



Associação Portuguesa
de Cuidados Paliativos

Revista Oficial da Associação Portuguesa de

CUIDADOS PALIATIVOS

VOLUME 05 . NÚMERO 01 . JULHO 2018

. CONSELHO CIENTÍFICO

DIRETOR

Mestre Duarte Soares

SUB-DIRETORAS

Profa. Doutora Paula Sapeta
Mestre Maja de Brito

COMISSÃO DIRETIVA

Direção da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

COMISSÃO CIENTÍFICA

Profa. Doutora Paula Sapeta
Mestre Maja de Brito
Prof. Doutor José Manuel Pereira de Almeida
Prof. Doutor Sérgio Deodato
Prof. Doutor Telmo Baptista
Prof. Doutor José Nuno da Silva
Profa. Doutora Bárbara Gomes
Profa. Doutora Sandra Pereira
Mestre Carla Reigada
Mestre Catarina Simões
Mestre Edna Gonçalves
Mestre Isabel Neto

COMISSÃO CIENTÍFICA INTERNACIONAL

Prof. Doutor Álvaro Sanz Rubiales
Prof. Doutor Carlos Centeno
Prof. Doutor Jaime Boceta Osuna
Prof. Doutor Javier Rocafort
Profa. Doutora Maria Nabal
Prof. Doutor José Carlos Bermejo
Professor José Luís Pereira
Dr. Enric Benito
Dr. Ricardo Tavares
Dra. Maria Goreti Maciel

COMISSÃO CONSULTIVA

Grupo de reflexão ética da APCP
Direção da APCP

REVISORES

Prof. Doutor Alexandre Castro Caldas
Prof. Doutor Francisco Pimentel
Prof. Doutor Pedro Ferreira
Profa. Doutora Maria dos Anjos Dixe
Profa. Doutora Maria Emília Santos
Profa. Doutora Maria Helena José
Profa. Doutora Zaida Charepe
Mestre Paulo Alves
Profa. Doutora Ana Querido
Mestre Maria João Santos
Mestre Patrícia Coelho
Mestre Alexandra Ramos

Mestre Ana Bernardo
Mestre Catarina Pazes
Mestre Cátia Ferreira
Mestre Cristina Galvão
Mestre Cristina Pinto
Mestre Filipa Tavares
Mestre Helena Salazar
Profa. Doutora Joana Mendes
Mestre José Eduardo Oliveira
Prof. Doutor Manuel Luís Capelas
Mestre Mara Freitas
Mestre Margarida Alvarenga
Mestre Miguel Tavares
Mestre Paulo Pina
Mestre Sandra Neves
Mestre Sónia Velho
Mestre Fátima Ferreira
Frei Hermínio Araújo
Mestre Eduardo Carqueja
Dr. João Sequeira Carlos
Dr. Lourenço Marques
Dr. Rui Carneiro
Dra. Carolina Monteiro
Dra. Alina Habert
Dra. Elga Freire
Mestre Maria de Jesus Moura
Dra. Marília Bense Othero
Dra. Rita Abril
Mestre Nélia Trindade
Mestre Ana Lacerda
Prof. Doutor Luís Sá
Prof. Doutor João Amado
Mestre César Fonseca
Mestre Nuno Gil
Mestre Maria Aparício
Mestre Anabela Morais
Dra. Teresa Sarmento
Mestre Ana Gonçalves
Dra. Liseta Gomes
Mestre Diogo Branco
Mestre Catarina Ribeiro
Mestre Vera Sarmento
Mestre Rita Canário
Mestre Madalena Feio
Mestre Helder Aguiar
Mestre Bruno Fonseca
Mestre Maria Lopes Claro

NORMAS DE REFERENCIAÇÃO BIBLIOGRÁFICA

Vancouver superscript

SECRETARIADO

Ad Médic Administração e Publicações Médicas, Lda.

. FICHA TÉCNICA

Revista Cuidados Paliativos

Diretor: Mestre Duarte Soares

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.P.E.

Rua Dr. António Bernardino de Almeida 4200-072 Porto e-mail: 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

Isenta de Registo na ERC, ao abrigo do Decreto Regulamentar 8/99 de 9 de Junho, artigo 12, nº1 – A. ISSN 2183-3400



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

. ÍNDICE

. EDITORIAL

04 Duarte Soares

. ARTIGO DE REVISÃO

05 Demência avançada nos Serviços de Urgência Barreiras à referência para Cuidados Paliativos

. ARTIGO DE OPINIÃO

13 O amor: A receita menosprezada na proximidade da morte

. ARTIGO ORIGINAL

19 Acesso aos Cuidados Paliativos em doentes não oncológicos: Casuística de uma região do Nordeste Português

26 Que doentes beneficiariam de uma abordagem paliativa num internamento de Pediatria de um Hospital de Nível II – Utilização da “pergunta surpresa”

30 Tecnologias de informação em Cuidados Paliativos – Contributo para os cuidados de Enfermagem

36 Assistência paliativa de Enfermagem na dor oncológica: Revisão integrativa

49 The day-to-day in palliative care. Strategies for functional rehabilitation of cancer patients in palliative care

53 Perfil clínico de idosos com doença oncológica avançada e a indicação de terapia nutricional enteral

59 Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos: Avaliação das necessidades num Concelho da Região de Lisboa

68 Cuidados Paliativos em pacientes terminais: Conhecimentos de estudantes de medicina

76 Promoção da dignidade no final da vida. Um estudo de *grounded theory* num Lar de Idosos



. EDITORIAL

Duarte Soares

Assistente Hospitalar de Medicina Interna, Serviço de Cuidados Paliativos, Unidade Hospitalar de Macedo de Cavaleiros, Unidade Local de Saúde do Nordeste

Estimado(a) sócio(a),

Na qualidade de Presidente da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos e, por inerência, da Revista da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, permita-me, em primeiro lugar, dirigir uma palavra de apreço a todos aqueles que fazem parte da história desta Revista. A todos, sem excepção, o nosso sincero agradecimento por todo o empenho, dedicação e inconformismo que fizeram da Revista o canal de comunicação da APCP reconhecido que é hoje.

Entramos agora numa nova etapa. Com o reforço da coordenação científica, do corpo de revisores e sobretudo com a criação de nova plataforma digital para a Revista, que estará disponível muito brevemente, esperamos honrar os Profissionais, facilitando e valorizando o trabalho de todos os que queiram confiar os seus contributos a esta Revista.

Com mais este objectivo cumprido, olhemos para o futuro dos cuidados paliativos em Portugal com resiliência, mas otimismo, com diferenças, mas com sentido de união. Só com o contributo de todos, a Revista e a APCP chegarão mais longe na defesa dos nossos Doentes, Cuidadores e respectivas Famílias. ●

Saudações Paliativistas,



Duarte Soares

Em nome dos Corpos Gerentes

Demência avançada nos Serviços de Urgência

Barreiras à referência para Cuidados Paliativos

Rui Alexandre Matos de Araújo Vilaça

Enfermeiro no Serviço de Cardiologia do Hospital de Braga, Mestrando em Enfermagem, Médico Cirúrgica no ICS da Universidade Católica Portuguesa.

Sílvia Patrícia Fernandes Coelho

Professora Assistente no ICS da Universidade Católica Portuguesa do Porto, Mestre em Enfermagem Médico Cirúrgica pelo ICS da UCP

Maria Graça Terroso

Enfermeira no Serviço de Cuidados Paliativos do Hospital CUF - Porto

RESUMO

Objetivo: Identificar as barreiras à referência das pessoas com Demência Avançada (DA) que recorrem ao Serviço de Urgência (SU), para acompanhamento em Cuidados Paliativos (CP).

Metodologia: Revisão bibliográfica através da pesquisa realizada na base de dados "B-on", durante o mês de dezembro de 2016.

Palavras-chave: "palliative care", "referral", "barriers", "advanced dementia", "emergency room". De um total de 91 artigos foram selecionados 7. Critérios de Inclusão: limite temporal de 5 anos, texto integral e revisão por especialistas. Critérios de exclusão: documentos repetidos e ausência de adequação do resumo ao tema da pesquisa.

Resultados: Os CP não são apropriados para os doentes com DA, segundo os médicos inquiridos; a falta de tempo para a referência e a conversa que a antecede, são também identificadas. As atitudes, conhecimentos e crenças dos médicos do SU, são apontadas como grandes influenciadoras da não referência destes doentes. Outros estudos identificam razões como: a crença de que os CP devem ser planeados em regime de internamento; a subvalorização de casos não oncológicos, e a confusão existente entre CP e cuidados em fim de vida. Outros artigos acrescentam ainda: a falta de privacidade; falta de condições logísticas; inexistência de uma relação terapêutica sólida; falta de uma história de saúde completa e a diferença de mentalidades entre medicina de emergência e medicina paliativa.

Conclusões: Os doentes com DA observados nos SU, não são precocemente referenciados para acompanhamento por CP, existindo razões diretas e indiretas na base da não referência.

Palavras-Chave: Cuidados paliativos, demência, serviço de urgência, barreiras.

ABSTRACT

Objective: To identify the barriers to the referral of people with Advanced Dementia (AD) who use the Emergency Department (ED) for follow-up in Palliative Care (PC).

Methodology: bibliographic review through the research carried out in the database "B-on" during the month of December 2016.

Keywords: "palliative care", "referral", "barriers", "advanced dementia", "emergency" Room ". 7 articles were selected, from a total of 91. Inclusion Criteria: 5-year time limit, full text and expert review. Exclusion criteria: repeated documents and lack of adequacy of the abstract to the research theme.

Results: PC are not appropriate for patients with AD, according to the doctors interviewed; lack of time for the referral and the conversation that precedes it, are also identified. The attitudes, knowledge and beliefs of ED physicians are pointed as major influencers of non-referral of these patients. Other studies identify reasons such as: the belief that PC should be planned for inpatient care; the undervaluation of non-cancer cases, and the confusion between PC and end-of-life care. Other articles also add: lack of privacy; lack of logistic conditions; lack of a solid therapeutic relationship; lack of a complete health history and the difference of mentalities between emergency medicine and palliative medicine.

Conclusions: patients with AD observed in the ED are not precociously referred for PC follow-up, and there are direct and indirect reasons on the basis of non-referral.

Keywords: Palliative care, dementia, emergency service, barriers.

RESUMEN

Objetivo: Identificar las barreras a la referencia de las personas con Demencia Avanzada (DA) que recurren al Servicio de Urgencia (SU), para acompañamiento en Cuidados Paliativos (CP).

Metodología: Revisión bibliográfica a través de la encuesta en la base de datos "B-on, durante el mes de diciembre de 2016, con las palabras clave "palliative care", "referral", "barreras", "advanced dementia", "emergency room". De un total de 91 artículos fueron seleccionados 7. Criterios de inclusión: límite temporal de 5 años en texto completo y revisado por especialistas. Criterios de exclusión: documentos repetidos y ausencia de adecuación del resumen al tema de la investigación.

Resultados: Los CP no son apropiados para los pacientes con DA, según los médicos encuestados; la falta de tiempo para iniciar la referencia y la conversación que antecede, fue también señalada. Las actitudes, conocimientos y creencias de los médicos del SU, son señaladas como grandes influyentes de la no referencia de estos pacientes. Otros estudios apuntan razones como: la creencia de que los CP deben ser planeados en pacientes en contexto de internamiento; la subvaloración y no referencia de casos no oncológicos, y la confusión que existe muchas veces entre CP y cuidados al final de la vida. En otros artículos las razones apuntadas para la no referencia son: la falta de privacidad; la falta de condiciones logísticas; la no existencia de una relación terapéutica sólida; la falta de una historia de salud completa del paciente que recurre al SU; la diferencia de mentalidades entre medicina de emergencia y medicina paliativa.

Conclusiones: Los pacientes con DA observados en los servicios de urgencia no son precozmente referenciados para acompañamiento por CP.

Palabras clave: Cuidados paliativos, demencia, servicio de urgencia, barreras.

INTRODUÇÃO

O presente artigo visa identificar as condicionantes que estão na base da não referência nos serviços de urgência, dos doentes com demência avançada, para o acompanhamento por equipas especializadas de cuidados paliativos, tendo em vista o controlo sintomático, responsável por recorrentes agudizações.

Na realidade atual dos serviços de urgência, os enfermeiros deparam-se diariamente com doentes e familiares afetados por esta patologia, com fortes limitações psíquicas e físicas, levando a situações de sofrimento e incapacidade.

Num momento em que a sobrelotação dos serviços de ur-

gência é mais uma vez tema central nas condicionantes de saúde do nosso país, será importante perceber as razões que estão na base da não referência precoce dos doentes com demência avançada para cuidados paliativos, visando evitar agudizações futuras, e consequentemente, mais recorrências ao SU.

O facto de os cuidados paliativos serem ainda associados, predominantemente, ao controle de sintomas e promoção de conforto a pessoas portadoras de doenças físicas incapacitantes, realça importância da sensibilização para aspetos relacionados com a doença mental avançada e suas consequências.

A metodologia que irá orientar este documento é uma metodologia descritiva, que pretende dar resposta aos seguintes objetivos:

- Abordar os conceitos centrais do tema proposto;
- Identificar a metodologia utilizada para dar resposta à questão de investigação;
- Identificar as principais barreiras à referenciação dos doentes com demência avançada, para acompanhamento pelos cuidados paliativos.

A estrutura deste documento assenta em três partes: numa primeira, será feito um enquadramento conceptual dos principais conceitos inseridos na questão de investigação; na segunda será identificada a metodologia utilizada para dar resposta à mesma e na terceira, e última parte, serão discutidos os resultados obtidos através da pesquisa de artigos, envolvendo as palavras-chave anteriormente identificadas.

ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL

Inicialmente, serão abordados os conceitos centrais da questão de investigação, procurando atribuir-lhes um significado e, dessa forma, permitir uma compreensão mais direcionada do intuito do trabalho e seus objetivos.

DEMÊNCIA

Segundo o “Manual de Diagnóstico e Estatística dos Transtornos Mentais”¹ (2013), demência passa a ser classificado como Transtorno neuro-cognitivo, procurando evitar a habitual conotação de patologia associada a pessoas mais velhas e abarcando também transtornos relacionados com idades mais jovens. Transtorno neuro-cognitivo maior, quando a afeção nos vários domínios da doença, nomeadamente: atenção complexa, função executiva, aprendizagem e memória, linguagem, atividade propriocetiva/motora e cognição social, estão fortemente afetados, conduzindo naturalmente a situação de enorme dependência.¹

Assumindo demência avançada como transtorno neuro-cognitivo maior, o mesmo manual define como critérios de diagnóstico¹:

- Evidências de declínio cognitivo importante;
- Défices cognitivos que interferem na independência em atividades da vida diária;

- Défices cognitivos não ocorrem exclusivamente no contexto de delirium;
- Défices cognitivos que não são bem explicados por outro transtorno mental (p. ex., transtorno depressivo maior, esquizofrenia).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (2016), a demência tem uma natureza crónica e progressiva, na qual existe uma deterioração da função cognitiva mais acentuada do que aquela decorrente do envelhecimento.² A memória, pensamento, orientação, compreensão, capacidades de aprendizagem, linguagem entre outras, são afetadas pela doença, sendo uma das maiores causas de dependência e incapacidade entre a população mais idosa a nível mundial. A mesma organização alerta também para o sofrimento dos familiares da pessoa que sofre de demência e realça a falta de sensibilidade e de compreensão acerca da doença, levando à criação de preconceitos e barreiras ao diagnóstico e tratamento.²

CUIDADOS PALIATIVOS

Estes cuidados têm como principal objetivo melhorar a qualidade de vida dos doentes e seus familiares, através do controlo de sintomas e identificação precoce de complicações, em todas as dimensões humanas, perante cenários de doença grave e/ou incurável, com prognóstico reservado.³

A Direção Geral da Saúde (2004), caracteriza-os como uma resposta às necessidades dos doentes em final de vida, abordando vertentes como tratamento, cuidado e apoio, no sentido de lhes proporcionar a melhor qualidade de vida, envolvendo também a sua família.⁴

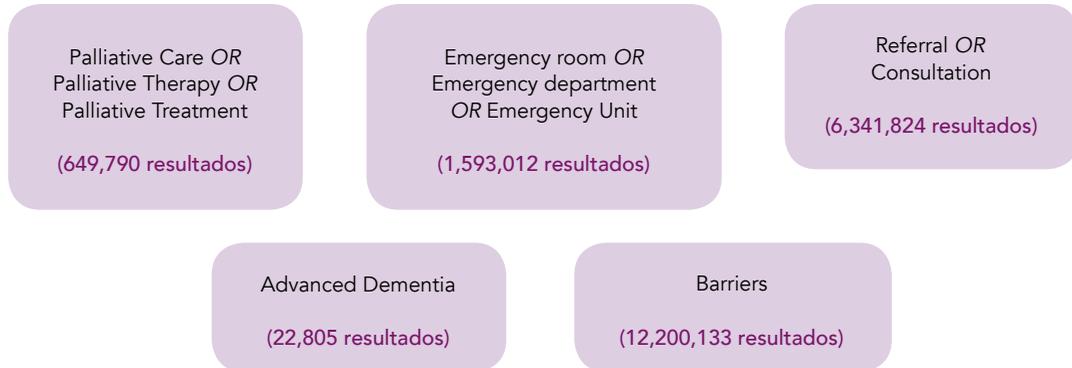
Como princípios orientadores deste tipo de cuidados, são identificados: o alívio de sintomas; o apoio espiritual, psicológico e emocional ao utente e família; o suporte durante o luto e o recurso à interdisciplinaridade para cuidados abrangentes. Coordenados e globais, são cuidados que devem ser prestados por equipas e unidades especializadas nos mesmos, quer em regime de internamento quer no domicílio.⁴

SERVIÇO DE URGÊNCIA

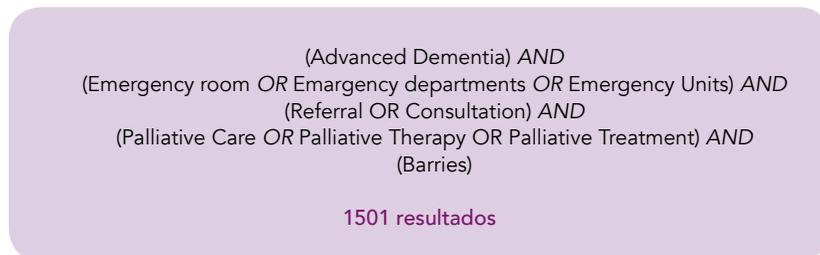
Dividem-se por vários níveis de acolhimento, desde os Ser-

PESQUISA BOOLEANA

Fase 1 – Pesquisa isolada de conceitos ou seus descritores.



Fase 2 – Pesquisa em conjunto dos conceitos ou descritores.



Fase 3 – Aplicação de critérios.

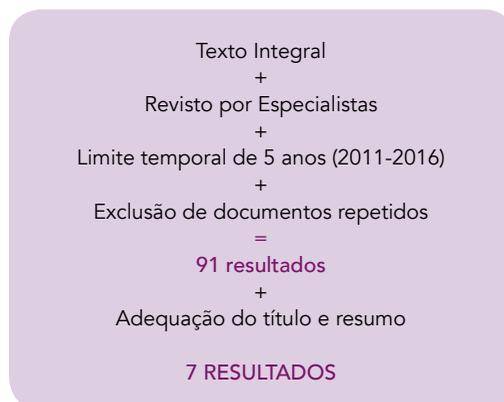


Figura 1: Pesquisa Booleana.

viços de Urgência Básicos (SUB), os Serviços de Urgência Médico-Cirúrgicos (SUMC), até aos Serviços de Urgência Polivalentes (SUP), com diferentes e progressivos níveis de diferenciação de cuidados. Apresentam como missão o atendimento e tratamento a situações de urgência, que não encontram resposta nos Cuidados de saúde primários.⁵

Evoluem desde a resposta a situações mais simples e comuns, nos SUB, para cuidados altamente diferenciados envolvendo as mais variadas especialidades, isoladas ou em atuação conjunta, em SUMC e SUP, que visam uma resposta próxima e célere à população que abrangem. Acrescenta-se a existência de centros de referência para trauma e/ou outras situações específicas, no sentido de centralizar cuidados e gerir recursos.⁵

Relativamente ao conceito de urgência/emergência, pode definir-se como uma situação clínica de instalação súbita ou não, na qual, poderá existir o risco de compromisso ou falência de uma ou mais funções vitais.⁵

METODOLOGIA

A questão de investigação que esteve na base da revisão da literatura foi: *“Quais as barreiras à referência para cuidados paliativos, dos doentes com demência avançada que recorrem aos serviços de urgência”*.

Aplicando o método PI(C)O à questão identificada, os doentes com demência avançada que recorrem aos serviços de urgência são a população, a intervenção é a sua referência e os resultados são as barreiras à mesma.

A pesquisa foi realizada por dois dos três autores ao longo do mês de dezembro de 2016, procurando aumentar a abrangência de resultados. Posteriormente um terceiro autor analisou a aplicação de critérios definida e resultados obtidos, procurando resolver as diferenças entre os investigadores e obter o máximo de concordância na amostra final.

De forma a orientar a pesquisa para a resposta mais direcionada à questão de investigação, foram adotados processos que serão seguidamente apresentados.

DESCRITORES

Utilização da plataforma MeSH para encontrar os descritores para palavras-chave da questão de investigação.

Palliative Care – Palliative Therapy/ Palliative Treatment

Emergency Department – Emergency Room/ Emergency Units Referral – Consultation

Os restantes conceitos como *Dementia* e *Barriers*, apresentam descritores que não tornam a pesquisa mais abrangente, ou não correspondem ao tema do trabalho.

DISCUSSÃO DE RESULTADOS

Apenas um artigo⁶ procura especificamente identificar as principais causas, do ponto de vista da equipa médica, para a não referência de doentes que cumprem critérios de demência avançada, para acompanhamento em cuidados paliativos.

Apesar de ser um pequeno estudo, a percentagem de médicos que refere que estes doentes não se enquadram no acompanhamento por equipas de cuidados paliativos, é significativo (83%).⁶ Este é um forte indicador de como os cuidados paliativos, são ainda hoje, muito relacionados com doentes com forte componente mediática, algica e incapacitante (neoplasias, insuficiência, cardíaca, estados de inconsciência irreversíveis, entre outros), negligenciando o fato da demência avançada, poder também ter forte impacto a nível emocional, psicológico, físico e espiritual, não apenas no utente, mas na família.¹

A aplicação de instrumentos⁷ que permitam a avaliação destes doentes reveste-se, portanto, de uma importância fulcral no sentido de perceber em que medida a referência para cuidados paliativos, pode constituir um benefício.⁷

A doença mental é ainda subvalorizada, perante doenças com apresentação tendencialmente mais física e, portanto, “visível”.⁸ A falta de conhecimentos acerca da filosofia dos cuidados paliativos, âmbito de atuação e estruturas é também apontada neste estudo e corroborada por parte significativa dos outros documentos analisados na revisão.^{6,8,9,14} Um dos estudos identifica áreas a desenvolver pelos clínicos do SU relacionados com cuidados paliativos, nomeadamente: controlo da dor e de outros sintomas; capacidade de transmitir más notícias e a sensibilidade para ajudar os doentes e a sua família a tomarem decisões difíceis relacionadas com o tratamento, em situações de pressão.⁹

Em 5 dos 7 artigos selecionados para esta revisão é apon-

2. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Nas tabelas seguintes estão representados os resultados que dão resposta à questão de investigação, retirados da revisão realizada.

Estudo	Intervenção	Resultados
1 - <i>Initiating Palliative Care Consults for Advanced Dementia Patients in the Emergency Department</i> (2014)	Identificação de doentes com critérios de Demência Avançada no serviço de urgência, através de ferramenta específica a aplicar pela equipa médica. Posterior aplicação de questionário à equipa médica, acerca das barreiras à referência dos doentes que se enquadravam nos critérios da doença, para acompanhamento em cuidados paliativos.	A maioria dos elementos da equipa médica que respondeu aos questionários, considerou que o seguimento em cuidados paliativos não era apropriado para os doentes. A falta de tempo para iniciar a referência e a conversa que antecede, foi apontada por um número menor de médicos. Um dos médicos referiu que optou por não referenciar, uma vez que não queria ir contra as expectativas da família. As atitudes (protelar referência para aquando do internamento, ficando a cargo de outro médico), conhecimentos (défice acerca da patologia de base, filosofia e instalações especializadas em cuidados paliativos) e crenças (doentes com demência não são doentes terminais/ cuidados paliativos aplicam-se a doentes terminais), dos médicos são apontadas como grandes influenciadoras na não referência dos utentes.
Estudo	Intervenção	Resultados
2 - <i>Applying palliative care principles and practice to emergency medicine</i> (2015)	Identificação por parte das equipas dos SU, de barreiras à discussão com doentes e familiares, sobre a necessidade da introdução de cuidados paliativos na abordagem ao doente que visita o SU.	São apontadas como principais razões: a falta de tempo, privacidade e de uma relação terapêutica sólida.
Estudo	Intervenção	Resultados
3 - <i>Content Validation of a Novel Screening Tool to Identify Emergency Department Patients With Significant Palliative Care Needs</i> (2015)	Identificação de barreiras à observação por cuidados paliativos de doentes que visitam o SU.	Identificados fatores como: falta de privacidade, a necessidade de tomar decisões rápidas por parte de clínicos com pouca experiência, a ausência de uma história de saúde do cliente completa e a própria cultura do serviço de urgência que prioriza terapias agressivas de tratamento da doença de base e o tratamento baseado nos problemas que o doente apresenta no momento.
Estudo	Intervenção	Resultados
4 - <i>Cost savings and palliative care referrals from the emergency department</i> (2016)	Levantamento de entraves às conversas relacionadas com o fim de vida em doentes no SU.	Tradicionalmente os clínicos do SU associam os cuidados paliativos a doentes que se encontram internados. Acrescenta-se ainda: a falta de tempo, a falta de uma relação de confiança com a família, o desconforto e a pouca sensibilidade dos clínicos do SU para esse tipo de discussões.
Estudo	Intervenção	Resultados
5 - <i>Effects of Initiating Palliative Care Consultation in the Emergency Department on Inpatient Length of Stay</i> (2013)	Identificação de pontos que reconhecidamente constituem barreiras à iniciação de cuidados paliativos nos SU.	Questões como: diferenças culturais a nível da medicina de emergência e da paliativa, falta de experiência dos clínicos do SU na área de paliativos e barreiras logísticas, são identificados como barreiras à implementação de cuidados paliativos a doentes do SU.

Continua na página seguinte

Estudo	Intervenção	Resultados
6 - <i>Palliative Care Education in Emergency Medicine Residency Training: A Survey of Program Directors, Associate Program Directors, and Assistant Program Directors</i> (2016)	Levantamento das principais barreiras à implementação de cuidados paliativos em doentes com doenças crónicas e terminais nos SU.	A falta de tempo e de conhecimentos, por parte dos clínicos do SU, relacionados com cuidados paliativos, são referidos como desafios à implementação destes cuidados. Acrescenta-se o défice de especialistas na área de medicina paliativa que acrescentem suporte.
Estudo	Intervenção	Resultados
7 - <i>Staff perceptions of palliative care in a public Australian, metropolitan emergency department</i> (2015)	Estudo que visa estudar a perceção da equipa do serviço de urgência, sobre os cuidados paliativos naquele contexto.	As atitudes e a falta de conhecimento relacionada com cuidados paliativos poderão constituir entraves à sua implementação. No estudo realizado 66% das enfermeiras refere que o seu conhecimento na área é limitado. A equipa do SU tende a confundir cuidados paliativos com cuidados em estados avançados de fim de vida, perdendo oportunidade de referenciar casos que não se apresentem nesta condição. Os casos não relacionados com cancro tendem a ser subvalorizados, não sendo tão frequentemente referenciados para cuidados paliativos. A escolha entre "salvar vidas" e cuidados paliativos é por vezes uma mentalidade difícil de adaptar.

tada a falta de tempo como um dos fatores essenciais para a não referência dos utentes.^{6,7,8,9,10} Quando analisamos um estudo de 2012, relacionado com os últimos meses de vida dos idosos acima de 65 anos, somos confrontados com uma realidade que indica que 75% destes recorre ao SU nos últimos 6 meses de vida e 51% no último mês de vida.¹¹ A dúvida que se coloca é se esta percentagem, não seria substancialmente inferior, se existisse uma precoce análise e referência dos casos passíveis de serem acompanhados por cuidados paliativos. Obtendo-se o controlo sintomático e patamares mais elevados de qualidade de vida, eventualmente o número destes doentes que recorrem ao SU seria inferior e consequentemente o tempo disponível no SU, superior?³ Desta forma e atendendo à realidade portuguesa, poder-se-ia responder com mais eficácia ao desejo da maioria da população de permanecer no domicílio, no processo de final de vida.^{15,16}

Outros fatores são identificados com menor frequência, tais como: a falta de privacidade, a ausência de uma relação terapêutica sólida ou a mentalidade interventiva dos SU, muitas vezes contrária aos princípios de controlo sintomático e promoção do conforto dos cuidados paliativos.^{8,10,12,13}

Os resultados obtidos nesta revisão, vem reforçar a necessi-

dade imperativa de formação por parte dos profissionais de saúde na área dos cuidados paliativos, evidenciada já em 2003 pelo Conselho da Europa.¹⁷ A formação de profissionais, seja de nível básico para profissionais de saúde na generalidade, seja avançada para prestadores especializados em cuidados paliativos, é um fator crítico para o sucesso dos mesmos.¹⁸

A abordagem paliativa, neste caso relativa aos doentes com demência avançada, deve ser transversal a todos os profissionais de saúde, pretendendo-se integrar métodos e procedimentos relativos aos cuidados paliativos, no acompanhamento de doentes e famílias em todas as estruturas não especializadas nestes cuidados, tais como serviços de urgência.¹⁸

Julgamos ainda, ser importante para o futuro, melhorar os meios de comunicação preconizados para a articulação entre as diferentes estruturas do Serviço Nacional de Saúde, especialmente em casos "urgentes", de modo a garantir uma eficaz resposta aos utentes e suas necessidades.¹⁸

LIMITAÇÕES

Apesar de terem sido selecionados sete artigos, apenas um artigo responde diretamente à questão previamente defini-

da para esta revisão da literatura, o que torna os resultados naturalmente vulneráveis. A área da saúde mental nos cuidados paliativos é ainda pouco explorada, pelo que seria importante a realização de mais estudos no contexto que permitissem uma melhor compreensão do fenómeno da demência avançada e sua referência para os cuidados paliativos.

CONCLUSÃO

A maioria doentes com demência avançada observados nos serviços de urgência, não são precocemente referenciados para acompanhamento por cuidados paliativos.

As principais razões apontadas pelos clínicos do estudo analisado, são a não adequação deste tipo de doentes para a consulta de cuidados paliativos; a falta de tempo para a referência e a falta de conhecimentos e experiência na área por parte das equipas do SU.

A doença mental, apesar de neste caso, apresentar muitas vezes fortes implicações físicas concomitantes, continua a ser relegada para segundo plano, no que a referência precoce para cuidados paliativos diz respeito, quando comparada com outras patologias.

O défice de conhecimento relativo à demência avançada, às entidades prestadoras de cuidados paliativos e à filosofia dos mesmos, são os principais pontos identificados para que esta referência não aconteça.

A formação dos profissionais de saúde em cuidados paliativos, seja básica ou avançada, parece constituir a principal fonte de resposta aos problemas identificados, sensibilizando os profissionais para a filosofia, pressupostos e âmbito de atuação destes cuidados.

Através deste trabalho foi possível atingir os objetivos propostos para o mesmo, reconhecendo que o défice de documentos encontrados relativamente à temática em causa, impossibilita que se retirem conclusões fidedignas que respondam à questão de investigação. Urge, nesse seguimento, a necessidade de se realizarem mais estudos na área e aprofundar melhor a temática da doença mental e sua relação com cuidados paliativos. ●

REFERÊNCIAS

1. AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION - Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (2013), Fifth Edition. Arlington, VA, American Psychiatric Association., ISBN 978-0-89042-554-1
2. WORLD HEALTH ORGANIZATION – Dementia [Internet]. Abril de 2016. Disponível em URL: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/>
3. WORLD HEALTH ORGANIZATION – WHO Definition of Palliative Care [Internet]. Setembro de 2009. Disponível em URL: <http://www.who.int/cancer/palliative/en/>
4. DIREÇÃO GERAL DE SAÚDE – Programa Nacional de Cuidados Paliativos [Internet]. Julho de 2004. Disponível em URL: <http://www.dgs.pt/areas-em-destaque/plano-nacional-de-saude/programas-nacionais/programa-nacional-de-cuidados-paliativos.aspx>
5. DIREÇÃO GERAL DE SAÚDE - Plano Nacional de Saúde 2012-2016 - Roteiro de Intervenção em Cuidados de Emergência e Urgência [Internet]. Novembro de 2014. Disponível em URL: http://1nj5ms2li5hdggbe3mm7ms5.wpengine.netdna-cdn.com/files/2014/12/2014_4_Cuidados_de_Emerg%C3%Aancia_e_Urg%C3%Aancia.pdf
6. OUCHI K, WU M, MEDAIROS R, et al. - Initiating Palliative Care Consults for Advanced Dementia Patients in the Emergency Department. *Journal Of Palliative Medicine* (2014), 17(3), 346-350. doi:10.1089/jpm.2013.0285
7. POTTER M, FERNANDO R, HUMPEL N - Development and evaluation of the REACH (Recognise End of life And Care Holistically) out in Dementia toolkit (2013), *Australasian Journal On Ageing*, 32(4), 241. doi:10.1111/ajag.12062
8. ROGERS R & LUKIN B - Applying palliative care principles and practice to emergency medicine. *Emergency Medicine Australasia* (2015), 27(6), 612-615. doi:10.1111/1742-6723.12494
9. KRAUS K, GREENBERG R, RAY E, et al - Palliative Care Education in Emergency Medicine Residency Training: A Survey of Program Directors, Associate Program Directors, and Assistant Program Directors. *Journal Of Pain And Symptom Management* (2015), doi:10.1016/j.jpainsymman.2015.12.334
10. FERMIA R, WILKINS C, RODRIGUEZ D, et al - Cost savings and palliative care referrals from the emergency department. *Physician Leadership Journal* (2016), 3(5), 8-11
11. SMITH K, MCCARTHY E, WEBER E, et al - Half Of Older Americans Seen In Emergency Department In Last Month Of Life; Most Admitted To Hospital, And Many Die There (2012), *Health Affairs*, 31(6), 1277-1285.
12. GEORGE N, BARRETT N, MCPEAKE L, et al - Content Validation of a Novel Screening Tool to Identify Emergency Department Patients With Significant Palliative Care Needs. *Academic Emergency Medicine: Official Journal Of The Society For Academic Emergency Medicine* (2015), 22(7), 823-837. doi:10.1111/acem.12710
13. WU M, NEWMAN M, LASHER A, et al - Effects of initiating palliative care consultation in the emergency department on inpatient length of stay. *Journal Of Palliative Medicine* (2013), 16(11), 1362-1367. doi:10.1089/jpm.2012.0352
14. RUSS A, MOUNTAIN D, ROGERS R, et al - Staff perceptions of palliative care in a public Australian, metropolitan emergency department. *Emergency Medicine Australasia* (2015), 27(4), 287-294. doi:10.1111/1742-6723.12428
15. GOMES B, SARMENTO V, HIGGINSON I, et al – Estudo Epidemiológico dos Locais de Morte em Portugal em 2010 e Comparação com as Preferências da População Portuguesa. *Ata Medica Portuguesa* [serial on the Internet]. (2013, Jan 1), [cited April 20, 2017]; 26(4): 327-334. Available from: Scopus@.
16. CAPELAS M, COELHO S – Local de Prestação de Cuidados no Final de Vida e Local de Morte: Preferências dos Portugueses. *Cadernos de Saúde* (2013/2014), Volume 6, citado em abril de 2017, 7-18
17. COUNCIL OF EUROPE. Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care. [Online] Disponível em URL: [http://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).
18. COMISSÃO NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS – Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos – Biénio 2017-2018. [Online] Disponível em URL: https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-Estrat%C3%A9gico-CP_2017-2018-1.pdf

O amor: A receita menosprezada na proximidade da morte

Mariana Santos

Enfermeira na Sta. Casa da Misericórdia de Castelo Branco. Mestranda em Cuidados Paliativos. Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, Instituto Politécnico de Castelo Branco.

RESUMO

A morte e a vida. São os conceitos mais cruelmente afastados que o ser humano é capaz de testemunhar. Aqui, os Cuidados Paliativos permitem uma nova perspetiva, através da desmistificação dos mitos, valorizando as prioridades e acompanhando sempre, tanto a pessoa como a sua família.

Objetivos: Identificar e descrever as dificuldades inerentes ao lidar com o processo da morte enquanto profissional de saúde.

Metodologia: A realização desta reflexão teve como base a leitura de duas obras: A morte de Ivan Ilitch, de Liev Tólstoi e As Terças com Morrie, de Mitch Albom. Foram ainda tidas em conta outras obras de referência, assim como a reflexão crítica da experiência clínica da autora.

Resultados: A morte é entendida como algo desconhecido e temido, que deve ser adiada e por si só rejeitada, vista então como um fracasso entre os profissionais de saúde e como um sofrimento desumano perante a sociedade.

Conclusões: O facto de a morte ainda ser vista como um tabu num país desenvolvido como o nosso, ser escondida por entre cortinas e tratada como se um monstro ao qual todos devíamos escapar significa o quanto necessitamos, de forma emergente, de uma educação para a saúde a nível da sociedade.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Sentido da Vida; Cuidar; Enfermagem; Morte.

ABSTRACT

Death and life. These are the concepts more cruelly disconnected that the human being is able to witness. Therefore, Palliative Care allows a new perspective, through the demystification of myths, valuing priorities and always accompanying both the person and the family.

Objectives: To identify and describe the difficulties inherent in dealing with the death process as a health professional.

Methodology: The formulation of this reflection was based on the reading of two works: *The Death of Ivan Ilitch*, by Liev Tólstoi and *Tuesdays with Morrie*, by Mitch Albom. Other reference works were also taken into account, as well as the critical reflection of the author's clinical experience.

Results: Death is understood as something unknown and feared, which must be postponed and rejected on its own, seen as a failure among health professionals and as an inhuman suffering before society.

Conclusions: The fact that death is still seen as a taboo in a developed country like ours, hidden behind the curtains and treated as if a monster to which we all should escape means how much we need, in an emergent way, an education for the society.

Keywords: Palliative Care; Sense of life; Take care; Nursing; Death.

RESUMEN

La muerte y la vida. Son conceptos más cruelmente alejados que el ser humano es capaz de testimoniar. Aquí, los Cuidados Paliativos permiten una nueva perspectiva, a través de la desmistificación de los mitos, valorizando las prioridades y acompañando siempre a la persona ya su familia.

Objetivos: Identificar y describir las dificultades inherentes al manejo del proceso de la muerte como profesional de la salud.

Metodología: La realización de esta reflexión tuvo como base la lectura de dos obras: *La muerte de Ivan Ilich*, de Liev Tólstoi y *de las Teres con Morrie*, de Mitch Albom. Se han tenido en cuenta otras obras de referencia, así como la reflexión crítica de la experiencia clínica de la autora.

Resultados: La muerte es entendida como algo desconocido y temido, que debe ser pospuesto y por sí solo rechazado, visto entonces como un fracaso entre los profesionales de la salud y como un sufrimiento inhumano ante la sociedad.

Conclusiones: El hecho de que la muerte todavía se vea como un tabú en un país desarrollado como el nuestro, ser escondido entre cortinas y tratadas como si un monstruo al que todos deberíamos escapar significa lo que necesitamos, de forma emergente, de una educación para la educación salud a nivel de la sociedad.

Palabras clave: Cuidados Paliativos; Significado de la vida; cuidado; enfermería; Muerte.

INTRODUÇÃO

Refletir acerca da morte, acerca de dificuldades, medos e receios remete-me a uma exteriorização de mim mesma, como que um espelho, a ter consciência sobrehumana do que me compõe. Somando estes conceitos, surge uma questão clássica e utópica: O que se segue? O que há depois? Haverá, a meu ver, uma maior preocupação com o desconhecido que com o quotidiano. Querendo assim dizer que o desconhecido gera, por si só, medo. E se doer? Sentirão a minha falta? Uma panóplia de dúvidas, de perguntas, que com mais ou menos nexos, ocupam um espaço considerável na nossa mente. Parece-me essencial, existir uma equipa multidisciplinar preparada e capaz de auxiliar, de orientar e ao virar da esquina, para que quando o desconhecido bata à porta, não doa, não fiquem palavras por dizer e atitudes por tomar. Para que nada seja em vão, as despedidas possam ser feitas, os abraços dados, os sorrisos partilhados e as lágrimas divididas. É o meu maior receio: não fazer o suficiente, não ser o suficiente, não saber o suficiente. É tão importante direcionar os cuidados de volta para a pessoa e não para a patologia, é tão importante escutar os seus medos e prioridades. Acredito, piamente, que cuidar nesta fase da vida é uma aprendizagem para além da veia profissional, é um caminho de uma vida que nos molda, limpa as lentes embaciadas dos óculos e nos permite visualizar o horizonte de uma forma bela e única, e que devia estar disponível a todo o ser

humano. Todos devíamos ter o direito e a oportunidade de limpar as lentes embaciadas.

No prefácio de *Eutanásia? Cuidados Paliativos Testemunhos*, de Isabel Galriça Neto, Marcelo Rebelo de Sousa enumera dez pontos relativamente aos Cuidados Paliativos. Transcrevo dois que julgo serem um ligeiro resumo que enfatiza o fulcral:¹

“Em “tempo de vacas magras” é cómodo sacrificar à cabeça os Cuidados Paliativos, com a razão redutora de que os doentes em fim de vida contarão sempre menos – até para efeitos sociais e eleitorais – do que os aparentemente ainda vivos por mais algum tempo. É uma ilusão. O modo como se trata dos chamados “terminais” determina, mais do que se pensa, a forma como os “ainda vivos por mais algum tempo” encararão os que procederam desta forma. (...) a atenção aos Cuidados Paliativos é um teste à força efectiva de um Estado de Direito Democrático e à honestidade da proclamação dos direitos fundamentais da Pessoa.”

Para complementar, menciono ainda, o terceiro artigo da Declaração Universal dos Direitos Humanos (2) que afirma: “todo o indivíduo tem direito à vida”. Dado que a vida e a morte estão intimamente ligadas, para se completar de forma plena o direito à vida não é necessário disponibilizar o direito a uma morte digna? Para todos? Sem excluir a população com posses monetárias reduzidas e/ou limitadas, em que tão frequentemente se referem a pessoas caracterizadas por vidas recheadas de obstáculos e impedimentos... não merecem uma

morte digna? Que tipo de sociedade é esta que despreza os oprimidos, despreza os necessitados e todos aqueles que, por falta de berço de ouro e de objetivos claros, não preenchem a fama e a ribalta, reduzindo-se a meros desejos e a invejosos olhares do que não têm, mas anseiam por ter. Quando atingimos as portas do desconhecido, o fim da vida, somos todos iguais. Somos todos de carne e osso, em que a alma nos difere em termos de atitudes, características, sentimentos e pensamentos. E todos temos desejos comuns: que no fim, esteja a paz. Parece-me irônico, como no início da vida todos somos similares na forma como chegamos ao mundo e no fim dela, igualmente similares na forma como partimos. Assim sendo, que atos egoístas, irracionais e discriminatórios têm sido realizados, já que nem todos têm acesso aos seus direitos? Assim que iniciamos o período pré-escolar, os Professores – e muito bem – apressam-nos a ensinar: somos todos iguais, somos todos seres humanos, independentemente da cor, tamanho e etnia; não debes maltratar; trata aos outros como gostavas que te tratassem a ti. E assim crescemos, na juventude lutamos por ideais que tão fielmente juramos nunca desacreditar. Se todos temos um início de vida similar, se todos passamos pelo período pré-escolar, porque é que, enquanto adultos não se tomam as atitudes que aprendemos enquanto crianças? Esquecimento? Ganância? Qual a motivação para discriminar e determinar quem tem o direito à vida e o direito a uma morte digna?

Direito é de todos. É para todos.

CUIDADOS PALIATIVOS

A Organização Mundial de Saúde (2002) definiu os Cuidados Paliativos como:

“uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes – e suas famílias – que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais.”

Trocando por miúdos, trata-se de uma abordagem humanista, centrada na pessoa – em todas as valências que a compõem – e nas suas prioridades, tendo em vista a qualidade de vida, extensível à família, que aceita “a morte como um processo natural, pelo que não pretendem provocá-la ou atrasá-la, através

da eutanásia ou de uma “obstinação terapêutica” desadequada”.³ Os Cuidados Paliativos respeitam, assim, o ciclo da vida.

Enquadrado, como que num puzzle, no livro *As Terças com Morrie*, de Mitch

Albom, Morrie diz: “Não te deixes ir depressa demais, mas não te agarres demasiado tempo”.⁴ Serenidade foi a palavra utilizada. Não antecipar, nem prolongar a morte. Será quando for. Esta mania egoísta do ser humano, ao querer manipular a morte para quando lhe for melhor conveniente, não só é desumano como discriminatório. Porém, penso que esta manipulação é uma forma que o ser humano tem de querer tomar as rédeas e controlar a situação, escapar ao desconhecido e ao temido sofrimento. Parece-me que é necessária uma clarificação de conceitos, por forma a que a sociedade entenda o que realmente significa a morte, o que são os Cuidados Paliativos na sua essência e quais os seus objetivos. Para além da sociedade civil, esta clarificação e consciencialização tem de partir dos profissionais de saúde. Desmistificar os mitos, para que o acesso a melhores cuidados seja garantido de forma transversal, como o direito que representa e não uma barreira não ultrapassável.

A COMUNICAÇÃO

“Eram-lhes indiferentes as palavras vida ou morte, mas a fúria na minha voz podia entrar-lhes corpo adentro como uma bala ou um arpão.”⁵ A importância da comunicação, tão frequentemente menosprezada e negligenciada. O ser humano é um ser sociável, distinto dos demais, porém, deveria ser educado a comunicar para além do abecedário. Aos profissionais de saúde, gente que cuida de gente, essa tarefa acresce de responsabilidade. Não só as palavras magoam, mas sim o tom com as quais são evocadas. Por vezes, já não nos lembramos do que nos disseram, mas fica sempre connosco a forma como nos fizeram sentir. A ausência de comunicação, quando seria estritamente necessária, é uma outra dificuldade identificada.

Nos livros *As Terças com Morrie* e *A Morte de Ivan Illich*, pode-se observar com clareza o impacto que a comunicação tem, de forma prematura. Ou seja, desde o momento do diagnóstico da doença. No caso de Morrie, o médico informou-os do processo de doença e respondeu a todas as questões e dúvidas que Morrie e Charlotte tinham. Quando questionou o médico de forma direta se ia morrer, o médico não omitiu, nem

mentiu nem rodopiou Morrie com desculpas. Respondeu com igual frontalidade, que ia morrer sim. Comunicação terapêutica e eficaz, fulcral para a confiança entre a tríade profissional, família e doente. Já para Ivan Illich, o diagnóstico era segmentado. Não era visto o Ivan, uma pessoa completa com valores, princípios e receios, mas sim o rim ou o intestino. O importante era o triunfo para o médico, que enchia de brilho o seu consultório com medidas despropositadas e respostas mal dadas a dúvidas existenciais. Por sinal, Ivan Illich ousou questionar: “Nós os doentes talvez façamos muitas perguntas inconvenientes. Todavia, aventuro-me a perguntar se o que tenho é grave ou não?”⁶, ao invés de uma resposta obteve um aceno, em sinal de despedida. Entristece-me a quantidade de acenos que são distribuídos, fomentando a dor, a incerteza e a revolta interior. A comunicação é fundamental para o processo de apaziguamento da dor emocional e psicológica, permitindo que o doente resolva os seus conflitos interiores. Porém, para isso, é necessário que o doente saiba – se assim o entender – da sua doença, por forma a que possa viver, literalmente.

A comunicação, verbal e não verbal, é uma responsabilidade tão elevada, pronunciar as palavras certas no momento certo. Ou por vezes nada dizer, em palavras, mas deixar a comunicação não verbal reinar – embora a linguagem não verbal esteja sempre presente. Perante o doente, a verdade e o respeito predominam e penso ser a orientação para uma comunicação terapêutica e eficaz. Perante a família, particularmente em famílias disfuncionais e complexas, com papéis desorganizados e membros conflituosos, pode ser difícil a assertividade. A minha procura de conhecimento nessa área foi um dos motivos que me conduziu a ingressar numa formação avançada.

CONSCIENCIALIZAÇÃO DO HUMANIZAR

De acordo com Valter Hugo Mãe:⁵ “Ensinavam os peixes pequenos a esperar a altura de morder. Era como dizer que lhes ensinavam a altura de morrer.” Os pequenos não devem morrer, é lhes esperada a vida. A morte, apenas aos velhos cabe. Foi assim que fomos educados, que fomos criados. A lamentar a morte, a chorar por nos roubar alguém que nos pertencia e não a ela. A morte, tudo tira. Enraizado na sociedade, com raízes mais profundas em tamanho que os Himalaias, a morte tem uma conotação mais negra que o negro em si, é vista como um alvo a abater, algo que temos de fugir a todo o custo, que nos vai roubar de nós mesmos. Ainda hoje, no século XXI, moder-

no, a medicina curativa é vista como Zeus, o Deus dos Deuses, e a medicina paliativa como um Deus em plena ascensão, mas só às vezes, quando convém.

Consciencialização precisa-se. Presenciei uma situação, em que um filho de uma utente com noventa e um anos, com um processo demencial, dirigiu-se a mim de forma ríspida e, após uma série de questões de enfiada, diz-me: “espero que estejam a fazer de tudo para prolongar a vida da minha mãe.” Acrescentou, ainda, pedindo: “eu só quero saber se ainda há alguma coisa a fazer ou se já está na fase em que não há nada a fazer”. Foi-me possível detetar a ansiedade, medo e frustração nas suas palavras. Era, de certa forma, uma falsa agressividade. Ora, para além de toda a complexidade da situação, “prolongar” e “não há nada a fazer” ficaram a ecoar dentro da minha cabeça como que um disco que apenas toca uma música e pelo que lhe respondi, que a nossa prioridade, enquanto equipa de profissionais de saúde, é a qualidade de vida de sua mãe. Não me pareceu que o tivesse tranquilizado, nem que ele tivesse entendido a minha mensagem, ao contrário da sua irmã – que concordou comigo - é uma prioridade. Durante os dias que se seguiram, revia a conversa na minha memória como um playback e as dúvidas imperavam: teria tomado a atitude certa? Esclareci as dúvidas? Pretendo auxiliar estas famílias que nos abordam como leões e esperam que respondamos como cordeiros. Poder desmitificar os seus receios e, definitivamente, minimizar os “ses”. Temo não o conseguir fazer, por mil e umas ideias que me tomam por ingénua. Ouvir: se tivéssemos ido a um outro médico, porque é que durante uma década escondeu o cancro da mãe? Porquê das idas fustigantes para a diálise se, no fim, os médicos afirmaram que não teve qualquer benefício? Porquê do sofrimento desmedido a que foi sujeita? A mãe sofreu muito, foi sempre muito forte. Hoje, quando penso na minha avó, revejo uma força inabalável da Mãe Natureza, que encarava a vida de frente, assim como encarou a morte. Temo que o passado se repita, em outras famílias.

É necessário, mais que nunca, mudar as mentalidades e educar precocemente para a morte, terminar com o tabu. Sempre julguei curioso as diferentes tradições que rondam a morte. No nosso país patriota é vulgar o preto, o lamento e as lágrimas. Em algumas culturas africanas vestem-se vestes brancas, organizam-se festas, dança-se à luz da lua e come-se como se não houvesse amanhã, a morte é por elas entendida como um ritual de passagem, finitude do corpo, mas não da alma,

essa vive. Talvez devêssemos começar a aprender uns com os outros. Se assim o fizéssemos, éramos capazes de compreender a essência da vida. Tal como Morrie diz: “A cultura que temos não faz as pessoas sentirem-se bem consigo mesmas. E tu tens que ter a força suficiente para dizer que, se a cultura não funciona, não a compras.”⁴ Porém, esta é uma dificuldade coletiva, arriscaria a dizer. Suponho que, primeiramente, há a necessidade de consciencializar a nossa própria mente, ensiná-la a decidir juntamente com o coração, sem jogos de quem tem mais poder, e só após, consciencializar aqueles que nos rodeiam. Afinal, humanizar é um conceito que transcende o sinónimo de boa prática, independentemente do espaço onde é praticado. Portanto, por que não começar a consciencializar as nossas pessoas? Os que nos rodeiam, a nossa comunidade. Todos precisamos de alguém. Precisamos uns dos outros.

“Enquanto nos pudermos amar uns aos outros, e recordar o sentimento de amor que tivemos, podemos morrer sem partir de facto. Todo o amor que tiveres criado estará ainda ali. Todas as memórias ainda estarão ali. Continuas a viver, nos corações de toda a gente que tiveres tocado e acarinhado enquanto aqui estiveste.”⁴ Afinal, recapitulo: não precisamos só de ser educados para a morte, mas também para a vida. No oposto, Ivan Ilitch representa uma vida sem amor, vazia no coração dos que o rodeiam. “Eu não conseguiria dormir, por causa da dor... // É desculpa esfarrapada. Mas, do jeito que você vai, uma coisa eu digo: assim não ficará bom e sempre nos dará aborrecimentos”.⁶ A esposa preocupada com os seus afazeres, com as suas ocupações e preocupações, Ivan Ilitch, não era uma delas. Morrie, enfatizou: “Uma vez que aprendas a morrer, aprendes a viver.”⁴ Julgo que seja pela perspetiva que difere, tal como a lente que se desembacia. De repente, olhamos o mundo com outros olhos, como os das crianças, humildes e puros, e vemos o que verdadeiramente importa: os momentos, as pessoas e o amor. Porque menosprezamos o amor? De onde vem o cuidar, se não da demonstração de um carinho e afeto baseados na evidência mais atual, por forma a transmitir apenas o que de benéfico for para o indivíduo?

A ACEITAÇÃO

“Acordei e pensei que não fazia sentido nenhum que a morte doesse.”⁵ E talvez não faça mesmo, parece-me que a minha tenra idade não me permite usufruir de palavras caras quanto à descrição da morte, porém, o contacto precoce com ela

com certeza me moldou enquanto pessoa. Na educação fortemente católica que tive, os meus pais não me esconderam dos funerais nem me iludiram com histórias românticas como viagens súbitas para o outro lado do mundo, ou a clássica frase do “quando fores mais velha explicamos-te”. Sempre lhes agradei por isso. Ter a oportunidade de lidar com a morte e com a perda de entes queridos desde cedo, sempre me levou a valorizar mais e mais a vida. Talvez por isso não tenha, comumente, atitudes que desaprovem a mesma. Aprendi a despedir-me, aprendi a valorizar mais o olhar que as palavras – e os olhos dizem tanto... as palavras são inúteis comparando ao que os olhos nos dizem, só dizem a verdade – aprendi, e penso que esta é a que mais gosto, a lembrar-me das pessoas pelas memórias boas, de momentos felizes e únicos, recheados nada mais, nada menos, que com amor.

Valter Hugo Mãe aborda a aceitação da morte: “Eu sabia bem que aceitar a morte da minha irmã era um egoísmo e contradizia muito a minha família.”⁵ A dificuldade da aceitação da morte, como parte constituinte da vida. Particularmente, quando a sociedade nos incute os trajes pretos, a lamentar não a perda da vida daquela pessoa, mas a perda que se sente e que magoa, como um ato de puro egoísmo em querer manter vivo o corpo, porque a alma não é passível de toque, ao invés de abranger o coração, como o amor. A forma como Morrie aceitou o processo da morte, e realizou o seu próprio funeral é um verdadeiro quebra tabus. O funeral ao vivo de Morrie foi, provavelmente, um dos melhores ensinamentos que retirei desta leitura. Não deixar nada por dizer, podemos não ter outra oportunidade. A oportunidade de dizer o que sentimos, mas que raramente dizemos. Lembra-me ao *carpe diem*. Já o de Ivan Ilitch, foi desumano e desprovido de palavras sentidas. A preocupação major da esposa era o dinheiro. A dos amigos o lugar vago que ficou por preencher. A conversa de circunstância encenada apenas com a finalidade de alimentar um jogo de aparências ali instituídas, onde o foco era tudo, menos Ivan Ilitch.

Um funeral negro, de cor e de sentimentos.

“Talvez não entendamos o que é belo neste preciso momento. Podemos estar absolutamente enganados acerca de tudo quanto gostamos.”⁵ A beleza que o *carpe diem*, incutido nos Cuidados Paliativos, ensina. Neste campo, Morrie foi indiscutivelmente mais que um Professor pois todos os seus ensinamentos ultrapassarão a margem de tempo que lhe estava

destinada, tão reduzidamente. Eu, de forma egoísta, afirmaria com todas as certezas que me fossem possíveis que, de facto, nada entendemos mesmo. Gostamos do materialismo, do falso prazer, do consumismo - e a enumeração contínua - e do que nos esquecemos? De viver e do que a vida compõe, tal como Ivan Ilitch. Sempre me questioneei o motivo pelo qual leva as pessoas a mudar tão drasticamente quando estão em fim de vida, o querer resolver todos os assuntos pendentes, o não deixar nada por dizer, as prioridades e, claro, a pureza do amor. Não seria tão mais gratificante se estas atitudes pertencessem ao nosso quotidiano? Afinal, nem todos temos oportunidade de nos despedir. Mitch realça ainda "Aprender a prestar atenção?",⁴ talvez mais uma grande aprendizagem que tenha retirado do livro. Estar no momento, plenamente. E não a pensar no amanhã, no ontem, e na quantidade de itens vulgares que podem estar a passar na ideia, supérfluos.

A TÍTULO PESSOAL

No prazo de seis meses, faleceram duas pessoas com um papel importante na minha vida. Ambos, com necessidades paliativas: ela, com um processo demencial agravado e ele, tumor da boca já com metastização pulmonar e no esófago. Ambos, deixaram filhos e netos, recheados de saudades. Gosto de pensar que ambos se despediram. Ele teve acompanhamento de uma Equipa de Cuidados Paliativos, ela não. Foi com estas duas grandes pessoas que presenciei, em primeiro plano, o impacto que os cuidados paliativos têm na qualidade de vida do indivíduo e sua família. Ela faleceu no lar, numa noite, desprovida de cuidados gritantes que necessitava, entre as agitações psicomotoras e a escuridão do quarto onde estava. A família foi visitá-la uma semana antes - não conseguia ir com a frequência desejada, já que ficava longe da área de residência - onde, através da linguagem corporal e algumas palavras - escassas - perceptíveis, foi possível, espantosamente, uma comunicação entre ambas as partes. Uma memória feliz, mas com o sentimento que sofreu demasiado, que não teve o acompanhamento que lhe era necessário. Com uma Sonda Naso Gástrica e pulsos presos às grades da cama - devido à espasticidade motora, o Parkinson vencia, e venceu. Ao lado da cama estava uma folha A4, com o título: Hidratação, com as horas exatas que as auxiliares deviam de inserir água pela Sonda Naso Gástrica. Perdi a conta às vezes que ela exteriorizou a sonda. Ele, por outro lado, faleceu em casa, na sua cama,

junto da esposa - sua cuidadora - como era seu desejo. Uma semana antes, tinha estado internado para descanso da cuidadora e ajuste da terapêutica - a dispneia estava a acentuar, e já raramente saía de casa. O funeral foi em casa, e procedeu-se exatamente da forma como ele tinha pedido. Foi tão calmo, tão tranquilo. Houve tristeza, mas não houve revolta nem se clamou por justiça. Somente se lamentou a perda, mas já havia um trabalho feito na consciencialização deste momento. Após, a esposa era contactada várias vezes, para aferirem o processo de luto. Destes seis meses, houve algo muito claro para mim: era necessário atuar, de forma emergente, para que o acesso seja transversal e garantido a este tipo de cuidados. Os Cuidados Paliativos são fulcrais para uma morte digna e para prevenir um luto patológico. Ou seja, uma morte com o sofrimento atenuado, em paz. Acredito que ambos não tinham dor física, mas apenas ele tinha a dor da alma apaziguada.

CONCLUSÃO

Refletir sobre o sentido da vida, dificuldades no meu quotidiano enquanto profissional, medos e sobre a morte em si permite-me terminar esta reflexão com uma perspetiva mais moldada e de certa forma, madura, acerca da vida. Houve dificuldades inerentes, é certo. Não é, de todo, simples exteriorizar o que nos vai na alma e no coração quando nos deparamos com situações que nos remetem a questionar de forma tão profunda quanto a própria vida é. Acredito que, por muito ingénua pareça, ao sermos melhores pessoas estamos a ser melhores profissionais, mas nem sempre ser melhor profissional significa ser melhor pessoa. Sinto-me grata por esta aprendizagem que ainda agora iniciou o seu caminho, um caminho conduzido pelo amor, pela compaixão, pelo cuidar e pelo rigor científico que lhe está incumbido.

Se não for por amor, que viveremos para amar. ●

REFERÊNCIAS

1. Neto IG. Eutanásia? Cuidados Paliativos Testemunhos. 2nd ed. Lisboa: Alétheia Editores; 2016.
2. ONU. Declaração Universal dos Direitos Humanos; 1948.
3. Barbosa A, Neto IG, editors. Manual de Cuidados Paliativos Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2010.
4. Albom M. As Terças com Morrie. 3rd ed. Lisboa: Sinais de Fogo; 2012.
5. Mãe VH. A Desumanização Porto: Porto Editora; 2014.
6. Tolstói L. A Morte de Ivan Ilitch; s.d.

Acesso aos Cuidados Paliativos em doentes não oncológicos: Casuística de uma região do Nordeste Português

Joana Martins

Interna de Formação Específica de Medicina Interna, Serviço de Medicina Interna, Unidade Hospitalar de Bragança, Unidade Local de Saúde do Nordeste

Diana Fernandes

Interna de Formação Específica de Medicina Interna, Serviço de Medicina Interna, Unidade Hospitalar de Bragança, Unidade Local de Saúde do Nordeste

Raquel Gil

Interna de Formação Específica de Medicina Interna, Serviço de Medicina Interna, Unidade Hospitalar de Bragança, Unidade Local de Saúde do Nordeste

Joana Freire

Interna de Formação Específica de Medicina Geral e Familiar, Unidade de Cuidados de Saúde Primários Santa Maria 2, Unidade Local de Saúde do Nordeste

Teresa Ribeiro

Interna de Formação Específica de Hematologia Clínica, Instituto Português de Oncologia Francisco Gil - Porto

Duarte Soares

Assistente Hospitalar de Medicina Interna, Serviço de Cuidados Paliativos, Unidade Hospitalar de Macedo de Cavaleiros, Unidade Local de Saúde do Nordeste

RESUMO

Objetivos: O presente estudo teve como objetivo principal identificar indivíduos, sem patologia oncológica, que beneficiariam de seguimento por Cuidados Paliativos (CP). Procurou-se ainda identificar registos clínicos indicativos da abordagem do diagnóstico/prognóstico; informação sobre necessidades e apoio social recebido pelos doentes e famílias; aspetos a melhorar pelos profissionais de saúde para diminuir barreiras no acesso aos CP.

Metodologia: Estudo observacional retrospectivo baseado na população seguida no âmbito das consultas hospitalares de Cardiologia (CHC), Nefrologia (CHN), Pneumologia (CHP) e Hepatologia (CHH), entre 1 de janeiro e 31 de agosto de 2015.

Resultados: Dos 2893 doentes obtidos, 967 foram estudados e, destes, 8 foram excluídos por terem patologia oncológica. Eram do sexo masculino 558 doentes (58.2%) e a mediana de idades foi 74.0 anos na CHC, 69.0 anos na CHP, 75.0 anos na CHN e 42.0 anos na CHH. Não foi encontrado registo de informação acerca do agregado familiar em 585 casos (61.0%) e das necessidades sociais em 625 casos (65.2%). Cento e dezanove doentes (12.4%) apresentavam performance funcional segundo o *Eastern Cooperative Oncology Group* ≥ 3 . Tinham algum critério de referência para CP 224 doentes (23.4%) e nenhum destes foi referenciado. Durante o estudo, ocorreram 17 óbitos.

Conclusões: O número de doentes com critérios para CP foi elevado, mas o número de referências foi reduzido. Tal fato pode dever-se a desconhecimento da existência das equipas e do impacto positivo que a referência precoce para CP

poderá ter nos doentes e famílias. Tornou-se evidente a necessidade de formar os profissionais de saúde nesta área.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos, doenças não oncológicas, acesso a serviços, necessidades, referenciação.

ABSTRACT

Aim: This study's main aim was identify patients without oncological diseases that would benefit from Palliative Care (PC) follow up. Additionally, we wanted to identify clinical records about diagnosis/prognosis; patients and their families' social needs and support; and things that the health care providers could improve in order to decrease barriers to PC access.

Methods: Observational and retrospective study performed between 1st January and 31st August 2015 based on the population recruited from Cardiology (CHC), Pneumology (CHP), Nephrology (CHN) and Hepathology (CHH) outpatients' lists.

Results: From the 2893 patients obtained, 967 were studied and from these 8 were excluded due to have an oncological disease. 58.2% (n=558) were men and the median age was 74.0 years in CHC, 69.0 years in CHP, 75.0 years in CHN and 42.0 years in CHH. We found no information on family support in 585 (61.0%) and social support in 625 (65.2%) cases. Regarding functional status according with the Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG), 119 (12.4%) patients had ≥ 3 . Two hundred twenty four patients (23.4%) had criteria for PC referral and none was referred. During the study period, 17 patients died.

Conclusions: The patients' number with CP criteria was high, but the number of referrals was reduced. This could be explained by unawareness of PC services and the positive effect that the early referral to PC can have for the patient and his family. It became clear the need of formation to health care providers on this area.

Keywords: Palliative Care, non-oncological diseases, service assessment, needs, referral.

RESUMEN

Objetivos: El estudio tuvo como objetivo principal identificar individuos, sin patología oncológica, que potencialmente beneficiarían de seguimiento por Cuidados Paliativos (CP). Se intentó identificar registros del abordaje por el médico del diagnóstico/pronóstico; información sobre necesidades y apoyo social recibido por los enfermos y familias; y aspectos a mejorar por los profesionales de salud para disminuir barreras en el acceso a CP.

Metodología: Estudio observacional retrospectivo basado en la población seguida en consulta de Cardiología, Nefrología, Neumología y Hepatología, entre el 1 de Enero y el 31 de Agosto del 2015.

Resultados: De 2893 enfermos, 967 fueron estudiados y de estos, 8 fueron excluidos por tener patología neoplásica. Del sexo masculino eran 558 (58.2%) enfermos e la edad mediana fue 74.0 años en cardiología, 69.0 años en neumología, 75.0 años en nefrología y 42.0 años en hepatología. No se encontró registro de información del entorno familiar del enfermo en 585 casos (61.0%) y de las necesidades sociales en 625 casos (65.2%). Ciento y diecinueve enfermos (12.4%) tenían Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status (ECOG) ≥ 3 . Tenían algún criterio de referencia para CP 224 enfermos (23.4%) y ninguno de ellos se hizo referencia. Durante el estudio, 17 murieron.

Conclusiones: El número de enfermos con criterios para CP es elevado, pero el número de envíos a CP fue reducido, o que puede deberse al desconocimiento de la existencia de equipos e impacto positivo del envío precoz que los CP podrán tener en los enfermos y sus familias. Ha quedado clara la necesidad de enseñar a los profesionales de salud en este tema.

Palabras clave: Cuidados Paliativos, enfermedades no oncológicas, acceso a servicios, necesidades, referencia.

INTRODUÇÃO

À semelhança do que tem vindo a acontecer noutros países desenvolvidos, a demografia portuguesa caminha para a inversão da pirâmide etária, verificando-se um aumento da população idosa e de óbitos esperados.¹ Apesar do aumento de serviços de Cuidados Paliativos (CP)², o acesso dos doentes a estes cuidados permanece escasso, particularmente se padecerem de doenças não oncológicas.^{3,4,5} A maioria dos profissionais de saúde considera que os CP se destinam exclusivamente a doentes oncológicos, esquecendo o seu benefício comprovado nas doenças não oncológicas,^{6,7,8} que são, atualmente, responsáveis por um número elevado de doentes com critérios de referência para CP.⁹

Na visão holística do doente, assume particular relevo o seu bem-estar global, sendo fundamental compreender as necessidades emocionais, espirituais, sociais, entre outras. Numa fase crítica para o ser humano e respetiva família e amigos como é o fim de vida, é importante compreender que relevância é dada a esta fase pelos profissionais de saúde e como as questões de fim de vida são abordadas.

De acordo com dados da Organização Mundial de Saúde (2014), apenas 14% dos doentes com necessidades em CP são realmente acompanhados por estes cuidados.¹⁰ O reconhecimento de critérios que auxiliem a identificação da necessidade deste apoio poderá contribuir para uma referência mais precoce, prevenindo sofrimento ao doente e aos seus entes queridos.

O presente estudo teve como objetivo principal identificar indivíduos que potencialmente beneficiariam de seguimento em CP. Como objetivos secundários, procurou-se identificar registos clínicos indicativos da abordagem de questões relacionadas com diagnóstico/prognóstico e informação relativa às necessidades e apoio social recebido pelos doentes e famílias. Além disso, este trabalho pretendeu contribuir para evidenciar aspetos que poderão ser modificados e melhorados nas atitudes dos profissionais de saúde a fim de possibilitar o acesso precoce aos CP por um maior número de doentes que deles beneficiariam.

METODOLOGIA

Foi realizado um estudo observacional retrospectivo da população seguida em consultas hospitalares de Cardiologia (CHC),

de Nefrologia (CHN), de Pneumologia (CHP) e de Hepatologia (CHH) de um hospital da região do nordeste português, no período de 1 de janeiro a 31 de agosto de 2015. Da listagem de doentes obtida, foi selecionado o primeiro de cada três doentes, tendo-se posteriormente procedido à análise dos respetivos processos clínicos eletrónicos.

Foram avaliadas as variáveis demográficas (género, idade, agregado familiar, óbito e local de óbito), dados clínicos (diagnóstico, sintomas, resultados laboratoriais), performance funcional segundo o *Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status* (ECOG),¹¹ referência para CP (sim/não) de acordo com a *National Hospice Organization* (NHO)¹² e recurso ao Serviço de Urgência (SU) (número de idas durante o período do estudo). Foi também analisada a existência ou não de registo em processo clínico de informação relativa a apoio e necessidades sociais, assim como do conhecimento e abordagem de questões sobre o diagnóstico/prognóstico clínico e decisões de fim de vida.

Um critério de exclusão foi a existência de doença oncológica previamente conhecida. A normalidade da amostra foi testada através dos métodos de Kolmogorov-Smirnov e de Shapiro-Wilk com grau de confiança de 95% (nível de significância (p) de 5%), tendo-se rejeitado a hipótese nula que correspondia a normalidade. A idade é apresentada sob a forma de mediana (percentil 25 e 75) e amplitude interquartil. Os dados foram analisados no SPSS® versão 23.0.

Este estudo teve a aprovação da Comissão de Ética para a Saúde do Hospital onde foi conduzido.

RESULTADOS

Obteve-se um total de 2893 doentes com agendamento para

QUADRO 1
Mediana da idade nas diferentes consultas hospitalares

Consulta Hospitalar	Mediana em anos (percentil 25; percentil 75); amplitude interquartis
Cardiologia	74.0 (64.0; 80.0); 16
Pneumologia	69.0 (59.0; 77.0); 18
Nefrologia	75.0 (66.0; 81.0); 15
Hepatologia	42.0 (36.5; 53.0); 18

QUADRO 2 Diagnósticos e sintomas mais frequentes na CHC		
Diagnóstico	%	n
Insuficiência cardíaca (independente de causa)	8.3	80
Valvulopatia (sem menção de insuficiência cardíaca)	5.4	52
Fibrilhação auricular	2.5	24
Bloqueio auriculoventricular	1.7	16
Aneurisma da aorta	0.7	7
Sintomas	%	n
Angor (tratamento anti-iskémico otimizado)	3.5	34
Palpitações	3.5	34
Asténia	2.9	28
Dispneia	1.3	12
Tonturas	1.1	11

QUADRO 3 Diagnósticos e sintomas mais frequentes na CHP		
Diagnóstico	%	n
Síndrome de apneia obstrutiva do sono	22.9	220
Doença pulmonar obstrutiva crónica	10.4	100
Asma	3.4	33
Fibrose pulmonar	1.3	12
Silicose	0.6	6
Sarcoidose	0.6	6
Sintomas	%	n
Asténia	3.2	31
Sonolência	3.0	29
Tosse produtiva	2.8	27
Tosse não produtiva	2.6	25
Dispneia	2.6	25

as consultas externas supracitadas que, após a aplicação do método de amostragem, conduziu a 967 doentes. Destes, 8 foram excluídos por terem como diagnóstico principal uma patologia oncológica. Dos 959 doentes incluídos no estudo, 271 provieram da CHC, 435 da CHP, 218 da CHN e 35 da CHH. Cerca de sessenta por cento (58.2%; n=558) dos doentes estudados eram do género masculino e a mediana de idades foi de 74.0 (64.0; 80.0) anos na CHC, 69.0 (59.0; 77.0) anos na CHP, 75.0 (66.0; 81.0) anos na CHN e 42.0 (36.5; 53.0) anos na CHH (Quadro 1).

De acordo com os critérios propostos pela NHO¹², 224 (23.4%) doentes tinham critérios de referência para CP, no entanto, apenas um doente foi referenciado (de acordo com critérios clínicos, não pela NHO).¹²

Os cinco diagnósticos mais frequentes foram: insuficiência cardíaca, valvulopatia, fibrilhação auricular, síndrome de apneia do sono e doença pulmonar obstrutiva crónica. Os cinco sintomas mais frequentemente registados foram: toracalgia, palpitações, dispneia, asténia e tosse. Nos quadros 2 a 5 estão detalhados os diagnósticos e sinais/sintomas mais frequentes

em cada consulta hospitalar.

Quanto ao estágio funcional, 119 (12.4%) doentes apresentavam uma pontuação ≥ 3 na escala de performance funcional do ECOG.¹¹

Durante o período do estudo, 626 (65.3%) doentes recorreram ao SU, sendo que 330 (52.7%) doentes fizeram-no pelo menos duas vezes. Registaram-se 1511 episódios de urgência (mínimo 1, máximo 28 episódios por doente).

Não havia registos do agregado familiar em 585 (61.0%) casos e do apoio social em 625 (65.2%) casos. Em 249 casos (26.0%) foram encontrados registos acerca das informações prestadas ao doente e família sobre o diagnóstico e prognóstico. Faleceram 17 doentes, 13 (86.7%) dos quais em meio hospitalar.

QUADRO 4		
Diagnósticos e sinais/sintomas mais frequentes na CHN		
Diagnóstico	%	n
Doença renal crónica multifatorial	8.2	79
Nefropatia diabética	5.4	52
Doença renal crónica hipertensiva	1.9	18
Nefropatia isquémica	0.9	9
Rim único funcionante	0.6	6
Doença renal poliquística	0.6	6
Sinais/Sintomas	%	n
Dispneia	7.6	73
Edemas	7.6	73
Parestesias	3.8	36
Dor	1.9	18
Astenia	1.9	18
Diminuição da acuidade visual	1.9	18

QUADRO 5		
Diagnósticos e sinais/sintomas mais frequentes na CHH		
Diagnóstico	%	n
Hepatite B	1.6	15
Hepatite C	1.5	14
Hepatopatia alcoólica	0.2	2
Hepatite B e C	0.1	1
Esteatohepatite não alcoólica	0.1	1
Sinais/Sintomas	%	n
Ascite	0.2	2
Dispneia	0.1	1
Tonturas	0.1	1
Ansiedade	0.1	1
Edemas	0.1	1

Particularizando a análise aos doentes que apresentavam critérios de referência para CP segundo a NHO¹² (n=224, 23.4%), 212 eram seguidos em CHP e 12 em CHN. Cento e cinquenta e oito (70.5%) eram do género masculino. A mediana de idade foi de 70.0 (61.0; 77.0) anos com amplitude interquartis de 16 nos doentes seguidos em CHP e de 79.0 (74.5; 82.0) anos com amplitude interquartis 8.25 nos doentes seguidos em CHN. Os diagnósticos mais frequentes foram: síndrome de apneia obstrutiva do sono (n=107; 47.8%), doença pulmonar obstrutiva crónica (n= 49; 21.9%), asma (n=16; 7.1%), nefropatia diabética (n=8; 3.6%), fibrose pulmonar (n=6; 2.7%) e doença renal crónica multifatorial (n=4; 1.8%).

Os sinais e sintomas mais frequentemente encontrados foram: astenia (n=16; 7.1%), dispneia (n=14; 6.3%), sonolência (n=14; 6.3%), tosse produtiva (n=13; 5.8%), edemas (n=4; 1.8%) e parestesias (n=2; 0.9%). Relativamente ao estágio funcional, 35 (15.6%) doentes apresentavam uma performance funcional na escala do ECOG¹¹ ≥3. Durante o período do estudo, mais de metade dos doentes com critérios de referência para CP (n=134; 59.8%) recorreram ao SU e 86 (64.2%) recorreram duas ou mais vezes. Registaram-se 370 episódios de urgência (mínimo 1, máximo 28 episódios por doente).

Foram encontrados registos relativos ao agregado familiar em 94 (42.0%) casos e aos apoios sociais em 79 (35.3%) casos (Quadro 6).

Nenhum dos 224 casos encontrados foi referenciado às equipas de CP. Em 130 (58.0%) casos foram encontrados

QUADRO 6

Informação registada do agregado familiar e apoio social dos doentes com critérios de referenciação a CP

Agregado familiar	%	n
Desconhecido	58.0	130
Reside sozinho	5.8	13
Reside com 1 familiar	24.6	55
Reside com ≥ 2 familiares	11.6	26
Apoio social	%	n
Desconhecido	64.7	145
Residente em lar	3.6	8
Domicílio com apoio	1.3	3
Domicílio sem apoio	30.4	68

registos quanto à informação prestada acerca do diagnóstico, contudo, este número passou para 60 (26.8%) quando foi pesquisada a existência de registos relativos à informação prestada sobre o prognóstico e decisões de fim de vida.

Dos 17 óbitos registados, 6 (35.3%) ocorreram na população que possuía algum critério de referenciação para CP. De salientar que destes 6 óbitos, 5 foram em meio hospitalar e num caso não foi possível identificar o local de morte.

DISCUSSÃO

Este estudo é dos primeiros, em Portugal, que analisa, de entre os doentes seguidos em regime de ambulatório, quais os que poderiam beneficiar da sua referenciação para CP.

Encontrámos 224 (23.4%) doentes que preenchiam algum dos critérios propostos pela NHO¹² de referenciação para CP. Contudo, apenas 1 doente foi referenciado e não pertencia a este grupo. Este fato pode estar relacionado com a trajetória mais imprevisível das doenças crónicas por falência

de órgão quando comparadas com a das doenças oncológicas.¹³ As doenças crónicas não oncológicas caracterizam-se por exacerbações periódicas, potencialmente fatais, com diminuição funcional gradual sem retorno ao estado prévio à exacerbação, tornando o seu prognóstico mais ambíguo. Esta realidade poderá ter como consequência a referenciação mais tardia destes doentes para CP.^{14,15}

Existem, ainda, outras potenciais barreiras à referenciação para CP já identificadas noutros estudos e que podem contribuir para explicar esta baixa taxa de referenciação. São exemplos o desconhecimento dos serviços de CP e da sua forma de atuação,^{16,17} a relutância ao seguimento por CP por parte do doente e família,⁸ a falta de conhecimento acerca dos benefícios dos CP de urgência (n=1511), sendo que 370 episódios ocorreram no grupo de doentes com critérios de referenciação para CP segundo a NHO.¹² Se estes doentes fossem acompanhados por equipas de CP, talvez este número pudesse ser menor, à semelhança do que se tem verificado noutros estudos.^{23,24}

Como limitações, refere-se a utilização exclusiva dos critérios propostos pela NHO.¹² Por um lado, a sua utilização pode ter gerado um viés nos resultados, sobrediagnosticando doentes como tendo critério no caso, por exemplo, da população com distúrbios do sono e necessidade de ventilação mecânica não invasiva e oxigenoterapia durante as agudizações. Por outro lado, os critérios ponderados pela NHO¹² são bem definidos e estritos em relação a algumas características das doenças, o que se poderá traduzir num subdiagnóstico de doentes com critérios para referenciação para CP (muitos outros critérios são tidos em conta na prática clínica diária, entre os quais o diagnóstico, o estágio funcional e a existência/controlo de sintomas).

CONCLUSÃO

Verificou-se um elevado número de doentes que preenchia algum critério de referenciação para CP, contudo nenhum destes doentes foi sinalizado às equipas. Este estudo sugere a existência de barreiras à referenciação dos doentes não oncológicos seguidos em ambulatório para CP. Para esta realidade pode contribuir o baixo número de discussões acerca do diagnóstico e prognóstico dos doentes e, conseqüentemente, acerca das decisões de fim de vida. Além disso, a ausência de registos acerca do agregado familiar e apoio social revelam a pouca importância

dada a este tema durante as consultas. Torna-se evidente a necessidade de formação na área dos CP dos profissionais de saúde que contactam com estes doentes. São necessários mais estudos para perceber o impacto que o apoio das equipas de CP (intra-hospitalares e domiciliários) poderia ter na vida destes doentes identificados e das suas famílias. ●

REFERÊNCIAS

1. Instituto Nacional de Estatística. Censos 2011 - Resultados definitivos Norte. Disponível em: <http://censos.ine.pt2012>.
2. Fundação Calouste Gulbenkian. Programa Gulbenkian Inovar em Saúde - Unidades Domiciliárias de Cuidados Paliativos - Regulamento do Concurso. 2014. Disponível em: http://www.gulbenkian.pt/mediaRep/gulbenkian/files/institucional/fundacao/programas/PGInovaremSaude/Regulamento_UDCP_2014.pdf.
3. Murray AS et al. Illness trajectories and palliative care. *British Medical Journal* 2005;330(7498):1007-11.
4. Ross JR, Traue DC. Palliative care in non-malignant diseases. *Journal of the Royal Society of Medicine* 2005;98(11):503-6.
5. WHO Regional Office for Europe. Palliative Care for Older People: better practices. World Health Organization, 2011.
6. National Institute of Nursing Research. Palliative Care: The Relief You Need When You're Experiencing the Symptoms of Serious Illness. 2011. Disponível em: <https://www.ninr.nih.gov/sites/default/files/Palliative-Care-Relief-When-Experiencing-Symptoms-Serious-Illness-508.pdf>.
7. McCormick E, Meier DE. Benefits, services, and models of subspecialty palliative care. Uptodate, 2015.
8. Hawley P. Barriers to Access to Palliative Care. *Palliative Care: Research and Treatment* 2017;1-6.
9. World Health Organization. Palliative Care. July 2015, Fact sheet N° 402.
10. World Health Organization. Global atlas on palliative care at the end of life. London: World Hospice and Palliative Care Alliance 2014. Disponível em: http://www.who.int/nmh/GlobalAtlas_of_Palliative_Care.pdf.
11. Oken M et al. Toxicity and response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group. *American Journal of Clinical Oncology* 1982;5:649-55.
12. Stuart B. The NHO Medical Guidelines for Non-Cancer Disease and Local Medical Review Policy: Hospice Access for Patients with Diseases Other Than Cancer. 3/4, 1999, *The Hospice Journal* 1999;14(3/4):139-54.
13. Lunney JR, Lynn J, Hogan C. Profiles of older medicare decedents. *Journal of the American Geriatrics Society* 2002;50:1108-12.
14. Shih TC et al. Differences in do-not-resuscitate orders, hospice care utilization, and late referral to hospice care between cancer and non-cancer decedents in a tertiary Hospital in Taiwan between 2010 and 2015: a hospital-based observational study. *BMC Palliative Care* 2018;17(18).
15. Bostwick D et al. Comparing the Palliative Care Needs of Those With Cancer to Those With Common Non-Cancer Serious Illness. *Journal of Pain and Symptom Management* 2017;53(6):1079-84.e1.
16. Slort W et al. Perceived barriers and facilitators for general practitioner-patient communication in palliative care: a systematic review. *Palliative Medicine* 2011;25(6):613-29.
17. Gott M et al. Older people's views of a good death in heart failure: implications for palliative care provision. *Social Science & Medicine* 2008;67(7):1113-21.
18. WHO Regional Office for Europe. Palliative Care for Older People: better practices. World Health Organization. 2011. Disponível em: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0017/143153/e95052.pdf.
19. Foley K, Aulino F. Professional education in end-of-life care: a US perspective. *Journal of the Royal Society of Medicine* 2001;94(9):472-6.
20. McAteer R, Wellbery C. Palliative Care: Benefits, Barriers, and Best Practices. *American Family Physician* 2013;88(12):811-13A.
21. Payne S, Smith P, Dean S. Identifying the concerns of informal carers in palliative care. *Palliative Medicine* 1999;13(1):37-44.
22. Quill TE. Initiating end-of-life discussions with seriously ill patients: Addressing the "elephant in the room". *Journal of the American Medical Association* 2000;284(19):2502-7.
23. Weber C et al. Can early introduction of specialized palliative care limit intensive care, emergency and hospital admissions in patients with severe and very severe COPD? a randomized study. *BMC Palliative Care* 2014;13(47).
24. Elnadry J. Home-Based Palliative Care Reduces Hospital Readmissions. *Journal of Pain and Symptom Management* 2017;53(2):428-9.

Que doentes beneficiariam de uma abordagem paliativa num internamento de Pediatria de um Hospital de Nível II – Utilização da “pergunta surpresa”

Ana Lúcia Cardoso

Mestrado Integrado em Medicina, Médica, Interna de Formação Específica de Pediatria, Centro Hospitalar do Tâmega e Sousa

Catarina Ferraz Liz

Mestrado Integrado em Medicina, Médica, Interna de Formação Específica de Pediatria, Centro Hospitalar do Tâmega e Sousa

Sara Soares

Mestrado Integrado em Medicina, Médica, Interna de Formação Específica de Pediatria, Centro Hospitalar do Tâmega e Sousa

Leonilde Machado

Licenciatura em Medicina, Médica, Assistente Hospitalar de Pediatria, Centro Hospitalar do Tâmega e Sousa

Eunice Moreira

Licenciatura em Medicina, Médica, Assistente Hospitalar de Pediatria, Centro Hospitalar do Tâmega e Sousa

Cláudia Monteiro

Licenciatura em Medicina, Médica, Assistente Hospitalar de Pediatria, Centro Hospitalar do Tâmega e Sousa

RESUMO

Introdução: Em Pediatria, uma forma prática de identificar doentes com necessidades paliativas é a “pergunta surpresa” (PS): o profissional de saúde deve colocar-se a questão “ficaria surpreendido se esta criança não sobrevivesse até ao seu 18º aniversário?”. Se “não”, provavelmente tratar-se-á de uma criança com necessidades paliativas. Desenvolveu-se um estudo com o objetivo de caracterizar o grupo de doentes internados no serviço de Pediatria de um hospital de nível II que poderiam beneficiar de uma abordagem paliativa.

Metodologia: Foram analisados os relatórios de alta de todos os doentes internados no serviço de Pediatria em 2015. Foi colocada a PS a dois Pediatras do serviço relativamente a todos os doentes internados. Foram selecionados para integrar a amostra todos os casos para os quais ambos os Pediatras responderam de forma negativa à PS.

Resultados: Em 2015, houve 770 admissões ao Internamento de Pediatria, dos quais 28 obtiveram uma resposta negativa à pergunta surpresa. A amostra final foi constituída por 22 crianças (5 tiveram mais que uma admissão). Os diagnósticos de base mais frequentes foram paralisia cerebral, encefalopatia epiléptica, doença metabólica e doença neuromuscular. Os diagnósticos agudos mais frequentes foram infeção respiratória, infeção do trato urinário e gastroenterite aguda.

Discussão: Apesar de não representarem a atividade principal dos profissionais de saúde dos hospitais de nível II, os doentes com necessidades paliativas representam uma parte não desprezível do seu trabalho. Os resultados reforçam a necessidade de investir na formação em cuidados paliativos de todos os profissionais de saúde que lidam diariamente com crianças.

Palavras-Chave: Cuidados Paliativos, Medicina Paliativa, Pediatria.

ABSTRACT

Background: Paediatric palliative care (PPC) should begin at diagnosis and continue alongside cure directed treatment. Therefore, for patients eligible for PPC, a generic PPC approach could be beneficial even during hospital admissions for acute events. A practical way of identifying patients who could benefit from a PPC approach is by obtaining a negative answer to the “surprise question” (SQ): “would you be surprised if the patient did not live to adulthood?”. The aim of this study was to characterize the patients who could benefit from a PPC approach in a secondary hospital (SH) paediatric ward.

Methods: Data was collected from hospital discharge records (HDR) of all admissions to the paediatric ward in 2015. Based on the information available on the HDR, two of the ward paediatricians were asked the SQ regarding all admissions. Patients for whom there was a negative answer by both clinicians were selected.

Results: In 2015, there were 770 admissions to the paediatric ward, of which 28 obtained a negative answer to the SQ. The final sample comprised 22 patients (5 had more than one admission). The most common baseline diagnoses were cerebral palsy, epileptic encephalopathy, metabolic and neuromuscular diseases. The most frequent acute diagnoses were respiratory infections, urinary tract infections and acute gastroenteritis.

Discussion: Although not representing the main activity of SH paediatricians, patients with complex serious illnesses represent a considerable part of admissions. These results stress the need for the development of PPC educational strategies for clinicians working in SH paediatric wards.

Key Words: Palliative Care, Palliative Medicine, Pediatrics.

RESUMEN

Introducción: En Pediatría, una forma práctica de identificar a los pacientes con necesidades paliativas es la “cuestión sorpresa” (CS): el clínico debe poner-se la pregunta “¿le sorprendería que este niño no sobreviviese hasta los 18 años?”. Si “no”, probablemente será un niño con necesidades paliativas. Hemos desarrollado un estudio con el objetivo de caracterizar el grupo de pacientes ingresados en el servicio de pediatría de un hospital de nivel II que podrían beneficiarse de un enfoque paliativo.

Metodología: Fueron analizados los registros de los informes de alta de todos los pacientes ingresados en el servicio de pediatría en 2015. Para todos los pacientes hospitalizados, se colocó la CS a dos pediatras del servicio. Fueron seleccionados para la muestra todos los casos en los que ambos pediatras respondieron “no” a la CS.

Resultados: En 2015, hubo 770 admisiones en pediatría, de las cuales 28 obtuvieron la respuesta “no” a la CS. La muestra final consistió en 22 niños (5 tenían más de un ingreso). Los diagnósticos más frecuentes fueron parálisis cerebral, encefalopatía epiléptica, enfermedades metabólicas y enfermedades neuromusculares. Los diagnósticos de ingreso más frecuentes fueron infección respiratoria aguda, infección del tracto urinario y gastroenteritis aguda.

Discusión: A pesar de no representar la principal actividad de los profesionales de los hospitales de nivel II, los pacientes con necesidades paliativas representan una proporción significativa de su trabajo. Los resultados refuerzan la necesidad de invertir en la formación en cuidados paliativos de todos los profesionales que tratan a diario con los niños.

Palabras clave: Cuidados Paliativos, Medicina Paliativa, Pediatría.

INTRODUÇÃO

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), os cuidados paliativos pediátricos correspondem aos cuidados ativos totais do corpo, mente e espírito das crianças com doenças ameaçadoras da vida, envolvendo também o suporte à

família. Devem começar quando a doença é diagnosticada e continuar ao longo da sua trajetória, independentemente de a criança receber ou não tratamento dirigido à doença.¹

A definição da população pediátrica com necessidades paliativas não tem reunido consenso.² Em termos globais, a

grande maioria dos diagnósticos pediátricos com necessidades paliativas enquadram-se no conceito de “doença crônica complexa”, definida como “qualquer situação médica para que seja razoável esperar uma duração de pelo menos 12 meses (exceto em caso de morte) e que atinja vários diferentes sistemas ou um órgão de forma suficientemente grave, requerendo cuidados pediátricos especializados e provavelmente algum período de internamento num centro médico terciário”.³ Os diagnósticos que mais frequentemente se inserem nesta definição são anomalias congénitas (incluindo patologia cardiovascular e outros diagnósticos genéticos/condições perinatais) e patologia do foro oncológico, neurológico, hematológico, respiratório, genito-urinário e metabólico.⁴

Na prática clínica, a identificação das crianças que poderão beneficiar de cuidados paliativos representa um verdadeiro desafio para os profissionais de saúde. Uma forma prática e simples de o fazer corresponde à utilização da “pergunta surpresa”: o profissional de saúde deve colocar a si mesmo a questão “ficaria surpreendido se esta criança não sobrevivesse até ao seu 18º aniversário?”. Se a resposta for “não”, provavelmente estar-se-á na presença de uma criança com necessidades paliativas.²

De acordo com as recomendações orientadoras da prestação de cuidados paliativos pediátricos de qualidade da Academia Americana de Pediatria, estes devem ser prestados de forma integrada e interdisciplinar, envolvendo todas as instituições que participam no dia a dia da criança, e todos os profissionais de saúde envolvidos em cuidados pediátricos devem receber formação básica sobre cuidados paliativos pediátricos.⁵ Diante do exposto, foi estabelecido como objetivo caracterizar o grupo de doentes internados no serviço de Pediatria de um hospital de nível II que poderiam beneficiar de uma abordagem paliativa.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo retrospectivo, observacional e descritivo. A colheita de dados foi realizada através da consulta dos relatórios de alta e processos clínicos eletrónicos de todos os doentes internados no serviço de Pediatria de um hospital de nível II entre 1 de Janeiro e 31 de Dezembro de 2015. O Serviço de Pediatria tem uma capacidade de 24 camas/berços e admite crianças e adolescentes entre os zero e os 18

QUADRO 1

Características das crianças e adolescentes estudados

Características	n	%
Sexo		
Masculino	14	64%
Feminino	8	36%
Idade (anos)		
0-12 meses	4	18%
1-4 anos	7	32%
5-10 anos	3	14%
11-18 anos	8	36%
Total de crianças e adolescentes	22	100%

anos de idade. O serviço dispõe de uma unidade de cuidados intensivos/intermédios neonatais (admitindo apenas recém-nascidos), não dispondo de unidades de cuidados intensivos/intermédios pediátricos. A maioria dos doentes admitidos são provenientes do Serviço de Urgência, que funciona diariamente, 24 horas por dia.

Tendo como base a informação disponível nos documentos consultados (dados relacionados com o diagnóstico principal e outros antecedentes patológicos – hospitalizações prévias, problemas associados, medicação diária, tratamentos efetuados), foi colocada a “pergunta surpresa” a dois assistentes hospitalares de Pediatria do serviço (com cerca de 15 anos de serviço, sem formação específica em CPP) relativamente a todos os doentes internados durante o período do estudo. Foram selecionados para integrar a amostra todos os casos para os quais ambos os clínicos responderam de forma negativa à “pergunta surpresa”, isto é, aqueles relativamente aos quais não ficariam surpreendidos caso não sobrevivessem até ao 18º aniversário.

Foi então colhida informação relacionada com o género, idade, diagnóstico principal, motivo de admissão, e duração do internamento de todas as crianças e adolescentes selecionados.

A colheita de dados foi feita de modo confidencial. Os dados colhidos foram codificados e armazenados de forma anónima numa base de dados do programa de análise estatística PASW® Statistics 20. Foi realizada a análise dos dados obtidos, utilizando métodos de estatística descritiva.

A realização do estudo foi autorizada pela Comissão de Ética para a Saúde.

QUADRO 2

Diagnósticos mais frequentes

Diagnósticos	n	%
Diagnósticos de base		
Paralisia cerebral	8	28,6%
Encefalopatia epilética	5	17,8%
Doença metabólica	3	10,7%
Doença neuromuscular	3	10,7%
Outros	9	32,2%
Diagnósticos agudos		
Infeção respiratória	16	57,1%
Infeção do trato urinário	3	10,7%
Gastroenterite aguda	3	10,7%
Outros	9	32,2%
Total de internamentos	28	100%

RESULTADOS

Durante o período de estudo, houve 770 admissões ao Internamento de Pediatria, das quais 28 obtiveram uma resposta negativa à pergunta surpresa. A amostra final (Quadro 1) foi constituída por 22 crianças e adolescentes, das quais cinco tiveram duas ou mais admissões; 64% eram do sexo masculino, com idades compreendidas entre zero e 17 anos (mediana de 5,5 anos; intervalo interquartil de 11).

Os diagnósticos de base mais frequentes (Quadro 2) eram do foro neuromuscular, com destaque para a paralisia cerebral, representando mais de 50% dos casos. Os diagnósticos agudos mais frequentes (Quadro 2) foram infecciosos.

Durante o período de estudo ocorreu apenas um óbito, de uma criança de 8 anos com uma neoplasia do sistema nervoso central que foi admitida para cuidados de fim de vida.

A duração média de internamento foi de 9 dias (mediana 8, intervalo interquartil 5). A maioria das admissões ocorreu durante os meses de Outono/Inverno (57% dos casos).

DISCUSSÃO

Apesar de se tratar de uma amostra de doentes pequena e heterogénea, o presente estudo proporcionou um conhecimento mais detalhado sobre o perfil das crianças com situações clínicas complexas, potencialmente limitantes e/ou ameaçadoras de vida e com necessidades paliativas, internadas no serviço de Pediatria de um hospital de nível II. Como

diagnóstico de base predominaram os do foro neurológico, sendo que a agudização mais comum que motivou o internamento foram as infeções, em particular as respiratórias.

Para que estas crianças e as suas famílias possam receber cuidados de qualidade é fundamental que os profissionais de saúde que lidam com estes doentes, independentemente do contexto em que este contacto ocorra, estejam familiarizados com as suas necessidades habituais (necessidades essas que vão muito além de necessidades físicas, mas que englobam necessidades emocionais, espirituais, sociais, entre outras) e com a forma mais adequada de as abordar, que implica necessariamente uma perspetiva holística e transdisciplinar.⁵

A educação e treino dos profissionais é assim fundamental à concretização do objectivo de proporcionar cuidados paliativos pediátricos de qualidade e a sua escassez tem sido apontada como uma das principais barreiras à criação e implementação de programas de cuidados paliativos pediátricos.^{5,6}

CONCLUSÃO

Os resultados deste estudo revelam que, apesar de não constituírem o alvo mais frequente de cuidados dos profissionais de saúde a exercer funções em hospitais de nível II, os doentes com necessidades paliativas representam uma parte não desprezível do trabalho destes profissionais.

Estes resultados reforçam a importância de investir na formação em cuidados paliativos de todos os profissionais de saúde que lidam diariamente com crianças, inclusivamente aqueles que exercem a sua atividade em hospitais de nível II, de forma a melhorar os cuidados prestados aos doentes e suas famílias. ●

REFERÊNCIAS

1. World Health Organization. Definition of palliative care [Internet]. 2016 [cited 2016, Oct 18]. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
2. Harrop E, Edwards C. How and when to refer a child for specialist paediatric palliative care. Arch Dis Child Educ Pract Ed. 2013 Dec; 98(6):202-208.
3. Feudtner C, Christakis DA, Connell F. Pediatric deaths attributable to complex chronic conditions: a population-based study of Washington State, 1980-1997. Pediatrics. 2000 Jul; 106(1):205-209.
4. Fraser LK, Miller M, Hain R, et al. Rising national prevalence of life-limiting conditions in children in England. Pediatrics. 2012 Apr; 129(4):e923-9.
5. American Academy of Pediatrics (Section on Hospice and Palliative Medicine and Committee on Hospital Care). Pediatric palliative care and hospice care commitments, guidelines, and recommendations. Pediatrics 2013 Nov; 132(5):966-972
6. Cuidados Paliativos Pediátricos. Relatório do Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde. Lisboa, Dezembro 2014.

Tecnologias de informação em Cuidados Paliativos — Contributo para os cuidados de Enfermagem

André Filipe Sousa Ribeiro

Licenciado em Enfermagem pela Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro, Especialização em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Escola Superior de Enfermagem da Cruz Vermelha Portuguesa de Oliveira de Azeméis, Mestre em Cuidados Paliativos pela Faculdade de Medicina da Universidade do Porto e Doutorando em Cuidados Paliativos nesta última instituição, Enfermagem na Unidade de Cuidados Intermédios do Centro Hospitalar entre Douro e Vouga.

RESUMO

Resumo: O desenvolvimento científico e tecnológico, em consonância com a melhoria e uniformização na prestação de cuidados de saúde, tem evidenciado a necessidade de investimento e aplicação de recursos em tecnologias de informação. Torna-se oportuno refletir e avaliar em que medida os enfermeiros se socorrem destas ferramentas para a sua prática assistencial. Este artigo tem como objetivos centrais identificar que tecnologias de informação são usadas pelos enfermeiros na prestação de Cuidados Paliativos e de que forma as mesmas são operacionalizadas no seu contexto de trabalho.

Método: Revisão sistemática da literatura realizada em 2017, utilizando as bases de dados eletrónicas ISI Web of Knowledge™, EBSCO e SCOPUS. Definidos critérios de inclusão para que se evidenciem os artigos de investigação que abordam a otimização dos cuidados de Enfermagem em Cuidados Paliativos, com recurso a tecnologias de informação. Excluídos os documentos que não identificam claramente a vantagem destes recursos na prestação de cuidados.

Resultados: Foram gerados 31 documentos, dos quais 4 foram selecionados para a leitura integral e análise. Nestes artigos depreende-se o potencial do recurso a tecnologias de informação para simplificar a realização e comunicação de registos clínicos, bem como o tratamento documental, permitindo a transversalidade de acesso a informação dos utentes pelos diferentes profissionais de saúde.

Conclusão: A associação das tecnologias de informação aos cuidados de enfermagem parece aprimorar o potencial dos Cuidados Paliativos, permitindo ganhos para os profissionais de saúde, utentes e respetivos cuidadores. No entanto, não existem publicações referentes ao contexto português, o que sugere a possibilidade de melhoria.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos, tecnologias de informação em saúde e Enfermagem.

ABSTRACT

Abstract: The scientific and technological development, in agreement with the improvement and standardization in health care, has evidenced the need for investment and application in information technologies. In this context, it is vital to reflect and evaluate the extent to which nurses can use these tools for their care practice. The main goal of this article is to identify which and how information technology is used by nurses while practising Palliative care.

Method: Systematic review of the literature conducted in 2017, using the ISI Web of Knowledge™, EBSCO and SCOPUS electronic databases. It was defined inclusion criteria to research articles related to improve nurses intervention in Palliative care, using information technologies. Documents showing no clear identified benefits were excluded.

Results: 31 documents were generated, of which 4 were selected for the integral reading and analysis. In these articles it is possible

to recognize the potential of using information technologies to facilitate the creation and sharing of clinical information. Also, the treatment of this information was improved, making it accessible to the health care professionals' team.

Conclusion: The association of information technologies seems to enhance the potential of palliative care, allowing gains for health professionals, users and their caregivers. However, there are no publications regarding the Portuguese context, which suggests the possibility of improvement.

Key words: Palliative care, health information technology and Nursing.

RESUMEN

Resumen: El desarrollo científico y tecnológico, en consonancia con la mejora y uniformidad en la prestación de atención de salud, ha evidenciado la necesidad de inversión y aplicación de recursos en las tecnologías de información. Hace falta reflexionar y evaluar en qué medida los enfermeros pueden utilizar estas herramientas en su práctica asistencial. El objetivo de este artículo es identificar qué tecnologías de información son utilizadas por los enfermeros en la prestación de cuidados paliativos y de qué forma las mismas son movilizadas en su contexto de trabajo.

Método: Se hizo una revisión sistemática de la literatura realizada en 2017, utilizando las bases de datos electrónicas ISI Web of Knowledge™, EBSCO y SCOPUS. Fueron definidos criterios de inclusión que evidencian los artículos de investigación que toman en cuenta la optimización de los cuidados de Enfermería en Cuidados Paliativos, con recurso a tecnologías de información. Asimismo, fueron excluidos los documentos que no identifican claramente la ventaja de estos recursos en la prestación de cuidados.

Resultados: Se generaron 31 documentos, de los cuales fueron seleccionados 4 para su lectura integral y análisis. Estos artículos dan cuenta del potencial del recurso a tecnologías de información para simplificar la realización y comunicación de registros clínicos, incluso del tratamiento documental, permitiendo la transversalidad de acceso a la información de los usuarios por los diferentes profesionales de la salud.

Conclusión: La asociación de las tecnologías de información a los cuidados de enfermería parece mejorar el potencial de los cuidados paliativos, permitiendo beneficios para los profesionales de salud, usuarios y sus cuidadores. Sin embargo, no existen publicaciones referentes al contexto portugués, lo que sugiere la posibilidad de mejora.

Palabras clave: Cuidados Paliativos, tecnologías de información en salud y Enfermería.

INTRODUÇÃO

A configuração técnica e científica que se vivencia no século XXI, e na qual se inclui a atividade dos profissionais de saúde, nomeadamente dos enfermeiros, constitui um desafio acrescido àquilo que é a sua prática profissional, a qual deve sustentar-se numa abordagem sistémica e sistemática. Caberá, também, a estes profissionais incorporar, no âmbito das suas atividades, os resultados de investigação científica, recorrendo à evidência empírica, objetivando uma orientação para a melhoria contínua.¹

QUADRO TEÓRICO

Na ótica da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos², é central a necessidade de se estabelecerem critérios que

garantam e monitorizem a qualidade dos cuidados prestados, de forma a contribuir para a uniformização das práticas assistenciais nestes cuidados. É manifesta a necessidade de criação de *guidelines* e sustentação científica nas situações de fim de vida³, embora se perceçione um hiato de desenvolvimento entre a prática clínica e a produção científica nesta área.⁴ Porém, atualmente, mais do que qualquer outro momento na história da humanidade, testemunha-se a evolução dos modelos organizacionais tradicionais e de suporte administrativo, para a implementação de tecnologias de informação. Estas são implementadas com vista a melhorias da eficácia e eficiência na prestação dos serviços clínicos e no atendimento ao cidadão.⁵

Conjetura-se, então, o momento propício à reflexão crítica sobre a forma como os enfermeiros utilizam as tecnologias

QUADRO 1

Critérios de inclusão e exclusão aplicados aos artigos encontrados para a revisão sistemática da literatura

Critérios de seleção	Critérios de inclusão	Critérios de Exclusão
Participantes	<ul style="list-style-type: none">• Documentos relativos a enfermeiros e tecnologias de informação.	<ul style="list-style-type: none">• Documentos referentes a enfermeiros que trabalham fora do contexto dos cuidados paliativos;• Documentos com participação de diferentes profissionais de saúde.
Intervenção	<ul style="list-style-type: none">• Apresentação de contributos das tecnologias de informação na prática profissional.	-
Comparações	-	-
Resultados	<ul style="list-style-type: none">• Melhoria do desempenho dos enfermeiros.	
Desenho do estudo	<ul style="list-style-type: none">• Estudos de investigação com uma abordagem quantitativa e/ou qualitativa.	<ul style="list-style-type: none">• Revisões sistemáticas da literatura;• Comunicações livres;• Trabalhos apresentados na forma de comunicação científica ou artigos de opinião.

de informação numa área tão específica como a dos Cuidados Paliativos, sendo que nela se destaca a envolvimento relacional e empática, dirigida à satisfação das necessidades efetivas de cada indivíduo.

METODOLOGIA

De forma a reunir e sistematizar o conhecimento já existente neste âmbito e obter uma resposta à questão de investigação, procedeu-se a uma Revisão Sistemática da Literatura. Para formular a questão de investigação que a orienta, definir os critérios de seleção e, conseqüentemente, a composição da amostra que integra esta análise, o investigador socorreu-se do método PI[C]OD: participantes, intervenção, comparação (não existente neste caso), *outcomes* e desenhos.⁶

O ponto de partida é a seguinte questão de investigação: De que forma estão os enfermeiros que prestam Cuidados Paliativos a socorrer-se das tecnologias de informação com vista à melhoria dos cuidados prestados?

Com a pretensão de operacionalizar a pesquisa, foram definidos os critérios de inclusão e exclusão apresentados no Quadro 1.

Os termos de investigação utilizados foram "Palliative Care", "Health information Technology" e "nursing", para-

lamente com os termos em tradução para português, no limite temporal desde o ano 2007 até 30 de junho de 2017. A seleção dos termos teve em consideração o facto de constituírem descritores de assuntos, nomeadamente MeSH (*Medical Subject Headings*). Optou-se pela pesquisa em bases de dados que compilam a atividade científica, tentando contribuir para a assertividade deste trabalho. Utilizaram-se os seguintes motores de busca e respetivas bases de dados:

- a) ISI *Web of Knowledge*TM (com a Principal Coleção do *Web of Science*TM, *Current Contents Connect*[®], *Derwent Innovations Index*SM, *Inspec*[®], *KCI* – Base de dados de periódicos coreanos, *MEDLINE*[®], *Russian Science Citation Index* e *SciELO Citation Index*);
- b) EBSCO (EBSCOhost Web [integrando a *Academic Search Complete*, *Applied Science & Technology Index* (H.W. Wilson), *CINAHL Plus with Full Text*, *Education Source*, *Fonte Acadêmica*, *MedicLatina*, *MEDLINE*^{® with Full Text}, *Sociology Source Ultimate*, *American Doctoral Dissertations* e *MEDLINE*[®]]);
- c) SCOPUS (na sua total amplitude de bases de dados, com seleção temática de Life Sciences, Health Sciences, Physical Sciences e Social Sciences & Humanities).

QUADRO 2

Resultados gerados pela pesquisa nas bases de dados

Base de dados	Documentos gerados	Documentos após a 1ª análise	Documentos após a 2ª análise
ISI	10	4	1
EBSCO	7	2	1
SCOPUS	14	4	2
Total	31	10	4

RESULTADOS

Como se apresenta esquematizado no Quadro 2, os documentos gerados com estes procedimentos foram submetidos à aplicação dos critérios já apresentados e, numa primeira seriação, procedeu-se à leitura do título e resumo, eliminando documentos repetidos (análise 1) e posterior leitura integral (análise 2), sendo esta a fase final de seleção dos documentos que integram esta investigação.

A análise de conteúdo dos documentos selecionados encontra-se esquematizada no Quadro 3. Note-se o facto de não existirem documentos referentes a Portugal, sendo as investigações em análise referentes ao Canadá, Austrália e Reino Unido, que constituem referências no movimento moderno dos Cuidados Paliativos.

Os resultados apresentados incidem predominantemente nos cuidados prestados em contexto domiciliário, onde o recurso ao contacto telefónico poderá facilitar o contacto com a equipa prestadora de cuidados de enfermagem, contribuindo para a clarificação de dúvidas, procedimentos e evitando o recurso indevido aos serviços de urgência. Além disso, a digitalização dos registos clínicos é apresentada como solução para que todos os profissionais tenham acesso à informação clínica referente a cada utente e possam dar seguimento à orientação do tratamento aconselhado pela equipa de Cuidados Paliativos.

Também a disponibilização de informação acessível pela internet parece revestir-se de grande importância, facilitando ao utente ou familiar a clarificação de dúvidas, sejam elas referentes a cuidados específicos ou aos efeitos, dosagem e posologia de terapêutica medicamentos e não medicamentos. De igual forma, pode-se facilitar o acesso a informações pertinen-

tes referentes à evolução sintomática e progressão de diferentes patologias, bem como permitir a troca de mensagens com outros cuidadores, sendo eles formais ou informais.

A monitorização do utente no domicílio, com transmissão em direto para as equipas de enfermagem, é igualmente referida como uma potencial utilização das tecnologias de informação. Pela observação das imagens do utente no domicílio, seria facilitada a clarificação de dúvidas dos familiares, no que respeita à evolução dos utentes que, por exemplo, iniciam o seu estado agónico em casa. Existe, aparentemente, um grande potencial para minimizar a afluência destes utentes aos serviços de urgência, tranquilizando e apoiando os seus cuidadores, bem como fazendo-se cumprir aquele que é o desejo de vivenciar a sua terminalidade no domicílio. Não obstante todo potencial apresentado para esta valência tecnológica, seria oportuno a existência de mais investigação, nomeadamente sobre a sua aplicabilidade em Portugal.

DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Depreende-se, pela análise apresentada, que os enfermeiros reconhecem o grande potencial das tecnologias de informação como auxílio no desempenho das suas funções.

Contudo, é pertinente refletir que a temática central parece relacionar-se com os registos clínicos, facilitando a documentação e tratamento estatístico do trabalho desenvolvido, numa ótica de melhoria contínua.¹¹ Por outro lado, a referência à transmissão de informação clínica parece assumir particular relevância na prestação de Cuidados Paliativos, pelo envolvimento de diversos profissionais de saúde, e aos quais esta informação deve chegar de forma adequada e fidedigna. Situação que potencia a discussão de casos clíni-

QUADRO 3

Análise dos documentos selecionados na revisão sistemática da literatura

Autores	Título	Principais reflexões e conclusões
Roberts, D. et al. 2007	<i>Telenursing in hospice palliative care</i> ⁷	Com recurso a um sistema de apoio telefónico personalizado, durante a noite, potenciou-se uma parceria de cuidados entre a equipa de saúde e os doentes/familiares/cuidadores. As decisões realizadas neste contexto, durante o trabalho de investigação, foram efetivas e adequadas às necessidades referidas. Em tom de síntese, "through partnership and maximizing communication and information technology, we can enhance care delivery systems to improve access to care in a way that is sustainable in the future" Roberts, D. et al., 2007
Larsen, A. 2011	<i>Trappings of technology: casting palliative care nursing as legal relations</i> ⁸	A abordagem às tecnologias na área da saúde determina uma reflexão emergente acerca das questões éticas e legais sobre a informação clínica ao nível oral, escrito e eletrónico. O relacionamento dos enfermeiros com os seus clientes deve, mais do que nunca, pautar-se pelas responsabilidades adicionais inerentes à precisão dos registos.
Arris, S. et al. 2015	<i>Moving towards an enhanced community palliative support service (EnCom-PaSS): protocol for a mixed method study</i> ⁹	Com recurso a novas tecnologias de informação e comunicação, que suportam os serviços comunitários, esta investigação pretende avaliar a melhoria da experiência dos utentes, nomeadamente o aumento da eficiência e eficácia do atendimento dos enfermeiros. Observa-se, de facto, uma clara mudança no padrão dos cuidados prestados, em que o fluxo da informação clínica em sistemas de informação permite a adequação dos cuidados prestados em contexto de internamento e/ou domiciliário.
Rawlings, D., Tieman, J. 2015	<i>Patient and carer information: can they read and understand it? An example from palliative care</i> ¹⁰	Os investigadores incidem a sua atenção na literacia em cuidados paliativos e nos obstáculos que os utentes e os cuidadores enfrentam na receção de informação. As novas tecnologias permitem inovar na transmissão de informação, embora seja fundamental que os profissionais responsáveis tenham em consideração os pontos essenciais relativos à forma como estes conteúdos são publicados, nomeadamente na forma de lhes aceder, o conteúdo e o aspeto visual geral.

des e identifica a solução adequada às necessidades de cada utente,¹² bem como a sinalização precoce da necessidade destes cuidados, nomeadamente em situações não oncológicas.¹³ Por outro lado, as tecnologias de informação surgem como aliadas para a prestação dos cuidados,¹⁴ porque a sua utilização permite a construção de pontes para comunicação entre a comunidade, os hospitais e os serviços especializados, particularmente em áreas remotas, podendo, inclusivamente, conduzir à redução das admissões hospitalares¹⁵ e, por conseguinte, assegurar que se cumpra a premissa dos utentes vivenciarem a sua terminalidade no contexto domiciliário.¹⁶ Além disso, com o mesmo objetivo, prevê-se que,

futuramente, possam ser utilizados equipamentos de monitorização no domicílio, permitindo a interação ao vivo com profissionais de saúde, que poderão emitir um *feedback* em tempo real, ajustado à situação clínica e ao contexto de cada utente/cuidador.¹⁷

Além de, potencialmente, constituírem um aliado aos cuidadores, o desenvolvimento das tecnologias de informação, na vertente dos Cuidados Paliativos, assume-se como um processo complexo, mas com um enorme potencial de melhorar/manter a qualidade de vida dos utentes e dos seus familiares,¹⁸ bem como assumir um papel facilitador na prestação de cuidados como foi mencionado previamente.¹⁹

O volume de documentos encontrado sugere que, pelo menos em termos de publicações científicas, os enfermeiros não utilizam de forma distinta e inovadora as tecnologias de informação em Cuidados Paliativos. Não obstante, são apresentadas utilizações pertinentes que contribuem para a melhoria do desempenho profissional, perspetivando-se um longo caminho a percorrer, com a aplicação de novos conceitos e até, potencialmente, a mobilização de ideias aplicadas noutras áreas para os Cuidados Paliativos.

CONCLUSÃO

É crescente o significado que as tecnologias de informação assumem no contexto da saúde, nomeadamente em Cuidados Paliativos, proporcionando ganhos em saúde e na qualidade de vida dos utentes e dos seus cuidadores/familiares. Manifesta-se oportuno explorar o potencial destas ferramentas, mobilizando-o em prol dos Cuidados Paliativos e da qualidade dos cuidados de Enfermagem. Ainda assim, Kuziemyk, C. et al.²⁰ alerta que esta evolução deverá ser observada atentamente para que decorra de forma sustentada, assegurando que são consideradas as inúmeras barreiras socio-tecnológicas associadas à implementação de tecnologias de informação. Estas dificuldades poderão centrar-se tanto no lado do utente/cuidador, como dos profissionais de saúde, por não disporem de equipamentos adequados/apropriados ou conhecimentos sobre a sua utilização. É igualmente oportuno referir a necessidade de obter consentimento informado e esclarecido, pelos utentes, para que estas tecnologias possam ser utilizadas.

A identificação precoce e o desenvolvimento de estratégias que permitam superar e assegurar a manutenção da qualidade dos cuidados de enfermagem deverão ser prioridades fulcrais.

Da análise realizada destaca-se o recurso aos contactos telefónicos, à internet, e à troca de mensagens por esta via, de forma a tranquilizar a vivência domiciliária do utente em Cuidados Paliativos, minimizando o recurso aos serviços de urgência e o transtorno claro que traria para a pessoa e os seus familiares. Também o registo clínico em suporte informático parece oportuno, permitindo um acesso à informação clínica de forma transversal, evitando situações de obstinação terapêutica, por vezes promotoras de sofrimento para o utente e seus familiares, quando os objetivos clínicos para a pessoa

não estão bem clarificados ou não são de conhecimento de todos os profissionais de saúde.

Parece, por conseguinte, oportuno e adequado, tendo em consideração as características do contexto de trabalho dos enfermeiros e o contexto domiciliário dos utentes, que se faça um esforço na tentativa de incluir as tecnologias de informação no contexto de Cuidados Paliativos. Ao assumir esta postura, assegura-se o contributo para ganhos em saúde e melhoria na qualidade dos cuidados prestados. ●

REFERÊNCIAS

1. Ordem dos Enfermeiros (2012). Regulamento do perfil de competências do enfermeiro de cuidados gerais.
2. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2006). *Organização de Serviços de Cuidados Paliativos: Critérios de Qualidade para Unidades de Cuidados Paliativos*, Porto.
3. Andersson, E., Salickiene, Z., Rosengren, K. (2016). To be involved – A qualitative study of nurses' experiences of caring for dying patients. *Nurse Education Today*, 38, 144-149.
4. Moroni, M., Bolognesi, D., Muciarelli, PA., Abernethy, AP., Biasco, G. (2011). Investment of palliative medicine in bridging the gap with academia: A call to action. *European Journal of Cancer*, 47, 491-495.
5. Laurindo F. (2000). Um estudo sobre a avaliação da eficiência e eficácia da tecnologia de informação nas organizações. Universidade de São Paulo: Departamento de Engenharia de Produção, São Paulo.
6. Center for reviews and dissemination (2009). *Systematic reviews – CRD's guidance for undertaking reviews in health care*, York, University of York.
7. Roberts, D., Tayler, C., MacCormack, D. Barwich, D. (2007). Telenursing in hospice palliative care. *Canadian Nurse*, 24-27.
8. Larsen, A. (2011). Trappings of technology: casting palliative care nursing as legal relations. *Nursing inquiry*, 1-11.
9. Arris, S., Fitzsimmons, D., Mawson, S. (2015). Moving towards an enhanced community palliative support service (EnComPaSS): protocol for a mixed method study. *BMC Palliative Care*, 15(17), 1-8.
10. Rawlings, D., Tieman, J. (2015). Patient and carer information: can they read and understand it? An example from palliative care. *Clinical update*, 23(5), 26-29.
11. Hartz, T., Brüntrup, R., Uckert, F. (2011). Technical data evaluation of a palliative care web-based documentation system. *Studies in Health Technology & Informatics*. 437-441.
12. Ekstedt, M. & Ödegård, S. (2015). Exploring gaps in cancer care using a systems safety perspective. *Cogn Tech Work*, 17, 5-13.
13. Mason, B., Buckingham, S., Finucane, A., Hutchison, P., Kendall, M., McCutcheon, H., Porteous, L., Murray, SA. (2015). Improving primary palliative care in Scotland: lessons from a mixed methods study. *BMC Family Practice*, 16(176), 1-8.
14. Snowden, A. (2017). Two years of unintended consequences: introducing an electronic health record system in a hospice in Scotland. *Journal of Clinical Nursing*. 26(9), 1145-1437.
15. Donnem, T., Ervik, B., Magnussen, K., Andersen, S., Pastow, D., Andreassen, S., Norstad, T., Helbekkmo, N., Bremnes, RM., Nordoy, T. (2012). Bridging the distance: a prospective tele-oncology study in Northern Norway. *Support Care Cancer*, 20, 2097-2103.
16. Hannon, KL., Lester, HE., Campbell, SM. (2011). Recording patient preferences for end-of-life care as an incentivized quality indicator: What do general practice staff think?. *Palliative medicine*, 26(4), 336-341.
17. McCall, K., Keen, J., Farrer, K., Maguire, R., McCann, L., Johnston, B., McGill, M., Sage, M. Kearney, N. (2008). Perceptions of the use of a remote monitoring system in patients receiving palliative care at home. *International journal of palliative nursing*, 14(9), 426-431.
18. Goebel, JR., Ahluwalia, SC., Chong, K., Shreve, ST., Goldzweig, CL., Austin, C., Asch, SM., Lorenz, KA. (2014). Developing an informatics tool to advance supportive care: the veterans health care administration Palliative Care national clinical template. *Journal of palliative medicine*, 17(3), 266-273.
19. Hall, S., Murchie, P., Campbell, C., Murray, SA. (2012). Introducing an electronic palliative care summary (ePCS) in Scotland: patient, carer and professional perspectives. *Family Practice—The international journal for research in primary care*, 29, 576-585.
20. Kuziemyk, C., Jewers, H., Appleby, B., Foshay, N., Maccaull, W., Miller, K., Macdonald, M. (2012). Information technology and hospice palliative care: social, cultural, ethical and technical implications in a rural setting. *Informatics for health and social care*, 37(1), 37-50.

Assistência paliativa de Enfermagem na dor oncológica: Revisão integrativa

Karen Gisela Moraes Zepeda

Enfermeira, Doutoranda em Enfermagem, Universidade Federal do Rio de Janeiro

Marcelle Miranda da Silva

Enfermeira, Professor Adjunto III, Universidade Federal do Rio de Janeiro

Patricia Rodrigues Soares

Enfermeira, Mestranda em Enfermagem, Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro

RESUMO

Objetivo: Pesquisar, na literatura brasileira e internacional, evidências científicas disponíveis acerca da assistência paliativa de enfermagem na dor oncológica.

Método: Revisão integrativa que incluiu estudos escritos em português, inglês e espanhol, de pesquisa original, revisão e reflexão, gratuitos, disponíveis na íntegra publicados entre 2013 e 2017, indexados nas bases de dados LILACS, MEDLINE/PubMed, e SciELO. Foram excluídos capítulos de livros, editoriais, relatos de experiências, estudos de caso, casos clínicos, teses, dissertações e monografias que não tinham artigos publicados em periódicos, e repetidos nas bases de dados.

Resultados: Foram encontrados 210 artigos, dos quais 20 selecionados, evidenciando a abordagem assistencial paliativa do enfermeiro na dor oncológica, realizados predominantemente no Brasil (9), Alemanha (2) e Índia (2). As barreiras na assistência do enfermeiro incluem incipientes políticas sobre cuidados paliativos; escassez de debates acadêmicos, e evidências anedotais sobre a abordagem da dor, para a qual existe carência de sistematização das ações de enfermagem, com impacto direto sobre sua avaliação e controle.

Conclusão: é necessária maior integração de esforços multimodais e interdisciplinares na dor oncológica e diretrizes que instrumentalizem as ações de enfermagem.

Palavras-chave: Enfermagem; Cuidados Paliativos; Dor; Enfermagem Oncológica; Dor Crônica.

ABSTRACT

Objective: To search within the Brazilian and international literature for available scientific evidence on palliative nursing care in cancer pain.

Method: Integrative review that included articles published in Portuguese, English and Spanish, of original research, review and reflection, available in full text published between 2013 and 2017, indexed in the LILACS, MEDLINE / PubMed, and SciELO databases. Chapters of books, editorials, case reports, case studies, clinical cases, theses, dissertations and monographs that had no articles published in journals and repeated in the databases were excluded.

Results: 210 articles were found, of which 20 were selected, evidencing the palliative care approach of nurses in cancer pain, performed predominantly in Brazil (9), Germany (2) and India (2). Nursing care barriers include emerging policies on palliative

care; lack of academic debates, and anecdotal evidence about pain approach, for which there is a lack of systematization of nursing actions with a direct impact on their evaluation and control.

Conclusion: greater integration of multimodal and interdisciplinary efforts in cancer pain and guidelines that instrumentalize nursing actions are needed.

Keywords: Nursing, Palliative Care, Pain, Oncology Nursing, Chronic Pain. Palliative nursing care on oncological pain: integrative review.

RESUMEN

Objetivo: Buscar en la literatura brasileña e internacional, evidencias científicas disponibles sobre la asistencia paliativa de enfermería en el dolor oncológico.

Método: Revisión integrativa que incluye los estudios escritos en portugués, inglés y español, originales, de revisión y reflexión, gratis, disponible en su totalidad publicados entre 2013 y 2017, indexados en las bases de datos LILACS, MEDLINE / PubMed y SciELO. Se excluyeron capítulos de libros, editoriales, relatos de experiencias, estudios de caso, casos clínicos, tesis, disertaciones y monografías que no tenían artículos publicados en periódicos, y repetidos en las bases de datos.

Resultados: Se encontraron 210 artículos, de los cuales 20 seleccionados, evidenciando el abordaje asistencial paliativo del enfermero en el dolor oncológico, realizados predominantemente en Brasil (9), Alemania (2) e India (2). Las barreras en la asistencia del enfermero incluyen incipientes políticas sobre cuidados paliativos; la escasez de debates académicos, y evidencias anecdotaes sobre el abordaje del dolor, para la cual existe carencia de sistematización de las acciones de enfermería, con impacto directo sobre su evaluación y control.

Conclusión: es necesaria una mayor integración de esfuerzos multimodales e interdisciplinarios en el dolor oncológico y directrices que instrumentalizen las acciones de enfermería.

Palabras clave: Enfermería, Cuidados Paliativos, Dolor, Enfermería Oncológica, Dolor Crónico. Asistencia paliativa de enfermería en el dolor oncológico: revisión integrativa.

INTRODUÇÃO

“A palavra anglo-saxônica *pain* (dor) advém do latim *poena* e do grego *poine*, que significam castigo”¹, e foi conceituada pela *International Association of the Study of Pain* (IASP) como uma “experiência sensorial e emocional desagradável associada à lesão tecidual real ou potencial, ou descrita em termos desta lesão”.² A dor oportuniza a deterioração da capacidade funcional e o comprometimento da qualidade de vida diante do sofrimento humano causado, para o qual seu controle ainda parece ineficaz por parte dos profissionais de saúde, que divergem sobre sua adequada avaliação, mensuração e manejo.²

Pesquisas sobre a dor permanecem em ascensão na literatura científica, e foi a partir de 1996 que a *American Pain Society* introduziu-a como o quinto sinal vital,² valorizando a necessidade de abordagem a essa queixa, uma vez que afe-

ta a realização de atividades de vida diária, interferindo na qualidade de vida.³ Quando relacionada a doenças crônicas como o câncer, ambos os componentes da dor, o somático sensorial e o psicológico, se imbricam, exigindo uma abordagem multimodal e multidisciplinar no curso da doença e tratamento, para o sucesso da integralidade do cuidado proposto.^{4,5}

Para a Organização Mundial da Saúde (OMS),⁶ a cada ano mais de 14 milhões de pessoas são diagnosticadas com câncer, sendo a maioria residente de países de média e baixa renda, e seu significado abarca “um grupo de doenças heterogêneas que podem afetar quase qualquer parte do corpo, e possui diversos subtipos anatômicos e moleculares, que requerem estratégias específicas de diagnóstico e manejo”.⁶ Ademais, a abordagem do câncer consiste da “prevenção, diagnóstico precoce, acolhimento, tratamento, cuidado paliativo e de sobrevivência” que devem estar inclusos nas po-

líticas nacionais de controle do câncer.⁶

O controle e alívio da dor são considerados direitos humanos, e a sua abordagem é essencial no controle do câncer, referente ao cuidado paliativo e de apoio, além de referi-lo como uma obrigação legal internacional.⁷⁻⁶ Ainda, na década de 60 do século XX o conceito de "Dor Total", desenvolvido por Cicely Saunders,⁸ condiz com o que hoje se entende por filosofia dos cuidados paliativos, que para a OMS configurou-se como uma abordagem que objetiva:

[...] promover a qualidade de vida das pessoas e seus familiares que enfrentam juntos os problemas associados com doenças, que põem em risco a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, por intermédio de identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e de outros problemas de ordem física, psicossocial, emocional e espiritual.⁹

A avaliação da dor e alívio do sofrimento são umas das responsabilidades da enfermagem. Dessa forma, a questão de pesquisa foi: como tem sido abordada, na literatura nacional e internacional, a assistência paliativa de enfermagem na dor oncológica? Este estudo teve como objetivo realizar uma revisão integrativa da literatura nacional e internacional, buscando evidências científicas disponíveis acerca da assistência paliativa de enfermagem na dor oncológica.

METODOLOGIA

Estudo caracterizado por uma revisão integrativa da literatura, que se refere à busca, seleção e análise de publicações sobre determinado tema com prevalente síntese de estudos acerca do fenômeno investigado.¹² Optou-se por compilar de maneira sistemática e metodologicamente rigorosa os diversos achados que possam agregar valor teórico-prático à assistência de enfermagem, sobre a temática estudada. O rigor metodológico é garantido mediante resposta à questão de pesquisa, o envolvimento de dois avaliadores, e a descrição detalhada do passo a passo de sua construção.¹²

Sendo assim, a revisão integrativa da literatura caracterizou-se por seis etapas, nas quais amplifica-se a análise do conhecimento sobre os estudos anteriormente produzidos, evidenciando recomendações, propostas, inovações e limitações do já produzido.¹³⁻¹⁴ A primeira etapa compreendeu a identificação do tema, surgimento da hipótese ou problema de pesquisa, estratégias de busca metodológica e defi-

nição dos descritores. A segunda, sintetizou os critérios de inclusão e exclusão do estudo, e as bases de dados onde foram pesquisadas as produções. Na terceira etapa foi realizada a identificação dos estudos pré-selecionados através da leitura dos resumos e sua consequente organização. Na quarta etapa categorizaram-se as informações de acordo com o conteúdo selecionado. A quinta etapa obedeceu à análise e interpretação dos resultados, e a sexta e última atendeu à apresentação da revisão integrativa.¹³⁻¹⁵

O rigor metodológico repercute sobre a qualidade da assistência, uma vez que a literatura científica revela que as melhores práticas em saúde são aquelas fundamentadas em evidências científicas, que no caso da Enfermagem Baseada em Evidências (EBE), consiste na aplicação de informações válidas e contundentes obtidas em pesquisas científicas confiáveis que permitam traçar uma adequada terapêutica nos cuidados de saúde.¹⁴

Destarte, a busca dos artigos teve como critérios de inclusão estudos escritos em português, inglês e espanhol, de pesquisa original, revisão e reflexão, gratuitos, disponíveis na íntegra, e que abordassem a temática estabelecida entre janeiro de 2013 e março de 2017. Os critérios de exclusão foram: estudos como capítulos de livros, editoriais, relatos de experiências, estudos de caso, casos clínicos, teses, dissertações e monografias que não tinham artigos publicados em periódicos, e artigos repetidos nas bases de dados.

A busca dos artigos se deu nas bases de dados da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), que compreende a base LILACS (Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde), SciELO (*Scientific Electronic Library Online*), e MEDLINE/PubMed (*Medical Literature Analysis and Retrieval System Online*), com o propósito de se investigar como está sendo abordada a dor oncológica na assistência paliativa de enfermagem, visto que, para a OMS,⁹ a dor, em suas diversas manifestações, é um dos objetivos dos cuidados paliativos no que tange a prevenção e alívio do sofrimento, para os quais a assistência de enfermagem se faz presente de forma ininterrupta.

Os descritores utilizados foram selecionados de acordo com o tema proposto, em inglês e português, condizentes com a pergunta de pesquisa: como tem sido abordada, na literatura brasileira e internacional, a assistência paliativa de enfermagem na dor oncológica? Para a estratégia de busca foram

QUADRO 1

Estratégia PICo qualitativa. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2017

Sigla	Descrição	Conteúdo	Descritores
P	População	Enfermagem	enfermagem, enfermagem oncológica, dor, dor crônica, cuidados paliativos, enfermagem de cuidados paliativos, enfermagem em centros de cuidados paliativos, cuidados paliativos na terminalidade da vida, enfermagem de cuidados paliativos na terminalidade da vida, oncológica, crônica.
I	Fenômeno de Interesse	Cuidados paliativos e dor	
Co	Contexto	Oncologia	

A associação das frases booleanas compostas pelos descritores em suas diversas combinações nas bases de dados indexadas segue no Quadro 2:

QUADRO 2

Base de Dados e frase booleana selecionadas como estratégia de busca. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2017

Base de Dados	Frase Booleana
PubMed	((((("Nursing"[Mesh] OR "Hospice and Palliative Care Nursing"[Mesh]) OR "Oncology Nursing"[Mesh]) AND "Pain"[Mesh]) OR "Cancer Pain"[Mesh]) OR "Chronic Pain"[Mesh]) AND "Palliative Care"[Mesh]
LILACS	("ENFERMAGEM") OR "ENFERMAGEM ONCOLOGICA" [Descritor de assunto] AND "DOR" OR "DOR cronica" [Descritor de assunto] AND "CUIDADOS PALIATIVOS" OR "enfermagem de CUIDADOS PALIATIVOS" OR "enfermagem em centros de CUIDADOS PALIATIVOS" OR "CUIDADOS PALIATIVOS na terminalidade da vida" OR "enfermagem de CUIDADOS PALIATIVOS na terminalidade da vida" [Descritor de assunto]
SciELO	enfermagem AND cuidados paliativos AND dor AND oncológica OR crônica

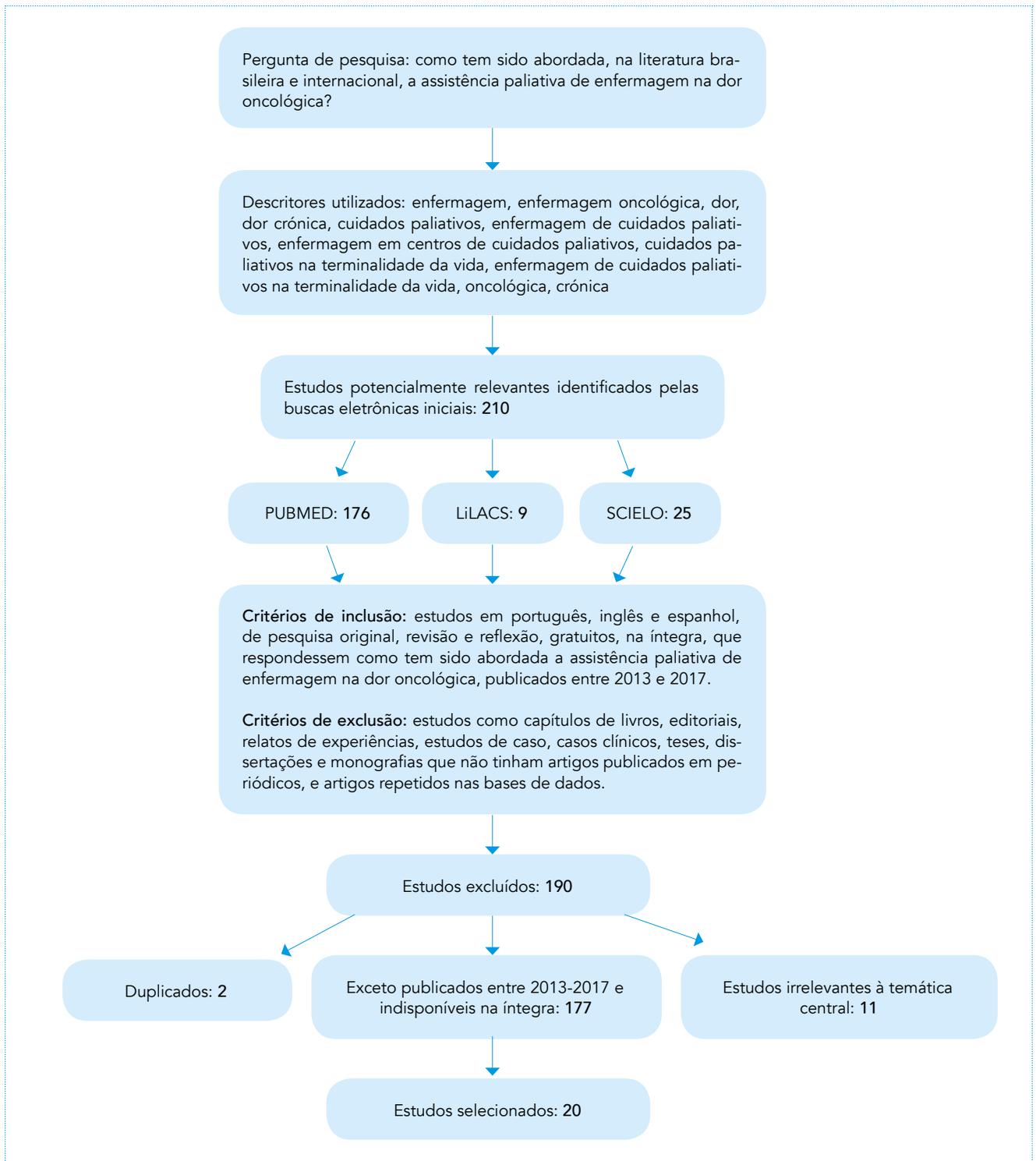
utilizados os operadores booleanos AND e OR em combinação com os Descritores em Ciências da Saúde (DECS): enfermagem, enfermagem oncológica, dor, dor crônica, cuidados paliativos, enfermagem de cuidados paliativos, enfermagem em centros de cuidados paliativos, cuidados paliativos na terminalidade da vida, enfermagem de cuidados paliativos na terminalidade da vida, oncológica, crônica; e do *Medical Subject Heading* (MESH): *nursing, hospice and palliative care nursing, oncology nursing, pain, cancer pain, chronic pain, palliative care*.

Frisa-se que na redação deste texto, cuidados paliativos e assistência paliativa foram considerados sinônimos, assim como observado em consulta ao DECS, da BVS. Essa plataforma de consulta também abrange o termo tratamento paliativo como sinônimo aos dois citados anteriormente.

Como critério de seleção, os autores procederam à leitura

dos artigos elegíveis, utilizando os critérios de inclusão e exclusão na obtenção da amostra final de artigos selecionados. Para análise das obras selecionadas, utilizou-se um instrumento, criado pelos autores, com o objetivo de extrair os dados de maneira padronizada, designado *Instrumento de coleta de dados sobre os estudos selecionados*, com os seguintes tópicos abordados: 1) Estudo (identificação do estudo pela letra "E" seguida de números arábicos em ordem crescente de acordo com o número de artigos selecionados); 2) Autor(es); 3) Ano de publicação; 4) País de publicação; 5) Base de dados; 6) Tipo de estudo; e 7) Resultados.

O estudo resultou em 210 artigos potencialmente relevantes. Foram excluídos dois estudos encontrados na base LILACS irrelevantes à temática central, já que evidenciavam apenas o papel do médico e do farmacêutico na dor oncológica, e quatro por não estarem disponíveis na íntegra



A Figura 1 representa o fluxograma do processo de seleção dos artigos segundo os critérios de inclusão e exclusão aplicados em sua análise.

Figura 1: Fluxograma do processo de seleção das produções literárias. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2017

ou fora do tempo estabelecido entre 2013 e 2017. Na base MEDLINE/PubMed foram excluídos seis estudos irrelevantes à temática central: tratavam de prescrição médica, técnica cirúrgica específica, sobre pacientes com HIV, pacientes infartados, relação entre células e anemia, e um estudo de caso; e 161 artigos fora do tempo estabelecido entre 2013 e 2017 ou indisponíveis na íntegra. Na base SciELO, foram excluídos três artigos que: abordavam a espiritualidade fora do contexto oncológico, *burnout* na enfermagem, e um estudo de caso; dois duplicados, e 12 artigos indisponíveis na íntegra ou fora do tempo estabelecido entre 2013 e 2017. Logo, 20 artigos foram selecionados para a amostra final.

RESULTADOS

A utilização da Estratégia PICO Qualitativa, fundamental ferramenta da Pesquisa Baseada em Evidências (PBE) para a construção da questão de pesquisa e a busca bibliográfica do fenômeno investigado,¹⁶ segue detalhadamente no Quadro 1.

A associação das frases booleanas compostas pelos descritores em suas diversas combinações nas bases de dados indexadas segue no Quadro 2:

A Figura 1 representa o fluxograma do processo de seleção dos artigos segundo os critérios de inclusão e exclusão aplicados em sua análise.

O Quadro 3 apresenta os resultados e características dos artigos selecionados.

DISCUSSÃO

Os estudos selecionados evidenciaram um escopo variado endereçado à assistência paliativa na dor oncológica. A abordagem a essa modalidade de atenção se deu em torno do profissional enfermeiro e a sua inserção no âmbito interdisciplinar, mas imperaram estudos relativos à avaliação, mensuração e atenuação da dor e demais sintomas causadores de sofrimento.

O estudo E2¹⁸ avaliou a tríade paciente, família e equipe de enfermagem, onde o avanço da doença mobilizou os familiares que se beneficiaram de estratégias de enfrentamento mediante o suporte emocional e social praticado pela enfermagem. Esta direcionou atenção às necessidades holísticas do paciente e sua família bem como assegurou conhecimen-

to sobre redes de apoio, acesso e benefícios, garantindo assim que esses assumissem o controle sobre suas vidas e trajetória da doença.

Conviver com uma doença afeta progressivamente de forma ameaçadora a continuidade da vida, sendo a doença constantemente associada a uma “sentença de morte”, o que emana grande sofrimento de cunho físico, psíquico, social e espiritual dos envolvidos. Nesse momento, questões sobre como proceder diante da terminalidade da vida, meios fúteis ou úteis para o alívio do sofrimento e medidas para abrevia-lo, quando necessário, surgem.

Em países como a França, a eutanásia é ilegal, mas limitar ou retirar o tratamento da manutenção da vida não é considerado eutanásia, sendo a sedação contínua um objetivo de alívio do sofrimento em cuidados paliativos, com manutenção necessária até o óbito.²⁰ O estudo E3¹⁹ aponta atitudes adotadas para o manejo da dor e o conforto de pacientes oncológicos terminais, que variam de propostas terapêuticas farmacológicas, a atividades recreativas e ações multidisciplinares, para minimizar a dor no decorrer da vida e no processo de morte.

O estudo E4²⁰ foi o segundo a entrevistar pacientes terminais em duas unidades francesas de cuidados paliativos, indagando-os sobre o curso da doença terminal, eutanásia, e sedação contínua. O objetivo da sedação seria prevenir o sofrimento possivelmente experienciado, o que foi aceito pelos participantes da pesquisa, resultando ser de grande valia o treinamento em sedação, de médicos e demais participantes da equipe de saúde. O estudo apontou que o primeiro estudo do gênero, anterior ao atual, incluiu 18 participantes com câncer, e concluiu que esses podem ter uma atitude positiva quanto a práticas, a exemplo da eutanásia, mas não necessariamente as desejam para si, sendo o medo da dor e qualidade de vida mínima motivos para o possível desejo de práticas como essa.²⁰

Diante da abordagem paliativa à dor, outros estudos como o E5²¹ revisaram retrospectivamente os dados sobre 91 pacientes austríacos com câncer de pulmão tratados numa unidade de cuidados paliativos num hospital universitário, e constataram que a deterioração do *status* de desempenho e a dor não controlada foram os maiores indicadores de admissão a essa unidade. Esses pacientes permaneceram até a morte por uma média de 16 meses naquela unidade, sendo

QUADRO 3

Resultados e características das produções literárias selecionadas. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2017

Estudo	Base de Dados	Origem	Tipo de Estudo	Resultados Principais	Referência
E1	LILACS	Brasil	Qualitativo, Exploratório	A percepção de acadêmicos de enfermagem sobre os cuidados paliativos em oncologia pediátrica elenca o controle de sinais e sintomas da dor, conforto, apoio, promoção da qualidade de vida e bem-estar; o cuidado paliativo como objetivo de prolongar o tempo de vida; e a necessidade da atuação multiprofissional junto à criança e sua família.	Guimarães, et al., 2016 ¹⁷
E2	LILACS	Brasil	Qualitativo, Avaliativo	Avaliaram-se os familiares dos pacientes oncológicos em acompanhamento domiciliar e compreendeu-se que a enfermagem atuou emanando segurança e apoio para lidar com as preocupações advindas do câncer, como a dor e outros sintomas de sofrimento.	Ribeiro, et al., 2014 ¹⁸
E3	LILACS	Brasil	Qualitativo, Exploratório	O discurso da enfermagem aponta para ações de cunho farmacêutico, terapêutico recreacional e multidisciplinar para o manejo do conforto e alívio da dor em pacientes oncológicos terminais.	Cordeiro, et al., 2013 ¹⁹
E4	PubMed	França	Qualitativo, Inquérito de opinião	Estudo que entrevistou 40 pacientes terminais de duas instituições em cuidados paliativos. <ul style="list-style-type: none"> • 53% alegaram oposição à eutanásia legalizada • 83% foram a favor da sedação profunda e contínua em pacientes com dor refratária, • 58% reportaram que a nutrição artificial e a hidratação deveriam ser consideradas como cuidados e não tratamentos. • 58% dos pacientes gostariam de ter seus desejos sobre cuidados avançados respeitados pelo médico. O estudo viabiliza a discussão de questões delicadas naqueles que recebem cuidados paliativos, afim de encontrar fatores determinantes e incorpora-los à discussão de leis sobre terminalidade da vida	Boulanger et al., 2017 ²⁰
E5	PubMed	Áustria	Qualitativo, Descritivo	91 pacientes portadores de câncer de pulmão numa unidade de cuidados paliativos deveriam ter o cuidado ambulatorial precoce garantido, assim como o hospitalar e domiciliar, com especial integração entre oncologistas e paliativistas, para otimizar os cuidados no controle da dor e a qualidade de vida na terminalidade.	Masel, et al., 2017 ²¹
E6	PubMed	Índia	Qualitativo, Exploratório	Uma ONG que fornece equipas multidisciplinares treinadas em cuidados paliativos constatou o sucesso de um modelo de cuidados centrados em pacientes terminais em domicílio, utilizando escalas de mensuração da dor e oferta de aconselhamento na fase de luto.	Yeager, et al., 2016 ²²
E7	PubMed	Nigéria	Quantitativo, Transversal	72 cuidadores e crianças com câncer responderam a questionários que avaliavam os sintomas das crianças doentes, e depressão nos adultos. <ul style="list-style-type: none"> • Os sintomas prevalentes nas crianças incluíram dor, falta de apetite e tristeza. • Mais de um terço dos cuidadores apresentou sintomas depressivos significativos. Os achados sugerem a necessidade de uma melhor conscientização sobre os cânceres pediátricos, já que a integração do cuidado paliativo precocemente assegura benefícios para com os cuidadores, que apresentam sintomas depressivos, além de prover um melhor gerenciamento dos sintomas dos pacientes pediátricos.	Olagunju, et al., 2016 ²³

Continua página seguinte

Continuação

E8	PubMed	Índia	Qualitativo, Reflexão	Estudo sobre a necessidade, vantagens, barreiras e recomendações para atingir serviços que idealmente integrem a medicina paliativa e a dor, a sua implementação equitativa e ampla veiculação.	Bhatnagar, et al., 2016 ²⁴
E9	PubMed	Canadá	Quantitativo, Retrospectivo	Um centro universitário avaliou retrospectivamente 71 gráficos de visitas realizadas por uma equipe interdisciplinar para a dor oncológica em pacientes ambulatoriais, resultando na melhoria de variáveis como: menor severidade dos sintomas, redução da dor e disfunções, menor uso de analgésicos de curta duração, maior uso de agentes não opioides, uso de terapias analgésicas complementares como procedimentos para a dor e abordagem psicossocial.	Perez, et al., 2016 ²⁵
E10	PubMed	Noruega	Qualitativo, Revisão Sistemática	Foi analisada a evidência publicada referente à eficácia da analgesia por bloqueio de nervos periféricos para a dor oncológica, como iniciativa para compilar estratégias que possam estender as atuais diretrizes da Associação Europeia de Cuidados Paliativos, que apenas prioriza o uso de opioides. Os achados evidenciam que o uso de bloqueio periférico é baseado em evidências anedotais, com falta de estudos sobre tal.	Klepstad, et al., 2015 ²⁶
E11	PubMed	Alemanha	Quantitativo, Ensaio clínico randomizado	Em um estudo randomizado controlado, 84 pacientes hospitalizados em cuidados paliativos foram atribuídos a um dos dois tratamentos -musicoterapia e controle. A intervenção de musicoterapia consistiu em duas sessões de exercícios de relaxamento de música ao vivo; os pacientes no grupo controle ouviram um exercício verbal de relaxamento. <ul style="list-style-type: none"> Análises de covariância revelaram que a musicoterapia foi mais eficaz do que o tratamento de controle na promoção do relaxamento e bem-estar. A musicoterapia não diferiu do tratamento controle em relação à redução da dor, mas levou a uma significativa maior redução no escore de fadiga na escala de qualidade de vida. 	Warth, et al., 2015 ²⁷
E12	PubMed	Alemanha	Qualitativo, Revisão Sistemática	Estudo de revisão que compila meios para atenuar e aliviar os sintomas da dor severa e moderadamente severa, como o uso de opioides, benzodiazepínicos, tratamento contra a depressão e ansiedade; competências de comunicação como componente essencial do cuidado paliativo; e a cessação de tratamento curativo na fase de terminalidade. O cuidado paliativo deve ser ofertado àqueles com doenças incuráveis, com o objetivo de possibilitar uma maior qualidade de vida.	Bausewein, et al. 2015 ²⁸
E13	SciELO	Brasil	Qualitativo, Revisão Bibliográfica	A análise dos artigos apontou para uma carência de disciplinas que tratem da temática da dor e morte em pacientes terminais nos poucos serviços de cuidados paliativos no Brasil, com o objetivo de ampliar a discussão sobre as temáticas.	Hermes, et al., 2013 ⁸
E14	SciELO	Espanha	Qualitativo, Reflexão	A enfermagem é a profissão que deve garantir uma excelência de cuidados diante da "dor total", composta por elementos somáticos, emocionais, sociais e espirituais, mais palpável no âmbito dos cuidados paliativos, diante da terminalidade da vida. O sofrimento espiritual é um tipo de dor ainda pouco explorado, se comparado ao cuidado do corpo e mente, sendo fundamental o planejamento e intervenção da enfermagem nesse íterim.	García, 2016 ²⁹

Continua página seguinte

Continuação

E15	SciELO	Colômbia	Qualitativo, Fenomenológico	10 enfermeiras oncológicas pediátricas desvelaram o significado de seu trabalho no momento da dor pelo luto ao trabalhar com crianças que faleceram devido ao câncer, sendo o vínculo estabelecido nesse âmbito o que permite desenvolver um cuidado particular, porém, dinâmico, ao qual atribuem sentido através do carinho e compreensão, fundamentais para lidar com casos similares em seu dia a dia laboral.	Vega, et al., 2013 ³⁰
E16	SciELO	Brasil	Quantitativo, Transversal e Retrospectivo.	62 mulheres com feridas neoplásicas foram caracterizadas quanto ao perfil sociodemográfico e foram identificadas as coberturas mais utilizadas para o tratamento das feridas. <ul style="list-style-type: none"> A dor obteve maior registro (32,2%) de sintomas, que aliado a achados de lacunas no registro da sua mensuração e avaliação, foi apontada a necessidade de se sistematizar a assistência de enfermagem nesse ínterim, a fim de reduzir sintomas que levam ao sofrimento e inadequado manejo do tratamento de feridas oncológicas. 	Gozzo, et al., 2014 ³¹
E17	SciELO	Brasil	Quantitativo, Transversal	56 pacientes oncológicos em tratamento paliativo foram avaliados quanto à dor referida, uso de analgésicos e qualidade de vida. <ul style="list-style-type: none"> 94,6% usavam algum tipo de analgésico e 53,7% referiram dor. A dor intensa, mais frequente, obteve pior escore para o domínio físico. O meio ambiente apresentou maior escore independente da dor referida ou do uso de analgésicos. A dor afeta a qualidade de vida, comprometendo as atividades de vida diária. 	Mendes, et al., 2014 ³²
E18	SciELO	Brasil	Qualitativo, Exploratório	9 enfermeiros que atendem pacientes oncológicos em cuidados paliativos reconhecem a importância do cuidado diferenciado, humanizado e multidisciplinar para com o paciente e seu familiar; e da promoção da qualidade de vida através do alívio da dor e sofrimento.	Fernandes, et al., 2013 ³³
E19	SciELO	Brasil	Qualitativo, Revisão Integrativa	A reabilitação em cuidados paliativos objetiva melhorar a qualidade de vida dos enfermos, auxiliando-os a atingir seu pleno potencial físico, psicológico, social, vocacional e cognitivo, com o mínimo de dependência, independentemente da expectativa de vida, já que o declínio funcional é uma condição comum entre esses pacientes, e diminuir o sofrimento e a dor é um dos alvos, sendo a reabilitação uma estratégia para uma maior qualidade de vida.	Minosso, et al., 2016 ³⁴
E20	SciELO	Brasil	Qualitativa, Exploratório	Apesar de a dor ser um agente limitante na vida de crianças e adolescentes, esses enfrentavam a dor diariamente de forma resiliente. Ainda, os enfermeiros promoveram manejo eficaz da dor para uma vida mais próxima da normalidade, reduzindo seu sofrimento.	Borghini, et al., 2014 ³⁵

esse período constatado como estágio terminal da doença, e que poderia ter sido otimizado quanto à abordagem das atividades de vida diária e à dor mais precocemente, por meio do diálogo entre o acesso ambulatorial, domiciliar e hospitalar, com membros da equipe paliativa.

As pesquisas revelam a necessidade de se atender integralmente o ser que adoece, como o estudo E6,²² no qual dos

746 pacientes indianos atendidos numa unidade de cuidados paliativos, apenas 29% eram referidos por hospitais ou médicos, sendo o resto autorreferido ou referido por uma ONG especializada em cuidados paliativos. Dos 514 óbitos, 76% ocorreram em domicílio, evidenciando a necessidade de haver o diálogo interdisciplinar e interinstitucional, a fim de abordar o paciente terminal com mais qualidade, princi-

palmente em países de média e baixa renda, que carecem de modelos sobre essa modalidade de cuidados.

Segundo o estudo E8,²⁴ a introdução de modelos de cuidados paliativos e de abordagem holística da dor surge de forma incipiente, e prevê a personalização e singularização do gerenciamento do cuidado paliativo, uma vez que a “necessidade do momento é treinar médicos e enfermeiros, em especial aqueles que trabalham no campo da dor crônica, sobre a palição da dor e demais sintomas”,²⁴ de modo a integrar de forma equitativa serviços de seguimento desses.

O estudo E1¹⁷ remete à importância dada por acadêmicos de enfermagem, a assuntos pertinentes ao cuidado paliativo oferecido à clientela pediátrica, como o efetivo controle de sinais e sintomas da dor, diante da impossibilidade de cura atual e quebra de expectativa de vida esperada para a faixa etária. Endossa-se, nesse estudo, a promoção de atividades lúdicas que complementem o bem-estar físico e psíquico da criança, por meio da interação multidisciplinar em torno do alívio da dor e do sofrimento, e enfatiza-se a abordagem do controle da dor em cuidados paliativos como escassa no curso de graduação de enfermagem, sendo necessário seu fomento, a fim de sensibilizar e preparar esses profissionais.

De fato, o estudo E13⁸ destaca a carência de disciplinas que versam sobre a dor, seu manejo e a morte na temática dos cuidados paliativo, já que para os autores, a enfermagem é uma das categorias que mais desgaste emocional sofre devido à constante interação com pacientes que adoecem e internam, necessitando de cuidados para atenuar a dor e o sofrimento. O estudo relativiza a relação simbiótica entre a medicina científica e a paliativa, já que a assistência a pacientes portadores de doenças que ameaçam a continuidade da vida deve ser igual à daqueles em situação reversível, com devido destaque para a sintomatologia da dor, do sofrimento e o cuidado humanizado preconizado na relação equipe de saúde-paciente-família.⁸

O estudo E9²⁵ abordou uma das mais temidas complicações advindas do câncer, a dor oncológica, através da opinião de múltiplos especialistas em dor. A interdisciplinariedade, definida como “uma síntese de duas ou mais disciplinas, estabelecendo um novo nível de revelação e integração do conhecimento”²⁵ serviu como meio de abordagem do manejo da dor advinda do câncer, tendo sido utilizadas terapias medicamentosas e não medicamentosas oferecidas pelos

profissionais especialistas, de modo a intervir no controle da dor de pacientes oncológicos. Foi evidenciada melhora funcional dos participantes, de forma personalizada, mediante o uso das terapias de alívio da dor e diminuição da severidade de outros sintomas. Além disso, diversos podem ser os desafios enfrentados ao se lidar com a dor oncológica, sendo conveniente a *expertise* de diferentes especialidades clínicas, como a enfermagem, medicina paliativa, anestesia, e radio-oncologia, embora tal eficácia de foco plural nunca tenha sido reportada.²⁵

No estudo E16,³¹ a dor surgiu como principal motivo de “Lesões Vegetantes Malignas (LVM), também chamadas de tumores exteriorizados, sendo o câncer de mama o mais comumente associado à formação de LVM em mulheres (70,7%), seguido de melanoma (12%)”.³¹ Nesse estudo, atribuiu-se a dor em LVM como resultante do crescimento tumoral, edema, infecção e diversas trocas de curativos em contato com as terminações nervosas expostas, para os quais indicou-se como manejo a analgesia tópica e sistêmica antes e após a realização de curativos, sendo a avaliação da dor um forte indicativo para adoção do tipo de cobertura escolhida.

A mensuração da dor é um importante aliado na busca de seu controle, e na medida em que se percebe a necessidade do registro falho, como resultado do estudo E16,³¹ que constatou não haver descrição sobre avaliação e ocorrência da dor por LVM, frisa-se a importância de sistematizar a assistência de enfermagem em feridas neoplásicas. Uma correta avaliação da dor pode beneficiar sobremaneira o manejo adequado dessas feridas e levar a circunstanciais melhorias na qualidade de vida. Tal corresponde à assistência de enfermagem paliativa, já que o alívio dos sintomas, o conforto, a melhora da aparência e a abordagem às reações psicossociais ratificam a confiança das pacientes, o seguimento do tratamento e a escolha do manejo correto em torno das melhores evidências aplicáveis ao curso da doença.

Com o processo de viver prolongado nas últimas décadas e o convívio com doenças crônicas, em particular o câncer, a dor crônica passou a incorporar um espaço outrora dominado por respostas a queixas físicas, com conseqüente melhoria através de intervenções farmacológicas. O tratamento oncológico que antes priorizava a regressão tumoral, hoje considera as possibilidades de melhoria na qualidade de vida ao se conviver com uma doença sem possibilidades

de cura atual, mas que possui efeitos bio-psico-sociais deletérios durante o tratamento ou quando cessam as possibilidades de cura.³²

O estudo E18³³ prevê a comunicação como ferramenta para compreender a dualidade entre o processo de finitude e o sentimento de incompletude durante o luto do familiar, assim como o E12,²⁸ que evidenciou a habilidade do profissional enfermeiro em se comunicar, imprescindível no cuidado paliativo ofertado, já que amplia a confiança do ser cuidado e a manifestação de demais perturbações passíveis de serem abordadas. Já o estudo E20,³⁵ com crianças e adolescentes em cuidados paliativos, evidenciou que a resiliência diante da dor, agente limitante na vida desses, os fazia valorizar a vida, sendo fundamental que o enfermeiro dialogue, avalie e detecte sutis efeitos que possam ser intercessores de melhorias no padrão de vida dos pacientes e seus familiares.

No estudo de E17,³² 56 pacientes oncológicos de diversas etiologias participaram de uma pesquisa de avaliação do impacto da dor sobre a qualidade de vida, onde constatou-se que esse foi o mais frequente sintoma em pacientes oncológicos, com prevalência superior a 75%. Os achados também elencaram os “efeitos preditores negativos da capacidade para as atividades cotidianas”,³² que as tornava difíceis ou dolorosas, sendo esses preditores a dor em suas manifestações física, pela influência somática negativa; psicológica, relacionada à autoestima e espiritualidade, satisfação consigo e aparência; das relações sociais, mediante a dificuldade de interações pessoais e vida sexual ativa; e do meio ambiente, pela satisfação e acessibilidade dos pacientes a serviços de saúde, que atua como suporte e influência a adesão e continuidade ao tratamento.

O estudo E19³⁴ especificou que as doenças que ameaçam a continuidade da vida acarretam na perda da funcionalidade, diante das mudanças psicossomáticas, espirituais e sociais enfrentadas. O estudo reitera que uma perda importante está relacionada à autonomia, sendo a institucionalização, a maior utilização de recursos disponibilizados e a sobrecarga dos cuidadores motivos diretos para o declínio funcional, o que impacta em intervenções ineficazes para a promoção da autonomia dos pacientes em cuidados paliativos.

Outrossim, endereçar esforços na reabilitação em cuidados paliativos visa não à erradicação dos danos causados pela doença, mas à sua atenuação. Alguns dos benefícios da rea-

bilitação funcional alcançados pela assistência de enfermagem, elencados no estudo E19³⁴ foram: diminuição da dor, dispneia e fadiga; “melhoria do estado nutricional e emocional; fortalecimento muscular e aumento da amplitude de movimentos, do equilíbrio e controle do corpo”,³⁴ diminuição do estresse, ansiedade e depressão, tratados através da valorização de atmosferas calmas, que satisfaziam e respeitavam os desejos dos pacientes.

No estudo E14,²⁹ os autores destacam que a “dor total”, deve compreender elementos somáticos, psíquicos, sociais e espirituais, uma vez que o sofrimento não é apenas relativo à dor numa dessas esferas, podendo se estender por todas, onde o espiritual é ainda pouco explorado, se comparado ao sofrimento do corpo e da mente. A enfermagem se apropria do desenvolvimento de um cuidado dinâmico, como constatado pelo estudo E15,³⁰ onde o significado atribuído à sua experiência com pacientes terminais e fase de luto com os familiares atribui sentido às suas tarefas laborais, o que auxilia na compreensão dos casos e permite lidar com os demais no dia a dia.

No estudo E7,²³ 72 cuidadores e crianças nigerianas com câncer responderam a questionários que avaliavam sintomas como a depressão e a dor, respectivamente. Os sintomas prevalentes em mais de 50% das crianças incluíram dor, falta de apetite e tristeza, já cerca de um terço dos cuidadores apresentou sintomas depressivos, sendo muitas das vezes atribuído à baixa conscientização sobre o curso da doença, que se melhor gerenciado e elucidado, poderia atenuar os sintomas nos pacientes pediátricos e integrar o cuidado paliativo para assegurar benefícios precoces aos cuidadores.

No estudo E10,²⁶ constatou-se que o bloqueio de nervos periféricos para a dor oncológica é ainda tímido, quando comparado a práticas que priorizam o uso de opioides. Tal técnica foi estudada como meio de estender as diretrizes da Associação Europeia de Cuidados Paliativos, como medida inovadora na busca de uma abordagem mais plural para atenuar a dor oncológica. Já no estudo E11,²⁷ outros meios não farmacológicos como a musicoterapia foram utilizados, num ensaio clínico randomizado controlado em que a musicoterapia pode não ter se diferenciado quanto ao tratamento controle em relação à redução da dor, mas reduziu significativamente a pontuação de fadiga na escala de qualidade de vida dos 84 pacientes hospitalizados em cuidados paliativos que participaram do estudo.

No estudo de Temel et al.,³⁶ pacientes com câncer de pulmão metastático que receberam cuidados paliativos precocemente, se comparados aos que receberam cuidados padrão, tiveram uma qualidade de vida melhorada, assim como obtiveram um cuidado menos agressivo no final da vida e uma sobrevivência mais longa com melhorias significativas, inclusive no humor. Tal estudo assenta o alívio do sofrimento em pacientes com doença metastática, e endereça preocupações críticas sobre o uso de serviços de saúde no fim da vida.

O desenvolvimento desta revisão pode estimular pesquisas futuras sobre o trabalho do enfermeiro na avaliação, mensuração e controle da dor na assistência paliativa ao paciente oncológico, de forma a prover uma assistência integral, munida de elementos que permitam a comunicação interdisciplinar e interinstitucional, embasada no cuidado centrado no paciente e o familiar, que emanam sofrimento de diversas óticas e etiologias, para o qual é necessário um olhar contínuo e singular.

CONCLUSÃO

A revisão integrativa realizada mostrou a necessidade de integração multidisciplinar, num diálogo que considere a pluralidade do ser adoecido e a interlocução entre os profissionais da saúde nos diversos cenários de atuação. A assistência de enfermagem paliativa atende à relatividade que envolve o ser adoecido no enfrentamento de uma doença ameaçadora da vida, e para o qual existem diversas estratégias facilitadoras ou limitantes que necessitam de um manejo singular endereçado a cada demanda.

Foi notória a carência de disciplinas sobre finitude humana e cuidados paliativos, sendo elementar que o enfermeiro socialize o seu debate nas academias e locais de assistência em saúde. O planejamento que o enfermeiro esboça na atenção paliativa se beneficia com a sistematização das suas ações, pois permite uma ordem lógica na abordagem dos distintos focos de sofrimento humano, como no controle da dor, primando pelo respeito e autonomia dos indivíduos.

Por conseguinte, observou-se que esforços multimodais e interdisciplinares otimizam o alívio da dor e demais sofrimentos, já que a qualidade dos esforços investidos na trajetória da doença pode repercutir na qualidade de vida do paciente e seu cuidador. ●

REFERÊNCIAS

1. Drummond JP. Bioética, dor e sofrimento. *Cienc Cult*. [Internet]. 2011 [acesso em: 15 mar 2017]; 63(2):32-37. Disponível em: [http://cienciaecultura.bvs.br/scielo.php?pid=S0009-67252011000200011](http://cienciaecultura.bvs.br/scielo.php?pid=S0009-67252011000200011&script=sci_arttext) HYPERLINK "http://cienciaecultura.bvs.br/scielo.php?pid=S0009-67252011000200011&script=sci_arttext"& HYPERLINK "http://cienciaecultura.bvs.br/scielo.php?pid=S0009-67252011000200011&script=sci_arttext"
2. Bertoncello KCG, Xavier LB, Nascimento ERP, Amante LN. Dor Aguda na Emergência: Avaliação e Controle com o Instrumento de MacCaffery e Beebe. *J Health Sci*. [Internet]. 2016; [acesso em: 16 mar 2017]; 18(4): 251-6. Disponível em: <http://www.pgskroton.com.br/seer/index.php/JHealthSci/article/view/3701/3408>.
3. Almeida WA. Impacto das feridas na qualidade de vida de pessoas atendidas na rede primária de saúde [dissertação]. Campo Grande: UFMGS; 2015.
4. IASP. International Association for the Study of Pain [Internet]. 2009. [acesso em: 15 mar 2017]. Disponível em: http://iasp.files.cms-plus.com/Content/ContentFolders/Publications2/PainClinicalUpdates/Archives/PCU_2009_Sept_Final_090209_1390261665497_11.pdf.
5. Thomaz A. Dor oncológica: conceitualização e tratamento farmacológico. *Onco&* [Internet]. 2010 [acesso em: 15 mar 2017]. Disponível em: http://revistaonco.com.br/wp-content/uploads/2010/11/artigo2_edicao1.pdf.
6. OMS. Organização Mundial da Saúde. Guide to cancer early diagnosis [Internet]. 2017. [acesso em: 15 mar 2017]. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/254500/1/9789241511940-eng.pdf?ua=1>.
7. Lima AD, Maia IO, Junior IC, Lima JTO, Lima LC. Avaliação da dor em pacientes oncológicos internados em um hospital escola do nordeste do Brasil. *Rev. dor*. [Internet]. 2013; [acesso em: 13 mar 2017]. 14(4):267-71. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-00132013000400007 & HYPERLINK "http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-00132013000400007" & HYPERLINK "http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-00132013000400007"
8. Hermes HR, Lamarca ICA. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*. [Internet]. 2013; [acesso em: 13 mar 2017]. 18(9):2577-2588. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000900012 & HYPERLINK "http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000900012" & HYPERLINK "http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000900012"
9. OMS (WHO). World Health Organization [internet]. Global Atlas of Palliative Care. 2014 [acesso em: 15 mar 2017]. Disponível em: http://www.who.int/nmh/GlobalAtlas_of_Palliative_Care.pdf.
10. Waterkemper R, Reibnitz KS, Monticelli M. Dialogando com enfermeiras sobre a avaliação da dor oncológica do paciente sob cuidados paliativos. *Rev Bras Enferm*. [Internet]. 2010 [acesso em: 15 mar 2017]; 63(2):334-9. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672010000200026> & HYPERLINK "http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672010000200026&script=sci_abstract&tlng=pt" & HYPERLINK "http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672010000200026&script=sci_abstract&tlng=pt" & HYPERLINK "http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672010000200026&script=sci_abstract&tlng=pt" & HYPERLINK "http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672010000200026&script=sci_abstract&tlng=pt" & HYPERLINK "http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672010000200026&script=sci_abstract&tlng=pt"
11. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 1.319 de 23 de julho de 2002: que institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos. [Internet]. 2002 [acesso em: 15 mar 2017]. Disponível em: <http://www.husm.ufsm.br/janela/legislacoes/centros-tratamento-dor/centros-tratamento-dor/portaria-gmms-no-1319-de-23-de-julho-de-2002.pdf>.
12. Soares CB, Hoga LAK, Peduzii M, Sangaletti C, Yonekura T, Silva DRAD. Revisão integrativa: conceitos e métodos utilizados na enfermagem. *Rev Esc Enferm USP*. [Internet]. 2014 [acesso em: 16 mar 2017]; 48(2):335-45. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342014000200335> & HYPERLINK "http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342014000200335&script=sci_arttext&tlng=pt" & HYPERLINK "http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342014000200335&script=sci_arttext&tlng=pt" & HYPERLINK "http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342014000200335&script=sci_arttext&tlng=pt" & HYPERLINK "http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342014000200335&script=sci_arttext&tlng=pt" & HYPERLINK "http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342014000200335&script=sci_arttext&tlng=pt"
13. Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto Contexto Enferm*. [Internet]. 2008 [acesso em: 16 mar 2017]; 17(4):758-64. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072008000400018 & HYPERLINK "http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072008000400018" & HYPERLINK "http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072008000400018" & HYPERLINK "http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072008000400018" & HYPERLINK "http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072008000400018"
14. Santos DMA, Sousa FGM, Paiva MVS, Santos AT, Pinheiro JMS. A enfermagem baseada em evidências apoiando a construção do Histórico de enfermagem: uma pesquisa bibliográfica. *Cienc Cuid Saúde*. [Internet]. 2016 [acesso em: 16 mar 2017]; 15(3):561-569. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/26357>.
15. Botelho LLR, Cunha CCA, Macedo M. O método da revisão integrativa nos estudos organizacionais. *Gestão e sociedade*. [Internet]. 2011 [acesso em: 16 mar 2017]; 11(5):121-36. Disponível em: <http://www.gestaosociedade.org/gestaosociedade/article/view/1220>.

The day-to-day in palliative care. Strategies for functional rehabilitation of cancer patients in palliative care

Rafael Ailton Fattori

Fisioterapeuta, Especialista em Onco-Hematologia pela Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFCSPA) e Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre (ISCMPA)

Adriana Kessler

Fisioterapeuta, Doutora em Ciências Biológicas (Bioquímica) pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) e professora do Departamento de Fisioterapia da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFCSPA).

Rodrigo Orso

Fisioterapeuta, Doutorando em Pediatria e Saúde da Criança pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS) e vinculado ao Developmental Cognitive Neuroscience Lab (DCNL).

Fabrcio Edler Macagnan

Fisioterapeuta, Doutor em Ciências da Saúde pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS) e professor do Departamento de Fisioterapia da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFCSPA).

ABSTRACT

Objective: To propagate strategies for a functional rehabilitation of the cancer patient in palliative care.

Methodology: Opinion / Report of experience. Results: Loss of functional capacity is closely associated with greater dependence to perform activities of daily living, immobility syndrome and decreased quality of life. In this context, the physiotherapeutic objective should be, as far as possible, to maintain or rehabilitate functional independence as a way of intervening favorably in the quality of life / death. The Palliative Performance Paw (PPS) at different levels helps the physiotherapeutic evaluation and facilitates the identification of the patients' main needs, a translation subsystem for a decision making of the physiotherapeutic objectives. Even in complex clinical situations, appropriate instruments for functional evaluation / rehabilitation.

Conclusion: Physiotherapeutic work in palliative care should begin without a diagnosis and continuation during clinical evolution until the end of life. This is important in minimizing symptoms and preserving functionality with the aim of promoting, as far as possible, a quality of life / death. We hope to share our clinical experiences to be used for other physical therapists, but most of all, for patients who can somehow be useful.

Keywords: Palliative Care; Physical Therapy Specialty; Rehabilitation; Medical Oncology.

RESUMO

Objetivo: Propagar estratégias úteis para a reabilitação funcional do paciente oncológico em cuidados paliativos.

Metodologia: Opinião / Relato de experiência. Resultados: A perda de capacidade funcional está intimamente associada a uma maior dependência para realizar atividades da vida diária, síndrome de imobilidade e diminuição da qualidade de vida. Neste contexto, o objetivo fisioterapêutico deve ser, na medida do possível, manter e / ou reabilitar a independência funcional como forma de intervir favoravelmente na qualidade de vida / morte. Estratificar a capacidade funcional dos pacientes oncológicos em

cuidados paliativos usando o instrumento: Palliative Performance Scale (PPS) em diferentes níveis, auxilia a avaliação fisioterapêutica e facilita a identificação das principais necessidades dos pacientes, fornecendo subsídios para a tomada de decisão dos objetivos fisioterapêuticos. Mesmo em situações clínicas complexas, os instrumentos listados neste artigo ajudam no gerenciamento abrangente de prevenção / reabilitação funcional.

Conclusão: A atuação fisioterapêutica em cuidados paliativos deve começar no momento do diagnóstico e continuar durante a evolução clínica até o final da vida. Isso é importante para minimizar os sintomas e preservar a funcionalidade com o objetivo de promover, na medida do possível, a qualidade de vida / morte. Esperamos que compartilhar nossas experiências clínicas possa ser útil para outros fisioterapeutas, mas acima de tudo, para pacientes que de alguma maneira podem obter benefícios dessas sugestões.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Fisioterapia; Reabilitação; Oncologia.

RESUMEN

Objetivo: *Propagar estrategias para una rehabilitación funcional del paciente oncológico en cuidados paliativos.*

Metodología: *Opinión / Relato de experiencia. Resultados: La pérdida de capacidad funcional está íntimamente asociada a una mayor dependencia para realizar actividades de la vida diaria, síndrome de inmovilidad y disminución de la calidad de vida. En este contexto, el objetivo fisioterapéutico debe ser, en la medida de lo posible, mantener o rehabilitar una independencia funcional como forma de intervenir favorablemente en la calidad de vida / muerte. La Pata de Desempeño Paliativo (PPS) en diferentes niveles, auxilia la evaluación fisioterapéutica y facilita la identificación de las principales necesidades de los pacientes, un subsistema de traducción para una toma de decisión de los objetivos fisioterapéuticos. Incluso en situaciones clínicas complejas, instrumentos adecuados para evaluación / rehabilitación funcional.*

Conclusión: *La actuación fisioterapéutica en cuidados paliativos debe comenzar sin momento diagnóstico y continuación durante la evolución clínica hasta el final de la vida. Esto es importante para minimizar los síntomas y preservar una funcionalidad con el objetivo de promover, en la medida de lo posible, una calidad de vida / muerte. Esperamos que compartir nuestras experiencias clínicas para ser utilizados para otros fisioterapeutas, pero sobre todo, para pacientes que de alguna manera pueden ser útiles.*

Palabras clave: *Cuidados Paliativos; Fisioterapia; Rehabilitación; Oncología Médica.*

CONCRETE CLINICAL SITUATION

The progression of life-threatening diseases will reduce over time the functional capacity of an individual. The physical and psychological symptoms observed are sufficiently capable of leading to total dependence. The local and systemic effects of paraneoplastic origin, for example, the sequelae induced by the different treatments (chemotherapy, radiotherapy and surgery) and the measures used in pain management, respiratory distress, loss of appetite, nausea and other complications can add elements that end up interfering negatively through different mechanisms in the functional capacity.^{1,2}

The loss of functional capacity is closely associated with an increased dependency to perform daily life activities, immobility

syndrome and decreased life quality. There are evidences suggesting that physical rehabilitation can improve functionality of oncologic patients, even those who are in palliative care.^{3,4,5,6}

In this context, the physiotherapeutic objective must be, as much as possible, to maintain and/or rehabilitate the functional independency as a way of intervening favorably in the quality of life/death. The objective of this experience report is to propagate useful strategies for the functional rehabilitation of the oncology patient, mainly those in palliative care.

The Manual of Palliative Care of the National Academy of Palliative Care (ANCP), published in 2009, suggests that the focus of the physiotherapeutic procedure should be divided in three levels according to the patient functionality:⁷

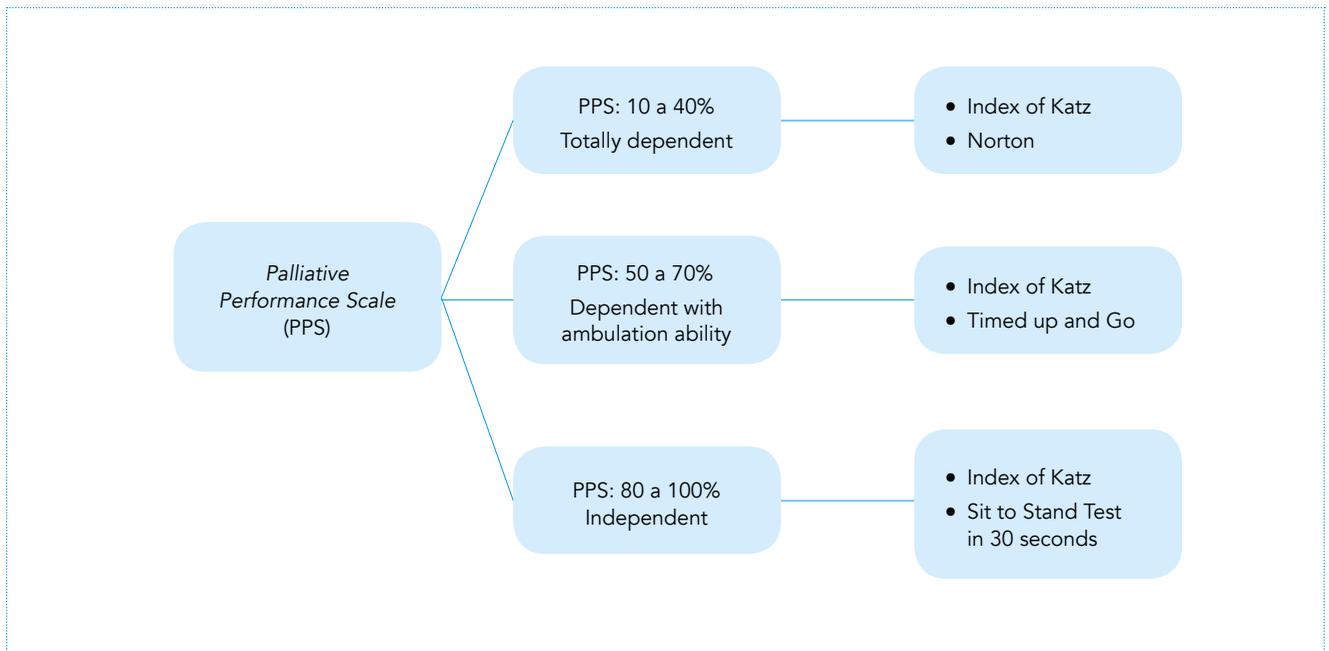


Figure 1: Evaluation strategy of functional condition using the PPS (Palliative Performance Scale), Index of Katz (index of daily life activities) and TUG (Timed Up and Go).

- 1) When the patient is totally dependent and bedridden, the objectives should be: a) maintenance of the range of motion; b) acquisition of comfortable postures that favor breathing, physiological functions and prevent complications such as pressure ulcers, limb edema and musculoskeletal pain and c) functional measures that assist the cleaning capacity.
- 2) When the patient is dependent, but maintains the ability to walk, the objectives should include: a) maintenance and/or rehabilitation of the walking capacity and b) strategies of self-care and functionality.
- 3) When the patients are totally independent, but vulnerable, the objective is: a) maintenance and/or enhancement of the functional capacity.

DECISION AND EXPLANATION ALGORITHM

Stratifying the functional capacity of the patient is a routine during the attendances performed at the Hospital Santa Rita of the complex Irmandade Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre (ISCMPA), which has assisted in the definition of goals that can be achieved. To do this, we suggest that this stratification should be performed using the instrument: Palliative Performance Scale (PPS) because it is an easy to

use tool that quickly separates the current functional state of the patient. This versatility allows daily reevaluations of the disease progression.⁷

We believe that the PPS can assist the Physiotherapeutic actuation by providing plausible subsidies for the definition of Physiotherapeutic actuation. This instrument suggested by the Palliative Care Manual of ANCP is particularly useful when using the following cut-off points: 1) Totally dependent patient; PPS between 10-40%; 2) Dependent patient, but with ambulation ability; PPS between 50-70% and 3) Independent patient; PPS between 80-100%.

Another important point, which must be considered in this analysis, is that once the functional classification of the patient is established, it is possible to utilize other health care aid instruments, for example, the Adapted Scale of Norton (EAN), which aims to prevent pressure ulcers in bedridden patients.⁸ The five dimensions considered in the EAN (physical condition, mental condition, activity, mobility and incontinence) help to guide the physiotherapist by providing additional subsidies used to take the decision during the moment of establishing the most appropriate conduct for the treatment.

In this line of reasoning, patients that reach 50-70% of PPS benefit greatly from an evaluation of Timed Up and Go because it is considered a good fall risk predictor⁹, where less than 20 seconds to perform the test corresponds to low fall risk, while value between 20 and 29 seconds represent a medium risk and over 30 seconds suggest a high fall risk. This analysis is an important step to justify the physiotherapeutic actions that should or should not be instituted in the session of an in-patient with a certain capacity of ambulation.

Finally, for the independent patients we utilize the sit to stand test in 30 seconds as a way to establish a parallel between the physical capacity of the patient and the reference values available in the literature according to gender and age.^{10,11} This strategy is very useful to adjust the focus of the physiotherapeutic care that aims to seek, as far as possible, the maintenance / rehabilitation of functional independence. After establishing the reference value as point of comparison, it is possible to more precisely estimate the impact of the disease on the functional capacity of the patient, and provide more robust subsidies for setting goals and targets. On the other hand, regardless of the score achieved in the PPS, the use of the Daily Life Activities Index that evaluates the functional performance of six daily life basic activities (bathing, dressing, going to the toilet, transferring, being continent and feeding) is an important complement in the decision of the physiotherapeutic conduct.¹²

CONCLUSION

This experience report enables the dissemination of potentially useful strategies for the functional rehabilitation of the oncology patient, especially those in palliative care. These strategies have been very useful in identifying the main necessities of the patients, and proving subsidies for the decision making of the physiotherapeutic objectives. Even in complex clinical situations, the instruments listed in the figure 1 assist in the comprehensive management of functional prevention / rehabilitation.

The Physiotherapeutic actuation in palliative care should start at the moment of the diagnosis and continue throughout the clinical evolution until the end of life. This is important to minimize symptoms and preserve functionality with the aim of promoting, as far as possible, the quality of life/death. We

expect that sharing our clinical experiences may be useful to other physiotherapists, but above all, for patients that somehow can obtain benefits from these suggestions. ●

REFERENCES

1. Oliveira RA. Cuidado Paliativo. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo; 2008.
2. Cobbe S, Kennedy N. Physical function in hospice patients and physiotherapy interventions: a profile of hospice physiotherapy. *J Palliat Med.* 2012;15(7):760-7.
3. Eyigor S. Physical activity and rehabilitation programs should be recommended on palliative care for patients with cancer. *J Palliat Med.* 2010;13(10):1183-4.
4. Putt K, Faville KA, Lewis D, McAllister K, Pietro M, Radwan A. Role of Physical Therapy Intervention in Patients With Life-Threatening Illnesses. *Am J Hosp Palliat Care.* 2017;34(2):186-96.
5. Wilson CM, Stiller CH, Doherty DJ, Thompson KA. The Role of Physical Therapists Within Hospice and Palliative Care in the United States and Canada. *Am J Hosp Palliat Care.* 2017;34(1):34-41.
6. Paliativos ANdC. Manual de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic; 2009.
7. Anderson F, Downing GM, Hill J, Casorso L, Lerch N. Palliative performance scale (PPS): a new tool. *J Palliat Care.* 1996;12(1):5-11.
8. Santos M, Neves R, Santos C. Escalas utilizadas para prevenir Úlceras por Pressão em pacientes críticos. *Rev Enferm Contemp.* 2013;2:19-31.
9. Podsiadlo D, Richardson S. The timed "Up & Go": a test of basic functional mobility for frail elderly persons. *J Am Geriatr Soc.* 1991;39(2):142-8.
10. Rikli R, Jones C. Functional fitness normative scores for community residing older adults ages 60-94. *J Aging Phys Act.* 1999;7:160-79.
11. van Lummel RC, Walgaard S, Maier AB, Ainsworth E, Beek PJ, van Dieën JH. The Instrumented Sit-to-Stand Test (ISTS) Has Greater Clinical Relevance than the Manually Recorded Sit-to-Stand Test in Older Adults. *PLoS One.* 2016;11(7):e0157968.
12. Duarte YAO, Andrade CL, Lebrão ML. Katz Index on elderly functionality evaluation. *Revista da Escola de Enfermagem da USP.* 2007;41(2):317-25.

Perfil clínico de idosos com doença oncológica avançada e a indicação de terapia nutricional enteral

Jéssica Maeve Vilas Bôas Amaral

Bacharel em Nutrição, Nutricionista, Hospital Ophir Loyola.
Av. Magalhães Barata, N° 992, Bairro São Brás, EP: 66063-240, Belém/PA, Brasil

Emanuelle Christina Lobato Andrade

Mestre em Ciência e Tecnologia de Alimentos, Nutricionista, Hospital Ophir Loyola.
Av. Magalhães Barata, N° 992, Bairro São Brás, CEP: 66063-240, Belém/PA, Brasil

Daiany do Socorro Mendes Pires

Especialista em Terapia Nutricional Enteral e Parenteral; Especialista em Nutrição Humana, Nutricionista, Hospital Ophir Loyola. Av. Magalhães Barata, N° 992, Bairro São Brás, CEP: 66063-240, Belém/PA, Brasil

RESUMO

Este trabalho tem por objetivo caracterizar o estado clínico de idosos oncológicos com doença avançada, internados em um hospital de referência em oncologia em Belém-PA, com enfoque na indicação de Terapia Nutricional Enteral (TNE). Trata-se de um estudo quantitativo, descritivo e transversal, onde a coleta de dados aconteceu na Clínica de Cuidados Paliativos Oncológicos e nas Unidades de Atendimento Imediato do Hospital Ophir Loyola, durante agosto a novembro de 2017, com aplicação de uma ficha de coleta de dados aos pacientes que atendessem aos critérios de inclusão, utilizando-se da técnica de amostragem por conveniência, e também coletando dados em prontuários. A amostra em estudo foi composta por 31 pacientes. A maioria dos pacientes tiveram o diagnóstico da doença ocorrido em menos de 1 ano (45,16%) em uma contagem retrógrada a partir do momento da pesquisa, predominantemente com ausência de qualquer tratamento prévio até aquele momento (32,50%), livre de comorbidades (35,90%), com performance condizente à 30% na escala de performance paliativa (58,06%), em estado de desnutrição severa (77,42%), TNE via sonda indicada exclusivamente por médicos (74,19%), motivados pela presença de distúrbio neurológico (38,71%). Conclui-se que a inserção de TNE no contexto dos cuidados paliativos é válida, mas depende de uma análise individual de cada caso.

Palavras-chave: Terapia Nutricional Enteral. Cuidados Paliativos. Idosos. Câncer.

ABSTRACT

This work has as aim to characterize the clinical status of elderly cancer patients with advanced disease, interneers in a reference hospital in oncology in Belém-PA, with focus in the indication of Enteral Nutrition Therapy (TNE). This is a quantitative, descriptive, transversal study and the data collect occurs in the oncologic palliative care clinic and immediate care units at the Ophir Loyola Hospital, from August to November of 2017, with the application of a data collect record in the patients who attended the inclusion criteria, and using the convenience sampling technique. The sample was composed by 31 patients. The majority of patients were diagnosed in less than 1 year (45,16%) in a retrograde count from the data collection moment, predominantly without any prior treatment (32,50%), without comorbidities (35,90%), with 30% in the palliative per-

formance scale (58,06%), in severe malnutrition (77,42%), TNE indicated exclusively by doctors (74,19%), due to neurological disturba (38,71%). Data from this study suggests that the insertion of TNE in palliative care context is valid, but it depends on an individualized analysis of each case.

Keywords: Enteral Nutrition Therapy. Palliative Care. Elderly. Cancer.

RESUMEN

Este trabajo tiene por objetivo caracterizar el estado clínico de ancianos oncológicos con enfermedad avanzada, internados en un hospital de referencia en oncología em Belém-PA, con enfoque en la indicación de Terapia Nutricional Enteral (TNE). Se trata de un estudio cuantitativo, descriptivo, transversal, donde la recolección de datos ocurrió em la clínica de cuidados paliativos oncológicos y em la unidad de atención inmediata del Hospital Ophir Loyola, durante agosto a noviembre de 2017, con aplicación de una ficha de recolección de datos a los pacientes que cumplan los criterios de inclusión, utilizando la técnica de muestreo por conveniencia y también recogiendo datos em prontuario. La muestra em estudio fue compuesta por 31 pacientes. La mayoría de los pacientes tuvieron el diagnóstico de la enfermedad ocurrida em menos de 1 año (45,16%) em una cuenta retrógrada a partir del momento de la investigación, predominantemente con ausencia de cualquier tratamiento prévio hasta ese momento (32,50%), libre de comorbilidades (35,90%), com desempeño de 30% em la escala de performance paliativa (58,06%), em desnutrición severa (77,42%), TNE vía sonda indicada exclusivamente por médicos (74,19%), motivados por la presencia de disturbios neurológicos (38,71%). Se concluyó que la inserción de TNE em el contexto de los cuidados paliativos es válida, pero depende de um análisis individual de casa caso.

Palabras clave: Terapia Nutricional Enteral. Cuidados Paliativos. Ancianos. Cáncer.

INTRODUÇÃO

A transição epidemiológica mundial desde o último século, na qual é observado declínio no número de jovens e adultos enquanto há aumento na população de idosos, evidencia elevada incidência de doenças crônico-degenerativas na população, e o câncer posiciona-se entre as de maior prevalência entre idosos.^{1,2} Nas ocasiões em que o diagnóstico é realizado tardiamente e o tratamento curativo já não pode ser realizado, a Organização Mundial da Saúde (OMS) orienta um modelo de atenção à saúde fundamentado em minimizar os efeitos adversos ou complicações dos procedimentos médicos nestes casos em que os indivíduos recebem o diagnóstico de doença em estágio avançado. Tendo o objetivo de promover qualidade de vida aos pacientes e seus familiares esse tipo de assistência é denominado de cuidados paliativos, que enfatiza o cuidar global.^{3,4}

Nesse sentido, a Terapia Nutricional Enteral (TNE) só está indicada se for possível melhorar o desfecho clínico ou a qualidade de vida. A decisão para iniciar esta terapia é tomada em conjunto, considerando a autonomia do paciente, a opinião de sua família e dos membros da equipe multipro-

fissional que acompanha o paciente.^{5,6} Assim, este trabalho tem por objetivo caracterizar o estado clínico de idosos oncológicos com doença avançada, internados em um hospital de referência em oncologia do estado do Pará, Brasil, com enfoque na indicação de TNE.

QUADRO TEÓRICO

Alguns pesquisadores discorrem que indivíduos em terapia nutricional apresentam melhora da qualidade de vida durante o tratamento da doença ou cuidado paliativo, o que é justificado pelo controle dos sintomas relacionados à nutrição que podem causar desconforto nesta fase.⁷ Em todo caso, o uso de rotina de suporte nutricional em pacientes com câncer em estado avançado é controverso, principalmente pela falta de demonstrações de impacto positivo na sobrevida. Alguns estudos sugerem que a terapia nutricional melhora a sobrevida de pacientes recebendo quimioterapia, porém outros estudos não suportam tais achados.⁸ A despeito da falta de benefício na sobrevida, o suporte nutricional é frequentemente prescrito em pacientes com câncer.

Como referido por Matos et al.,⁹ o cuidado, no contexto da assistência paliativa, diferencia-se do curativo porque reafirma a vida e encara a morte como uma realidade a ser vivenciada junto aos familiares. Compaixão, hospitalidade, empatia, presença e disposição em ouvir, suporte e não-abandono são atitudes que devem estar presentes.

Dentro deste contexto que envolve pacientes em cuidados paliativos, a nutrição não é somente fornecimento de energia, mas parte do tratamento. O estado nutricional gera condições para que a doença progrida, aumenta o risco de complicações e reduz a eficiência do tratamento. De tal forma, a terapia nutricional em cuidados paliativos deve ter como primeiro objetivo aumentar qualidade de vida do paciente, minimizando os sintomas relacionados à nutrição e adiando ou suspendendo a perda da autonomia, não deixando de interagir com as consequências psicológicas e sociais dos pacientes e familiares, resultantes dos problemas relacionados à alimentação.¹⁰

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo quantitativo, descritivo e transversal, onde a coleta de dados aconteceu na Clínica de Cuidados Paliativos Oncológicos (CCPO) e nas Unidades de Atendimento Imediato (UAI) do Hospital Ophir Loyola (HOL), durante o período de agosto a novembro de 2017.

O método estatístico adotado foi o da amostragem não probabilística – amostragem por conveniência. Puderam participar da pesquisa: pacientes de ambos os sexos, com idade igual ou superior a 60 anos, e os respectivos familiares/acompanhantes responsáveis pelos pacientes, e somente após assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Além disso, os pacientes deveriam estar internados na CCPO ou na UAI, iniciando TNE exclusiva com uso de sonda; possuírem doença oncológica com estadiamento clínico (EC) III ou IV e/ou quando o posicionamento médico em prontuário se utilizou de um dos seguintes termos correspondentes ao avanço da patologia: avançado, inoperável, irrissecável, inabordável ou sem abordagem terapêutica, dados os quais poderão ser comprovados nos prontuários dos pacientes.

INSTRUMENTOS E TÉCNICAS

Foi aplicada uma ficha de coleta contendo questões abert

tas e fechadas, preenchida pela própria pesquisadora. Os dados requeridos na ficha de coleta foram solicitados diretamente ao paciente, e quando este encontrava-se impossibilitado de responder (desorientado, confuso, sonolento, sedado ou outros), as perguntas foram feitas ao acompanhante. A informação sobre o estadiamento da doença foi obtida através de consulta ao prontuário, que aconteceu após a assinatura do Termo de Compromisso para Utilização de Dados e Prontuários (TCUD), sendo disponibilizada uma cópia do Termo ao Departamento de Ensino e Pesquisa do HOL, para comprovação.

Para a caracterização clínica dos pacientes, foram investigados o período de descoberta da doença; realização de tratamento anterior ao momento da pesquisa, sendo quimioterapia, radioterapia, cirurgia ou outro; presença de comorbidades como Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS) e Diabetes Mellitus (DM); *Palliative Performance Scale* (PPS); Avaliação Subjetiva Global Produzida pelo Próprio Paciente (ASG-PPP); profissional que indicou ou sugeriu a TNE via sonda e motivo para a sua indicação.

Os dados coletados passaram por análise estatística descritiva das variáveis por meio de frequências (%) e pelo teste Qui-Quadrado, com intuito de avaliar quantitativamente a relação entre os resultados obtidos e a distribuição do fenômeno.

ASPECTOS ÉTICOS

O estudo seguiu os princípios do Código de Nuremberg, bem como as normas de pesquisa envolvendo seres humanos previstas na Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, e foi realizado após aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HOL, sob o parecer de nº 2.099.941.

RESULTADOS

A amostra em estudo foi composta por 31 pacientes, cujas características clínicas são expostas no Quadro 1.

Como exposto, esta pesquisa assinala que o maior percentual (45,16%) de idosos recebeu diagnóstico tardio da doença. A respeito da realização de tratamentos oncológicos a partir do momento de diagnóstico da doença, destaca-se que a maioria dos pacientes participantes da pesquisa negou ter passado por qualquer tratamento (41,94%), outra situação que faz referência à problemática condição do diagnóstico tardio.

QUADRO 1

Análise descritiva do perfil clínico de pacientes internados no HOL – Belém – 2017

Perfil clínico		n	%	p-valor*
Diagnóstico	>5 anos	1	3,23	0,0018
	5 a 3 anos	4	12,90	
	2 a 1 ano	12	38,71	
	< 1 ano	14	45,16	
Tratamento anterior	Quimioterapia	5	16,13	0,1917
	Radioterapia	2	6,45	
	Cirurgia	3	9,68	
	Tratamentos combinados	8	25,81	
	Nenhum	13	41,94	
Comorbidades	HAS	9	29,03	0,0017
	DM	5	16,13	
	HAS e DM	3	9,68	
	Nenhum	14	45,16	
PPS	60%	1	3,23	<0,0001
	50%	2	6,45	
	40%	4	12,90	
	30%	18	58,06	
	20%	6	19,35	
ASG-PPP	Eutrofia	0	0,00	<0,0001
	Desnutrição moderada	7	22,58	
	Denutrição severa	24	77,42	
Profissional que indicou/sugeriu	Médico	23	74,19	<0,0001
	Enfermeiro	5	16,13	
	Fonoaudiólogo	3	9,68	
Motivo para indicação	TGI comprometido	3	9,68	0,0109
	Ingesta < 60%	7	22,58	
	Disfagia	5	16,13	
	Náusea e êmese	1	3,23	
	Anorexia	3	9,68	
	Distúrbio neurológico	12	38,71	

Fonte: Protocolo de pesquisa.

*Teste Qui-Quadrado; estatisticamente significativa se $p < 0,05$.HAS: Hipertensão Arterial Sistêmica; DM: Diabetes Mellitus; PPS: *Palliative Performance Scale*; ASG-PPP: Avaliação Subjetiva Global Produzida pelo Próprio Paciente; TGI: Trato Gastrointestinal.

A ausência de comorbidades foi predominante na amostra estudada (45,16%). Por outro lado, avaliando os pacientes através da PPS e da ASG-PPP, destaca-se que 58,06% dos mesmos apresentavam má performance (30% na escala), bem como a maioria

deles encontrava-se em desnutrição severa (77,42%). Dentro da equipe de saúde, o profissional que mais sugeriu/indicou alimentação por sonda aos pacientes foi o médico (74,19%), sendo o distúrbio neurológico o motivo mais recorrente (38,71%). Ressalta-se que o comprometimento do TGI referido como um dos motivos para instituição de TNE entre os pacientes diz respeito ao TGI alto, a exemplo de alterações corporais anatomofuncionais causadas por cânceres de cabeça e pescoço.

DISCUSSÃO

Finger¹¹ destaca a situação de diagnóstico tardio como um dos fatores para o alto índice de mortalidade por câncer, haja vista que se a doença for detectada em fase avançada, menores serão as chances de cura ou de prolongamento da vida.

O perfil socioeconômico é um dos condicionantes do diagnóstico tardio mais citados direta ou indiretamente, muitas vezes relacionado à dificuldade de acesso aos serviços de saúde e à subestimação de sintomas. Assis e Mamede¹² afirmam que o baixo grau de instrução dificulta a compreensão de informações importantes sobre prevenção e detecção precoce de doenças. Neves, Raposo e Bezerra¹³ acrescentam que não só a desinformação, mas também a desconsideração ante os sintomas e a falta de exames preventivos de rotina propiciam este quadro.

No que se refere à realização de tratamentos anteriores, contrapondo o cenário observado no presente estudo, Moraes¹⁴ e Visentin¹⁵ observaram em suas pesquisas que a minoria dos pacientes de suas amostras era virgem de tratamento, sendo apenas 15,28% e 24,19% respectivamente.

Infere-se que o contexto da ausência de tratamento prévio propiciado pela demora no estabelecimento do diagnóstico da doença, diminui a sobrevivência e impacta negativamente a qualidade de vida dos pacientes com doença avançada.¹⁵

Sobre a maioria dos pacientes não possuírem comorbidades neste trabalho, o mesmo foi visto Faller et al.,¹⁶ avaliando a dor e sintomas de 33 pacientes

idosos em cuidados paliativos em domicílio, onde verificou que 48,49% dos pacientes não apresentavam HAS, DM ou outras doenças além do câncer.

Como apontam Sarfari, Koczwara e Jackson,¹⁷ as comorbidades podem condicionar um aumento do contato do paciente com os serviços de saúde, resultando em mais oportunidades de rastreio e diagnóstico antecipado do câncer; controversamente, comorbidades podem distrair paciente e/ou profissional de saúde, provocando atraso no diagnóstico. Estas duas situações podem variar de acordo com os tipos de câncer e de comorbidades.

A informação de um prognóstico preciso é importante para pacientes, familiares e médicos. Autores referem que, perante o desafio contínuo nas estimativas de sobrevida imprecisas, a aplicação da PPS pode ser de maior utilidade clínica e suscitar importantes discussões acerca do cuidado de pacientes com câncer incurável e progressivo.¹⁸

Senel et al.¹⁹ estudaram 213 pacientes oncológicos e observaram o PPS médio de 39,8% entre eles. Em analogia, Espinós, Bakaikoa e Lana²⁰ referem em sua pesquisa que pacientes oncológicos com mais de 60 anos apresentaram predominantemente PPS menor que 40%. Além disso, afirmaram que a PPS tem associação estatística significativa com a sobrevida, mostrando que para cada 10% a menos na escala, o risco de mortalidade aumenta em 3,1%.

Segundo o esquema adaptado por Wilner e Arnold¹⁸ que mostra a estimativa média de sobrevida referente a cada nível na PPS, a média de 31,61% que foi encontrada na presente pesquisa estima uma sobrevida de 5 a 41 dias aos pacientes, isto é, os pacientes já apresentavam sobrevida bastante limitada desde o momento de tomada de decisão pela TNE, momento o qual os pacientes passaram a fazer parte deste estudo. Este resultado abre margem a uma série de questionamentos e discussões a respeito da indicação de alimentação através de sondas a pacientes que apresentam prognóstico e expectativa de vida ruins, além de reforçar a necessidade de utilização de ferramentas prognósticas por parte da equipe.

Em se tratando da ASG-PPP, resultado próximo ao relatado neste estudo foi encontrado por Souza et al.,²¹ onde 70% dos pacientes oncológicos estudados estavam desnutridos segundo essa avaliação. De igual maneira, Wiegert, Padilha e Peres²² utilizaram a ASG-PPP para a avaliação de 120 pacientes admi-

tidos na Unidade de Cuidados Paliativos do Instituto Nacional do Câncer e verificaram que 94,2% dos pacientes foram classificados com algum nível de desnutrição, e concluíram que o escore resultado da ASG-PPP é um independente fator prognóstico de sobrevida e que também pode ser uma ferramenta útil para a avaliação nutricional em cuidados paliativos.

Com relação à indicação da sonda para alimentação, o médico é o profissional que tem a competência de realizá-la, porém, outros profissionais da equipe podem visualizar condições que apontam a necessidade de utilização de uma via alternativa de alimentação e sugerir à equipe a passagem de uma sonda para TNE.²³ Conquanto, apesar de haver possibilidade de o paciente ser atendido de antemão pelos profissionais citados e receber uma avaliação mais abrangente sobre a real necessidade de via alternativa de alimentação, dentro de cada categoria, a decisão de indicação pela sondagem tem sido feita pelo médico, em sua maioria, sem a sugestão prévia de outro membro da equipe multiprofissional. É viável que este aspecto referente à opção por uso de sonda para TNE seja melhor discutido entre os profissionais da equipe e com os familiares/cuidadores dos pacientes, especialmente em se tratando de pacientes em cuidados paliativos, onde a indicação de nutrição e hidratação artificiais são controversas e requerem uma avaliação individual de cada caso.²⁴

Os motivos mais comuns para indicação de TNE encontrado neste estudo foram distúrbio neurológico, ingesta inferior a 60% das necessidades energéticas por um período de sete dias e disfagia. Estes resultados foram muito próximos aos encontrados por Anziliero et al.,²⁵ ao acompanharem 115 pacientes no momento de inserção de SNE, onde verificaram que os principais motivos de indicação de uso de sonda foram: rebaixamento do sensorio (40%), inapetência (20,7%) e presença de disfagia (17,3%).

Somado à presença de algum tipo de comprometimento da ingesta alimentar por via oral, o fator emocional dos familiares/cuidadores principais dos pacientes exerce forte influência na indicação de via alternativa de alimentação. Meneguim e Ribeiro²⁷ buscaram compreender os sentidos e significados da alimentação e nutrição em cuidados paliativos no Brasil e em Portugal e identificaram que a ideia central “se não comer, não pode viver” esteve presente em todas as entrevistas com os pacientes e quase todos os cuidadores, demonstrando que o sentido primordial da alimen-

tação está na sua relação condicional para a vida.

Cardoso²⁸ percebeu em sua pesquisa que quando o paciente em cuidados paliativos não conseguia se alimentar por via oral, a maioria dos cuidadores sugeriam a via enteral para a alimentação. Esse resultado indica a valorização e a necessidade da manutenção da alimentação e que o cuidador desconhece a dinâmica biológica do paciente em cuidados paliativos ou mesmo não aceita o prognóstico da doença, podendo até considerar a suspensão total da alimentação como uma atitude desumana ou de abreviação da morte.

Quanto a opinião dos próprios pacientes, Marchi e Gebara²⁹ visualizaram que, dentre 20 pacientes em TNE paliativa, 7 pacientes não souberam responder sobre qual era a finalidade desta terapia. Na opinião dos autores, percebe-se que os pacientes oncológicos depositam total confiança na equipe que o atende, no entanto, este também pode ser um sinal de perda da autonomia, onde eventualmente os pacientes podem se ver pressionados pelos familiares/cuidadores a manter a alimentação de alguma forma; uma tentativa desesperada de sustentação da vida e que na maioria das vezes não parte de quem está morrendo. Orrevall¹⁰ explana que a redução na ingesta alimentar e a perda de peso involuntária podem ser uma fonte de conflito entre pacientes e seus familiares, assim como acabam por se tornar um desafio para os profissionais de saúde.

CONCLUSÃO

A nutrição em cuidados paliativos possui especificidades marcantes, seguindo os princípios dessa filosofia de cuidado, ela visa principalmente fornecer prazer, minimizar sintomas e promover qualidade de vida, além de promover conforto aos familiares/cuidadores dos pacientes.

A terapia nutricional pode ter o papel de controlar sintomas apresentados em decorrência da ausência de alimentação e que podem interferir no bem estar do paciente, assim como pode ser mantida prioritariamente para aliviar a angústia gerada em cuidadores frente ao paciente que não está se alimentando, haja vista que a nutrição é muitas vezes associada à manutenção da vida. Em todo caso, a inserção de TNE no contexto dos cuidados paliativos depende de uma análise individual de cada caso.

Devido à escassez de estudos realizados na área de TNE em cuidados paliativos, este estudo denota importante con-

tribuição para o meio científico. Todavia, considerando a amostra de número reduzido aqui estudada, sugere-se que mais estudos acerca do tema sejam desenvolvidos e que, principalmente, possam contemplar amostras maiores. ●

REFERÊNCIAS

1. Bozzetti F. Evidence-based nutritional support of the elderly cancer patient. *Nutrition*. 2015;31:585-586.
2. Poul SA, Tumas N, Coquet JB, Niclis C, Román, MD, Dias MP. Burden of cancer mortality and differences attributable to demographic aging and risk factors in Argentina, 1986-2011. *Cadernos de Saúde Pública*. 2017;33(2).
3. Paiva CJK, Cesse EAP. Aspectos relacionados ao atraso no diagnóstico e tratamento do câncer de mama em uma Unidade Hospitalar de Pernambuco. *Revista Brasileira de Cancerologia*. 2015;61(1):23-30.
4. Veríssimo LCG, Santiago SM. A inclusão dos cuidados paliativos no sistema único de saúde brasileiro. *Revista Cuidados Paliativos*. 2014;1(1):141-142.
5. World Health Organization. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2nd ed. Geneva: World Health Organization; 2002.
6. Arends J, Bachann P, Baracos V, Barthelemy N, Bertz H, Bozzetti F, Fearon K, Hütterer E, Isenring E, Kaasa S, Krznaric Z, Laird B, Larsson M, Laviano A, Mühlebach S, Muscaritoli M, Oldervoll L, Ravasco P, Solheim T, Strasses F, Schueren M, Preiser J. ESPEN guidelines on nutrition in cancer patients. *Clinical Nutrition*. 2016;36:11-48.
7. Pacheco MJ, Francisco C, Pião M, Rodrigues L. A arte de comunicar com o doente paliativo em contexto domiciliário: saber ouvir o que não é dito. *Revista Cuidados Paliativos*. 2014;1(1):149.
8. Good P, Richard R, Szymis W, Jenkins-Marsh S, Stephens J. Medically assisted nutrition for adult palliative care patients. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2014;23(4).
9. Alsolamy S. Islamic Views on artificial nutrition and hydration. *Bioethics*. 2014;28(2):96-99.
10. Matos TDS, Meneguim S, Ferreira MS, Miot HA. Qualidade de vida e coping religioso-espiritual em pacientes sob cuidados paliativos oncológicos. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 2017;25:1-9.
11. Orrevall Y. Nutritional support at the end of life. *Nutrition*. 2015;31(4):615-616.
12. Finger BA. Acesso ao tratamento oncológico no SUS: a responsabilidade civil pela perda da chance de cura ou de sobrevida das pacientes com câncer de mama no Rio Grande do Sul [Masters dissertation]. Rio Grande do Sul: Universidade do Vale do Rio dos Sinos; 2017.
13. Assis CF, Mamede M. A mamografia e seus desafios: fatores socioeducacionais associados ao diagnóstico tardio do câncer de mama. *Iniciação Científica Cesumar*. 2016;18(1):63-72.
14. Souza AL, Carvalho CHP. Nível de conhecimento da população e dos odontólogos no sertão paraibano sobre o câncer oral. *Revista Saúde e Ciência online*. 2017;6(1):5-19.
15. Neves CPB, Raposo APG, Bezerra PC. Perfil dos pacientes com diagnóstico de câncer de cabeça e pescoço atendidos em hospital especializado de Recife-PE, no ano de 2014. *Revista Multidisciplinar e de Psicologia*. 2017;11(37):685-698.
16. Moraes TCA. Pacientes oncológicos e expectativa de cura: um enfoque sob a bioética de intervenção [Masters dissertation]. Brasília: Universidade de Brasília; 2016.
17. Visentin, A. Avaliação da qualidade de vida e sobrevida dos pacientes com câncer avançado na terapêutica paliativa [Doutoral thesis]. Curitiba: Universidade Federal do Paraná; 2016.
18. Faller JW, Zilly A, Moura CB, Brusnicki PH. Escala multidimensional na avaliação da dor e sintomas de idosos em cuidados paliativos. *Cogitare Enfermagem*. 2016;21(2):01-10.
19. Sarfari D, Koczwara B, Jackson C. The impact of comorbidity on cancer and its treatment. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*. 2016;66:337-350.
20. Wilner LS, Arnold R. Fast facts and concepts #125: the Palliative Performance Scale (PPS). *Palliative Care Networking of Wisconsin* Available at: <http://www.mypcnw.org/blank-irroh>. Accessed November 12, 2017.
21. Senel G, Ulysal N, Oguz G, Kaya M, Kadioullari N, Koçak N, Karaca S. Delirium frequency and risk factors among patients with cancer in palliative care unit. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*. 2017;34(3):282-286.
22. Espinós CC, Bakaikoa IL, Lana ERG. El pronóstico en pacientes con cáncer avanzado endomicilio: ¿es la Palliative Performance Scale la respuesta que esperábamos? *Medicina Paliativa*. 2017;24(3):146-153.
23. Brasil. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Resolução nº 63, de 06 de julho de 2000. Aprova o Regulamento Técnico para fixar os requisitos mínimos exigidos para a Terapia de Nutrição Enteral. Brasília: Diário Oficial da República Federativa do Brasil; 2000 jul.
24. Castro JMF, Frangella VS, Hamada MT. Consensos e dissensos na indicação da terapia nutricional enteral nos cuidados paliativos de pacientes com doenças crônicas não transmissíveis. *ABCS Health Sciences*. 2017;42(1):55-59.
25. Anziliero F, Corrêa APA, Silva BA, Soler BED, Batassini E, Beghetto MG. Sonda nasoenteral: fatores associados ao delay entre indicação e uso em emergência. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 2017;70(2):326-334.
26. Cardoso AFR. Cuidados paliativos: perfil e percepção do cuidador principal acerca da alimentação [Masters dissertation]. Belo Horizonte: Universidade Federal de Minas Gerais; 2016.
27. Meneguim S, Ribeiro R. Dificuldades de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos na estratégia da saúde da família. *Texto & Contexto Enfermagem*. 2016;25(1).
28. Marchi SS, Gebara T. Terapia nutricional paliativa na oncologia: percepções do paciente e seus familiares. *Revista Saúde e Desenvolvimento*. 2016;9(5):57-72.

Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos: Avaliação das necessidades num Concelho da Região de Lisboa

Anabela Caseiro

Enfermeira no ACeS Loures-Odivelas – Equipa de Cuidados Continuados Integrados, Mestre em Cuidados Paliativos pela Universidade Católica Portuguesa

Manuel Luís Capelas

Doutor em Ciências da Saúde-Cuidados Paliativos, Mestre em Cuidados Paliativos, Licenciatura em Enfermagem, Professor Auxiliar no Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, Investigador do Centro de Investigação Interdisciplinar em Saúde, Codiretor do Observatório Português dos Cuidados Paliativos

RESUMO

Sendo os cuidados paliativos (CP) um direito de todo o cidadão, urge planificar estratégias e adequar recursos para responder às necessidades holísticas dos doentes e suas famílias, numa visão descentralizada dos cuidados hospitalares, procurando primordialmente a resposta num contexto de proximidade, como o são os Cuidados de Saúde Primários (CSP).

Objetivo: Avaliar a necessidade em cuidados paliativos de uma população concelhia da região de Lisboa.

Material e métodos: Estudo de abordagem quantitativa e epidemiológico que envolveu toda a população do Concelho e a inscrita no Agrupamento de Centros de Saúde (ACeS) da área. Descrevem-se as características demográficas e clínicas da população e estima-se as necessidades de recursos em CP, segundo os autores em referencial teórico. Utilizados dados estatísticos emanados de entidades públicas: Plano Local de Saúde extensão a 2020, Relatório de Caracterização do ACeS, Câmara Municipal, Pordata e Instituto Nacional de Estatística.

Resultados: Alicerçando os resultados com recurso aos peritos em fundamentação teórica, podemos inferir que entre os anos 2011 e 2015, 1196 (69%) a 1399 (76%) pessoas que morreram no concelho, sofriam de uma doença crónica, avançada e progressiva enquadrando-se nos critérios de população com necessidade de cuidados paliativos.

Conclusão: Sendo o alívio do sofrimento um direito universal e, o seu incumprimento a violação desse princípio, cabe aos órgãos decisores definir estratégias de implementação e adequação de recursos. Com base na identificação das necessidades em cuidados paliativos da população do concelho, considera-se de suma importância a reorganização da equipa de cuidados paliativos existente no ACeS, de forma a cumprir e fazer cumprir um direito universal.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos, Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos, Estimação de Necessidades.

ABSTRACT

Since palliative care (PC) is the right of every citizen, there is an urgent need to plan strategies and adapt resources to meet the holistic needs of patients and their families, in a decentralized view of hospital care, looking primarily for a response in a context of proximity, such as Primary Health Care.

Objective: To evaluate the need for palliative care of one population of the Lisbon region.

Material and methods: This is a quantitative and epidemiological study that involved the entire population of the Municipality and the users of the local Primary Health Care. The demographic and clinical characteristics of the population are described and the resource requirements in PC are estimated according to the authors in theoretical reference. Statistical data from public entities were used: Plano Local de Saúde extensão a 2020, Relatório de Caracterização do ACeS, Câmara Municipal, Pordata and Instituto Nacional de Estatística.

Results: Based on the theoretical basis, we can infer that between the years 2011 and 2015, 1196 (69%) to 1399 (76%) of the people who died in the municipality suffered from a chronic, advanced and progressive disease, fitting the criteria of population needing palliative care.

Conclusion: Since the relief of human suffering is a universal right, and its non-compliance with the violation of this principle, it is up to the decisionmakers define implementation strategies and resource adequacy. Based on the identification of the palliative care needs of the population, it is considered of paramount importance the reorganization of the existing home palliative care team in AceS, in order to fulfill and enforce a universal right.

Keywords: Palliative Care, Community Support Team in Palliative Care, Needs Assessment.

RESUMEN

Siendo los cuidados paliativos (CP) un derecho de todo ciudadano, urge planificar estrategias y adecuar recursos para responder a las necesidades holísticas de los enfermos y sus familias, en una visión descentralizada de los cuidados hospitalarios, buscando primordialmente la respuesta en un contexto de proximidad, como lo son los cuidados primarios de la salud.

Objetivo: Evaluar la necesidad de cuidados paliativos de una población de la región de Lisboa.

Material y métodos: Estudio de abordaje cuantitativo y epidemiológico que involucró a toda la población del municipio y la inscrita en los cuidados primarios de la salud. Se describen las características demográficas y clínicas de la población y se estima las necesidades de recursos en CP, según los autores en referencial teórico. Utilizados datos estadísticos emanados de entidades públicas: Plano Local de Saúde extensão a 2020, Relatório de Caracterização do ACeS, Câmara Municipal, Pordata y Instituto Nacional de Estatística.

Resultados: En el marco de los resultados con los expertos en fundamentación teórica, podemos inferir que entre los años 2011 y 2015, 1196 (69%) a 1399 (76%) personas que murieron en el municipio, padecían una enfermedad crónica, avanzada y progresiva enmarcada en los criterios de población con necesidad de cuidados paliativos.

Conclusión: Siendo el alivio del sufrimiento un derecho universal y su incumplimiento la violación de este principio, corresponde a los órganos decisores definir estrategias de implementación y adecuación de recursos. Con base en la identificación de las necesidades en cuidados paliativos de la población del municipio, se considera de suma importancia la reorganización del equipo de cuidados paliativos existentes en el ACeS, para cumplir y hacer cumplir un derecho universal.

Palabras clave: Cuidados Paliativos, Equipo Comunitario de Soporte en Cuidados Paliativos, Estimación de Necesidades.

INTRODUÇÃO

O Plano Estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos para o biénio 2017/2018,¹ defende o acesso a CP de qualidade a todas as pessoas portadoras de doença grave ou incurável, em fase avançada ou progressiva, residentes em território continental, independentemente da sua idade, diagnóstico, local de residência ou nível socioeconómico, desde o diagnóstico até ao luto.

Ainda segundo o mesmo, durante o biénio 2017/2018 será dada especial atenção à implementação de Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP), à criação de Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) em todas as instituições hospitalares do Serviço Nacional de Saúde (SNS) e desenvolvimento de Unidades de Internamento de Cuidados Paliativos (UCP)

Segundo Capelas,² no seu artigo "Equipas de cuidados pa-

liativos domiciliários: quantas e onde são necessárias em Portugal”, defende, com base nas orientações da European Association for Palliative Care (EAPC) e em Gómez-Batiste, *et al.*, a implementação de uma ECSCP por 100 mil habitantes.

Com base no Plano Estratégico de Cuidados Paliativos para Portugal 2017-2018,¹ objetiva-se a implementação de uma ECSCP por 150 mil habitantes e uma ECSCP por ACeS.

O ACeS estudado, composto por dois concelhos, dispõe de uma ECSCP cuja intervenção se limita geograficamente a uma área de um dos concelhos, ou seja, todos os utentes/famílias/cuidadores residentes fora da mesma (concelho estudado e parte do concelho vizinho), não usufruem desta tipologia de cuidados. Alicerçado em dados demográficos e clínicos de um dos concelhos do ACeS e na estimativa, segundo autores referenciados, das necessidades da população em cuidados paliativos, pretende este estudo perceber se é pertinente a cobertura assistencial desta tipologia de cuidados.

ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL

O grande desafio que os sistemas de saúde enfrentam atualmente, é o envelhecimento populacional, o aumento da prevalência de multimorbilidades, a incapacidade funcional e as patologias demenciais. A necessidade de recursos assistenciais aumenta em simultâneo e proporcionalmente, com o aumento do número de pessoas que vivem mais tempo com múltiplas doenças graves, com compromissos funcionais e compromissos cognitivos.³

Apesar de toda a divulgação e investigação recentes, ainda prevalece o pensamento, no público em geral e nos profissionais de saúde em particular, de que os cuidados paliativos se destinam a doentes oncológicos e nos últimos dias de vida.⁴

Gómez-Batiste *et al.*,⁵ referem que os CP que se iniciam num estado muito avançado da doença, estão desenhados para responder fundamentalmente, às necessidades das pessoas com cancro. Identifica o tardamento no processo de identificação dos potenciais beneficiários desta tipologia de cuidados e, simultaneamente menciona a deficitária integração entre cuidados primários e secundários, a falta de capacidade nos processos de comunicação e no estabelecimento de planos avançados de cuidados por parte dos profissionais de saúde.

Segundo Gomes e Higginson,⁶ a adequação de recursos e estruturas para prestação de cuidados a uma população

cada vez mais idosa, torna-se urgente. Segundo as suas projeções, em 2030, 22% da população terá mais de 65 anos e apenas uma pessoa em cada dez morrerá em casa.

A Organização Mundial de Saúde (OMS)⁷ e a Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (WHPCA),⁸ recordam que os CP estão reconhecidos no direito humano à saúde e reafirmam que, os CP melhoram a qualidade de vida de doentes e famílias, quando confrontados com uma doença potencialmente fatal. Previnem e aliviam o sofrimento através de uma abordagem holística do doente e família, assentam num trabalho em equipa transdisciplinar, são centrados na pessoa e prestam especial atenção às suas necessidades e preferências.

A OMS⁷ e a WHPCA⁸ alertam para a responsabilidade dos sistemas nacionais de saúde traçarem políticas que integrem serviços de CP, na estrutura e financiamento dos serviços de saúde e em todos os níveis de cuidados. Alertam também, para a necessidade de formação pré e pós-graduada dos profissionais, bem como do público em geral.

É importante recordar que em 2014, na resolução 67.19 da Assembleia Mundial da Saúde, com o título “*Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course*”,⁹ ficou instituído, entre outras recomendações, que a OMS e os Estados membros se comprometiam em melhorar o acesso aos cuidados paliativos como componente dos sistemas de saúde, com especial atenção aos cuidados de saúde primários e aos cuidados de saúde comunitários e domiciliários.

Sendo a família a pedra basilar da sociedade e o domicílio o local de preferência desta, será adequado afirmar que doentes e famílias, independentemente das diferenças pessoais, familiares, culturais e socioeconómicas, preferem permanecer nas suas residências mesmo enfrentando processos de doença e até de morte.¹⁰

O domicílio é o local de eleição de prestação de cuidados para doentes, cuidadores e famílias e, alinhar cuidados com as preferências de doentes e famílias é a chave para cuidados de saúde de maior qualidade.¹¹

No âmbito nacional, a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos,¹² vem consagrar o direito e regular o acesso dos cidadãos aos CP, através da criação da Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP) sob tutela do Ministério da Saúde.

De acordo com Woitha et al.¹³ no “*Ranking of Palliative Care Development in the Countries of the European Union*”, que classifica os estados de acordo com a existência de equipas e serviços de cuidados paliativos hospitalares e domiciliários (recursos) e de acordo com a capacidade de desenvolvimento de futuros recursos (vitalidade), Portugal é identificado com baixo score em recursos, mas com elevado score em vitalidade.

Com o objetivo de estruturar, adequar e implementar recursos e respostas em CP, é nomeada a Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP)¹⁴, que elabora o Plano Estratégico para desenvolvimento dos CP para o biénio 2017-2018.

Segundo a CNCP,¹ “pretende-se criar uma Rede Nacional de Cuidados Paliativos funcional, plenamente integrada no Serviço Nacional de Saúde e implementada em todos os níveis de cuidados de saúde, que permita a equidade no acesso a CP de qualidade, adequados às necessidades multidimensionais (físicas, psicológicas, sociais e espirituais) e preferências dos doentes e famílias”.

Segundo o Plano Estratégico,¹ os CP especializados serão prestados por profissionais diferenciados a situações de grande complexidade, em domicílio por Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP), em internamento hospitalar por Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) e em unidades de Cuidados Paliativos (UCP).

De acordo com a Linha Estratégica 3,¹ sobre a adequação dos recursos assistenciais especializados, “Ajustar os recursos de CP especializados às necessidades da população, promovendo a equidade de acesso a estes cuidados em todo o país, qualquer que seja o diagnóstico e idade do doente, com particular destaque para os cuidados domiciliários”.

Segundo o mesmo Plano¹ “Compete aos órgãos máximos de gestão dos serviços e entidades prestadoras de cuidados de saúde do SNS, designadamente as Administrações Regionais de Saúde (ARS) e os ACeS (...) garantir a constituição e atividade de novas equipas locais de Cuidados Paliativos, essenciais para uma cobertura adequada da Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), designadamente das ECSCP, (...) atendendo aos recursos disponíveis e às necessidades evidenciadas.”

Segundo Capelas,¹⁵ as ECSCP devem de ser implementadas

com prioridade, uma vez que são o pilar de toda a rede de cuidados, sem as quais o doente não deixará de estar hospitalizado ou institucionalizado.

A intervenção de equipas domiciliárias de CP, permite maximizar as escolhas e as preferências de doentes e famílias, reduzir o número de internamentos em hospitais de agudos e, do ponto de vista económico, reduzir os custos.¹⁶

Numa revisão sistemática da literatura conduzida por Gomes et al.,¹⁷ a sua existência, duplica a probabilidade do doente falecer em casa, identifica que por cada doente que morre em casa, cinco doentes beneficiam de CP (NNTB), reduz a sobrecarga sintomática em doentes com doença avançada e a sua presença não aumenta o sofrimento dos familiares e cuidadores.

Segundo o mesmo grupo de autores,¹⁸ em Portugal e noutros países como Japão, Alemanha ou Grécia, persiste uma elevada tendência para a morte institucionalizada. Países como o Reino Unido, Estados Unidos da América ou Canadá, o desejo de morrer em casa é tendencialmente respeitado. Esta situação pode ser justificada, segundo Calanzani et al.,¹⁹ pela limitação ou inexistência de recursos em CP para doentes que preferem permanecer e morrer em casa.

O cálculo de estimação de necessidades em CP difere de autor para autor no entanto, de acordo com Murtagh et al.,²⁰ os métodos estudados apresentam benefícios e desvantagens. Refere ainda que os métodos de estimação devem de ter em consideração as características locais, regionais e nacionais.

No mesmo artigo os autores referem que 69% a 82% dos doentes falecidos necessitam de cuidados paliativos, enquanto que Gómez-Batiste et al., estima que 75% dos óbitos necessitam da mesma tipologia de cuidados.²⁰

METODOLOGIA

Estudo epidemiológico, descritivo e observacional, que envolveu toda a população do concelho e a inscrita no ACeS.

A resposta aos objetivos do estudo foi obtida pela análise características demográficas e clínicas da população e enquadramento sócio económico da região.

Os dados foram obtidos com recurso a informação publicada em bases de dados de acesso público: Plano Local de Saúde

2013-2016 Extensão a 2020, Relatório de Caracterização do ACeS (2015), Câmara Municipal, Pordata (2017). A estes dados adicionou-se informação, não pública, obtida através do Instituto Nacional de Estatística (2017), em resultado parceria com o Observatório Português de Cuidados Paliativos.

Os dados não públicos, ou seja do INE, foram disponibilizados anonimizados, para garantia do princípio ético da confidencialidade, pelo que não careceu de parecer da Comissão de Ética da Administração Regional de Saúde da Região de Lisboa e Vale do Tejo.

A estimativa da necessidade populacional em CP foi realizada de acordo com dados de prevalência (1%-1,4% da população) e de mortalidade (69%-82% dos óbitos). O cálculo foi baseado na população residente e não no número de inscritos no centro de saúde (eliminados utentes com inscrições esporádicas).

RESULTADOS

As Pessoas do Concelho

O concelho estudado situa-se na Área Metropolitana de Lisboa. Tem 205.870 habitantes, distribuídos por 168 Km². A densidade populacional é de 1.231 hab./Km² e o crescimento populacional de 2,2%.²¹

Atualmente, o concelho é composto por duas cidades, sete vilas e por dez freguesias. O município está dividido em três grandes áreas: a rural, a urbana e a industrializada.

A população residente no concelho está assimetricamente distribuída, verificando-se freguesias densamente povoadas (44.331 hab.) em detrimento de outras, de configuração rural, com cerca de 3.000 habitantes.²²

Não contrariando a tendência nacional, a população do concelho apresenta um índice de envelhecimento de 131,3 e um índice de dependência de idosos de 32,1, ou seja, por cada 100 pessoas dos 0-14 anos existem 131 pessoas com mais de 65 anos e, por cada 100 pessoas dos 15-64 anos, existem 32 pessoas com mais de 65 anos.²¹

A taxa bruta de natalidade é de 10,3‰ e a taxa bruta de mortalidade é de 8,9‰. Por outras palavras e respetivamente, nascem cerca de 10 crianças e morrem cerca de 9 pessoas por cada 1000 habitantes.²¹

Recordando a abrangência da definição de cuidados palia-

tivos, como cuidados holísticos a doente e família, com respeito pelo seu contexto socioeconómico e cultural, será de sobejá importância o desenvolvimento de conhecimentos sobre a individualidade de cada cultura, de forma a adequar e personalizar cuidados a indivíduos e famílias.

Segundo dados do INE, a população estrangeira residente no concelho com estatuto legal de residente, corresponde a 7,5% da população total.

Do ponto de vista socioeconómico, a população apresenta uma taxa de analfabetismo de 3,6%, o que corresponde a aproximadamente 7400 pessoas. Existem 7,4% de desempregados inscritos nos centros de emprego e de formação profissional, 31,8 de‰ beneficiários do rendimento social de inserção da segurança social e 337,9‰ pensionistas da segurança social.²¹

Analisando o panorama mencionado, podemos inferir que: por cada 1.000 pessoas dos 15-64 anos, 74 estão desempregadas, 32 são beneficiárias do rendimento social de inserção e 338 são pensionistas da segurança social, ou seja, 444 pessoas inativas.²¹ Se adicionarmos a população entre 0-14 anos (32.163=15.6%=156‰), podemos afirmar que por cada 1.000 pessoas ativas, existem 600 pessoas inativas no concelho.

As Pessoas do ACeS

O ACeS engloba o concelho estudado e um concelho vizinho. É constituído por 30 Unidades Funcionais, na dependência direta da Direção Executiva: 14 Unidades de Saúde Familiares (USF), 10 Unidades de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP), 4 Unidades de Cuidados na Comunidade (UCC), 1 ECSCP, 1 Unidade de Recursos Assistenciais Partilhados (URAP), 1 Unidade de Saúde Pública (USP) e 2 Centros de Atendimento e Tratamentos Urgentes (CATUS).²²

A população inscrita no ACeS é de 355.842 utentes, no entanto 206.540 estão inscritos no concelho estudado (57%) e 149.302 utentes estão inscritos no concelho vizinho.²¹

Do total da população inscrita do concelho, deparamo-nos com aproximadamente 78% de utentes frequentadores e cerca de 22% de utentes não frequentadores.²¹

Analisando os utentes inscritos e frequentadores das unidades funcionais, por diagnóstico ativo, deparamo-nos com o predomínio do diagnóstico hipertensão arterial com e sem complicações (22,92%), obesidade/excesso de peso

(17,14%) e alteração do metabolismo dos lípidos (18,64%).²¹

As perturbações do foro psíquico, incluindo as demências, surgem como diagnóstico ativo em 18,29% dos utentes, as doenças do foro respiratório em 11,22% e a diabetes 7,52%.

Após as doenças do foro osteoarticular (4,99%) e das doenças cardiovasculares (2,88%), surgem as neoplasias malignas da mama (0,82%), próstata (0,57%), cólon/reto (0,52%), estômago (0,11%) e brônquios/pulmão (0,10%).²¹

De salientar os valores atribuídos aos diagnósticos de abuso de substâncias, nomeadamente, abuso crónico e agudo de álcool (1,22%) e tabaco (8,35%).²¹

O plano local de saúde²¹ traçado pelo poder autárquico local em conjunto com os serviços de saúde, delineou como programas de saúde prioritários para o concelho: prevenção e controlo do tabagismo, promoção da alimentação saudável, promoção da atividade física, diabetes, doenças cérebro-cardiovasculares, doenças oncológicas, doenças respiratórias, infeção VIH/Sida e tuberculose e hepatites virais.

As Necessidades das Pessoas em CP

Em 2017, Xavier Gomes-Batiste e Stephen Connor, com a colaboração de outros investigadores²³ delinearam métodos de cálculo de estimação de necessidades em cuidados paliativos. Para a sua determinação podem ser utilizados dados de mortalidade, dados de prevalência ou a combinação entre ambos.

Os estudos de prevalência podem ser aplicados na população em geral ou em locais específicos. Pesquisas realizadas em países desenvolvidos, identificam cerca de 1-1,4% da população, como pessoas com doenças crónicas, avançadas e progressivas com necessidades de cuidados paliativos. Analisando os dados demográficos da população e, tendo como base o método referido, podemos inferir que cerca de 2.058 (1%) a 2.882 (1,4%) pessoas do concelho necessitam desta tipologia de cuidados.

O método de cálculo publicado no *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*,⁷ limita-se às necessidades de cuidados paliativos apenas, em doentes terminais, fornecendo baixo nível de estimação, razão pela qual não foi aplicado no presente estudo.

Recorrendo ao cálculo de estimação de necessidades através de dados de mortalidade, Murtagh et al.,²⁰ identificam

que, em países desenvolvidos, 69%-82% dos que morrem necessitam de cuidados paliativos. Este valor deriva de uma comparação entre as várias metodologias de cálculo de estimação de necessidade em cuidados paliativos. Segundo este grupo de autores, que recorreu a um painel de peritos em vários *settings* para refinar metodologias já existentes, os registos de mortalidade são robustos para o cálculo de estimação de necessidades em cuidados paliativos de uma determinada população. Este grupo de investigadores integrou, no seu método de cálculo, muitas outras doenças crónicas que requerem cuidados paliativos, refinando assim a metodologia estudada.²⁰

Para o cálculo foram utilizados os registos de mortalidade classificados de acordo com a International Classification of Diseases – 10th Revision (ICD – 10) e incluídos os seguintes grupos de doenças: C00-C97 (Neoplasias malignas); I00-I52 e I60-I69 (Doenças cardíacas e cerebrovasculares); N17, N18, N28, I12 e I13 (Doenças renais); K70-K77 (Doenças hepáticas); J06-J18, J20-J22, J40-J47 e J96 (Doenças respiratórias); G10, G20, G35, G122, G903 e G231 (Doenças neurodegenerativas); F01, F03, G30 e R54 (Demência de Alzheimer e senilidade) e B20-B24 (VIH/SIDA).

Com base nesta metodologia e analisando as causas de morte na população do concelho, segundo o ICD-10 (Quadro 1), nos anos 2011 a 2015, podemos afirmar que entre 69% e 76% da população sofria de uma doença crónica, avançada e progressiva, com critérios de referência para cuidados paliativos.

DISCUSSÃO

A atual sociedade confronta-se com marcadas mudanças em todas as suas vertentes. Associado a este facto, a vivência de uma crise económica global, acarretou consigo, profundas discrepâncias nos planos sociais e económicos.

A uma transição demográfica, com a passagem de uma sociedade jovem para uma sociedade envelhecida, reforçado com a emigração das camadas jovens da população, adiciona-se uma transição epidemiológica, caracterizada pela alteração de perfil de doenças prevalentes, passando de um perfil dominante de doenças infetocontagiosas para um perfil de doenças crónicas e degenerativas.²⁴

Os momentos de crise são considerados momentos de oportunidade. Oportunidade de refletir sobre o que tem

QUADRO 1

Óbitos entre 2011-2015 por categorias segundo ICD-10

ICD	2011	2012	2013	2014	2015
C00-C97 (Neoplasias malignas)	489	449	468	459	549
I00-I52, I60-I69 (Doenças cardíacas e cerebrovasculares)	548	509	471	510	568
N17, N18, N28 (Doenças renais)	13	17	13	11	14
K70-K77 (Doenças hepáticas)	21	27	23	23	24
J06-J18, J20-J22, J40-J47, J96 (Doenças respiratórias)	130	130	120	90	125
G10, G20, G30, G35, G122, G903, G231 (Doenças neurodegenerativas)	31	50	34	42	60
F01, F03 (Demência)	0	0	37	32	40
R54 (Senilidade)	8	11	14	4	2
B20-B24 (VIH/SIDA)	15	19	16	11	17
Número de óbitos	1255 (74%)	1212 (71%)	1196 (68%)	1182 (76%)	1399 (76%)
Número total de óbitos	1694	1704	1738	1557	1830

Fonte: INE - Óbitos gerais por causa de morte a 3 dígitos, entre 2011-2015, no município estudado, segundo o sexo e a idade em escalões quinquenais

sido feito, oportunidade de julgar o que existe e oportunidade de decidir e agir sobre o que se pode fazer.

Segundo o Relatório da Primavera do ano de 2016, lançado pelo Observatório Português dos Sistemas de Saúde (OPSS),²⁴ as crises ultrapassam-se melhor e mais depressa com uma população saudável, pelo que, nessas circunstâncias adversas, se deva investir na saúde de forma a dotar os cidadãos de competências adequadas de resposta ao momento. Tal, segundo o mesmo documento, não se verificou em Portugal, sendo evidente as desigualdades em saúde entre a população. As desigualdades socioeconómicas traduzem-se em desigualdades em saúde e, têm demonstrado uma tendência nacional crescente, quando comparadas com outros países europeus. Estas desigualdades manifestam-se

no acesso aos cuidados de saúde, na exposição a agentes patogénicos ou cancerígenos, na adoção de comportamentos de risco e na exposição ao stress.

Quando recordamos a Constituição da República Portuguesa,²⁵ somos confrontados com os deveres, as obrigações e as responsabilidades do Estado e, em simultâneo, com as desigualdades e as discrepâncias económicas e sociais com que nos deparamos na nossa prática diária de cuidados de saúde à população.

Apesar de os cuidados paliativos serem considerados um direito humano básico²⁶ as desigualdades nesta tipologia de cuidados, não foge à regra.

Assim, a par da escassez de recursos em UCP (38,2%), em EIHSCP (35,1%) e em ECSCP (17,5%) associa-se a assimetria

QUADRO 2

Metodologias de cálculo de estimação de necessidades em CP para a população do Concelho estudado

Metodologias de Cálculo	
Metodologia	Realidades
Prevalência 1 – 1,4% da população	205.870 habitantes 2.058 (1%) – 2.882 (1,4%) pessoas
<i>Global Atlas of Palliative Care at the End of Life</i> (2014)	Baixo nível de estimação (Não utilizado no estudo)
Mortalidade ICD-10 69% - 82%	1.196 – 1.399
Comissão Nacional de Cuidados Paliativos 1 ECSCP/150.000 hab. 1 ECSCP/ACeS	205.870 hab. no Concelho 355.842 inscritos no ACeS 1 ECSCP no ACeS (limitação geográfica a uma zona do concelho vizinho)

geográfica, com distritos sem recursos, outros com algumas tipologias e outros distritos com recursos acima das suas necessidades.²⁴

O mesmo documento sugere uma adequação dos modelos organizacionais de resposta em saúde, devendo centrar-se na comunidade, particularmente nos cuidados de saúde primários e nos cuidados continuados.

E quando as desigualdades se operam no interior do mesmo ACeS?

As ECSCP são, de acordo com o referencial teórico de sustentação, a resposta adequada a doentes/famílias/cuidadores em situação de crise ou maior complexidade, resultante de um processo de doença crónica complexa e ameaçadora da vida. Envolvidos numa equipa interdisciplinar, com competências específicas assentes em conhecimento científico, permitem o controlo sintomático em todas as suas dimensões, privilegiam o envolvimento do doente/família/cuidadores recorrendo a estratégias específicas de comunicação. Desenvolvem esforços para conciliar preferências do doente/família, permitindo permanecer e falecer no domicílio, se esse for o seu desejo. Além do contato direto com doentes/famílias, articulam com outras equipas de prestação de cuidados, com recursos comunitários e em consultoria a outras

unidades funcionais do ACeS.

Pelas suas competências e pelo seu contexto domiciliário de trabalho, são atores privilegiados no processo de cuidado holístico ao doente/família/cuidador, independentemente da sua idade, patologia, condição social, económica, cultural e religiosa, na promoção da autonomia, na adequação de medidas interventivas, no respeito pela pessoa e pelas suas opções, em suma, pela promoção da sua dignidade.

Segundo os autores referenciados, a existência de equipas de intervenção domiciliária, permite a permanência no domicílio, a diminuição de procura de serviços de urgência em hospitais de agudos, a diminuição do número de internamentos e a desadequação terapêutica. A par da diminuição de utilização de recursos e custos de assistência hospitalar, os custos para as famílias e para os cuidados de saúde primários têm também de ser considerados.

As famílias/cuidadores durante os processos de doença, enfrentam desequilíbrios em todas as suas vertentes, não sendo a financeira exceção. Estes gastos não imputados diretamente aos serviços de saúde, têm um caráter direto nas despesas familiares, no absentismo do cuidador e na necessidade de apoios sociais. Os custos diretos com os recursos humanos e materiais serão imputados aos cuidados de saúde primários. As palavras, gasto, ou despesa, ou custo, têm sido pronunciadas frequentemente e favorecidas no atual contexto, em detrimento de outras como, adequação, qualidade, respeito e dignidade. É importante não esquecer, que os custos têm de ser avaliados na sua globalidade e que há custos que não se conseguem avaliar em euros.

Apesar de toda a carga física, psicológica, emocional, financeira, profissional, etc., doentes e famílias preferem permanecer e morrer em casa, acompanhados por profissionais capacitados para a prestação de cuidados adequados.

CONCLUSÃO

Para que sociedade e famílias consigam apoiar, tratar e cuidar de uma população envelhecida, dependente e portadora de doenças crónicas, avançadas e progressivas, é prioritária a implementação e adequação de estratégias nacionais, regionais e locais que permitam responder às necessidades identificadas.

O desenvolvimento e implementação de recursos assistências de saúde e sociais é uma prioridade da política nacional.

Os cuidados paliativos, cuidados holísticos prestados a doentes/famílias/cuidadores, por equipas interdisciplinares de profissionais com competências específicas assentes em pilares científicos, são considerados os cuidados adequados e essenciais a estes doentes e famílias.

Conciliar vontades e desejos de doentes e famílias, com a necessidade de cuidados e local de prestação dos mesmos, pode ser considerado padrão de excelência.

Deste modo e em resultado deste estudo, a necessidade de cobertura assistencial em cuidados paliativos da população do concelho é uma realidade, não só do ponto de vista demográfico, mas também do ponto de vista epidemiológico e clínico. Com uma população envelhecida, com a prevalência de doenças graves, crónicas e complexas, mas também com a intervenção domiciliar desenvolvida na Equipa de Cuidados Continuados Integrados (ECCI), por profissionais com formação específica em cuidados paliativos (enfermeiro e médicos) e pelo conhecimento empírico da realidade do concelho, a reorganização considera-se não só pertinente, mas também urgente. Esta reorganização deve ter por base as dotações mínimas emanadas de orientações internacionais e nacionais, tendo como referência primordial a dimensão da população, as suas características clínicas e socioeconómicas e não apenas o contexto de ser ou não uma equipa, do ponto de vista estrutural.

Não existindo dúvidas na necessidade da população em CP, cabe à direção do ACeS, em conjunto com o profissionais envolvidos ponderar sobre o melhor percurso, de forma a cumprir um direito universal. ●

REFERÊNCIAS

1. Despacho n.º 14311-A/2016. Plano Estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos para o biênio 2017/2018. Retrieved 23 março 2017, from <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/11/Despacho-n.%C2%BA-14311-A-2016-Aprova-PE-2017-2018-Cuidados-Paliativos-2.pdf>
2. Capelas M. Equipas de cuidados paliativos domiciliários: quantas e onde são necessárias em Portugal. *Cadernos da Saúde*. 2010; 3: 21-26.
3. May P, Morrison R., & Murtagh F. Current state of the economics of palliative and end-of-life care: A clinical view. *Palliative Medicine*. 2017; 31(4): 293-295. Retrieved from <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0269216317695680>
4. Murray S., Kendall M., Mitchell G., Moine S., Amblás-Novellas J., & Boyd K. Palliative Care from diagnosis to death. *BMJ*. 2017; j878. Retrieved from <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.j878>
5. Gómez-Batiste X., Murray S., Thomas K., Blay C., Boyd K., & Moine S. et al. Comprehensive and Integrated Palliative Care for People With Advanced Chronic Conditions: An Update From Several European Initiatives and Recommendations for policy. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2017; 53(3): 509-517. Retrieved from [http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(16\)31203-9/fulltext](http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(16)31203-9/fulltext)
6. Gómez-Batiste X. & Higginson I. Where people die (1974-2030): past trends, future projections and implications for care. (2008). *Palliative Medicine*. 2008; 22(1): 33-41. Retrieved from <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0269216307084606>
7. OMS. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. 2014. Retrieved from http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf
8. WHPCA. Global Atlas of Palliative care at the end of life. 2014. Retrieved from file:///C:/Users/Dias/Downloads/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf
9. WHA. Sixty-Seven World Health Assembly. Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course. 2014. Retrieved from http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-en.pdf
10. Chen H., Nicolson D., Macleod U., Allgar V., Dalgies, C., & Johnson M. Does the use of specialist palliative care services modify the effect of socioeconomic status on place of death? A systematic review. *Palliative Medicine*. 2016; 30(5): 434-445. Retrieved from <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216315602590>
11. Kessell E., Scheffler R., & Shortell S. Avoiding Spending While Meeting Patients' Wishes: A Model of Community-Based Palliative Care Uptake in California from 2014–2022. *Journal of Palliative Medicine*. 2016; 19(1): 91-96. Retrieved from <https://www.liebertpub.com/doi/full/10.1089/jpmp.2015.0046>
12. Decreto-Lei n.º 52/2012 de 5 setembro. Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. Retrieved from <https://dre.pt/application/conteudo/174841>
13. Woitha K., Garralda E., Martin-Moreno J., Clark D., & Centeno C. Ranking of Palliative Care Development in the Countries of the European Union. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2016; 52(3): 370-377. Retrieved from <http://www.apcp.com.pt/uploads/1-s2.0-S0885392416301415-main-4-.pdf>
14. Despacho n.º 7824/2016 de 15 junho. Criação e Nomeação da Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. Retrieved from <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/11/Despacho-n.%C2%BA-14311-A-2016-Aprova-PE-2017-2018-Cuidados-Paliativos-2.pdf>
15. Capelas M. Cuidados paliativos: uma proposta para Portugal. *Cadernos da Saúde*. 2009; 1: 51-57.
16. Noble B., King N., Woolmore A., Hughes P., Winslow M., & Melvin J. Can comprehensive specialized end-of-life care be provided at home? Lessons from a study of an innovative consultant-led community service in the UK. *European Journal of Cancer Care*. 2014; 24(2): 253-266. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4359037/>
17. Gomes B., Calanzani N., Curiale V., McCrone P., Higginson I. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. A systematic review. *The Cochrane Library*. 2013; Issue 6. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4473359/>
18. Gomes B., Calanzani N., Koffman J., & Higginson I. Is dying in hospital better than home in incurable cancer and what factors influence this? A population-based study. *BMC Medicine*. 2015; 13(1). <https://bmcmmedicine.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12916-015-0466-5>
19. Calanzani N., Moens K., Cohen J., Higginson I., Harding R., & Deliens L. Choosing care homes as the least preferred place to die: a cross-national survey of public preferences in seven European countries. *BMC Palliative Care*. 2014; 13(1). Retrieved from <https://bmcpalliativecare.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-684X-13-48>
20. Murtagh F., Bausewein C., Verne J., Groeneveld E., Kaloki Y., & Higginson I. How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. *Palliative Medicine*. 2014; 28(1): 49-58. Retrieved from <http://dx.doi.org/10.1177/0269216313489367>
21. Câmara Municipal de Loures. Plano local de saúde Loures-Odivelas 2013- 2016 Extensão a 2020. 2013. Retrieved from <https://www.cm-loures.pt/media/pdf/PDF20170217145947637.pdf>
22. Administração Regional de Saúde Lisboa e Vale do Tejo. Relatório de caracterização do ACeS Loures-Odivelas. 2015. Retrieved from http://www.arslvt.min-saude.pt/uploads/writer_file/document/1880/07_-_ACES_Loures_Odivelas_Set2015_VNET.pdf
23. Gomes B., Connor S. Building Integrated Palliative Care Programs and Services. 2017. <http://kehpc.org/wp-content/uploads/Go%CC%81mez-Batiste-X-Connor-S-Eds.-Building-Integrated-Palliative-Care-Programs-and-Services.-2017-b.pdf>
24. Observatório Português dos Sistemas de Saúde. Relatório da Primavera 2016. 2017. Retrieved from http://www.opss.pt/sites/opss.pt/files/Relatorio_Primavera_2016_1.pdf
25. Constituição da República Portuguesa. VII Revisão Constitucional, Artigo 64.º. 2005. Retrieved from <http://www.parlamento.pt/Legislacao/paginas/constituicaoepublica-portuguesa.aspx>
26. Gómez-Batiste X., Murray S., Thomas K., Blay C., Boyd K., & Moine S. Comprehensive and Integrated Palliative Care for People with Advanced Chronic Conditions: An Update from Several European Initiatives and Recommendations for Policy. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2017; 53(3): 509-517. Retrieved from [http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(16\)31203-9/fulltext](http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(16)31203-9/fulltext)

Cuidados Paliativos em pacientes terminais: Conhecimentos de estudantes de medicina

Valdir Donizeti Alves Junior

Estudante do Curso de Graduação em Medicina da Universidade Severino Sombra (USS). Vassouras/RJ, Brasil.

Diogo Barros Gutterres

Estudante do Curso de Graduação em Medicina da Universidade Severino Sombra (USS). Vassouras/RJ, Brasil.

Luís Guilherme Paixão Corrêa

Estudante do Curso de Graduação em Medicina da Universidade Severino Sombra (USS). Vassouras/RJ, Brasil.

Guilherme Branco Ajovedi

Estudante do Curso de Graduação em Medicina da Universidade Severino Sombra (USS). Vassouras/RJ, Brasil.

Maria Cristina Almeida de Souza

Doutora. Professora do Curso de Graduação em Medicina da Universidade Severino Sombra (USS).

Professora do Curso de Mestrado em Ciências Aplicadas em Saúde da Universidade Severino Sombra (USS), Vassouras/RJ, Brasil.

RESUMO

Introdução: cuidados paliativos caracterizam-se pelo conjunto de atos profissionais que objetivam o controle do corpo, da mente, do espírito e dos aspectos sociais que afligem os pacientes terminais quando a morte se aproxima. Pressupõe atenção ao paciente - não só na fase terminal da doença, mas durante todo o processo que ameaça a continuidade da vida - bem como aos seus familiares no transcurso do luto. Torna-se imprescindível que, ainda como estudantes, os futuros médicos construam conhecimentos sobre a adequada assistência aos pacientes que necessitam de cuidados paliativos.

Objetivo: avaliar o conhecimento dos estudantes do curso de graduação em medicina de uma universidade brasileira sobre cuidados paliativos.

Metodologia: pesquisa transversal, descritiva, quantitativa e observacional.

Resultados: da amostra, composta por 70 estudantes do 11º. e 12º. períodos do curso de medicina, 34,3% declarou ter conhecimento sobre cuidados paliativos, 37% conhece as ferramentas de comunicação para dar más notícias, 34,3% relatou que o paciente, na sua opinião, deve morrer em casa junto a sua família. Para 60% dos participantes, somente o paciente com câncer terminal tem indicação de cuidados paliativos. Já viveram a experiência de assistir um paciente fora de possibilidades terapêuticas 95,7% dos estudantes.

Conclusão: a significativa parcela dos estudantes que não conhece devidamente o assunto sinaliza para a necessidade de discussão pela comunidade acadêmica de estratégias inovadoras e ativas para inserção deste conteúdo nos planos de ensino.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Educação Médica; Qualidade de Vida.

ABSTRACT

Introduction: when death approaches in terminal patients' palliative care aims to keep control of the body, the mind, the spirit and social aspects of life. It involves care not only in the terminal phase but also during life threatening diseases, to not just the patient but also to family members, to assist in the course of mourning. It is imperative that, health professionals, as medical students, build knowledge about appropriate care for patients in need of palliative care.

Objective: to evaluate the knowledge on palliative care of undergraduate medical students of a Brazilian university.

Methodology: transversal, descriptive, quantitative and observational research.

Results: in the sample, composed of 70 students from the 11th and 12th grades, 34.3% stated that they had knowledge of palliative care, 37% were aware of tools to communicate bad news, 34.3% thought that patients should die at home with their families and 60% stated that only terminal cancer patients have a need for palliative care. 95.7% of the participants already had experience in attending a patient in the last phases of life.

Keywords: Palliative Care; Medical Education; Quality of Life.

RESUMEN

Introducción: los cuidados paliativos se caracterizan por el conjunto de actos profesionales que objetivan el control del cuerpo, de la mente, del espíritu y de los aspectos sociales que afligen a los pacientes terminales cuando la muerte se acerca. Presupone atención al paciente - no sólo en la fase terminal de la enfermedad, pero durante todo el proceso que amenaza la continuidad de la vida - así como a sus familiares en el transcurso del duelo. Se hace imprescindible que, aún como estudiantes, los futuros médicos construyan conocimientos sobre la adecuada asistencia a los pacientes que necesitan cuidados paliativos.

Objetivo: evaluar el conocimiento de los estudiantes del curso de graduación en medicina de una universidad brasileña sobre cuidados paliativos.

Metodología: investigación transversal, descriptiva, cuantitativa y observacional.

Resultados: de la muestra, compuesta por 70 estudiantes de los 11° y 12° del curso de medicina, 34,3% declaró tener conocimiento sobre cuidados paliativos, el 37% conoce las herramientas de comunicación para dar malas noticias, el 34,3% relató que el paciente, en su opinión, debe morir en casa junto a su familia. Para el 60% de los participantes, sólo el paciente con cáncer terminal tiene indicación de cuidados paliativos. Ya han vivido la experiencia de asistir a un paciente fuera de posibilidades terapéuticas el 95,7% de los estudiantes.

Conclusión: la significativa parcela de los estudiantes que no conoce debidamente el asunto señala para la necesidad de discusión por la comunidad académica de estrategias innovadoras y activas para inserción de este contenido en los planes de enseñanza.

Palabras clave: Cuidados Paliativos; Educación Médica; Calidad de Vida.

INTRODUÇÃO

A Medicina Paliativa se encarrega do manejo de pacientes com doenças cuja cura não é mais possível. O foco está no controle dos sintomas e na melhora da qualidade de vida do paciente. É considerada uma prática antiga, exercida por médicos cujos recursos muitas vezes se limitavam à palição e ao controle de sintomas. Paliar é uma palavra que se origina do

latim *palliare* e significa tampar, encobrir, diminuir a dificuldade de um processo.¹

Os cuidados paliativos são medidas de conforto oferecidas por uma equipe de saúde com o objetivo de amenizar sintomas desagradáveis e até incapacitantes provocados pela progressão de uma doença e/ou por seu tratamento. O termo deriva do latim *pallium* ("manta") que remete à ideia de proteger ou amparar.²

QUADRO TEÓRICO

Cuidados paliativos são prestados a pacientes com doenças irreversíveis quando se reconhece que eles se encontram fora de possibilidades terapêuticas de cura, sendo o enfoque colocado no controle dos sintomas e na melhora da qualidade de vida.³ Os cuidados paliativos definem-se como uma resposta ativa aos problemas decorrentes da doença prolongada, incurável e progressiva, na tentativa de prevenir o sofrimento que ela gera e de proporcionar a máxima qualidade de vida possível a estes doentes e suas famílias. São cuidados de saúde ativos, rigorosos, que combinam ciência e humanismo.⁴

Cuidados paliativos contemplam uma assistência à saúde que ganhou espaço no Brasil nos últimos anos devido ao aumento da expectativa de vida da população, que passou de 66,9 anos em 1991, para 75,5 anos em 2015.^{5,6} O intuito dos cuidados paliativos é a promoção do cuidado integral, por meio da prevenção e do controle de sintomas dos pacientes que enfrentam doenças graves irreversíveis. Representam uma alternativa ao tratamento ativo da doença quando as opções de cura tornam-se escassas ou não há mais possibilidade de terapêutica, sendo imprescindível o planejamento de ações humanizadas e individualizadas, proporcionando melhor qualidade de vida nos momentos finais da vida do paciente terminal. Envolve atenção ao paciente - não só na fase terminal da doença, mas durante todo o processo que ameaça a continuidade da vida - bem como aos familiares no transcurso do luto.^{7,8}

Os cuidados paliativos visam aliviar o sofrimento, agregar qualidade à vida e amenizar o processo da morte, ou seja, objetivam o controle dos sintomas e a manutenção da qualidade de vida do paciente que já não responde mais ao tratamento curativo.⁹ Para tanto, fundamentais são também a incorporação de atitudes como compaixão, empatia, humildade e honestidade pelos profissionais na práxis médica.¹⁰

Os princípios dos cuidados paliativos pressupõem considerar a morte como um processo natural e não um futuro incerto; estabelecer um cuidado que não acelere a chegada da morte, nem tampouco a prolongue com medidas desproporcionais; conceder alívio da dor e de outros sintomas; melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença; integrar os aspectos psicológicos e espiri-

tuais da assistência ao paciente; prover um sistema de apoio à família proporcionando a melhor aceitação do falecimento do seu ente no período de luto.^{11,12,13} Essas ações pretendem culminar com alívio de grande parte dos problemas existentes, prevenção da ocorrência de novos eventos e por fim, com a promoção de oportunidade do aprimoramento pessoal e espiritual.¹⁴

A Organização Mundial de Saúde considera os cuidados paliativos como uma prioridade da política de saúde, recomendando a sua abordagem programada e planejada, em uma perspectiva de apoio global aos múltiplos problemas dos doentes que se encontram na fase mais avançada da doença e no final da vida.¹⁵ Além de tratar os sintomas, os preceitos da Medicina Paliativa são uma afirmação da vida, um reconhecimento de que a morte é um processo natural, na iminência da qual devem ser respeitadas as decisões humanas e seus valores.¹⁶ Inicialmente, cuidados paliativos eram oferecidos aos indivíduos com câncer, entretanto, ao mesmo tempo em que esse tipo de cuidado ganhou importância, cresceu o interesse em oferecê-lo a indivíduos portadores de doenças que não o câncer. No Brasil, ainda não existe uma estrutura de cuidados paliativos adequada, pois muitos pacientes continuam recebendo tratamentos agressivos para sustentar a vida até a chegada de sua morte.^{17,18}

Pesquisa apontou o Brasil “como o 3º pior país para se morrer”, em um ranking mundial sobre qualidade de morte, realizado em 2010.¹⁹ Apesar da relevância da prática dos cuidados paliativos, a Medicina Paliativa surgiu como nova área de atuação no Brasil apenas em 2011 através da Resolução do Conselho Federal de Medicina 1973/2011, uma especialidade que incorpora equipes de saúde especializadas no controle da dor e no alívio de sintomas. A partir de uma revisão realizada por Barbi²⁰ foi possível constatar a escassez de publicações sobre cuidados paliativos, a falta de serviços públicos voltados a estes cuidados e a necessidade de reformular o currículo dos cursos de graduação de profissionais da saúde para que a eles sejam ensinados os temas de cuidados paliativos.

No que se refere à atenção à saúde dos indivíduos em cuidados paliativos, esta pressupõe uma abordagem multiprofissional que visa à melhoria da qualidade de vida por meio de uma avaliação criteriosa e do tratamento da dor, bem como na atuação diante de outras questões físicas, psicoló-

QUADRO 1

Questionário utilizado para coleta de dados

QUESTIONÁRIO

Parte I - IDENTIFICAÇÃO DO PARTICIPANTE

1) Gênero:

Masculino Feminino

2) Idade: _____ anos

3) Período do curso de medicina em que está matriculado: _____

Parte II – CONHECIMENTO DOS ESTUDANTES SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS

1) Você conhece o significado do termo “cuidados paliativos” ?

Sim Não Parcialmente

2) Pacientes com indicação de cuidados paliativos são aqueles com diagnóstico de:

AVC Câncer terminal doenças crônicas sem possibilidades de cura

3) Quem deva definir o tipo de tratamento deste paciente?

Médico Família Paciente

4) Você se considera preparado para lidar com cuidados terminais?

Sim Não Parcialmente

5) Durante a graduação você já aprendeu sobre ferramentas de comunicação e postura médica para “dar más notícias” aos pacientes e familiares?

Sim Não Parcialmente

6) Você acha importante um paciente em estado terminal falecer em casa junto com a sua família? () Sim () Não

7) Em sua opinião, a quem compete a decisão do local da morte?

Médico Família Próprio paciente

8) Você conhece a farmacodinâmica dos anticonvulsivantes no manejo da dor?

Sim Não Parcialmente

9) Tem experiência como membro de equipes de saúde que assistem pacientes fora de possibilidades terapêuticas?

Sim Não

gicas, sociais e espirituais, estendendo-se, inclusive, à fase de luto.²¹

Nesse sentido, a abordagem multiprofissional se dimensiona em um plano prático, se reconhece no planejamento e na coordenação de ações eficientes para atender de forma integral às necessidades dos pacientes e familiares.^{22,23} Uma experiência formativa em cuidados paliativos no Reino Unido com duração de oito semanas, constatou que os estágios em cuidados paliativos são capazes de promover a aquisição de competências fundamentais para melhorar os cuida-

dos prestados aos doentes e suas famílias.²⁴

A experiência clínica com pacientes terminais é essencial no ensino de graduação em medicina, haja vista a relevância de que os futuros médicos, ainda como estudantes, construam conhecimento sobre o manejo de destes pacientes por meio de cuidados paliativos. A formação e a capacitação do futuro médico nos aspectos ético, bioético e paliativista, que visam garantir sua excelência profissional, são importantes no cenário da atenção aos pacientes com doenças em fase terminal.²⁵ Assim, faz-se necessária a adoção, pelas escolas

QUADRO 2

Características sociodemográficas dos participantes

Gênero	Número Absoluto (n)	Número Relativo (%)
Feminino	32	45,7
Masculino	38	54,3
Idade		
20-25 anos	36	51,4
26-31 anos	25	35,7
31-37 anos	06	8,5
38-43 anos	03	4,4

médicas, de metodologias ativas de aprendizagem promotoras de um ensino capaz de formar um profissional crítico, reflexivo, cujas competências estejam também em consonância com as principais demandas dos pacientes terminais. Diante do exposto, o presente estudo teve como objetivo avaliar o conhecimento dos estudantes do 11°. e 12°. períodos do curso de graduação em medicina da Universidade Severino Sombra (USS), Estado do Rio de Janeiro, Brasil, sobre cuidados paliativos.

METODOLOGIA

Trata-se de pesquisa transversal, descritiva, quantitativa e observacional cuja amostra foi composta por 70 estudantes do 11°. e 12°. períodos do curso de graduação em medicina da Universidade Severino Sombra (USS). A amostragem foi não probabilística, por conveniência. Os critérios de inclusão foram o estudante estar matriculado em um destes dois períodos do curso e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da USS (Parecer no. 2.249.470/30/08/2017 - CAAE 72113617.2.0000.5290). Os dados foram coletados entre os meses de setembro a novembro de 2017, por meio de um questionário estruturado (Quadro 1),

que foi previamente testado por meio de um estudo-piloto em uma amostra de 10 estudantes do curso de medicina (5 do 11°. período e 5 do 12°. período) a fim de verificar eventuais vieses na pesquisa. A pesquisa foi financiada pela Universidade Severino Sombra por meio de concessão de bolsa de Iniciação Científica ao pesquisador-discente. A análise dos dados foi realizada por meio de frequência, média e porcentagem

RESULTADOS

Do total de 80 estudantes do curso de medicina matriculados no 11°. e 12°. período da USS, participaram do estudo 70 (87,5%), sendo que se declararam do gênero masculino 38 (54,3%). Idade entre 20 a 25 anos foi informada por 51,4% dos estudantes (Quadro 2). A totalidade da amostra declarou conhecer o significado do termo cuidados paliativos, condição essencial para responder fidedignamente ao instrumento de coleta de dados.

De acordo com 60% dos participantes, o paciente que tem indicação para receber o cuidado paliativo é aquele que recebeu o diagnóstico de câncer terminal. Sobre o tipo de tratamento prestado ao paciente terminal, 87,2% dos estudantes opinaram que a decisão deve ser tanto do paciente, como da família e do médico. Preparados para prestar cuidados paliativos aos pacientes terminais se declararam 34,3% dos participantes.

Sentir-se preparado para lidar com cuidados terminais foi afirmado por 34,3% dos participantes desta pesquisa, mas percentual significativo respondeu que se achava parcialmente preparado (42,7%). Resposta positiva se durante o curso de graduação foram abordadas ferramentas de comunicação e postura médica para dar “más notícias” aos pacientes e familiares foi registrada por 37% da amostra.

Relacionado à importância do falecimento em casa junto à família, 34,3% dos participantes afirmaram que seria de extrema importância, enquanto para 64,3% dos participantes, esta decisão deveria caber ao paciente.

Em relação ao nível de conhecimento dos estudantes sobre a farmacodinâmica dos medicamentos no manejo da dor, 23% da amostra alegou que tinha conhecimento. Sobre a experiência de assistir/acompanhar paciente fora de possibilidade terapêutica, 95,7% dos estudantes responderam

que já viveram essa experiência durante a graduação.

DISCUSSÃO

O sofrimento e a morte são ocorrências naturais da vida, com as quais todo médico frequentemente se depara em sua atividade prática. Paradoxalmente, o modelo ainda predominante de ensino de graduação em medicina não promove a devida atenção a tais temas na matriz curricular. E os cursos de capacitação em cuidados paliativos são escassos e ainda há resistências ao debate sobre o assunto, reforçando a idéia de que somente com uma mudança nos currículos de graduação dos profissionais é que os cuidados paliativos terão a oportunidade de se consolidar.² Observa-se um despreparo crescente dos profissionais para prestar cuidados aos pacientes terminais. Há médicos dotados de grande conhecimento científico, capazes de utilizar alta tecnologia, mas que explicita ou implicitamente, parecem abandonar os pacientes incuráveis, perante os quais os conhecimentos técnicos não funcionam. No entanto, a experiência clínica com tais pacientes é essencial na formação médica uma vez que tais situações são inevitáveis na prática profissional. A não incorporação do ensino de cuidados paliativos na graduação pode gerar dúvidas nos estudantes sobre qualidade de vida e de morte em pacientes terminais.

Pereira (2014) ao avaliar os cuidados que são prestados pela equipa de enfermagem do Serviço de Urgência Básica do Centro Hospitalar Oeste, em Portugal, concluiu que há necessidade de formação específica da equipe multidisciplinar em cuidados paliativos para atender às necessidades reais dos doentes.²⁶

Esta pesquisa verificou o conhecimento dos estudantes do 11º. e 12º. períodos do curso de medicina da USS sobre cuidados paliativos. A totalidade da amostra afirmou ter conhecimento do significado de cuidados paliativos - condição *sinequanon* para responder ao instrumento – enquanto um estudo da Universidade do Oeste de Santa Catarina evidenciou que 73,3% dos seus estudantes de medicina tinham este conhecimento. Essa discordância entre os dois estudos pode decorrer da inclusão de estudantes dos períodos iniciais da graduação somente na amostra da universidade na região sul do Brasil.²⁷

Apesar da totalidade dos estudantes inquiridos afirmar que

compreendia o conceito de cuidados paliativos, somente 40% informaram adequadamente quais os pacientes que têm indicação destes cuidados, revelando seu desconhecimento de que os cuidados paliativos são também destinados a pacientes portadores de outras doenças crônico-degenerativas sem perspectiva de cura.² Os resultados obtidos apontam para a necessidade de se introduzirem, na formação médica, conteúdos teórico/práticos visando desenvolver competências interpessoais e capacidade de reflexão sobre cuidados paliativos. Além disso, o resultado demonstra o desconhecimento de grande parte dos estudantes sobre os princípios fundamentais do Código de Ética Médica, Inciso XXI, que explicita: “nas situações clínicas irreversíveis e terminais, o médico evitará a realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários e propiciará aos pacientes sob sua atenção todos os cuidados paliativos apropriados”.²⁸

Sobre a escolha do tipo de tratamento, 87,2% participantes desta pesquisa informaram que a decisão seria de competência do paciente, da família e médico. Isso demonstra que parcela significativa dos estudantes tem discernimento sobre o conceito da atenção paliativa como cuidados ativos e totais ao paciente, cuja doença não responde mais ao tratamento curativo. Trata-se de uma abordagem diferenciada de cuidado, por meio da adequada avaliação e de tratamento para alívio da dor e sintomas, além da oferta de suporte psicossocial²¹ e que requer, sobretudo, uma escuta sensível como fator imprescindível a uma comunicação de qualidade.²⁹ Quando a família atua em consonância com os profissionais de saúde, desenvolve-se uma otimização do tratamento, reduzindo os sentimentos angustiantes.³⁰ O mesmo questionamento realizado com estudantes do Centro Universitário São Camilo²⁷ registrou 79,7% dos participantes com opinião para que a escolha do tipo de tratamento do paciente terminal recaísse sobre paciente, a família e o médico, coincidindo com os dados da pesquisa entre os estudantes da USS. Assim, claro está que as decisões não podem estar concentradas somente na perspectiva médica, com escassa participação da família. Os empecilhos à participação dos familiares estão diretamente relacionados às falhas na comunicação médico/família e à falta de profundidade nesta relação, principalmente quando não informados corretamente sobre o prognóstico do paciente.

Sentir-se preparado para lidar com cuidados terminais foi afirmado por 34,3% dos participantes desta pesquisa, mas percentual significativo respondeu que se achava parcialmente preparado (42,7%). Trata-se de um dado alarmante haja vista que são alunos que estão cursando o internato, prestes a se graduarem em medicina. Representa ainda um resultado abaixo do que foi encontrado em um estudo realizado no Centro Universitário de São Camilo, no qual 58,9% dos entrevistados responderam estarem preparados. Esses resultados demonstram a necessidade de enfatizar o ensino durante período de aprendizado na graduação sobre cuidados paliativos, para que possam ser aperfeiçoados e atualizados ao progredir durante a carreira profissional.

Se durante a graduação aprenderam ferramentas de comunicação e postura médica para “dar más notícias” aos pacientes e familiares, 37% dos estudantes responderam que sim, 7% responderam não e 56% parcialmente. Esse resultado demonstra que grande parte dos acadêmicos possui insegurança em utilizar os conhecimentos construídos durante a graduação o que reforça a ideia de que um ambiente mais específico pode propiciar uma melhor formação técnica e reduzir essa incerteza do conhecimento. A formação do profissional em medicina paliativa deve desenvolver, entre outras, as habilidades de comunicação, o trabalho em equipe, a competência na condução diante da doença em estágio terminal e o manejo de drogas específicas, além de técnicas de suporte, de enfrentamento da morte e do luto cura.² O cuidado aos familiares é uma das partes mais importantes do cuidado global dos pacientes internados com afecções graves. A boa relação entre a equipe de saúde e a família é considerada essencial para uma efetiva comunicação assim como a compaixão com o paciente e seus familiares constituem-se em determinantes para a satisfação familiar. Comunicação clara, objetiva e honesta, dotada, porém de empatia, pode capacitar a família a decidir pelo que considera ser o melhor para o paciente, além da utilização adequada da comunicação interpessoal, podem contribuir para reduzir a ansiedade e aflição dos pacientes que estão vivenciando a ameaça da terminalidade.³¹

Sendo assim, é de extrema importância que as escolas médicas instrumentalizem os estudantes para o desenvolvimento das habilidades de comunicação com a família e a educação sobre cuidados paliativos através da utilização de variados

cenários de ensino, sejam reais ou de simulação.

Na questão que discorreu se os estudantes achavam importante um paciente terminal morrer em casa junto com a sua família, 34,3% acharam que sim, que isso seria de extrema importância, enquanto para 64,3% dos participantes esta decisão cabe ao paciente. Esse resultado demonstra que a maioria dos participantes tem o discernimento sobre os aspectos emocionais relacionados com os cuidados paliativos. Isto sinaliza para a ampliação da oferta de disciplinas curriculares relacionadas ao tema para que o conhecimento dos estudantes possa ser aprimorado, embasando-os a prestar o cuidado ao paciente no processo de morte e no ato de morrer. Um dos objetivos da dimensão física é alcançar uma morte digna e pacífica, o que não necessariamente significa morrer em casa. Deve-se considerar, portanto, a opinião e desejo do paciente. A morte digna será aquela que traz ao paciente e sua família uma noção de sentido e será pacífica toda vez que for aceita.^{32,33}

Ao avaliar-se o tratamento da dor questionando se os estudantes tinham discernimento da farmacodinâmica dos medicamentos empregados no manejo da dor, 23% responderam que sim e 45,6%, parcialmente. Diante dos resultados apresentados é evidente a necessidade de propiciar discussões teóricas mais profundas e oportunidades práticas para que os acadêmicos possam observar o manejo da dor nos pacientes com indicação terapêutica. O conhecimento técnico transferido juntamente com o desenvolvimento de um ambiente adequado à reflexão pode arquitetar um cenário ímpar para a educação médica.

Sobre a participação dos estudantes como membro de equipes de saúde que assistem pacientes fora de possibilidades terapêuticas, 95,7% responderam que já vivenciaram essa experiência durante a graduação. Esse resultado deve-se ao fato da USS ter um Hospital de Ensino referência regional, com serviços em várias especialidades médicas, por meio das quais os estudantes realizam a prática médica supervisionada na Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Terapia Intensiva do Adulto e Neonatal tipo II e Oncologia Clínica/Cirúrgica (UNACON), setores com a presença de profissionais aptos a proporcionar condutas no que tange ao cuidado paliativo. A formação do médico não pode ser pautada somente na nobre missão de curar, de salvar vidas, anulando a possibilidade de manter uma proximidade humana com a finitude.

CONCLUSÃO

Ainda que parcela dos estudantes conheça o tema cuidados paliativos e alguns de seus aspectos, o significativo percentual de participantes que não conhece devidamente o assunto sinaliza para a necessidade de revisão na abordagem do tema na matriz do curso de graduação em medicina da Universidade Severino Sombra, com a discussão pela comunidade acadêmica de estratégias inovadoras e ativas para inserção deste conteúdo nos planos de ensino. ●

REFERÊNCIAS

- 1- Pinheiro TRSP. Avaliação do grau de conhecimento sobre cuidados paliativos e dor dos estudantes de medicina do quinto e sexto anos. *O Mundo da Saúde*. São Paulo 2010; 34(3):320-326.
- 2- Fonseca A, Geovanini F. Cuidados paliativos na formação do profissional da área de saúde. *Rev bras educ med* 2013; 37(1):120-125.
- 3- Sawatzky R, Porterfield P, Lee J, Dixon D, Lounsbury K, Pesut B, Roberts D, Taylor C, Voth J, Stajduhar K. Conceptual foundations of a palliative approach: a knowledge synthesis. *Bmc Palliat Care*. 2016;15(5):1-14.
- 4- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Cuidados Paliativos. O que são? Disponível em < <http://www.apcp.com.pt/cuidados-paliativos/o-que-sao.html>> Acesso em 18 de Maio de 2018.
- 5- Bonamigo L. Manual de Bioética: teoria e prática. 2. ed. São Paulo: All Print, 2012.
- 6- Brasil. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE. 2015. Censo Demográfico 2015 - características da população e dos domicílios: resultados do universo. Disponível em < https://ww2.ibge.gov.br/home/mapa_site/mapa_site.php#populacao> Acesso em 02 de Abril de 2018.
- 7- Bushatsky M, Sarinho ESC, Lima LS, Faria JH, Baibich-Faria T. Cuidados paliativos em pacientes fora de possibilidade terapêutica. *Rev Bioethikos* 2012; 6(4):399-408.
- 8- Silva EP, Sudigursky D. Concepção sobre cuidados paliativos: revisão bibliográfica. *Acta Paul Enferm* 2008; 21(3):504-8.
- 9- Pereira DG, Fernandes J, Ferreira LS, Rabelo RO, Pessalacia JDR, Souza RS. Significados dos cuidados paliativos na ótica de enfermeiros e gestores da atenção primária à saúde. *Rev enferm UFPE* 2017; 11(3):1357-64.
- 10- Andrade CG, Costa SFG, Costa ICP, Santos FM. Cuidados paliativos e comunicação: estudo com profissionais de saúde do serviço de atenção domiciliar. *Rev. pesqui. cuid. Fundam* 2017; 9(1):215-221.
- 11- Silveira MH, Ciampone MHT, Gutierrez BAO. Percepção da equipe multiprofissional sobre cuidados paliativos. *Rev Bras Geriatria* 2014;17(1):7-16.
- 12- Conselho Regional de Medicina Do Estado De São Paulo. Medicina Paliativa é oficializada como área de atuação. São Paulo. 2010 Disponível em: <https://www.cremesp.org.br/?siteAcao=Jornal&id=1369>. > Acesso em 30 de Janeiro de 2018.
- 13- Bifulco VA, Iochida, LC. A formação na graduação dos profissionais de saúde e a educação para o cuidado de pacientes fora de recursos terapêuticos de cura. *Rev Bras Educ Med* 2009; 33(1): 92-100.
- 14- Benedetto MAC, Blasco PG, Levites MR, Pinheiro TR. Narrativas em Cuidados Paliativos-Um Instrumento para lidar com a dor, o sofrimento e a morte. *Rev Bras de Cuidados Paliativos* 2009; 2(3):16-20.
- 15- WHO guide for effective programmes. Geneva: WHO, 2007.
- 16- Silva RCF, Hortale V. A. Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. *Cad. Saúde Pública*, 2006;22(10):2055-2066.
- 17- Vieira RC, Morais MTM, Sarmento LMS, Ferreira ADC, Muñoz RLS. Demanda por Cuidados Paliativos em enfermarias clínicas gerais. *Revista Ciência e Estudos Acadêmicos de Medicina* 2017; (8):20-40. Disponível em < <https://periodicos.unemat.br/index.php/revistamedicina/article/view/1888/2230>>
- 18- Homsí J, Walsh D, Nelson KA, LeGrand SB, Davis M, Khawan E, Nouneh C. The impact of a palliative medicine consultation service in medical oncology. *Support Care Cancer*. 2002;10(4):337-42.
- 19- Fonseca AC, Mendes Junior WV, Fonseca MJM. Cuidados paliativos para idosos na unidade de terapia intensiva: revisão sistemática. *Rev. Bras. Ter. Intensiva*. 2012;24(2):197-206.
- 20- Barbi MZ. A inserção dos cuidados paliativos no Sistema Único de Saúde (SUS) [Trabalho de conclusão de curso]. São Paulo: Curso de especialização: teoria, pesquisa e inte
- 21- World Health Organization (WHO). National Cancer control Programmes: Policies and managerial guidelines world. Geneva: WHO; 2002.
- 22- Mendes EC, Vasconcellos LCF. Cuidados paliativos no câncer e os princípios doutrinários do SUS. *Saúde Debate*. 2015;39(106):881-92.
- 23- Pilatti P, Lagni VB, Picasso MC, Puma K, Mestriner RJS, Machado DO, et al. Cuidados paliativos oncológicos em um serviço público de atenção domiciliar. *Rev Bras Med Fam Comunidade*. Rio de Janeiro, 2017 Jan-Dez; 12(39):1-10
- 24- Medeiros PB. Relato de uma experiência formativa em cuidados paliativos no Reino Unido. *Cuidados Paliativos* 2016; 3(2):43-55.
- 25- Oliveira, JR, Ferreira AC, Rezende NA, Castro LP. Reflexões sobre o Ensino de Bioética e Cuidados Paliativos nas Escolas Médicas do Estado de Minas Gerais, Brasil. *Rev. bras. educ. med*. 2016; 40(3):364-373.
- 26- Pereira MEMD. Cuidados Paliativos ao doente em fim de vida num Serviço de Urgência Básico. Mestrado em Cuidados Paliativos. Universidade de Lisboa. Faculdade de Medicina de Lisboa, 2014. Disponível em < http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/23680/1/111103_Tese.pdf>
- 27- Frizzo K, Bertolini G, Caron R, Steffani JA, Bonamigo EL. Percepção dos acadêmicos de medicina sobre cuidados paliativos de pacientes oncológicos terminais. *Revista Bioethikos- Centro Universitário São Camilo* - 2013;7(4):367-375
- 28- Conselho Federal de Medicina. Código de Ética Médica: Resolução CFM no. 1.931/2009. Brasília, 2010. Disponível em < http://www.cremers.org.br/pdf/codigo-deetica/cem_e_cpep.pdf> Acesso em 30 de Janeiro de 2018.
- 29- Furtado MEMF, Leite DMC. Cuidados paliativos sob a ótica de familiares de pacientes com neoplasia de pulmão. *Interface* 2017; 21(63):969-980.
- 30- Santana JCB, Campos ACV, Barbosa BDG, Baldessari CEF, Paula KF, Rezende MAE, Dutra BS. Cuidados paliativos aos pacientes terminais: percepção da equipe de enfermagem. *Rev Bioethikos* 2009; 3(1): 77-86.
- 31- Owen R, Jeffrey D. Communication: common challenging scenarios in cancer care. *Eur J Cancer* 2008;44(9):1163-8.
- 32- Carvalho RT, Parsons HA. (Org). Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Manual de Cuidados Paliativos ANCP Ampliado e atualizado. 2.ed., 2012. Disponível em < http://formsus.datasus.gov.br/novoimgarq/24326/4052575_345331.pdf> Acesso em 02 de Fevereiro de 2018.
- 33- Loureiro N, Amado JMC, Fragoso JMF. Cuidados paliativos: identificação da necessidade em doentes de medicina interna. *Cuidados Paliativos* 2014;1(1):62-73.

Promoção da dignidade no final da vida. Um estudo de *grounded theory* num Lar de Idosos

Ângela Simões

Enfermeira Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica. Mestre em Cuidados Paliativos. Doutora em Enfermagem. Enfermeira na Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos da ULS Castelo Branco. Professora Adjunta da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, Instituto Politécnico de Castelo Branco

Paula Sapeta

Enfermeira Especialista em Enfermagem Médico- Cirúrgica. Pós graduada em Cuidados Paliativos. Mestre em Sociologia. Doutora em Enfermagem. Professora Coordenadora da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, Instituto Politécnico de Castelo Branco

Afiliação: As duas autoras são investigadoras integradas na AGE.COMM

RESUMO

Este artigo apresenta alguns dos resultados da investigação acerca da Promoção e Preservação da Dignidade no contexto de cuidados em Lares de Idosos, tese final do Doutoramento em Enfermagem, Universidade de Lisboa, concluído em 2017. Dentro do paradigma interpretativo, adotou-se a *Grounded Theory* (GT) como metodologia. Os dados foram recolhidos durante 21 meses, através da observação participante e entrevistas, num Lar de idosos (IPSS) com cerca de 350 residentes distribuídos por três estruturas residenciais no concelho de Castelo Branco, tendo como participantes idosos residentes, enfermeiros e ajudantes de ação direta. Resultados: Uma abordagem comparativa constante entre a recolha e análise de dados foi aplicada até alcançar a saturação teórica, incorporando um quadro inovador interpretativo e ilustrativo. Da análise dos dados foi possível construir uma teoria de médio alcance - Promoção e Preservação da Dignidade em Lares de Idosos: A Conservação do Eu. Um fenómeno complexo, imprevisto, multidimensional, edificado no entrelaçado de saberes, valores e competências de forma contínua, sistemática e dinâmica. Nesta teoria encontramos subcategorias importantes relacionadas com o cuidado no final de vida dos idosos como "cuida dos detalhes", "respeita vontades antecipadas" e "acompanha últimos momentos" que agrupados formam a categoria "Preserva a Identidade".

ABSTRACT

This paper presents some of the results from the investigation on the Promotion and Preservation of Dignity in the context of care in Nursing Homes, final thesis of the PhD in Nursing, University of Lisbon, completed in 2017. Within the interpretative paradigm, we adopted Grounded Theory (GT) as methodology. The data was collected for 21 months, through participant observation and interviews in an Nursing Home (IPSS) with capacity for 350 residents distributed in three residential structures in the county of Castelo Branco, with resident, nurses and nursing aids as participants. Results: A constant comparative approach between data collection and analysis was applied until reaching theoretical saturation, incorporating an innovative, interpretive and illustrative framework. From the data analysis it was possible to construct a middle-range theory - Promotion and Preservation of Dignity in Nursing Homes: Self Conservation. A complex, unforeseen and multidimensional phenomenon, edified in the interweaving of knowledge, values and competencies continuously and systematically. In this theory we

find important subcategories related to the care at the end of life of the elderly like “cares for details”, “respect anticipated wills” and “accompanies last moments” that grouped together form the category “Preserves Identity”.

RESUMEN

Este artículo presenta algunos de los resultados de la investigación acerca de la Promoción y Preservación de la dignidad en el contexto de la atención en Hogares de Ancianos, tesis final del Doctorado en Enfermería, Universidad de Lisboa, terminado el 2017. Dentro del paradigma interpretativo, se adoptó la Grounded Theory (GT) como metodología. Los datos fueron recogidos, durante 21 meses, a través de la observación participante y entrevistas, en un Hogar de ancianos (IPSS) con cerca de 350 residentes distribuidos por tres estructuras residenciales en el municipio de Castelo Branco, teniendo como participantes a los residentes, enfermeros y ayudantes de enfermería. Resultados: Un enfoque comparativo constante entre la recogida y análisis de datos fue aplicado hasta alcanzar la saturación teórica, incorporando un cuadro innovador interpretativo e ilustrativo. En el análisis de los datos fue posible construir una teoría de medio alcance - Promoción y Preservación de la Dignidad en los hogares de los ancianos: La conservación del Yo. Un fenómeno complejo, imprevisto, multidimensional, edificado, en el entrelazado de saberes, valores y competencias de forma continua, sistemática y dinámica. En esta teoría encontramos subcategorías importantes relacionadas con el cuidado al final de la vida de los ancianos como “cuida de los detalles”, “respeto voluntades anticipadas” y “acompaña los últimos momentos” que agrupados forman la categoría “Preserva la Identidad”.

INTRODUÇÃO

A associação entre idade e local de morte varia entre países e da mesma forma dentro dos países.¹ A idade avançada está associada a uma maior probabilidade de morrer num hospital ou num lar de idosos e uma menor hipótese de morrer em casa ou numa unidade de cuidados paliativos.² Por exemplo nos Estados Unidos da América, 30% das pessoas que morrem nos hospitais foram transferidas de instituições de cuidados de longa duração e morrem nos primeiros 3 dias após a transferência.³ Em Portugal, não existem dados concretos sobre quantos idosos vivem e morrem em lares, mas sabemos que a população idosa, residente em Portugal representa cerca de 19% da população total, que o número de pessoas idosas que vivem sós aumentou 29% na última década e que o número de idosos a viver exclusivamente com outros idosos registou crescimento idêntico (28%) e este fenómeno verificou-se em todas as regiões do País.⁴

Em muitos países, os lares de idosos (ou casas residenciais ou instalações de cuidados de longa duração) desempenham um papel crescente nos cuidados de idosos frágeis no final da vida. Podemos até afirmar que as instalações de cuidados de longa duração providenciam a maioria, se não todos, os cuidados de fim de vida às pessoas idosas que vivem nesses locais.

E nesse cuidar o mais importante não são as ações e intervenções relacionadas com o processo fisiopatológico, mas antes e, sobretudo, a experiência humana e humanizadora exercida por um conhecimento profundo do *Outro*, uma relação sensível, intencional, ética, responsável e competente que o dignifica e nos dignifica. Nesse quotidiano do cuidado, do cuidar, da doença, da saúde, da fragilidade, da vulnerabilidade, do idoso e da família, existe uma prática do cuidar que zela e acolhe e uma capacidade em fazer opções que repousam na ética da responsabilidade. O cuidar passa a ser concebido enquanto forma de conhecer, avaliar e reinventar quotidianos, pois, ao cuidar, incorpora-se, apreende-se e interpretam-se realidades.

MÉTODO

Dentro do paradigma interpretativo, adotou-se a *Grounded Theory* como metodologia. Os dados foram recolhidos durante 21 meses (2013/2015), através da observação participante e entrevistas em profundidade, num Lar de idosos com cerca de 350 residentes distribuídos por três estruturas residenciais no concelho de Castelo Branco. Participaram idosos residentes, enfermeiros e ajudantes de ação direta.

A análise comparativa constante dos dados ocorreu em si-

multâneo com a recolha de dados, com auxílio do software NVivo 10® e NVivo 11®.

Os resultados serão apresentados e discutidos em simultâneo, de forma teórica e ilustrados com citações dos participantes, que surgirão destacados no texto em itálico.

PROMOÇÃO DA DIGNIDADE NO FIM DA VIDA

Quaisquer que sejam as circunstâncias, os enfermeiros participantes neste estudo, concordaram sobre um tema comum. Os idosos devem ser tratados com dignidade e respeito até o fim das suas vidas, promovendo o bem-estar e protegendo-os de dano físico e emocional, especialmente em situações em que existam *deficits* físicos e/ou cognitivos, quando estão sozinhos, sem família, amigos ou um cônjuge saudável. Acreditam que existe um compromisso com a proteção dos idosos especialmente quando a vulnerabilidade e fragilidade são notórias. *“Todos assistimos a um decair... e depois começa a querer protegê-los porque são mais indefesos, queres que estejam bem.”* Entrevista 9.

Os residentes referiram que a vulnerabilidade está relacionada com o facto de serem menos capazes de se defender, proteger e não terem poder de decisão.

Os resultados indicam que, a possibilidade percebida de ser tratado com dignidade e respeito, em alturas de maior vulnerabilidade, está intimamente ligada à forma como os enfermeiros os cuidam na atualidade e na forma como vêm cuidar os outros. *“Eu sei que vão tratar bem de mim quando (baixa os olhos) ... eu já não puder... porque vejo como tratam das velhinhas que aí estão, com carinho e amizade.”* Entrevista 7.

Exemplos dos cuidados quotidianos que marcam a diferença incluem o ser abordado e reconhecido como uma pessoa valiosa e competente que conhecem e respeitam, com oportunidades para realizar atividades significativas e tomar decisões, ou seja, o desejo de ser tratado como pessoa única e Conservar o Eu independentemente da sua fragilidade. Os residentes participantes descreveram repetidamente como bons cuidados os que envolvem reciprocidade empática e que contribuem para a manutenção da pessoa “que eram”, e ajudam a preservar o seu padrão de vida quotidiana. *“São todos meus amigos e eu também sou amigo deles.*

Sei que vão tratar sempre de mim, o melhor que puderem.” Entrevista 3.

PRESERVA A IDENTIDADE

Para os idosos, os cuidados técnico-instrumentais e a gestão do regime terapêutico ocupam uma posição secundária em comparação com a proximidade e os comportamentos de afeto e amizade por eles percebidos durante os cuidados. Usaram expressões, como “carinho” e “amizade” para descrever a sua experiência na relação com os enfermeiros. Por exemplo, a necessidade de privacidade, escolha, independência e ser tratado pelo nome preferido permanecerá, independentemente de a pessoa ser fisicamente independente ou não. Esta ideia é apoiada por Combs e Snygg cit. por Boeree⁵, que afirmam que apenas se ajusta e reorganiza o campo de percepção de si mesmo, enquanto o resto dos valores e crenças permanecem intactos.

Também a família salienta este fato, registado em diário de campo:

Conversei com a filha de uma residente com demência que está no lar há 7 anos. Durante este tempo assistiu ao declínio do estado físico e cognitivo da mãe: “A mãe entrou aqui pelo pé dela (baixa os olhos) ... e depois fomos assistindo a este decair... até este ponto, não fala, não abre os olhos, aí está (baixa os olhos e lacrimeja)... mas é muito bom ver que as pessoas aqui se lembram da minha mãe, como ela era quando aqui entrou, as coisas que gostava, antes de estar assim...” (Diário de Campo 14).

Foi observado na interação dos enfermeiros com os residentes com maiores *deficits* físicos e/ou cognitivos, esse esforço para preservar a identidade. Chamavam o residente sempre pelo seu nome e encetavam uma conversa com o objetivo de iniciar um diálogo mas que muitas vezes se transformava em monólogo, pela ausência de resposta. *“Então Dª Z como está hoje? Dormiu bem? Olhe hoje está sólinho, está bonito lá fora (...)”* (Diário de Campo 44).

A dinâmica de cada interação é construída e desenhada à medida que ela se desenrola, pelo que só os próprios envolvidos na mesma, podem ajuizar da intenção impregnada na ação e na compreensão que fazem da mesma.^(6,pp.292)

A manutenção da individualidade e o respeito pela personalidade de cada um foi considerado central na promoção

e preservação da dignidade dos idosos, alcançada pela comunicação significativa e interação com os outros. Nordenfelt⁷ realçou a importância da dignidade de identidade que descreveu como a dignidade que atribuímos a nós mesmos como pessoas integradas e autónomas nas nossas relações com outros seres humanos.

Na tentativa de facilitar a preservação do Eu, os enfermeiros falaram sobre a importância de conhecer a história de vida do residente, as interações e relacionamentos, respeitando a sua individualidade. A “*autonomia autêntica*” é dependente do conhecimento completo da história prévia da pessoa, preferências e hábitos.⁸ Em várias ocasiões durante este estudo foi perceptível o conhecimento do Outro nos cuidados prestados:

A D^a X é uma senhora com doença osteoarticular avançada com rigidez severa e a enfermeira explica-me que apesar de ser bastante difícil continuam a vesti-la como sempre quis porque sempre afirmou “que mulher decente não veste calças” (Diário de Campo 48).

D^a Y com demência avançada, passa grande parte do dia no leito, com abertura rara dos olhos e sem resposta verbal há 3 meses, e todos os dias, impreterivelmente, às 13h alguém liga a televisão “nas notícias da RTP” porque “era o seu programa favorito”. (Diário de Campo 4).

A manutenção da identidade assegura qualidade de cuidados, enquanto a alternativa não o faz.⁹ Para isso é fundamental as contribuições de toda a equipa de cuidados, que façam com que o residente se sinta “como uma pessoa inteira”. Essa combinação de cuidados sugere a existência de um processo interativo entre o indivíduo e os cuidadores, que são, pelo menos em parte, responsáveis pelo reconhecimento do valor dos residentes.¹⁰

Manter a dignidade está profundamente ligado a questões de higiene e aparência corporal. É um valor de tal modo elevado, que as pessoas idosas para as verem garantidas preferem perder alguma liberdade, optando por viver precocemente em residências de idosos, sujeitos ao cumprimento de horários e rotinas.¹¹

O reconhecimento da personalidade é a base para a interação entre os prestadores de cuidados e os beneficiários dos cuidados. Incorporado na construção da personalidade está a manutenção da dignidade do indivíduo, que é tão

importante como o controlo de sintomas quando a morte se aproxima.¹⁰

Procura ativa de histórias individuais e explorar a melhor forma de conhecer os residentes é essencial, mas nem sempre simples. “*Aí temos que ir buscar todos os trunfos e instrumentos da enfermagem para conseguir entrar no mundo deles, o estar lá, o ouvir, o sorrir, e é o que mais precisam.*” Entrevista 11.

Foi possível observar, ao longo de todo o estudo, as estratégias desenvolvidas pelos enfermeiros para “entrar no mundo” dos idosos. Desenvolver uma compreensão da biografia de um residente, permite aos enfermeiros entender a sua história de vida, mas também a pessoa que é agora. Eventos de vida significativos e memórias compartilhadas por um residente ou pela sua família com os membros da equipa, permitem reconhecer detalhes de cuidados pessoais que são importantes. Por exemplo, uma enfermeira descreveu como manter a aparência pessoal foi de grande importância para o sentimento de identidade de uma residente:

“É como a D^a C., tem 98 anos e tem uma demência avançada, mas nós sabemos a importância que tem a maquilhagem, os seus brincos e colar de pérolas e a carteira que leva para todo o lado. Perguntamos sempre qual deles quer hoje e é muito importante para ela, apesar de na maioria das vezes já não responder.” (Diário de Campo 8).

É importante reconhecer que os objetos, lugares e animais podem ser fontes de segurança, pertença e autoidentidade para as pessoas idosas.¹² Compartilhar a vida presente e passada é fundamental para o desenvolvimento de relações entre residentes e profissionais.¹³

Também se percebeu o reconhecimento das necessidades espirituais e religiosas dos residentes, como parte da sua identidade, através da existência de lugares de oração e meditação, visitas regulares de membros de instituições religiosas e possibilidade de os residentes participarem de eventos religiosos em lugares de culto fora do lar. A ênfase dada à religião pela maioria dos residentes é respeitada e preservada como expresso em diário de campo:

Acompanho a enfermeira enquanto posiciona a D^a A. Não responde a estímulos verbais. Antes de sairmos do quarto a enfermeira dá a volta à cama, pega no terço que está em cima da mesa-de-cabeceira e coloca na mão da senhora.

Quando saímos do quarto pergunto porque o fez. Responde “Lembro-me da D^a A. com o terço na mão desde sempre. Rezava o terço todos os dias. Tem uma devoção por Nossa Senhora de Fátima incrível. Ponho-lhe o terço na mão sempre que venho ao quarto porque acho que é um objeto que gostava e lhe trazia segurança e agora que está tão mal (baixa os olhos) ... penso que se ela pudesse ainda rezava o terço (sorri). (Diário de Campo 32).

CUIDA DOS DETALHES

“Certifico-me sempre de que está apresentável, com os seus brincos, o colar, o relógio, os óculos, roupas que sabemos que gosta. Ela gosta muito de falar sobre os filhos, então pergunto-lhe como estão, falamos sobre a sua família, porque ela gosta muito de falar, apesar de às vezes já não bater a bota com a perdigota, por isso é realmente uma questão de ouvir.” (Diário de Campo 37).

Através de observações semelhantes, foi possível perceber a atenção dada ao pormenor, ao *detalhe*, significativo para cada residente individualmente. Esses *detalhes* são interpretados pelos enfermeiros como fundamentais na preservação da Dignidade e poderão, de tão subtis, passar despercebidos a um *olhar* menos atento.

Foi fácil perceber quando um *detalhe* está a ser cuidado, mas difícil descrevê-lo, porque não tem só a ver com o procedimento, o gesto, mas sobretudo com a intenção subjacente, mostrando a intencionalidade terapêutica como essencial nos cuidados promotores da dignidade. A forma de tocar no corpo da pessoa idosa, durante a realização dos cuidados, pode ser ele próprio um cuidado e não um mero gesto.¹⁴ “Cuidar do Outro vai mais além do procedimento”.

(15, pp. 110) Jackson¹⁶ referiu que estes detalhes são uma parte integrante dos cuidados e estar cientes deles mostra uma abordagem ética ao cuidado, como fazendo pelos residentes o que eles já não podem fazer por si mesmos, todos os dias, coisas comuns, mas importantes.

Os residentes referiram que os enfermeiros saíam do “seu caminho” para falar com eles em diferentes momentos do dia e não apenas quando eram necessários *cuidados técnicos*, como a ajuda na mudança da pilha de um aparelho auditivo, o desbloquear de um telemóvel, o escrever uma morada numa carta, entre outras situações que embora sen-

do pequenas coisas, são atitudes sentidas como muito importantes.

Wiklund Gustin e Wagner¹⁷ falam metaforicamente sobre o “efeito borboleta do cuidar” em que *pequenas coisas*, num determinado momento, podem ter uma enorme influência na forma como o outro se sente em relação a si mesmo e o quão importante é ter um foco no aqui-e-agora em cada encontro entre pacientes e cuidadores. A disponibilidade dos profissionais de saúde para cuidar do detalhe “extra” é um ato simbólico para se conectarem com o sofrimento dos outros.¹⁷

Os enfermeiros reconheceram a importância de fazer *pequenas coisas* que no fundo significam cuidado. Cuidar é ousar ir mais longe, mas acima de tudo significa atrever-se a colocar-se fora de si mesmo, para mostrar que realmente cuida do outro através de diferentes *pequenas ações*.¹⁸ “Pequenas coisas, pequenos detalhes fazem toda a diferença.” Entrevista 14.

RESPEITA VONTADES ANTECIPADAS

Respeitar a vontade do residente em atos simples como os objetos que podem trazer para o lar, escolher o tipo de alimentos para pequeno-almoço, lanche e ceia, o tipo de roupa que gosta de vestir, a colocação ou não de fralda são opções aparentemente vulgares, mas às quais os profissionais, durante o estudo, atribuíam elevada importância.

No lar não existe documento onde constem as diretivas antecipadas de cuidados desejados pelo residente. Apesar disso os enfermeiros exercem uma certa defesa das decisões e vontades dos residentes devido ao *Conhecimento* que adquiriram durante a relação estabelecida.

“Estamos presentes. Estamos lá... olha às vezes, como os conhecemos tão bem, acabamos por defende-los quando eles já não o podem fazer. Por exemplo, faleceu uma senhora mesmo agora, com quem eu tinha uma relação de muitos anos e por isso eu sabia que ela não queria morrer no hospital, já tínhamos falado muitas vezes sobre isso, tinha 94 anos... e teve que ir à urgência, porque estava mal e a médica telefonou e disse “olhe eu vou mandá-la para o lar mas ela vai morrer” e eu respondi imediatamente “então mande” e o médico continuava a dizer que ela estava em fim de vida e eu a insistir para a enviar para o lar o quanto

antes. Deve ter pensado que eu não estava bem da cabeça (risos)..., mas era exatamente porque eu sabia da sua vontade e queria cumpri-la... (baixa os olhos) mas já não chegou a tempo, acabou por morrer na urgência... eu tentei... tive esse cuidado, insisti, porque sabia o que ela queria. E isto vem dessa relação de muito tempo, muitas horas, muitas conversas, conhecemo-los profundamente, às vezes como conhecemos a nossa família e isso mantém-se mesmo quando já estão muito mal...acamados...incapacitados, entendes?" Entrevista 10.

Esta ideia encontra ressonância nos trabalhos de Shotton e Seedhouse¹⁹ os quais referem que o sentido prático da dignidade no cuidado é protegido, quando o enfermeiro avoca os interesses da pessoa e se comporta respeitando os seus valores e história pessoal, nas situações em que:

"a sua parte cognitiva já não lhes permite entender sequer quem são, quanto mais o valor que possam ter como pessoa (...) o valor da dignidade está perdido para estas pessoas. Perdido não, porque a dignidade não se perde nunca... a dignidade que esta pessoa deixou de criticamente atribuir a si própria." Entrevista 2

Existe um número crescente de estudos preocupados com o desenvolvimento de documentação que ajude a promover a capacidade do indivíduo em expressar as suas preferências no final da vida, quando são incapazes de articular as suas escolhas.²⁰ Mas, o planeamento antecipado é mais do que um documento. É definido como uma forma mais ampla das diretivas antecipadas tradicionais. Significa uma comunicação clara do prognóstico, preparação psicológica e espiritual para a morte, seguido de limites apropriados para o uso de tratamentos e suporte de vida.

Hanson, Henderson e Menon²¹ identificaram duas grandes barreiras para um planeamento antecipado abrangente em lares de idosos: a falsa esperança na reabilitação e a indisponibilidade dos profissionais para este tipo de discussões. Apesar disso, Froggatt et al.²⁰, no seu estudo, concluem que houve uma maior taxa de transferência para o hospital de residentes instáveis em comparação com residentes com doença terminal estável, sugerindo que as instalações participantes fazem a transferência de residentes de forma adequada.

Chegamos ao quarto de uma residente que tem apresenta-

do hematúria. Puncionam uma veia periferia, colocam soro fisiológico em perfusão e realizam lavagem vesical. Percebo que esta atitude tinha sido planeada antes de iniciarem a "volta" e após a primeira avaliação da utente. Dizem-me que esta situação já se verificou outra vez e que conseguiram resolver a situação e que tentam sempre evitar enviar as pessoas ao hospital desde que consigam, em conjunto com o médico da instituição, resolver a situação. "A Sr. Z. têm uma demência terminal... já não fala, não responde, não anda...ainda me lembro quando para aqui veio, era tão querida...andava por aí de andarilho, ia sempre à sala falar connosco..., mas agora, de há uns meses para cá é sempre a cair...por isso, todos concordamos, ir ao hospital para quê? Para morrer lá? Não! (levanta o tom de voz). Enquanto conseguirmos resolver a situação, fica aqui, com quem a conhece, na sua caminha... quentinha... a comer o que gosta...ao pé de nós". (Diário de Campo 53).

A opinião expressa pela maioria dos enfermeiros do estudo, de que os residentes estão em melhor situação se permanecerem nas instalações, é apenas contrariada pela necessidade de transferir residentes fora de horas, devido à incapacidade de obter tratamentos adequados, especialmente analgésicos. A inacessibilidade de especialistas e a falta de trabalho em rede é uma preocupação porque muitos residentes têm necessidades complexas, que são difíceis de atender.

Para os residentes de lares de idosos o local ideal para atender às suas necessidades é provavelmente o próprio lar, onde passam as últimas semanas, meses ou anos de vida e não o hospital onde passam os momentos finais antes da morte.²⁰

ACOMPANHA ÚLTIMOS MOMENTOS

"Ao fim de um tempo conhecemos bem os idosos. Sabemos como gostam de ser chamados, como reagem ao nosso toque, como respondem a cada um dos membros da sua família...e no fim... só quero que estejam confortáveis, por isso muita vez mudo a posição com almofadas macias, massajo com creme, tento tranquilizá-los, faço uma festinha na cara e... (silêncio e baixa os olhos) e digo-lhes que vai ficar tudo bem... e tanta vez que em silêncio lhes digo adeus." Entrevista 14.

Com o declínio físico e cognitivo em direção à morte, mudanças subtis começam a ocorrer. Os enfermeiros com frequência refletem e discutem entre si e com outros membros da equipa sobre estas situações. Apresentam uma resposta emocional a essas mudanças e tomam consciência da perda da relação intensamente pessoal, tão deliberadamente e cuidadosamente cultivada.

"(...) se são pessoas que nós já conhecemos e estão connosco há muito tempo, para mim, por vezes é extremamente doloroso... às vezes é alguém muito meu amigo, que deixa de ser utente, e que está muito doente (...) são pessoas que sorriem sempre para nós e de um momento para o outro já não sabem que somos. E depois temos a morte destas pessoas (baixa os olhos) ... com quase 20 anos de profissão a morte não se torna mais fácil, ainda a semana passada morreu um utente que estava cá há mais de 10 anos e tive que ser eu a dar a notícia ao filho e é extremamente doloroso..." Entrevista 11.

Foi observado que nesta fase a maioria dos cuidados de enfermagem são pessoais e anónimos. Muitas vezes alguns dos momentos mais íntimos estão por trás de cortinas com a porta do quarto fechada. Toda a vida social existe numa região de bastidores. Nos bastidores camuflam-se as realidades do trabalho onde o acesso do público é habitualmente vedado.²²

Quando a iminência da morte é percebida, são frequentes as despedidas entre os enfermeiros e os seus residentes e referidas como importantes. Prevendo que o residente poderá morrer em breve, não querem perder a oportunidade de dizer adeus.

"Bem, eu não lhes digo adeus como se nunca mais os fosse ver. Conto-te um exemplo que aconteceu há pouco (...) eu tinha a sensação de que não a ia ver novamente e disse-lhe: Adeus M., estou de folga este fim-de-semana, mas venho na segunda-feira. Espero vê-la na segunda-feira. Falei para ela como se a fosse ver, mas tinha um pressentimento... e de facto, na segunda feira já cá não estava...isto para mim é despedir-me... e é extremamente importante." Entrevista 14.

Ter a oportunidade de dizer adeus a um residente antes da sua morte é profundamente significativo e simbólico, ajuda a dar sentido à perda do relacionamento. Além disso, através de um sentido cuidadosamente construído de reciprocidade

e capacidade relacional percebida, a equipa acredita que os residentes participam do Adeus.

"Nestes meses (...) ia perguntando por eles [residentes] aos colegas e aconteceu dizerem-me "essa pessoa já faleceu" ... e é uma tristeza muito, muito grande, porque ninguém me disse, não soube da gravidade da situação... e a tristeza é muito grande, porque faleceu e não estive presente... não me despedi... fiquei triste e até um bocadinho chateada com os colegas, porque ninguém me disse e sabiam a relação que eu tinha com essa pessoa." Entrevista 10.

Para os profissionais que trabalham diretamente com os residentes, a morte e luto são experiências habituais no seu dia-a-dia.^{23,24} Neste estudo, com frequência os enfermeiros enfatizaram que o seu trabalho não é fácil, embora possa parecer, numa observação superficial, rotineiro e bastante mecânico.

A carga emocional decorrente do processo de morte e morrer dos residentes com quem estabeleceram relações próximas e duradouras, destacou-se como o ponto crucial das dificuldades. Referem que os laços emocionais estabelecidos fazem com que sofram quando os residentes morrem. *"Durante muito tempo vais passar por aquele quarto e imaginar aquela pessoa..."* Entrevista 9.

Apesar de se perceber, pelos resultados, a relação profunda que se estabelece entre os residentes e enfermeiros, a experiência de acompanhar alguém nos seus últimos momentos de vida e os efeitos acumulados tanto para os idosos como profissionais em lares recebe pouca atenção na literatura. Muitas vezes surge um efeito de acumulação de perdas significativas para o residente, profissionais e famílias.²⁵ Holman, Meyer e Cotter²⁶ destacam as perdas contínuas que sofrem os residentes a que se presta pouca atenção.

"Estava aí uma senhora com quem simpatizava e... morreu. Éramos amigas...eu sabia que não estava bem de saúde, mas nem me passava pela cabeça que ia morrer assim...teve uma trombose, foi para o hospital e já não voltou. Nunca mais a vi...tem dias que sinto a falta dela." Entrevista 1.

CONCLUSÕES

Confirmamos, neste estudo, que os lares de idosos têm características únicas que os distinguem da assistência hospitalar.²¹ As pessoas que aí passam os últimos dias de vida

fazem-no num local onde lhes prestam cuidados de saúde, mas que é também a sua residência, onde o foco é o conforto e direito à privacidade e que permite à equipa formar relacionamentos de longo prazo com residentes e familiares, e, portanto, tem o potencial de ser muito mais pessoal e individualizado do que um hospital.

A atenção dada a estas pessoas pelos profissionais terá de ser necessariamente reformulada, nomeadamente, o suporte disponibilizado com o envolvimento ativo dos familiares no planeamento dos cuidados a implementar e que na maioria das situações se prolongam no tempo.

Cuidados em fim de vida em lares de idosos não é um conceito novo para muitas sociedades ocidentais. O sucesso desses cuidados oferece uma vantagem de três vias: para os idosos residentes oferece a escolha de uma boa morte, para as instituições ao permitir que cumpra verdadeiramente a sua missão de cuidar dos seus residentes na última fase da vida, e para o sistema de saúde, em que recursos e meios escassos não serão desperdiçados em tratamentos fúteis.

Cuidados altamente individualizados baseados na continuidade do relacionamento, com trabalho em equipa eficaz, planeamento prévio, atenção específica para a preparação da morte e discussão adequada dos tratamentos médicos contribuem para uma boa morte num lar de idosos, ressaltando assim a definição de cuidados paliativos da Organização Mundial de Saúde.²⁷ ●

REFERÊNCIAS

1. Davies, E. Higginson, I. *Better Palliative Care for Older People*. Copenhagen: World Health Organisation; 2004.
2. Department of Health. *End of Life Care Strategy: promoting high quality care for all adults at the end of life*: London; 2008.
3. Smith, W. Kellerman, A. Brown, J. The impact of nursing home transfer policies at the end of life on a public acute care hospital. *Journal of the American Geriatrics Society*. 1995; 43:1052-1057.
4. INE (Instituto Nacional de Estatística). *Censos 2011 Resultados Definitivos*. Portugal. Lisboa: Editora INE, L.P.; 2011.
5. Boeree, C. *Personality Theories - Donald Snygg and Arthur W. Combs*. [internet]. 1998. Acedido a 28 de Novembro de 2015 em <http://webspace.ship.edu/cgboer/snygg&combs.html>.
6. Veiga, M. *Proteger a identidade da pessoa idosa no hospital. Um desafio ao cuidado de enfermagem*. Tese de Doutoramento. Universidade do Porto. Instituto de Ciências Bi-omédicas de Abel Salazar. [internet]. 2007. Acedido a 12 de Novembro de 2016 em <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/7230/2/TeseMaria%20Veiga.pdf>.
7. Nordenfelt, L. The varieties of dignity. *Health Care Analysis*; 2004, 12:69-81.
8. Randers, I. & Mattiasson, A. Autonomy and integrity: upholding older adult patients' dignity. *Journal of Advanced Nursing*, 2004; 45(1):63-71.
9. Trotta, R.L. Quality of death: a dimensional analysis of palliative care in the nursing home *Journal of Palliative Medicine*; 2007, 10(5):1116-1127.
10. Munn, J.C. Zimmerman, S. Hanson, L.C. Williams, C.S. Sloane, P.D. Clipp, E.C. Tulsy, J.A. and Steinhauser, K.E. Measuring the quality of dying in long-term care. *Journal of the American Geriatrics Society*; 2007, 55(9):1371-1379.

11. Woolhead, G., Calnan, M., Dieppe, P. & Tadd, W. Dignity in older age: what do older people in the United Kingdom think?. *Age and Ageing*; 2004, 33(2):165-170.
12. Cookman C. Older people and attachment to things, places, pets, and ideas. *Image J Nurs Sch*; 1996, 28(3):227-31.
13. McKee, K., Wilson, F., Chung, M., Hinchliff, S., Goudie, F., Elford, H. & Mitchell, C. Reminiscence, regrets and activity in older people in residential care: Associations with psychological health. *British Journal of Clinical Psychology*; 2005, 44:543-561.
14. Lopes, M. *A relação enfermeiro-doente como intervenção terapêutica*. Coimbra: Formasau; 2006.
15. De la Cuesta Benjumea, C. El cuidado del otro: Desafíos y posibilidades. *Investigación y Educación en Enfermería*; 2007, (25)1:106-112.
16. Jackson, E. Dimensions of care in five United States nursing homes: identifying invisible work in care-giving. *International Journal of Nursing Studies*; 1997, 34(3):192-200.
17. Wiklund Gustin, L. & Wagner, L. The butterfly effect of caring - clinical nursing teachers' understanding of self-compassion as a source to compassionate care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*; 2013, 27(1):175-183.
18. Eriksson, K. *Theory of Caritative Caring*. In: Alligood, M. (Eds.) *Nursing theorists and their work*. 8th ed. St. Louis, USA: Elsevier Mosby; 2014. pp 175-223.
19. Shotton, L. & Seedhouse, D. *Practical Dignity in Caring*. *Nursing Ethics*; 1998, 5:246-255.
20. Froggatt, K. Wilson, D. Justice, C. MacAdam, M. Leibovici, K. Kinch, J. Thomas, R. & Choi, J. End-of-life care in long-term care settings for older people: a literature review. *Journal of Older People*; 2006, 1(1):45-50.
21. Hanson, L. Henderson, M. & Menon, M. As individual as death itself: a focus group study of terminal care in nursing homes. *Journal of Palliative Medicine*; 2002, 5 (1):117-125.
22. Goffman, E. *Manicômios, Prisões e Conventos*. São Paulo: Editora Perspectiva; 1974.
23. Anderson, K. & Ewen, H. Death in the nursing home. *Gerontological Nursing*; 2011, 4(2):87-94.
24. Wowchuk, S. McClement, S. & Bond J. The challenge of providing palliative care in nursing homes, part 2: Internal factors. *International Journal of Palliative Nursing*; 2007, 13:345-350.
25. Lloyd, L. & Cameron, A. Significant life events: Developing knowledge for care at the end of life in old age. *Journal of Integrated Care*; 2005, 13(3):34-39.
26. Holman, C.; Meyer, J. & Cotter, A. The Complexity of Loss in Continuing Care Institutions for Older People: A Review of the Literature. *Illness, Crisis & Loss*; 2004, 12(1):38-51
27. Waldrop, D.P. Kirkendall, A.B. *Comfort Measures: A Qualitative Study of Nursing Home-Based End-of-Life Care*. *Journal of Palliative Medicine*; 2009, 12(8): 719-724.



Associação Portuguesa
de Cuidados Paliativos