.) a retificação deverá ser solicitada judicialmente (entrar com processo junto ao Poder Judiciário) para posterior regularização pelo cartório de registro civil. Esse é o primeiro passo para a regularização junto aos demais órgãos oficiais. A situação mais comum refere-se à divergência de nome entre a certidão de nascimento e as certidões de casamento e outros documentos.

Atentar-se ao exposto acima e orientar a família para que essas providências sejam tomadas em tempo hábil significa precaver-se quanto a transtornos futuros referentes à documentação para o sepultamento e conseqüente certidão de óbito, regularização de inventário, obtenção de pensão, seguro de vida e outros benefícios.

Pendências legais com relação a uniões estáveis:

Para os pacientes legalmente casados ou viúvos, portadores de certidão de casamento de acordo com legislação vigente, cabe ao profissional averiguar somente as condições do documento como acima descrito.

Já no que se relaciona aos divorciados, é necessário averiguar se há averbação do divórcio na certidão de casamento, inclusive se coube pensão alimentícia; caso não haja a averbação e seja do interesse do paciente, é necessário que este a providencie.

Tais averiguações são fundamentais para a orientação quanto a lavratura da certidão de óbito e para futura pensão e outros benefícios.

Para os pacientes que vivem maritalmente, com filhos ou sem filhos, é importante se atentar para as seguintes situações:

- Casais que desejam legalizar a união: é necessário a apresentação dos documentos: I - certidão de nascimento ou documento equivalente; II - autorização por escrito das pessoas sob cuja dependência legal estiverem, ou ato judicial que a supra; III - declaração de duas testemunhas maiores, parentes ou não, que atestem conhecê-los e afirmem não existir impedimento que os iniba de casar; IV - declaração do estado civil, do domicílio e da residência atual dos contra entes e de seus pais, se forem conhecidos; V - certidão de óbito do cônjuge falecido, de sentença declaratória de nulidade ou de anulação de casamento, transitada em julgado, ou do registro da sentença de divórcio. (Art. 1.525- Lei 10.406)[6].

Caso o paciente comprove a impossibilidade de arcar com tal despesa, a legalização dessa união poderá ser realizada gratuitamente. Se o paciente sofrer de moléstia grave: "o presidente do ato irá celebrá-lo onde se encontrar o impedido, sendo urgente, ainda que à noite, perante duas testemunhas que saibam ler e escrever" (Art. 1.539 -Lei 10.406). Ainda conforme a lei: "Quando algum dos contraentes estiver em iminente risco de vida, não obtendo a presença da autoridade à qual incumba presidir o ato, nem a de seu substituto, poderá o casamento ser celebrado na presença de seis testemunhas, que com os nubentes não tenham parentesco em linha reta, ou, na colateral, até segundo grau." (Art. 1.540 -Lei 10.406)[6].

- Casais que não desejam ou estão impossibilitados de legalizar a união devem ser orientados a reunir os documentos comprobatórios de convívio sob o mesmo teto: conta conjunta, imposto de renda, beneficiário em seguro de vida ou em plano de saúde, bens adquiridos conjuntamente, comprovante de residência, filhos em comum, declaração firmada em cartório, pelo próprio paciente a respeito da vida em comum etc. Essa documentação será fundamental, após o óbito, para solicitação de pensão para companheira (o) junto ao Instituto Nacional de Seguro Social (INSS) e demais direitos.

Pendências legais quanto ao reconhecimento dos filhos:

Se houver filhos não reconhecidos e o paciente manifestar a vontade de reconhecê-los, deverá fazê-lo conforme constante no Código Civil[6]: "O reconhecimento dos filhos havidos fora do casamento é irrevogável e será feito: II - por escritura pública ou escrito particular, a ser arquivado em cartório; III - por testamento, ainda que incidentalmente manifestado; IV - por manifestação direta e expressa perante o juiz, ainda que o reconhecimento não tenha sido o objeto único e principal do ato que o contém. Parágrafo único. O reconhecimento pode preceder o nascimento do filho ou ser posterior ao seu falecimento, se ele deixar descendentes."(Art. 1.609).

Orientações de ordem prática sobre o sepultamento:

Antecipar-se em demasia nestas orientações preliminares sobre providências quanto ao falecimento e sepultamento pode parecer à família insensibilidade com relação ao sofrimento do paciente e de seus familiares. Contudo, retardar também em demasia pode trazer desconforto nesta relação equipe/família. Pode-se ficar com aquela sensação de não estar preparado para um desfecho, que, às vezes, por mais evidente que seja, a família tenta ignorar. Identificar o momento ideal é um desafio para os profissionais que lidam nessa área. Voltamos aqui a reforçar a necessidade de apurar a sensibilidade e treinar a habilidade para conduzir tão difícil momento.

Somente o vínculo, construído durante toda a relação, propiciará menor margem para erros e equívocos. Assim, de uma forma muito delicada, chega o momento de abordar esse assunto de difícil trato.

A possibilidade de o paciente falecer em domicílio passa pela organização e pela estrutura da família. Passa, ainda, pela garantia da assistência da equipe, principalmente médica, ao paciente nestes momentos finais. Pelo suporte e apoio que outros profissionais não médicos possam oferecer também à família. As orientações a que nos referimos fazem parte desse suporte. Para o paciente que vier a falecer em domicílio e que estiver sendo acompanhado por um Serviço de Assistência Domiciliar, a cópia do prontuário, que fica no domicílio por exigência legal (Anvisa-RDC nº 11, de 26 de janeiro de 2006), poderá subsidiar com informações pertinentes. O médico (constatando o óbito, como é exigência legal), poderá fornecer o Atestado com mais segurança. Se o paciente manifestou o desejo de ser cremado, o atestado deverá ser assinado por dois médicos, além do testemunho de pessoas idôneas, normalmente familiares, que confirmem o seu desejo. Lembrando que só podem ser cremados, sem ordem judicial, pessoas que tiveram morte natural.

Se o falecimento se der em hospital, onde o paciente já fazia acompanhamento, mesmo que a entrada tenha se dado pela emergência, há prontuários com informações que poderão subsidiar o médico para a elaboração do atestado, salvo dúvidas quanto a causa do falecimento. Nesse caso o corpo deve ser encaminhado para o Serviço de Verificação de Óbito (SVO) ou Instituto Médico Legal (IML).

Se o falecimento do paciente ocorrer no domicílio, sem a possibilidade do fornecimento do atestado, a família deverá notificar o ocorrido à Delegacia do bairro ou da cidade onde reside, que providenciará o traslado do corpo para o órgão competente e este expedirá o atestado.

Os sepultamentos a serem realizados em municípios distantes ou em outro Estado exigem outras providências, como: o tratamento do corpo, a aquisição de uma urna adequada, a autorização de livre trânsito expedido por órgão competente e contato prévio com a cidade onde o corpo será sepultado. É importante que a família esteja ciente de que as despesas aumentam significativamente, pois além do já realizado, há a necessidade de se contratar novamente o serviço funerário na cidade onde será realizado o velório e o sepultamento.

Lembramos também que pacientes de outras localidades em tratamento fora de domicílio autorizados pelo SUS (TFD-MS, SAS/PRT-55) terão suas despesas custeadas pelo município de origem.

A documentação para as providências quanto ao funeral, em qualquer situação são: atestado de óbito, cédula de Identidade do falecido, certidão de nascimento ou

casamento e certidão de nascimento dos filhos. Além disso a pessoa responsável por essas providências também deverá estar de posse do seu próprio documento de identidade pessoal. É imprescindível a apresentação dos documentos originais, para que não haja dúvidas quanto a grafia de nomes, datas e outras informações, pois uma vez lavrada a certidão só poderá ser retificada por decisão judicial.

Em alguns municípios o Serviço Funerário é municipalizado e, em outros, é serviço particular. É importante também, caso a família tenha jazigo próprio, levar a escritura, comunicando antecipadamente ao cemitério o sepultamento, para que haja tempo para a preparação do local que receberá a urna. Os serviços religiosos, conforme o desejo da família, também poderão ser acionados.

Pacientes cujos familiares não têm condições de arcar com as despesas deverão solicitar gratuidade dos custos com o funeral, conforme dispõe a LOAS (Lei 8.742/93)[4].

Pensão por morte:

Se o paciente era aposentado ou ainda, se estava em gozo de auxílio-doença e tem a documentação regularizada, inclusive de seus dependentes, não há problemas com a concessão deste benefício, pois será uma conversão para a pensão a esses dependentes. "Os dependentes habilitados são aqueles considerados pela Previdência: cônjuge, companheiro (a) e filhos menores de 21 anos, não emancipados ou inválidos; pais, irmãos menores de 21 anos, não emancipados ou inválidos. Enteados ou menores de 21 anos que estejam sob tutela do segurado possuem os mesmos direitos dos filhos, desde que não tenham bens para garantir seu sustento e sua educação." (LOPS 8.212/91)[3].

A solicitação da pensão pode também ser feita pela Internet, pelo Prevfone ou telefone 135, agendando-se o dia para a apresentação da seguinte documentação básica: documento de identificação do segurado, título de eleitor, certidões de nascimento e casamento, cadastro de pessoa física (CPF), cédula de identidade (RG), carteira de trabalho e inscrição no PIS/PASEP ou outro documento que comprove exercício da atividade, certidão de óbito e comprovante de residência. Mais um dado importante no que se refere a pensão: esta não prescreve, mas não retroage o pagamento, quando não solicitada dentro dos 30 dias da data do óbito. No caso de dependentes, como ex-esposa com direito a pensão (averbação na certidão de casamento da separação e da prestação de pensão alimentícia) ou filhos de outras uniões que não solicitaram juntos o benefício, o pagamento é feito ao primeiro que o fizer, só vindo a ser partilhada por ocasião de outros pedidos. Essa regra normalmente vale para as suplementações ou complementações de Previdência Privada.

Esse benefício em especial requer atenção com relação aos dependentes, pois envolvendo menores, estes terão que ser representados pelo pai ou pela mãe, seus tutores naturais e na falta destes, por quem detiver a guarda (ECA - Estatuto da Criança e do Adolescente Lei 8.069/90)[7] e posteriormente a tutela (ECA – Lei 8.069/90)[7]. No caso de filho inválido, quando essa invalidez for por alienação mental, esse será representado por um curador nomeado judicialmente. Nesse processo o curatelado será submetido a exame pericial que constate sua incapacidade para os atos da vida civil.

Em situações em que mães ou pais vão deixar filhos menores ou inválidos (e já havendo a ausência de pai ou mãe), é muito importante que estes pacientes sejam assessorados antes do falecimento, quando poderão manifestar a vontade de com quem gostariam que os filhos ficassem, pois, além de facilitar o processo de guarda, essas providências trazem normalmente muito alívio ao paciente.

Resgate de outros valores.

Se o paciente vier a falecer antes de qualquer das concessões mencionados acima, ficará para os dependentes o que ele tiver em haver na empresa. Assim, o saldo do FGTS, do PIS/PASEP, será liberado pela concessão da Pensão (Certidão de Dependentes) a parte do(a) maior, no caso da mulher ou do marido, companheira ou companheiro; e as partes dos menores deverá ser depositada em caderneta de poupança na Caixa Econômica Federal e só poderá ser movimentada com alvará judicial, expedido pelo órgão competente. Essa deliberação tem como objetivo a proteção dos menores, garantindo sua manutenção e a guarda de seu patrimônio.

É conveniente verificar se há algum seguro e quais são os beneficiários. Para os beneficiários menores, lembrar da exigência de depósito em caderneta de poupança e de que a liberação para movimentação somente poderá ser feita através de alvará judicial.

Para bens fixos, como imóvel, carros etc, atentar-se para o prazo de 60 (sessenta) dias para a abertura de inventário, consultando um advogado. O inventário hoje é feito no Cartório de Registro de Imóveis, mas é necessária a intervenção desse profissional.

Pessoas que chegam a fazer testamento são aquelas que geralmente têm muitos bens e já contam com uma assessoria jurídica que lhes dá respaldo. Nesse caso, se houver dúvidas por parte de alguns familiares, é conveniente também uma consulta a um advogado de confiança da família.

Sendo assim, a atenção do assistente social em sua abordagem ao atendimento de pacientes em Cuidados Paliativos se estende também, efetivamente, à família, tanto no cuidado no decorrer do processo de adoecimento, quanto na tentativa de se antecipar a futuros problemas, promovendo ações adequadas, com o intuito de se proporcionar à família e, paciente a garantia de seus direitos e o acesso aos benefícios.

Referências Bibliográficas:

1. Barbosa A. Câncer: direito e cidadania: como a Lei pode beneficiar os pacientes e seus familiares. São Paulo: Arx; 2003.
2. Hospital do Câncer A. C. Camargo. *Câncer: direitos do paciente: manual de orientação sobre legislação e benefícios*. [São Paulo, SP]; [s.d.]
3. Tudo o que você quer saber sobre a Previdência Social. Brasília: Ministério da Previdência e Assistência Social; 2002.
4. Brasil. Lei n. 8.742, de 7 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da Assistência Social - Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS), e dá outras providências. [Acessado em: 8 de abril de 2008]. Disponível em: http://www.cress-sp.org.br/index.asp?fuseaction=leg_reg&id_subsecao=9#>
5. Estatuto do Idoso: Lei nº 10.741/2003. São Paulo: Editora Saraiva; 2006.
6. Código Civil Brasileiro. Rio de Janeiro: Editora Escala; 2007.
7. Brasil. Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990 – Estatuto da Criança e do Adolescente. [Acessado em: 8 de abril de 2008]. Disponível em: http://www.cress-sp.org.br/index.asp?fuseaction=leg_reg&id_subsecao=9#>

VI

PLANO DE DIRETRIZES

IMPLEMENTAÇÃO DE UM PROGRAMA DE CUIDADOS PALIATIVOS EM HOSPITAL GERAL

Marcos Montagnini

Introdução

Entende-se por Cuidados Paliativos um conjunto de ações calcadas em método científico e em sólidos preceitos éticos, voltadas para a assistência integral e multiprofissional a indivíduos portadores de doenças sem possibilidades terapêuticas curativas em suas diversas fases de evolução.

Assim sendo, toda sistematização da terapêutica, do cuidado clínico e das atenções multidisciplinares voltadas para o indivíduo portador desta condição especial, contempla as necessidades particulares de cada um e não de sua doença. O objetivo é que essa pessoa se mantenha livre dos sintomas desconfortáveis e confiante na qualidade da atenção recebida. Implica também ter preservada ao máximo sua capacidade cognitiva, condição para que sua autonomia possa ser exercida e respeitada em todas as situações e decisões. Nesse contexto a morte é encarada como um evento natural e não uma inimiga a ser combatida obstinadamente.

A família, amigos e pessoas próximas também são considerados como uma unidade de cuidados. Devem receber apoio para suportar o convívio pacífico com a possibilidade da perda de seu parente ou amigo, obtendo condição para ajudá-lo durante toda a trajetória de sua doença. Todos devem ser bem informados sobre novos agravos, para que se acompanhe passo a passo o curso da doença e se compreenda perfeitamente todas as etapas que poderão culminar na morte. O atendimento à família deve ser estendido no período do luto, enquanto houver necessidade.

A comunicação deve ser sempre verdadeira, porém cuidadosa, e capaz de ser compreendida, respeitando os limites do outro. Excelente capacidade de escuta e empatia são condições essenciais para que se aplique a filosofia e a prática dos Cuidados Paliativos.

A primeira definição oficial de Cuidados Paliativos foi divulgada pela Organização Mundial de Saúde (OMS), em 1990, num documento recomendando a implantação dos cuidados em todos os Programas Oficiais de Combate ao Câncer. Nesse

documento histórico, a OMS recomenda que os programas devem ser baseados em quatro pilares: Prevenção, Diagnóstico, Tratamento e Cuidado Paliativo.

Em 2002, a OMS fez uma revisão do conceito de Cuidados Paliativos que agora contempla não apenas o câncer, mas toda patologia ativa e progressiva que ameace a continuidade da vida. Acrescenta aos princípios a noção de que o tratamento deve ser iniciado o mais precocemente possível, não se devendo esperar a definição da fase terminal da doença ou o esgotamento dos recursos técnicos disponíveis para o alívio dos sintomas. Os Cuidados Paliativos devem ser impecáveis na tarefa de proporcionar alívio e conforto, encarando o paciente como um ser biográfico, com dimensão física, social, psicológica e espiritual.

O cuidado paliativo vem ganhando reconhecimento significativo em medicina hospitalar nos últimos anos.

Estatísticas norte-americanas demonstram que mais de 50% dos pacientes com doenças terminais e avançadas morrem em hospitais gerais. Além disso, a grande maioria deles passa os últimos dias de vida em unidades de terapia intensiva, recebendo tratamentos agressivos e que prolongam o processo da morte. Relata-se que parcela substancial só falece após a retirada deliberada desses procedimentos.

Em 1995 foi publicado o estudo "Support"[1]. Esse estudo teve por objetivo avaliar indicadores de qualidade do cuidado recebido por mais de quatro mil pacientes terminais em quatro importantes hospitais universitários norte-americanos. Os resultados encontrados foram alarmantes: 1) mais de 50% dos médicos desconheciam quando os pacientes não queriam receber manobras de ressuscitação cardiopulmonar; 2) 38% dos pacientes que faleceram passaram mais de dez dias em UTIs e estiveram, por um período médio de 8 dias, inconscientes e recebendo ventilação mecânica; 3) o controle da dor nos últimos dias de vida foi precário em mais de 50% dos pacientes. Esse estudo também documentou o ônus financeiro gerado pela utilização de medidas agressivas no tratamento da população estudada. Mais de um terço das famílias tiveram todos os seus recursos financeiros consumidos durante a fase terminal da doença. As deficiências no cuidado apontadas por este estudo levaram a uma conscientização da população e dos profissionais de saúde sobre a necessidade da humanização do tratamento do paciente fora de possibilidade de cura.

Várias iniciativas na área de educação, pesquisa e cuidado clínico foram desenvolvidas por instituições governamentais e privadas tendo como objetivo melhorar a qualidade do cuidado oferecido ao paciente em ambiente domiciliar e hospitalar.

Nos últimos anos, houve também um aumento significativo do número de hospitais que estabeleceram programas ou equipes de Cuidados Paliativos[2,3]. A Associação Médica Americana (AMA) documentou um crescimento de 45% no número de

hospitais que possuem programas de Cuidados Paliativos ou de tratamento de dor entre 1998 e 2002[2].

Em 2006, o American Board of Medical Specialities elevou a Medicina Paliativa à condição de especialidade. O Accreditation Council for Graduate Medical Education começou em 2007 a acreditar programas de formação e treinamento em Cuidados Paliativos[4].

O American College of Surgeons Comission on Cancer exige a presença de uma equipe de Cuidados Paliativos em um centro de oncologia como uma condição para a acreditação do centro.

No meio não-médico o US News and World Report inclui o Cuidado Paliativo como um critério para selecionar instituições para sua lista anual dos 50 melhores hospitais americanos. A dor é considerada um sinal vital e o seu adequado manejo associado a suporte espiritual são componentes básicos necessários para a acreditação[5].

A medicina paliativa também vem ganhando importância no Brasil. Programas de Cuidados Paliativos multidisciplinares já existem em hospitais universitários e privados. Estima-se também que o número de programas de Cuidados Paliativos aumente nos próximos anos diante do recente avanço e da conscientização dessa especialidade no Brasil.

Tramita, em esfera administrativa federal, a discussão para a implementação de um programa oficial de Cuidados Paliativos para o Brasil com a participação de Associações Médicas e Conselhos de Medicina para o futuro reconhecimento da área de atuação como especialidade.

O Papel da Equipe de Cuidados Paliativos

A implementação de uma equipe multidisciplinar de Cuidados Paliativos no hospital geral traz inúmeros benefícios para a instituição, o doente, a família e o profissional de saúde.

Estudos demonstram que a existência de uma equipe de Cuidados Paliativos resulta em melhor controle da dor e dos sintomas do paciente terminal e diminui o tempo de internação na UTI[3, 7]. Além disso, a equipe tem papel fundamental na educação dos profissionais de saúde sobre o cuidado ao paciente terminal. Smith demonstrou que a transferência do paciente terminal para uma unidade de Cuidados Paliativos levou a uma diminuição de 66% no custo da internação hospitalar[6]. Uma análise de custos de internação no Hospital dos Veteranos de Milwaukee, Wisconsin, EUA, demonstrou que o custo diário de uma internação de um paciente na unidade de Cuidados Paliativos era de aproximadamente 500 dólares/dia enquanto o custo de uma diária na UTI era de 2.000 dólares/dia e o custo de uma diária na enfermaria geral de clínica médica era de 700 dólares/dia.

A melhora do controle da dor e de sintomas, a facilitação da comunicação e o cuidado coordenado do paciente, resultantes do trabalho da equipe de Cuidados Paliativos, elevam significativamente o nível de satisfação do paciente e família com o tratamento recebido durante a hospitalização[3]. Além disso, a implementação de uma equipe de Cuidados Paliativos no hospital atende a uma necessidade administrativa da instituição, em termos de acreditação.

Etapas no Planejamento do Programa

O planejamento do programa de Cuidados Paliativos no hospital geral envolve duas etapas principais: a identificação das necessidades do hospital e o desenvolvimento de um plano de metas.

Identificação das necessidades do hospital

- Saber qual o tipo de população que é servida pelo hospital (exemplo: hospital de câncer, hospital geral, hospital cardiológico, hospital de retaguarda, hospital geriátrico etc). Estatísticas sobre a readmissão de pacientes com doenças crônicas (por exemplo: câncer, insuficiência cardíaca congestiva/ICC, doença pulmonar obstrutiva crônica/DPOC, demência) ajudam a caracterizar a população servida pela instituição.
- Fazer um levantamento sobre o local na instituição onde o paciente terminal é tratado (exemplo: enfermaria, UTI, ambulatório).
- Caracterizar quem oferece esse tipo de tratamento e se, na instituição, existem profissionais treinados em Cuidados Paliativos.
- Obter dados estatísticos relacionados aos óbitos, como o número anual e o local de óbitos (exemplo: UTI, pronto-socorro, enfermaria, etc), a faixa etária dos pacientes e os diagnósticos (principal e secundários).
- Obter dados sobre controle da dor e outros sintomas que ajudem a avaliar o cuidado recebido pelo paciente terminal.
- Informação sobre a fonte pagadora também ajuda a caracterizar o perfil da população servida pela instituição (hospital público, privado, ou conveniado).
- Tratando-se de um hospital-escola, o planejamento do programa deve incluir iniciativas de treinamento profissional em Cuidados Paliativos em instituições de ensino.
- Averiguar a existência de um programa de assistência domiciliar ligado ao hospital. Uma parceria entre o programa de Cuidados Paliativos e o programa de assistência domiciliar deve fazer parte do planejamento, já que essa aliança facilita não só a captação de pacientes para o programa (exemplo: internação do paciente para controle da dor e sintoma), mas também o encaminhamento de pacientes seguidos pela equipe de Cuidados Paliativos para o programa de assistência domiciliar.

Plano de metas

O planejamento de metas constitui uma etapa essencial para o estabelecimento do programa de Cuidados Paliativos. Descreve os elementos necessários para o estabelecimento do programa e inclui:

a) Justificativa.

b) A missão e os objetivos.

c) O modelo de cuidado proposto.

d) A descrição das fases de implementação do programa com planos de marketing, operacional e financeiro.

e) A exposição de medidas de avaliação do desempenho clínico e financeiro.

f) A descrição de medidas de avaliação da melhora de qualidade.

Os itens "e" e "f" são melhores desenvolvidos e mais realísticos após a implementação do programa.

Justificando o programa

O programa deve ser justificado por meio da documentação das necessidades do hospital relacionadas ao cuidado com o paciente terminal. Dados com relação ao número de óbitos, qualidade do atendimento oferecido, satisfação do paciente e da família com o cuidado recebido e o impacto financeiro antecipado através da implementação de um programa de Cuidados Paliativos são elementos importantes na justificativa do programa junto aos líderes da instituição.

Ações:

- Coletar dados da realidade atual.
- Obter apoio dos líderes administrativos.
- Envolver lideranças das áreas médica, enfermagem, psicológica, serviço social, farmácia e capelania.

Missão e objetivos do programa

Missão

"Promover assistência integral e multiprofissional com qualidade, ética e excelência, observando peculiaridades culturais do cliente e sua família, envolvidos no processo de adoecimento crônico e/ou no final da vida; criar condições para a formação, educação continuada e desenvolvimento de habilidades de comunicação dos profissionais de saúde; e agregar elementos para a pesquisa e gênese de conhecimento científico em Medicina Paliativa".

Objetivos

- Estabelecer a "cultura" da Medicina Paliativa e discussão de paradigmas assistenciais.

- Formar um grupo multiprofissional para atuação nos diferentes setores do hospital, sob demanda e em caráter de consultoria, de forma a gerar visibilidade e reconhecimento.
- Criar uma unidade de Cuidados Paliativos para solidificar a identidade do programa.
- Desenvolver protocolos para avaliação e controle da dor e outros sintomas.
- Constituir um programa de formação e educação continuada em Cuidados Paliativos para os profissionais envolvidos.
- Estruturar medidas de prestação de assistência aos cuidadores (familiares e profissionais do hospital envolvidos com o paciente).
- Oferecer aos doentes um conjunto de serviços que inclua:

a) Tratamento da dor e outros sintomas indesejados.

b) Avaliação prognóstica da doença.

c) Facilitação da comunicação entre o paciente, a família, e os profissionais de saúde.

d) Esclarecer os objetivos, riscos e benefícios das diferentes modalidades terapêuticas, em todas as fases de evolução da doença. Deve-se também contribuir para o processo de tomada de decisões.

e) Avaliar a utilização racional dos recursos disponíveis em cada caso, com enfoque no paciente e não na doença.

f) Facilitar a alta e/ou remoção do paciente para outro serviço ou para o domicílio.

g) Criar estrutura para atendimento domiciliar com seguimento de cada caso e garantia de facilidades ao cliente se houver necessidade de reinternação.

h) Facilitar a dispensação de medicação específica e opióides para os pacientes inscritos no programa.

i) Prestar atendimento multiprofissional em todos os níveis, promovendo o cuidado total a cada caso.

j) Propiciar um programa de assistência ao luto.

- Promover a avaliação contínua de padrão de qualidade do atendimento por critérios específicos, contemplando o doente, a família, os profissionais e o médico do paciente.
- Realizar a coordenação e autogestão dos recursos utilizados, com anuência e aprovação das lideranças administrativas.
- Criar e disseminar o conhecimento na área de Medicina Paliativa.
- Desenvolver protocolos assistenciais de atendimento e pesquisa clínica na área, ligada ao centro de estudos do hospital.
- Buscar a integração colaborativa com a comissão de ética médica do hospital.

Modelo de Cuidado

Existem quatro formas de funcionamento de um serviço de Cuidados Paliativos:

- Consultoria. A equipe circula pelo hospital atendendo a chamados, discute os casos, sugere a forma de abordagem e medidas para controle dos sintomas, mas não participa ativamente do cuidado oferecido ao paciente.
- Unidade de Cuidados Paliativos. São designados leitos do hospital para que a equipe realize a assistência em casos selecionados. Todo o foco da atividade se volta à promoção de conforto, alívio de sintomas e integração com a família.
- Modelo combinado. Os dois anteriores.
- Ambulatório de Cuidados Paliativos. Oferece a possibilidade de continuidade do tratamento após a alta hospitalar. O seguimento poderá estar acoplado a um serviço de assistência domiciliar, de forma a facilitar o acesso do paciente ao hospital em caso de necessidade de reinternação.

Implementação

Fase 1 – Avaliação da situação atual

- Levantamento de necessidades institucionais.

Fase 2 – Disseminando a nova "cultura"

- Sensibilização das pessoas ao tema.
- Demonstração da existência e envolvimento de entidades: Organização Mundial de Saúde, American Board of Medical Specialities, Academia Nacional de Cuidados Paliativos.
- Estabelecimento de contatos com elementos formadores de opinião na área.
- Promoção de visitas a serviços de Cuidados Paliativos: Enfermaria do Hospital Servidor Público Estadual, Hospedaria (Hospice) do Hospital Servidor Público Municipal, Instituto Nacional do Câncer (INCA) etc.
- Participação em cursos e treinamentos.
- Articulação com órgãos públicos administrativos: Secretaria da Saúde, governo do Estado.
- Preparação de estratégias para o desenvolvimento do serviço.

Fase 3 – Mobilização dos recursos locais

- Identificação de massa crítica, de promotores de ações paliativas e multiplicadores entre os profissionais do hospital.
- Integração com serviço de atendimento domiciliar criando e/ou facilitando o fluxo de pacientes de forma bidirecional (hospital residência).

- Negociação com fontes de custeio do serviço em integração com o departamento administrativo/comercial da instituição.
- Disponibilização das drogas necessárias, inclusive opiáceos.
- Integração e articulação com as lideranças do hospital.

Fase 4 – Plano de Marketing e Publicidade

- Brochura descrevendo o programa.
- Mala direta a todos os profissionais de saúde.
- Cartas de apresentação do programa, preferencialmente assinadas pela diretoria clínica e administrativa do hospital e enviadas aos chefes de cada área.
- Reforço das atitudes educativas e de propagação da "cultura".
- Uso da mídia (jornais, televisão etc).
- Comunicações eletrônicas via internet.
- Criação de uma página na web.
- Criação de programa de relações públicas e captação de recursos financeiros externos.

Fase 5 – Desenvolvimento operacional

- Planejamento financeiro.
- Planejamento administrativo (secretaria, auxiliar administrativo).
- Agregação da equipe multiprofissional já identificada internamente.
- Providenciar espaço físico para o programa (sala com computador e armários).
- Número de leitos hospitalares.
- Formulários próprios e acreditação junto à comissão de prontuários do hospital (papel ou eletrônico).
- Elaboração de protocolos assistenciais.
- Instrumentos para medida do controle de qualidade e do desempenho clínico.
- Banco de dados.
- Estruturação de um programa de assistência ao luto.
- Uso de material educativo sobre o processo de luto.
- Telefonemas e envio de cartões em intervalos regulares após a morte do paciente.
- Informação sobre grupos de apoio na comunidade.
- Encaminhamento dos familiares com risco de luto complicado a profissionais de saúde mental.
- Organização de cerimônias e para homenagear os pacientes (memorial) cerca de duas ou três vezes ao ano.

Planejamento Financeiro

O planejamento financeiro é considerado um dos pontos mais críticos do plano operacional. É através desse plano que se pode demonstrar quais serão os ganhos oriundos da implementação do programa de Cuidados Paliativos para a instituição. Nesta fase, é importante consultar um analista financeiro da instituição para que forneça uma estimativa de gastos e ganhos com o programa. O plano financeiro deve incluir os gastos previstos com marketing e os aspectos operacionais do programa, assim como os ganhos antecipados com o seu crescimento.

Os ganhos previstos incluem as verbas geradas pelo atendimento de pacientes provindas de setores públicos, privados ou de seguros-saúde. Outras fontes diretas de lucro incluem filantropia e recursos financeiros provenientes de instituições governamentais e privadas. Deve-se descrever os ganhos indiretos previstos, como o aumento da satisfação do paciente e da família, avaliada através de questionários, e o ganho financeiro resultante da diminuição do tempo de internação na UTI, redução de custos relacionados à utilização de intervenções desnecessárias, diminuição de tempo de internação hospitalar, e alta de pacientes para programas de home care, hospedaria ou unidade de Cuidados Paliativos extra-hospitalares.

É também importante salientar a redução do custo com o estabelecimento de uma unidade de Cuidados Paliativos, já que essas unidades têm um custo operacional menor que uma enfermaria ou Unidade de Terapia Intensiva (UTI).

Conclusões

Os programas de Cuidados Paliativos vêm ganhando reconhecimento significativo no exterior e mais recentemente no Brasil. Estudos mostram que a implementação de um programa de Cuidados Paliativos traz benefícios para a instituição, paciente, família, profissionais de saúde e comunidade. É imperativo reconhecer que existem várias etapas envolvidas no processo de desenvolvimento do programa: a etapa inicial é a avaliação das necessidades do hospital em relação ao cuidado ao paciente fora de possibilidade de cura e com limitada expectativa de vida. A segunda etapa é o desenvolvimento de um plano de metas que atenda as necessidades da instituição. Os elementos principais do plano de metas são a justificativa e os objetivos do programa, o modelo de cuidado adotado (consultoria, unidade de Cuidados Paliativos ou ambos) o plano de marketing e de publicidade, os planos operacional e financeiro. O planejamento cuidadoso, o trabalho da equipe, assim como o reconhecimento dos potenciais obstáculos e o apoio institucional, são essenciais para o sucesso.

Referências Bibliográficas:

1. SUPPORT Principal Investigators. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments (SUPPORT). The SUPPORT Principal Investigators. *JAMA* 1995; 74:1591-8.
2. Fischberg D, Meier D. Palliative care in hospitals. *Clin Geriatr Med* 2004; 20:735-51.
3. Pan C, Morrison R, Meier D, Natale DK, Goldrisch SL, Krolevec P, et al. How prevalent are hospital-based palliative care programs? Status report and future directions. *J Palliative Med* 2001; 4:315-24.
4. Portenoy R K, Lupu d, Arnold R M, et al: The road to formal recognition: The end is in sight. *J Palliat Med* 2005; 8:266-8.
5. Spiritual Assessment. January 1, 2004. In: Accreditation Programs. Joint Commission of Accreditation of Healthcare Organizations Web site [on-line]. [Acessado em: 12 out. 2007] Disponível em: http://www.jointcommission.org/AccreditationPrograms/HomeCare/Standards/FAQs/Provision+of+Care/Assessment/Spiritual_Asessment.htm.
6. Smith TJ, Coyne P, Cassel B, Penberthy L, Hopson A, Hager MA. A high-volume specialist palliative care unit and team may reduce in-hospital end-of-life care cost. *J Palliative Med* 2003; 6:699-705.
7. Morrison RS. Palliative care LOS saving as compared to non-palliative, DRG-matched hospital deaths. In: Meier D, Sieger C, eds. *A guide to building a hospital-based palliative care program*. New York: Center to Advance Palliative Care; 2004. p 1.19.

VII

CUIDADOS PALIATIVOS FORA DOS GRANDES CENTROS

Jussara de Lima e Souza
Silvia Maria Monteiro da Costa
Sílvia Maria de Macedo Barbosa

A complexidade da deterioração física que acompanha uma doença que coloca a vida em risco, além do comprometimento emocional e psicológico, vai demandar uma coordenação entre os diversos níveis de atendimento da saúde primário, secundário e terciário. Uma grande quantidade de cuidados é oferecida de forma ambulatorial, independente do atendimento hospitalar. Muitos dos pacientes em Cuidados Paliativos terão uma grande parte do seu tratamento ocorrendo em suas casas.

Sempre que necessário, o planejamento do cuidado de preferência deve existir em concordância com o plano de cuidados, sendo que os pacientes e suas famílias devem ter a oportunidade de opinar e expressar os seus desejos, que devem ser levados em conta. Devemos sempre considerar que as escolhas dos pacientes são escolhas válidas, mesmo que não haja a concordância da equipe responsável pelos cuidados. Os pacientes fazem escolhas válidas quando sabem o que está acontecendo; o que há disponível; e o que se espera que vá acontecer no futuro.

Uma das escolhas que os pacientes gravemente enfermos podem fazer é solicitar a permanência na sua cidade ou o retorno às suas casas, para que, perto das suas raízes, tenham o tratamento e os cuidado estabelecidos.

Pode parecer mais fácil cuidar de pacientes no hospital, por conta da infra-estrutura e suporte disponível. Na opção pelo tratamento em casa, este cuidado do paciente vai implicar, muitas vezes, em uma sobrecarga para os cuidadores.

Certamente pacientes gravemente enfermos, ou com doenças que colocam a vida em risco, passam algum tempo da enfermidade em ambiente hospitalar. O local de cuidados finais pode ser alterado conforme as circunstâncias, sendo que um dos fatores que podem influenciar esta escolha é o tipo e a necessidade de cuidados necessários para manter o indivíduo bem, com o controle dos sintomas[1].

O cuidado e o manuseio do paciente fora do grande centro vão implicar na avaliação do paciente, de seus sintomas físicos e psicológicos, além da sua história

social. Uma rede de suporte e de acompanhamento deste paciente em casa também deve ser providenciada.

A articulação entre os diversos recursos deve existir desde o serviço de acompanhamento da patologia no grande centro até os diversos serviços de saúde e sociais existentes na comunidade[1].

Em um centro de referência ou em um serviço, a instituição de Cuidados Paliativos vai requerer mudanças tanto no âmbito dos profissionais envolvidos, quanto na estruturação das unidades de saúde. Algumas mudanças são simples e de mais fácil execução, outras mais complexas.

A implantação destes cuidados será mais difícil e mais demorada, quanto menos estruturado for o serviço.

Serviço de Referência

O profissional de saúde

O primeiro passo para o desenvolvimento da política de Cuidados Paliativos deve ser a conscientização do profissional que atende os pacientes fora de possibilidade terapêutica. Isto acontecerá à medida que estes profissionais tenham acesso às informações. Com este objetivo, podem ser formados grupos de estudos que aglutinem os profissionais com interesse no assunto, para conhecimento das experiências descritas na literatura e discussão para implantação do atendimento[2]. Neste sentido também é importante a participação ativa dos profissionais encarregados da organização dos serviços, para que este tratamento seja implementado como rotina do serviço e não por meio de ações individuais de determinados profissionais. Os profissionais devem estar atentos à necessidade de sua capacitação, para que possam desenvolver suas ações no melhor interesse do paciente e seus familiares.

A partir deste profissional sintonizado com a política da não-realização de tratamentos fúteis em pacientes selecionados, é necessário que o serviço esteja estruturado para propiciar a retaguarda que este tratamento – e seus desdobramentos – possam necessitar. A formação de um grupo é fundamental para que todas as necessidades do paciente sem possibilidade de cura possam ser atendidas. Assim, devem participar profissionais das áreas de medicina, enfermagem, psicologia e serviço social. Este grupo deve atuar de modo multiprofissional, ou seja, cada profissional atua dentro da sua especialidade e especificidade, mas de forma sincronizada com o grupo, para que o resultado final possa ser otimizado[3, 4]. À medida que estes grupos estejam capacitados, também podem desenvolver a função de manter a informação para o restante da equipe, de forma que todos possam discutir as dificuldades e necessidades do paciente.

A organização do serviço

Após a formação destes grupos de trabalho, deverão ser avaliados os recursos institucionais necessários para que o tratamento seja instituído. Quando esta ação ocorre nos hospitais, podem ser necessárias articulações com os serviços de atenção primária, para que o cuidado seja continuado por ocasião da alta hospitalar. Para esse fim, têm importância fundamental o controle da dor e o acesso aos medicamentos controlados. O contrário também se aplica, uma vez que serviços primários que atendem o paciente na política de Cuidados Paliativos podem necessitar de retaguarda das unidades de internação, quando houver necessidade de encaminhamento, em situações de agudização da enfermidade do paciente.

Instituições hospitalares

No âmbito hospitalar, algumas mudanças podem ser necessárias para a atuação do grupo de Cuidados Paliativos. Deve-se:

- Estabelecer protocolos de atendimento para padronização dos cuidados;
- Proporcionar retaguarda de profissionais como: psicólogas, assistentes sociais, fisioterapêutas e fonoaudiólogas;
- Oferecer espaço físico onde os familiares possam ficar, de modo a possibilitar o acompanhamento do paciente durante o maior tempo possível;
- Oferecer local privativo onde pacientes e familiares possam ser acolhidos durante o processo de morte;
- Possibilitar o acesso de religiosos (por exemplo, capelão, padre ou pastor), de modo a atender as necessidades dos pacientes e seus familiares;
- Promover atendimento à equipe de saúde, no sentido de minorar as situações de estresse frente ao atendimento do paciente terminal e seus familiares.

Rede básica de saúde

Nas instituições de saúde primária são necessárias ações, no sentido de prestar atendimento dos pacientes em acompanhamento domiciliar:

- Preparar equipes para que atendam adequadamente às necessidades do paciente fora de possibilidade terapêutica, como: trocas de sonda, atendimentos fisioterápicos;
- Fornecer materiais e medicamentos necessários para o atendimento dos pacientes
- Formar grupos de orientação e apoio para atendimento dos cuidadores.

Todas estas modificações demandam tempo, e este tempo será tanto maior quanto menor for a estrutura do serviço em questão.

O Cuidado Paliativo, apesar de ser um conceito mais difundido na Europa e nos Estados Unidos, vem sendo instituído também no Brasil, há poucos anos. Esta é uma

realidade que ainda não é rotina, mesmo nos grandes centros de atendimento, particularmente para pacientes pediátricos. Fora dos grandes centros, ainda depende da ação de um ou outro profissional, com ações individualizadas e, muitas vezes, sem continuidade.

Entre as dificuldades que podemos observar na implantação dos Cuidados Paliativos, principalmente fora dos grandes centros, figuram:

- Falta de formação dos profissionais quanto ao tratamento paliativo, já que as instituições de ensino estão mais voltadas para o tratamento curativo;
- Profissionais que atuam de forma individualizada, cada um em seu período de atendimento, sem estruturação para o acompanhamento longitudinal do paciente e conseqüente continuidade do tratamento;
- Profissionais especialistas que atendem o paciente de forma "segmentá-lo", fora do seu contexto holístico, sem um profissional que faça esta ligação de todas as necessidades do paciente;
- Falta de profissionais como psicólogas e assistentes sociais na composição dos grupos de atendimento dos serviços de saúde;
- Falta de interesse econômico no atendimento paliativo, uma vez que o atendimento curativo leva à necessidade de procedimentos mais lucrativos;
- Falta de informação do profissional quanto à legislação vigente e as suas implicações no atendimento paliativo dos pacientes terminais;
- Dificuldades no cumprimento da prescrição médica por carência de recursos para materiais e medicamentos.

Para muitas unidades de saúde, a aplicação do tratamento paliativo como ele é feito no exterior é uma ação muito distante da sua realidade.

A partir do momento em que as instituições nacionais formadoras de opinião possam difundir os conceitos de Hospice e sua aplicabilidade dentro dos diversos serviços, as unidades de saúde que atendem os pacientes fora de possibilidade terapêutica, fora dos grandes centros, poderão adaptar esta forma de atendimento aos seus potenciais.

Deve haver também uma sincronia entre as diferentes unidades para que possa haver referência e contra-referência dos pacientes, de forma a aproveitar de cada instituição o que ela tem de melhor a oferecer.

Para que a referência e contra-referência funcionem de forma adequada, é necessária comunicação de qualidade entre as equipes de saúde locais (saúde primária ou hospitais locais) e os centros de referência.

Os médicos e equipe de saúde da comunidade devem contar com acesso à consultoria com especialistas em dor, medicina paliativa, oncologistas e cirurgiões. Às vezes, apenas a consultoria resolve, porém, em certos casos, pode ser necessária a

transferencia do paciente para ser examinado no centro de referência e essa transferência deve ocorrer da forma mais tranqüila possível[1].

Atualmente, a melhor forma de atuação talvez esteja focada na conscientização e capacitação dos profissionais, pois, a partir deste marco, outras mudanças podem ser alavancadas.

Cada vez mais os pacientes perceberão que é seu direito permanecer e morrer na comunidade, sendo necessário que os diversos locais e serviços de saúde se estruturem para possibilitar este tipo de atenção ao paciente enfermo e à sua família.

Referências Bibliográficas:

1. O'Neill B, Rodway A. ABC of palliative care: care in the community. *BMJ* 1998; 316:373-7.
2. Costa SMM, et al. Cuidados paliativos em neonatologia:implementação de um programa multiprofissional. *O mundo da saúde* 2003; 27(1):171-6.
3. Cassorla RMS. "Dificuldades no lidar com aspectos emocionais na prática médica: estudo com médicos no início de grupos Balint". *Revista ABP-APAL* 1994; 16(1):18-24.
4. Japiassu H. *Interdisciplinaridade e patologia do saber.* Rio de Janeiro: Imago; 1976.

PARTE 6

ANEXOS

Controle de Outros Sintomas Não-Dor

Célia Maria Kira

Além da dor, outros sintomas igualmente desconfortáveis surgem nos pacientes em Cuidados Paliativos, especialmente na fase final de vida (últimos quinze dias), independente da doença de base.

O objetivo principal aqui não é mais controlar ou deter a(s) doença(s) de base – fase irreversível da(s) mesma(s) – e, sim, melhorar o desconforto do paciente e controlar os sintomas, diminuindo o seu sofrimento.

Uma síntese dos principais sintomas que não dor, presentes na fase terminal do paciente, principalmente nos últimos dias de vida e as condutas a serem tomadas (a adultos e as pediátricas) são mostradas na tabela a seguir.

Controle de Outros Sintomas Não-Dor

SINTOMAS	CAUSAS PRINCIPAIS	TRATAMENTO NÃO-FARMACOLÓGICO	TRATAMENTO FARMACOLÓGICO
Alteração do sono/vigília	● a causa principal é dor noturna ● depressão/ansiedade ● maior inatividade ao dia ● cochiladas diurnas ● efeito colateral de medicações	● relaxamento ● ouvir os medos do paciente ● diminuir a cochiladas ● incentivar exercícios e atividades moderadas durante o dia ● evitar álcool e cafeína	● tratar eficazmente a dor ● benzodiazepínicos de ação curta: lorazepam 1 a 2 mg 1-2x/dia ou midazolam 15-30 mg ● clorpromazina em doses baixas ● levomepromazina 4-6 gt/noite ● rever horário de administração de esteróides
Anorexia (tratamento polêmico)	● progressão da doença ● alteração do paladar ● vômitos ● dor intensa, dispnéia ou depressão ● boca seca	● dieta fracionada em pequenas quantidades, várias vezes ao dia ● dieta colorida, com levantamento prévio do antigo cardápio alimentar (anamnese alimentar) ● se indicado, dieta por SNE em posição gástrica ou gastrostomia	● esteróides: prednisona 5-15 mg/dia ou dexametasona 2-4 mg 8/8 hs ● megestrol: 160-1600 mg/dia ● suplementação vitamínica ● antidepressivos (tricíclicos, inibidores recaptação serotonina etc), s/n – dose usual ● uso experimental: omega 3, cannabinóides, pentoxifilina, GH, talidomida
Astenia	● progressão da doença ● anemia ● dor ● depressão ● insônia ● infecções crônicas e agudas ● má absorção	● apoio emocional ● conservar energia ● períodos de descanso mais freqüentes ● se indicado, uso de equipamentos como andador e cadeira de rodas	● tratar as causas específicas ● transfusão sanguínea para conforto, conforme o caso ● considerar uso de estimulantes do SNC: metilfenidato (Ritalina©) 5 a 20 mg/dia

SINTOMAS	CAUSAS PRINCIPAIS	TRATAMENTO NÃO-FARMACOLÓGICO	TRATAMENTO FARMACOLÓGICO
Boca seca	● efeito colateral de medicação ● desidratação ● respirar de boca aberta ● candidíase oral ● vômitos, anorexia ● depressão/ansiedade	● oferecer freqüentes goles de água ou outro líquido ● umedecer os lábios ● oferecer líquidos cítricos e gelados (sucos, gelatina, iogurte) ● oferecer pedacinhos de gelo	● rever medicação: hioscina, morfina, atropina, amitriptilina, furosemide ● saliva artificial, se disponível ● tratar candidíase (nistatina oral, fluconazole), se for o caso
Confusão Mental (demência ou delírio)	● encefalopatia, metástases cerebrais ● causas metabólicas: desidratação e distúrbios eletrolíticos ● efeito colateral de drogas anticolinérgicas e da morfina	● manter o paciente num ambiente seguro e familiar ● remover objetos perigosos ● usar frases simples ● diminuir sons (TV, rádio) ● medicação deve se supervisionada	● corrigir os distúrbios hidroeletrolíticos/rever medicações ● tranqüilizante: diazepam (2,5 a 5 mg 1 a 2x/dia) ou midazolam (15 mg/noite) ● haloperidol (5-10 mg/2,5 mg no idoso), se paranóia ou dificuldade em dormir à noite
Convulsões (10% dos pacientes na fase terminal podem apresentar convulsões)	● hipertensão intracraniana ● tumor ou metástase SNC ● pós-neurocirurgia ● distúrbios hidroeletrolíticos (Na, Ca, Mg, glicemia) ● abstinência de anticonvulsivantes	● explicar o que é convulsão e as suas causas	● exame neurológico e FO ● se tumor: dexametasona 4mg 6/6hs ● corrigir distúrbios hidroeletrolíticos ● drogas: benzodiazepínicos, anticonvulsivantes ● manter anticonvulsivantes VR ou midazolam SC ou fenobarbital SC (este deve ser diluído 1:10)

SINTOMAS	CAUSAS PRINCIPAIS	TRATAMENTO NÃO-FARMACOLÓGICO	TRATAMENTO FARMACOLÓGICO
Constipação	● inatividade, fraqueza ● menor ingestão alimentar e de líquidos ● obstrução intestinal pelo tumor ● hipercalcemia ● confusão, depressão ● efeito colateral de medicações	● encorajar atividade física, se possível ● oferecer mais água ● dieta rica em fibras ● chá de sene ● movimentar os membros inferiores ● realizar massagem abdominal no sentido horário	● rever medicação: codeína (dose), morfina, antidepressivos tricíclicos ● óleo mineral 1 med 2x/dia ● bisacodil (Dulcolaxâ - 5-10 mg até 2x/dia) ● outros laxativos orais ● enteroclismas s/n
Delírio (mais de 40% irão apresentar confusão mental ou delírio)	● fase terminal da doença ● alterações do nível de consciência ● encefalopatia metabólica ● distúrbios hidroeletrolíticos: Na,Ca,glicose ● infecção ● efeito colateral da morfina	● suporte emocional e psicológico ● presença de familiares ● presença de calendário e relógio ● ambiente tranqüilo ● música suave	● neurolépticos em geral; olanzapina, risperidona e quetiapina ● haloperidol é a droga de escolha: 5-10 mg / 2,5 mg no idoso, até de 8/8 hs) ● benzodiazepínicos de ação curta: midazolam, lorazepam
Depressão	● percepção da fase terminal da doença ● sensação de inutilidade ● sofrimento contínuo ● dor não adequadamente controlada	● suporte emocional e psicológico ● presença de familiares ● seguimento com psicológo/psiquiatra	● antidepressivos (várias classes) doses usuais e crescentes
Diarréia	● medicação laxativa em “excesso” ● abstinência de opióides ● antibióticos, antiácidos ● infusão rápida da dieta por SNE ● gastroparesia (DM, hipertiroidismo, doença inflamatória intestinal etc)	● aumentar a ingestão de líquidos: água, reidratantes orais, energéticos esportivos ● oferece-los (os líquidos) em pequenas porções, várias vezes ● manter dieta, mas SEM fibras/dieta SNE lenta	● rever medicação: opióide ● drogas constipantes se não for diarréia infecciosa, como codeína (10-30 mg 6/6 hs), ou loperamida (Diarresec © - 4mg dose única) ● antiespasmódicos s/n

SINTOMAS	CAUSAS PRINCIPAIS	TRATAMENTO NÃO-FARMACOLÓGICO	TRATAMENTO FARMACOLÓGICO
Disfunção urinária (a prioridade é melhorar o desconforto do "bexigoma")	● progressão da doença ● alterações do nível de consciência ● efeito colateral de medicações	● dispositivo urinário não invasivo (Uripen©) + bolsa coletora ou garrafa plástica (homens) ● uso de comadre (mulheres) ● uso de fraldas descartáveis ● prevenção de dermatite	● se incontinência: introduzir s/n anticolinérgicos, antidepressivos tricíclicos ● se retenção, rever medicação constipante: codeína, morfina, antidepressivos tricíclicos
Dispnéia	● linfangite carcinomatosa/ metástases pulmonares ● ansiedade ou pânico ● infecção pulmonar ● derrame pericárdico com tamponamento ● acidose metabólica com falência de múltiplos órgãos ● atmosfera muito seca ● derrame pleural ● anemia	● reposicionar paciente na cama ou cadeira ● elevar o decúbito ● abrir janelas ● ventilar o paciente ● oferecer água ● fazer exercícios respiratórios	● corticóides nas linfangites, compressões tumorais ● broncodilatores s/n ● morfina (iniciar com 2,5-5mg 4/4hs VO ou 2 mg 4/4 hs SC) ● oxigênio suplementar ● sedação paliativa, se dispnéia incontrolável: midazolan 1ª opção ● se hipersecretor: hioscina 10 mg 8/8hs ● se indicado: toracocentese de alívio ● se tosse seca: codeína 5-10mg 6/6hs
Mioclonias	● efeito colateral de medicações: metoclopramida, opióides, (dose alta), neurolépticos, ● abstinência de alcool, benzodiazepínicos, barbitúricos, anticonvulsivantes ● por hipóxia SNC	● explicar o que é mioclonia e as suas causas	● rever medicações ● rever dose de opióides ● sedar com midazolam 5-10 mg SC de h/h até cessar e depois 20-30 mg/dia ● alternativas: diazepam 10-20 mg VR h/h

SINTOMAS	CAUSAS PRINCIPAIS	TRATAMENTO NÃO-FARMACOLÓGICO	TRATAMENTO FARMACOLÓGICO
Náuseas e vômitos OBS: Não administrar gastrocinéticos, se vômitos por obstrução TGI	● obstrução intestinal ● dismotilidade gástrica ● efeito colateral de medicações ● efeitos da QT ● distúrbios metabólicos (hipercalcemia, uremia, infecção)	● dieta fracionada e em pequenas porções ● alimentos e líquidos frios e azedos: gelatina, sorvetes, sorbets, pedaços de gelo, mousses ● técnicas de relaxamento ● higiene oral pré e pós prandial	● antieméticos: metoclopramida 10-30 mg 8/8-4/4hs ou dramamine ● outras drogas: haloperidol 1-2mg/dia, clorpromazina 25-50 mg a cada 6-12hs, diazepam 5 mg ● ondansentron (4-8 mg 8/8hs, se efeitos da QT) ● via de administração SC (preferencial) ou supositórios
Prurido	● pele seca ● alergias ● dermatites ● infecção fúngica ou escabiose	● hidratação da pele (óleo com ácido graxo essencial: girassol ou canola) ● banho: água não muito quente	● checar medicação/alimentos ● tratar dermatites ● antihistamínicos/corticóides s/n ● tratar infeccção (fungo/parasita)
Ronco da morte Sororoca, em inglês: death rattle (25 a 92%)	● secreção acumulada na garganta por não conseguir deglutir. Geralmente paciente já inconsciente ou quase	● explicar o significado do ruído à família/cuidador ● eventualmente promover a aspiração de VAS, mas o procedimento impressiona ainda mais	● hioscina (Buscopan©) 1 amp SC de 6/6 ou 4/4hs ● se disponível: adesivo de escopolamina
Soluços (checar a causa)	● dispepsia ● tumor ou metástase SNC ● irritação nervo vago/frênico ● efeito colateral de medicações: corticóides, bloqueio de canal, cálcio, anticonvulsivantes	● dieta fracionada e líquidos frios ● esfregar com gaze o céu da boca ● xylocaína gel + 1 colher de sopa açúcar diluído em ½ copo suco de limão ou laranja	● checar medicação ● se distensão: dimeticona ● tratar dispepsia ● metoclopramida 10-20mg 3 a 4x/dia OU ● haloperidol 1-2,5 mg 1-3x/dia ● baclofeno 10 mg cada 8-12 hs

Controle de Sintomas Não-Dor – Doses Pediátricas

SINTOMA	MEDICAMENTO	TÉCNICAS NÃO-FARMACOLÓGICAS
Alteração do sono/vigília	Lorazepam: 0,03 a 0,1 mg/kg/dose VO 4/4h a 6/6h (pode ser tóxico para recém-nascidos) Midazolam: 0,05 a 0,2 mg/kg EV intermitente a cada 2 a 4 horas Clorpromazina: 6 a 12 anos – 0,5 a 1 mg/kg/dose VO 1 ou 2x/dia (máx. 75mg/dia) > 12 anos 25 a 100 mg/dose VO 1 ou 2x/dia (máx. 1g/dia)	Técnicas de relaxamento Adequar horário de corticoesteróides
Anorexia	Dexametasona: 0,08 a 0,3 mg/kg/dia VO 6/6h a 12/12h Prednisona 0,5 a 2 mg/kg/dia VO 1x/dia Complementação Vitamínica	Dieta fracionada
Astenia	Metilfenidato dose inicial – 0,3 mg/kg/dose (2,5 a 5mg) manhã (jejum) e almoço – máx. 2mg/kg/dia ou 60mg/dia Transfusão sanguínea quando indicada 10 a 15 mL/kg de Concentrado de Hemácias	Exercício leve progressivo (caminhada)
Boca seca	Saliva artificial Tratar monilíase, se presente	Rever medicamentos (antidepressivos tricíclicos, anticolinérgicos, opióides)
Confusão mental	Tranqüilizantes à noite: diazepam/midazolam Haloperidol: 0,05 a 0,15mg/kg/dose 2 a 3x/dia (máx. 0,15mg/kg/dia)	Ajustar opióides (doses horários) à necessidade. Rever benzodiazepínicos
Convulsões	Diazepam: 0,1 a 0,3 mg/kg EV (max 10 mg/dose) Fenobarbital: 15 a 20 mg/kg EV ataque em 20 min Dexametasona (se Hipertensão Intracraniana): 1 a 2 mg/kg EV ataque e manutenção 1 a 1,5 mg/kg/dia 6/6h (máx. 4 mg/dose)	

SINTOMA	MEDICAMENTO	TÉCNICAS NÃO-FARMACOLÓGICAS
Constipação	Óleo Mineral: 1 a 2 colheres de chá por dia Leite de Magnésia: < 2 anos – 0,5 mL/kg/dose 1x/dia 2 a 5 anos – 5 a 15 mL por dia 6 a 12 anos – 15 a 30 mL 1x/dia > 12 anos – 30 a 60 mL 1x/dia Lactulose: 7,5 mL/dia após café da manhã Adulto 15 a 30 mL por dia Polietilenoglicol (PEG): 1 envelope (54,8 g) diluído em 1 litro de água (conservar em geladeira até 3 dias). Iniciar com 50 a 100 ml 1 ou 2 vezes ao dia e titular dose até efeito desejado (pode ser administrado na sopa ou papa)	Aumentar ingesta hídrica Suco de ameixa, farelo de trigo, aveia, vegetais
Delírio	Midazolan: 0,05 a 0,2 mg/kg EV intermitente a cada 2 a 4 horas Lorazepam: 0,03 a 0,1 mg/kg/dose VO 4/4h a 6/6h (pode ser tóxico para recém-nascidos) Haloperidol: 0,05 a 0,15 mg/kg/dose 2 a 3x/dia (máx. 0,15 mg/kg/dia)	
Depressão	Sertralina (suporte psiquiátrico)	
Disfunção Urinária		Sondagem de alívio Rever opióides, antidepressivos tricíclicos
Dispnéia	Dexametasona (linfangite) Fenoterol inalatório (broncoespasmo): 1gt/3kg até 8 gotas – intervalo necessário Codeina (tosse): 0,5 mg/kg/dose 4/4h a 6/6h Morfina: 0,2 a 0,5 mg/kg/dose 4/4h	Abrir janelas Ventilar Elevar decúbito

SINTOMA	MEDICAMENTO	TÉCNICAS NÃO-FARMACOLÓGICAS
Espasticidade	Baclofeno (> 2 anos): 10 a 15 mg/dia VO 8/8h (máx. < 8 anos 40 mg/dia; > 8 anos 60 mg/dia; adultos 80 mg/dia) Clobazan	
Mioclonias	Midazolam: 0,05 a 0,2 mg/kg EV intermitente a cada 2 a 4 horas Diazepam	
Nauseas/Vômitos	Metoclopramida (oral, IM, retal): < 6 anos – 0,1 mg/kg/dose 8/8h > 6 anos – 0,15 mg/kg/dose 8/8h Até 10mg 8/8h Dimenidrato (oral, IM, IV): 1,25 mg/kg/dose 6/6h 2 a 6 anos – máx. 75 mg/dia 6 a 12 anos – máx. 150 mg/dia >12 anos – máx. 300 mg/dia Ondansetrona (oral, IV): indicado para vômitos por quimioterapia ou radioterapia (relatos episódicos de uso para vômitos por outras causas) 0,1 a 0,15 mg/kg/dose 8/8h ou 12/12h (até 4/4h) Dose máxima 8 mg/dose	Relaxamento Respiração profunda e lenta
Prurido	Clemastina VO: < 6 anos – 0,05 mg/kg/dia 2 a 3x/dia (até 1 mg/dia); 6-12 anos – 0,5 mg/kg/dia 2 a 3x/dia (até 3 mg/dia); > 12 anos – 1 mg/dose 2x/dia (até 6 mg/dia) Hidroxizine: 2 mg/kg/dia VO 6/6h a 8/8h Difenidramina: 5 mg/kg/dia EV 6/6h (máx. 300 mg/dia)	Hidratação da pele

SINTOMA	MEDICAMENTO	TÉCNICAS NÃO FARMACOLÓGICAS
Secreções aumentadas (saliva/secreção traqueal)	Amitriptilina: 6,25 a 12,5 mg/dose à noite N-Butil Escopolamina (buscopan®): 5 a 10 mg/dose VO 6/6h Atropina: 0,01 mg/kg/dose VO (max 0,4 mg/dose) 4/4h a 6/6h 0,05 mg/kg/dose + 2,5 mL de SF nebulização 6/6h	
Soluços	Dimeticona (oral): Lactentes – 10 a 15 mg/dose 3x/dia Até 12 anos – 15 a 30 mg/dose 3x/dia > 12 anos – 40 mg/dose 3x/dia Metoclopramida (oral, IM, retal): < 6 anos – 0,1 mg/kg/dose 8/8h > 6 anos – 0,15 mg/kg/dose 8/8h Até 10 mg 8/8h	

Referências Bibliográficas:

WHO Palliative Care: symptom management and end-of-life care, 2004. http://www.who.int/3by5/publications/documents/en/genericpalliativecare082004.pdf

Doyle D, Hanks G, Cherny N and Calman K. in Oxford Textbook of Palliative Medicine, 3rd ed, 2005.

Symptoms and Symptoms Management Forum in Enciclopedia of Death and Dying:: Sy-Vi. Site: http://www.deathreference.com/Sy-Vi/Symptoms-and-Symptom-management.html

Fase Final de Vida – Revendo Medicações

Célia Maria Kira

Conforme a progressão para a fase terminal da doença, os pacientes se tornam mais enfraquecidos, sonolentos, com diminuição da atividade física, diminuição da aceitação alimentar e também da aceitação dos medicamentos via oral. É necessário, portanto, rever quais são as medicações essenciais nesse momento, alterar as doses e também sua via de administração (Ver Tabela 1 e 2).

Tabela 1 – Revisão de Drogas e Vias de Administração na Fase Terminal (Últimos Dias de Vida)

Drogas essenciais: ***rever via de administração***	**Drogas previamente essenciais:** ***considerar suspensão***	**Drogas não mais essenciais:** ***suspender***
Analgésicos	Esteróides	Antihipertensivos
Antieméticos	Hormônios	Antidepressivos
Sedativos	Hipoglicemiantes	Laxativos
Ansiolíticos	Diuréticos	Drogas antiulcerosas
	Antiarrítmicos	Anticoagulantes
	Anticonvulsivantes	Antibióticos de longa permanência
		Ferro, vitaminas

Adaptado de Oxford Textbook of Palliative Medicine, 2005

Tabela 2 – Sugestão Mínima de Conjunto de Drogas na Fase Terminal (Últimos Dias de Vida) e Vias de Administração

Classe de drogas	Drogas	Via de administração
Opióide	Morfina	VO, VR, SC, IV
Anticolinérgico	Hioscina	SC, IM
Antiemético/ansiolítico	Haloperidol	SC, IV,
Tranqüilizante/sedativo	Midazolan Diazepan	SC, IM IM, IV, VR
Antifúngico	Nistatina suspensão oral	

Adaptado de Oxford Textbook of Palliative Medicine, 2005
OBS: sempre que possível manter como primeira via de administração a via oral (VO). Deixar como última opção a via IM por ser muito dolorosa.

LEMBRE-SE: os Cuidados Paliativos podem e devem ser oferecidos em qualquer equipamento de saúde, durante a trajetória da doença do paciente. O inicio pode ser ambulatorialmente e depois, à medida que o paciente fica mais dependente e fragilizado, no local em que possa receber o melhor cuidado possível: em sua casa; no hospital; ou num hospice.

Cada profissional da equipe multidisciplinar tem o seu papel individual, porém imbricado na atuação do outro.

O médico deve prever os próximos eventos, explicando à família como eles ocorrerão e quais serão as ações mais eficientes para àquele momento; adicionar, trocar ou suspender medicações. E também deve dirimir dúvidas e colocar-se à disposição.

Escala de Desempenho de Karnofsky

do *American Joint Committee on Cancer* (AJCC)

O índice de Karnofsky é uma escala de desempenho físico, que foi inicialmente desenvolvida para avaliar a capacidade física em pacientes oncológicos, mas que tem tido seu uso aplicado para a avaliação de outras doenças crônicas incapacitantes.

Graduação	Significado
100	Normal; ausência de queixas; sem evidências de doença
90	Capaz de realizar atividades normais; sinais e sintomas mínimos de doença
80	Atividade normal com esforço; alguns sinais ou sintomas de doença. Incapacidade para grande esforço físico, consegue deambular
70	Não requer assistência para cuidados pessoais, mas é incapaz de realizar atividades normais, como tarefas caseiras e trabalhos ativos
60	Requer assistência ocasional, mas consegue realizar a maioria dos seus cuidados pessoais
50	Requer considerável assistência e freqüentes cuidados médicos
40	Incapacitado; requer cuidados especiais e assistência, autocuidado limitado. Permanece mais de 50% do horário vigil sentado ou deitado
30	Severamente incapacitado, indicado hospitalização, embora a morte não seja iminente
20	Muito doente, necessário internação hospitalar e tratamento de suporte. Completamente incapaz de realizar autocuidado. Confinado à cama
10	Moribundo, processo de morte progredindo rapidamente

Referência: http://www.inca.gov.br/rbc/n_48/v02/pdf/condutas3.pdf

Escala de Desempenho de Zubrod

da *Eastern Cooperative Oncology Group* (ECOG)

A Escala de Desempenho de Zubrod serve para medir o estado geral dos pacientes em Cuidados Paliativos.

OBS: comparando com a escala de Karnosky	
0	Completamente ativo; capaz de realizar todas as suas atividades sem restrição (Karnofsky 90-100%)
1	Restrição a atividades físicas rigorosas; é capaz de trabalhos leves e de natureza sedentária (Karnofsky 70-80%)
2	Capaz de cuidar de si totalmente, mas incapaz de realizar qualquer atividade de trabalho; ambulatorial e não-acamado em mais de 50% do tempo. Ocasionalmente necessita de assistência (Karnofsky 50-60%)
3	Capaz de realizar somente autocuidados limitados, confinado ao leito ou cadeira mais de 50% das horas em que o paciente está acordado. Ambulatorial 50% do tempo ou menos. Cuidados constantes (Karnofsky 30-40%)
4	Completamente incapaz de realizar autocuidados básicos, totalmente confinado ao leito ou à cadeira. Pode necessitar de hospitalização (Karnofsky < 30%).

Referências: http://www.cbc.org.br/upload/emc/autoavaliacao/concologica/1/04_avaliacao_paciente.htm
http://www.inca.gov.br/rbc/n_48/v02/pdf/condutas3.pdf

Escala de Atividade de Vida Diária de Katz

O Índice de Katz é uma escala mais descritiva, que avalia desempenho em atividades da vida diária, ou seja, sua capacidade funcional. Classifica os pacientes em independente (I), dependente (D) e necessitado de assistência (A). Também pode ser respondida pelo cuidador ou pelo paciente. Tal escala não tem um ponto de corte específico.

	BANHO (banho de chuveiro, banheira, ou banho de esponja)
I	Não recebe assistência; entra e sai do chuveiro/banheira sem ajuda
A	Recebe assistência para lavar somente uma parte do corpo, tal como, as costas ou uma perna
D	Recebe assistência para lavar mais de uma parte do corpo, ou não toma banho sozinho

	VESTUÁRIO (tira as roupas do armário e veste-as, incluindo roupas íntimas e roupas de passeio, com a utilização de fechos, suspensórios e colchetes, se presentes)
I	Veste-se completamente sem assistência
A	Veste-se sem assistência, recebendo auxílio somente para amarrar os sapatos
D	Recebe assistência para vestir-se ou tirar as roupas do armário

	HIGIENE PESSOAL (vai ao banheiro para as eliminações urinária e fecal, limpa-se após o ato da eliminação e arruma as roupas)
I	Vai ao banheiro sem assistência, limpando-se e arrumando as roupas; pode utilizar-se de objetos para suporte como bengala, andador e cadeira de rodas; pode servir-se de comadre ou papagaio à noite
A	Recebe assistência para ir ao banheiro, limpar-se ou arrumar as roupas; ou recebe ajuda no manuseio de comadre/papagaio somente à noite
D	Não realiza o ato de eliminação fisiológica no banheiro

	TRANSFERÊNCIA
I	Deita e levanta da cama, bem como senta e levanta da cadeira sem assistência; pode-se utilizar de objetos como o andador.
A	Deita e levanta da cama, bem como senta e levanta da cadeira com assistência
D	Não se levanta da cama

	CONTINÊNCIA
I	Controle esfincteriano (urinário/fecal) completo
A	Ocorrência de "acidentes" ocasionais
D	A supervisão auxilia no controle esfincteriano, cateter é utilizado, ou é incontinente

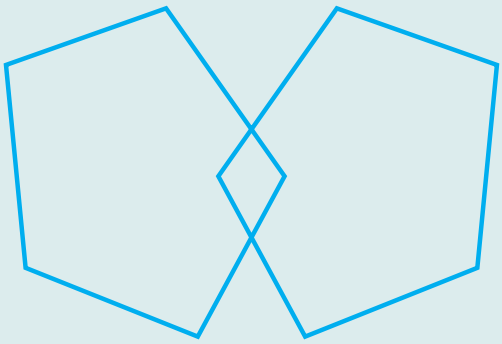
	ALIMENTAÇÃO
I	Alimenta-se sem assistência
A	Alimenta-se sem assistência, exceto para cortar carne ou passar manteiga no pão
D	Alimenta-se com assistência; ou é alimentado de forma parcial/completa, com sondas ou fluidos IV

Referência: Katz, S. et al. Jama 185(12): 914 - 916, 1963

Mini-Exame do Estado Mental (MEEM)

O Mini-Exame do Estado Mental (MEEM) foi projetado para ser uma avaliação clínica prática de mudança do estado cognitivo. Examina a orientação temporal e espacial, memória de curto prazo (imediata ou atenção) e evocação, cálculo, praxia e habilidades de linguagem e viso-espaciais. Pode ser usado como teste de rastreio para perda cognitiva ou como avaliação cognitiva de beira de leito.

	Questões	Pontos
1.	Qual é: Ano? Estação (Metade do ano)? Data? Dia? Mês? (1 ponto cada)	5
2.	Onde estamos: Estado? País? Cidade? Bairro ou hospital? Andar? (1 ponto cada)	5
3.	Nomeie três objetos (carro, vaso, janela) levando 1 segundo para cada. Depois, peça ao paciente que os repita para você. Repita as respostas até o indivíduo aprender as 3 palavras (5 tentativas).	3
4.	Subtraia 7 de 100. Subtraia 7 desse número e faça 5 séries sucessivas. Alternativa: Soletre "MUNDO" de trás para frente.	5
5.	Peça ao paciente que nomeie os 3 objetos aprendidos em 3.	3
6.	Mostre uma caneta e um relógio. Peça ao paciente que os nomeie conforme você os mostra.	2
7.	Peça ao paciente que repita "nem aqui, nem ali, nem lá".	1
8.	Peça ao paciente que obedeça sua instrução: "Pegue o papel com sua mão direita. Dobre-o ao meio com as duas mãos. Coloque o papel no chão".	3
9.	Peça ao paciente para ler e obedecer o seguinte: "Feche os olhos".	1
10.	Peça ao paciente que escreva uma frase de sua escolha.	1
11.	Peça ao paciente que copie o seguinte desenho:	1



Escore total: (máximo de 30) _____

Fonte: Folstein et al., 1975; Bertolucci et al., 1994

Folstein, M.F.; Folstein, S.E. & Mchugh, P.R. _ Mini-Mental State: a Practical Method for Grading the Cognitive State of Patients for the Clinician. Journal of Psychiatric Rescarch 12: 189-198, 1975.

Bertolucci, P.H.F.; Brucki, S.M.D.; Campacci, S.R. & Juliano, Y. _ O Mini-exame do Estado Mental em uma População Geral: Impacto da Escolaridade. Arquivos de Neuropsiquiatria 52: 1-7, 1994

AUTORES

Ana Cláudia de Lima Quintana Arantes
Geriatra. Coordenadora do Grupo de Estudos da Dor e Cuidados Paliativos do Hospital Israelita Albert Einstein. Membro da Associação Internacional de Hospice e Cuidados Paliativos (IAHPC) e da Associação Internacional para Estudos da Dor (IASP).
E-mail: anarantes@uol.com.br

Andréa Cristina Matheus da Silveira Souza
Psicóloga hospitalar. Psicóloga da Equipe Interdisciplinar de Cuidados Paliativos do Instituto de Infectologia Emílio Ribas. Especialista em Cuidados Paliativos pela Facultad de Medicina da Universidad Del Salvador de Buenos Aires-Argentina.
E-mail: guinezesouza@uol.com.br

Célia Maria Kira
Médica Clínica Geral e Infectologista. Médica da Divisão de Clínica Médica do Hospital Universitário-USP/SP e do Programa de Assistência Domiciliária e de Cuidados Paliativos do Hospital Universitário-USP/SP (PAD-HU). Especialização em Cuidados Paliativos (curso básico) pela Asociación Pallium Latinoamérica – Universidad Del Salvador, Argentina. Doutora pela Faculdade de Medicina da USP-SP.
E-mail: cmkira@yahoo.com.br, cmkira@hu.usp.br

Celisa Tiemi Nakagawa Sera
Fisioterapeuta. Docente do Departamento de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional da Faculdade de Medicina da USP. Doutora em Neurociência e Comportamento pelo Instituto de Psicologia da USP.
E-mail: seractn@usp.br, seractn@yahoo.com.br

Cláudio Katsushigue Sakurada
Médico Clínico Geral e Reumatologista. Médico e Coordenador do Programa de Assistência Domiciliária e de Cuidados Paliativos do Hospital Universitário-USP/SP(PAD-HU). Especialização em Reabilitação pela Keio University – Tokyo, Japão e em Cuidados Paliativos (curso básico) pela Asociación Pallium Latinoamérica – Universidad Del Salvador, Argentina.
E-mail: clasak@usp.br

Dalton Luiz de Paula Ramos
Mestre, Doutor e Livre-Docente pela FOUSP. Professor Associado do Departamento de Odontologia Social da FOUSP. Membro da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP. Membro do Núcleo e Fé e Cultura da PUC-SP. Membro Correspondente da Pontifícia Academia Para a Vida – Vaticano.
E-mail: dalton@usp.br

Dalva Yukie Matsumoto
Médica Clínica Geral e Oncologista. Coordenadora do Serviço de Assistência Domiciliária e da Hospedaria de Cuidados Paliativos do Hospital do Servidor Público Municipal de São Paulo. Especialização pela Asociación Pallium Latinoamerica-Universidad del Salvador, Argentina e Oxford International Centre for Palliative Care, Oxford-UK.
E-mail: dalvayukie@uol.com.br

Dorotéia Aparecida de Melo
Nutricionista do Instituto de Infectologia Emilio Ribas. Especialista em Nutrição Clínica pelo Centro Universitário São Camilo. Certificada pelo Palliative Care/Advanced Course (2005-2006); Pallium LatinoAmerica Association (Buenos Aires- Argentina).
E-mail: doroteiamelo@ig.com.br

Edna Aparecida Bussotti
Enfermeira da Sociedade Hospital Samaritano São Paulo. Encarregada da Unidade Neonatal do Hospital Samaritano. Especialista em Atendimento à Criança de Alto Risco pela USP.
E-mail: edna.bussotti@samaritano.org.br

Eleny Vassão de Paula Aitken
Capelã Hospitalar. Membro da equipe de Cuidados Paliativos do Instituto de Infectologia Emílio Ribas. Mestre em Aconselhamento no Seminário BÍblico Palavra da Vida.
E-mail: elenyvassao@terra.com.br

Elisa Miranda Aires
Médica infectologista. Coordenadora da Equipe Interdisciplinar de Cuidados Paliativos do Instituto de Infectologia Emilio Ribas. Mestre pela Coordenação dos Institutos de Pesquisa, da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, com tema: Dor em Pacientes com HIV/Aids.
E-mail: emaires@uol.com.br

Fátima Aparecida Caromano
Fisioterapeuta. Docente do Departamento de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional da Faculdade de Medicina da USP. Doutora pelo Instituto de Psicologia da USP.
E-mail: fcaromano@uol.com.br

Felipe Folco Telles de Oliveira
Médico Pediatra Endocrinologista na Unidade de Dor e Cuidados Paliativos Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP. Líder da equipe médica do Núcleo de Apoio Pós-Alta (atendimento domiciliar) do Grupo Medial. Membro do Comite de Pediatria da Sociedade Brasileira para o Estudo da Dor.
E-mail felipefto@icr.hcnet.usp.br

Flávia Firmino
Enfermeira Oncologista com concentração na área de Cuidados Paliativos pelo Instituto Nacional de Câncer (INCA). Profa. Assistente do Departamento de Enfermagem Fundamental da Escola de Enfermagem Alfredo Pinto EEAP. Mestre em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ).
E-mail flaviafir@hotmail.com

Helena Izzo
Fisioterapeuta no Serviço de Geriatria do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP. Mestre em Psicologia Social pela PUC - Campinas.
E-mail: helenaizzo@ig.com.br

Ivanyse Pereira
Enfermeira. Programa de Assistência Domiciliária e de Cuidados Paliativos do Hospital Universitário-USP/SP (PAD-HU). Especialização em Assistência Domiciliária pela Escola de Enfermagem da USP.
E-mails: ivy.v@uol.com.br, ivy.p@hu.usp.br

Ivone Bianchini de Oliveira
Assistente Social. Serviço de Clínica Médica Geral, Ambulatório de Cuidados Paliativos e Núcleo de Assistência Domiciliar Interdisciplinar – NADI, do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP.
E-mail: ibianchini@ig.com.br

Jussara de Lima e Souza
Neonatologista, médica assistente no setor de neonatologia do CAISM/Unicamp. Coordenadora e membro-fundador do Grupo de Cuidados Paliativos em Neonatologia do CAISM / Unicamp. Mestre em Pediatria pela FCM – Unicamp.
E-mail: jussaraneo@yahoo.com

Lais Yassue Taquemori
Fonoaudióloga atuante no Hospital 9 de Julho e Hospital Samaritano e atendimento domiciliáro. Pós-graduação lato sensu em Neurolingüística em Fonoaudiologia pelo Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP.
E-mail: laisytaquemori@hotmail.com

Letícia Andrade
Assistente Social. Serviço de Clínica Médica Geral, Ambulatório de Cuidados Paliativos e Núcleo de Assistência Domiciliar Interdisciplinar – NADI do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP. Mestre em Serviço Social pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP).
E-mail: laetitia.andrade@terra.com.br

Luis Alberto Saporetti
Médico Geriatra. Serviço de Geriatria e Ambulatório de Cuidados Paliativos do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP (SGHC/Fmusp).
E-mail: saporetti@aroni.com.br

Márcia Delbon Jorge
Cirurgiã-dentista. Membro do Programa de Atendimento Domiciliário PAD-HU/USP. Mestre em Ciências Odontológicas pela Faculdade de Odontologia da USP.
E-mail: melbonj@usp.br

Márcio Henrique Chaves Meireles
Clínica Médica. Médico da Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital Dr. Davi Capistrano Filho HC-FMUSP (Hospital Local Sapopemba).
E-mail: marciohcm@hotmail.com

Marco Tullio de Assis Figueiredo
Professor das Disciplinas Eletivas de Cuidados Paliativos e de Tanatologia da Unifesp. Sócio-fundador da Associação Internacional para Hospice e Cuidados Paliativos (Houston, USA). Sócio Honorário da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos e da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (São Paulo, SP). Coordenador do Capítulo de Cuidados Paliativos da Associação Brasileira de Clínica Médica.

Marcos Montagnini
Médico Fisiatra, Geriatra e Paliativista. Diretor do Programa de Cuidados Paliativos e de Medicina Domiciliar da Universidade de Michigan – Hospital dos Veteranos de Ann Arbor. Professor Associado do Departamento de Medicina e Geriatria da Universidade de Michigan – Hospital dos Veteranos de Ann Arbor.
E-mail: marcosmontagnini1@hotmail.com

Maria Goretti Sales Maciel
Médica Sanitarista. Diretora do Serviço de Cuidados Paliativos do Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo – HSPE. Presidente da Academia Nacional de Cuidados Paliativos.
E-mail: macielmg@uol.com.br

Maria das Graças Mota Cruz de Assis Figueiredo
Médica Psiquiatra. Co-organizadora e Docente dos Cursos das Disciplinas Eletivas de Cuidados Paliativos e de Tanatologia da Unifesp-EPM.
E-mail: motta.cruz@uol.com.br

Maria Helena Pereira Franco
Psicóloga. Doutora em Psicologia Clínica pela PUC-SP. Professora Titular da PUC-SP (Pós-Graduação em Psicologia Clínica), onde coordena o Laboratório de Estudos e Intervenções sobre o Luto, LELu. Membro do 4 Estações Instituto de Psicologia em São Paulo, SP.
E-mail: mhfranco@pucsp.br

Maria Júlia Kovács
Professora Livre Docente do Instituto de Psicologia da USP. Coordenadora do Laboratório de Estudos sobre a Morte. Coordenadora do Projeto Falando de Morte - Filmes Educativos.
E-mail: mjkoarag@usp.br

Maria Júlia Paes da Silva
Enfermeira em Saúde Mental. Profa. Titular do Departamento de Enfermagem Médico-Cirúrgica da Escola de Enfermagem da USP. Doutora em Comunicação Interpessoal.
E-mail: juliaps@usp.br

Mariana Bueno
Enfermeira especialista em Enfermagem Neonatal. Núcleo de Apoio à Pesquisa Clínica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP. Mestre em Enfermagem pela Escola de Enfermagem da USP.
E-mail: maribueno@hotmail.com

Mônica Cecilia Bochetti Manna
Médica da Clínica de Cabeça e Pescoço e da Hospedaria de Cuidados Paliativos do Hospital do Servidor Público Municipal de São Paulo e da Equipe de Cabeça e Pescoço do Hospital Professor Edmundo Vasconcelos.Terapeuta Ocupacional do Instituto de Infectologia Emilio Ribas (IIER)
E-mail: mcb.manna@gmail.com

Mônica Estuque Garcia de Queiroz
Terapeuta Ocupacional pela Fmusp. Terapeuta Ocupacional do Instituto de Infectologia Emilio Ribas (IIER). Membro fundador do Grupo Interinstitucional de Terapia Ocupacional em Cuidados Paliativos e Dor. Supervisora Clínica em Cuidados Paliativos e Atendimento Domiciliar.
E-mail: megq@uol.com.br

Mônica Trovo Araújo
Enfermeira da Unidade de Terapia Intensiva do Hospital Universitário-USP/SP. Mestre pela Escola de Enfermagem da USP.
E-mail: monicatrovo@usp.br

Neusa Keico Sakita
Enfermeira Supervisora Seção Hospitalar da Enfermaria de Especialidades I e enfermeira da Unidade de Dor e Cuidados Paliativos do Instituto da Criança "Prof. Pedro de Alcântara" Hospital das Clínicas FMUSP. Ex-supervisora Seção Hospitalar da Unidade de Cuidados Intensivos Neonatal do Instituto da Criança.
E-mail: neusaks@gmail.com

Paulo Sérgio Martins de Alcântara
Médico Cirurgião Oncologista. Médico Assistente da Divisão de Clínica Cirúrgica do Hospital Universitário da Universidade de São Paulo. Mestre em Oncologia pela USP.
E-mail: palcantara@hu.usp.br

Pilar Lecussán Gutierrez
Médica Psiquiatra do Instituto da Criança (Unidade de Cuidados Paliativos, UTI e Especialidades) HC/FMUSP. Membro da COBI (Comissão de Bioética do HC/FMUSP.) Membro da Câmara Técnica de Saúde Mental do Cremesp.
E-mail: pilarlg@icr.hcnet.usp.br

Reinaldo Ayer de Oliveira
Médico e Bioeticista. Docente do Departamento de Medicina Legal, Ética Médica, Medicina Social e do Trabalho da Faculdade de Medicina da USP. Coordenador da Câmara Técnica de Bioética do Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo – Cremesp.
E-mail: rayer@usp.br

Ricardo Tavares de Carvalho
Médico Cardiologista e Bioeticista. Médico Assistente da Unidade de Terapia Intensiva do Instituto do Coração INCOR – Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP. Doutor em Medicina pela Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.
E-mail: ricardo.carvalho@incor.usp.br

Ronaldo da Cruz
Médico. Especialista em Medicina Preventiva e Dor pela FMUSP. Médico da Equipe de Cuidados Paliativos do Instituto de Infectologia Emílio Ribas e do Hospital-Dia IIER.

Sâmio Pimentel Ferreira
Médico Oncologista Clínico do CCPO – Clínica de Cuidados Paliativos Oncológicos do Hospital Ofir Loyola Belém-PA.
E-mail: samiopimentel@ig.com.br

Silvia Maria de Macedo Barbosa
Médica Pediatra. Unidade de Dor e Cuidados Paliativos do Instituto da Criança HC-FMUSP. Médica da Unidade de Paliativos do Hospital Local de Sapopemba Dr. Davi Capistrano. Doutora em Ciências pela Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.
E-mail: silmmb@gmail.com

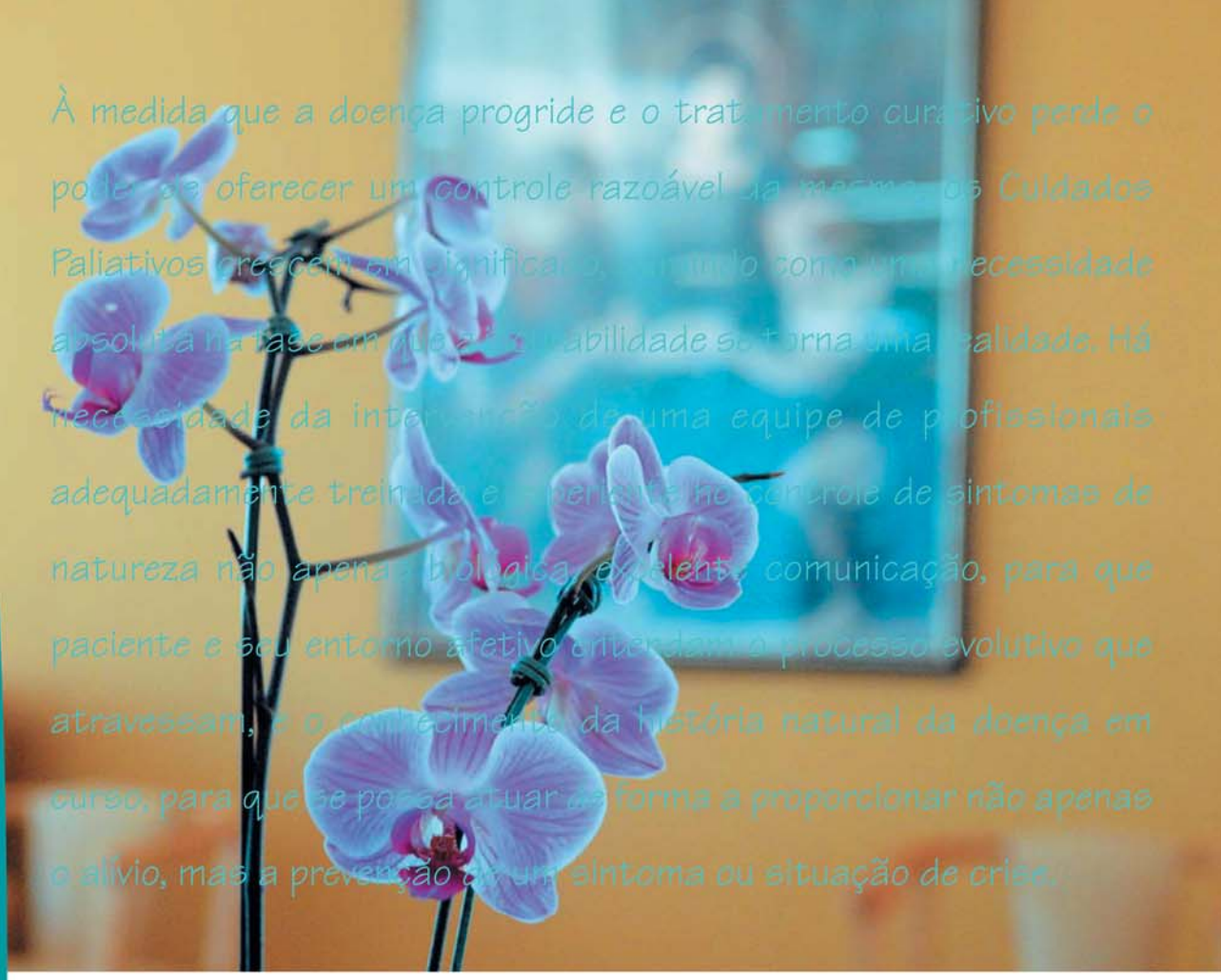
Sílvia Maria Monteiro da Costa
Neonatologista. Médica Assistente do setor de Neonatologia do CAISM /Unicamp. Membro-fundador do Grupo de Cuidados Paliativos em Neonatologia do CAISM / Unicamp.
E-mail: silviamariamc@uol.com.br

Solange A. Petilo de Carvalho Bricola
Farmacêutica Clínica Serviço de Clínica Médica Geral, Ambulatório de Cuidados Paliativos e Núcleo de Assistência Domiciliar Interdisciplinar –NADI, do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP. Especialista em Farmácia Hospitalar pela Sociedade Brasileira de Farmácia Hospitalar-SBRAFH e em Administração Hospitalar pelo Instituto Thomas Father do Brasil.
E-mail solbric@uol.com.br

Toshio Chiba
Médico Geriatra pela Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia/Associação Médica Brasileira. Coordenador Geral do Ambulatório de Cuidados Paliativos da Clínica Médica e do Núcleo de Assistência Domiciliar Interdisciplinar do Instituto Central do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP. Doutor pela Faculdade de Medicina da USP.
E-mail: toshio.c@gmail.com

Veruska Menegatti Anastácio Hatanaka
Médica Clínica Geral. Enfermaria de Cuidados Paliativos do Hospital do Servidor Público Estadual; Hospital Nipo Brasileiro; Master Nursing (homecare). Bolsista do Hospice Education Institute: 2006 Hospice & Palliative Care Study Seminar in Britain, Londres, Inglaterra.
E-mail: veruskamenegatti@uol.com.br

Waldyr Antônio Jorge
Mestre, Doutor e Livre-Docente pela FOUSP. Professor Associado do Departamento de Estomatologia – Clínica Integrada – FOUSP. Coordenador do Curso de Especialização em Cirurgia e Traumatologia Buco Maxilo Facial - FFO-FUNDECTO e ABCD
E-mail: wajorge@usp.br



À medida que a doença progride e o tratamento curativo perde o poder de oferecer um controle razoável da mesma, os Cuidados Paliativos crescem em significado, surgindo como uma necessidade absoluta na base em que a curabilidade se torna uma fatalidade. Há necessidade da intervenção de uma equipe de profissionais adequadamente treinada e competente no controle de sintomas de natureza não apenas biológica, e excelente comunicação, para que paciente e seu entorno afetivo entendam o processo evolutivo que atravessam, e o conhecimento da história natural da doença em curso, para que se possa atuar de forma a proporcionar não apenas o alívio, mas a prevenção de um sintoma ou situação de crise.

Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo
Rua da Consolação, 753 - São Paulo – SP
01301-910 – Tel: (11) 3017-9300
www.cremesp.org.br

ISBN 978-85-89656-15-3