

# CUIDADOS PALIATIVOS

volume 03 - número 02 - dezembro 2016

Reflexão psicológica do cuidar no processo de luto – com base num caso clínico

Anorexia-caquexia, nutrição e qualidade de vida no doente com cancro em Cuidados Paliativos

O doente oncológico em contexto familiar: intervenção do enfermeiro

Terapia da dignidade na melhoria da qualidade de vida em Cuidados Paliativos

Relato de uma experiência formativa em Cuidados Paliativos no Reino Unido

Oxigenoterapia num serviço de medicina em doentes avaliados pela equipa intra-hospitalar de Cuidados Paliativos

O uso da *palliative performance scale* para a avaliação funcional e sua associação com o estado nutricional de pacientes em internação domiciliar

Cuidados Paliativos e doença crônica na infância: Quem são essas crianças

Cuidados paliativos de enfermagem à criança com leucemia linfóide aguda: Uma revisão integrativa







Associação Portuguesa  
de Cuidados Paliativos  
www.apcp.com.pt

## Índice

### 05 Editorial

Formação em cuidados paliativos: Uma determinante no futuro dos cuidados de saúde

### 07 Artigos originais

- 07 Reflexão psicológica do cuidar no processo de luto – com base num caso clínico.
- 12 Anorexia-caquexia, nutrição e qualidade de vida no doente com cancro em Cuidados Paliativos.
- 24 O doente oncológico em contexto familiar: intervenção do enfermeiro.
- 35 Terapia da dignidade na melhoria da qualidade de vida em Cuidados Paliativos.
- 43 Relato de uma experiência formativa em Cuidados Paliativos no Reino Unido.
- 56 Oxigenoterapia num serviço de medicina em doentes avaliados pela equipa intra-hospitalar de Cuidados Paliativos.
- 63 O uso da *palliative performance scale* para a avaliação funcional e sua associação com o estado nutricional de pacientes em internação domiciliar.
- 71 Cuidados Paliativos e doença crônica na infância: Quem são essas crianças
- 81 Cuidados paliativos de enfermagem à criança com leucemia linfóide aguda: Uma revisão integrativa

## Conselho Científico

### Diretor

Prof. Doutor Manuel Luís Capelas

### Sub-diretor

Mestre Ana Bernardo

### Comissão diretiva

Direção da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

### Comissão Científica

Prof.ª Doutora Paula Sapeta (presidente)  
Prof. Doutor José Manuel Pereira de Almeida  
Prof. Doutor Ricardo Tavares de Carvalho  
Prof. Doutor Sérgio Deodato  
Prof. Doutor Telmo Batista  
Doutor José Nuno Silva  
Doutora Bárbara Gomes  
Doutora Carla Reigada  
Doutora Sandra Pereira  
Mestre Catarina Simões  
Mestre Edna Gonçalves  
Mestre Isabel Galriça Neto

### Comissão Científica Internacional

Prof. Doutor Alvaro Sanz Rubiales (Espanha)  
Prof. Doutor Carlos Centeno (Espanha)  
Prof. Doutor Jaime Boceta Osuna (Espanha)  
Prof. Doutor Javier Rocafort (Espanha)  
Prof.ª Doutora Maria Nabal (Espanha)  
Prof. Doutor Ricardo Tavares de Carvalho (Brasil)  
Doutor José Carlos Bermejo (Espanha)  
Prof. José Luís Pereira (Canadá)  
Dr. Enric Benito (Espanha)  
Dr.ª Maria Goreti Maciel (Brasil)

### Comissão Consultiva

Grupo de reflexão ética da APCP  
Direção da APCP

### Revisores

Prof. Doutor Alexandre Castro Caldas  
Prof. Doutor João Amado  
Prof. Doutor Luís Sá  
Prof. Doutor Manuel Luís Capelas  
Prof. Doutor Pedro Ferreira  
Prof. Doutor Ricardo Tavares de Carvalho

Prof.ª Doutora Ana Querido  
Prof.ª Doutora Maria dos Anjos Dixe  
Prof.ª Doutora Maria Emilia Santos  
Prof.ª Doutora Helena José  
Prof.ª Doutora Zaida Charepe  
Doutor César Fonseca  
Doutor Eduardo Carqueja  
Doutora Joana Mendes  
Prof.ª Maria João Santos  
Prof.ª Patrícia Coelho  
Mestre Alexandra Ramos  
Mestre Ana Bernardo  
Mestre Ana Lacerda  
Mestre Catarina Pazes  
Mestre Cátia Ferreira  
Mestre Cristina Pinto  
Mestre Helena Salazar  
Mestre Mara Freitas  
Mestre Margarida Alvarenga  
Mestre Maria de Jesus Moura  
Mestre Miguel Tavares  
Mestre Nélia Trindade  
Mestre Paulo Pina  
Mestre Sandra Neves  
Mestre Sónia Velho  
Mestre Fátima Ferreira  
Frei Hermínio Araújo  
Dr. João Sequeira Carlos  
Dr. Lourenço Marques  
Dr. Rui Carneiro  
Dr.ª Alina Habert (Brasil)  
Dr.ª Elga Freire  
Dr.ª Carolina Monteiro  
Dr.ª Marília Bense Othero (Brasil)  
Dr.ª Rita Abril

### Normas de referência bibliográfica

Vancouver superscript

### Secretariado

Ad Médic Administração e Publicações Médicas, Lda.

## Ficha técnica

### Revista Cuidados Paliativos

**Diretor:** Prof. Doutor Manuel Luís Capelas

**Editor:** Direção da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

**Propriedade, Edição e Redação:** Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

**Morada:** Serviço de Cuidados Paliativos, Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil, E.PE.  
Rua Dr. António Bernardino de Almeida 4200-072 Porto, e-mail: [direcao@apcp.com.pt](mailto:direcao@apcp.com.pt)

**Periodicidade:** Semestral

**Design Gráfico e Publicidade:** Ad Médic Administração e Publicações Médicas, Lda.

Calçada de Arroios, 16 C - Sala 3, 1000-027 Lisboa, e-mail: [info@admedic.pt](mailto:info@admedic.pt)

Isenta de Registo na ERC, ao abrigo do Decreto Regulamentar 8/99 de 9 de Junho, artigo 12, n.º 1 -

A. ISSN 2183-3400

# Formação em cuidados paliativos: Uma determinante no futuro dos cuidados de saúde

**Paula Sapeta**

Presidente da Comissão Científica

É amplamente reconhecido que os cuidados paliativos são aplicáveis numa grande diversidade de contextos de saúde, sejam hospitais de agudos, serviços e equipas na comunidade, RNCCI, em lares de idosos e outros. Nesta fase em que se anuncia a reforma, com mudanças estruturais presentes no novo plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal, a formação constitui-se como um dos eixos estratégicos e até determinante para esse desenvolvimento, é indiscutível que somente com profissionais capacitados e competentes ele poderá ocorrer.

Desde 1989 que a Organização Mundial de Saúde aponta a formação, a disponibilidade de fármacos, designadamente opióides, e o aumento de recursos próprios em cuidados paliativos (CP) como os três pilares primordiais para o desenvolvimento dos cuidados paliativos, em qualquer país. Tais pressupostos assumidos há 28 anos foram reafirmados na 67ª Assembleia Mundial da Saúde de 2014.<sup>1</sup> Várias publicações<sup>2,3</sup> alertam para a necessidade de preparar melhor os profissionais de saúde para o *desafio das doenças crónicas* (designadamente a doença oncológica, degenerativas do SNC e de insuficiência de órgão).

O Conselho das Recomendações Europeias do Comité de Ministros para os Estados Membros destaca, sobre a organização dos cuidados paliativos,<sup>4</sup> a necessidade de programas estruturados de educação, incorporados na formação de todos os profissionais envolvidos nos cuidados de saúde. Salienta a necessidade para todos os profissionais de cuidados sociais e de saúde, e outros profissionais envolvidos em cuidados paliativos, obterem treino adequado para exercerem as suas funções de forma concreta, criteriosa e de forma culturalmente sensível.

A *European Association for Palliative Care (EAPC)* descreve as competências centrais que os profissionais da saúde e das ciências sociais envolvidos nos cuidados paliativos devem possuir, num guia orientador, consensual e elaborado por Claudia Gamondi, Phillip Larkin e Sheila Payne.<sup>5</sup>

A formação é, internacional e consensualmente, reconhecida como um elemento essencial e determinante para a prática dos cuidados paliativos. Apesar disso, em Portugal a preparação dos profissionais de saúde nesta matéria tem sido errática, não planeada nem estrategicamente definida.

Num estudo realizado recentemente, em Portugal<sup>6</sup> verificou-se que a inclusão de uma unidade curricular especificamente dedicada aos cuidados paliativos nos planos de estudo conducentes ao exercício de profissões na área da saúde (i.e., Medicina, Enfermagem, Psicologia, Serviço Social, Nutrição, Fisioterapia, Gerontologia, Terapia Ocupacional) era insuficiente. Com efeito, de entre um total de 133 planos de estudo analisados e acreditados pela A3ES, somente 17% incluíam a referida unidade curricular. Estes planos de estudo eram relativos a cursos de Medicina e Enfermagem. No que se refere aos cursos conducentes ao exercício da Medicina, 3 de 8 planos de estudo analisados (37,5%) incluíam uma unidade curricular de cuidados paliativos de cariz meramente optativo.

No que concerne aos cursos conducentes ao exercício de Enfermagem, esta percentagem sobe ligeiramente para 39,5% com 15 de 38 planos de estudos analisados a incluir uma unidade curricular de cuidados paliativos. Note-se que, no caso da Enfermagem, a grande maioria destas unidades curriculares (60%) é de cariz obrigatório.<sup>2</sup>

A «Carta de Praga» posição conjunta da Associação Europeia de Cuidados Paliativos (EAPC), a Associação Internacional de Cuidados Paliativos (IAHPC), a Aliança Mundial de Cuidados Paliativos (WPCA) e o Observatório dos Direitos Humanos (HRW), onde o objetivo era trabalharem conjuntamente para promoverem o acesso aos cuidados paliativos como um direito humano, e em 2009 já se apelava aos governantes para aliviarem o sofrimento e assegurarem o direito e acesso aos cuidados paliativos.

Muito recentemente, a Assembleia da República Portuguesa<sup>7</sup> emitiu uma Recomendação ao Governo Português sobre a formação em cuidados paliativos, onde se aconselha a generalização e obrigatoriedade de formação pré-graduada em cuidados paliativos para enfermeiros e médicos; ao mesmo tempo, se reconhece a necessidade de criar especialidades nesta mesma área, para as duas profissões.

São desafios incontornáveis, não só consequente das recomendações internacionais e nacionais, mas sobretudo pela realidade social e de saúde onde os indicadores apontam para o crescente número de doentes e famílias com necessidade paliativas, a que é necessário e urgente dar respostas adequadas de saúde, garantindo a igualdade, equidade no acesso e garantir a qualidade de vida. É às Instituições de Ensino Superior e às Ordens Profissionais que cabe agora a responsabilidade de reconhecer a oportunidade de corresponder a estes desafios, concretizando-os, como parte da sua missão principal.

Nesta Revista procuramos privilegiar e publicar a melhor evidência produzida, seja realizada em ambiente académico, seja em contexto clínico. Quanto maior número de profissionais formados e/ou especializados em cuidados paliativos, maior será a probabilidade de aumentar a produção científica, e consequentemente melhorar a *praxis*. ●

## Bibliografia

1. Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course. Sixty-Seventh World Health Assembly. 24 May 2014
2. WHO (2002) National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2nd ed. Geneva: Ed. World Health Organization;
3. Ryan K, Connolly M, Chamley K, Ainscough A, Crinion J, Hayden C, Keegan O, Larkin P, Lynch M, McEvoy D, McQuillan R, O'Donoghue L, O'Hanlon M, Reaper-Reynolds S, Regan J, Rowe D, Wynne M; Palliative Care Competence Framework Steering Group. (2014). Palliative Care Competence Framework. Dublin: Health Service Executive
4. Council of Europe. Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care. [www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec\(2003\)24\\_en.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_en.pdf) (ed 12/12/2012)
5. «Competências Centrais em Cuidados Paliativos: Um Guia Orientador da EAPC sobre Educação em cuidados paliativos». *European Journal of Palliative Care* 2013; 20(2): 86-91 and 2013; 20(3): 140-145.
7. Martins Pereira S, Madureira AJ, Hernández-Marrero P. Os Cuidados Paliativos na Formação conducente ao exercício de Profissões na área da Saúde em Portugal. Apresentação realizada na Sessão de Apresentação Oficial do Observatório Português dos Cuidados Paliativos, Lisboa, 27-01-2016. Disponível em: <http://www.ics.lisboa.ucp.pt/resources/Documents/Observatorio/Os%20CP%20na%20Forma%C3%A7%C3%A3o%20Pr%C3%A9-Graduada%20em%20Sa%C3%BAde.pdf>

# Reflexão psicológica do cuidar no processo de luto – Com base num caso clínico

**Liliana Sofia Gervásio Pilha**

Psicóloga Clínica e da Saúde. Mestranda em Cuidados Paliativos pelo Instituto Superior de Castelo-Branco (ESALD-IPCB), Mestre em Psicologia Clínica e da Saúde pela Universidade Beira Interior (UBI) e licenciada em Psicologia pelo Instituto Superior das Ciências do Trabalho e da Empresa – Instituto Universitário (ISCTE-IUL), Psicóloga na Fundação Asilo Nossa Senhora Perpétuo Socorro de Veiros e na Associação Oncológica do Alentejo (AOAL – Delegação de Elvas)

## Resumo

O apoio no luto deve fazer parte dos cuidados prestados pelas equipas de Cuidados Paliativos. O processo de luto decorre de uma perda significativa, envolvendo um conjunto de etapas e sentimentos necessários e imprescindíveis para que haja uma reestruturação da ausência sentida (deixada pelo falecido). O objetivo deste trabalho é o de delinear a intervenção psicológica num processo de luto normal e num de luto complicado, recorrendo à apresentação de um caso clínico. Um processo de luto normal decorre com base em sentimentos normativos de tristeza que permitem a elaboração da perda; ao invés do luto complicado, que se desenvolve face a uma perda inesperada, um luto adiado, crónico, exagerado com comportamentos autodestrutivos ou indizível, não conseguindo a pessoa atingir o equilíbrio emocional. Concluiu-se então que o processo de luto só está resolvido quando o sentimento de tristeza é “substituído” pela saudade da pessoa falecida, o que significa que o sofrimento psicológico é menor, sem existir término temporal definido para esta fase.

## Abstract

*Bereavement support must be part of the care provided by Palliative Care teams. The bereavement process happens after any major loss, involves a group of stages and feelings necessary and vital so the felt absence (left by the deceased) can be restructured. The purpose of this article is to outline psychological intervention in a normal bereavement process and in a complicated bereavement process with the presentation of a case study. A normal bereavement process takes place based on normative sadness feelings that allow for the loss elaboration, not like a complicated bereavement process that happens after an unexpected loss, a postponed, chronic, or overdone bereavement, with self-destructive behaviors, or an unutterable bereavement, in which any case, the person cannot obtain an adequate emotional balance. We can conclude that the bereavement process is only through when the sadness feeling is replaced by the missing feeling, which means that the psychological suffering is smaller, not existing however a specific duration for this stage.*

### Palavras-chave

Cuidados Paliativos; Luto;  
Intervenção psicológica

### Keywords

Palliative care; Bereavement;  
Psychological intervention

### Palabras-llave

Cuidados Paliativos; Duelo;  
Intervención psicológica

## Resumen

*El apoyo en el duelo debe formar parte de los cuidados prestados por los equipos de Cuidados Paliativos. El proceso del duelo se desarrolla a partir de una pérdida significativa, envolviendo un conjunto de etapas y sentimientos necesarios e "imprescindibles" para que haya una reestructuración de la ausencia sentida (dejada por el fallecido). El objetivo de este trabajo es el de "diseñar" la intervención psicológica en un proceso de duelo normal y en uno de duelo complicado, recurriendo a la presentación de un caso clínico. Un proceso de duelo normal transcurre con base en sentimientos normativos de tristeza que permiten hacer la elaboración de la pérdida; al contrario del duelo complicado, que se desarrolla por una pérdida inesperada, un duelo aplazado, crónico, exagerado con comportamientos auto-destructivos o "indescriptibles", no siendo capaz la persona de conseguir el equilibrio emocional. Se concluye, por esto, que el proceso del duelo sólo está resuelto cuando el sentimiento de tristeza se "sustituye" por la añoranza de la persona fallecida, lo que significa que el sufrimiento psicológico es menor, sin existir un término temporal definido para esta "fase".*

## **"O luto ou a perda é a maior crise pessoal que todos temos de enfrentar"**<sup>1</sup>

### Caso Clínico

Sr.ª D. Amélia, de 70 anos, é casada há 50 anos, tendo uma filha (residente nou- tro distrito). A relação entre o genro e o marido era conflituosa, o que consequentemente reduzia os contactos da filha à paciente, todavia o neto visita- va-os frequentemente. Tudo se compli- cou com o diagnóstico à Sr.ª D. Amélia de uma neoplasia do cólon (estadio IV), sendo acompanhada por uma Equipa Intrahospitalar de Suporte de Cuidados Paliativos. Foi um choque, nunca acei- tou a situação clínica, constantemente se questionava "Agora que tinha tudo para ser feliz e ter uma vidinha linda, apareceu-me isto. Nunca pensei." Difi- culdade em aceitar o "cagulo" - como subtilmente definia - uma metástase que tinha na barriga, saliente, considerando- a uma hérnia.

Apesar de ter consciência da sua si- tuação clínica, tentava ao máximo des- dramatizar a mesma, referindo que fazia a sua vida como anteriormente, o que contribuía para alguma estabilidade emocional. Esta situação foi-se mantendo durante 2 anos, com algumas alterações

de humor após o agravamento clínico. A paciente solicitou que não lhe fossem da- das mais informações sobre o seu estado clínico, pois lidava melhor com ignorância.

A paciente ficou internada e neste últi- mo período existiu um acompanhamento mais próximo da sua filha. A mesma não tinha consciência da gravidade da doen- ça, pois a mãe desvalorizava a mesma, para protegê-la. O seu neto nesta última fase não a visitou, falando apenas tele- fonicamente. O esposo acompanhou-a sempre, não saindo do hospital nem por um minuto. Sendo que recusou apoio psi- cológico. No próprio dia do falecimento da Sr.ª D. Amélia o esposo suicidou-se, ten- do sido um choque para a equipa e fa- mília, gerando sentimentos de angústia e culpabilização.

### Introdução

Nos Cuidados Paliativos a abordagem é multidisciplinar, preconizando o bem-es- tar, qualidade de vida e promovendo o alívio do sofrimento físico, social, emocio- nal, espiritual e psicológico do doente, perante uma doença grave, avançada e incurável. O apoio abrange a família. Este processo de doença acarreta per- das em ambos, originando sofrimento e diversos processos de luto.<sup>2</sup> O conceito



de homeostasia encontra-se intrínseco à família, referindo-se à tendência de um sistema funcionar em prole do equilíbrio e manter-se neste ponto. Face a uma situação de doença ou falecimento de um elemento da família não se tem apenas que lidar com a perda dessa pessoa significativa como também com a perda do próprio sistema familiar, como ele era visto anteriormente. A intervenção nos Cuidados Paliativos estende-se após o falecimento do doente, acompanhando-se os familiares no processo de luto. O luto corresponde a uma reação (emocional, física, comportamental e social) natural e adaptativa que surge perante qualquer tipo de perda (real ou percebida).<sup>3</sup> Equivale a um processo meramente psicológico pois corresponde à capacidade de lidar com a perda, seja de que caráter for.

Neste caso, as perdas foram bastantes e simultâneas, desde que a filha teve conhecimento da real situação clínica da progenitora (vivenciando-se um luto antecipatório), perda de algumas capacidades de funcionalidade da mãe, assim como a perda de ambos os pais. Foi um processo difícil que acarretou diversas consequências emocionais que obviamente ainda existem sequelas.

### Desenvolvimento

A forma como lidamos com a perda determina o desenvolvimento de um processo de luto podendo ser do tipo normativo ou complicado, o que determina o desenvolvimento de cada um (ou seja, a forma como lidamos com a perda) são os fatores de proteção ou de risco. Por essa razão o acompanhamento da família permite detetar e intervir atempadamente.<sup>4</sup>

Especificamente, a intervenção no luto divide-se entre: apoio dado pelo profissional, aconselhamento de uma ajuda mais específica para o enlutado

e intervenção psicológica e/ou psiquiátrica, caso se detete alguma psicopatologia.<sup>2</sup> Inicialmente, qualquer profissional em Cuidados Paliativos deverá executar as seguintes diretrizes: esclarecer dúvidas sobre a morte do familiar, falar sobre as circunstâncias da morte, explorar se existem sentimentos de culpa, valorizar a família pelos cuidados prestados, reorientar sobre falsas crenças que dificultem a expressão emocional, aconselhar para não se tomarem decisões precipitadas, informar sobre a evolução do luto e informar das consultas de luto.<sup>5</sup>

No caso clínico a equipa de internamento que comunicou o falecimento deveria ter seguido estas diretrizes para uma continuidade de acompanhamento. Acrescenta-se a importância de se deixar agendada uma consulta externa de luto.

O psicólogo nos Cuidados Paliativos tem um papel imprescindível no acompanhamento do doente e família ao longo do processo de doença.<sup>6</sup>

As fases do luto normal englobam o choque ou negação, desorganização ou reconhecimento, e reorganização ou aceitação, salientando-se o fato das mesmas não terem que respeitar esta ordem.<sup>7,8</sup> A intervenção psicológica no processo de luto normativo subdivide-se em três fases: psicoeducação, resolução de problemas pendentes e readaptação à vida quotidiana.<sup>9</sup> No necessário acompanhamento psicológico da filha seria essencial encontrar o significado das perdas e/na sua vida. Existem diversos modelos terapêuticos, podendo-se destacar a concretização das seguintes tarefas:

i) Aceitação da perda: A sensação é que tal não aconteceu, por isso torna-se essencial a aceitação da perda dos pais para se poder partir para as fases seguintes. É normativo que a filha procure os falecidos, os confunda com outros ou ter alucinações.

ii) **Elaboração da dor:** A dor física, emocional e comportamental está associada à perda. Nesta fase a filha poderá negar a dor, considerando que “está tudo bem”. Os mecanismos de defesa habitualmente presentes são: idealização dos falecidos, evitamento de elementos que recordem os mesmos (casa, objetos, locais), apresentar comportamentos de risco e até mudança de residência (neste caso afastar-se do local onde viviam os pais).

iii) **Ajustamento ao contexto:** Nesta fase a filha iria reestruturar os papéis que desempenha, refletir sobre a experiência vivida de forma a retirar algo da mesma, com reformulação de objetivos de vida associados para potenciar o crescimento interno.

iv) **Prosseguir com a vida:** A filha conseguiria reinvestir ou noutros projetos de vida, isto é, conseguir organizar a sua vida na sua plenitude.<sup>7,10</sup>

O processo de luto da filha só termina quando se conseguirá regressar às suas rotinas habituais, aceitando a perda (com saudade) e predominam as boas recordações. Todo este processo de luto ocorre num período mínimo de 2 anos, habitualmente, sendo ajustável a cada pessoa.

Perante o quadro de perdas simultâneas, antecedentes de perturbação psicológica, relação de conflito e distante, sem acompanhamento psicológico prévio e ausência de conhecimento real da situação clínica da mãe, contribuíram para o desenvolvimento de luto complicado, por estarem reunidos diversos fatores de risco.

Num processo de luto complicado a intervenção psicológica terá que ser diferente da anterior. Dado que a forma como se lida com o luto deve-se à forma como se vivenciou o processo de doença, tendo sido este acompanhamento mais ausente e distante. Acrescentando-se o pouco conhecimento da filha sobre a situação clínica da paciente.

A intervenção psicológica no luto com-

plicado deve assentar nos seguintes pontos: listar as doenças físicas; estabelecer uma boa relação terapêutica; revivência de memórias da pessoa que faleceu; avaliar quais das quatro tarefas do processo de luto não foram completadas; lidar com a instabilidade emocional causada por essas lembranças; explorar e diminuir a “relação” da pessoa aos objetos que recordem o falecido; reconhecer a perda e o seu caráter definitivo; lidar com a “idealização” de como terminar o luto e ajudar o paciente a terminar a intervenção. Neste processo utilizam-se algumas das técnicas psicológicas: “cadeira vazia” (pessoa fala diretamente com o falecido olhando para a cadeira vazia, como se o mesmo ali tivesse); o psicodrama (pessoa representa o papel do falecido e o seu); resolução de problemas, registos de auto-monitorização, reestruturação cognitiva, treino de habilidades sociais, estratégias de *coping*, *role-play* e dessensibilização sistemática.<sup>11</sup> A terapia narrativa também é útil, através da “carta ao falecido”, “diário do luto” e da “construção da biografia do falecido”.<sup>10</sup>

Ao existir um protocolo definido para a intervenção no processo de luto a atuação da equipa é mais eficaz, tal como pelo reconhecimento das suas funções com obtenção de melhores resultados. Finaliza-se com a importância dos profissionais encerrarem o ciclo face aos doentes que acompanharam, para prevenir situações de stress e psicopatologia; frisando-se que este processo não se assemelha ao percorrido pelas famílias.<sup>12</sup>

## Conclusão

No processo de luto a experiência de uma perda permite ter mais estratégias para futuras perdas. A perda gera sofrimento sendo necessário ultrapassar esse acontecimento integrando o sucedido na sua vida. A intervenção psicológica centra-se na mudança do foco nega-

tivo para o positivo, estabelecendo-se objetivos a alcançar. A revolta, negação, desorganização, depressão e aceitação são as fases deste processo, sentindo-se tristeza, ansiedade, choque e solidão. Tendo em conta que o processo de luto é psicológico é necessário auxiliar o enlutado a organizar-se emocionalmente para atingir a resolução dessa perda, estando o luto resolvido quando se consegue pensar no falecido sem dor e se reinveste de novo na vida.

A intervenção no luto deve ser feita por toda a equipa, sendo uma tarefa a aprofundar pelo psicólogo pelas suas competências ao nível do equilíbrio emocional.

Considera-se que este artigo acrescenta à temática do luto a reflexão sobre o papel dos profissionais, principalmente do psicólogo, comumente para que os mesmos façam o encerro do ciclo do processo de acompanhamento de cada doente para que seja feito também o luto. Este caso complexo potencia ainda um alerta para um olhar mais atento às famílias e sinais emitidos. ●

## Bibliografia

1. Twycross R. Cuidados Paliativos. Lisboa: Climepsi, 2003.
2. Barbosa A, Neto IG. Manual Cuidados Paliativos (2ª ed.). Lisboa: Faculdade Medicina de Lisboa, 2010.
3. Rojas J, Ayala C, Martín T, Posada R, Prado M, Pina M, Márquez M, Correas M, López M. Guia de Cuidados Paliativos. Évora: Administração Regional de Saúde do Alentejo, 2008.
4. Gutiérrez J, Angulo A, Sayas L, Ávalos M, Liana H. Las cartas de condolência: marco conceptual y protocolo. Medicina Paliativa. 2014;21(1).
5. García C, Martín T, Méndez R. Programa Regional de Cuidados Paliativos – Guía Clínica seguimiento del duelo. Extremadura: Observatorio Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura, 2010.
6. Pereira, SM. (2010). Cuidados Paliativos: Confrontar a morte. Lisboa: Universidade Católica Editora.
7. Barbosa A. Olhares Sobre o Luto. Lisboa: Faculdade Medicina de Lisboa, 2013.
8. Rebelo JE. (2007). Viver o luto: a morte dos próximos (pais e filhos). In J.H.S. Brito (Coord.), O fim da vida (pp. 155-172). Braga: Publicações da Faculdade de Filosofia, UCP.
9. Silva AC, Nardi AE. Luto pela morte de um filho: utilização de um protocolo de terapia cognitivo-comportamental. Rev Psiquiatr Rio Gd Sul. 2010; 32(3):113-116.
10. Worden JW. Terapia de Luto – Um manual para profissionais de saúde mental (2 Ed.). Porto Alegre: Artes Médicas, 1998.
11. Basso I, Wainer R. Luto e perdas repentinas: contribuições da terapia cognitivo-comportamental. Revista Brasileira de Terapias Cognitivas. 2011;7(1):35-43.
12. Silva RC, Hortale VA. Cuidados Paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. Cad. Saúde Pública. 2006;22(10):2055-2066.

# Anorexia-caquexia, nutrição e qualidade de vida no doente com cancro em Cuidados Paliativos

**Madalena Gonçalves**

Técnica superior de serviço social, Mestre em Cuidados Continuados e Paliativos/Docente, Investigadora/ Universidade de Coimbra

**Manuel Luís Capelas**

MSc, PhD, docente do Instituto de Ciências da Saúde e Centro de Investigação Interdisciplinar em Saúde da Universidade Católica Portuguesa

## Resumo

O diagnóstico e o prognóstico do cancro determinam e orientam o plano de cuidados em termos nutricionais em cuidados paliativos.

Atendendo à prevalência do Cancro em Portugal, que está na origem de 20 a 25% de um total de 60% das mortes resultantes de doenças crónicas evolutivas, deverá atender-se à presença de estados de desnutrição, em doentes com Cancro em Cuidados Paliativos com uma incidência aproximada de 30 a 50% dos casos.

Apesar da reduzida informação sobre o estado da arte em Portugal, este artigo de carácter teórico, sustenta a sua exposição numa revisão da literatura diversa sobre nutrição, enfermagem, serviço social e medicina, publicada entre 2005 e 2014 bem como na observação direta.

Os objetivos são: (1) Evidenciar os desafios no âmbito da nutrição em cuidados paliativos; (2) Propor uma abordagem sistémica embora personalizada, multidisciplinar e integrada à pessoa doente e à família; (3) Apelar a uma maior humanização da Saúde perante desafios de gestão.

Alimentar em oncologia é uma prática que não se firmará sem espaço para alguma controvérsia fundeada em princípios éticos. Que um plano alimentar nutricional adequadamente definido deverá responder a um universo estadios e deverá atender a fatores culturais, económicos e sociais, numa dimensão moral de proteção, de dignificação da vida humana.

## Abstract

*The diagnosis and prognosis of cancer determine and guide the care plan in terms of nutritional status in palliative care.*

*Given the prevalence of cancer in Portugal, which is at the origin of 20 to 25% of a total of 60% of the deaths resulting from chronic progressive disease, reference should be*

### Palavras-chave

Qualidade de Vida; Cancro; Anorexia – Caquexia; Dor Total; Nutrição

### Keywords

Quality of life; Cancer; Anorexia and cachexia; Total Pain; Nutrition

### Palabras-llave

Calidad de Vida; Cáncer; Anorexia-caquexia; Dolor total; Nutrición

made in case of mal-nutrition in patients with cancer in palliative care. Although the available data is in short supply, we can say that statistically, the incidence is between 30% and 50% of the cases.

Despite the reduced-date information on this subject in Portugal, this Article theoretical, is also reflexive and supports it's exhibition in a revision of the literature of different nature, areas such as nutrition, nursing, social work and medicine, published between 2005 and 2014 as well as in the analysis and observation in the field of praxis.

The objectives are: (1) To highlight the challenges faced in nutrition in palliative care, the health teams; (2) To propose a systemic though personalized and multidisciplinary approach to the sick person and is family; (3) To suggest practices to a greater humanization of health care and re-pond to the challenges of management.

Then, we may conclude that If nurture in oncology is an act of caring, it shall not be established without space for any necessary debate based on ethical principles. A properly defined nutritional should respond objectively to a universe stages and must meet the cultural, economic and social factors.

The ethical dimensions of care processes require relational processes and moral commitments of protection, of dignity and humanization of provision of hospital care and home care.

## Resumen

El diagnóstico y pronóstico del cáncer determinan y guían el plan de atención nutricional en cuidados paliativos.

Dada la prevalencia de cáncer en Portugal, lo que dio lugar a un 20-25% de un total de 60% de las muertes a causa de enfermedades crónicas evolutivas, debe cumplir con la presencia del Estado desnutrición en pacientes con cáncer en Atención paliativo. Aunque los datos disponibles son escasos, los remos se puede decir que estadísticamente, la incidencia es de entre el 30 y el 50% de los casos.

A pesar de la baja información del estado del arte en Portugal, este artículo teórico mantiene su exposición en una revisión en literatura de diversa naturaleza en la nutrición, enfermería, trabajo social y la medicina, publicados entre 2005 y 2014, así como en el análisis y la observación en el campo de la praxis.

Los objetivos son: (1) Demostrar los retos en materia de nutrición en los cuidados paliativos; (2) Proponer un enfoque sistémico, aunque personalizado, multidisciplinario e integrado en el enfermo y la familia; (3) Atraer a una mayor humanización de la salud ante los retos de gestión.

Llega a la conclusión de que la comida en oncología es una práctica que no se establece sin lugar a cierta controversia anclado en principios éticos. Un plan de alimentación nutricional adecuadamente definido debe responder a unas etapas del universo y debe cumplir con los factores cultu-rales, económicos y sociales, en una dimensión moral de la protección de la persona enferma y de la dignidad de la vida humana.

## Introdução

O conceito de qualidade de vida (QdV) associado aos cuidados em nutrição e hidratação do doente oncológico em cuidados paliativos, é subjetivo e frequentemente associado a dilemas éticos de

ordem multidimensional tão complexos quanto a natureza humana.

A noção de qualidade de vida neste contexto reflete o que cada sujeito apreende e/ou evidencia, como sendo algo que proporciona bem-estar ou con-

forto. Estas evidências alteram-se de acordo com nuances circunstanciais, face à sua condição social, socio económica ou de saúde. Embora, fundamental em termos de qualidade da prestação e no âmbito, também da satisfação do doente, esta definição, na maioria dos artigos que apresentam instrumentos para sua avaliação, não ocupa uma posição de destaque.

Ainda assim, o discurso sobre a relação entre a saúde e QdV, remonta a uma abordagem aristotélica, identificada então com um estado de espírito, afirmando-se a partir da década de sessenta, pela sua influência na gestão de recursos em saúde com prevalência, das doenças oncológicas e não apenas como objeto de desejo.

A este propósito, estudos sobre QdV revelam uma inspiração medicalizada, adotando uma visão bioestatística e economicista da saúde numa visão funcionalista e focalizada no custo-efetividade.<sup>1</sup>

O termo "qualidade" de natureza abstrata, ao expressar boa qualidade, viria a ganhar maior relevância no domínio da gestão de recursos em saúde assumindo maior ênfase no discurso e na prática médica.<sup>2</sup>

Apesar do dualismo neste âmbito e pela sua incidência, também associada ao aumento da esperança média de vida em doentes com cancro, este poderia considerar-se um problema de saúde pública, em que as intervenções dirigidas às doenças crónicas em relação às agudas dão ênfase à avaliação da QdV.<sup>3</sup> O diagnóstico e o prognóstico na presença do cancro determinam e orientam o plano de cuidados, com novas exigências para a pessoa doente e cujos reflexos incidem nos familiares e nos profissionais de saúde.

Os profissionais são conduzidos a reformulações do próprio existir em que compromissos pessoais e ético profissionais, potenciam o ato de cuidar e dos quais depende a QdV do doente.

O cancro em Portugal, de acordo com a Direção Geral da Saúde (2005),<sup>4</sup> está na origem de 20 a 25% de um total de 60% das mortes em cuidados paliativos resultantes de doenças crónicas evolutivas com estados de desnutrição. Embora os dados escasseiam, pode afirmar-se que a incidência se situa entre os 30 e 50% dos casos. Ainda, 40 a 80% dos doentes oncológicos avaliados nutricionalmente por perda de peso, apresentavam desnutrição, tendencialmente agudizada no cancro do trato digestivo e carcinoma de Cabeça e Pescoço.<sup>3</sup>

Assim, observar os fatores que asseguram a QdV nestes doentes, como prevenção precoce da anorexia ou, da perda espontânea e não intencional do apetite, fica legitimado.

Sabe-se que a localização e a tipologia do cancro influenciam a perda gradual de apetite e a ingestão de nutrientes essenciais, assentindo a progressão da doença. Em oncologia, a deterioração nutricional é de origem multifatorial, resultando da presença de comorbilidades de gravidade acentuada frequentemente associadas à idade avançada dos doentes maioritariamente do sexo masculino. Também está associada a estilos de vida desadequados e pior prognóstico.<sup>4</sup> Nestes doentes observa-se uma astenia generalizada em que a caquexia se associa a uma progressiva diminuição da eficácia da terapêutica com disfagia, náuseas, vômitos ou diarreia. Deste modo, preconiza-se o alívio do sofrimento de doentes crónicos e terminais e dos seus familiares, com base no conhecimento do que determina esse mesmo sofrimento.<sup>5,6</sup>

Se alimentar em oncologia é sinónimo de cuidar, poderá constituir-se como espaço para alguma controvérsia. Por um lado responde adequadamente a um universo de estádios da doença, por outro confronta-se por vezes com impasses culturais e económicos.



Cuidar implica assim a transposição de um paradigma individual para um paradigma interpessoal, colocando em evidência a realização de uma vida em relação, afirmando primados do serviço social e os pilares da bioética. Concretiza-se na humanidade a humanidade da prática profissional.<sup>7</sup>

## Métodos

Desenvolveu-se uma revisão da literatura, por ser considerada adequada para o desenvolvimento deste tema, partilhado por perspectivas distintas, embora interdependentes, e que veio sustentar a sua abordagem. Assim, a busca foi orientada por temas essenciais como Qualidade de Vida e Saúde; Cuidados Paliativos; Síndrome de Anorexia-Caquexia e Nutrição; Dor e Gestão de Sintomas; Terapêutica e Hidratação Subcutânea; Cuidados em Fim de Vida; Potenciação da esfera social e Ética em Cuidados Paliativos. As fontes dos dados utilizados apresentaram formas distintas como livros, artigos publicados, dissertações de mestrado e de doutoramento. As fontes utilizadas encontram-se em língua portuguesa, francesa, espanhola e inglesa. O recorte temporal para a produção deste artigo situa-se entre setembro de 2015 e novembro de 2016.

## Nutrição

### Sua importância no plano de cuidados

Os cuidados paliativos vieram possibilitar uma abordagem holística à pessoa cuja doença ameaçadora da vida condiciona a autonomia e o acesso ao princípio básico da existência. Os cuidados paliativos promovem o alívio do sofrimento, no qual a dor se inclui, quase sempre total, reafirmando a vida e a morte como processos naturais.<sup>8</sup>

Neste contexto, a avaliação da QDV associada à alimentação e hidratação em cuidados paliativos, tende a melhorar substancialmente a prestação de cuidados,

permitindo uma monitorização do processo de ajuda com a presença de um diagnóstico clínico mas também social, mais preciso e uma melhor gestão de recursos.

Apesar de persistirem dúvidas relativamente à relação da alimentação com a QDV,<sup>9</sup> considera-se que a integração de cuidados nutricionais auxiliam no autoconceito influenciando a presença de sintomas, a adesão terapêutica, o conforto, a capacidade funcional e da sobrevivência do doente.

Em rigor, *"a má nutrição é comum em pacientes com cancro (e) muitos fatores contribuem para a perda de peso, como a diminuição de ingestão alimentar e pelas alterações metabólicas resultantes de uma resposta inflamatória"*<sup>10</sup> (p.151).

Os cuidados de nutrição respondem às questões da relação do ser humano com os alimentos. A alimentação possui dimensões de alcance fisiológico, social e emocional, com a presença de rituais alimentares, impregnados de simbolismo. Estes, associados à presença de sensações de prazer e convivialidade, quando de satisfação deficitária, podem na presença do cancro e na generalidade dos doentes, também em cuidados paliativos, condicionar a sua qualidade de vida e influenciar o seu desempenho social.

Alimentar, assume então uma dimensão mais lata e potencial, quer em âmbito institucional, quer domiciliar, com repercussões na economia familiar, na autoimagem e relação com a rede social.

A promoção do ensino para o autocuidado em termos alimentares, é um fator decisivo para um plano de cuidados holísticos, credibilizando o conceito de QDV em cuidados paliativos, também junto dos cuidadores informais ou familiares.

Face a esta questão, importa assim desenvolver uma incursão sobre os principais contornos da síndrome da anorexia-caquexia.

## Síndrome Anorexia Caquexia

Há mais de 2400 anos, Hipócrates falava já em Caquexia "(...) a carne é consumida e transforma-se em água (...). O abdómen enche-se de água, os pés e as pernas incham; os ombros, clavículas, peito e coxas definham (...) essa doença é fatal".<sup>3</sup>

O Homem sofre quando experimenta qualquer mal, doença ou infortúnio. De acordo com abodagens teológicas e filosóficas, o mal constitui-se como um desafio para quem dele padece e, em uma experiência negativa, faz emergir questionamentos e sobressair respostas para a sua causa, mas também uma finalidade. A percepção trata-se sempre, afinal, de

uma questão de sentido que conduz a indagar sobre a sua natureza.

A anorexia representa um severo estado de má nutrição com uma involuntária perda de peso e massa muscular, normalmente superior a 5-10% do peso pré-morbidez.<sup>11,12,13,14</sup> De acordo com a Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados, 2008,<sup>15</sup> perdas superiores a 10% do peso normal nos últimos 6 meses, ou superiores a 5% no último mês, pode indiciar desnutrição, (sugerindo-se como boa prática, as medições antropométricas, parâmetros bioquímicos, e anamnese alimentar), assegurando-se a ingestão de suporte apropriado e/ou suplementos que respondam às necessidades individuais.

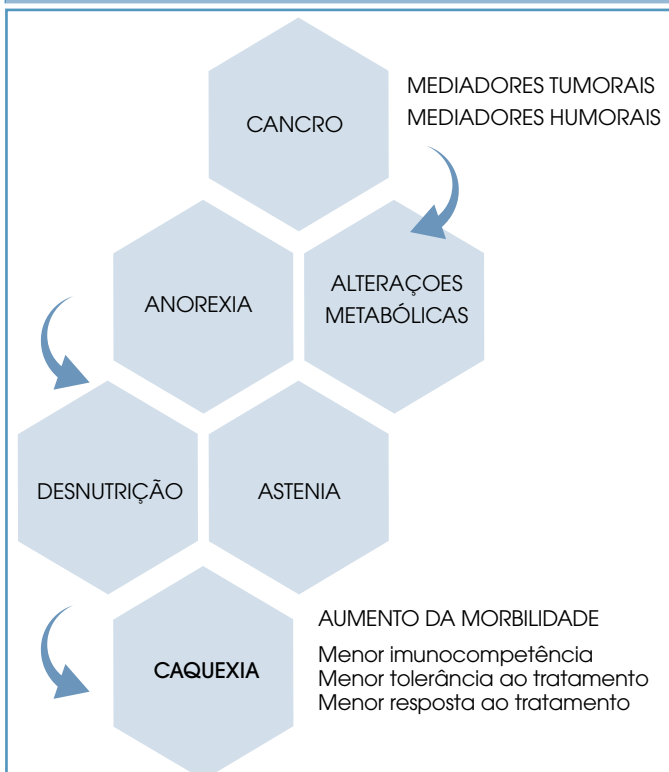
Os critérios do diagnóstico desta síndrome resultaram da avaliação de um grande número de doentes em estudos desenvolvidos pelo *North Central Cancer Treatment Group*. Assim, estabeleceram-se como critérios para o diagnóstico "1) perda de peso de pelo menos 2,2 kg nos 2 meses precedentes e/ou ingestão calórica diária inferior a 20 kcal/kg; 2) o doente expressa o desejo de aumentar o peso, o apetite; 3) a opinião da equipa de saúde é de que o ganho de peso será benéfico para o doente".<sup>16</sup>

Em rigor, a anorexia é multifatorial, e manifesta-se entre 80% a 90% dos doentes terminais. Esta é mais prevalente em doentes com cancro da cavidade oral, do pulmão ou da próstata, e mais raramente, nos hematológicos e da mama, sendo a incidência substancialmente superior em doentes com carcinoma gástrico. De referir que esta ocorrência apresenta uma base de inci-

### Figura

#### Mediadores do processo caquético

A resposta do doente com cancro, quando caquético, caracteriza-se pela presença de anorexia bem como por profundas alterações metabólicas que precipitam uma acelerada perda de peso e grande debilidade muscular esquelética e cardíaca.





dência de 50% e, 54 a 70% apresentam perdas de peso em fases mais precoces da doença e 15 a 25% dos doentes estão anoréticos no momento do diagnóstico. Esta é uma das principais causas de internamento em cuidados paliativos com uma incidência de 85%, sendo este um fenómeno paraneoplásico, podendo anteceder o diagnóstico clínico. Dos doentes hospitalizados, pelo menos 45% perdem mais de 10% do seu peso e 25% perdem mais de 20% do seu peso inicial, podendo atingir valores superiores a 30%. Este é o maior fator de impacto na morte de 20 a 40% dos doentes em cuidados paliativos.<sup>17,18,19,20</sup>

De acordo com um estudo recente sobre o controlo de sintomas em cuidados paliativos, verifica-se alguma variabilidade e diminuição da frequência total dos sintomas em quatro principais momentos de observação: Astenia e dor na admissão e sete dias após o internamento; Astenia e sonolência quarenta e oito horas antes da morte; Sinais de desconforto no dia do óbito.<sup>21</sup>

Sabe-se que a síndrome anorexia-caquexia coloca dificuldades na distinção da sua especificidade, aspeto este que aumenta a debilidade generalizada, a dor e o sofrimento.

De acordo com Argilés,<sup>21</sup> *"la pérdida*

<b>Quadro</b>
Patogénese da síndrome de Anorexia-Caquexia
<b>Anorexia</b>
Hipofagia
Náuseas e vômitos
Obstrução mecânica e má absorção
<b>Alterações Metabólicas</b>
Intolerância à glucose
Incremento da gliconeogénese hepática
Ativação lipolítica adiposa
Perda de proteínas musculares
Alteração hormonal
Quadro inflamatório generalizado

*de masa muscular afecta no sólo de un 20% al músculo esquelético, sino también al cardíaco, lo que puede ser el origen de disfunciones en este órgano, las cuales pueden llegar a representar más de un 20% de los fallecimientos asociados al cáncer"* (p. 5).

Embora a caquexia de origem neoplásica origine um grande desgaste tecidual como os descritos, afeta também outros órgãos como o fígado, o baço, os rins e glândulas suprarrenais, que podem inclusivamente verem aumentado o seu peso e volume.

Clinicamente a caquexia assume uma grande influência na sobrevida da pessoa doente já que existe uma correlação inversa entre o grau de caquexia e a sobrevivência do doente, de acordo com o tipo de tumor, que pode variar entre os 20% e os 80%.<sup>21</sup>

Em rigor, a caquexia deriva de uma parte, de uma demanda extraordinária de aporte calórico pela presença de um tumor e de outra, de uma má nutrição decorrente uma débil ingestão alimentar com alterações metabólicas determinantes como as que se indicam no Quadro.

Prevalece a ideia de que a caquexia neoplásica decorre essencialmente de perturbações metabólicas decorrentes do cancro. De acordo com o descrito por Argilés no seu estudo de 2006 sobre a fisiopatologia da caquexia, pensou-se durante muito tempo que estes desajustes proteicos eram causados por segregações do próprio tumor ou por interação das células do tumor com as do paciente. Sabe-se hoje que estes fatores procedem fundamentalmente da resposta do paciente ao crescimento tumoral.

Da caquexia resultam prognósticos desfavoráveis e respostas diminutas aos planos terapêuticos, com uma diminuição da QdV da pessoa doente e fraca adesão ao plano alimentar.

Ainda de acordo com estudos desen-

volvidos na área da bioquímica e biologia molecular considera-se que a anorexia é antes uma consequência da caquexia do que uma das suas causas tendo em conta que esta também se manifesta após uma acentuada perda de peso.

O que se assume de forma clara, é o fato de se verificar um ciclo de retroalimentação positiva entre a debilidade progressiva e a falta de apetite com agravamento mútuo.

A neoplasia liberta substâncias nefastas e estimula o sistema imunitário a libertar citocinas. Este mecanismo origina a decomposição química das gorduras no organismo com elevado gasto proteico, ao qual o doente debilitado não consegue responder, instalando-se a síndrome.<sup>22</sup>

Ainda se pensa que a síndrome de anorexia-caquexia pode ser induzida pela terapêutica. Os pacientes caquéticos não toleraram facilmente os tratamentos antineoplásicos como a cirurgia, a quimioterapia ou outros embora, de acordo com estudos realizados, se aceite que a deficiente regulação da leptina, segregada pelo tecido adiposo e com influência na atividade do hipotálamo e do neuropeptídeo Y, forte estimulador do apetite possam atuar decisivamente para a instalação desta síndrome. Também na ausência, por fatores tumorais, das melanocortinas reguladoras da memória, do comportamento, do apetite, da imunidade e da temperatura corporal, opera-se a indução de anorexia e caquexia posterior.<sup>12,16</sup>

Estudos realizados em França indicam que uma perda de peso superior a 10% em cirurgia e superior a 5% em oncologia médica aumenta o risco de complicações pós operatórias e de toxicidade por quimioterapia e radioterapia, muitas vezes contornada por um maior aporte hídrico.<sup>23</sup>

Sabe-se que os doentes ficam mais sensíveis aos seus efeitos secundários e apre-

sentam ainda manifestações decorrentes de anormalidades metabólicas. Destes fatos decorrem implicações em termos nutricionais suscitando-se um cuidadoso suporte nutricional já que se sabe que o apetite e a capacidade para comer são descritos como os fatores mais importantes para a QdV do doente. Estes assumem representações físicas e psicológicas com repercussões na adesão ao plano terapêutico que como se sabe não se restringe a prescrições farmacológicas.

Na verdade, confirma a necessidade de intervenções não farmacológicas como a de apoio emocional,<sup>20</sup> (técnico e material) respondendo a uma dor total, conceito, introduzido por Cicely Saunders.

### Suporte nutricional

Do ponto de vista nutricional, sugere-se um plano de cuidados individualizados com uma estratégia definida. Aconselha-se uma redução na ingestão, ao mesmo tempo que se procurará manter a sensação de prazer e satisfação na deglutição de alimentos e de líquidos. A ingestão pelos meios tradicionais, em pequenas quantidades, deve ser privilegiada enquanto prática exequível. Deve valorizar-se o reforço pessoal nas pequenas concretizações mas substanciais ao nível psicossocial, logo para a QdV do doente que, desadaptado, enfrenta o medo, o desconforto e entraves no relacionamento social e familiar,<sup>11</sup> frequentemente associados a uma conspiração do silêncio não adaptativa.

Recomenda-se atender às preferências alimentares do doente, bem como aos hábitos de vida associados aos prazeres da comida, evitando-se alimentos ácidos ou demasiado quentes. Estes procedimentos deverão ser, preferencialmente, acompanhados por profissionais especializados na área da nutrição, que determinarão o valor nutricional de aporte proteico e calórico bem como o número de doses diárias a administrar.

O uso de ervas aromáticas podem, em caso de aversão a determinado alimento, ou alterações do paladar, melhorar a adesão do doente. O aumento do número de refeições diárias, pobres em lípidos, poderá reduzir as náuseas e os vômitos, bem como as de valor proteico e calórico substancialmente superior, poderão ajudar em casos de saciedade precoce.

De realçar que a decisão de fornecer ou não o suporte nutricional ao doente, requer a vontade do mesmo, a apreciação das suas expectativas, bem como das da rede de suporte familiar, cumprindo-se a "Aritmética da QdV". Esta fórmula permite, com recurso a uma boa comunicação, alcançar resultados que correspondam a expectativas justamente dimensionadas e a ações de exequibilidade dirigida.

Em rigor, forçar o doente a ingerir alimentos contra a sua vontade, ou sujeitá-lo a uma pesagem diária, não contribui para a melhoria da sua QdV e acentua o sentimento de insucesso por parte deste quanto à adesão terapêutica.

Em alguns casos e na impossibilidade mecânica para consumo e perda de mobilidade do aparelho gastrointestinal poder-se-á considerar a introdução de metoclopramida, aumentando a sensação de plenitude gástrica embora os agentes progestagénicos em oposição aos corticoides proporcionem um maior bem-estar, uma melhoria no apetite e no peso.<sup>22</sup> Embora se reconheça que, "(...) as alterações metabólicas que caracterizam a síndrome anorexia caquexia, não (sejam) reversíveis com o aumento de ingestão calórica"<sup>24</sup> (p.187) colocam-se por vezes questões complexas de ordem prática, instrumental e de contornos éticos, nomeadamente no tocante à tomada de decisão na manutenção do plano de cuidados nutricionais.

O estudo de Campos refere que, quer os doentes quer os cuidadores, em algum momento do tratamento, teriam recebido

por parte da equipa multidisciplinar, alguma explicação sobre a adoção da terapia nutricional enteral, reconhecendo a sua importância para o seu familiar.<sup>25</sup>

Em rigor, "*o enfermeiro é, por excelência, o profissional de saúde que, permanecendo mais tempo junto do doente, estabelece uma relação mais próxima com ele e com a família. É ao profissional, que geralmente, o doente e família confiam informações de cariz pessoal, familiar, social, cultural e económico*"<sup>26</sup> (p. 32). Na verdade, este estudo<sup>26</sup> coloca em evidência a importância manifestada pelos doentes e familiares em aceder ao direito de escolher o momento de iniciar a dieta enteral pelas múltiplas dimensões que assume. Apesar disso, verifica-se que um número, ainda que reduzido, delega essa autoridade ao seu médico, numa assimetria relacional reconhecida. Muito embora se registre este canal comunicacional, de uma forma geral, todos admitiram terem recebido informação pouco clara e insuficiente sobre a alimentação por sonda.

Apesar desta proximidade entre agentes facilitadores para a tomada de decisão e ensino para o autocuidado, "*pouco se sabe como os enfermeiros fazem a avaliação da perda de peso e do estado nutricional na prática quotidiana de forma a fornecer o apoio adequado*" apesar destes estarem, "*em situação privilegiada para contribuir (...) para o processo de decisão*"<sup>27</sup> (p. 27).

Referencie-se que, de uma forma geral, "(...) os enfermeiros sentem que o seu papel nem sempre é claramente definido (...) precisando de serem clarificadas as suas responsabilidades (aquando da) tomada de decisão"<sup>27</sup> (p. 23).

Pinto refere que cerca de 86% dos profissionais inquiridos no seu estudo, no âmbito do seu mestrado em cuidados paliativos, consideraram que é frequente haver atitudes contraditórias dentro da equipa multidisciplinar na decisão de suspender/con-

tinuar a alimentar o doente terminal.<sup>28</sup> De referir porém que estas equipas desenvolvem ações paliativas no serviço de Medicina do Centro Hospitalar do Porto e apenas um dos oitenta e sete (87) inquiridos possuía formação em Cuidados Paliativos.

Ainda assim, deste estudo, conclui-se também que 95% destes defendem que se deve respeitar a vontade do doente terminal, caso este recuse alimentar-se. Também cerca de 85% não considera a suspensão da alimentação nestas circunstâncias, uma prática negligente e 100% defende que suspender a alimentação num doente terminal não é sinónimo de suprimir uma vida, muito embora pese o fato desta medida constituir um fator stressante para as famílias.

Muito embora se aceite a presença de stress no seio das famílias numa situação de doença grave precipitante que conduz inevitavelmente à morte, revela-se proveitoso apelar à reflexão sobre a qualidade das relações com os doentes, as famílias e profissionais. Valorizar a importância da comunicação em momentos de grande impacto emocional, reconhecer o direito à informação, valorizar a autoterminação e a proximidade em cuidados paliativos, representam exemplos de boas práticas.

A conspiração do silêncio que encerra doentes, famílias e profissionais na dor e na incerteza, deixa que se instale um sentimento de, poder-se-ia dizer, "consciência não atempada" que adia lutos inevitáveis perante práticas paliativas incontornáveis, para as quais os doentes e familiares devem ser preparados por via de uma comunicação adequada, nomeadamente à disponibilização em tempo útil e desde que não represente prejuízo, à "informação do processo clínico"<sup>29</sup> Assim, a informação percebida permitirá que a conspiração dos mitos condicionadores e dos silêncios deixem de constituir-se como elementos entrópicos, para dar lugar a uma

maior humanização na prestação de cuidados aos doentes e às famílias, parceiros no plano de cuidados.

A aceitação plena da finitude humana, que é intrínseca a todo o indivíduo independentemente da sua condição, permitirá uma discussão antecipatória de acontecimentos mais ou menos stressantes. Os seus efeitos, que comprometem a segurança e o conforto do doente e o desempenho de familiares e profissionais, serão minimizados, num processo de morte que na sua essência, é vital.

### Questões éticas

A comunicação está portanto subjacente ao conhecimento, à capacitação, ao livre arbítrio, ao princípio da autonomia. "A autonomia pressupõe o princípio lapidar de liberdade de escolha. De facto, esta será uma das grandes conquistas do nosso sistema de saúde"<sup>29</sup> (p. 87), o que pressupõe, à partida, por parte das instituições, o compromisso do cuidado para a vida, ao abrigo do princípio da dignidade, primado do ser humano e prioridade de uma sociedade plural e de Direito.

Os cuidados paliativos têm a consciência plena de excessos praticados nos cuidados de saúde, que se configuram como obstinação e/ou futilidade terapêuticas que comprometem a qualidade do viver. Este comprometimento resulta frequentemente, estamos em crer, de uma interpretação casuística observando os princípios da justiça e da não maleficência. Em rigor, "a existência de normas formais, (...) no que respeita ao reforço da autonomia dos doentes, bem como as *Guidelines* sobre a suspensão e abstenção de tratamentos em doentes terminais",<sup>29</sup> podem ajudar a minorar o impacto da distanásia, cujo princípio é o de prolongar a vida. Os tratamentos extraordinários em doentes paliativos terminais, são de ineficiência curativa e aumentam frequentemente o sofrimento. Muito embora se possa con-

siderar a alimentação em final de vida como um cuidado médico essencial, as diretivas antecipadas de vontade, previstas ao abrigo da Lei n.º 25/2012, de 16 de julho, ou a auscultação da vontade do doente competente ou incompetente, atendendo à dinâmica familiar, poderão conferir valor e dignidade ao processo de ajuda.

A ortotanásia, por seu turno, permite que a vida siga o seu curso num processo natural de morte eminente e não evitável. Considerada a prática adequada perante a morte, esta permite não precipitar nem atrasa a morte, deixando que a vida siga o seu curso natural, suspendendo os meios artificiais, sem sofrimento, permitindo que o doente morra com dignidade.

A rede social, formal e informal, deve portanto garantir a cada ser humano que possa intervir diretamente sobre o seu destino, provando que é, efetivamente um fim em si mesmo, decidindo sobre o direito a uma boa morte.<sup>24,30,31</sup>

### Desafios na adequação das terapêuticas na presença da síndrome de anorexia-caquexia

No acompanhamento ao doente com disfagia preconiza-se a ingestão de líquidos e de alimentos pastosos a baixas temperaturas, acautelando uma ingestão lenta e cuidada, evitando-se alimentos que possam exacerbar a dor e o desconforto. Na presença de xerostomia, o reforço da hidratação é essencial, quer por meio de pequenos goles, quando praticável, placas de gelo, ou mesmo pelo uso de estimulação da saliva.

Ainda, a hipodermoclise é um recurso importante em cuidados paliativos. “A perfusão subcutânea oferece uma série de vantagens frente à perfusão intravenosa”. Além da comodidade, tem poucos efeitos adversos, é menos dolorosa e de fácil manejo tanto na conservação quanto na manipulação, favorecendo, assim, o cuidado no domicílio. Ainda melhora

a autonomia e a qualidade de vida do paciente.<sup>32</sup> Esta permite agir em caso de desidratação moderada no doente idoso, mas também para prevenir a desidratação do doente terminal, apesar de se colocarem questões éticas, deontológicas e culturais quanto à possibilidade da sua suspensão nestes casos.

A este propósito, Pinto<sup>28</sup> refere que mais de 87% dos enfermeiros partilha da ideia que a família pensa que se o doente terminal não for alimentado, este irá morrer à fome.

No entanto, esta técnica é menos invasiva do que a via endovenosa e tida como vantajosa por 51,2% dos doentes em fim de vida no domicílio,<sup>33</sup> proporcionando uma maior autonomia.

Esta técnica diminui o recurso ao serviço de urgências, contribuindo para um menor desgaste, quer dos doentes, quer dos cuidadores informais ou familiares. No entanto, 55% dos cuidadores revelaram dificuldades no seu manuseamento, valorizando o papel das equipas na comunicação e no ensino para o autocuidado. Acrescenta-se que relativamente a este estudo, em 82% dos casos a aplicação era realizada pelos cuidadores, o que representa um forte contributo, entre outros no domínio da QdV, bem como para a manutenção destes doentes no domicílio com um adequado controlo sintomático e diminuição do *distress* nos doentes e familiares.

No entanto, apesar dos benefícios e do ensino para o autocuidado, ainda subsiste alguma renitência quanto à utilização da via subcutânea, nomeadamente no domicílio e que se poderá associar ao desconhecimento, à falta de financiamento de recursos, licenciamento de fármacos ou mesmo desmotivação e desgaste dos profissionais de saúde.<sup>26</sup> Também se atribui à sua não utilização a falta de experiência (41,9%), a falta de recursos humanos (38,7%), a falta de material (19,4%) e a



não-aceitação dos pacientes (6,5%).<sup>32</sup>

Com base no estudo de Pombo,<sup>34</sup> 62% dos enfermeiros desconhece a técnica da hipodermoclise, 69% nunca administrou soros por via subcutânea e 62% nunca administrou terapêutica em perfusão por via subcutânea.

Neste contexto, auscultou-se a opinião dos enfermeiros relativamente à alimentação do doente terminal. Apesar da sua formação em enfermagem, dos 74 profissionais inquiridos, com idades até aos 31 anos, e com uma experiência profissional média de 7 anos, pouco mais de 66% possuía formação em cuidados paliativos. Quanto à média de horas de formação obtida era de aproximadamente de 73 horas.<sup>28</sup>

Não obstante as limitações apresentadas a QdV dos doentes inquiridos, no âmbito do estudo de Gonçalves, era boa embora no geral apresentasse ordem média mais elevada no domicílio com diferenças estatisticamente significativas, o que pode suscitar alguma reflexão. Apesar disso, todos os doentes admitiram ter melhorias da sua QdV após a intervenção da equipa de saúde, valorizando a relação de proximidade e o ensino no domicílio por parte dos profissionais visitantes. Apenas uma pequena parte escolheria o internamento em Rede para descanso do cuidador.<sup>35</sup> Assim sendo, e com base no anteriormente descrito, a formação dos profissionais em cuidados paliativos e a sua integração em equipas multidisciplinares para prestação e ensino no domicílio, constitui-se com um instrumento valioso de corresponsabilização da sociedade civil no bem coletivo. Profissionais mais preparados, respondem de modo mais efetivo aos desafios de gestão em saúde em contraponto à tarefa de responder às necessidades dos doentes na sua rede de suporte formal e informal.

### Considerações finais

Em termos de considerações finais, con-

clui-se que a anorexia caquexia é multifatorial, de difícil controlo e prevalente no doente com cancro em cuidados paliativos. Esta síndrome, cujos critérios de diagnóstico se encontram bem definidos, condiciona a qualidade de vida do doente, influência a adesão terapêutica e interfere no prognóstico. Apesar de se verificar a presença de anorexia em fases iniciais, é importante antecipar os seus efeitos, assegurando-se conforto e QdV ao doente, confiança e tranquilidade à família, por meio de controlo sintomático, farmacológico e não farmacológico. Desta forma, por via de uma intervenção sistémica e holística alicerçada numa boa comunicação, tenta-se alcançar o máximo propósito dos cuidados paliativos: a qualidade de vida do doente e família.

A garantia de QdV coloca, como se sabe, exigências em paradigmas emergentes com grandes desafios em termos de gestão de recursos, nomeadamente o trabalho interdisciplinar que a abordagem da anorexia-caquexia, como aliás a abordagem especializada em cuidados paliativos, exige.

Conclui-se sem reservas que o ensino para o autocuidado, também no âmbito de apoio social, alimentar, nutricional e farmacológico, com recurso à rede formal e informal, determina o sucesso do plano de cuidados, onde se procura maior autonomia, satisfação com a vida, melhor autoconceito, logo maior QdV, também em cuidados paliativos

Cuidar, intervindo em cuidados paliativos atendendo à dor total representa um processo vital até ao fim já que é de vida que aqui tratamos. ●

### Bibliografia

1. Minayo MCDS, Hartz ZMDA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Cien Saude Colet*. 2000;5(1):7-18.
2. Canavarro, M.C.; Pereira, M.; Moreira, H.; Paredes T. Qualidade de vida e saúde: Aplicações do WHOQOL. Instituto Politécnico de Lisboa (Internet). Lisboa; 2010;1-34. Obtido de: <https://estudogeral.sib.ucp.pt>
3. Nunes MP. Síndrome da anorexia-caquexia em portadores de câncer. *Rev Bras Cancerol (Internet)*. 2006;52(1):59-77. Obtido de: [http://www.inca.gov.br/tbc/n\\_52/v01/pdf/revisao3.pdf](http://www.inca.gov.br/tbc/n_52/v01/pdf/revisao3.pdf)
4. Direcção-Geral Da Saúde. Programa nacional de cuidados pa-

- liativos. 2005 p. 1-40.
5. Direcção De Serviços De Prestação De Cuidados De Saúde E Divisão Da Qualidade Da Direcção-Geral Da Saúde. Manual de Boas Práticas para os Assistentes Sociais da Saúde na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (Internet). 2006 p. 31. Obtido de: [http://www4.seg-social.pt/documents/10152/13339/mcci\\_boas\\_praticas\\_assistentes\\_sociais\\_saude](http://www4.seg-social.pt/documents/10152/13339/mcci_boas_praticas_assistentes_sociais_saude)
  6. DGS. Circular Informativa no 29/DSPCS de 07/07/2006 (Internet). Portugal; 2006 (citado 1 de Março de 2015). p. 1. Obtido de: <http://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/orientacoes-e-circulares-informativas/circular-informativa-n-29dspcs-de-07072006.aspx>
  7. Simões, Mário; Rodrigues MSN. Humanidade, ligação interpessoal de relação de cuidado. Revista Portuguesa de Bioética (Internet). 2011;no14:213-25. Obtido de: <http://rihuc.huc.min-saude.pt/handle/10400.4/1019>
  8. Combinato DS, Queiroz MDS. Morte: uma visão psicossocial. Estud Psicol da Univ Fed do Rio Gd do Norte (Internet). 2006;11(2):209-16. Obtido de: <http://docslide.com.br/documents/combinato-e-queiroz-morte-uma-visao-psicossocial.html>
  9. Ravasco P, Monteiro-grillo I, Vidal PM, Camilo ME. Qualidade De Vida Em Doentes Com Cancro Gastrointestinal. 2005;(Run 437).
  10. Reiriz AB, Motter C, Buffon VR, Scatola RP, Fay AS, Manzini M. Artigo de Revisão Cuidados paliativos - há benefícios na nutrição do paciente em fase terminal ? 2008;6(4):150-5.
  11. Twycross & Wilcock. Symptom Management in Advanced Cancer. 3a Edição. Abingdon, Oxon: Radcliffe Medical Press, pp.339-357; 2001. 432 p.
  12. Inui A. Cancer Anorexia-Cachexia Syndrome: Current Issues in Research and Management. CA Cancer J Clin. 2002;52:72-91.
  13. Martignoni ME. Cancer cachexia. Nutr Ther Metab. 2003;24(2):64-74.
  14. Davis, MP; Dickerson D. Cachexia and anorexia: cancer's covert killer. Support Care Cancer J Multinatl Assoc Support Care Cancer. 2000;8(3):180-7.
  15. Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados. Importância da avaliação nutricional em cuidados continuados (Internet). 2008 p. 12. Obtido de: <http://www.umcci.min-saude.pt/SiteCollectionDocuments/iancc.pdf>
  16. Capelas ML. Síndrome Anorexia-Caquexia em Cuidados Paliativos. Servir. 2008;56(5):173-9.
  17. Bruera, E.; Neumann C. Management of specific symptom complexes in patients receiving palliative care. CMAJ. 1998;158:1717-26.
  18. Ripamonti, C.; Bruera E. Pain and symptom management in palliative care. 2004;3(3):204-13. Obtido de: <http://www.moffittusf.edu/pubs/cci/v3n31article2.html>
  19. Twycross R. Cuidados Paliativos. 2a Edição. Climepsi Editores, editor. Lisboa; 2003. 205 p.
  20. Sousa A. Sintomas em cuidados paliativos: da avaliação ao controlo (Internet). Universidade do Porto; 2012. Obtido de: <http://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/65130>
  21. Argilés J., Busquets S, López-Soriano FJ, Figueras M. Fisiopatología de la caquexia. Med Interna Mex. 2006;18(2):93-101.
  22. Bruera E. ABC of palliative care. Anorexia, cachexia, and nutrition. BMJ (Internet). 1997;315(7117):1219-22. Obtido de: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=2127742&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
  23. Crenn, Pascal; Bouteloup, Corinne; Michallet, Mauricette; Senesse P. Nutrition chez le patient adulte atteint de cancer : Recommandations professionnelles (Internet). Nutrition Clinique et Métabolisme. 2012. Obtido de: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0985056212000891>
  24. Barbosa, A.; Neto I. Manual de Cuidados Paliativos. 2a Edição. Barbosa, A; Neto I, editor. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2010. 814 p.
  25. Campos V, Loyolla L, Pessini L, Bottoni A, Vcl L, Pessino L, et al. Terapia nutricional enteral em pacientes oncológicos sob cuidados paliativos: uma análise da bioética Enteral nutrition therapy in cancer patients under palliative care: a bioethics analysis. Saúde, Ética & Justiça. 2011;16(1):47-59.
  26. Lopes AP, Esteves R, Sapeta P. VANTAGENS E DESVANTAGENS DA TERAPÉUTICA E HIDRATAÇÃO SUBCUTÂNEA. 2012;33. Obtido de: [https://repositorio.ipcb.pt/bitstream/10400.11/1615/1/RSL\\_Vantagens%20desvantagens%20da%20terap%20nutricional%20e%20hidrata%20subcut%20nea.pdf](https://repositorio.ipcb.pt/bitstream/10400.11/1615/1/RSL_Vantagens%20desvantagens%20da%20terap%20nutricional%20e%20hidrata%20subcut%20nea.pdf)
  27. Alves PV. Intervenção do Enfermeiro que Cuida da Pessoa em Fim de Vida com Alterações do Comer e Beber. Pensar Enferm. 2013;17:17-30.
  28. Pinto FLC. Alimentação em final de vida: A opinião dos enfermeiros (Internet). Universidade do Porto; 2012. Obtido de: <http://repositorio.chporto.pt/bitstream/10400.16/1362/1/Pinto-F.pdf>
  29. Nunes R. TESTAMENTO VITAL. 1.a ed. Editora A, editor. Coimbra: Almedina; 2012. 203 p.
  30. Christine F, Paiva L De, Jailson J, Júnior DA, Damásio AC. Ética em cuidados paliativos : concepções sobre o fim da vida. 2014;22(3).
  31. Santoro L de F. O direito do paciente terminal. 1a edição. Jurua, editor. 2010. 188 p.
  32. Pontalti G, Sant E, Rodrigues A, Stein MR, Longaray VK. Via subcutânea: segunda opção em cuidados paliativos Subcutaneous route: second option in palliative care. Rev Hosp Clínicas Porto Alegre (HCPA). 2012;32(2):199-207.
  33. Moreira LML. Hipodermoclise- Uma forma de dignificar a vida na prestação de cuidados de saúde no domicílio. Universidade de Lisboa; 2010.
  34. Pombo D. A Via Subcutânea para Hidratação e Administração de Terapêutica na Pessoa com Patologia Crónica e/ou Paliativa (Internet). Instituto Politécnico de Setúbal; 2012. Obtido de: [http://comum.rcaap.pt/bitstream/123456789/4357/1/Dissertacao\\_Mestrado\\_Delmira\\_Pombo\\_Final.pdf](http://comum.rcaap.pt/bitstream/123456789/4357/1/Dissertacao_Mestrado_Delmira_Pombo_Final.pdf)
  35. Gonçalves MFG. ECCI - potenciação da esfera social, adesão terapêutica e qualidade de vida da pessoa com cuidados continuados e paliativos: operacionalização no âmbito de cuidados de saúde primários (Internet). Universidade de Coimbra; 2014. Obtido de: <http://hdl.handle.net/10316/29134>

# O doente oncológico em contexto familiar: Intervenção do enfermeiro

## Marlene Espírito Santo

Enfermeira, Unidade de Cuidados Continuados e Paliativos HLuz, Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica, Estudante Mestrado Enfermagem de Natureza Profissional UCP-ICS, Lisboa, Portugal

## Sandra Neves

Enfermeira Mestre em Cuidados Paliativos do IPOFG E.PE., Lisboa, Portugal

## Isabel Rabiais

Professora, UCP-ICS, PhD, RN, Lisboa, Portugal

## Patrícia Pontífice Sousa

Professora Auxiliar, UCP-ICS, PhD, RN, Lisboa, Portugal

## Resumo

**Introdução:** O cancro constitui-se atualmente numa das principais causas de morte e morbidade, com conseqüente aumento dos internamentos recorrentes. As mudanças socioeconómicas decorrentes da industrialização induziram alterações significativas na estrutura e organização familiar, dificultando o cuidar do doente terminal no domicílio. Todavia, em Portugal os cuidados domiciliários com equipas de Cuidados Paliativos Domiciliários é ainda muito escassa. Conseqüente a este défice de cuidados especializados, a tensão familiar tende a aumentar, sob o risco de exaustão do cuidador. Neste contexto, os enfermeiros destas equipas constituem um elemento de referência na identificação das necessidades da família. **Objetivo:** Identificar as necessidades dos familiares cuidadores da pessoa com doença oncológica em contexto domiciliário.

**Métodos:** Revisão da Literatura (RL) com recurso à plataforma EBSCOhost entre Janeiro 2006 e Abril 2015. Critérios de inclusão: 1 - estudos quantitativos, qualitativos ou mistos; 2 - adultos ou idosos; 3 - português ou inglês; 4 - texto completo em formato PDF; 5 - resumo disponível. **Resultados:** Os cuidadores apresentam necessidades que resultam do deficiente apoio profissional - necessidades físicas, financeiras e formativas. Neste contexto, cabe ao enfermeiro adequar estratégias de intervenção capazes de dar resposta às necessidades identificadas. **Conclusões:** A identificação das necessidades do cuidador deve constituir o foco da intervenção de enfermagem, na lógica de que apoiar o prestador de cuidados no desempenho do seu papel, promove a eficácia e a qualidade dos cuidados prestados ao doente e família nesta fase particular do ciclo de vida.

### Palavras-chave

Enfermeiro\*; Família; Oncológico; Cuidados paliativos; Domicílio

### Keywords

Nurs\*; family; cancer; Palliative care; Home

### Palabras-clave

Enfermero\*; Familia; Cáncer; Cuidados paliativos; Domicilio



## Abstract

**Issue:** The cancer is one of the most common causes of mortality and morbidity, with an increasing of multiple hospitalisations. The socioeconomic changes resulting from industrialization induced significant changes in the structure and organisation of the family, making it difficult to take care of the terminally ill at home. However, the home care given by teams in Palliative Home Care is still short in Portugal. Consequently, family tension tends to increase, and so the risk of exhaustion of the caregivers. In this context, nurses constitute reference points in the identification of family needs. **Objective:** Identifying the needs of the family that takes care of a person with an oncological disease at home. **Methods:** Review of Literature (RL) using the EBSCOhost platform focus on the period Jan 2006 - April 2015. Criteria for inclusion: 1- studies with quantitative, qualitative design or a mixed; 2 - adults or the elderly; 3- Portuguese or English; 4 - full text in PDF format; 5- available abstract. **Results:** The studies show that caregivers have needs because of weak professional support - physical, financial and formative needs. In this context, the nurses should apply the strategies of intervention in order to satisfy the needs that have been identified. **Conclusion:** The identifying of the caregiver needs should be the focus of intervention, as far as that support the caregiver on his tasks, result in more quality and efficacy of the care provided to patient and family in this particular phase of the life cycle.

## Resumen

**Introducción:** El cáncer constituye actualmente una de las principales causas de muerte y morbilidad, con un consecuente aumento de los ingresos recurrentes. Los cambios socio-económicos derivados de la industrialización han inducido alteraciones significativas en la estructura y organización familiar, dificultando el cuidado del enfermo terminal en el domicilio. En Portugal, los cuidados domiciliarios con equipos de Cuidados Paliativos todavía son muy escasos. Como consecuencia de este déficit de cuidados especializados, la tensión familiar tiende a aumentar, con riesgo de agotamiento del cuidador. En este contexto, los enfermeros constituyen un elemento de referencia en la identificación de las necesidades de la familia. **Objetivo:** Identificar las necesidades de los familiares cuidadores de la persona con enfermedad oncológica en el contexto domiciliario. **Métodos:** Revisión de la Literatura (RL) con recurso a la plataforma EBSCOhost entre Enero 2006 y Abril 2015. Criterios de inclusión: 1 - estudios cuantitativos, cualitativos o mixtos; 2 - adultos o ancianos; 3 - portugués o inglés; 4 - texto completo

## Introdução

### 1. Pessoa em processo de doença crónica - oncológica

O cancro é provavelmente a patologia mais temida do mundo moderno. Não sendo apenas um fator de mortalidade inspira sentimentos de angústia e desespero, mesmo quando é potencialmente curável. Segundo Barbosa, em 1997, é "consensual entre os profissionais de saúde e a população em geral que muita da carga

negativa do cancro deriva precisamente do terror que o seu período terminal inspira."<sup>1</sup> A doença oncológica reveste-se de características com grande carga emocional e social, mantendo-se o estigma relativamente à palavra cancro, provocando na maioria das situações dificuldades no processo de comunicação, tornando a informação ambígua e imprecisa.<sup>2</sup>

Sobre aquele que é o panorama da Oncologia, em Portugal, o cancro é, hoje,

uma das principais causas de morte em Portugal, sendo igualmente responsável por uma elevada taxa de morbilidade resultante quer da doença em si, quer dos tratamentos a que a pessoa está sujeita.<sup>3</sup> O Programa Nacional para as Doenças Oncológicas da Direção Geral de Saúde<sup>4</sup> evidência: "...assistimos a um aumento muito significativo de novos casos, fruto de alterações significativas da estrutura da pirâmide populacional e de alterações do estilo de vida; por outro lado vemos também um aumento da demanda, e para cada doente individual, de mais meios técnicos e humanos". O cancro, pelas suas características, enquadra-se na doença crónica, exigindo controlo a longo prazo - doença que tem como característica ser de longo curso e incurável, capaz de causar sequelas e limitações funcionais.<sup>5</sup> De acordo com a OMS,<sup>6</sup> as doenças crónicas representam cerca de 59% do total de 57 milhões de mortes por ano e 46% do total de doenças.

Decorrente da evolução e progressão da doença, o doente oncológico enfrenta alterações no seu estilo de vida, provocadas pela doença em si e pelos internamentos hospitalares recorrentes. Importa realçar, que este facto é compartilhado pela família, que o segue no seu dia-a-dia, tanto no domicílio como durante as hospitalizações. De acordo com Duro,<sup>7</sup> se pensarmos que esta crise pode atingir membros da família em diferentes etapas do seu ciclo vital, rapidamente deduzimos o grau de complexidade que este acompanhamento pode implicar. Enquanto nas doenças agudas os reajustamentos ocorrem num tempo muito curto, exigindo à família uma mobilização mais rápida da capacidade de gerir a crise nas doenças crónicas de curso progressivo, como é o caso do cancro, a adaptação e a mudança dos papéis no seio familiar são progressivas - pelo que a família está sujeita a uma crescente tensão, tanto pelo risco de

exaustão, como pelo contínuo acréscimo de tarefas ao longo do tempo.<sup>8</sup>

## 2. Família receptora e prestadora de cuidados

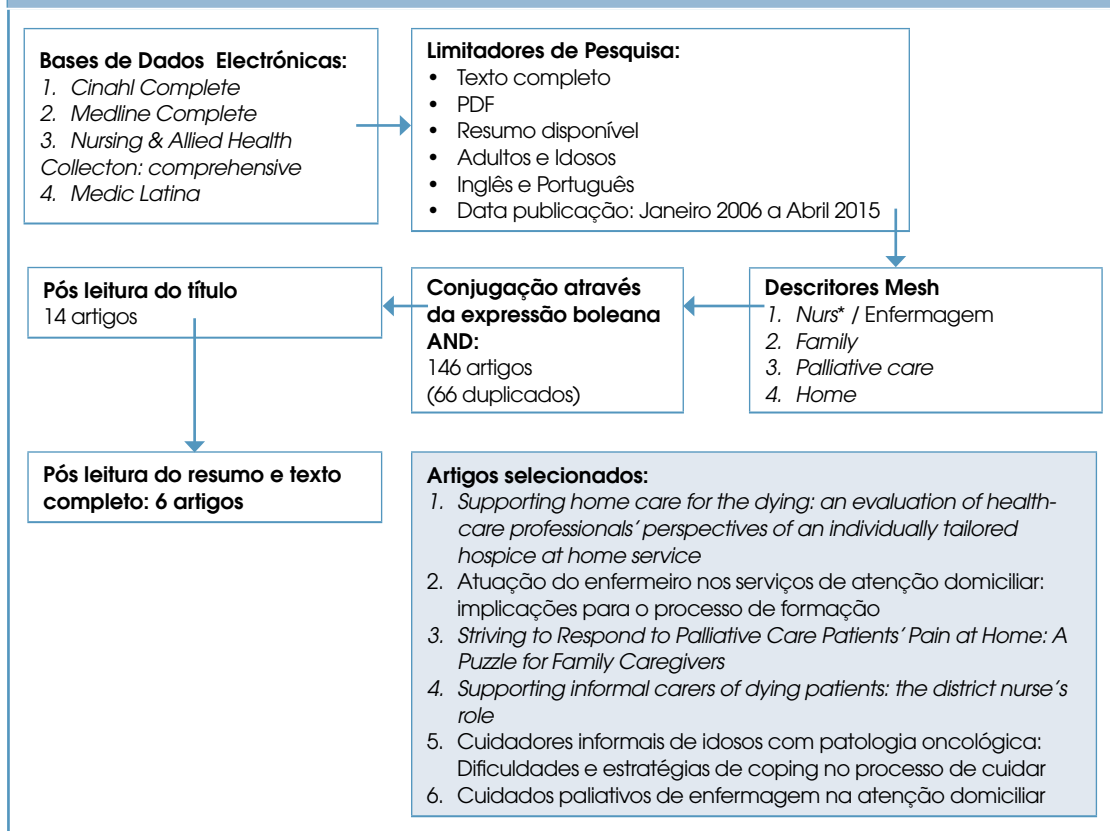
Família é um conceito que comporta diversos significados que diferem consoante a pessoa ou grupo. No entanto, neste contexto de análise, deve depreender-se que o conceito de Família diz respeito a "dois ou mais indivíduos, que dependem um do outro para dar apoio emocional, físico e económico."<sup>9</sup> Também, nesta linha de pensamento, a recente Lei de Bases dos Cuidados Paliativos<sup>10</sup> considera família "pessoa ou pessoas designadas pelo doente ou (...) em casos de pessoas sem capacidade de decisão, pelo seu representante legal, com quem o doente tem uma relação próxima, podendo ter ou não laços de parentesco". Pelo que, se pode dizer que a família se comporta como um "sistema aberto em que os seus elementos interagem entre si e com o meio, em permanente interação",<sup>11</sup> o que nos permite entender que, enquanto sistema, qualquer mudança de comportamento, ou outra, verificada no seio familiar, provocará alterações no comportamento individual de cada um dos seus membros.

A Declaração Universal dos Direitos do Homem, em 1948, no artigo 13º, nº 3 - enuncia que "a família é o elemento natural e fundamental da sociedade e tem direito à proteção desta e do Estado."<sup>12</sup> Minuchin<sup>13</sup> refere que, dentre as funções da família estas atendem a dois objetivos: 1) a proteção psicossocial dos seus membros; e 2) a acomodação a uma cultura e transmissão dessa cultura. Por seu turno, cabe também à família proteger a saúde dos seus membros e dar resposta às necessidades básicas durante os períodos de doença. Este aspeto ganha contornos relevantes quando considerada a particularidade do cuidado à pessoa com doença crónica, isto é, não ficando a

**Figura 1**

Protocolo de pesquisa - metodologia utilizada

Pesquisa realizada a 15 abril 2015



doença resolvida aquando uma situação de agudização, estão reunidas as condições para a "devolução do doente ao seio familiar". O hospital representa então um local de passagem, para estes doentes, pois resolvido o problema que o levou ao hospital, este pode continuar a "manutenção do seu estado fora da instituição hospitalar."<sup>14</sup>

O domicílio é sempre o "serviço alternativo ao internamento hospitalar" por este ser menos traumático e constituir uma estratégia importante para a diminuição dos custos com os internamentos.<sup>14</sup> Neste contexto, os membros da família assumem na maioria das vezes, a função de "cuidadores informais", estando responsáveis não apenas pela prestação de cuidados à pessoa dependente, mas também envolvidos em toda a trajetória de cuidado, respetivamente nas fases de diagnóstico e

tratamento.<sup>15</sup> Este cuidador define-se por duas características essenciais: não ser remunerado e não possuir formação específica na área da prestação de cuidados.<sup>16</sup>

Convém, contudo, salientar que o ato de cuidar modifica-se ao longo da doença de acordo com as necessidades do doente, vindo a torna-se mais complexa com o passar do tempo, pois o doente fica mais dependente. Os cuidadores, na maioria das vezes, não possuem suporte adequado e equilíbrio emocional, para prestar os cuidados necessários ao doente naquela fase de doença. Pelo que, os Serviços de Apoio Domiciliário em Cuidados Paliativos, ganham aqui relevância no apoio emocional à família e manutenção do controlo sintomático do doente aquando no domicílio. Twycross<sup>17</sup> refere que para que um bom serviço seja prestado no domicílio é necessário que haja

alguém, familiar direto ou não, que tenha capacidade para o fazer, e que haja de retaguarda uma equipa atenta e completa a prestar apoio. Esta equipa deve ter a capacidade de responder prontamente aos problemas e que possa transmitir confiança ao ponto de garantir um internamento rápido, se necessário.

Importa, assim, considerar a avaliação das necessidades dos cuidadores crucial à eficácia e qualidade dos cuidados prestados e desenvolver medidas de suporte que visem o acesso aos recursos disponíveis e à promoção da saúde do cuidador.<sup>18</sup> Contudo, a dificuldade na identificação das necessidades expressas pela família leva a que os enfermeiros tenham tendência de dar respostas “vagas” e por vezes “estandardizadas” em detrimento de respostas individualizadas e adequadas à situação.

### Metodologia

Partindo deste quadro de referência, emerge a questão de investigação: Quais as necessidades dos familiares cuidadores da pessoa com doença oncológica avançada progressiva em contexto domiciliário? A partir desta questão central, outras questões de investigação surgiram por forma a orientar os passos a desenvolver ao longo do trabalho - 1) Quais os sentimentos e expectativas da família ao longo do curso da doença oncológica? 2) Será que a família percebe que as suas necessidades são identificadas pelos enfermeiros? 3) Quais as estratégias de intervenção utilizadas pelos enfermeiros na resposta às necessidades. Neste contexto, o objetivo desta pesquisa centra-se em identificar as necessidades dos familiares cuidadores da pessoa com doença oncológica em contexto domiciliário.

A revisão da literatura (RL) foi a metodologia utilizada na pesquisa. Tendo sido selecionados os seguintes descritores *Mesh* - *nurs\**, *family*, *palliative care* e *home*. A

pesquisa foi efetuada com recurso à plataforma EBSCOhost no friso cronológico de janeiro 2006 a abril 2015 (Figura 1). Na conjugação dos descritores *Mesh* foi utilizado o carácter booleano AND. Definidos critérios de inclusão - estudos com desenhos quantitativos, qualitativos ou mistos que envolviam adultos ou idosos, escritos em português ou inglês, texto completo em formato PDF e resumo disponível. No cruzamento final emergiram 146 artigos (66 artigos eram duplicados), sendo selecionados 14 artigos pós leitura do título; e pós leitura do resumo e da leitura integral dos artigos foram selecionados 6 artigos que constituíram o corpus da análise. Para uma fácil compreensão da metodologia utilizada na análise dos artigos, encontra-se em anexo sistematizado as dimensões consideradas mais relevantes dos artigos selecionados (Quadro 1).

### Resultados

No processo de cuidados, a avaliação das necessidades da pessoa, constitui-se a primeira e a mais importante etapa. Na medida em que se as necessidades do cuidador forem devidamente avaliadas, presume-se que as intervenções realizadas ao doente sejam também elas eficazes.<sup>19</sup> Neste contexto, e indo de encontro à questão de investigação central - Quais as necessidades dos familiares cuidadores da pessoa com doença oncológica avançada progressiva em contexto domiciliário?, importa considerar a os cuidados paliativos em contexto domiciliário com equipas multidisciplinares organizadas, devendo o Enfermeiro assumir-se como gestor do processo de cuidados. Como tal, Eyre, refere-se à necessidade do enfermeiro fazer uso das suas competências de comunicação e aconselhamento, fornecendo informação em tempo útil, planeando e antecipando as necessidades e coordenando os serviços e profissionais adequados. Segundo, ainda, o autor, o

## Quadro 1

### Sistematização da análise dos estudos seleccionados

<b>Título</b>	<b>1. Supporting home care for the dying: an evaluation of healthcare professionals' perspectives of an individually tailored hospice at home service</b>
<b>Autor(es)/ano</b>	JACK, Barbara <i>et al.</i> (2013)
<b>Objetivos</b>	- Explorar as perspetivas dos profissionais de saúde do serviço hospitalar que tem diferentes componentes individualmente adaptados para responder às necessidades dos doentes.
<b>Metodologia</b>	- Estudo quantitativo - Estudo qualitativo <b>Instrumentos de colheita de dados:</b> - Focus Group - Entrevista semi-estruturada - Inquérito eletrónico
<b>Participantes</b>	75 profissionais de saúde
<b>Resultados</b>	- Sobre a "hospitalização domiciliária" como um dos componentes do serviço hospitalar, os profissionais de saúde relataram de forma geral um impacto positivo sobre os doentes e cuidadores - cuidados individualizados, respeito pela vontade do doente, internamentos hospitalares mais curtos e diminuição dos re-internamentos. - Este tipo de serviço especializado tem a capacidade de proporcionar cuidados de acordo com as necessidades do doente e dos prestadores de cuidados ao longo da trajetória de doença. Esta parece ser uma opção de escolha do doente para uma morte em casa.
<b>Título</b>	<b>1. Atuação do enfermeiro nos serviços de atenção domiciliária: implicações para o processo de formação</b>
<b>Autor(es)/ano</b>	SILVA, Kênia <i>et al.</i> (2014)
<b>Objetivos</b>	- Descrever os serviços de atenção domiciliária de Belo Horizonte - Analisar o papel da enfermagem nesse contexto, discutindo as implicações para a formação dos enfermeiros.
<b>Metodologia</b>	Estudo descritivo-exploratório de abordagem qualitativa Instrumentos de colheita de dados: - Entrevista com os coordenadores e enfermeiros dos programas de atenção domiciliária - Estudos de casos de pacientes assistidos no domicílio
<b>Participantes</b>	- 13 serviços de atenção domiciliária (SAD) públicos e privados - 10 coordenadores dos SAD - 9 enfermeiros
<b>Resultados</b>	- A preparação dos enfermeiros relativamente aos cuidados domiciliários, é um desafio para o ensino em enfermagem. Presume-se que, para além da prestação de cuidados, há necessidade de formação de uma nova equipa de trabalho que tenha como desafio cuidar das pessoas no seu contexto familiar, exigindo a aquisição de competências não apenas técnicas, mas também sociais humanas, e éticas (decidir nas distintas e imprevisíveis situações que se apresentam, implica lidar com a exposição das tensões e contradições das relações familiares, por exemplo) - Os enfermeiros desempenham papéis de gestão, supervisão, procedimentos, identificação de situações de risco ou vulnerabilidade, articulação dialógica com a família, etc. - A discussão do plano de cuidados com a família é fundamental, visto que um dos pressupostos desta modalidade assistencial é tornar o cuidador e o doente corresponsáveis pelo cuidado. Deste modo, a família assume uma responsabilização nos processos de tomada de decisão associada aos cuidados prestados, com a permanência das decisões centradas na equipa. - O contacto telefónico pode ser um meio de contacto para orientações pontuais quanto ao uso de medicamentos, sondas, cateteres ou em situações de agudização. Pós contacto telefónico, a situação clínica do doente é analisada. - A monitorização eletrónica é também utilizada como estratégia, uma ferramenta que pode ser ativada para garantir o acompanhamento dos pacientes clinicamente estáveis.

<b>Título</b>	<b>3. <i>Striving to respond to palliative care patients' pain at home: a puzzle for family caregivers</i></b>
<b>Autor(es)/ano</b>	MEHTA, Anita <i>et al.</i> (2011)
<b>Objetivos</b>	Descrever os vários tipos de dor experienciados pelos pacientes em cuidados paliativos no domicílio, como os seus cuidadores e familiares avaliam a dor e como é que intervêm.
<b>Metodologia</b>	Estudo qualitativo - Grounded Theory Instrumentos de recolha de dados: - Entrevista semi-estruturadas
<b>Participantes</b>	24 cuidadores familiares de doentes com cancro avançado que recebem cuidados paliativos em casa
<b>Resultados</b>	- Os cuidadores familiares avaliaram diferentes tipos de dor e, por conseguinte, aplicaram diferentes tipos de intervenções. Nem todos os cuidadores familiares foram capazes de distinguir os diferentes tipos de dor que afligem os doentes e, conseqüentemente, não selecionaram as intervenções mais apropriadas. Isto muitas vezes, leva a uma gestão inadequada da dor e à frustração dos cuidadores familiares. - Um conhecimento aprofundado sobre a dor e os vários tipos de dor é primordial para uma melhor intervenção e conseqüentemente um melhor controlo da dor.
<b>Título</b>	<b>4. <i>Supporting informal carers of dying patients: the district nurse's role</i></b>
<b>Autor(es)/ano</b>	EYRE, Sharon (2010)
<b>Objetivos</b>	- Explorar o papel do enfermeiro no apoio aos familiares e amigos, que assumem o papel de cuidadores informais para com os doentes que desejam morrer em casa
<b>Metodologia</b>	Revisão sistemática da literatura
<b>Participantes</b>	-----
<b>Resultados</b>	- O enfermeiro pode apoiar os cuidadores, promover o conforto ao doente, encontrar as necessidades do cuidador, usando as suas competências de comunicação e aconselhamento, fornecendo informação em tempo útil, planeando e antecipando as necessidades e coordenar os serviços e profissionais adequados. - Através do uso de <i>GSF (Gold Standards Framework)</i> e da <i>LCP (Liverpool Care Pathway)</i> o enfermeiro e a equipa de cuidados primários podem estar aptos para ajudar os doentes e os seus cuidadores a experienciarem uma "boa morte". - Ferramentas de cuidado aos doentes: <i>GSF (Gold Standards Framework)</i> , ferramenta criada para o cuidado paliativo em doentes com cancro. No Reino Unido, esta ferramenta tem sido usada no cuidado a doentes não oncológicos em regime de cuidados paliativos. Esta ferramenta é baseada nos sete C's (1) comunicação; 2) coordenação; 3) controlo sintomático; 4) continuidade; 5) aprendizagem contínua; 6) apoio ao cuidador; 7) cuidar de quem está a morrer. <i>LCP</i> - Modelo com as melhores práticas para cuidar de doentes em fim de vida quer no hospital, quer no domicílio em equipas multidisciplinares. Impulsiona os profissionais a comunicarem com os cuidadores sobre a sua consciência e compreensão que o paciente está próximo da morte. Este modelo, pode ainda, ser usado para guiar os enfermeiros no seu papel de apoio aos cuidadores durante os últimos dias de vida dos doentes.
<b>Título</b>	<b>5. <i>Cuidadores informais de idosos com patologia oncológica: Dificuldades e estratégias de coping no processo de cuidar</i></b>
<b>Autor(es)/ano</b>	PASCOINHO, Ana (2011)
<b>Objetivos</b>	- Identificar as necessidades dos cuidadores informais de idosos com patologia oncológica da área de abrangência do Hospital Distrital da Figueira da Foz, EPE e as estratégias de coping que mobilizam para fazer face ao processo de cuidados ao idoso.



<b>Metodologia</b>	<p>Estudo descritivo-correlacional, quantitativo</p> <p>Instrumentos de recolha de dados:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Entrevistas semi-estruturadas tendo como base um instrumento de colheita de dados que inclui um questionário sócio-demográfico, as escalas CA DI e CAMI, que pretendem avaliar respetivamente as dificuldades sentidas pelo cuidador e as estratégias de coping utilizadas.</li> </ul>
<b>Participantes</b>	- 65 cuidadores informais de idosos seguidos em ambulatório o HDFF, EPE
<b>Resultados</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Os cuidadores, na sua maioria idosos, percecionam poucas dificuldades no âmbito do processo de cuidados. As mais evidenciadas são as relacionadas com: exigências físicas e financeiras (pensões de velhice baixas/baixos rendimentos dos cuidadores. A ausência de campanhas de divulgação de apoios sociais/financeiros junto da população idosa, limita o acesso a ajudas técnicas e financeiras); Deficiente apoio profissional (Deve tentar-se que haja uma melhor articulação entre a tríade cuidador informal/cuidador formal/idoso e deve fomentar-se uma maior interação entre os cuidados de saúde primários e diferenciados, promovendo a troca de informação entre hospitais e centros de saúde da área de residência destas famílias).</li> <li>- As estratégias de coping utilizadas não são muito eficazes, sendo as mais úteis as relacionadas com ações que visam lidar com os acontecimentos/resolver problemas.</li> <li>- Há relação entre a idade do cuidador informal e as dificuldades financeiras e as dificuldades relacionadas com o apoio profissional e há relação entre as dificuldades sentidas pelos cuidadores e o apoio profissional prestado. Também existe relação entre as dificuldades do cuidador e o grau de dependência percecionado pelo idoso.</li> </ul>
<b>Título</b>	<b>6. Cuidados paliativos de enfermagem na atenção domiciliar</b>
<b>Autor(es)/ano</b>	SOUSA, Janaina; ALVES, Elioenai (2015)
<b>Objetivos</b>	Identificar a produção científica em enfermagem sobre cuidados paliativos no cuidado domiciliário
<b>Metodologia</b>	Estudo exploratório, com análise bibliométrica
<b>Participantes</b>	13 resumos (2 teses e 11 dissertações)
<b>Resultados</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Subáreas temáticas observadas foram: cuidadores, neoplasias, família, morte, acolhimento, atenção primária à saúde, cuidados de enfermagem e Estratégia Saúde da Família.</li> <li>- Observa-se baixa produtividade na temática dos cuidados paliativos na atenção domiciliária, com crescimento descontínuo, mas incipiente se considerarmos que os cuidados paliativos passaram a ter maior visibilidade após 2002 com a publicação da Organização Mundial de Saúde sobre os conceitos e princípios norteadores desta prática.</li> <li>- Perspetiva dos cuidadores: vantagens (liberdade e autonomia nos horários de refeições, higiene, sono, lazer e receção de visitas; desvantagens (sobrecarga, privação e maior responsabilização, decorrentes, por vezes, de situações de falta de apoio social)</li> <li>- Perspetiva da equipa: o convívio com pacientes com cancro em fase avançada, a conspiração do silêncio, e as emoções advindas do compartilhamento do sofrimento dos pacientes e dos seus familiares ao lidar com a morte são desafios a ser superados. Referem concretizar ações de interdisciplinaridade por meio de reuniões de equipa, na busca por um consenso sobre os cuidados ao doente e à família.</li> <li>- Ser cuidador em contexto domiciliário é uma difícil e desafiante experiência, na qual o cuidado ao paciente em fase final de uma doença no domicílio é percebido como um trabalho complexo e criativo que resulta em crescimento pessoal, às vezes marcado pelo cuidado solitário. Paralelamente, observa-se nos cuidadores uma capacidade de transcender as suas limitações pessoais e de adquirir conhecimento técnico para o cuidado.</li> </ul>

uso *GSF* (*Gold Standards Framework*) e da *LCP* (*Liverpool Care Pathway*) por parte dos enfermeiros e equipas de cuidados de saúde primários, pode ajudar os doentes e respectivos familiares cuidadores a experienciarem uma "boa morte". A *GSF* (*Gold Standards Framework*) é uma ferramenta criada para o cuidado paliativo em doentes com cancro. Esta ferramenta é baseada nos sete C's C1: *Communication*. C2: *Coordination*. C3: *Control of symptoms*. C4: *Continuity*. C5: *Continued learning* C6: *Carer support*. C7: *Care of the dying*. O *LCP* é um modelo que tem por objetivo orientar os profissionais de saúde na adequação das melhores práticas para cuidar de doentes em fim de vida quer no hospital, quer no domicílio em equipas multidisciplinares.<sup>20</sup>

De referir, ainda, que um dos pressupostos dos cuidados domiciliários ao doente paliativo é tornar o cuidador e o doente co-responsáveis pelo cuidado, havendo por isso a necessidade por parte dos cuidadores, a discussão prévia do plano de cuidados. Deste modo, a família assume uma responsabilização no processo de tomada de decisão associada aos cuidados prestados, com a permanência das decisões centradas na equipa.<sup>21</sup>

De forma geral verifica-se, pós análise dos artigos selecionados, uma favorável opinião quer dos cuidadores quer dos profissionais de saúde sobre a prática de cuidados paliativos em contexto domiciliário. Na perspetiva dos cuidadores, as vantagens relacionam-se com a liberdade e autonomia nos horários de refeições, higiene, sono, lazer e receção de visitas. E como desvantagens os cuidadores apontam: a sobrecarga, a privação e maior responsabilização, decorrentes, por vezes, de situações de falta de apoio social.<sup>22</sup> No âmbito do processo de cuidados as dificuldades sentidas pelos familiares são: exigências físicas, financeiras, deficiente apoio profissional - sobre esta última a au-

tora refere que deve tentar-se que haja uma melhor articulação entre a tríade cuidador informal/cuidador formal/idoso e fomentar uma maior interação entre os cuidados de saúde primários e diferenciados.<sup>23</sup> Neste contexto, o contacto telefónico pode ser uma estratégia a usar, com o objetivo de poder fornecer orientações pontuais aos cuidadores ou mesmo o uso de monitorização eletrónica como estratégia de colmatar o défice de profissionais de saúde.<sup>21</sup> Na análise da equipa, existem ainda desafios a serem superados como seja a conspiração do silêncio e as emoções advindas do testemunhar do sofrimento dos doentes e dos seus familiares ao lidar com a morte.<sup>22</sup> Contudo, ser cuidador em contexto domiciliário, apesar de difícil, torna-se numa desafiante experiência, na qual o cuidado ao doente em fase final de vida é percebido como um trabalho complexo e criativo que resulta em crescimento pessoal. Paralelamente, observa-se nos cuidadores uma capacidade de transcender as suas limitações pessoais e adquirir conhecimento técnico para o cuidado.<sup>22</sup> Um exemplo prático é aquele que vem descrito no estudo desenvolvido pelos autores<sup>24</sup> sobre a gestão da dor - um conhecimento aprofundado sobre a dor e os vários tipos de dor é primordial para uma melhor intervenção e consequentemente um melhor controlo de dor. Por parte da equipa pressupõe-se, ainda, que esta tenha desenvolvidas competências não apenas técnicas, sociais humanas, mas também éticas (decidir nas distintas e imprevisíveis situações que se apresentam, implica lidar com a exposição das tensões e contradições das relações familiares, por exemplo).<sup>21</sup>

## Conclusão

Considerando a Família, um dos pilares dos Cuidados Paliativos, o desenvolvimento da investigação na área da avaliação das necessidades psicossociais do doente



e da família é importante no favorecimento do bem-estar destes. Os resultados encontrados destacam a responsabilidade do enfermeiro em conhecer as experiências e expectativas da família, para que se possa compreender as necessidades sentidas e, como tal, a definição de estratégias que forneçam o suporte adequado nestas situações, bem como um maior aconselhamento por parte dos profissionais de saúde às pessoas que cuidam.

O avançar da doença e a deterioração do estado de saúde do doente, coloca o cuidador perante múltiplas exigências geradoras de necessidades físicas, instrumentais e apoio financeiro, o que implica uma aprendizagem de habilidades e competências necessárias para a sua nova tarefa de cuidar, assumindo os profissionais de saúde um papel crucial na preparação e apoio do cuidador para o desempenho deste papel. Deste modo, importa reestruturar as instituições e organizações já existentes com equipas especializadas na abordagem ao doente e família ao longo da trajetória de doença, com vista à definição de um plano de intervenção, de orientação, suporte e apoio para toda a família, especialmente para o cuidador. Neste contexto, o Decreto-lei n.º 136/2015, de 28 de Julho, no Programa do XIX Governo Constitucional, definiu como medida “o aproveitamento dos meios já existentes, com o reforço dos cuidados continuados, por metas faseadas, e o desenvolvimento de uma rede de âmbito nacional de cuidados paliativos.”<sup>25</sup>

As Unidades de Cuidados Paliativos, e respetivamente os Serviços de Apoio Domiciliário, poderão ser uma importante estratégia a desenvolver com vista a alcançar este fim. Em Portugal é defendido que “o modelo de cuidados continuados deve ser misto, isto é, deve compreender cuidados residenciais flexíveis de apoio aos cuidados domiciliários.”<sup>26</sup> Nesta área, os dados encontrados apontam para a

necessidade de 133 equipas de cuidados paliativos domiciliários em Portugal.<sup>27</sup> Até Fevereiro 2016, eram conhecidas 22 equipas de cuidados paliativos domiciliários. Sendo 15 dessas equipas de gestão pública (com base em hospitais ou serviços de saúde primários). De acordo com a codificação das unidades territoriais - NUTS III de Portugal, das 30 regiões apenas 9 regiões têm equipas que prestam cuidados domiciliários. De salientar que nos Açores existe apenas uma equipa com base na Ilha Terceira, bem como na Madeira existe apenas uma equipa sediada no Funchal que dá resposta a toda a ilha.<sup>28</sup>

Segundo a Entidade Reguladora da Saúde<sup>26</sup> no âmbito de um estudo com o objetivo de analisar o acesso, a qualidade e a concorrência dos cuidados oferecidos pela Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, englobando as unidades e equipas em cuidados paliativos, em Portugal, os cuidadores informais “representam uma componente importante, e mesmo central, da prestação social de cuidados continuados”.<sup>26</sup> Por outro lado, Portugal, relativamente a outros países como a Noruega, Suécia e Holanda, “encontra-se na posição mais baixa, quer no que se refere à distribuição de recursos por 1000 habitantes, quer face à percentagem da população com idade igual ou superior a 65 anos”.<sup>26</sup> Quer isto portanto dizer que “mais de 90% da população com 65 ou mais anos sem acesso a cuidados continuados de qualidade, devido a lacunas na dotação de recursos humanos dedicados a estes cuidados”<sup>26</sup> e as situações mais graves estão no Norte e na grande Lisboa. Convém, ainda, referir os custos associados a este tipo de abordagem, visto que Portugal está entre os países com menor despesa, 0,31% do PIB.<sup>26</sup>

O Serviço de Apoio Domiciliário em Cuidados Paliativos enquanto estratégia alternativa deve constituir, uma prioridade em termos de implementação, pois se-

gundo Capelas<sup>27</sup> são o suporte de toda a rede, sem a qual o doente não deixará de estar institucionalizado e, por sua vez, não se conseguirá demonstrar redução de custos na abordagem destes doentes e consequentemente critérios de efetividade e eficiência, assim como a redução da mortalidade institucional destes doentes.

Por fim, e em jeito de sugestão, articulando os resultados obtidos da RL aqui em análise, com a reflexão da e na prática clínica durante a prestação de cuidados paliativos a doentes e famílias em contexto domiciliário, propõe-se que no planeamento das intervenções o enfermeiro atenda aos seguintes aspetos – organização e dinâmica familiar, dimensão afetivo-relacional, recursos económicos e sociais, rede social e familiar de apoio, condições habitacionais, capacidade instrumental e cognitiva do cuidador. Assim, pretende-se a formação de um plano assistencial baseado em ações e decisões alicerçadas no conhecimento real das vivências familiares, para que se possa concorrer para a melhoria dos cuidados ao doente e família nesta fase do ciclo de vida. ●

## Bibliografia

- Pereira, MG, Lopes, C. O doente oncológico e a sua família. 2ª ed. Lisboa: Climepsi Editores; 2005. 57; 146 p.
- Matos, P, Pereira, MG. Áreas de intervenção na doença oncológica. In: Pereira, MG, Lopes, C. O doente oncológico e a sua família. 2ª ed. Lisboa: Climepsi Editores; 2005.
- Macedo, A, et al. Perfil da Doença Oncológica em Portugal: Racional, Objectivos e Metodologia – Estudo Perfil. Acta Medica Portuguesa. 2008; 21 (4):329-334.
- Direcção Geral de Saúde. Doenças Oncológicas em números. Lisboa: DGS; 2014.
- Alves, D. O Impacto da Doença Oncológica na Família. Portal dos Psicólogos. 2013; (citado 14 abril 2015). Disponível em: <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/TL0327.pdf>.
- Organização Mundial de Saúde. Preventing chronic diseases: a vital investment. Geneva: Organização Mundial de Saúde; 2005.
- Duro, S. Cuidar da Família ao Longo da Vida. Lisboa: Universidade Católica Editora; 2013.
- Moreira, I. O doente terminal em contexto familiar: uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família. Coimbra. Formasau; 2001. 154 p.
- Hanson, S. Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família. 2ª ed. Loures: Lusociência; 2005. 497 p. Página 6
- Portugal. Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro - Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (2012 setembro 5); nº 172, I série, p. 5119.
- Jorge, AM. Família e hospitalização da criança: (re) pensar o cuidar em enfermagem. Loures: Lusociência; 2004.
- Declaração Universal dos Direitos do Homem. 1948 (citado 15 Dezembro 2014). Disponível em: <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001394/139423por.pdf>
- Minuchin, S. Família, Funcionamento e Tratamento. 2ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 1982.
- Nogueira, MA. Necessidades da Família no Cuidar: Papel do Enfermeiro. (dissertação). Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. 2003.
- Given, B, et al. Family and Caregiver Needs over the Course of the Cancer Trajectory. Journal Supportive Oncology. 2012; 10(2): 57-64.
- Castro, S. Como aprende o cuidador principal do doente oncológico em fase terminal a cuidar no domicílio (dissertação). Porto: Universidade do Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. 2008.
- Twycross, R. Cuidados Paliativos. 2ª ed. Lisboa: Climepsi Editores; 2003. 184 p.
- Lima, F. Necessidades do Familiar/Cuidador do Doente Oncológico Paliativo. Revista de Investigação em Enfermagem. 2013 ago. 2(4): 38-47.
- Jack, B, et al. Supporting home care for the dying: an evaluation of healthcare professionals' perspectives of an individually tailored hospice at home service. Journal of Clinical Nursing. 2013; 22:2778-2786. (citado 16 abril 2015). Disponível em: <http://web.a.ebscohost.com/ehost/detail/detail?sid=0ab38144-2d41-4892-95f1-f0f25c3b98%40sessionmgr4001&vid=0&hid=4114&bdata=Jmxbmc9cHQYnlmc2l0ZTllaG9zdC1saXZl#db=mdc&AN=23600967>.
- Eyre, S. Supporting informal carers of dying patients: the district nurse's role. Nursing Standard. 2010; 24(22): 43-48. (citado 16 abril 2015). Disponível em: <http://web.b.ebscohost.com/ehost/detail/detail?sid=92f5e730-062b-41fe-891d-1c39e7dc6643%40sessionmgr114&vid=0&hid=110&bdata=Jmxbmc9cHQYnlmc2l0ZTllaG9zdC1saXZl#db=mdc&AN=20222376>.
- Silva, K, Sena, R, Silva, P, Souza, C, Martins, A. (2014) – Atuação do enfermeiro nos serviços de atenção domiciliar: implicações para o processo de formação. Ciência Cuidado e Saúde. 2014; 13(3):503-510. (citado 16 abril 2015).
- Sousa, J, Alves, E. Cuidados paliativos de enfermagem na atenção domiciliar. Rev. Enfermagem UFPE. 2015; 9(2):669-676.
- Pascoalinho, AF. (2011) – Cuidadores informais de idosos com patologia oncológica: Dificuldades e estratégias de coping no processo de cuidar. Onco.New. 2011;16:14-22. (citado 16 abril 2015). Disponível em: <http://web.a.ebscohost.com/ehost/detail/detail?sid=6b65d579-83f3-4711-a187-40e2829ea4ff%40sessionmgr4005&vid=0&hid=4114&bdata=Jmxbmc9cHQYnlmc2l0ZTllaG9zdC1saXZl#db=ccm&AN=2011204154>.
- Mehta, A, et al. Striving to Respond to Palliative Care Patients' Pain at Home: A Puzzle for Family Caregivers. Oncology Nursing Forum. 2011; 38(1): 37-45. (citado 16 abril 2015) Disponível em: <http://web.b.ebscohost.com/ehost/detail/detail?sid=19105e0a-ee90-43a6-b54c-c2fc5ccbbd1%40sessionmgr114&vid=0&hid=110&bdata=Jmxbmc9cHQYnlmc2l0ZTllaG9zdC1saXZl#db=mdc&AN=21186150>
- Portugal. Decreto-Lei n.º 136/2015 de 28 de julho – Rede Nacional de Cuidados Integrados (2015 julho 28); nº 145, I série, p. 5081.
- Entidade Reguladora da Saúde. Acesso, qualidade e concorrência nos cuidados continuados e paliativos. Porto: ERS; 2015.
- Capelas, ML. Cuidados Paliativos: Uma Proposta para Portugal. Cadernos de Saúde. 2009; 2(1):51-57.
- Observatório Português de Cuidados Paliativos – OPCP 2016

# Terapia da dignidade na melhoria da qualidade de vida em Cuidados Paliativos

## Sílvia Castro Alves

Mestre em Medicina pela Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra. Interna de Formação Específica em Medicina Geral e Familiar do 3º ano. Discente no Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. Unidade de Saúde Familiar (USF) Nova Salus, Agrupamento de Centro de Saúde Grande Porto VII - Vila Nova de Gaia

## Sara João Martins

Licenciada em Medicina pela Facultad de Medicina de la Universidad de Salamanca. Interna de Formação Específica em Medicina Geral e Familiar do 3º ano. Discente no Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.

## Resumo

Um dos maiores desafios na prestação de Cuidados Paliativos (CP), sobretudo em fim de vida, é garantir a manutenção da noção interna de dignidade do doente, cuja ausência está fortemente associada ao desenvolvimento e/ou agravamento de condições psicopatológicas.<sup>1</sup> A Terapia da Dignidade (TD) é uma abordagem breve e individualizada do stress psicossocial e existencial do doente, que tem sido alvo de maior destaque nos últimos anos.<sup>5</sup> **Objetivos:** Pretende-se rever, à luz da melhor evidência disponível, a eficácia da TD na melhoria da qualidade de vida em doentes sob CP, face a outro tipo de intervenções. **Metodologia:** Pesquisa realizada em bases de dados de Medicina Baseada na Evidência de artigos publicados nos últimos dezasseis anos, em Português, Inglês e Espanhol, com os termos MeSH: "Psychotherapy", "Palliative Care" e "Quality of Life". **Resultados e conclusões:** Foram selecionados 2 ensaios clínicos aleatorizados controlados (ECAC). Um comparou a TD em associação a Apoio Psicológico Standard (APS) com o APS isolado, em doentes não terminais, não sendo demonstrado benefício claro da TD na melhoria da qualidade de vida dos doentes.

O segundo comparou a TD com Cuidados Centrados no Doente e com Cuidados Paliativos Standard, em doentes terminais, verificando-se eficácia subjetiva da TD na melhoria da qualidade de vida e noção interna de dignidade.

Conclui-se que TD é mais eficaz do que outras intervenções na melhoria da qualidade de vida em doentes terminais, quando avaliada a sua eficácia de forma subjetiva. Em relação a doentes sob CP, que não se encontrem em fases terminais, as dúvidas são maiores, sendo necessários mais estudos.

## Abstract

*One of the biggest challenges in providing Palliative Care (PC), especially at the end of life, is to ensure the maintenance of internal notion of patient's dignity, whose absence*

### Palavras-chave

Psicoterapia; Cuidados Paliativos;  
Qualidade de vida

### Keywords

Psychotherapy; Palliative Care;  
Quality of Life

### Palabras-llave

Psicoterapia; Cuidados Paliativos;  
Calidad de Vida

ce is strongly associated with the development and / or worsening psicopatológicas<sup>1</sup> conditions. Therapy Dignity (TD) is a brief, individualized approach to psychosocial and existential stress of the patient, who has been most prominent target in recent years.<sup>5</sup> Aim: The aim is to review, in the light of the best available evidence, the effectiveness of TD in improving the quality of life in patients receiving PC, compared to other interventions. **Methods:** Research conducted in medical databases Evidence Based articles published in the last sixteen, in Portuguese, English and Spanish, with the MeSH terms: "Psychotherapy", "Palliative Care" and "Quality of Life". **Results and conclusions:** We selected two randomized controlled trials (RCT). One compared the TD in combination with Psychological Support Standard (PSS) with isolated PSS in not terminally ill, not being shown clear benefit of TD in improving the quality of life of patients. The second compared the TD with Centred Care in the Patient and Standard Palliative Care in terminally ill patients, verifying subjective TD effectiveness in improving the quality of life and inner sense of dignity. It follows that TD is more effective than other interventions in improving the quality of life in terminal patients when evaluated their efficacy in a subjective manner. Compared to patients in CP, which are not in terminal stages, the doubts are bigger, more research is needed.

## Resumen

Uno de los mayores retos en los Cuidados Paliativos, sobretudo en la fase terminal, es garantizar la manutención del concepto de dignidad. Su ausencia está asociada al desarrollo o empeoramiento de condiciones psicopatológicas. <sup>1</sup> La terapia de la dignidad (TD) se trata de un abordaje breve e individualizado del estrés psicossocial y existencial del enfermo y que viene asumiendo un mayor enfoque en los últimos años.<sup>5</sup> **Objetivos:** Hacer una revisión basada en la mejor evidencia disponible sobre la eficacia de la TD en la mejoría de la calidad de vida en enfermos en CP, comparado a otro tipo de intervenciones. **Métodos:** Búsqueda en bases de datos de medicina basada en la evidencia de artículos publicados en los últimos dieciséis años, en portugués, inglés y español, con los términos MeSH "Psychotherapy", "Palliative Care" y "Quality of Life". **Resultados y conclusiones:** Han sido seleccionados dos ensayos clínicos aleatorizados controlados (ECAC). Uno ha comparado la TD asociada al Apoyo Psicológico Estándar (APE) con el APE aislado, en enfermos terminales. No se ha demostrado claro beneficio de la TD en la mejoría de la calidad de vida. El segundo ha comparado la TD con los Cuidados Centrados en el Enfermo y con Cuidados Paliativos Estándar. Se verificó una eficacia subjetiva da TD en la mejoría de la calidad de vida y de al noção interna de dignidad. Se concluye que la TD es más eficaz que otras intervenciones en la mejoría de calidad de vida de enfermos terminales, cuando evaluada su eficacia de forma subjetiva. En enfermos que no estén en fases terminales las dudas son mayores, por lo que son necesarios más estudios.

## Introdução

Dois dos maiores desafios na prestação de cuidados de saúde em fim de vida são garantir a manutenção da qualidade de vida (QV) e a noção interna de dignidade do doente. A autopercepção da ausência

destes pressupostos está fortemente associada ao desenvolvimento e/ou agravamento de clínica depressiva, ansiedade, desejo de morte, desesperança e sensação de "peso" para os outros.<sup>1</sup>

Em Cuidados Paliativos (CP) os concei-

tos de QV e de dignidade não são mutuamente exclusivos, mas sim altamente dependentes entre si.<sup>1</sup> Alguns estudos sugerem mesmo que as questões psicossociais e existenciais destes doentes são mais valorizadas pelos próprios do que, por exemplo, o controlo sintomático.<sup>1</sup> O primeiro conceito é altamente subjetivo, uma vez que se prende com prioridades e diferentes percepções individuais acerca das influências culturais, sociais, políticas e económicas no contexto de vida de cada um.<sup>2</sup> Nos doentes sob CP é necessário identificar e manusear cautelosamente os fatores que influenciam de forma positiva e negativa a sensação/percepção de QV. Somente desta forma se consegue obter o controlo dos mesmos, potenciando aqueles que contribuem para o seu aumento.<sup>2</sup> O segundo conceito, dignidade, é um dos fatores que mais contribui para a melhoria da QV em CP. Este é igualmente difícil de definir, assumindo-se que, neste tipo de contexto, se trata da capacidade do doente manter sentimentos de pertença, de conforto físico e espiritual, autonomia, sentido de vida, conexão interpessoal e capacidade de gestão da sua própria morte.<sup>3</sup>

Tendo por base estas características foi desenvolvido um modelo empírico de psicoterapia denominado de Terapia da Dignidade (TD).<sup>1</sup> Trata-se de uma abordagem breve e individualizada do stress psicossocial e existencial do doente.<sup>4</sup> Sendo o medo de ser esquecido uma das principais causas de sofrimento em CP, este método dá ao doente a oportunidade de reavaliar e selecionar os momentos mais importantes da sua existência, transmitindo mensagens e ponderações que considere oportunas para si, para os seus familiares ou amigos, permitindo a reflexão sobre os pensamentos, sentimentos e memórias que gostaria que perdurassem no tempo.<sup>5</sup> Em termos práticos, a TD consiste numa entrevista realizada ao doente, con-

### Quadro 1

#### Questionário utilizado na Terapia da Dignidade

*Tell me a little about your life history; particularly the parts that you either remember most or think are the most important? When did you feel most alive?*

*Are there specific things that you would want your family to know about you, and are there particular things you would want them to remember?*

*What are the most important roles you have played in life (family roles, vocational roles, community/service roles, etc)? Why were they so important to you, and what do you think you accomplished in those roles?*

*What are you most important accomplishments, and what do you feel most proud of?*

*Are there particular things that you feel still need to be said to your loved ones or things that you would want to take the time to say once again?*

*What are your hopes and dreams for your loved ones?*

*What have you learned about life that you would want to pass along to others? What advice or words of guidance would you wish to pass along to your (son, daughter, husband, wife, parents, other(s))?*

*Are there words or perhaps even instructions that you would like to offer your family to help prepare them for the future?*

*In creating this permanent record, are there other things that you would like included?*

Fonte: Chochinov H, et al., 2005

duzida por um terapeuta treinado para o efeito, sendo composta por nove questões centrais (Quadro 1). Todas as respostas são gravadas, posteriormente transcritas e editadas tantas vezes quantas o doente considerar necessárias, até que se sinta satisfeito com o resultado final. Finda esta etapa, estará criado um documento que o mesmo pode disseminar pelos seus familiares e entes queridos.<sup>3,6,7</sup>

Apesar da TD ter sido primeiramente desenvolvida em doentes com necessidades paliativas que experienciam o contexto de fim de vida, a mesma tem vindo também a ser estudada noutras



circunstâncias que, apesar de não curarem com diagnósticos terminais, exigem igualmente a prestação de CP. De acordo com a definição da Organização Mundial de Saúde<sup>8</sup> (OMS) os CP são “*uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável com prognóstico limitado, e/ou doença grave (que ameaça a vida)*”. Contudo, a mesma também refere que estes devem atuar “*através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce, avaliação adequada e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais*” do doente e da sua família.<sup>7</sup> Estes cuidados devem, por isso, ser fornecidos com base nas necessidades de ambos e não apenas no prognóstico ou no diagnóstico, pelo que podem ser introduzidos em fases mais precoces da doença (seja ela qual for) mesmo que outras terapêuticas, cuja finalidade seja o prolongamento da vida, estejam a ser concomitantemente utilizadas.<sup>9</sup> O objetivo deste trabalho é rever, à luz da melhor evidência disponível, a eficácia da TD na melhoria da qualidade de vida em doentes sob cuidados paliativos, face a outras intervenções.

## Métodos

Foi realizada uma pesquisa de artigos (meta-análises, revisões sistemáticas, ensaios clínicos aleatorizados e controlado (ECAC), estudos de coorte, estudos caso-controlo e normas de orientação clínica), nas bases de dados *PubMed*, *Cochrane Library*, *Bandolier*, *DARE*, *National Guideline Clearinghouse*, *National Institute for Health and Care Excellence*, *Canadian Medical Association*, publicados entre Janeiro de 2000 e Fevereiro de 2016, nos idiomas Português, Inglês e Espanhol.

Foram utilizados os termos MeSH: “*Psychotherapy*”, “*Palliative Care*” e “*Quality of Life*”.

Foram incluídos artigos cuja população fosse constituída por indivíduos com mais de 18 anos com critérios para a inserção em CP, independentemente da patologia apresentada e do seu estágio de evolução. A intervenção estudada foi a utilização de TD, de forma isolada ou em associação a outro tipo de terapia, comparativamente à utilização isolada de outro tipo de terapia. O resultado medido foi a melhoria da qualidade de vida dos doentes.

Foram utilizados como critérios de exclusão estudos que comparavam a TD com placebo; que incluíam crianças e grávidas; em doentes não submetidos a cuidados paliativos; artigos duplicados; artigos de revisão clássica de tema; ensaios clínicos incluídos em revisões sistemáticas mais recentes; consensos de peritos; protocolos de investigação; artigos de opinião e cartas ao editor.

## Resultados

Foram encontrados 477 artigos, dos quais 2 ECAC cumpriram os critérios de inclusão. A maioria dos artigos (n=472) foi excluída após leitura do título, sendo que os restantes (n=3) foram excluídos após leitura do respetivo resumo, por não estarem relacionados diretamente com o tema.

No primeiro ECAC, de Hall *et al.*<sup>10</sup> (Quadro 2) os autores do estudo tentaram perceber qual o papel da TD em residentes em lares, uma vez que estes indivíduos, pela sua pluripatologia crónica e pela frequência com que se deparam com a morte de companheiros, tendem a desenvolver ou agravar problemas físicos, psíquicos e espirituais, relacionados com a sua própria morte, o que justifica a necessidade de uma intervenção paliativa precoce. Foram comparados dois grupos distintos: um grupo de intervenção no qual foi aplicada TD em associação a um Apoio Psicológico *Standard* – APS (entrevista com uma assistente na qual foi dada oportunidade aos participantes de

## Quadro 2

### Resumo de resultados dos Ensaio Clínicos Aleatorizados e Controlados

Referência	Tipo de estudo Amostra	Intervenção e Comparação	
Hall S. <i>et al.</i> 2011	ECAC N=60  Residentes em lares de Londres, com mais de 65 anos de idade e sem comprometimento cognitivo	Terapia da Dignidade (TD) e Apoio Psicológico Standard versus Apoio Psicológico Standard isolado No total decorreram 4 entrevistas (T): - T1 ocorreu a avaliação inicial da população e posterior distribuição aleatória pelo grupo de estudo e grupo controlo; - T1.5 (1 a 3 dias depois de T1) ocorreu a aplicação das intervenções em ambos os grupos; - T2 (7 dias após T1.5) ocorreu a primeira avaliação da eficácia das intervenções; - T3 (8 semanas após T1.5) ocorreu nova reavaliação.	
Objetivos	Resultados	Conclusões	Nível de Evidência
<p><b>Primário:</b> avaliação da ansiedade dependente da dignidade (pela aplicação do <i>Patient Dignity Inventory</i>)</p> <p><b>Secundários:</b> Avaliação dos efeitos na Depressão (<i>Geriatric Depression Scale</i>), Esperança (Herth Hope Index) e Qualidade de Vida (EQ-5D e <i>two-item measure of quality of life</i>)</p>	<p>- T1: de base, todos os participantes apresentavam níveis baixos de ansiedade e níveis elevados de esperança e de noção de qualidade de vida;</p> <p>- T2: diminuição da depressão e uma melhoria da noção de qualidade de vida muito ténue no grupo de intervenção, face ao grupo controlo;</p> <p>- T3: verificou-se que o grupo controlo teve melhores resultados no que diz respeito ao sentimento de esperança, face ao grupo de intervenção;</p> <p>- T1-T3: melhoria significativa da angústia dependente do sentimento interno de dignidade dos doentes, contudo, a mesma ocorreu em ambos os grupos de estudo de forma similar</p>	<p>- Aceitabilidade do estudo é maior no grupo de intervenção;</p> <p>- Ambas as intervenções estudadas se demonstraram viáveis:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Não existe diferença significativa no controlo da ansiedade e na melhoria da qualidade de vida entre os dois grupos estudados</li> <li>• Em ambos os grupos verificou-se uma redução significativa da ansiedade dependente da noção de dignidade após 8 semanas de <i>follow-up</i></li> <li>• Apesar dos resultados em T3, não se verificou uma associação com maior angústia por parte do doente e/ou sua família, no grupo de intervenção</li> </ul>	2

falarem sobre os seus sentimentos) e um grupo controlo onde apenas foi aplicado APS. A descrição detalhada de resultados encontra-se no Quadro 2. No segundo ECAC, de Chochinov *et al.*<sup>6</sup>, foram estabelecidos três grupos de estudo, tendo sido aplicadas três terapias distintas. Além da TD foram estudados os Cuidados Centrados no doente (CCD) e os Cuidados Paliativos Standard (CPS). Os primeiros

definem-se como uma abordagem psicoterapêutica de suporte na qual o terapeuta conduz o doente a uma discussão focada nos seus problemas atuais, mais direcionada à abordagem de questões relacionadas com a sua patologia (sinais e sintomas associados e terapêutica aplicada), evitando a abordagem de questões emocionais relacionadas com o significado ou o propósito da vida. No que diz

**Quadro 2**

## Resumo de resultados dos Ensaio Clínicos Aleatorizados e Controlados

Referência	Tipo de estudo Amostra	Intervenção e Comparação	
Chochinov H. <i>et al.</i>  2011	ECAC  N= 326  População com mais de 18 anos de idade, com doença terminal e esperança de vida igual ou inferior a 6 meses, a receber tratamento paliativo e sem comprometimento cognitivo	Terapia da Dignidade <i>versus</i> Cuidados Centrados no Doente <i>versus</i> Cuidado Paliativo <i>Standard</i> Foram estabelecidos três grupos de estudo de forma aleatória. Cada um recebeu apenas um tipo de intervenção. Todos os grupos foram avaliados no início (T0) e no final (T1) das intervenções, com um intervalo de 7 a 10 dias entre estas.	
Objetivos	Resultados	Conclusões	Nível de Evidência
<p><b>Primário:</b> avaliação da performance física (<i>Palliative Performance Scale</i>); bem-estar espiritual (<i>FACIT Spiritual Well-Being Scale</i>); ansiedade dependente da dignidade (<i>Patient Dignity Inventory</i>); ansiedade e depressão (<i>Hospital Anxiety and Depression Scale</i>), dignidade, desejo de morrer, sofrimento, esperança, depressão, ideação suicida e noção de "peso" para os outros (<i>escala Structured Interview for Symptoms and Concerns</i>), qualidade de vida (<i>two-item measure of quality of life</i>) e avaliação sintomática global (<i>Edmonton Symptom Assessment Scale</i>)</p> <p><b>Secundários:</b> avaliação, pós-intervenção, da influência do estudo na experiência de fim de vida do doente e da sua família, através de questionário direcionado e elaborado pelos autores</p>	<p>- T0: níveis baixos de ansiedade;</p> <p>- T1 (objetivos primários): não ocorreram alterações significativas entre a avaliação de base e a avaliação final em nenhum dos grupos de estudo, de forma independente;</p> <p>- T1 (objetivo secundário): os doentes que receberam TD reportaram mais efeitos benéficos face às restantes intervenções, em relação à melhoria da qualidade de vida, percepção da sua dignidade, mudança da visão e da apreciação da família face a si próprios e auxílio à própria família na gestão do fim de vida dos doentes.</p>	<p>- A TD não se demonstrou mais benéfica face às restantes intervenções, em relação aos objetivos primários.</p> <p>- Os doentes que receberam TD, quando aplicado o questionário para avaliação do objetivo secundário, reportaram mais efeitos benéficos da TD, face às restantes intervenções, em relação à melhoria da qualidade de vida, percepção da sua dignidade, mudança da visão e da apreciação da família face a si próprios e auxílio à própria família na gestão do fim de vida dos doentes.</p>	2

respeito aos CPS, estes consistem na disponibilização de uma equipa multidisciplinar (constituída por médicos, enfermeiros, assistentes sociais, capelães, psiquiatras e psicólogos) à qual o doente pode recorrer sempre que necessite de algum tipo de apoio, não sendo, contudo disponibilizado nenhum apoio similar ao fornecido

nos dois grupos anteriores. A descrição detalhada de resultados encontra-se no Quadro 2.

**Discussão**

As autoras excluíram a grande maioria dos artigos que surgiram numa primeira pesquisa, tendo em conta que se trata-



vam essencialmente de relatos de caso isolados relativos à experiência de aplicação da TD em doentes com diferentes perfis. Os restantes artigos excluídos focavam-se em objetivos discrepantes com o previamente definido, e a sua inclusão iria introduzir variáveis de confundimento nas conclusões finais.

Dentro dos artigos selecionados, ambos apresentaram limitações relacionadas com o reduzido tamanho da amostra, o que desde logo também condicionou a força das suas conclusões.

No primeiro estudo, quando avaliados todos os parâmetros (incluindo a melhoria da qualidade de vida), não se verificou qualquer diferença significativa entre grupo controlo e de intervenção. Verificou-se uma melhoria significativa da angústia dependente do sentimento interno de dignidade dos doentes entre a avaliação de base (T1) e a avaliação final (T3). A mesma ocorreu em ambos os grupos de estudo de forma similar. Este facto pode dever-se aos níveis basais (T1) baixos de ansiedade e níveis elevados de esperança e de noção de qualidade de vida, o que limita desde logo a possibilidade de progressão em termos de possível melhoria após intervenção. Comprovou-se, ainda, que todos os participantes apreciaram muito a atenção recebida pelos terapeutas (independentemente do grupo em que se incluíram). Esta questão foi interpretada com base no facto de esta população, muitas vezes, carecer de atenção. Todos os participantes foram unânimes ao referir que se sentiam desejosos de receber e colaborar com os investigadores, uma vez que se tratava de uma oportunidade de convívio e de partilha com alguém que se demonstrava disposto a ouvir. Desta forma, mais do que o tipo de intervenção realizada, o estabelecimento de relações sociais e o sentimento de valorização contribuíram para a melhoria da sua noção de dignidade.

É de destacar, no entanto, que em T3 se verificou que o grupo controlo teve melhores resultados no que diz respeito ao sentimento de esperança, face ao grupo de intervenção. O observado prende-se provavelmente com o facto de a metodologia da TD promover a autoconsciencialização do doente e a reflexão crítica de aspetos relacionados com a proximidade da morte, o que pode conduzir, conseqüentemente, a um menor desenvolvimento do sentimento de esperança. No entanto, também se verificou que este facto parece não se associar a uma maior angústia para o doente e sua família.

O segundo estudo apresentado foi o primeiro ECAC sobre TD em doentes terminais. Apesar de a comparação entre os três grupos de estudo não ter identificado diferenças significativas no que diz respeito à avaliação dos objetivos primários, em especial à avaliação objetiva da qualidade de vida, o mesmo não aconteceu em relação ao objetivo secundário. Verificaram-se significativos benefícios conseqüentes à aplicação da TD, dentro dos quais a noção subjetiva da melhoria da qualidade de vida do participante. Tal como no estudo anterior, o baixo nível basal de ansiedade, apresentado por todos os participantes, limitou em grande medida a possibilidade de progressão ao longo do estudo. Além deste facto, os instrumentos de avaliação utilizados para os objetivos primários foram menos responsivos e sensíveis à identificação de mudanças, face ao questionário aplicado para avaliação do objetivo secundário. No que diz respeito à avaliação específica da qualidade de vida, ambos os estudos não se demonstraram os mais adequados para a extração de conclusões fidedignas. Estes apresentam métodos distintos de avaliação deste parâmetro, o que desde logo limita a possibilidade de leitura uniforme das conclusões e de extrapolação posterior das mesmas.

A TD tem vindo a crescer progressivamente enquanto método psicoterapêutico. Ainda se trata de uma abordagem relativamente recente, com poucos profissionais suficientemente treinados para a sua correta aplicação. Apesar de a mesma ter sido comparada com outros tipos de terapêuticas, foram avaliados muitos parâmetros em simultâneo. Este facto não permitiu concentrar energias na avaliação específica de nenhum, especialmente na avaliação da qualidade de vida dos participantes, o que levou à manutenção de dúvidas relativamente à sua eficácia.

Ao iniciar este trabalho as autoras acreditaram que poderiam atingir conclusões mais específicas relativamente à eficácia da TD na melhoria da qualidade de vida em doentes em CP, contudo, aperceberam-se que ainda existem poucos estudos que abordem o tema nestas condições. Acreditam que, atualmente, mais do que tentar provar que a TD é uma intervenção melhor do que qualquer outra, será mais importante avaliar até que ponto a TD é uma abordagem promissora e mais uma ferramenta de trabalho psicoterapêutico válida e útil, em especial em doentes sob cuidados paliativos.

### Conclusão

A psicoterapia, mais do que intervenção paliativa no alívio do sofrimento, deverá ser utilizada como veículo preventivo de stress e angústia em doentes crónicos e/ou em fim de vida, promovendo o bem-estar físico e psíquico.<sup>5</sup> Esta permite trabalhar e compreender sentimentos e emoções, combater o isolamento, a perda, manter os valores e o sentido de vida dos doentes, bem como gerir relações interpessoais, a espiritualidade e resolver conflitos (internos ou externos). Desta forma evita-se a geração e a perpetuação de condições que promovem uma redução significativa da qualidade de vida dos doentes e das famílias.<sup>6</sup>

A evidência disponível demonstra que, em doentes em fase terminal, quando ava-

liada a eficácia de forma objetiva, a TD não demonstrou vantagem clara relativamente a outras intervenções (força de recomendação B).

Quando avaliada subjetivamente pelos próprios, demonstrou-se mais útil e capaz de melhorar a qualidade de vida, o sentido de dignidade e a experiência de fim de vida destes e das respetivas famílias (força de recomendação B).

As dúvidas relativas à melhoria da qualidade de vida são ainda maiores quando se tratam de populações idosas sob CP que não se encontram em fases terminais. Este facto deve-se sobretudo à vulnerabilidade do doente paliativo, que faz com que quaisquer intervenções que o enfatizem nas suas diferentes dimensões sejam, por si só, um motivo de franca satisfação. Por esta razão, torna-se difícil destacar a importância da TD quando comparada com outro tipo de intervenção. A escassez de estudos orientados para um mesmo objetivo e a reduzida amostra incluída nos existentes contribuem, adicionalmente, para uma reduzida evidência científica disponível neste âmbito, pelo que são necessários estudos mais robustos que colmatem estas lacunas. ●

### Bibliografia

1. Chochinov HM, Hack T, Hassard T, et al. Dignity Therapy: A Novel Psychotherapeutic Intervention for Patient Near the End Of Life. *J Clin Oncol* 23: 5520-5525, 2005
2. Freire M, Sawada N, França I, Costa S, Oliveira C. Qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com câncer avançado: uma revisão integrativa. *Rev Esc Enferm USP* 48(2):357-367, 2014
3. Montross L, Winters K, Irwin S. Dignity Therapy Implementation in a community-Based Hospice Setting. *Journal of Palliative Medicine* 14: 729-734, 2011
4. Julião M, Oliveira F, Nunes B, Carneiro AV, Barbosa A. Efficacy of Dignity Therapy on Depression and Anxiety in Portuguese Terminally Ill Patients: A Phase II Randomized Controlled Trial. *Journal of Palliative Medicine* 17: 1-8, 2014
5. Houmann L, Chochinov HM, Kristjanson LJ, Petersen MA, Groenvold M. A prospective evaluation of Dignity Therapy in advance cancer patients admitted to palliative care. *Palliative Medicine* 28(5): 448-458, 2014
6. Chochinov HM, Kristjanson LJ, Breitbart W, McClement S, Hack TF, Hassard T, Harlos M. The effect of dignity therapy on distress and the end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial. *Lancet Oncol* 12(8): 753-762, 2011
7. Johns S. Translating Dignity Therapy into Practice: effects and lessons learned. *OMEGA* 67(1-2): 135-145, 2013
8. World Health Organization. Palliative Care, Fact Sheet n402, July 2015. (Acedido em Março 2016). Disponível em <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/>
9. Associação Nacional de Cuidados Paliativos. Organização de Serviços em Cuidados Paliativos, 2006
10. Hall S, Goddard C, Opio D, Speck P, Higginson I. Feasibility, acceptability and potential effectiveness of Dignity Therapy for older people in care homes: A phase II randomized controlled trial of a brief palliative care psychotherapy. *Palliative Medicine* 26(5): 703-712, 2011

# Relato de uma experiência formativa em Cuidados Paliativos no Reino Unido

Pedro Bettencourt Medeiros

Mestrado Integrado em Medicina. Interno de Formação Específica em Hematologia Clínica. Centro Hospitalar de São João, EPE

## Resumo

**Introdução:** Os Cuidados Paliativos dedicam-se ao cuidado activo total dos doentes com patologias crónicas e/ou incuráveis e das suas famílias, durante as diferentes etapas e na fase terminal das suas enfermidades. **Metodologia:** descrição retrospectiva da casuística dos doentes observados durante um estágio de 8 semanas em Cuidados Paliativos no Reino Unido, procurando apresentar a epidemiologia e a actividade clínica de um Serviço de Cuidados Paliativos. **Resultados:** foram observados 94 doentes a nível hospitalar e 12 em *hospice*. A maior parte apresentava doença oncológica. A referência a Cuidados Paliativos foi feita predominantemente para controlo de sintomas. Os sintomas mais observados foram a dor, a dispneia, a obstipação e as náuseas/vómitos. Todos os doentes foram tratados por uma equipa multidisciplinar, recorrendo à totalidade das opções terapêuticas disponíveis. As vias de administração de fármacos mais utilizadas foram a oral e a subcutânea. A discussão acerca de diretivas antecipadas de vontade e dos locais preferenciais para cuidados médicos e morte foi realizada de forma frequente. A avaliação e a abordagem das necessidades dos doentes nos últimos dias e horas de vida foram atitudes constantes. **Conclusão:** os resultados obtidos representam fidedignamente a actividade clínica de um Serviço de Cuidados Paliativos e são consistentes com o previamente publicado na literatura. Os estágios em Cuidados Paliativos permitem a aquisição de competências fundamentais para melhorar os cuidados prestados aos doentes e suas famílias.

## Abstract

**Introduction:** Palliative care is dedicated to the total active care of patients with chronic conditions and / or incurable diseases and their families, during the different stages and in the terminal phase of their illness. **Methods:** retrospective description of a series of patients observed during a clinical attachment in Palliative Care in a Hospital and a Hospice in the UK, seeking to describe the epidemiology and clinical activity of a Palliative Care Service. **Results:** 94 patients were observed in the hospital and 12 in the hospice. Most had oncological diseases. Referrals for Palliative Care were predominantly made for symptom control. The most frequent symptoms observed were pain, dyspnea, constipation and nausea/vomiting. All patients were treated by a multidisciplinary team, using all the available therapeutic options. Oral and subcutaneous were the preferred

### Palavras-chave

Cuidados Paliativos; Educação médica

### Keywords

Palliative Care; Medical education

### Palabras-clave

Cuidados Paliativos; Educación médica

routes for medication administration. Discussions about advanced care planning and preferred sites for medical care and death were carried out frequently. The patients' needs during their last days and hours of life were assessed and approached constantly. **Conclusion:** these results accurately reflect the clinical practice of a Palliative Care Service and are consistent to other works previously published in the literature. Clinical attachments in Palliative Care allow the acquisition of clinical skills that improve the care provided to the patients and their families.

## Resumen

**Introducción:** Los Cuidados Paliativos se dedican a la atención activa total de los pacientes con patologías crónicas y/o incurables y de sus familias, durante las diferentes etapas y en la fase terminal de sus enfermedades. **Metodología:** Descripción retrospectiva de una práctica de 8 semanas en Cuidados Paliativos en un hospital y un hospicio de lo Reino Unido, buscando transmitir la epidemiología e actividade de um Serviço de Cuidados Paliativos. **Resultados:** Se observaron 94 pacientes en el hospital y 12 en el hospicio. La mayoría tenía enfermedades oncológicas. Los pacientes fueran referenciados para Cuidados Paliativos predominantemente para controlar síntomas. Los síntomas más frecuentes fueron: dolor, disnea, estreñimiento y náuseas/vómitos. Todos los pacientes fueron tratados por un equipo multidisciplinar, utilizando todas las opciones terapéuticas disponibles. La mayoría de los fármacos utilizados fueran administrados por vía oral y subcutánea. La discusión acerca de las instrucciones anticipadas de voluntad y de los sitios preferidos para atención médica y muerte se llevó a cabo frecuentemente. La evaluación y el enfoque en las necesidades de los últimos días e horas de vida fueran atitudes constantes. **Conclusión:** los datos apresentados representan adecuadamente la actividad clínica de un Servicio de Cuidados Paliativos y son consistentes con lo previamente publicado en la literatura. Las prácticas en Cuidados Paliativos permiten la adquisición de competencias fundamentales que permiten mejorar la atención proporcionada a los pacientes y sus familias.

## Introdução e quadro teórico

Os Cuidados Paliativos dedicam-se ao cuidado ativo total (físico, psicológico, espiritual, social e no luto) dos indivíduos com patologias crônicas e/ou incuráveis e das suas famílias, de uma forma centrada no doente e não na doença, através de estratégias terapêuticas que permitam aos doentes viverem o mais plena e confortavelmente possível durante as várias etapas e na fase terminal das suas enfermidades.<sup>1</sup> Idealmente, a prestação destes cuidados deveria ser combinada com as estratégias curativas, de forma a estabelecer objetivos individuais de cuidado e de uma rede de apoio suplementar para os doentes, os seus entes queridos e os médicos que deles cuidam.<sup>2</sup>

A prestação de Cuidados Paliativos pode ser feita em vários modelos de serviços de saúde. Idealmente, a maior parte destes cuidados deveria ser efectuada por profissionais nos Cuidados de Saúde Primários, na comunidade, com as equipas especializadas a fornecerem suporte e acompanhamento aos casos mais complexos e difíceis.<sup>2</sup> A nível hospitalar, a prestação de Cuidados Paliativos, através de equipas multidisciplinares de consultadoria,<sup>2</sup> melhora a qualidade de vida dos doentes internados com doença terminal e optimiza as intervenções e os custos hospitalares.<sup>3</sup> Nos países anglo-saxónicos, existe um outro modelo de prestação de Cuidados Paliativos, assente numa rede bem estruturada de hospices, que constituem um sis-

**Quadro 1**

Características dos doentes observados no Hospital (IK: índice de Karnofsky)

Doentes observados no Hospital (n=94)			
<b>Género</b>	Masculino	52	
	Feminino	42	
<b>Idade (média, desvio padrão)</b>		66 ± 15 anos	
<b>Autonomia nas atividades de vida diária</b>	Autónomo (IK ≥ 70%)	23	
	Parcialmente dependente (IK ≥ 50 e < 70%)	56	
	Totalmente dependente (IK ≤ 50%)	15	
<b>Patologia</b>	Oncológica	Sob quimioterapia	73
		Sob radioterapia	22
			13
	Não-Oncológica	Cardíaca	21
		Respiratória	3
		Hepática	6
		Renal	2
		Demência	1
		Doença movimento	1
		Doença neuromuscular	1
Doenças agudas	6		
<b>Motivo admissão</b>	Doença aguda/doença crónica descompensada	45	
	Sintomas não controlados	28	
	Cuidados de fim de vida	4	
	Procedimentos diagnósticos ou terapêuticos	16	
	Situação social	1	
<b>Motivo referenciação</b>	Controlo de sintomas	92	
	Gestão global do doente	2	

tema formal de cuidados interdisciplinares a doentes nos últimos meses de vida,<sup>2</sup> existindo critérios, definidos localmente, para a sua admissão nestes serviços.

Os doentes com doença oncológica apresentam múltiplos sintomas e necessidades específicas em termos de comunicação e de tomadas de decisão,<sup>4</sup> estando bem documentado que a referenciação precoce destes doentes para Cuidados Paliativos pode melhorar os seus *outcomes* em termos sintomáticos, de qualidade de vida e, até, de sobrevivência<sup>5,6</sup>. Por outro lado, as doenças crónicas terminais<sup>7,8</sup> e as condições agudas<sup>9</sup> são, cada

vez mais, abordadas numa perspectiva que inclui os Cuidados Paliativos, como o que aumenta a complexidade dos doentes observados pelos profissionais que se dedicam a esta área.

A nível nacional, a importância dos Cuidados Paliativos é crescente,<sup>10</sup> atendendo ao envelhecimento da população, à prevalência cada vez maior de doenças crónicas e de cancro e à urgência em associar às terapêuticas curativas, de uma forma precoce e continuada, intervenções focadas na qualidade de vida e bem-estar global dos doentes e seus familiares.

No contexto anteriormente explicita-

## Quadro 2

Características dos doentes observados no *hospice* (IK: índice de Karnofsky)

Doentes observados no <i>Hospice</i> (n=12)		
<b>Género</b>	Masculino	8
	Feminino	4
<b>Idade (média, desvio padrão)</b>		66 ± 15 anos
<b>Autonomia nas atividades de vida diária</b>	Autónomo (IK ≥ 70%)	2
	Parcialmente dependente (IK ≥ 50 e < 70%)	8
	Totalmente dependente (IK ≤ 50%)	2
<b>Patologia</b>	Oncológica	9
	Não-Oncológica	3
	Cardíaca	1
	Renal	1
	Demência	1
<b>Motivo admissão</b>	Sintomas não controlados	10
	Cuidados de fim de vida	2

do, o autor propôs-se à realização de um estágio formativo em Cuidados Paliativos no Reino Unido, que incluiu a observação de doentes em ambiente hospitalar e em *hospice*, com o objectivo de adquirir competências em Cuidados Paliativos que lhe permitam enfrentar a complexidade e os desafios da sua actividade profissional diária. Da mesma forma, o autor entendeu ser relevante a apresentação e a reflexão crítica acerca da actividade desenvolvida, procurando transmitir a epidemiologia e a actividade clínica de um Serviço de Cuidados Paliativos.

### Metodologia

Descrição retrospectiva da casuística de doentes observados durante um estágio de 8 semanas em Cuidados Paliativos no Reino Unido. Os dados foram recolhidos a partir dos registos clínicos dos doentes observados, sendo obtidas informações referentes à demografia, patologias de base e terapêuticas dirigidas em curso, motivos de internamento e de referenciação para

Cuidados Paliativos, sintomas referidos e respectiva abordagem terapêutica, vias de administração dos fármacos, abordagem de problemas psicológicos, sociais e questões ligadas à espiritualidade, existência de diretivas antecipadas de vontade, local preferencial para os cuidados e para a morte, orientação aquando da alta e mortalidade intra-hospitalar da amostra. Todos os dados são apresentados com um intervalo de confiança de 95%.

### Resultados

O estágio decorreu no Serviço de Cuidados Paliativos do *Guy's and St. Thomas' NHS Foundation Trust*, em Londres, e no *Pilgrim's Hospice*, na Cantuária, nos quais trabalham equipas multidisciplinares compostas por médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, nutricionistas, fisioterapeutas, terapeutas complementares, ocupacionais e da fala, pessoal administrativo e serviços espirituais. A nível hospitalar, a assistência é prestada por duas equipas, uma intra-hospitalar e outra dedi-



**Quadro 3**

## Tratamento dos sintomas e condições clínicas observadas

Estratégias terapêuticas utilizadas		
<b>Dor</b>	Medidas não farmacológicas (propostas)	72
	Opióides	71
	Adjuvantes	30
	Analgésicos locais	4
	Radioterapia paliativa	5
	Bifosfonatos (dor óssea)	3
	Denosumab (dor óssea)	2
<b>Dispneia</b>	Medidas não farmacológicas (propostas)	28
	Opióides	25
	Oxigenoterapia	12
	Broncodilatadores	4
	Corticóides	4
	Diuréticos	4
	Benzodiazepinas	5
<b>Mucosite</b>	Cuidados orais	4
	Opióides	3
	Nistatina	2
	Fluconazol	1
	Solução tópica de bicarbonato de sódio	1
	Nutrição parentérica total	1
<b>Xerostomia</b>	Cuidados tópicos	2
	Hidratação	2
<b>Náuseas e vômitos</b>	Modificações dietéticas (propostas)	29
	Anti-eméticos	29
	Corticóides	3
	Benzodiazepinas	2
<b>Disfagia</b>	Sonda nasogástrica	
	Espessante alimentar	
	Nutrição parentérica total	
<b>Obstipação</b>	Modificações dietéticas	22 (100%)
	Laxantes	22 (100%)
	Enemas	1 (4,5%)
<b>Ansiedade</b>	Suporte psicológico	16 (100%)
	Suporte espiritual	1 (6,3%)
	Benzodiazepinas	5 (31,3%)
<b>Depressão</b>	Suporte psicológico	8 (100%)
	Anti-depressivos	8 (100%)
<b>Delirium</b>	Tratamento de causa subjacente	2 (25%)
	Benzodiazepinas	4 (50%)
	Anti-psicóticos	6 (75%)
<b>Insônia</b>	Medidas não-farmacológicas (propostas)	6 (100%)
	Hipnóticos	4 (66,7%)
<b>Sofrimento psicológico</b>	Suporte psicológico	13 (100%)
	Suporte espiritual	3 (23,1%)
<b>Fadiga/astenia</b>	Medidas não farmacológicas (propostas)	16 (100%)
	Corticóides	4 (25%)
<b>Caquexia/anorexia</b>	Medidas não farmacológicas (propostas)	13 (100%)
	Corticóides	3 (23,1%)
	Pró-cinéticos	2 (15,4%)
<b>Edemas</b>	Drenagem postural	8 (100%)
	Diuréticos	4 (50%)
<b>Prurido</b>	Cuidados tópicos	2 (100%)
	Anti-histamínicos	2 (100%)
<b>Singultos</b>	Relaxante muscular (baclofeno)	1 (100%)

<b>Quadro 3</b>		
Tratamento dos sintomas e condições clínicas observadas		
<b>Oclusão intestinal</b>	Analgesia (com opióides)	11 (84,6%)
	Tratamento de náuseas e vômitos	12 (92,3%)
	Corticóides	11 (84,6%)
	Medicação anti-secretória	4 (30,8%)
	Sonda nasogástrica	3 (23,1%)
	Nutrição parentérica total	1 (7,7%)
	Cirurgia	1 (7,7%)
<b>Hipercalecémia maligna</b>	Hidratação	10 (100%)
	Bifosfonatos	7 (70%)
	Denosumab	4 (40%)
	Corticóides	3 (30%)
<b>Compressão medular</b>	Analgesia (com opióides e outros fármacos)	5 (100%)
	Radioterapia paliativa	4 (80%)
	Corticóides	2 (40%)

cada à comunidade, e, também, em consulta externa. A avaliação inicial dos casos referenciados é feita por um médico ou um enfermeiro, sendo o plano terapêutico discutido em reuniões diárias. Na reunião geral semanal, na qual estão presentes todos os elementos da equipa, os doentes são apresentados e discutidos, sendo sinalizadas situações que necessitem de abordagem por outros profissionais. Esta sinalização também pode ser feita diariamente por contacto pessoal ou telefónico, com resposta imediata. No *hospice*, os cuidados são prestados em internamento (12 camas), domicílios e em consulta externa. Os casos e a respectiva evolução clínica são apresentados em reuniões diárias, procedendo-se, em seguida, à visita médica e aos cuidados planificados. Todos os doentes são revistos no fim da manhã e os planos terapêuticos revistos.

### Dados demográficos

Foram observados 94 doentes em ambiente hospitalar e 12 no *hospice*, cujos dados demográficos se apresentam nos Quadros 1 e 2, respectivamente.

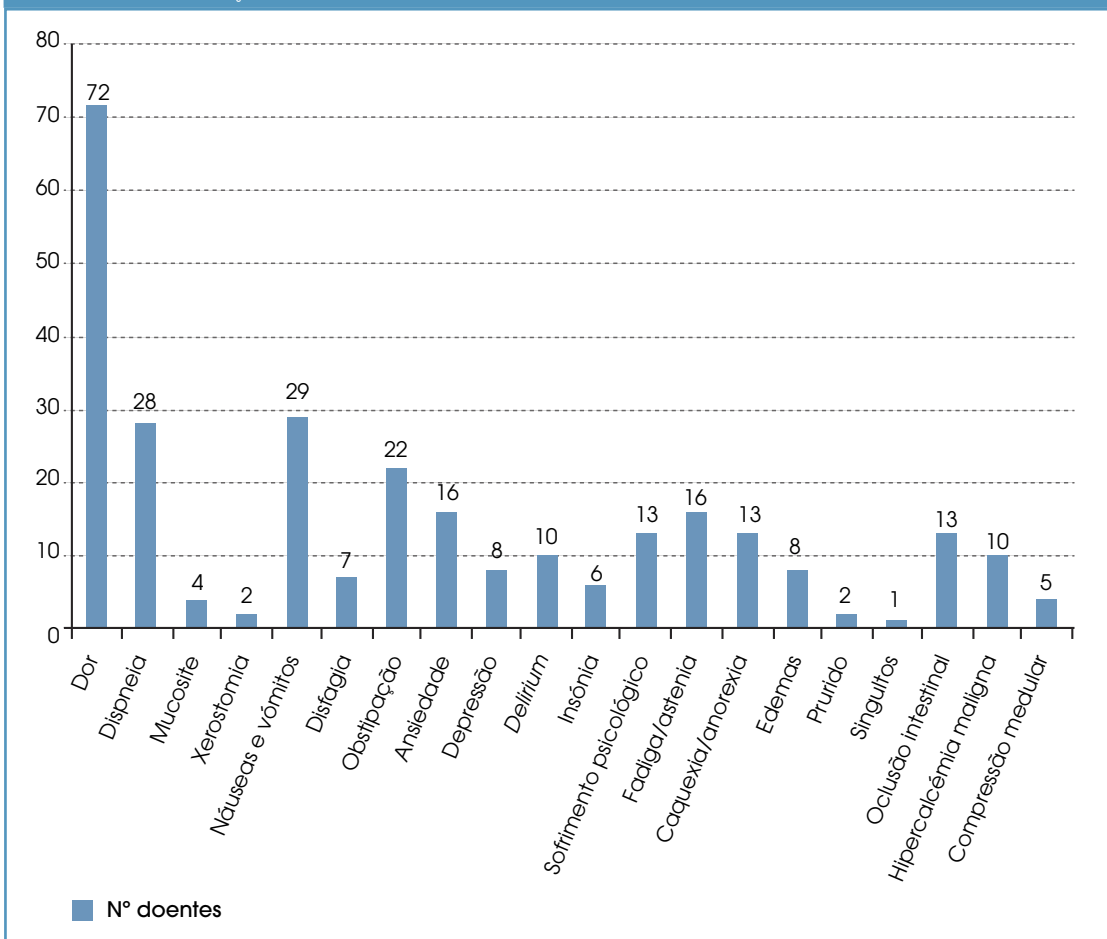
### Sintomas e condições clínicas observadas

Em média, foram abordados 3 sintomas por doente e o máximo de sintomas observados concomitantemente foi de 6. Os

sintomas e situações clínicas documentados foram os apresentados na Figura 1. Importa fazer algumas observações sobre estes dados:

- A dor, em 61% dos casos (IC 95% 51,1 – 70,9%), tinha características exclusivamente somáticas e, em 38,9% (IC 95% 29 – 48,7%) dos casos, tinha características mistas. Não foram observados casos de dor exclusivamente neuropática.
- 57,1% (IC 95% 47,1 – 67,1%) dos casos de dispneia relacionavam-se com doenças oncológicas e 46,4% (IC 95% 36,3 – 56,5%) com doenças não oncológicas (respiratórias, cardiovasculares e renais).
- Todos os casos de mucosite estavam relacionados com tratamentos de quimio e/ou radioterapia.
- 85,7% (IC 95% 78,6 – 92,8%) dos casos de disfagia eram de etiologia maligna.
- 53,2% (IC 95% 43,1 – 63,3%) dos doentes observados manifestavam queixas neuro-psiquiátricas.
- Os casos de sofrimento psicológico eram, essencialmente, situações de sofrimento existencial e receios relacionados com o prognóstico da doença e a morte.
- 12,5% (IC 95% 6 – 19,2%) dos casos de sintomas depressivos apresentavam ideação suicida.
- 20% (IC 95% 12 – 28,1%) dos casos de

**Figura 1**  
Sintomas e condições clínicas observadas



*delirium* tinham uma causa subjacente reversível (hipercalcémia).

- Todos os casos de prurido se relacionavam com linfomas cutâneos.

### Abordagem terapêutica efectuada

No Quadro 3, descreve-se as atitudes terapêuticas tomadas em relação aos sintomas e condições clínicas observados. Saliênta-se o facto de que o mesmo sintoma pode ter sido tratado com uma ou mais medidas. Os fármacos utilizados foram os apresentados no Quadro 4.

Em termos de toxicidade, a única que foi possível avaliar foi a opióide, observada em 3 casos: em todos, foi feita redução de dose e, em 2, optou-se por fazer rotação de opióides, que ocorreu, para além destes, em mais 3 doentes, por dor

não controlada.

As técnicas invasivas utilizadas foram as apresentadas no Quadro 5.

A nível hospitalar, 57,4% (IC 95% 47,4 – 67,4%) dos doentes foram abordados por nutricionistas, fisioterapeutas e terapeutas da fala, ocupacionais e complementares, cujo contributo, enquanto membros da equipa de Cuidados Paliativos, foi imprescindível para a melhoria da qualidade de vida dos doentes, através da optimização do controlo sintomático utilizando medidas não-farmacológicas (massagens, técnicas de relaxamento, banhos, musicoterapia e aromaterapia), alimentação adequada aos gostos e necessidades individuais, reabilitação e regresso às atividades normais de vida diária. No *hospice*, todos os doentes foram observados por estes profissionais.

**Quadro 4****Fármacos utilizados para tratamento dos doentes observados**

Fármacos utilizados		
<b>Opióides</b>	Morfina	49
	Oxicodona	13
	Fentanilo	9
	Alfentanilo	7
	Buprenorfina	4
	Codeína	4
	Diamorfina	2
<b>Adjuvantes tratamento da dor</b>	Pregabalina	3
	Gabapentina	14
	Amitriptilina	5
	Paracetamol	9
	Ibuprofeno	2
<b>Corticóides</b>	Dexametasona	21
	Prednisolona	4
<b>Benzodiazepinas</b>	Midazolam	11
	Lorazepam	3
	Temazepam	2
	Clobazam	1
<b>Antieméticos</b>	Metoclopramida	15
	Ciclizina	8
	Ondansetron	2
	Levomepromazina	2
	Haloperidol	10
<b>Laxantes</b>	Docusato	12
	Sene	5
	Lactulose	1
	Macrogol	1
<b>Diuréticos</b>	Furosemida	7
	Espironolactona	3
	Metolazona	1
<b>Bifosfonatos</b>	Ácido zolendróico	6
	Pamidronato	1
<b>Anti-depressivos</b>	Sertralina	4
	Citalopram	2
	Fluoxetina	1
	Mirtazapina	1
<b>Anti-histamínicos</b>	Hidroxizina	1
	Cetirizina	1
<b>Hipnóticos</b>	Zopiclone	3
<b>Anti-secretórios</b>	Butilescopolamina	3
	Octreótido	1
	Brometo de glicopirrónio	3
<b>Anti-psicóticos</b>	Haloperidol	11
	Olanzapina	1

**Vias de administração de fármacos**

A utilização de *syringe drivers*, com administração de fármacos por via subcutânea, no hospital, ocorreu em 43,6% (IC 95% 33,6 – 53,6%) dos doentes, com ou sem medicação oral concomitante. Foram utilizados sistemas transdérmicos para administração de opióides em 5,3% (IC 0,8 – 9,8%) dos casos. 74,5% (IC 95% 65,7 – 83,3%) dos doentes eram capazes de ingerir medicação oral. Só foi necessário recorrer a acesso venoso periférico em 1 doente. No *hospice*, 66,7% (IC 95% 40 – 93,4%) dos doentes utilizaram *syringe drivers*, com ou sem medicação oral concomitante. Não foi usado nenhum acesso intravenoso.

**Questões sociais e preocupações dos cuidadores**

Surgiram questões sociais em 44,7% (IC 95% 34,6 – 54,8%) dos doentes, todas orientadas pelo Serviço Social. Por outro lado, foram identificadas dificuldades dos familiares e cuidadores em 56,4% (IC 95% 46,4 – 66,4%) dos casos. No *hospice*, foram identificadas e abordadas questões sociais e/ou dificuldades dos familiares e cuidadores em 25% (IC 95% 5 – 49,5%) dos casos.

**Espiritualidade**

34% (IC 95% 24,4 – 43,6%) dos doentes afirmaram-se cristãos, sendo que 14,9% (IC 95% 7,7 – 22,1%) eram católicos, 8,5% (IC 95% 2,9 – 14,1%) anglicanos, 2,1% (IC 95% 0,1 – 5%) muçulmanos e 1,1% (IC 95% 0 – 4%) hindus. 1,1% (IC 95% 0 – 3%) dos doentes afirmaram ser clarividentes, com óptimo apoio espiritual por parte da sua comunidade, e 3,2% (IC 0 – 6,8%) referiram que a sua espiritualidade se encontrava na sua família, andar ao ar livre e a cavalo. 59,6% (IC 95% 49,7 – 69,5%) dos doentes não manifestaram nenhuma religiosidade específica. A todos os doentes, quer no Hospital quer no *hospice*, foi oferecido acompanhamento, sendo que, no total, 4 doentes aceitaram este apoio.

## Quadro 5

### Medidas invasivas utilizadas

Toracocentese		4
Paracentese		5
Pericardiocentese		1
Sonda nasogástrica		3
Próteses endoluminais	Próteses biliares	2
	Stent esofágico	3
	Prótese traqueal	1
Bloqueio plexo celíaco		1
Transfusões	Dispneia	2
	Astenia	1
Nutrição parentérica total		2

### Planeamento antecipado de cuidados

A nível hospitalar, decisão de não reanimar (DNR) foi assumida em 78,7% (IC 95% 70,4 – 87%) dos casos. Destes, 29,7% (IC 95% 19,3 – 40,1%) afirmaram não querer ser submetidos a quaisquer medidas terapêuticas invasivas e 9,5% (IC 95% 2,8 – 16,2%) aceitaram a readmissão hospitalar para tratamentos como antibioterapia endovenosa. 4,3% (IC 95% 2 – 8,4%) dos doentes não apresentaram qualquer diretiva antecipada de vontade. Em 14,9% (IC 95% 7,7 – 22,1%) dos casos, esta discussão não foi tida ou não se encontrava registada. Finalmente, 3,2% (IC 95% 0 – 6,8%) dos doentes manifestaram vontade de serem submetidos a suporte avançado de vida em caso de paragem cardiorrespiratória. No hospice, 91,7% (IC 95% 76,1 – 100%) dos doentes tinham DNR assumido, sendo que este assunto ainda não tinha sido discutido com os restantes. No total da amostra, apenas 2 doentes se referiram à eutanásia/suicídio assistido.

### Local preferido de cuidados e de morte

O local preferido para a prestação de cuidados médicos, no hospital, foi discutido em 76,6% (IC 95% 68 – 85,2%) dos casos. 20,8% (IC 95% 12,6 – 29%) dos doentes ma-

nifestaram vontade de serem tratados em hospitais, 34,7% (IC 95% 25,1 – 44,3%) em *hospice*, 7% (IC 95% 1,8 – 12,2%) em *nursing homes* e 37,5% (IC 95% 27,7 – 47,3%) em casa. Foi possível cumprir a vontade dos doentes em 68,1% (IC 95% 58,7 – 77,5%) dos casos; em 7 casos, desconhece-se se esta vontade se concretizou, atendendo ao facto de os doentes continuarem internados aquando do término do estágio. No *hospice*, 41,7% (IC 95% 13,8 – 69,6%) manifestaram vontade de receber cuidados de saúde nesse local e 41,7% (IC 95% 13,8 – 69,6%) nas suas casas, sendo que este assunto não foi discutido com 2 doentes. Foi possível cumprir estes desejos em 80% (IC 95% 57,4 – 100%) dos casos.

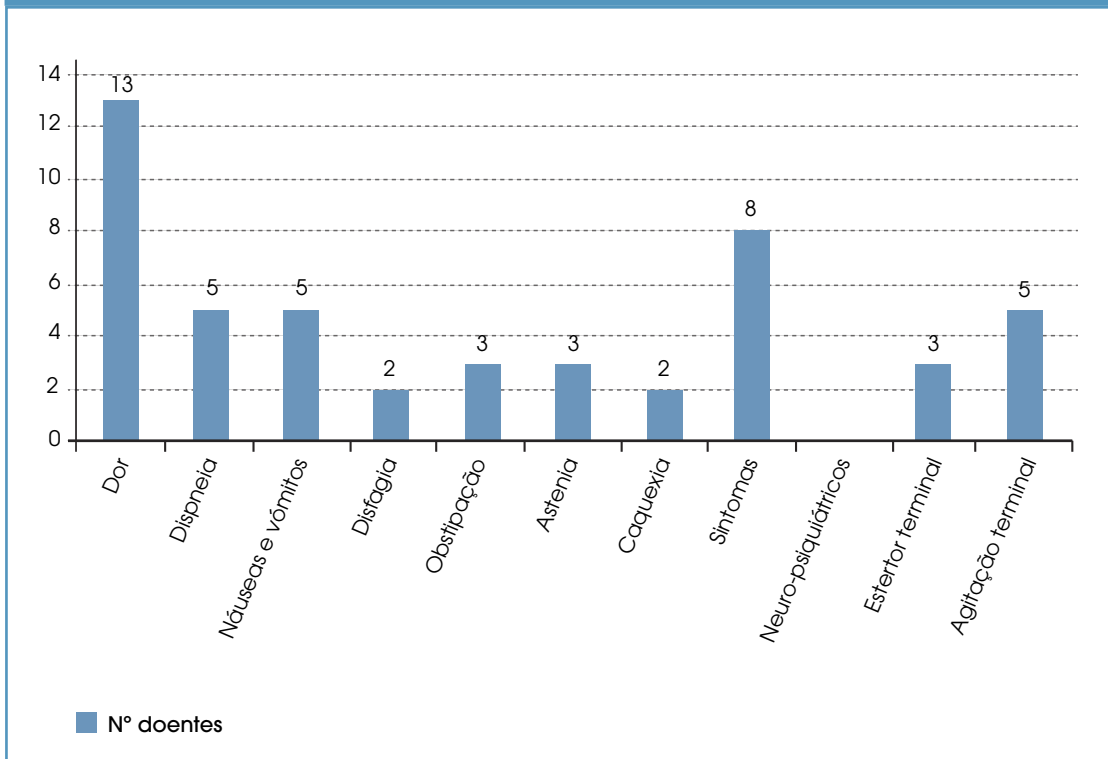
O local preferido de morte, no hospital, foi discutido em 56,4% (IC 95% 46,4 – 66,4%) dos casos: 9,4% (IC 95% 1,5 – 17,3%) dos doentes expressaram vontade de morrer no hospital, 43,4% (IC 95% 30,1 – 56,7%) em *hospice*, 3,8% (IC 95% 0 – 8,9%) em *nursing home* e 41,5% (IC 95% 28,2 – 54,8%) em casa. No *hospice*, 41,7% (IC 95% 13,8 – 69,6%) dos doentes afirmaram preferir morrer nesse local, enquanto que 25% (IC 95% 5 – 49,5%) preferiam morrer em casa. Este assunto não foi discutido com 33,3% (IC 95% 6,6 – 60%) dos doentes. A avaliação do cumprimento desta vontade foi impossível, visto que não foram recolhidos dados após a alta nem feito o *follow-up* a longo prazo dos doentes.

### Orientação à data de alta

No hospital, 21,3% (IC 95% 13 – 29,6%) dos doentes tiveram alta para um hospice, 6,4% (IC 95% 1,5 – 11,3%) para *nursing homes* e 34% (IC 24,4 – 43,6%) para casa. Destes últimos casos, 81,3% (IC 95% 67,8 – 94,8%) foram orientados para uma equipa domiciliária de Cuidados Paliativos e 9,4% (IC 95% 0 – 19,5%) para a Consulta Externa de Cuidados Paliativos. 13,8% (IC 95% 6,8 – 20,8%) dos doentes não tiveram alta até ao fim do estágio. No *hospice*, 25% (IC 95%

**Figura 2**

Síntomas observados nos últimos dias e horas de vida



5 – 49,5%) tiveram alta para o domicílio, enquanto 1 doente foi transferido para o hospital por intercorrência aguda.

### Cuidados de fim de vida e mortalidade

20,2% (IC 95% 12,1 – 28,3%) dos doentes observados a nível hospitalar receberam cuidados de últimos dias e horas de vida. Os sintomas observados nestes doentes foram os apresentados no Gráfico 2. Foi prescrita medicação antecipatória a todos os doentes (ajustes de analgesia, ansiolíticos/sedativos, anti-secretórios, antieméticos e anti-psicóticos), a serem utilizados apenas em caso de necessidade. Em 73,7% (IC 95% 64,8 – 82,6%) dos casos, a via de administração de fármacos foi a *syringe driver*, com os restantes doentes a manterem via oral disponível. Não foram usados acessos endovenosos em doentes nos últimos dias e horas de vida. A mortalidade intra-hospitalar total foi de 22,3% (IC 95% 13,9 – 30,7%). Em 14 doentes, foi feito *follow-up* do luto através de contacto te-

lefónico feito pelo médico, enfermeiro responsável pelo caso, psicólogo ou assistente social da equipa, sendo o *timing* deste contacto variável conforme as necessidades identificadas pela equipa durante o seguimento do doente.

No *hospice*, foram prestados cuidados de últimos dias e horas de vida em 41,7% (IC 95% 13,8 – 69,6%) dos casos; a mortalidade foi de 33,3% (IC 95% 6,6 – 60%), com os óbitos a ocorrerem sempre na presença dos familiares.

### Discussão

Os resultados apresentados representam a actividade clínica desenvolvida durante o período determinado, tendo sido possível obter e analisar alguns dados interessantes.

Na amostra analisada, confirmou-se o predomínio de doentes oncológicos, com números sobreponíveis aos da literatura.<sup>11</sup> No entanto, houve uma percentagem superior à publicada de doentes com patologias não-malignas,<sup>11</sup> o que reforça ainda



mais a importância crescente dos Cuidados Paliativos nestas situações. A prevalência de dor, dispneia, xerostomia, disfagia, náuseas e vômitos, oclusão intestinal, hipercalemia maligna e compressão medular foram sobreponíveis às descritas na literatura.<sup>11-14</sup> Porém, a prevalência de fadiga/astenia, caquexia/anorexia, obstipação, edemas e prurido foi inferior.<sup>11</sup> A prevalência de sintomas neuro-psiquiátricos foi, globalmente, superior, mas os casos de ansiedade e depressão foram sobreponíveis ao publicado e os de insônia tiveram prevalência inferior.<sup>11</sup> Todos os doentes foram tratados segundo o estado da arte, incluindo no que diz respeito à prescrição de opióides, sendo a morfina o fármaco mais prescrito.<sup>15,16</sup> A utilização frequente de oxicodona e alfentanilo, relacionada com a disponibilidade local dos fármacos e experiência na gestão das suas indicações e efeitos adversos, assim como o uso de diamorfina, aprovada para uso médico em poucos países, em casos de dificuldades na preparação de doses muito elevadas de outros opióides, para administração subcutânea, de forma segura, enriqueceram o conhecimento e as competências do autor na gestão destes fármacos. Pelo facto de não ter sido realizada uma avaliação sistemática da eficácia das atitudes terapêuticas tomadas, não foi possível analisar o seu impacto nos sintomas observados.

A medicação foi preferencialmente administrada por via oral e segundo regimes que incluíam medicação fixa e fármacos de resgate. A utilização de acessos subcutâneos e de *syringe drivers* foi, sem dúvida, uma mais-valia, permitindo aos doentes, em ambulatório, a autonomia total. Este sistema funciona adequadamente pelo facto de, no Reino Unido, existir uma rede de suporte articulada na comunidade que garante a gestão destes dispositivos, nomeadamente em termos de preparação e administração dos fármacos, substitui-

ção de acessos e resolução de problemas.

A utilização de técnicas invasivas em Cuidados Paliativos é controversa, devendo sempre ser abordada de forma estruturada por uma equipa multidisciplinar e respeitando a vontade do doente.<sup>17</sup> No entanto, a importância destas medidas, assim como da utilização de dispositivos médicos, para o alívio sintomático e melhoria da qualidade de vida está bem documentada na literatura.<sup>18-21</sup> Todas as técnicas invasivas utilizadas foram amplamente discutidas com os doentes e proporcionaram alívio sintomático imediato.

A discussão antecipada, relativa aos cuidados médicos que os doentes desejam receber, melhora a sua satisfação, a dos seus familiares e a prestação de cuidados de fim de vida, assim como diminui a incidência de ansiedade e depressão.<sup>22</sup> A maioria dos doentes observados participou ativamente no planeamento antecipado de cuidados, em percentagem superior a alguns trabalhos publicados,<sup>23</sup> sendo evidente a preferência por situações de não reanimação em caso de paragem cardiorrespiratória. Estas decisões não limitaram a aplicação de outras intervenções terapêuticas, incluindo técnicas invasivas, sendo de referir a importância da discussão explícita relativa, por exemplo, a antibioterapia ou técnicas de suporte de órgão. Os motivos documentados para a inexistência deste planeamento foram o entendimento da equipa assistente de que não seria aquele o momento certo para levantar esta questão (por motivos clínicos e não clínicos que impediam a tomada de decisões conscientes, autónomas e informadas acerca deste assunto), a recusa do doente em abordar este tópico e a ausência de registos. Apenas 2 doentes referiram a possibilidade de eutanásia e suicídio assistido, não permitidos pela legislação do Reino Unido. Estes números são favoráveis à ideia de que os cuidados e o alívio sinto-

mático adequados aos doentes em sofrimento minimizam a possibilidade de estas opções serem requisitadas.

A avaliação dos locais preferenciais para prestação de cuidados médicos e de morte foi inferior ao publicado noutros trabalhos.<sup>24,25</sup> A recusa dos doentes em abordar estes tópicos, a impossibilidade de iniciar esta discussão pelo facto de os doentes não se encontrarem em condições de responder a questões, a noção, por parte da equipa, de que o contexto seria inadequado para esta discussão e a falta de registos adequados podem ser apontadas como justificações para estes resultados. Os *hospices* e o domicílio foram os locais mais vezes referidos para a prestação de cuidados médicos. No entanto, uma percentagem significativa de doentes manifestou vontade de receber cuidados hospitalares, situação também observada por Gerrard *et al.*<sup>24</sup> Os *hospices* e o domicílio foram os locais mais vezes mencionados como preferidos para a morte, tal como foi observado por Arnold *et al.*<sup>25</sup> e por Gomes *et al.*<sup>26</sup> O contacto prévio com os *hospices*, tal como descrito por Arnold *et al.*,<sup>25</sup> pode influenciar a preferência dos doentes por estes locais. A avaliação relativa ao cumprimento da vontade dos doentes teve limitações significativas, já que, sem o acompanhamento pós-alta e o *follow-up* adequado, se torna impossível recolher e analisar estes os dados de forma correta.

Relativamente aos dados relacionados com os últimos dias e horas de vida, verificou-se que a prevalência dos sintomas teve tendência a diminuir aquando da entrada nesta fase, situação semelhante ao observado por Carneiro *et al.*,<sup>27</sup> A via subcutânea foi a preferida para a administração de fármacos, sendo feita a transição para esta via no caso de perda de via oral, também concordante com o observado pelos mesmos autores.<sup>27</sup> Também se observou a prescrição sistemática de

medicação antecipatória, política que assegura o acesso rápido e eficaz a fármacos que aliviam os sintomas do fim de vida mas requer formação adequada e intensiva dos profissionais de saúde. Não foi possível avaliar de forma sistemática a aplicação de outras medidas (como a suspensão de fármacos, ajustes de hidratação ou decisões sobre dispositivos médicos), visto que as sugestões relacionadas com estes tópicos foram aceites de forma inconsistente pelos restantes membros da equipa assistencial, sendo que, em caso de discordância, prevaleceu a posição dos clínicos responsáveis pelo internamento do doente atendendo ao papel de consultadoria da equipa de Cuidados Paliativos.

Finalmente, a visita a um *hospice* constituiu uma experiência formativa muito gratificante. Estes serviços funcionam de uma maneira particular: inserem-se e têm forte presença na comunidade, possuem internamento e todos os profissionais envolvidos no cuidado aos doentes encontram-se concentrados no mesmo espaço e dedicados exclusivamente a este serviço. A opinião tanto dos profissionais da equipa intra-hospitalar como da equipa do *hospice* é que, nestes serviços, se prestam verdadeiramente cuidados holísticos e mais condizentes com a verdadeira filosofia dos Cuidados Paliativos.

## Conclusões

Os dados apresentados neste trabalho representam fidedignamente a prática clínica habitual de um Serviço de Cuidados Paliativos hospitalar e de um *hospice* no Reino Unido, demonstrando quer a complexidade da casuística dos doentes avaliados pelas equipas quer a necessidade de uma abordagem holística e multidisciplinar aos doentes observados, no sentido de lhes proporcionar cuidados de excelência.

A maior parte dos dados observados foram concordantes com os resultados

previamente publicados na literatura. Relevam-se, neste âmbito, os resultados positivos obtidos em aspectos como a utilização de estratégias terapêuticas diversificadas e multidisciplinares, o recurso disseminado a dispositivos minimamente invasivos para a administração de medicação parentérica e as atitudes sistêmicas e organizadas relativamente às directivas antecipadas de vontade e às atitudes de prescrição (via de administração e medicação antecipatória) na fase de cuidados de fim de vida. Todavia, identificaram-se aspectos passíveis de melhoria, nomeadamente no que diz respeito à avaliação dos locais preferenciais de cuidados e de morte e a alguns aspectos dos últimos dias de vida, como a alimentação, hidratação e utilização de dispositivos médicos.

Finalmente, o autor considera que a frequência de estágios formativos em Cuidados Paliativos é uma mais-valia no percurso de profissionais de saúde que lidam diariamente com doenças crónicas e terminais, ao permitir a aquisição de competências clínicas e de comunicação fundamentais para melhorar os cuidados prestados aos doentes e suas famílias. ●

## Bibliografia

1. Twycross R. *Introducing Palliative Care*. Third edit. Press RM, editor. Radcliffe Medical Press; 1999, pp 2-3
2. Campion EW, Kelley AS, Morrison RS. Palliative Care for the Seriously Ill. *N Engl J Med* (Internet). 2015;373(8):747-55. Available from: <http://www.nejm.org/doi/abs/10.1056/NEJMra1404684>
3. Penrod JD, Deb P, Dellenbaugh C, Burgess JF, Zhu CW, Christiansen CL, et al. Hospital-based palliative care consultation: effects on hospital cost. *J Palliat Med* (Internet). 2010 Aug (cited 2016 Oct 2);13(8):973-9. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20642361>
4. Hui D, Bruera E. Supportive Oncology Supportive and Palliative Oncology — A New Paradigm for Comprehensive Cancer Care. 2013;68-74.
5. Hui D, Kim SH, Roquemore J, Dev R, Chisholm G, Bruera E. Impact of timing and setting of palliative care referral on quality of end-of-life care in cancer patients. *Cancer*. 2014;120(11):1743-9.
6. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med* (Internet). 2010;363(8):733-42. Available from: <http://www.nejm.org/doi/pdf/10.1056/NEJMoa1000678>
7. Traue DC, Ross JR. Palliative care in non-malignant diseases. *J R Soc Med*. 2005;98(11):503-6.
8. Effiong A, Effiong AI. Palliative care for the management of chronic illness: a systematic review study protocol. *BMJ Open* (Internet). 2012;2(3):e000899-. Available from: <http://bmjopen.bmj.com/content/2/3/e000899.full>
9. Puntillo K, Nelson JE, Weissman D, Curtis R, Weiss S, Frontera J, et al. Palliative care in the ICU: Relief of pain, dyspnea, and thirst - A report from the IPAL-ICU Advisory Board. *Intensive Care Med*. 2014;40:235-48.
10. Ministério da Saúde de Portugal. Programa nacional de cuidados paliativos. 2010;1-40.
11. Potter J, Hami F, Bryan T, Quigley C. Symptoms in 400 patients referred to palliative care services: prevalence and patterns. *Palliat Med*. 2003;17(4):310-4.
12. Tuca A, Guell E, Martinez-Losada E, Codorniu N. Malignant bowel obstruction in advanced cancer patients: Epidemiology, management, and factors influencing spontaneous resolution. *Cancer Manag Res*. 2012;4(1):159-69.
13. Jick S, Li L, Gastanaga VM, Liede A. Prevalence of hypercalcemia of malignancy among cancer patients in the UK: analysis of the Clinical Practice Research Datalink database. *Cancer Epidemiol* (Internet). 2015 Dec (cited 2016 Jun 17);39(6):901-7. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26520619>
14. White B. Metastatic spinal cord compression : (Internet). National Collaborating Centre for Cancer. 2008. pp. 76-77. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK55007/pdf/TOC.pdf>
15. Nice. Opioids in Palliative Care: Safe and Effective Prescribing of Strong Opioids for Pain in Palliative Care of Adults. *NICE Clin Guidel*. 2012;(May):109.
16. WHO. World Health Organization Essential Medicines in Palliative Care. 2013.
17. Strasser F, Blum D, Bueche D. Invasive Palliative Interventions When Are They Worth It and When Are They Not? *Cancer J*. 2010;16(5):483-7.
18. Gleeson C, Spencer D. Blood transfusion and its benefits in palliative care. *Palliat Med* (Internet). 1995 Oct (cited 2016 Jun 27);9(4):307-13. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8548092>
19. Bozzetti F, Cozzaglio L, Biganzoli E, Chiavenna G, De Cicco M, Donati D, et al. Quality of life and length of survival in advanced cancer patients on home parenteral nutrition. *Clin Nutr* (Internet). 2002 Aug (cited 2016 Jun 27);21(4):281-8. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0261561402905601>
20. Glare P, Miller J, Nikolova T, Tickoo R. Treating nausea and vomiting in palliative care: A review. *Clin Interv Aging*. 2011;6(1):243-59.
21. Medeiros P, Rosendo E, Cruz C, Ricardo M, Almeida F, Correia J. Pleurodeses - Casuística de um Serviço de Medicina Interna. *Rev da Soc Port Med Interna*. 2015;22(3):142-5.
22. Defering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ*. 2010;340:c1345.
23. Smith AK. Advance Care Planning and the Quality of End-of-Life Care among Older Adults. 2013;61(2):209-14.
24. Gerrard R, Campbell J, Minton O, Moback B, Skinner C, McGowan C, et al. Achieving the preferred place of care for hospitalized patients at the end of life. *Palliat Med* (Internet). 2011 Jun (cited 2016 Jun 20);25(4):333-6. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21228096>
25. Arnold L, Finucane A, Oxenham D. Preferred place of death for patients referred to a specialist palliative care service. *BMJ Support Palliat Care*. 2015;5:294-6.
26. Gomes B, Calanzani N, Gysels M, Hall S, Higginson IJ. Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC Palliat Care* (Internet). 2013;12:7. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3623898&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
27. Carneiro R, Barbedo I, Costa I, Reis E, Rocha N, Gonçalves E. Estudo comparativo dos cuidados prestados a doentes nos últimos dias de vida: Num Serviço de Medicina Interna e Numa Unidade de Cuidados Paliativos. *Acta Med Port*. 2011;24(4):545-54.

# Oxigenoterapia num serviço de medicina em doentes avaliados pela equipa intra-hospitalar de Cuidados Paliativos

## Marta Monteiro

Assistente hospitalar em Medicina Interna. Centro Hospitalar do Porto, Hospital Santo António, Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, Departamento de Medicina

## João Francisco

Interno de Formação específica em Medicina Interna. Centro Hospitalar do Porto, Hospital Santo António. Departamento de Medicina

## Isabel Barbedo

Assistente hospitalar em Medicina Interna. Centro Hospitalar do Porto, Hospital Santo António, Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, Departamento de Medicina

## Júlia Alves

Enfermeira da equipa intra-hospitalar de cuidados paliativos. Centro Hospitalar do Porto, Hospital Santo António, Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, Departamento de Medicina

## Joana Mirra

Enfermeira da equipa intra-hospitalar de cuidados paliativos. Centro Hospitalar do Porto, Hospital Santo António, Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, Departamento de Medicina

## Elga Freire

Assistente hospitalar graduada em Medicina Interna. Centro Hospitalar do Porto, Hospital Santo António, Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, Departamento de Medicina

## Resumo

A dispneia é dos sintomas mais frequentes e de mais difícil controlo nos doentes em cuidados paliativos. A utilização do oxigénio (O<sub>2</sub>) tem sido alvo de controvérsia, podendo o seu uso inapropriado prejudicar a qualidade de vida do doente. O objetivo deste estudo foi analisar a gestão da oxigenoterapia em doentes em cuidados paliativos, avaliados pela equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos (EIHSCP) num Serviço de Medicina. Realizamos uma análise retrospectiva de 163 processos clínicos de doente, com idade média de 68 anos, 61% do sexo masculino, 75% doentes oncológicos (mais frequente pulmão), 80% metastizados (pulmonares e/ou pleurais em 61%). Os sintomas respiratórios constituíram motivo de pedido de consulta pela EIHSCP em 53%. O O<sub>2</sub> estava prescrito em 85% dos doentes à data de avaliação da EIHSCP, 24% destes para conforto do doente, 76% por objetivos de saturação de O<sub>2</sub> dos quais foi alterada a forma de prescrição (apenas para conforto) em 49%. Os diários clínicos não men-

### Palavras-chave

Oxigénio; Oxigenoterapia; Cuidados paliativos; dispneia

### Keywords

Oxygen; Oxygen therapy; Palliative care, dyspnea

### Palabras-clave

Oxígeno; Oxigenoterapia; Cuidados paliativos; Disnea

cionavam a utilização de O<sub>2</sub> em 18% dos doentes em que estava prescrito e em 78% não havia referência ao alívio da dispneia. A monitorização da satO<sub>2</sub> estava prescrita em 75% dos doentes, tendo sido suspensa em 38%, substituída por monitorização da dispneia. Em 31% dos doentes há referência a outras terapêuticas para controlo da dispneia. A gestão de O<sub>2</sub> em doentes em cuidados paliativos é heterogénea e pouco definida, sendo a monitorização sintomática uma prática ainda pouco estabelecida.

## Resume

*Dyspnea is the most frequent symptom and more difficult to control in patients in palliative care. The use of oxygen (O<sub>2</sub>) has been subject of controversy and its misuse can damage the quality of life of the patient. In this study we analyzed the management of oxygen therapy in patients evaluated by the in-hospital palliative care team (EIHSCP) in an Internal Medicine Service, through the retrospective analysis of medical records. We reviewed 163 cases of patients with a mean age of 68 years, 61% male. 75% were cancer patients (most common lung-34%), 80% with metastasis (lung / pleural 61%). Respiratory symptoms constituted cause for consultation by EIHSCP in 53%. The O<sub>2</sub> was prescribed in 85% of patients at the time of assessment EIHSCP, 24% of them for patient comfort, 76% for O<sub>2</sub> saturation objectives, which the prescription form was changed (for comfort) in 49% (suggested by the team in 35% of these). The clinical record didn't mention the use of O<sub>2</sub> in 18% of patients who were prescribed and 78% had no reference to the relief of dyspnea. Monitoring the SpO<sub>2</sub> was prescribed in 75% of patients and was suspended in 38%, replaced by monitoring of dyspnea. In 31% of patients there were references to other therapies to control dyspnea. The O<sub>2</sub> management in patients in palliative care is heterogeneous and poorly defined, being symptomatic monitoring a poorly established practice.*

## Resumen

*La disnea es uno de los síntomas más comunes y más difíciles de controlar en los pacientes en cuidados paliativos. El uso de oxígeno (O<sub>2</sub>) ha sido motivo de controversia, y puede que su uso inadecuado afecta a la calidad de vida del paciente. El objetivo de este estudio fue analizar la gestión de la oxigenoterapia en pacientes en cuidados paliativos, evaluados por el equipo intrahospitalaria en cuidados paliativos (EIHSCP) en el Servicio Médico. Se realizó un análisis retrospectivo de 163 revistas clínicas. La edad media era 68 años, 61% varones, 75% de pacientes con cáncer (pulmón más común), 80% con metástasis (61% pulmonares y/o pleurales). Los síntomas respiratorios eran razón de la consulta en 53%. El O<sub>2</sub> se prescribe en el 85% de los pacientes en el momento de la evaluación, 24% de ellos para comodidad del paciente, 76% para los objetivos de saturación de O<sub>2</sub> y se cambió la forma de la prescripción en 49%. La revista clínica no mencionó el uso de O<sub>2</sub> en 18% de los pacientes en que eran prescritos y 78% no tenía relación con el alivio de la disnea. Monitoreo de la SpO<sub>2</sub> estaba presente en el 75% de los pacientes y se suspendió en 38% reemplazado por el monitoreo de la disnea. En el 31% de los pacientes no se hizo referencia a otras terapias para el control de la disnea. Gestión de O<sub>2</sub> en pacientes en cuidados paliativos es heterogéneo y poco definido. Monitoreo sintomático es todavía una práctica poco establecida.*



## Introdução

A dispneia é um dos sintomas mais frequentes nos doentes em cuidados paliativos, com grande impacto na qualidade de vida. Entre estes doentes, destacam-se não só doentes com cancro avançado, mas também com múltiplas doenças crónicas avançadas, entre as quais doença pulmonar obstrutiva crónica (DPOC), fibrose pulmonar, insuficiência cardíaca (IC), que têm frequentemente dispneia ou manifestam sinais de dificuldade respiratória quando não se podem exprimir. A frequência da dispneia aumenta à medida que a morte se aproxima, tornando-se um dos sintomas mais importantes e, por vezes, de difícil controlo.<sup>1</sup>

A dispneia define-se como uma experiência subjetiva de desconforto respiratório, consistindo em sensações qualitativamente distintas, variáveis em intensidade. Esta experiência resulta da interação entre múltiplos fatores fisiológicos, psicológicos, sociais e ambientais, podendo induzir respostas fisiológicas e comportamentais secundárias. Estes mecanismos não estão ainda totalmente clarificados, sendo o seu tratamento primariamente dirigido à causa subjacente.<sup>2</sup> No caso dos doentes em cuidados paliativos, a dispneia é muitas vezes refratária à otimização das terapêuticas dirigidas.<sup>3</sup> Como está implícito no conceito de cuidados paliativos, o objetivo primordial do tratamento nestes doentes, é o alívio do sintoma, mais do que a correção de parâmetros analíticos ou da causa subjacente. São escassos os estudos sobre o tratamento farmacológico da dispneia em cuidados paliativos. A evidência científica aponta para a utilização de opióides (via oral ou parentérica), em particular da morfina. As benzodiazepinas, antidepressivos e furosemida inalada têm sido utilizados, mas ainda com pouco suporte científico. Os corticoides, broncodilatadores ou a ventilação não invasiva (VNI) são algumas das armas referidas.<sup>3,6</sup>

A utilização de oxigénio suplementar ( $O_2$ ) tem sido alvo de controvérsia. Existe alguma evidência científica para o seu uso no controlo da dispneia em doente com cancro avançado ou com DPOC, mas os estudos são escassos.<sup>6-7</sup> Na prática pode-se considerar o uso de  $O_2$  em doentes com  $satO_2$  abaixo de 90% e também naqueles em que este possa ter um efeito placebo. Por outro lado, tem-se vindo a provar que o mesmo alívio da dispneia é encontrado com o fluxo de ar (com uma ventoinha)<sup>8</sup> ou mesmo com uma janela aberta, em comparação com o oxigénio.<sup>7</sup> Os resultados dos estudos dividem-se quando comparam a oxigenoterapia com fluxo de ar. Um estudo mostrou melhoria da  $satO_2$ , da dispneia, menor esforço respiratório e frequência respiratória com  $O_2$ .<sup>9</sup> No entanto, *Bruera et al.*<sup>10</sup> não mostraram diferença na dispneia e na fadiga entre  $O_2$  e ar após um teste 6 minutos de marcha.

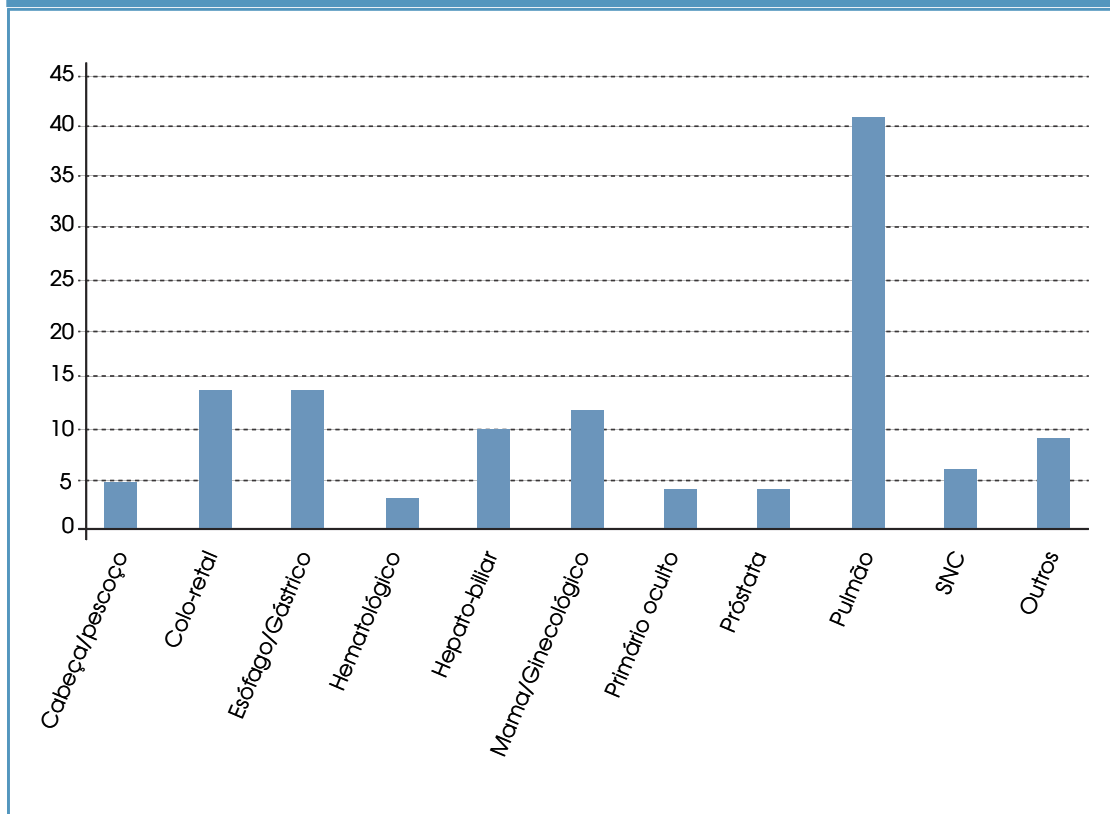
A atitude mais defendida é a realização de prova terapêutica: Se há dispneia e/ou hipoxemia, a melhoria sintomática com o  $O_2$  deveria ser o “guia” para a manutenção ou suspensão do mesmo.<sup>2</sup> Na ausência de melhoria, a manutenção do  $O_2$  pode ser prejudicial para o doente, limitando a sua atividade, a deambulação e a qualidade de vida. Por outro lado, muitos doentes consideram, a máscara de  $O_2$  claustrofóbica, impedindo-os de comer, falar, secando a mucosa bucal/nasal.

No nosso Centro Hospitalar, a Equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos (EIHSCP) presta consultadoria a todos os Serviços do hospitalar no que diz respeito ao tratamento dos doentes em cuidados paliativos. Relativamente ao controlo da dispneia, é papel desta equipa não só por em prática, como consciencializar os profissionais de saúde para a eficácia da utilização de vários fármacos possíveis, para a adequada utilização da oxigenoterapia em doentes em cuidados paliativos (para alívio sintomático ver-



**Figura 1**

Diagnósticos oncológicos dos doentes avaliados pela Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (em N)



sus atingir objetivos de saturações de oxigénio), assim como para monitorização da resposta sintomática às terapêuticas efetuadas.

Os objetivos deste trabalho foram: 1) avaliar a gestão da oxigenoterapia em doentes em cuidados paliativos internados num Serviço de Medicina de um hospital central abordados pela EIHS-CP no ano de 2014; 2) avaliar a sua eficácia no controlo da dispneia.

### Métodos

Foi realizado um estudo retrospectivo observacional no período compreendido entre janeiro e dezembro de 2014, através da consulta de processos clínicos de todos os doentes avaliados pela EIHS-CP no Serviço de Medicina de um hospital central. Foram analisados os seguintes dados: demográficos, mortalidade, diagnóstico

oncológico ou não oncológico, doença respiratória/cardíaca prévia, motivo de internamento no Hospital, motivo do pedido de apoio (sintomas respiratórios), prescrição de  $O_2$  na data da avaliação pela EIHS-CP, prescrição por objetivos vs para alívio da dispneia, monitorização de  $SatO_2$ , alteração da forma de prescrição após data de observação pela EIHS-CP, referência no diário clínico de prescrição de  $O_2$ , referência no diário clínico do alívio da dispneia com  $O_2$ , utilização de outros fármacos para controlo da dispneia, nomeadamente opióides, e no caso de terem tido alta, se foram medicados com  $O_2$ . Os dados foram estatisticamente tratados com base no Excel (*Microsoft Office*® 2013).

### Resultados

Foram observados pela EIHS-CP 163 doentes internados no Serviço de Medicina no

**Quadro 1**  
Metastização dos doentes analisados

Local de metastização	N doentes
Cerebral	5
Pleural	21
Pulmonar	44
Óssea	33
Hepática	40
Peritoneal	13
Outra	6
Pulmonar e/ou Pleural	60

período em análise, tendo sido a idade média de 68 anos (mínima de 22 anos, referente a um doente com um sarcoma metastizado e máximo de 93 anos). Pertenciam ao sexo masculino 61% e 39% ao sexo feminino. O tempo médio de resposta da EIHS CP foi de 1,9 dias (0 - 6 dias). A taxa de mortalidade foi de 60% (n=98).

Os sintomas respiratórios constituíram o motivo de pedido de consulta em 53% (n=86) dos doentes. Os diagnósticos foram 75% oncológicos (n=122), a maioria do pulmão (34%) (Figura 1). Dos doentes com neoplasia, 80% tinham metastização (n=98 doentes), em 61% pulmonar e/ou pleural (n=60) (Quadro 1). Por outro lado, os diagnósticos não oncológicos foram 25% (n=41), maioritariamente IC, DPOC, demências (Figura 2). Interessa ainda salientar que de todos os doentes, 31% (n=51) possuíam doença pulmonar ou cardíaca prévia como comorbilidades. Além disso, 9 doentes já faziam oxigenoterapia domiciliária (5%). Os motivos de internamento mais frequentes foram a infeção respiratória (25% dos doentes) e sintomas não controlados (n=36 doentes, 4 destes especificamente por dispneia).

O O<sub>2</sub> estava prescrito em 85% dos doentes, à data da avaliação da EIHS CP (n=139), 24% destes (n=33) para conforto do doente, 76% por objetivos de saturação de O<sub>2</sub> (n=106),

dos quais foi alterada a forma de prescrição em 49% dos doentes (n=52). Destes, em 35% (n=18) foi alterado por sugestão da EIHS CP, em 20 casos (38%) pela própria equipa médica por se encontrarem nos últimos dias/horas de vida e não estava especificado nos restantes (Figura 3).

Os diários clínicos não mencionavam a utilização de O<sub>2</sub> em 18% dos doentes (n=25) em que estava prescrito e em 78% (n=108) não havia referência relativamente ao papel do O<sub>2</sub> no alívio da dispneia. Por outro lado a monitorização da satO<sub>2</sub> estava prescrita em 75% destes doentes (n=104) tendo sido suspensa em 38% (n=40) e substituída pela monitorização da dispneia.

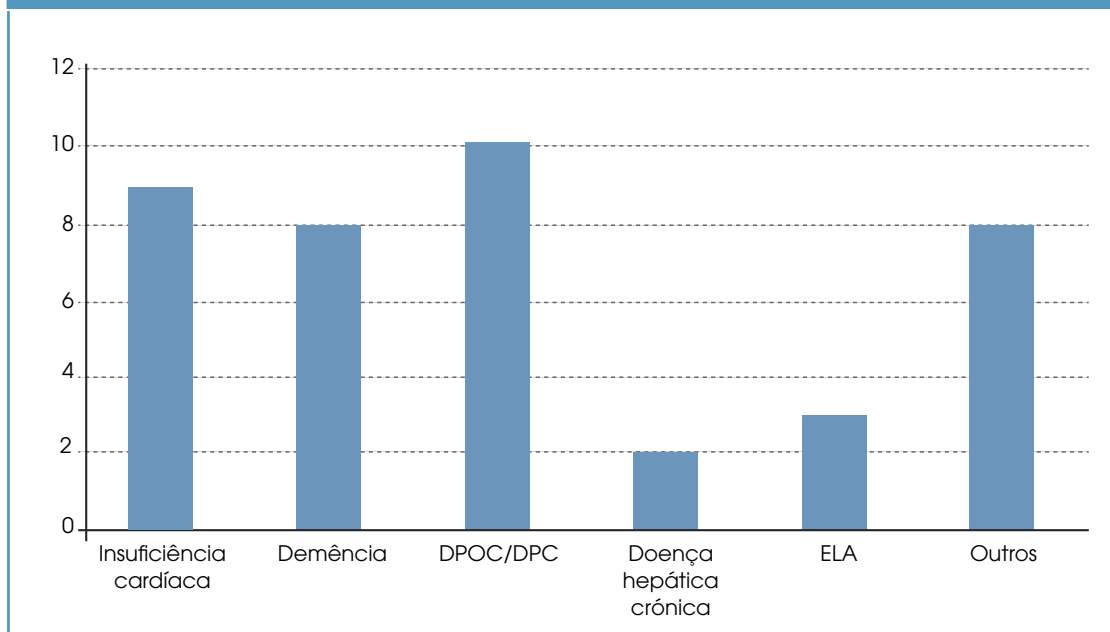
Dos doentes não falecidos, 26% (n=17 doentes) tiveram alta com O<sub>2</sub>. Em 31% dos doentes (n=51) há referência a uso de fármacos especificamente para controlo da dispneia, nomeadamente opióides. Outros fármacos usados foram: broncodilatores inalados, corticoides, benzodiazepinas, butilescopolamina, furosemida e VNI.

## Discussão

A população de doentes em cuidados paliativos estudada constituiu uma amostra pequena e heterogénea. Apesar disso, foi notória a elevada percentagem de doentes com doenças e comorbilidades potencialmente causadoras de dispneia, nomeadamente neoplasia do pulmão, frequentemente com metastização pulmonar e pleural, e patologia não oncológica, com elevada percentagem de doentes com IC e doenças pulmonares crónicas. Alguns destes doentes já estavam inclusive medicados com O<sub>2</sub> domiciliário para tratamento das suas doenças de base (nenhum deles para conforto). Em parte como reflexo desta população, pudemos constatar que a oxigenoterapia estava prescrita numa elevada percentagem de doentes observados pela EIHS CP (85%), reforçando a necessidade de mo-

**Figura 2**

Diagnósticos não oncológicos dos doentes avaliados pela Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (em N)



nitorizar e perceber a adequação do uso desta nestes doentes.

O O<sub>2</sub> estava prescrito maioritariamente por objetivos de satO<sub>2</sub> e não para alívio da dispneia. O facto de ter sido alterada em praticamente metade das situações, demonstra o “reconhecimento” da alteração dos objetivos para o doente, isto é, da prioridade ao controlo de sintomas. Em muito casos, esta atitude foi implementada pela equipa, que contribuiu assim, para a mudança progressiva de atitudes.

Em termos de registo, a referência à utilização do O<sub>2</sub> era feita na maioria dos casos, o mesmo não acontecendo com o alívio da dispneia (registado em apenas 22% dos casos). A monitorização da satO<sub>2</sub> estava prescrita numa elevada percentagem de doentes, tendo sido substituída pela monitorização da dispneia em menos de metade.

Por outro lado, a utilização de outras terapêuticas com o intuito de aliviar a dispneia parece ser ainda uma prática pouco estabelecida, tendo sido usada em apenas 31% dos doentes. Estes dados podem estar enviesados por ausência de

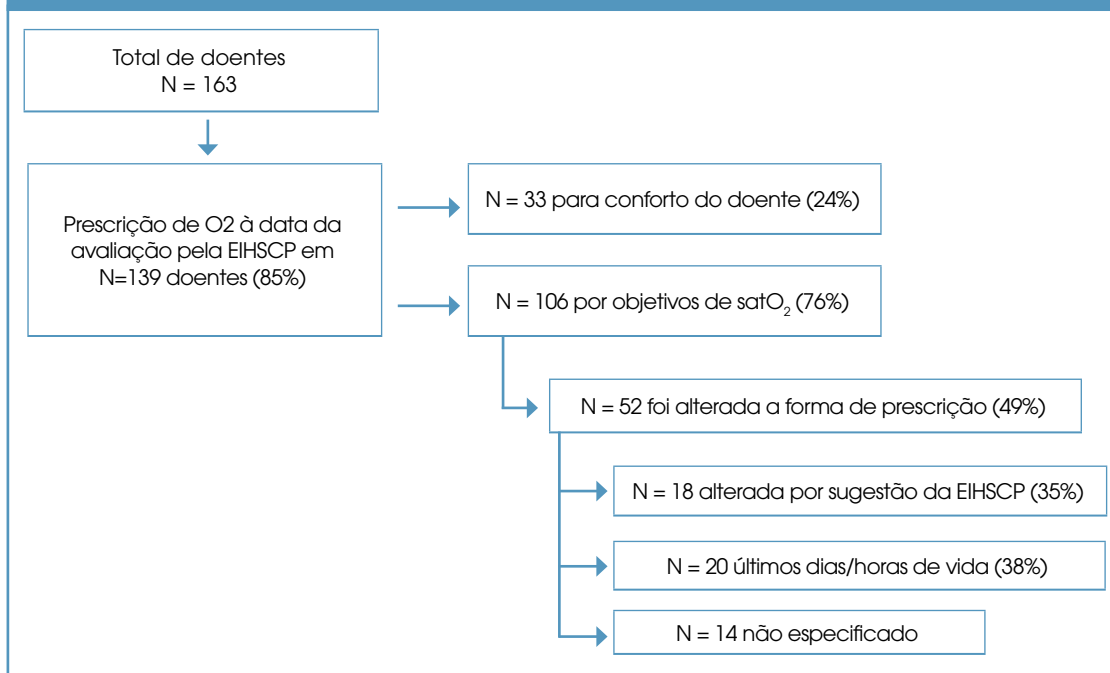
referência no diário clínico, ou por os mesmos fármacos serem usados com outro intuito (para alívio da dor, por exemplo). Os fármacos frequentemente usados foram vários: broncodilatadores inalados, corticoides, benzodiazepinas, butilescopolamina, furosemida e VNI. A utilização de ventoinhas pelos doentes com dispneia é referida na literatura por o alívio da dispneia ser semelhante quando comparado com o O<sub>2</sub>,<sup>11</sup> embora não seja possível a sua instituição em todos os hospitais e não tendo sido uma prática implementada na amostra em estudo. Outros mecanismos também referidos na literatura, sem dúvida mais económicos, como a utilização do fluxo de ar em vez de O<sub>2</sub>, ou até mesmo a alteração da posição da cama no quarto (perto da janela/porta) não foram também registados nesta amostra.

### Conclusão

Este estudo permite concluir que a gestão de O<sub>2</sub> em doentes em cuidados paliativos é heterogénea e pouco definida, sendo a monitorização sintomática uma prática

**Figura 3**

Diagnósticos não oncológicos dos doentes avaliados pela Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (em N)



ainda pouco estabelecida, assim como a utilização de outras terapêuticas com o intuito de aliviar a dispneia.

A oxigenoterapia é uma alternativa para o tratamento da dispneia a par de outras terapêuticas (opióides, benzodiazepinas, broncodilatadores). O uso do oxigénio nem sempre é benéfico nos doentes em cuidados paliativos, devendo a sua prescrição ser ponderada caso a caso. Sendo o alívio da dispneia o objetivo primordial na utilização de  $O_2$ , deve ser monitorizado. É imperativo melhorar a avaliação da dispneia e a sua intensidade, nomeadamente através da escala numérica de 0-10. É necessário melhorar os registos clínicos no que diz respeito à prescrição de  $O_2$  e à sua eficácia no alívio da dispneia.

Na nossa opinião, este estudo poderá sensibilizar os profissionais de saúde relativamente ao uso adequado do  $O_2$  no tratamento da dispneia na doença crónica avançada, na sua avaliação e na instituição de tratamentos suplementares. Será importante co-

nhecer a realidade de outros centros, assim como realizar estudos robustos, de forma a suportar a evidência científica relativamente à oxigenoterapia no doente em cuidados paliativos com dispneia. ●

### Bibliografia

1. Gonçalves, José Ferraz. Controlo de sintomas no Cancro Avançado, 2ª edição, Lisboa, Coisas de Ler, 2013, pp 67-78
2. Selecky P, Eliasson C, Hall R, Schneider R, Varkey B, McCaffree D. Palliative and End-of-Life Care for Patients With Cardiopulmonary Diseases. *Chest*, 2005; 128(5): 3599-610.
3. Abernethy AP, Uronis HE, Wheeler JL, Currow DC. Management of dyspnea in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Wien Med Wochenschr*, 2009; 159/23-24: 583-590.
4. Qaseem A, Snow V, Shekelle P, Casey DE, Cross JT, Owens DK. 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. *Ann Intern Med*, 2008; 148(2):141-6.
5. Seamark DA, Seamark CJ, Halpin DMG. Palliative care in chronic obstructive pulmonary disease: a review for clinicians. *J R Soc Med*, 2007; 100(5):225-33.
6. Kamal AH, Maguire JM, Wheeler JL, Currow DC, Abernethy AP. Dyspnea Review for the Palliative Care Professional: Treatment Goals and Therapeutic Options. *J Palliat Med*, 2012; 15(1):106-14
7. Booth S, Wade R. Oxygen or air for palliation of breathless in advanced cancer. *J R Soc Med*, 2003; 96(5):215-8.
8. Galbraith S, Fagan P, Phys G, Perkins P, Lynch A, Booth S. Does the Use of a Handheld Fan Improve Chronic Dyspnea? A Randomized, Controlled, Crossover Trial. *J Pain Symptom Manage*, 2010; 39(5):831-8.
9. Abernethy AP, McDonald CF, Frith PA, Clark K, Herndon JE, Marcello J, et al. Effect of palliative oxygen versus room air in relief of breathlessness in patients with refractory dyspnoea: a double-blind, randomised controlled trial. *Lancet* 2010; 376(9743):784-93.
10. Bruera E, Sweeney C, Willey J, Palmer JL, Strasser F, Morice RC et al. A randomized controlled trial of supplemental oxygen versus air in cancer patients with dyspnea. *Palliat Med*, 2013; 17(8):659-63.

# O uso da *palliative performance scale* para a avaliação funcional e sua associação com o estado nutricional de pacientes em internação domiciliar

## Patrícia Abrantes Duval

Nutricionista pela UFPel. Nutricionista do Hospital Escola da UFPel. Mestre em Nutrição e Alimentos pela UFPel. Pelotas (RS), Brasil

## Fernanda Hisse Wille

Graduanda da Faculdade de Nutrição da UFPel. Pelotas (RS), Brasil

## Lúcia Rota Borges

Nutricionista pela UFPel. Professora Adjunta da Faculdade de Nutrição da UFPel. Doutora em Ciência e Tecnologia de Alimentos pela UFPel. Pelotas (RS), Brasil

## Resumo

**Objetivo:** Avaliar a capacidade funcional e sua associação com o estado nutricional de pacientes oncológicos em cuidados paliativos do Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar, do Hospital Escola da Universidade Federal de Pelotas. **Métodos:** Estudo transversal, onde o estado nutricional foi avaliado por meio do instrumento Avaliação Subjetiva Global Produzida Pelo Paciente e a capacidade funcional através de informações provenientes da escala de performance paliativa, adaptada aos cuidados paliativos. **Resultados:** Foram analisados 138 pacientes no período de agosto de 2013 a dezembro de 2015. A média de idade foi de  $61,9 \pm 14,5$  anos, sendo a maioria do gênero masculino (51,4%). Em relação ao estado nutricional, 80,4% dos indivíduos avaliados apresentaram perda de peso nos últimos quinze dias, com Índice de Massa Corporal médio de  $21,5 \pm 5,6$  Kg/m<sup>2</sup> e segundo a Avaliação Subjetiva Global Produzida Pelo Paciente, 43,5% dos pacientes foram classificados como moderadamente desnutridos ou com suspeita de desnutrição (B) e 56,5% estavam gravemente desnutridos (C). Sobre a avaliação funcional, 47,9% encontravam-se em condição transitória, com sinais de progressão da doença. Observou-se associação significativa entre a pontuação da escala de performance paliativa com gênero ( $p=0,05$ ), a necessidade de intervenção nutricional ( $p=0,02$ ) e com o estado nutricional. **Conclusões:** A capacidade funcional dos pacientes oncológicos em cuidados paliativos assistidos por um programa de internação domiciliar apresentou associação significativa com o sexo, estado

### Palavras-chave

Capacidade Funcional; Estado Nutricional; Cuidados Paliativos; Câncer

### Keywords

Functional capacity; Nutritional status; Palliative care; Cancer

### Palabras-clave

La capacidad funcional; El estado nutricional; Los cuidados paliativos; Cáncer.

nutricional e necessidade de intervenção nutricional. Aproximadamente metade dos avaliados apresentaram condição transitória na sua capacidade funcional repercutindo nas suas atividades diárias, necessitando de algum grau de assistência no cuidado pessoal e apoio familiar.

## Abstract

**Objective:** To evaluate the functional capacity and its association with the nutritional status of cancer patients in the palliative care Interdisciplinary Home Care Program, of the Hospital School of the Federal University of Pelotas.

**Methods:** Cross-sectional study, where the nutritional status was evaluated through the Instrument Patient-Generated Subjective Global Assessment, produced by the patient, and the functional capacity through information from the Palliative Performance Scale, adapted to palliative care. **Results:** 138 patients were analyzed from August 2013 until December 2015. The average age was  $61.9 \pm 14.5$  years, the majority being males (51.4%). In relation to nutritional status, 80.4% of the assessed individuals showed weight loss in the last fortnight, with average body mass index  $21.5 \pm 5.6$  kg / m<sup>2</sup> and, according to an Patient-Generated Subjective Global Assessment, 43.5% of patients were classified as moderately malnourished or with malnutrition suspicion (B) and 56.5% were severely malnourished (C). About functional evaluation, 47.9% were in transitory condition, with progressive signs of the disease. A significant association was noticed between the score of Palliative Performance Scale with gender ( $p= 0.05$ ), the need for nutritional intervention ( $p= 0.02$ ) and the nutritional status. **Conclusions:** The functional capacity of the oncologic patients in palliative care assisted by Home Care Program showed significant association with gender, nutritional status and the need nutritional intervention. Approximately half of the evaluated patients showed transitory condition on their functional capacity concerning their daily activities, proving the need of some sort of assistance on their personal care and familiar support.

## Resumen

**Objetivo:** Evaluar la capacidad funcional y su asociación con el estado nutricional de los pacientes con cáncer en cuidados paliativos, de atención domiciliar Programa Interdisciplinario del Hospital Escuela de la Universidad Federal de Pelotas. **Métodos:** Estudio transversal, en el que el estado nutricional se evaluó mediante el instrumento de valoración subjetiva global producido por el paciente y la capacidad funcional a través de la información recibida de la escala de rendimiento paliativo, adaptada para cuidados paliativos. **Resultados:** 138 pacientes fueron analizados en el periodo de Agosto de 2013 hasta Diciembre de 2015. La edad media fué de  $61,9 \pm 14,5$  años, la mayoría hombres (51,4%). En relación al estado nutricional, el 80,4% de los individuos mostró pérdida de peso en los últimos quince días, con un Índice de Masa Corporal promedio de  $21,5 \pm 5,6$  kg / m<sup>2</sup> y de acuerdo con valoración subjetiva global producido por el paciente, el 43,5% de los pacientes eran clasificados como moderadamente desnutridos o con sospecha de malnutrición (B) y el 56,5% eran severamente desnutridos (C). Sobre la evaluación funcional, 47,9% estaba en condición transitoria, con signos de progresión de la enfermedad. Existe una asociación significativa entre las puntuaciones de escala de rendimiento paliativo con el género ( $p = 0,05$ ), la necesidad de intervención nutricional ( $p = 0,02$ ) y el estado nutricional. **Conclusiones:** La capacidad funcional de los pacientes con cáncer en los cuidados paliativos asistido por un progra-



*ma de atención domiciliaria, se asoció significativamente con el género, el estado nutricional y la necesidad de una intervención nutricional. Aproximadamente la mitad de los evaluados mostró condición transitoria en su capacidad funcional, lo cual afecta sus actividades diarias, requiere un cierto grado de asistencia con el cuidado personal y el apoyo familiar.*

## Introdução

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), cuidados paliativos são definidos como uma abordagem que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais. Consiste na assistência ativa e total, que é prestada a pessoas portadoras de doenças incuráveis, nos casos em que a doença não responde aos tratamentos curativos disponíveis.<sup>1,2</sup>

A modalidade de cuidar representada pelos cuidados paliativos visa atenuar ou evitar os sintomas recorrentes da doença que ameaça a vida, dando suporte não somente aos pacientes, mas também aos familiares e a toda problemática social que os circundam, além de dar a devida importância ao aspecto espiritual, que costuma aflorar ou se fortalecer neste momento da vida do paciente, adquirindo um papel significativamente importante. Neste contexto, o cuidado paliativo resgata a possibilidade da morte como um evento natural e esperado na presença de uma doença ameaçadora, com ênfase na vida que ainda pode ser vivida.<sup>1,2</sup>

A capacidade de alterar o curso natural da doença pode levar a um descuido do médico sobre o impacto de seus atos em relação ao bem-estar do enfermo, bem como do papel do prognóstico no seu dia a dia. A dificuldade na sua elaboração leva a busca de ferramentas capazes de orientar o desfecho natural de cada enfermidade, direcionando o tra-

tamento médico para a cura ou para o conforto.<sup>3</sup>

Neste contexto, a Escala de Performance Paliativa (PPS) é um instrumento validado e amplamente utilizado na medicina paliativa e que tem por objetivo avaliar o estado de desempenho do paciente, permitindo a análise da doença e o estágio em que a mesma se encontra, facilitando a tomada de decisões sobre a forma mais adequada de tratamento, incluindo definição da gravidade e alternativas a serem consideradas em determinado momento.<sup>4,5</sup>

A capacidade funcional reflete o impacto da doença e do tratamento na disposição do indivíduo em realizar as atividades da vida diária de forma independente, incluindo atividades ocupacionais e recreativas, deambulação e auto cuidado. A perda dessa capacidade gera dependência, fragilidade, problemas de mobilidade e risco de morte.<sup>6</sup>

Além disso, a presença de risco nutricional elevado nestes pacientes tende ao declínio acentuado no desempenho físico, uma vez que, a desnutrição promove alterações morfológicas e funcionais, levando à redução das funções respiratória e cardíaca. O agravamento do quadro de desnutrição altera de maneira significativa a composição corporal do indivíduo, podendo desencadear o desenvolvimento da caquexia oncológica. Esta por sua vez, definida como uma complexa síndrome multifatorial, caracterizada por uma contínua perda de massa muscular, acompanhada ou não de perda de tecido adiposo e diminuição da força muscular, resultando em progressiva incapacidade funcional e que não pode ser totalmente

revertida pela terapia nutricional.<sup>7,8</sup>

Em 2005 foi implantado no Hospital Escola (HE) da Universidade Federal de Pelotas (UFPel) o Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar (PIDI) Oncológico para complementar o ciclo de cuidado integral e implementação de ações paliativas no ambiente familiar para os pacientes sem possibilidade de cura.<sup>9</sup> Trata-se de um programa de internação domiciliar que atende, através do Sistema Único de Saúde, pacientes com diagnóstico de câncer que necessitam de cuidados especiais ou paliativos durante o tratamento (independente da fase de evolução da doença). As equipes de referência que realizam visitas diárias aos pacientes integrados no PIDI são compostas por médicos, enfermeiros, assistente social, técnicos de enfermagem e motoristas. A equipe matricial de suporte é constituída de nutricionista, psicóloga e capelão, além de alunos da Residência Multiprofissional em Oncologia/UFPel e alunos de cursos de graduação/UFPel, sendo o atendimento nutricional realizado semanalmente.<sup>10,11</sup>

A avaliação da capacidade funcional dos pacientes oncológico em cuidados paliativos é de suma importância, uma vez que permite a vigilância evolutiva da doença e constitui uma estratégia valiosa na tomada de decisões, avaliação do prognóstico e diagnóstico de terminalidade.

Diante do exposto, o objetivo deste estudo foi avaliar a capacidade funcional e sua associação com o estado nutricional de pacientes em internação domiciliar por meio do instrumento PPS.

## Métodos

Estudo transversal realizado com dados secundários obtidos da anamnese padronizada de todos os pacientes atendidos pela equipe de Nutrição e assistidos pelo PIDI Oncológico/UFPel, no período de agosto de 2013 a dezembro de 2015.

Por meio da anamnese nutricional, foram obtidas dos prontuários as variáveis: idade, gênero, peso, índice de massa corporal (IMC), localização do tumor primário, tipo de tratamento e estadiamento. O estado nutricional foi avaliado por meio do instrumento Avaliação Subjetiva Global Produzida Pelo Paciente (ASG-PPP) validada no Brasil por Gonzalez *et al.*<sup>12</sup> A ASG-PPP fornece duas classificações finais de estado nutricional: um escore numérico indicativo da necessidade de intervenção nutricional (não há necessidade de intervenção nutricional; necessidade de educação nutricional; necessidade de intervenção nutricional ou necessidade crítica de intervenção) e uma classificação categórica, evidenciando se o paciente está bem nutrido (A), com suspeita de desnutrir ou com desnutrição moderada (B), ou gravemente desnutrido (C).<sup>12</sup>

Para avaliar a capacidade funcional foi utilizada as informações provenientes da Escala de Performance Paliativa (PPS),<sup>5</sup> adaptada aos cuidados paliativos. A PPS é uma ferramenta que permite a mensuração do declínio progressivo da funcionalidade de pacientes em cuidados paliativos e apresenta níveis indicadores, expressos em percentagens, tais como, deambulação; atividade e evidência da doença; auto cuidado; ingesta e nível de consciência.

O escore total varia de 0 a 100%, em que 100 significa máxima atividade funcional e 0 indicativo de morte. Os valores são agrupados de acordo com o prejuízo da capacidade funcional do paciente, sendo considerada condição estável, valores entre 100 a 70%, necessitando de um número reduzido de cuidados, valores entre 60 e 40% indicam condição transitória onde requer mais cuidados, valores iguais ou inferiores a 30% correspondem ao estágio terminal, com capacidade funcional comprometida, necessitando de cuidados intensos.<sup>5</sup>

**Quadro 1**

Descrição da amostra. Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar (PIDI) Oncológico/UFPEL, Pelotas (RS), 2016 (n = 138).

Variáveis	N	%
<b>Gênero</b>		
Masculino	71	51,5
Feminino	67	48,5
<b>Localização do tumor</b>		
Gastrointestinal	46	33,3
Ginecológicos	26	18,8
Pulmão	23	16,7
Cabeça e pescoço	13	9,5
Outros	30	21,7
<b>Estadiamento</b>		
I/II	15	10,9
III/IV	123	89,1
<b>Quimioterapia</b>		
Sim	116	84,1
<b>Cirurgia</b>		
Sim	57	41,3
<b>Radioterapia</b>		
Sim	64	46,4
<b>Presença de metástases</b>		
Sim	106	76,8
<b>PPS</b>		
Terminal	38	27,5
Transitório	66	47,8
Estável	34	24,7
<b>Estado nutricional (ASG-PPP)</b>		
B	60	43,5
C	78	56,5
<b>Necessidade de intervenção nutricional (ASG-PPP)</b>		
Não há necessidade de intervenção (0-1 ponto)	0	0
Necessidade de educação nutricional (2-3 pontos)	0	0
Necessidade de intervenção (4-8 pontos)	5	3,6
Necessidade crítica de intervenção nutricional ( $\geq 9$ pontos)	133	96,4

Os dados foram digitados no *Software Microsoft Excel*<sup>®</sup>, exportados e analisados no programa *Stata*<sup>®</sup>, versão 12.0. Para a descrição das variáveis contínuas, utilizouse a média com seu respectivo desvio-padrão e, para as variáveis categóricas, o número absoluto e a frequência relativa. Para verificar as diferenças de médias da pontuação da PPS utilizou-se o teste *t-Student*. A associação entre os valores da PPS com a pontuação da ASG-PPP foi verificada através da correlação de Pearson, sendo que o nível de significância para todas as análises foi de 5%.

Este estudo foi aprovado pelo Departamento de Ensino do Hospital Escola da UFPel, sendo posteriormente submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina da UFPel (CAAE 57771816.9.0000.5317).

**Resultados**

Foram avaliados 138 pacientes internados no programa no período de agosto de 2013 a dezembro de 2015. A média de idade foi de  $61,9 \pm 14,5$  anos, sendo a maioria do gênero masculino (51,4%). Os tumores digestivos foram os mais preva-

lentes (33,3%), a maior parte dos pacientes (89,1%) encontravam-se com doença avançada, e 76,8% apresentavam metástases. Quanto ao tratamento, 84,1% dos pacientes foram submetidos a quimioterapia. No Quadro 1 estão descritas as características da amostra estudada.

Em relação ao estado nutricional, 80,4% dos indivíduos avaliados apresentaram perda de peso nos últimos quinze dias, com IMC médio de  $21,5 \pm 5,6$  Kg/m<sup>2</sup> e segundo a ASG-PPP, 43,5% dos pacientes foram classificados como moderadamente desnutridos ou com suspeita de desnutrição (B) e 56,5% estavam gravemente desnutridos (C). De acordo com a pontuação total da ASG-PPP, 96,4% dos pacientes apresentaram necessidade crítica de intervenção nutricional, correspondendo a um somatório total  $\geq 9$  pontos.

Sobre a avaliação da capacidade funcional (Quadro 1), 47,8% encontravam-se em condição transitória, com sinais de progressão da doença e 27,5% apresentaram condição terminal. Observou-se associação significativa entre as médias da pontuação da PPS com gênero ( $p=0,05$ ), a necessidade de intervenção nutricional ( $p=0,02$ ) e com o estado nutricional de acordo com a classificação categórica da ASG-PPP (Quadro 2).

Avaliando a correlação entre as pontuações da PPS e a ASG-PPP, os resultados demonstraram uma correlação baixa, porém significativa entre as mesmas ( $r=-0,18$ ;  $p=0,03$ ). Este resultado demonstra que quanto menor a pontuação da PPS, maior a da ASG-PPP, ou seja, quanto pior a capacidade funcional do paciente oncológico em cuidados paliativos, maior sua pontuação na ASG-PPP, equivalendo a necessidade crítica de intervenção nutricional.

## Discussão

O presente trabalho avaliou a associação entre capacidade funcional e estado

nutricional de pacientes oncológicos em cuidados paliativos internados no PIDI Oncológico do HE/UFPel. Aproximadamente metade dos avaliados apresentaram condição transitória na sua capacidade funcional, estando esta fortemente associada ao gênero, estado nutricional e necessidade de intervenção nutricional.

Sabe-se que o câncer é uma doença com características catabólicas, tendo como principal consequência a desnutrição. A ocorrência de alterações nutricionais e o impacto dessas alterações na distribuição da composição corporal são frequentes no paciente oncológico e possuem origem multifatorial, afetando diretamente as reservas musculares com repercussões na capacidade funcional do indivíduo com câncer.<sup>13</sup>

Em relação ao estado nutricional, o presente estudo evidenciou que segundo a ASG-PPP, todos os pacientes apresentaram algum grau de desnutrição e necessidade crítica de intervenção nutricional, corroborando com os achados de Araújo *et al.*<sup>14</sup> em estudo realizado no mesmo programa de internação domiciliar, porém avaliando apenas pacientes com neoplasias do aparelho digestório. Andrew *et al.*<sup>15</sup> utilizando o mesmo instrumento de avaliação nutricional também encontraram necessidade crítica de intervenção em todos os pacientes em cuidados paliativos avaliados.

O Inquérito Brasileiro de Nutrição Oncológica (IBNO), lançado em 2013 pelo Instituto Nacional de Câncer (INCA), e que teve como objetivo identificar o perfil nutricional de 4.822 pacientes com câncer por meio da ASG-PPP evidenciou que, entre os pacientes internados, o índice de desnutrição foi de 66,4%, no Brasil.<sup>16</sup>

Quanto à avaliação da capacidade funcional, Weng *et al.*<sup>17</sup> avaliando o valor prognóstico da PPS em pacientes em cuidados paliativos observaram que a totalidade dos indivíduos estudados apresen-

## Quadro 2

Escala de performance paliativa (PPS) e fatores associados. Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar (PIDI) Oncológico/JFPEL. Pelotas (RS), 2016. (n=138)

Variável	Média (PPS)	DP	IC 95%		Valor p'
<b>Gênero</b>					
Masculino	52,9	19,5	48,3	57,5	0,05
Feminino	46,26	20,6	41,2	51,3	
<b>Idade</b>					
Adultos (até 59 anos)	51,8	21,6	46,2	57,5	0,28
Idosos (60 anos ou mais)	48,1	19,2	43,8	52,4	
<b>Estadiamento</b>					
I/II	50,6	21,8	38,5	62,7	0,84
III/IV	49,5	20,1	45,9	53,1	
<b>Metástases</b>					
Sim	48,3	19,9	44,5	52,2	0,16
Não	54,0	21,0	46,4	61,6	
<b>Perda de peso (últimos 15 dias)</b>					
Sim	48,7	20,0	44,9	52,5	0,25
Não	53,7	21,3	45,3	62,1	
<b>Estado nutricional (ASG-PPP)</b>					
B	53,7	21,2	48,2	59,1	0,04
C	46,7	19,2	42,3	50,9	
<b>Necessidade de intervenção nutricional (ASG-PPP)</b>					
Necessidade de intervenção	70,0	25,5	38,3	101,6	0,02
Necessidade crítica de intervenção nutricional	48,9	19,8	45,6	52,3	

Teste t de Student

taram pontuação maior ou igual à 40%, semelhante aos achados do estudo aqui apresentado que encontrou 72,4% de pacientes com a mesma pontuação, correspondendo a uma condição transitória na capacidade funcional.

Neste estudo, foi encontrada associação entre a pontuação da PPS com a pontuação e as categorias do estado nutricional avaliado pela ASG-PPP, sendo notada pior capacidade funcional naqueles pacientes que apresentaram maior pontuação em relação a necessidade de intervenção nutricional e estavam moderadamente desnutridos.

Santos *et al.*<sup>18</sup> em estudo transversal realizado em um centro oncológico em Minas Gerais com pacientes idosos, encontrou forte associação entre compro-

metimento funcional e desnutrição, avaliada por meio da ASG-PPP ( $p < 0,001$ ).

Detecta-se a necessidade de outros estudos com o objetivo de relacionar a capacidade funcional, por meio da PPS com o estado nutricional avaliado pela ASG-PPP, atual recomendação do Instituto Nacional do Câncer<sup>19</sup> em portadores de neoplasias malignas, pois observa-se uma carência na literatura de trabalhos com esse fim.

Como limitação, admite-se que por se tratar de um estudo com delineamento transversal não é possível estabelecer a relação temporal entre a capacidade funcional e o estado nutricional em termos de causalidade.

## CONCLUSÃO

A capacidade funcional dos pacientes oncológicos em cuidados paliativos assistidos por um programa de internação domiciliar avaliada através da PPS, apresentou associação significativa com o gênero, estado nutricional e necessidade de intervenção nutricional.

Aproximadamente metade dos avaliados apresentou condição transitória na sua capacidade funcional repercutindo nas suas atividades diárias, necessitando de algum grau de assistência no cuidado pessoal e apoio familiar. ●

## Bibliografia

1. World Health Organization. Cancer (WHO). Definition of Palliative Care (Internet). 2016 (acesso em 2016 jun 05). Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
2. Hui D, De La Cruz M, Mori M, Parsons HA, Kwon JH, Torres-Vigil I, et al. Concepts and definitions for "supportive care," "best supportive care," "palliative care," and "hospice care" in the published literature, dictionaries, and textbooks. *Support Care Cancer*. 2013 Mar; 21 (3):659-85.
3. Correia FR, De Carlo MMRP. Avaliação de qualidade de vida no contexto dos cuidados paliativos: revisão integrativa de literatura. *Rev Latino-Am. Enfermagem*. 2012 May-Apr;20(2).
4. Ho F, Lau F, Downing MG, Lesperance M. A reliability and validity study of the palliative performance scale. *BMC Palliative Care*. 2008; 7:10.
5. Paliativos AN de C. Manual de Cuidados Paliativos - ANCP 1ª edição. Rio de Janeiro: Diagraphic; 2009.
6. Fedel P, Joosse LL, Jeske L. Use of the Palliative Performance Scale version 2 in obtaining palliative care consults. *Journal of clinical nursing*. 2014; 23(13-14):2012-2021.
7. Fearon K, Strasser F, Anker SD, Bosaeus I, Bruera E, Fainsinger RL, et al. Definition and classification of cancer cachexia: an international consensus. *Lancet Oncol*. 2011 May; 12(5): 489-95.
8. Muscaritoli M, Anker SD, Argilés J, Aversa Z, Bauer JM, Biolo G, et al. Consensus definition of sarcopenia, cachexia and pre-cachexia: joint document elaborated by Special Interest Groups (SIG) "cachexia-anorexia in chronic wasting diseases" and "nutrition in geriatrics". *Clin Nutr* 2010; 29(2): 154-9.
9. Arrieira ICO, Fripp JC, Pasqualotto J, Thofehn MB, Duval P. Interdisciplinaridade e humanização na internação domiciliar para usuários portadores de câncer. *Ciência, Cuidado e Saúde*. 2008; 7.
10. Fripp JC, Facchini LA, Silva SM. Caracterização de um programa de internação domiciliar e cuidados paliativos no Município de Pelotas, Estado do Rio Grande do Sul, Brasil: uma contribuição à atenção integral aos usuários com câncer no Sistema Único de Saúde, SUS. *Epidemiol. Serv. Saúde* 2012; 21(1):69-78.
11. Duval PA, Bergmann RB, Do Vale IAV, Colling C, Araújo ES, Assunção MCF. Prevalência de Caquexia Neoplásica e Fatores Associados na Internação Domiciliar. *Rev Bras Cancerol*. 2015; 61(3): 261-267.
12. Gonzalez MC, Borges LB, Silveira DH, Assunção MC, Orlandi SP. Validação da versão em português da avaliação subjetiva global produzida pelo paciente. *Rev Bras Nutr Clin*. 2010;25(2):102-8
13. Coronha AL, Camilo ME, Ravasco PA importância da composição corporal no doente oncológico. *Acta Med Port*. 2011; 24 (S4): 769-78.
14. Araújo ES, Duval PA, Silveira DH. Sintomas relacionados a diminuição de ingestão alimentar em pacientes com neoplasia do aparelho digestório atendidos por um programa de internação domiciliar. *Rev Bras Cancerol*. 2012; 58(4): 639-46.
15. Andrew IM, Waterfield K, Hildreth AJ, Kirkpatrick G, Hawkins C. Quantifying the impact of standardized assessment and symptom management tools on symptoms associated with cancer-induced anorexia cachexia syndrome. *Palliat Med* 2009; 23(8): 680-8.
16. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Inquérito Brasileiro de Nutrição Oncológica. Rio de Janeiro: INCA; 2013.
17. Weng LC, Huang HL, Wilkie DJ, Hoenig NA, Suarez ML, Marschke M, Durham J. Predicting survival with the Palliative Performance Scale in a minority-serving hospice and palliative care program. *J Pain Symptom Manage*. 2009 Apr; 37(4): 642-8.
18. Santos CA, Ribeiro AQ, Rosa COB, Ribeiro RCL. Depressão, déficit cognitivo e fatores associados à desnutrição em idosos com câncer. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2015; 20(3): 751-60.
19. Instituto Nacional de Câncer (Brasil). Consenso Nacional de Nutrição Oncológica. Rio de Janeiro: INCA; 2ª Ed. 2015.



# Cuidados Paliativos e doença crônica na infância: Quem são essas crianças?

**Jeniffer L. Bellazzi**

Enfermeira, Habilitação Coren - SP, Brasil, São José do Rio Preto - SP, Brasil

**Maria Rita R. Vieira**

Professor Doutor no Curso de Graduação em Enfermagem da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto - FAMERP, Coren - SP, São José do Rio Preto - SP, Brasil

**Patrícia M. Cury**

Professor doutor no Curso de Medicina FACERES, CRM. São José do Rio Preto - SP, Brasil

**Marcos T. Augusto**

Graduando do Segundo Ano de Medicina na Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto - FAMERP, São José do Rio Preto - SP, Brasil

## Resumo

**Objetivo:** Analisar o perfil epidemiológico de crianças com doenças crônicas internadas em um Hospital de ensino, identificando quais dessas poderiam ser indicadas ao serviço de Cuidado Paliativo Pediátrico. **Método:** Trata-se de um estudo retrospectivo, descritivo e comparativo de abordagem quantitativa e epidemiológica. Foram analisados os registros do prontuário eletrônico de 601 crianças internadas em enfermarias de um serviço terciário institucional, no período de janeiro de 2012 a dezembro de 2013. O estudo incluiu crianças de zero a 12 anos que possuíam diagnóstico de doença crônica, analisadas de acordo com as seguintes variáveis: idade, sexo, diagnóstico, procedência, óbito e indicação aos Cuidados Paliativos. Para as comparações de frequências foi utilizado o Teste Qui-quadrado com Intervalo de Confiança de 95% e P valor  $\leq 0,05$  mostrando significância estatística. **Resultado:** O estudo aponta que o sexo mais acometido pela doença crônica é o masculino (53,6%), a idade predominante é de zero a três anos (57%), sendo a maioria procedente de próprio município. Observou-se que 64,2% das doenças crônicas estão relacionadas ao sistema nervoso e cardiovascular e 45,4% teriam indicação aos cuidados paliativos. **Conclusão:** As doenças crônicas relacionadas ao sistema nervoso e cardiovascular representaram mais da metade das doenças que acometem as crianças e um número significativo de condições crônicas que possuem indicação aos cuidados paliativos, dados que podem servir como indicadores para elaboração de políticas públicas direcionadas a esses pacientes, contribuindo com a melhora da qualidade de vida dos infantes e suas famílias.

### Palavras-chave

Cuidado Paliativo; Doenças Crônicas; Diagnóstico; Criança

### Key words

Palliative care; Chronic disease; Pediatric

### Palabras-llave

Palabras - llave: Cuidado Paliativo, Enfermedad Crónica, Diagnóstico, Niños

## Abstract

**Objective:** To analyze the epidemiological profile of children with chronic diseases who were admitted to a University Hospital, identifying which of them might receive Pediatric Palliative Care. **Method:** This is a retrospective, descriptive and comparative study with a quantitative and epidemiological approach. There was analysis of electronic medical records of 601 children, admitted to wards of a tertiary institution service in the period from January 2012 to December 2013. The study included children up to 12 years who had been diagnosed with chronic disease, analyzed according to the following variables: age, sex, diagnosis, origin, death and indication for Palliative Care. For comparisons of frequency, they used a Chi-square Test with a 95% Confidence Interval and P value  $\leq 0.05$  suggesting statistical significance. **Results:** The study shows that: the male sex is the most affected by chronic disease (53.6%), the predominant age is 0-3 years (57%) and most of them are from the city concerned. It was observed that 64.2% of chronic diseases are related to nervous and cardiovascular systems and also 45.4% of them should receive Palliative Care. **Conclusion:** The chronic diseases related to the nervous and cardiovascular systems were more than half of the diseases that affect the children and also a significant number of chronic conditions that has indication for palliative care. These data may serve as indicators for development of public policies focused on these patients, contributing to the improvement in quality of life for children and their families.

## Resumen

**Objetivo:** Analisar el perfil epidemiológico de niños con enfermedades crónicas internadas en un Hospital Académico, buscando cuales de esas podrían ser indicadas al servicio de Cuidado Pediátrico Paliativo. **Método:** Se basa en un estudio retrospectivo, descriptivo y comparativo, de abordaje cuantitativa y epidemiológica. Ha sido analizado los registros del prontuario electrónico de 601 niños internados en enfermería de un servicio terciario institucional, en el periodo de Enero de 2012 hasta el Diciembre de 2013. Han sido incluso en el estudio de niño de cero hasta 12 años que tenían el diagnóstico de enfermedad crónica. Han sido utilizadas los siguientes padrones: edad, sexo, diagnóstico, procedencia, defunción e indicación a los cuidados paliativos. Para las comparaciones de frecuencias fue utilizado la Prueba Qui-Cuadrado con intervalo de confianza de 95% y P valor  $\leq 0,05$  enseñando una estadística significativa. **Resultado:** El estudio enseña que el sexo con la tasa mayor por la enfermedad crónica es el masculino (53,6%), la edad predominante es de cero hasta 3 años (57%), siendo la mayoría el procedente del próprio municipio. Se ha fijado que 64% de las enfermedades crónicas están relacionadas al sistema nervioso y cardiovascular y 45,4% hay indicación a los cuidados paliativos. **Conclusión:** Las enfermedades crónicas relacionadas al sistema nervioso y cardiovascular representan más de la mitad de las enfermedades que acometen a los niños y un número significativo de condiciones crónicas que poseen indicación a los cuidados paliativos, datos que pueden servir como indicadores a la elaboración de políticas direccionadas a estos enfermos, contribuyendo con la mejoría de cualidad de vida de de los críos y sus familias.

## Introdução

A cultura dominante de grande parte da sociedade ocidental é que o Sistema de Saúde possui como principal e único objetivo a cura das doenças, gerando frustrações à família e a profissionais da saúde quando se deparam com a incurabilidade e a terminalidade;<sup>1</sup> essa consternação torna-se ainda maior quando o paciente em questão é criança. O avanço tecnológico na área da saúde fez com que a sobrevivência de crianças com doenças que antes eram fatais aumentasse, tornando-as crônicas, o que reflete na mudança do perfil desses pacientes no Brasil nas últimas décadas. As internações por doenças crônicas que eram inferiores às agudas aumentaram significativamente.<sup>2</sup> Se por um lado houve melhora na expectativa de vida infantil, por outro a moderna obstinação terapêutica fomentou no prejuízo da qualidade de vida dessas crianças e, conseqüentemente, de suas famílias.<sup>3</sup>

A hospitalização por longo período e as frequentes reinternações são uma realidade das crianças com doenças crônicas. Esta rotina cansativa de idas e vindas ao hospital acarreta conseqüências graves ao binômio criança-família, tais como: angústia devido à falta de clareza em alguns diagnósticos, medo diante da possibilidade da falha do tratamento, desajuste financeiro, afastamento da criança e do cuidador de outros familiares, estresse, entre vários outros prejuízos à qualidade de vida do binômio que são agravados devido às duras rotinas hospitalares.<sup>1</sup>

Em contrapartida a essa realidade, surgem os cuidados paliativos, definidos pela Organização Mundial da Saúde (OMS) na década de 90 e atualizado em 2002 como "... assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e sua família, diante de uma doença que ameaça a vida desde seu diagnóstico, por meio da prevenção e alívio do

*sofrimento, da dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais.*"<sup>4</sup>

Recentemente esse cuidado começou a ser aplicado também na pediatria com o objetivo de melhorar a qualidade de vida do paciente e de seus familiares, levando em consideração as diversas particularidades da criança, como escolarização, lazer e socialização. A família e a criança são incluídas no processo decisório de tratamento e no planejamento do cuidado junto aos profissionais, sendo colaboradores ativos do processo terapêutico.<sup>5</sup>

Uma grande barreira para o desenvolvimento dos cuidados paliativos direcionados à criança com doença crônica é a dificuldade da sociedade e de uma grande parte dos profissionais de saúde em desvincular esse tipo de cuidado com a ideia de "paciente terminal".<sup>1</sup> De acordo com a OMS, os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) devem ser iniciados quando a doença é diagnosticada e continua independentemente de a criança estar ou não em tratamento curativo.<sup>4</sup>

Para um melhor entendimento de em quais situações a criança deve ser acompanhada por uma equipe de CPP, o "Guia para o desenvolvimento dos serviços de Cuidados Paliativos Pediátricos", elaborado pela *Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) and the Royal College of Pediatrics and Child Health*, traz o conceito e divide em quatro grupos as situações que possuem indicações ao serviço: 1- Situação em que o cuidado curativo existe, com possibilidade de falha, como nas doenças oncológicas. 2- Situação onde o tratamento é intensivo, exigindo longo período, com objetivo de melhorar a qualidade de vida como na fibrose cística. 3- Situação de doença progressiva sem possibilidade de cura, na qual o cuidado é apenas paliativo desde o diagnóstico, como no caso de doenças neuromusculares ou degenerativas. 4- Situação não

reversível e não progressiva, aumentando a vulnerabilidade a complicações de saúde secundárias à doença de base, como na paralisia cerebral.<sup>6</sup>

A partir da análise das indicações para Cuidados Paliativos elaborados por esse guia,<sup>6</sup> é possível perceber que grande parte da população infantil com doenças graves ameaçadoras à vida, como no caso das doenças crônicas, poderia ser beneficiada com o serviço de CPP, levando à melhora de sua qualidade de vida e de toda sua família.

Infelizmente nenhum país possui, atualmente, um banco de dados capaz de estimar a quantidade real de crianças nessa situação.<sup>7</sup> Essa falta de dados faz com que essas crianças fiquem invisíveis perante a Saúde Pública do Brasil, não tendo, assim, a elaboração e o desenvolvimento de ações direcionadas e específicas a elas.<sup>8</sup>

Diante do exposto, foi estabelecido como objetivo traçar o perfil das crianças com doenças crônicas internadas em uma unidade de internação pediátrica e identificar quais necessitariam dos CPP para a melhora da qualidade de vida.

## Método

Trata-se de um estudo retrospectivo, descritivo e comparativo de abordagem quantitativa e epidemiológica a partir da coleta de dados de fonte secundária. A coleta de dados foi realizada após parecer favorável do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos, sob o parecer 645.490, conforme Resolução 466/12 do CNS e autorização favorável dos responsáveis da instituição. Por se tratar de estudo a partir de fontes de dados secundárias, os pesquisadores solicitaram dispensa do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

O estudo foi realizado em uma instituição terciária de grande porte e alta complexidade, sendo referência para as outras cidades da região. A pesquisa foi

realizada em quatro fases, na primeira foram analisados os diagnósticos de entrada no Hospital Terciário das crianças de zero a 12 anos no período de janeiro de 2012 a dezembro de 2013, apresentando um total de 2669 infantes. Os autores optaram por analisar o diagnóstico de entrada ao invés do diagnóstico de óbito em virtude de a maioria dos registros hospitalares apresentarem apenas o diagnóstico secundário da causa do óbito (agudização da doença crônica), não sendo mencionado a doença crônica. As crianças que apresentaram o diagnóstico inicial de doença aguda foram excluídas do estudo, porém diagnósticos onde a complexidade do caso era relevante para diferenciar entre agudo/crônico foram incluídos nesta primeira fase, chegando a um número de 767 crianças. Na segunda fase foram analisados os prontuários de todas as crianças, sendo possível assim investigar particularmente cada caso para tornar mais fidedigna a classificação dos casos. Foram incluídas nesta fase, apenas as que possuíam realmente alguma condição crônica, chegando a uma amostra final de 601 crianças.

Foi considerada no estudo a definição de doença crônica elaborada pela Organização Mundial da Saúde que a define como: "Aqueles que têm uma ou mais das seguintes características: são permanentes, produzem incapacidade/deficiências residuais, são causadas por alterações patológicas irreversíveis, exigem uma formação especial do doente para a reabilitação, ou podem exigir longos períodos de supervisão, observação ou cuidados".<sup>9</sup>

Na terceira fase o pesquisador elaborou uma ficha-protocolo com as seguintes variáveis: idade, sexo, diagnóstico, procedência, óbito e indicação aos CPP. Para realizar a coleta dos dados e a identificação da necessidade de CPP o pesquisador realizou a análise dos prontuários ele-

## Quadro 1

Características das crianças com doença crônica segundo sexo, idade e procedência.

Variáveis	N.	%
<b>Sexo</b>		
Masculino	279	46.5%
Feminino	322	53.5%
<b>Idade</b>		
0 a 3 anos	347	57%
4 a 8 anos	142	24%
9 a 12 anos	112	19%
<b>Procedência</b>		
São José do Rio Preto	218	36.2%
Outras cidades SP	216	36%
Região	156	26%
Outros Estados	11	1.8%
<b>Total</b>	<b>601</b>	<b>100%</b>

trônicos das crianças, utilizou o conceito e classificação dos quatro grupos, elaborado pela *Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) and the Royal College of Pediatrics and Child Health*:<sup>6</sup> 1. Situação em que o cuidado curativo existe, com possibilidade de falha; 2. Situação na qual o tratamento é intensivo, exigindo longo período com objetivo de melhorar a qualidade de vida; 3. Situação de doença progressiva sem possibilidade de cura, em que o cuidado é apenas paliativo desde o diagnóstico; 4. Situação não reversível e não progressiva, aumentando a vulnerabilidade a complicações de saúde secundárias à doença de base.

E na última fase realizaram-se as comparações de frequências, envolvendo as variáveis qualitativas nominais e ordinais, foi utilizado o Teste Qui-quadrado com Intervalo de Confiança de 95% e P valor  $\leq 0,05$  mostrando significância estatística. Os resultados foram expressos em percentuais simples e demonstrados na forma de Quadros.

## Resultados

No período de janeiro de 2012 a dezembro de 2013 foram atendidas na instituição estudada 601 crianças com doença

crônica.

Quanto à característica da amostra, 279 (46,5%) são do sexo feminino e 322 (53,5%) do sexo masculino. A maioria (57%) com idade entre zero e três anos (média 3,9 DP  $\pm$  3,9). Procedentes de São José do Rio Preto representam 36,2% e de outras cidades do Estado de São Paulo totalizam 36%. O perfil das crianças estudadas foi apresentado no Quadro 1, levando em consideração a idade, o sexo e a cidade de procedência.

Das 601 crianças com doenças crônicas, 273 (45,4%) apresentaram características que as incluem na indicação ao serviço de CPP e 328 (54,6%) não possuem indicação para o serviço. A partir da distribuição das condições crônicas por sistema orgânico, foi possível observar que as doenças relacionadas ao Sistema Nervoso acometem maior parte da população (38,6%), seguido do Sistema Cardiovascular (25,6%) e de Neoplasias/Leucemias (11%).

As principais causas de indicação ao CPP estão relacionadas ao Sistema Nervoso (19%), seguido das Neoplasias e Leucemias (11%) e do sistema Cardiovascular (6,5%), apresentando significância estatística ( $p < 0.0001$ ). (Quadro 2)

Durante o período estudado, 40 crian-

## Quadro 2

Distribuição de frequência das doenças crônicas por sistema orgânico segundo indicação e não indicação para cuidados paliativos pediátricos.

Sistema Orgânico	Indicação C.P.P.		Sem indicação C.P.P.		Total	
	N.	%	N.	%	N.	%
Cardiovascular	39	6,5%	115	19,1%	154	25,6%
Digestório	8	1,3%	6	1%	14	2,3%
Hematopoiético	5	0,8%	25	4,2%	30	5%
Metabólico	0	0%	12	2%	12	2%
Osteomuscular	9	1,5%	11	1,8%	20	3,3%
Renal	21	3,5%	3	0,5%	24	4%
Respiratório	11	1,8%	38	6,3%	49	8,2%
Nervoso	114	19%	118	19,6%	232	38,6%
Neoplasias/Leucemias	66	11%	0	0%	66	11%
<b>Total</b>	<b>273</b>	<b>45,4%</b>	<b>328</b>	<b>54,6%</b>	<b>601</b>	<b>100%</b>

Legenda: C.P.P.: cuidado paliativo pediátrico

ças da população amostral evoluíram a óbito (7%), sendo que todas faziam parte do grupo que possuía indicação aos CPP. As causas de morte por condições crônicas foram: 35% Neoplasias e Leucemias, 32,5% Cardiovascular, 27,5% Sistema Nervoso, 2,5% Hematopoiético e 2,5% Urinário.

Foi possível observar que os principais diagnósticos das crianças que faleceram foram: Leucemia, Neoplasia, Hidrocefalia, Anencefalia, Comunicação Interventricular, Comunicação Interarterial e Tetralogia de Fallot.

Analisando os principais diagnósticos, segundo o sexo da criança, a Epilepsia apresentou maior índice tanto para o masculino quanto para o feminino, sendo 9,5% e 8,5% respectivamente. Outros principais diagnósticos em relação ao sexo da criança estão representados na Quadro 3, apresentando significância estatística ( $p < 0,0001$ ).

Os principais diagnósticos de doenças crônicas segundo a idade estão representados na Quadro 4, onde é possível observar que a Epilepsia é a mais prevalente entre todas as faixas etárias. A relação do diagnóstico com a faixa etária apresentou relevância estatística ( $p = 0,0368$ )

Das 328 crianças com doença crônica

sem indicação a Cuidados Paliativos, os diagnósticos mais comuns foram: Epilepsia (32%), Comunicação Interventricular (9,1%), Asma (7%), Comunicação Interarterial (6,4%), Insuficiência Cardíaca (4,2%), Diabetes Mellitus (3,6%) e Atresia da valva pulmonar (3,3%), somando 65,6%.

Analisando o diagnóstico das 273 crianças que teriam indicação aos CPP, foi possível observar que Paralisia Cerebral (11,7%), Leucemia (11,3%), Neoplasia (10,9%), Hidrocefalia (10,2%), Síndrome Nefrótica (3,6%), Malformação Cardíaca (2,5%), Cardiomiopatias (2,1%), Distrofia Muscular (1,8%) e Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (1,4%) seriam os principais motivos de indicação ao serviço, correspondendo a 55,5% do total de doenças que acometem os infantes desse grupo.

## Discussão

O presente estudo possibilitou um importante conhecimento e maior detalhamento sobre o perfil das crianças com doenças ameaçadoras à vida internadas em enfermarias pediátricas de um hospital de ensino, visto que são escassos os estudos brasileiros quantitativos relacionados à condição crônica na infância, principalmente no que diz respeito à indica-



### Quadro 3

Distribuição de frequência dos principais diagnósticos de doenças crônicas segundo o sexo da criança.

Diagnóstico	Feminino		Masculino	
	N.	%	N.	%
Epilepsia	51	8,5	57	9,5
Comunicação Interventricular	22	3,7	13	2,2
Hidrocefalia	22	3,7	13	2,2
Neoplasia	18	3,0	12	2,0
Leucemia	14	2,3	17	2,8
Comunicação Interatrial	9	1,5	15	2,5
Tetralogia de Fallot	9	1,5	10	1,7
Atresia da valva pulmonar	8	1,3	0	0,0
Insuficiência Cardíaca	8	1,3	0	0,0
Asma	7	1,2	19	3,2
Osteogênese Imperfeita	7	1,2	0	0,0
Diabetes Mellitus	6	1,0	6	1,0
Paralisia Cerebral	6	1,0	26	4,3
Síndrome Nefrótica	5	0,8	5	0,8
Anemia Falciforme com Crise	0	0	6	1,0
Malformação Cardíaca	0	0	5	0,8
Permeabilidade do Canal Arterial	0	0	5	0,8
OUTROS	87	14,5	113	18,8
<b>TOTAL</b>	<b>279</b>	<b>46,4</b>	<b>322</b>	<b>53,6</b>

ção aos cuidados paliativos pediátricos.<sup>10</sup>

Do total de 2669 crianças internadas na instituição estudada, 22,5% apresentou algum tipo de doença ameaçadora à vida, resultado inferior ao apresentado em estudo realizado em quatro unidades hospitalares do Rio de Janeiro, onde 47,6% dos pacientes possuíam condições clínicas complexas.<sup>11</sup> É importante ressaltar que o número de crianças com condições crônicas do presente estudo pode ser maior, devido ao tipo de estudo realizado, pois é registrado no sistema de entrada do hospital apenas o motivo pelo qual a criança procurou o Serviço de Saúde. Assim, se essa possui alguma condição clínica complexa, apenas o diagnóstico da agudização do quadro ficará registrado, não sendo contabilizado no estudo.

Foi considerada a amostra de 601 crianças com doenças crônicas para a descrição do perfil, sendo possível observar que a maior parte das internações foi de pacientes do sexo masculino, resultado igual

ao encontrado em estudo sobre o perfil dos pacientes pediátricos internados um hospital de ensino de Petrópolis, onde o sexo masculino também prevaleceu.<sup>12</sup>

Acerca da faixa etária predominante, um estudo de Porto Alegre mostra que crianças de 0-5 anos apresentaram maior número de internações em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica. O presente estudo mostra resultado semelhante, no qual crianças de 0-3 anos representaram a maior parte das internações seguidas das crianças de 4-8 anos.<sup>13</sup>

A maior parte das crianças atendidas no Hospital em questão é provinda da própria cidade, seguida de outras cidades do estado que não fazem parte da região. O estudo mostra que mais da metade dos pacientes internados no Hospital de referência em pediatria do Rio de Janeiro também residiam na própria cidade, seguido das que moram em outros municípios.<sup>11</sup>

Foi possível observar que as doenças

crônicas relacionadas ao sistema nervoso e cardiovascular representam mais da metade das doenças que acometem os infantes (64,2%), dados que reforçam a importância de um olhar mais amplo e abrangente para essas patologias. Esses indicadores mostram a necessidade de reorganizar os serviços de saúde no Brasil, onde ainda são muito baixos os investimentos para os cuidados de doenças crônico-degenerativas na infância.<sup>14</sup>

O CPP seria uma ferramenta importante para atingir essa população, entretanto no Brasil, o instrumento legal que ampara esse cuidado direcionado à pediatria abrange apenas a atenção oncológica por meio da Portaria Nº 2.439, de 08 de Dezembro de 2005, excluindo, assim, uma imensa quantidade de crianças com outras doenças potencialmente fatais ou incapacitantes que também se beneficiariam desse tipo de serviço, o que levaria a uma melhora significativa da qualidade de vida do infante e sua família.<sup>15</sup> Estima-se que, no mundo, a cada ano, sete milhões de crianças poderiam se beneficiar dos CPP.<sup>16</sup>

O estudo apontou que, dentre as condições clínicas complexas que apresentaram indicação aos CPP, os diagnósticos relacionados ao Sistema Nervoso, as Leucemias/Neoplasias e Sistema Cardiovascular são os que possuíram respectivamente maior prevalência de indicação ao serviço. Uma revisão retrospectiva realizada no Canadá mostrou resultados semelhantes ao avaliar seis serviços de CPP, constatando que os principais diagnósticos das crianças incluídas no programa foram de ordem neurológica, seguido por tumores malignos.<sup>17</sup>

Os principais diagnósticos das crianças que evoluíram para óbito durante o período estudado estavam ligados principalmente às neoplasias e leucemias, porém a morte por doenças cardiovasculares e relacionadas ao sistema nervoso possuem

estatísticas bem próximas às das neoplasias/leucemia, tornando-as relevantes. No estado de São Paulo em 2004, as causas de morte por condições clínicas complexas que mais acometeram as crianças, por ordem de incidência, foram: afecções originadas no período perinatal, malformações congênitas, deformidades e outras anormalidades cromossômicas.<sup>18</sup>

É preciso estar atento às condições em que essas crianças estão morrendo e discutir mais abertamente sobre o tema, mesmo sendo difícil abordá-lo em nosso país devido, principalmente, à cultura em que estamos inseridos. Uma prova da importância e urgência da discussão sobre o tema é o dado divulgado pela revista *Economist Intelligence Unit (EIU)*, que mediu a "qualidade de morte" de 40 países, levando em consideração indicadores qualitativos e quantitativos relacionados à ambiente, acesso, custo e qualidade dos cuidados paliativos. O Brasil ficou em 38º lugar, à frente apenas de Uganda e da Índia.<sup>19</sup>

A Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) entende que uma das melhores maneiras de avançar na difusão deste tema na área da saúde é preparar e educar futuros profissionais para lidar com as necessidades de pacientes e familiares que enfrentam doenças ameaçadoras à vida.<sup>20</sup>

De um total de 103 diagnósticos diferentes, Paralisia Cerebral, Hidrocefalia, Neoplasia, Leucemia, Comunicação Interventricular e Epilepsia foram os diagnósticos que mais apareceram, tanto em relação ao sexo, quanto à idade, sendo que todos esses diagnósticos, exceto a Epilepsia, também foram os principais para indicação aos cuidados paliativos.

A literatura nacional não menciona informações precisas sobre a prevalência de doença crônica na infância e, dentre às inúmeras que surgem nessa fase, estudos estimam os seguintes diagnósti-

#### Quadro 4

Distribuição da frequência dos principais diagnósticos de doenças crônicas segundo idade da criança.

Diagnóstico	0 a 3 anos		4 a 8 anos		9 a 12 anos	
	N.	%	N.	%	N.	%
Epilepsia	54	9%	28	4,7%	26	4,3%
Comunicação Interventricular	29	4,8%	5	0,8%	1	0,2%
Hidrocefalia	28	4,7%	5	0,8%	2	0,3%
Paralisia Cerebral	17	2,8%	9	1,5%	6	1,0%
Neoplasia	16	2,7%	9	1,5%	5	0,8%
Asma	16	2,7%	7	1,2%	3	0,5%
Comunicação Interatrial	15	2,5%	7	1,2%	2	0,3%
Tetralogia de Fallot	12	2%	1	0,2%	0	0%
Atresia da Valva Pulmonar	12	2%	0	0%	0	0%
Leucemia	11	1,8%	13	2,2%	7	1,2%
Insuficiência Cardíaca	11	1,8%	4	0,7%	3	0,5%
Outros Diagnósticos	125	20,8%	55	9,2%	57	9,5
<b>TOTAL</b>	<b>346</b>	<b>57,6%</b>	<b>143</b>	<b>23,8%</b>	<b>112</b>	<b>18,6</b>

cos como sendo os mais comuns: fibrose cística, doenças hepáticas, cardiopatias congênitas, paralisia cerebral e câncer,<sup>21</sup> dados similares aos aqui apresentados.

Seria necessária a criação de um banco de dados nacional para obter, de maneira mais precisa, informações sobre quais são as doenças crônicas que mais acometem as crianças, sendo um índice importante para realização de ações assertivas e para desenvolvimento de planos de cuidados mais individualizados.

A responsabilidade pela melhora da qualidade de vida dessas crianças não deve ser transferida exclusivamente às ações governamentais. É de suma importância que toda a equipe multiprofissional, independentemente do local ou especialidade em que atue, esteja envolvida harmônica e convergentemente na criação do plano de cuidado desse paciente, levando em consideração as peculiaridades de cada doença e as necessidades de cada binômio criança-família, sendo assim, uma forma de contribuir com a dignidade de vida desses.

Durante o desenvolvimento do estudo, surgiram reflexões que se mostraram pertinentes e necessitam de maiores estudos e discussões, como a padronização e atua-

lização do conceito de "doença crônica". Alguns autores sugerem a mudança da palavra "doença" para "condição" crônica.<sup>22,23</sup> Vários autores discordam quanto à definição do mesmo, dificultando ainda mais o entendimento e a utilização do termo.<sup>24, 25,26</sup> O *European Journal of Palliative Care* traz outras definições que podem ser associadas com as citadas acima, como o de "doença ameaçadora à vida" e "doença limitante à vida".<sup>6</sup> Discussões acerca dessas questões são importantes para padronização e entendimento correto de cada situação, não dando espaço para subjetividades, o que colabora também para a uniformidade do discurso para se referir às crianças com indicação aos Cuidados Paliativos Pediátricos.

#### Conclusão

Há uma carência de estudos que abordem o perfil e as necessidades da criança com doença crônica, principalmente no que diz respeito aos cuidados paliativos pediátricos; o presente estudo colabora, assim, com a escassa literatura sobre o assunto.

A avaliação dessa clientela possibilitou o conhecimento do perfil epidemiológico das crianças com doenças crônicas em um município do interior paulista. O estu-

do aponta que o sexo mais atingido é o masculino e a idade predominante é entre 0 a 3 anos, sendo a maioria procedente do próprio município.

Outros aspectos interessantes apontados foram: a prevalência de doenças crônicas relacionadas ao sistema nervoso e cardiovascular, que representaram mais da metade das doenças que acometem as crianças e o número significativo de condições crônicas que possuem indicação aos cuidados paliativos, dados que podem ser utilizados como indicadores para implementação de políticas públicas direcionadas a esses pacientes, visando à programação de medidas nos diferentes níveis de atenção da saúde a fim de melhorar, assim, a assistência à clientela assistida pelo SUS.

Espera-se que a discussão deste tema contribua para despertar o interesse de formadores de opinião sobre o assunto, colaborando para um possível planejamento do serviço em nossa região. ●

## Bibliografia

- Gomes MMS. Cuidados paliativos pediátricos: o desmoronar de um absurdo (dissertação na Internet). Porto: Faculdade de Medicina da Universidade do Porto; 2010 (acesso em 2014 Abr 03). Disponível em: <http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/53598/2/Cuidados%20Paliativos%20Pediatricos%20%20de%20desmoronar%20de%20um%20absurdo.pdf>.
- Victora CG, Aquino EML, Leal MC, Monteiro CA, Barros FC, Szwarcwald CL. Saúde de mães e crianças no Brasil: progressos e desafios. *The Lancet* (online). Saúde no Brasil; 2011 (acesso em 2014 Abr 03). Disponível em: <http://download.thelancet.com/flatcontentassets/pdfs/brazil/brazilpor2.pdf>.
- Araújo YB, Reichert APS, Oliveira BRG, Collet N. Rede e apoio social de famílias de crianças com doença crônica: revisão integrativa. *Ciênc Cuid Saúde* (periódico na Internet). 2011 (acesso em 2014 Nov 24);10(4): (aproximadamente 7 p.). Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18332>.
- World Health Organization (homepage na Internet). (acesso em 2014 Mar 08). WHO definition of palliative care; (aproximadamente 2 telas). Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
- Nóbrega RD, Collet N, Gomes IP, Holanda ER, Araújo YB. Criança em idade escolar hospitalizada: significado da condição crônica. *Texto Contexto Enferm* (periódico na Internet). 2010 (acesso em 2014 Mar 05);19(3): (aproximadamente 8 p.). Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-7072010000300003&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-7072010000300003&lng=en).
- European Association for Palliative Care. IMPaCCT: normas para a prática de cuidados paliativos pediátricos na Europa. *Eur J Palliat Care*. 2007;14(3):109-14.
- Lacerda AF. A importância de cuidados paliativos em pediatria. *Acta Pediatr Port* (periódico na Internet). 2013 (acesso em 2014 Fev 16);43(5): (aproximadamente 2 p.). Disponível em: <http://revistas.rcaap.pt/app/article/view/2644>.
- Gamonal C, Larkin P, Payne S. Competências centrais em cuidados paliativos: um guia orientador da EAPC sobre educação em cuidados paliativos: parte 1. *Eur J Pall Care*. 2013;20(2):86-91.
- Plano Nacional de Saúde (homepage na Internet). (acesso em 2014 Nov.26). Definição da doença crônica; (aproximadamente 2 telas). Disponível em: <http://pns.dgs.pt/files/2010/09/ddc.pdf>.
- Garcia-Schinzari NR, Santos FS. Assistência à criança em cuidados paliativos na produção científica brasileira. *Rev Paul Pediatr* (periódico na Internet). 2014 (acesso em 2014 Nov.26);32(1): (aproximadamente 7 p.). Disponível em: [http://www.scielo.br/pdf/rpp/v32n1/pt\\_0103-0582-rpp-32-01-00099.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rpp/v32n1/pt_0103-0582-rpp-32-01-00099.pdf).
- Duarte JG, Gomes SC, Pinto MT, Gomes MASM. Perfil dos pacientes internados em serviços de pediatria no município do Rio de Janeiro: mudamos? *Physis* (periódico na Internet). 2012 (acesso em 2014 Out 08);22(1): (aproximadamente 15 p.). Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-73312012000100011&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312012000100011&lng=en).
- Cordeiro SS, Veiga EQO, Oliveira AJM, Gonçalves ATG, Gonçalves AMG, Siqueira AR, et al. Perfil das internações pediátricas ocorridas em 2012 em um hospital de ensino. In: 36º Congresso Brasileiro de Pediatria; 2013. Curitiba. Rio de Janeiro: Sociedade Brasileira de Pediatria; 2013.
- Einloft PR, Garcia PC, Piva JP, Bruno F, Kipper DJ, Fiori RM. Perfil epidemiológico de dezesseis anos de uma unidade de terapia intensiva pediátrica. *Rev Saúde Pública* (periódico na Internet). 2002 (acesso em 2014 Out 09);36(6): (aproximadamente 5 p.). Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-89102002000700011&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102002000700011&lng=en).
- Moreira MEL, Goldani MZ. A criança é o pai do homem: novos desafios para a área de saúde da criança. *Ciênc Saúde Coletiva* (periódico na Internet). 2010 (acesso em 2014 Out 17);15(2): (aproximadamente 6 p.). Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232010000200002&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232010000200002&lng=en).
- Brasil. Ministério da Saúde. Institui a política de atenção oncológica: promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos. A ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão. Portaria n. 2439, de 8 de dezembro de 2005. *Diário Oficial da União, Brasília (DF)* 2005 dez 9; Sec. 1: 80-1.
- World Palliative Care Alliance. The World Health Organization (homepage na Internet). (acesso em 2014 Set 20). Global atlas of palliative care at the end of life; (aproximadamente 111 telas). Disponível em: <http://www.who.int/cancer/publications/palliative-care-atlas/en/>.
- American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care: palliative care for children. *Pediatrics* (periódico na Internet). 2000 (acesso em 2014 Nov 10);106(2): (aproximadamente 6 p.). Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10920167>.
- Mendes José Dinio Vaz. A redução da mortalidade infantil no Estado de São Paulo. BEPA. *Bol. epidemiol. paul.* (Online) (periódico na Internet). 2009 Set (acesso em 2014 Out 09). Disponível em: [http://periodicos.ses.sp.bvs.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1806-42722009000900005&lng=pt&nrm=iso](http://periodicos.ses.sp.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-42722009000900005&lng=pt&nrm=iso).
- Economist Intelligence Unit. The quality of death: ranking end-of-life care across the world. London: Lien Foundation; 2010.
- Garcia JBS, Rodrigues RF, Lima SF. A estruturação de um serviço de cuidados paliativos no Brasil: relato de experiência. *Braz J Anesthesiol* (periódico na Internet). 2014 (acesso em 2014 Nov.28);64(4): (aproximadamente 5 p.). Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0034709413000664>.
- Castro EK, Piccinini CA. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicol Reflex Crit* (periódico na Internet). 2002 (acesso em 2014 Nov.28);15(3): (aproximadamente 10 p.). Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-79722002000300016&script=sci\\_abstract&lng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-79722002000300016&script=sci_abstract&lng=pt).
- Stein REK, Bauman LJ, Westbrook LE, Coupey SM, Treys HT. Framework for identifying children who have chronic conditions: the case for a new definition. *J Pediatr* (periódico na Internet). 1993 (acesso em 2014 Nov.28);122(3): (aproximadamente 5 p.). Disponível em: <http://jpepsy.oxfordjournals.org/content/23/1/5.full.pdf>.
- Mattson A. Long-term physical illness in childhood: a challenge to psychosocial adaptation. *Pediatrics* (periódico na Internet). 1972 (acesso em 2014 Nov.28);50(5): (aproximadamente 10 p.). Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/4628475>.
- Perrin EC, Newacheck P, Pless B, Drotar D, Gortmaker SL, Leventhal J, et al. Issues involved in the definition and classification of chronic health conditions. *Pediatrics* (periódico na Internet). 1993 (acesso em 2014 Nov.28);91(4): (aproximadamente 6 p.). Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8464668>.
- Pless FB, Douglas JWB. Chronic illness in childhood: epidemiological and clinical characteristics. *Pediatrics* (periódico na Internet). 1971 (acesso em 2014 Nov.28);47(2): (aproximadamente 9 p.). Disponível em: <http://pediatrics.aappublications.org/content/47/2/405>.
- Pless B, Satterwhite MAB, Vechter DV. Chronic illness in childhood: a regional survey of care. *Pediatrics* (periódico na Internet). 1976 (acesso em 2014 Nov.28);58(1): (aproximadamente 9 p.). Disponível em: <http://pediatrics.aappublications.org/content/58/1/37>.

# Cuidados Paliativos de enfermagem à criança com leucemia linfóide aguda: Uma revisão integrativa

**Aline Menezes Barbeta Damazio**

Enfermeira Especialista em Oncologia – Centro Universitário Celso Lisboa - Rio de Janeiro - RJ, Brasil.

**Katy Conceição Cataldo Muniz Domingues**

Docente do Núcleo de Pós-graduação e Extensão do Centro Universitário Celso Lisboa do curso de Especialização em Enfermagem Oncológica; Especialista em Enfermagem Oncológica; Docente do Departamento de Enfermagem Médico- Cirúrgico (DEMC) da Escola de Enfermagem Anna Nery - UFRJ; Mestranda em Enfermagem com ênfase em Cuidados Paliativos, pela Escola de Enfermagem Anna Nery – da Universidade Federal do Rio de Janeiro (EEAN/UFRJ), Rio de Janeiro – RJ, Brasil.

**Kíssyla Harley Della Pascôa França**

Enfermeira, aluna de Pós-Graduação do curso de Especialização em Enfermagem Oncológica do Centro Universitário Celso Lisboa. Mestranda em enfermagem, com ênfase em Cuidados Paliativos pela Escola de Enfermagem Anna Nery – da Universidade Federal do Rio de Janeiro (EEAN/UFRJ), Rio de Janeiro – RJ, Brasil.

**Débora Cristina Leitão dos Santos**

Enfermeira, Mestranda com ênfase em Cuidados Paliativos pela Escola de Enfermagem Anna Nery – da Universidade Federal do Rio de Janeiro (EEAN/UFRJ), Rio de Janeiro – RJ, Brasil.

## Resumo

**Introdução:** A leucemia linfóide aguda (LLA) é definida como uma proliferação descontrolada de linfoblastos na medula óssea, ocasionando uma diminuição na produção das outras células (plaquetas e hemácias). Esse processo apresenta múltiplos sinais e sintomas como: hemorragia, infecções, petéquias, febre, palidez, dor óssea. A doença em crianças tem um índice de cura estimado em 70 a 80%. Como o prognóstico é incerto, o cuidado paliativo é iniciado no momento do diagnóstico e desenvolvido no decorrer do tratamento. **Objetivo:** Caracterizar as publicações científicas quanto à assistência de enfermagem à criança em cuidados paliativos portadora de LLA. **Método:** Trata-se de uma revisão integrativa da literatura, indexada nas bases de dados LILACS/ Medline e BDNF, e a Biblioteca Virtual Scielo, no período de 2012 a 2016. Foram encontrados 22 publicações e com critérios de inclusão e exclusão, resultaram em 8 artigos. **Resultados:** Após a leitura minuciosa dos artigos, os mesmos foram agrupados em 02 categorias temáticas: Tratamento de forma holística (5 – 62,5%) e Fatores intervenientes na prestação do cuidado paliativo (3- 17,5%). **Conclusão:** Espera-se com esse estudo que ocorra o refinamento dos enfermeiros em relação aos cuidados paliativos à criança com LLA, que a sensibilidade e empatia resulte em uma prática reflexiva, ética e social, onde o maior beneficiado será o paciente e seus familiares.

### Palavras-chave

Cuidados paliativos, Leucemia, Enfermagem

### Keywords

Palliative Care, Leukemia, Nursing

### Palabras-llave

Leucemia, Paliativa Cuidados, Enfermería



## Abstract

**Introduction:** Acute lymphoblastic leukemia (LLA) is defined as an uncontrolled proliferation of linfoblástos in bone marrow, causing a decrease in the production of other cells (platelets and red blood cells). This process introduces multiple signs and symptoms such as: hemorrhage, infections, petechiae, fever, pallor, bone pain. The disease in children has a cure rate estimated at 70 to 80%. As the prognosis is uncertain, the palliative care starts at the moment of diagnosis and developed during the course of treatment. **OBJECTIVE:** Characterize the scientific publications regarding child nursing care in palliative care with LLA. **Method:** an integrative review of literature, indexed in the databases BDNF, LILACS/Medline and Scielo library, in the period from 2012 to 2016. 22 publications and were found with inclusion and exclusion criteria, resulted in 8 articles. **Results:** After perusal of the articles, they were grouped into thematic 02 categories: Treating holistically (5- 62.5%) and Factors involved in the provision of palliative care (3-17.5%). **Conclusion:** This study is expected to occur the refinement of nurses in relation to palliative care to children with LLA, that sensitivity and empathy will result in a reflective, ethics and social practice, where the biggest beneficiary will be the patient and their family members.

## Resumen

**Introducción:** La leucemia linfoblástica aguda (LLA) se define como una proliferación incontrolada de linfoblástos en la médula ósea, causando una disminución en la producción de otras células (plaquetas y glóbulos rojos). Este proceso presenta múltiples signos y síntomas tales como: hemorragia, infecciones, petequias, fiebre, palidez, dolor en los huesos. La enfermedad en los niños tiene una tasa de curación estimada en 70 a 80%. El pronóstico es incierto, los cuidados paliativos empieza en el momento del diagnóstico y desarrollaron durante el curso del tratamiento. **Objetivo:** Caracterizar las publicaciones científicas sobre niño enfermería atención en cuidados paliativos con LLA. **Método:** Una revisión Integrativa de la literatura, indexadas en las bases de datos BDNF, LILACS/Medline y la Biblioteca Scielo, en el período 2012-2016. 22 publicaciones y se encontraron con criterios de inclusión y exclusión, resultados en 8 artículos. **Resultados:** después de la lectura de los artículos, se agruparon en categorías temáticas 02: tratamiento holístico (5-62,5%) y Factores que intervienen en la prestación de cuidados paliativos (3-17,5%). **Conclusión:** Este estudio se espera que se produzca el perfeccionamiento del personal de enfermería en cuidados paliativos para niños con LLA, la sensibilidad y empatía se traducirá en un reflexivo, ética y social práctica, donde el mayor beneficiario será el paciente y sus familiares.

## Introdução

A leucemia representa 5% de todos os tipos de câncer no Brasil. Dentre as leucemias 85% são do tipo Leucemia Linfóide Aguda (LLA) em crianças, com índice de cura entre 70 a 80 %. A doença decorre de fatores ambientais (exposição a benzeno, pesticidas, álcool, cigarros), genéticos (anemia de Fanconi, síndrome de

Down) ou infecciosos (resposta anormal as infecções comuns da infância). Estimativa de novos casos do INCA de LLA para 2016: 5.540 (homens) e 4.530 (mulheres).<sup>1</sup>

Smeltzer (2005)<sup>2</sup> define a Leucemia Linfóide aguda (LLA) como uma proliferação descontrolada de linfoblástos na medula óssea, derivado da célula troncolinfóide, acarretando diminuição na produção de



plaquetas e hemácias, ocasionando sinais e sintomas como: infecções, petéquias, febre, palidez, dor óssea, hemorragia. A doença tem maior prevalência entre idade de 04 anos até os 30 anos. Tendo um melhor prognóstico se descoberto após 12 meses de vida e antes dos 09 anos.

O tratamento é agressivo, com poliquimioterapia, radioterapia, e quimioprolaxia intratecal, e o prognóstico torna-se reservado para pacientes que apresentam leucometria acima de 50.000 /mm<sup>3</sup>.<sup>4</sup>

O cuidar de pessoas com diagnóstico de uma doença crônica que ainda possui um forte estigma do prognóstico de proximidade da morte como o câncer, exige do Enfermeiro não só sua capacitação técnica científica adequada, mas a capacidade de transcender o cuidado em todas as dimensões, principalmente o cuidado na dimensão bio-psico-espiritual.

Essa necessidade de cuidados mais específicos e individualizados corrobora com a definição de cuidado paliativo da Organização Mundial de Saúde (OMS):

“Cuidado paliativo é uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual”.<sup>4</sup>

O cuidado paliativo não se encontra fundamentado por protocolos, mas sim, por princípios baseados em conhecimentos que vão reger a atuação da equipe multiprofissional, tais como:

1. Promover o alívio da dor e outros sintomas desagradáveis;
2. Afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal da vida;
3. Não acelerar nem adiar a morte;
4. Integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente;
5. Oferecer um sistema de suporte que

possibilite o paciente viver tão ativamente quanto possível, até o momento da sua morte;

6. Oferecer sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença do paciente e a enfrentar o luto;
7. Abordagem multiprofissional para focar as necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo acompanhamento no luto;
8. Melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença e;
9. Deve ser iniciado o mais precocemente possível, juntamente com outras medidas de prolongamento da vida, como a quimioterapia e a radioterapia e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes.<sup>4</sup>

Toda criança que tenha o diagnóstico de uma doença crônica, que ameaça à vida, deve receber cuidados paliativos. Os princípios básicos requerem o cuidado focado na criança; orientação a toda família; construção de uma boa relação equipe-família, a fim de favorecer a boa comunicação e a importância da extensão desses cuidados após a morte, durante o luto familiar.

### Metodologia

Trata-se de uma pesquisa de revisão integrativa que segundo Gil (2002),<sup>5</sup> é uma pesquisa desenvolvida a partir de materiais já elaborados, ou seja, referências teóricas publicadas, permitindo ao investigador uma melhor análise dos processos e dos resultados. Acompanhando essa tendência, discute-se também que revisões da literatura teriam potencial para sintetizar achados provenientes de pesquisa que utiliza métodos combinados no mesmo estudo ou para sintetizar achados de diferentes pesquisas sobre uma mesma temática, que utilizam métodos quantitativos ou qualitativos separadamente.<sup>6</sup>

A motivação do estudo foi determina-

da a partir da experiência profissional do pesquisador e pela escassez de publicações sobre o tema.

A pesquisa foi realizada por busca eletrônica de produção científica na base de dados LILACS, SCIELO e BDENF buscando-se os descritores: cuidados paliativos, leucemia e enfermagem no período de 2012 a 2016. Os critérios de inclusão foram: ano de publicação, enfoque temático e publicações no idioma português, inglês e espanhol.

Dos 22 artigos encontrados, 14 foram descartados por não terem como assunto principal o cuidado paliativo ou estavam repetidos, permanecendo para o estudo, 08 publicações.

Foi realizada primeiramente a leitura flutuante dos resumos e em seguida, a análise das publicações. Segundo Minayo (2004)<sup>7</sup> é desta forma, que estabelecemos classificações ao agruparmos ideias e expressões sobre um determinado conceito, assim sendo, apresentadas em categorias.

Para facilitar a análise dos artigos, os mesmos foram organizados em fichas ressaltando: título, autores, base de dados, ano de publicação, tipo de estudo, resultados e conclusão, conforme o Quadro.

Após a classificação dos artigos, as temáticas foram agrupadas em duas categorias: Tratamento de forma holística e Fatores intervenientes na prestação do cuidado paliativo.

### Resultados e Discussão

Evidenciou-se uma maior produção científica no ano de 2014 prevalecendo estudo de natureza qualitativa, o que demonstra claramente a necessidade do aprofundamento do tema.

Foi destacado o cuidado hospitalar em todos os artigos mencionados, corroborando com a visão holística do enfermeiro e o acolhimento do paciente e seus familiares. O enfermeiro deve executar um cuidado diferenciado e individualizado, pois é fundamental que o paciente sinta-

se seguro, reforçando a necessidade da presença contínua de alguém próximo ao seu lado.

### Categoria 1: Tratamento de forma holística

Nesta categoria temática, Nascimento (2013)<sup>8</sup> destaca que a realização do cuidado acontece seguindo os aspectos físico, emocional, social e espiritual. Se o profissional ignora qualquer desses aspectos sua prestação de cuidado se torna superficial. Para que o cuidado seja completo o enfermeiro deve ter uma boa estrutura psicológica, assim como toda equipe multiprofissional.

Para Schinzari (2014)<sup>9</sup> é necessário valorizar o cuidado paliativo, tirando o foco apenas de aspectos físicos e acrescentar o aspecto psicológico, social e espiritual.

Soares (2014)<sup>10</sup> ressalta que acolher é um processo constitutivo das práticas de promoção de saúde que implica na responsabilização de todos os envolvidos, desde a porta de entrada até a porta de saída.

Monteiro (2014)<sup>11</sup> destaca que os cuidados devem ir além de técnicas de procedimentos paliativos, o enfermeiro deve promover conforto, bem estar, através de realização de desejos, carinho, atenção, apoio emocional e espiritual, formando um elo de informação, orientação, com investimento de tempo para que a família e o paciente possam expressar seus medos, anseios e esperanças, criando assim condições para o enfrentamento do processo.

Os enfermeiros devem desenvolver os cuidados paliativos protegendo a dignidade da criança, cuja vida é valorosa mesmo sem perspectiva de cura, devem mostrar-se disponíveis e empenhados no melhor cuidado que possam prestar naquele momento. O papel do enfermeiro frente ao cuidado paliativo à criança com câncer visa conceber a visão holística em seu cuidado como algo primordial, com a finalidade de prover conforto e alívio do so-

**Quadro**

Análise das publicações. Rio de Janeiro, setembro 2016

Nº	Autor/Ano/Título	Base de Dados	Tipo de Estudo	Resultados	Conclusão
01	NASCIMENTO D M <i>et al</i> (2013)  Experiência em cuidados paliativos à criança portadora de leucemia: a visão dos profissionais.	SCIELO	Qualitativo	A realização do cuidado acontece seguindo os aspectos físico, emocional, social e espiritual; Ignorando qualquer um desses aspectos o profissional torna a abordagem ao paciente incompleta, isso requer uma boa estrutura psicológica da equipe multiprofissional, pois os mesmos são o apoio para a família e precisam estar preparados para cuidar paliativamente.	Os profissionais possuem pouca experiência na realização do cuidado paliativo e tem dificuldade em lidar com os sentimentos, sentindo-se impossibilitados de agir mediante as angustias dos envolvidos e com a morte.
02	SOARES M R <i>et al</i> (2013)  Sentimentos, acolhimento e humanização em cuidados paliativos às crianças portadoras de leucemia.	BDEF	Qualitativo	Acolher é um processo constitutivo das práticas de promoção de saúde que implica na responsabilização de todos os envolvidos, desde a porta de entrada até à porta de saída.	O cuidado paliativo realizado engloba não só o paciente, mas também alcança sua família.
03	Garcia-Schinzari N R <i>et al</i> (2014)  Assistência à criança em cuidados paliativos na produção científica brasileira.	LILACS	Descritivo	O uso de procedimentos invasivos e dolorosos advindos dos progressos tecnológicos, podem apenas prolongar o sofrimento.	Os profissionais de saúde têm dificuldades em lidar com questões relacionadas ao cuidado com a família, com a criança e consigo, havendo muito desgaste psicológico. Dessa forma a capacitação e a educação continuada são fundamentais.
04	FIGUEIREDO J R <i>et al</i> (2013) Cuidados paliativos à criança com câncer.	LILACS	Qualitativo	Os enfermeiros que vivem a finitude de uma criança com câncer em cuidados paliativos, estabelecem vínculos nesse âmbito que lhes permitem desenvolver um cuidado com sentido e atenção especial, por meio da entrega de um cuidado amoroso.	Os enfermeiros reconhecem a importância da comunicação verbal e não verbal com a criança de acordo com o seu nível de compreensão, com bom humor e brincadeiras por meio de uma relação autêntica, promovendo uma assistência de enfermagem humanística.

**Quadro**

Análise das publicações. Rio de Janeiro, setembro 2016

Nº	Autor/Ano/Título	Base de Dados	Tipo de Estudo	Resultados	Conclusão
05	MONTEIRO M C A <i>et al</i> (2014)  A atuação do enfermeiro junto à criança com câncer: cuidados paliativos	LILACS	Qualitativo	O cuidado não deve somente a atribuições técnicas das práticas paliativas, mas também devem representar um elo, informando, orientando, dedicando um tempo para a família e para a criança, deixando-as expressar seus sentimentos, medos, anseios e esperanças; protegendo a dignidade da criança.	Diante da criança em cuidados paliativos e sua família, o agir dos enfermeiros se pauta em atitudes de promoção de conforto e bem estar, através do carinho e atenção, favorecendo a realização de desejos, desde que não lhe cause prejuízos, bem como apoio emocional e espiritual. Os enfermeiros devem mostrar-se disponíveis e procurando fazer o melhor, pois mesmo que não seja possível obter a cura, a criança ainda tem vida e precisa ser cuidada.
06	SILVA L R <i>et al</i> (2014)  Leucemia e os cuidados de enfermagem: revisão de literatura.	LILACS	Qualitativo	Um dos aspectos mais difíceis e dolorosos na oncologia pediátrica é aprender a aceitar e lidar com a morte. Levando alguns profissionais a agir com imparcialidade, considerada como uma forma de defesa diante do sofrimento.	O carinho materno foi um dos fatores cruciais para a boa recuperação de vários pacientes, pois ajudou no controle da dor, da ansiedade, no processo da hospitalização.
07	SANCHES M V P <i>et al</i> (2014)  Crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos: experiência de familiares.	BDEF	Qualitativo	Na maioria das vezes o cuidado de enfermagem atende apenas os aspectos do corpo biológico, não considerando esta criança como um ser em crescimento e desenvolvimento e o tratamento cansativo e doloroso, fazendo o paciente sentir-se infeliz.	Ao conceber as necessidades das crianças e dos adolescentes em cuidados paliativos bem como de suas famílias, a equipe de saúde deve estar focada em uma assistência planejada e baseada em ações direcionadas as esferas físicas, emocionais, aos valores culturais, éticos e religiosos, e nos recursos humanos e materiais disponíveis. Com o objetivo central a qualidade de vida, respeitando seus desejos e opiniões.

Quadro					
Análise das publicações. Rio de Janeiro, setembro 2016					
Nº	Autor/Ano/Título	Base de Dados	Tipo de Estudo	Resultados	Conclusão
08	BERNARDO M C <i>et al</i> (2014)  A importância dos cuidados paliativos prestados pelo enfermeiro à criança com câncer em estágio terminal	BDEF	Descritiva-exploratória	O cuidado paliativo permite ao enfermeiro o exercício de seu potencial educativo de acordo com seus conhecimentos e com as carências observadas. É preciso que o enfermeiro saiba educar em saúde, de maneira clara e objetiva, agindo com compromisso ético e senso prático em suas ações, visando sempre o bem estar daqueles de quem cuida.	A comunicação com o paciente e familiar, precisa ser efetiva. É uma importante estratégia para aprimorar a atuação assistencial da enfermagem.

frimento em qualquer fase do tratamento.

Silva et al (2014)<sup>12</sup> relata que o carinho materno é crucial para a recuperação de momentos difíceis, ajudando no controle da dor, da ansiedade e em todo processo da hospitalização. Destaca ainda que na Holanda as crianças em cuidados paliativos ficam a maior parte do tempo em casa e os pais enfrentam responsabilidades consideráveis para dar todo tipo de apoio e ao mesmo tempo administrar o tratamento que é cansativo e doloroso.

### CATEGORIA 2: Fatores intervenientes na prestação do cuidado paliativo

Sanches (2013)<sup>13</sup> destaca que os cuidados paliativos pediátricos devem ser reconhecidos não somente como um método alternativo de cuidado, mas da mesma forma que a terapêutica curativa, o objetivo central é a qualidade de vida da criança e sua família, com uma assistência planejada e baseada em ações direcionadas as esferas físicas, emocionais, aos valores culturais, éticos, religiosos, nos recursos humanos e materiais disponíveis, respeitando os desejos e opiniões do paciente e família.

Bernardo (2014)<sup>14</sup> enfatiza que um novo modelo de atenção se faz necessário,

onde o vínculo permitirá uma prática de enfermagem efetiva e consciente, valorizando a família e o paciente, para que possam usufruir de uma qualidade de vida durante os dias em conjunto que lhes são permitidos viver.

Um dos aspectos mais difíceis e dolorosos na oncologia pediátrica é aprender a aceitar e lidar com a morte. Isso gera em alguns profissionais a imparcialidade, como uma forma de defesa devido ao sofrimento. Ao mesmo tempo pode ser uma experiência pessoal de valor, pelo conforto que se pode proporcionar e a sensação de ter feito o máximo para amenizar o sofrimento, proporcionando uma morte com dignidade.<sup>14</sup>

Um fator interveniente na prestação do cuidado pela equipe de enfermagem seria o enfrentamento da morte, dificultando os profissionais de ofertar apoio aos familiares nas fases do luto. Outro fator interveniente seria atender as demandas da criança em conforto e qualidade de vida, mesmo quando não há mais terapêutica de cura, em que os profissionais possam apresentar frustrações no manejo desse cuidado.

França (2013)<sup>15</sup> relata que os enfer-

meiros que vivenciam a finitude de uma criança com câncer estabelecem vínculos que lhes permitem desenvolver um cuidado individualizado, com atenção especial devido à entrega em um cuidado amoroso. A comunicação verbal e não verbal de acordo com seu nível de compreensão, bom humor e brincadeiras são fundamentais para promover uma assistência de enfermagem humanística.

### CONSIDERAÇÕES FINAIS

O câncer é uma doença atemorizada pela população e a leucemia linfóide aguda em especial por ser um dos tipos mais comuns e acometer crianças. Acha-dos bibliográficos revelam que o diagnóstico precoce em crianças aumenta as chances de cura que giram em torno de 80%, mas as barreiras encontradas até o diagnóstico prejudicam essa estatística.

E quando a cura não é mais possível, o cuidado deve persistir até o último suspiro, mesmo que o enfermeiro não esteja preparado emocionalmente para perder aquela vida. É necessário estar atento aos detalhes que o cuidado paliativo exige e ao mesmo tempo permitir uma morte serena e digna.

Tal problemática poderia ser amenizada se esses profissionais fossem preparados a partir da graduação para lidar com a morte, como um processo natural da vida e não ter que se deparar com esse processo somente na etapa profissional.

Sendo assim, espera-se com esse estudo que ocorra uma maior iniciativa dos enfermeiros no quesito emocional, resultando em uma prática reflexiva, ética e social, onde o maior beneficiado será o paciente e seus familiares.

“Ao cuidar de você no momento final da vida, quero que você sinta que me importo pelo fato de você ser você, que me importo até o último momento de sua vida e faremos tudo que estiver ao nosso alcance, não somente para ajudá-lo a morrer

em paz, mas também para você viver até o dia de sua morte.”(Cicely Saunders) ●

### Bibliografia

1. Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva – INCA. Estimativa 2016: incidência de câncer no Brasil Rio de Janeiro (online). Disponível em <http://www.inca.gov.br/estimativa/2016/index.asp?link=conteudo\_view.asp&ID=1> Acesso em 01/06/2016
2. SMELTZER, Suzanne C; BARE, LillianSholtis. Brunner&Suddarth: Tratado de enfermagem médico-cirúrgica. 10 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2005. Vol. 4, 2419 p.
3. KATZ, A. et al Tratado de Oncologia. São Paulo. Editora Atheneu. 2013.
4. WHO Definition of Palliative Care <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>
5. GIL, A. C. Como Elaborar um Projeto de Pesquisa. 4. Ed. São Paulo: Atlas, 2002.
6. Cassia Baldini Soares, Luiza Akiko Komura Hoga, Marina Peduzzi, Carine Sangaleti, Tatiana Yonekura, Deborah Rachel Audebert Delage Silva. Revisão integrativa: conceitos e métodos utilizados na enfermagem. Rev Esc Enferm USP 2014; 48(2):335-45. <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-6234201400002000020>
7. MINAYO, C. S. Pesquisa Social: teoria, método e criatividade. 23 ed. Petrópolis: Vozes 2004
8. Nascimento Danielle Moreira, Rodrigues Thaisa Gino, Soares Mayara Rosário, Rosa Marina Lira Santos, Viegas Selma Maria da Fonseca, Salgado Patrícia de Oliveira. Experiência em cuidados paliativos à criança portadora de leucemia: a visão dos profissionais. Ciênc. saúde coletiva ; 18(9): 2721-2728. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232013000900027-8&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000900027-8&lng=en). <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232013000900027>.
9. Garcia-Schinzari Nathália Rodrigues, Santos Franklin Santana. Assistência à criança em cuidados paliativos na produção científica brasileira. Rev. paul. pediatr. (Internet). 2014 Mar (cited 2016 Mar 20) ; 32( 1 ): 99-106. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-05822014000100099&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-05822014000100099&lng=en). <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-05822014000100016>.
10. Soares Mayara Rosário, Rodrigues Thaisa Gino, Nascimento Danielle Moreira, Rosa Marina Lira Santos, Viegas Selma Maria da Fonseca, Salgado Patrícia de Oliveira. Sentimentos, acolhimento e humanização em cuidados paliativos às crianças portadoras de leucemia. J. resp: fundam care Online (Internet). 2013 July/Sep (cited 2016 Sep 02);5(3): 354-63. Available from: [www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/2134+&cd=1&hl=pt-BR&cl=clnk&gl=br](http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/2134+&cd=1&hl=pt-BR&cl=clnk&gl=br)
11. Monteiro Ana Claudia Moreira, Rodrigues Benedita Luana Rêgo Deusdará, Pacheco Sandra Teixeira de Araújo, Pimenta Maria Sena. A atuação do enfermeiro junto à criança com câncer: cuidados paliativos. Rev. Enferm. UERJ. (Internet). 2014 Nov/Dec (cited 2016 Mar 16); 22(6):778-83. Available from: <http://www.facef.uerj.br/v22n6/v22n6a09.pdf>.
12. Silva LR, Vilarinho BLC, Nascimento JF, Leal MB, Silva, FAA. Leucemia e os cuidados de enfermagem: revisão de literatura. Leucemia e os cuidados de enfermagem: revisão de literatura. Available from: <http://www.uespi.br/prop/siteantigo/XSIMPOSI/TRABALHOS/PRODUCAO/Ciencias%20da%20Saude/LEUCEMIA%20E%20OS%20CUIDADOS%20DE%20ENFERMAGEM%20-%20REVISAO%20DE%20LITERATURA.pdf>
13. Sanches Mariana Vendrami Parra, Nascimento Lucila Castanheira, Lima Regina Aparecida Garcia de. Crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos: experiência de familiares. Rev. bras. enferm. (Internet). 2014 Feb (cited 2016 Mar 10) ; 67( 1 ): 28-35. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672014000100028&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672014000100028&lng=en). <http://dx.doi.org/10.5935/0034-7167.20140003>.
14. Bernardo Carolina Marinato; Bernardo Debora Marinato; Costa Izabele Alves; Silva Lídia Rodrigues; Araújo Williana Graciele Pires; Spezani Renê dos Santos. A importância dos cuidados paliativos prestados pelo enfermeiro à criança com câncer em estágio terminal. R de Pesq: cuidado é fundamental Online (internet) 2014 July/Sept (cited 2016 July 22); 6(3). Available from: [http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/viewFile/1561/pdf\\_1383](http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/viewFile/1561/pdf_1383)
15. França Jael Rúbia Figueiredo de Sá, Costa Solange Fátima Geraldo da, Nóbrega Maria Miriam Lima da, Lopes Maria Emília Limeira. Cuidados paliativos à criança com câncer. Rev. enferm. UERJ. (Internet). 2013 Dec (cited 2016 July 27); 21(esp.2):779-84. Available from: <http://www.facef.uerj.br/v21esp2/v21e2a14.pdf>



