ENTRE O PRÉ-HOSPITALAR E OS CUIDADOS PALIATIVOS: PROCURANDO A MELHOR PRÁTICA CLÍNICA E EFICIÊNCIA

Catarina Pazes^{1,2}

¹Presidente da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

²Enfermeira de Cuidados Paliativos na Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos Beja+, ULSBA

RESUMO

O maior desafio de um Serviço Nacional de Saúde será a sua eficiência e capacidade de antecipação e adaptação nas respostas aos cidadãos que serve. Para isso é fundamental conhecer bem as necessidades dos utilizadores, em cada momento do ciclo vital, a cada momento dos percursos de doença.

A integração de cuidados de saúde apresenta-se muitas vezes como um “chavão” nas respostas a múltiplos problemas, uma vez que a multiplicidade de necessidades da pessoa e família implica quase sempre uma interdisciplinaridade e transdisciplinaridade.

Característico do nosso contexto geográfico e demográfico, é a prevalência de pessoas mais velhas, a prevalência de pessoas com dependência e doença crónica, pessoas em situação de fragilidade pela dependência, multipatologia, situações limitadoras da vida (em tempo e em autonomia).

Pretende-se expressar uma inquietação percecionada quer por profissionais de emergência médica, quer por profissionais de cuidados

paliativos, e apontar pistas para a melhor adequação de cuidados de saúde, assim como uma melhor eficiência e articulação entre as duas áreas clínicas envolvidas.

Urge uma melhor compreensão sobre o tema, nomeadamente a dimensão do problema (número de doentes em situação paliativa e em fase de fim de vida que são atendidos, por ano, pelas equipas de emergência pré-hospitalar). Vários estudos e recomendações internacionais apontam para a necessidade de uma melhor colaboração entre equipas de emergência pré-hospitalar e equipas de cuidados paliativos, apresentando esta como a melhor forma de permitir os cuidados de saúde adequados e o respeito pelo plano de cuidados previamente definido com o doente em situação paliativa e a sua família.

Palavras-Chave: cuidados paliativos, fim-de-vida, emergência médica, emergência pré-hospitalar, emergências paliativas.

ABSTRACT

The biggest challenge of a national health service is its efficiency and ability to anticipate and adapt the response to the citizens it serves. For this, it is essential to know the needs of users, at each moment of

the life cycle, at each moment of the disease course.

The integration of health care is often presented as a “cliché” in the answers to multiple problems because the multiplicity of needs of the person and family almost always implies an interdisciplinarity and transdisciplinarity.

Characteristic of our geographic and demographic context is the prevalence of older people, the prevalence of people with dependence and chronic illness, people in a situation of fragility due to dependence, multi-pathology, life-limiting situations (in time and in autonomy).

It is intended to express a concern perceived by both emergency medical professionals and palliative care professionals, and point out clues for a better adequacy of health care, as well as better efficiency and articulation between the two clinical areas involved.

There is an urgent need for a better understanding of the subject, namely the dimension of the problem (number of palliative and end-of-life patients who are served for, per year, by pre-hospital emergency teams).

Several international studies and recommendations point to the need for better collaboration between pre-hospital emergency teams and palliative care teams, presenting this as the best way to allow adequate health care and respect for the care plan previously defined with the patient. palliative patient and his family.

Keywords: palliative care, end-of-life, medical emergency, pre-hospital emergency, palliative emergencies

ACESSO A CUIDADOS PALIATIVOS

Os cuidados paliativos definem-se como a área especializada dos cuidados de saúde que se ocupa da prevenção e tratamento de sofrimento que decorre de doenças graves e/ou incuráveis^{1,2}, através de uma abordagem rigorosa, científica e específica. O nível de especialização depende da complexidade das necessidades estando no nosso país definidos 4 níveis de prestação de cuidados paliativos: abordagem paliativa (praticada por todos os profissionais de saúde, em qualquer contexto não específico de cuidados paliativos); cuidados paliativos generalistas (praticados por equipas não específicas de cuidados paliativos que respondem no seu dia-a-dia a grande número de doentes com necessidades paliativas, o que implica formação e treino de nível intermédio); cuidados paliativos especializados (equipas constituídas por profissionais especializados na área (formação e treino a nível avançado) que assumem a prestação de cuidados paliativos como área exclusiva); centros de excelência (além do descrito sobre equipas especializadas, apresentam uma forte

componente de investigação)³. Apesar do desenvolvimento desta área clínica ao longo dos anos, da legislação em vigor e dos sucessivos planos estratégicos que assumem o compromisso de definir para cada biénio os objetivos e ações necessárias, continuamos a ter dificuldades importantes na acessibilidade, com apenas 30% das pessoas com necessidade desta resposta clínica a terem acesso à mesma. Além de escasso, o acesso, é também assimétrico no país⁴. As equipas e tipologias que se encontram ativas diferem muito de região para região. Deveríamos ter a nível comunitário uma equipa por cada 100000 habitantes (equivalente a 100 equipas para todo o país)^{4,5}, estando previstas pelo Plano Estratégico de Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (PEDCP)³, 54 equipas apetrechadas de recursos humanos e materiais que permitam garantir a prestação de cuidados diretos e assessoria a equipas de toda a comunidade a que dão resposta. No entanto, existem atualmente 29 equipas (cerca de metade do planeado para biénio 2019-2020), ainda com problemas muito importantes a nível de recursos humanos, o que condiciona bastante o seu funcionamento⁶. Através de cuidados diretos e assessoria, estas equipas contribuem para a adequação de cuidados de saúde ao doente em situação paliativa e família, no seu domicílio ou instituição social de internamento. É reconhecida a relação entre o acesso a acompanhamento por equipas especializadas em cuidados paliativos e o planeamento de

cuidados de forma antecipada, permitindo decisões de fim de vida mais ajustadas às necessidades e vontades do doente e família⁷. Sabemos que a natureza das necessidades dos doentes em situação paliativa impõe uma resposta multidisciplinar capaz de abordar o sofrimento em todas as suas dimensões, encontrando-se sempre o doente e família como objeto de cuidados. Falamos em situação paliativa, quando o doente se enquadra nos quadros anteriormente descritos, que englobam presença de sofrimento decorrente de doença ameaçadora da vida^{1,2}. Atendendo à estimativa de doentes com necessidade de cuidados paliativos por ano em Portugal, às necessidades específicas que estes doentes e famílias apresentam, ao contexto demográfico do país e deficiente acesso a cuidados paliativos e abordagem paliativa, é fácil compreender que os prestadores de cuidados de saúde, a nível de emergência pré-hospitalar, se deparem muitas vezes com doentes em situação paliativa ou com necessidades paliativas. A necessidade de resposta imediata por parte destes doentes, enquadra-se muitas vezes ao nível da abordagem paliativa, embora os doentes em situação paliativa possam apresentar uma situação aguda com necessidade de intervenção de emergência hospitalar.

O IDEAL VS O REAL

Conceptualmente a emergência pré-hospitalar deveria servir apenas situações de doente crítico que

carecem de uma abordagem de emergência médica. A condição necessária a este propósito seria o acesso a cuidados de saúde ajustados às necessidades de todos os cidadãos, onde estivessem incluídos os planos avançados de cuidados, as decisões de fim de vida, e as diretivas antecipadas da vontade. No entanto, sabemos que muitas situações respondidas pelos meios de emergência médica correspondem a doentes em situação paliativa, com necessidade de uma abordagem exclusivamente paliativa. Não é, porém, consensual a melhor forma de tornar esta abordagem acessível: se são as equipas de emergência médica que devem adquirir competências na prestação de cuidados a doentes paliativos, com intuito de alívio de sofrimento e adequação de objetivos terapêuticos às necessidades do doente e família,

ou se devem ser as equipas de cuidados paliativos a dispor de uma resposta de 24h/dia, 7 dias por semana, que possibilite o acesso a prestadores de cuidados especializados, por parte dos doentes que deles necessitem. Podem fazer sentido as duas vias de organização de cuidados, sendo indiscutível a necessária integração e articulação entre as duas áreas clínicas^{8,9}. É imperativo reconhecer que o controlo sintomático e a segurança percebida pelo doente e família que se encontram no domicílio são essenciais para a vivência da fase final da vida. A disponibilidade de cuidados de saúde adequados e apoio nas tomadas de decisão em caso de agravamento são essenciais, pelo que o acesso permanente a cuidados de saúde, é importante. Infelizmente o investimento a nível dos cuidados paliativos domiciliários

é insuficiente para garantir esta organização, o que leva muitas vezes a que sejam mobilizados meios de emergência médica¹⁰. Recomendações para o atendimento a doentes em situação paliativa na área pré-hospitalar publicadas em 2013, referiam 3 a 10% de doentes atendidos como “emergências paliativas”¹⁰. Não há estudos portugueses sobre os doentes em situação paliativa a serem atendidos pelos meios de emergência pré-hospitalar, nomeadamente os classificados como “prioridade 1”. Poderemos, no entanto, estimar para Portugal, com base naquele artigo¹⁰ um número entre 3.999 e 13.331 de “emergências paliativas” atendidas, por ano, pelos meios que respondem ao nível P1 de priorização pelo CODU (segundo dados do relatório de atividades relativo a 2020)¹¹. Isto significa que todos os profissionais

da área pré-hospitalar podem ser confrontados com doentes em situação paliativa em fase avançada da sua doença e que necessitam de cuidados médicos¹⁰. Parece, pois, necessário e determinante conhecer os números no nosso país, para efetiva adequação estratégica na organização de recursos da saúde.

DESAFIOS PARA A EMERGÊNCIA MÉDICA PRÉ-HOSPITALAR NESTE CONTEXTO

Os desafios encontram-se a diferentes níveis: **identificação** - ausência muito frequente de plano antecipado de cuidados ou diretivas antecipadas de vontade conhecidas/acessíveis; **competência na adequação de cuidados/tomada de decisão, ausência de integração de informação** entre cuidados paliativos e rede de emergência (Centro de Orientação de Doentes Urgentes). A definição de um plano avançado de cuidados, acompanhamento próximo por equipas de saúde que garantam o controlo do sofrimento decorrente da situação clínica, a segurança nos cuidados e nas decisões são, como já vimos, essenciais. Por não estarem sempre garantidas estas condições, a descompensação fácil do doente em situação paliativa ou o possível agravamento do stress do doente e família face a agravamento clínico, podem levar a recurso aos serviços de emergência médica.

Neste contexto, os profissionais desta área podem deparar-se com múltiplos desafios¹²:

- Condições estruturais do atendimento de emergência pré-hospitalar (normalmente

contexto domiciliário);

- Documentação, prescrições médicas e diretivas prévias (não acesso a processo clínico/diretivas antecipadas/plano avançado de cuidados, em contexto de intervenção em emergência pré-hospitalar);
- Encontrar a abordagem ideal e centrada no paciente;
- Incerteza sobre as consequências legais (para os profissionais da emergência pré-hospitalar);
- Desafios no nível individual (cada um dos profissionais da equipa de emergência)
- Desafios no nível da equipa de emergência (no processo de tomada de decisão/adequação de cuidados à situação paliativa);
- Emoções do cuidador familiar, enfrentamento e compreensão sobre a doença
- Desejos do doente, enfrentamento e compreensão sobre a doença;
- Histórico social, cultural e religioso dos doentes e familiares¹².

PISTAS PARA A SOLUÇÃO

Além da premência em melhor conhecermos a nossa realidade, quanto a necessidades dos doentes que recorrem a emergência hospitalar, existem uma série de recomendações identificadas por peritos de vários países, nas áreas de emergência médica e cuidados paliativos:

- Garantia de acesso a cuidados paliativos especializados, generalistas e a nível básico;
- A integração adicional de

estruturas especializadas em cuidados paliativos; domiciliários no atendimento de emergência prestado pelo serviço médico de emergência, garantindo assim atendimento em ambulatório disponível;

- Melhoria na comunicação e cooperação entre equipas de cuidados paliativos e serviços de emergência médica;
- Melhoria/adequação de formação nesta área à equipa de emergência médica;
- Implementação de discussão precoce sobre decisões sobre o fim de vida por forma a identificar os doentes em fim de vida e a abordagem mais adequada;
- Gerar diretivas antecipadas de vontade e planeamento avançado de cuidados para emergências paliativas específicas;
- Preparar cuidadores familiares, serviços de enfermagem domiciliária e lares de idosos para emergências paliativas e construir planos de emergência neste contexto;
- Distribuição de caixas de medicamentos de emergência que podem ser utilizadas de forma independente por todas as pessoas que estão integradas na prestação de cuidados (cuidados antecipatórios);
- Integração de cuidados paliativos e competência ética em Unidades de Cuidados Intensivos e Departamentos de Emergência Médica¹⁰.

Para adequarmos a resposta extra-hospitalar e pré-hospitalar a doentes em situação paliativa é essencial

termos em conta as especificidades do sistema de saúde português, as necessidades da população, programas formativos e desenvolvimento profissional dos profissionais de saúde. Ainda assim, pode ser interessante conhecer experiências internacionais, uma vez que o problema do acesso a cuidados de saúde adequados, no momento em que são necessários, para doentes em situação paliativa, não é exclusivo de Portugal.

Na Nova Zelândia, existem “procedimentos e diretrizes clínicos” para tripulantes de ambulância e *paramédicos*. A secção de ‘Cuidados em fim de vida’, fornece informações para lidar com doentes em fim de vida e em cuidados paliativos e concentra-se principalmente em cuidados médicos, alívio de sintomas, seguindo o plano avançado de cuidados definido para o doente específico, sugerindo contacto com a equipa de suporte em cuidados paliativos.¹³ Alguns países reconhecem que existe uma necessidade de os profissionais de emergência pré-hospitalar prestarem cuidados paliativos em casa. Na Nova Escócia (Canadá) os cuidados paliativos denominaram “preencher a lacuna durante uma crise” o desenvolvimento de uma parceria com *paramédicos* para fornecer cuidados paliativos em casa¹³, seguindo quatro grandes objetivos:

- Melhorar o acesso dos doentes aos cuidados paliativos e apoio domiciliário;
- Fornecer suporte de cuidados

paliativos de transição até que a equipa de cuidados paliativos que acompanha o doente o possa assumir;

- Evitar ou reduzir as entradas de doentes em cuidados paliativos nos serviços de emergência;
- Melhorar a formação e treino dos profissionais de emergência pré-hospitalar, permitindo que estes profissionais se tornem confiantes ao apoiar doentes neste contexto clínico¹³.

Olhando para o panorama nacional, a prestação de cuidados a nível de emergência pré-hospitalar a doentes em situação paliativa deverá ser uma preocupação transversal e que nos diz respeito a todos enquanto profissionais de saúde. Urge a real priorização no investimento em cuidados paliativos especializados e na garantia de desenvolvimento de competências de todos os profissionais de cuidados de saúde que permita responder adequadamente, do ponto de vista científico, ético e humano às necessidades dos doentes em situação paliativa e suas famílias¹⁴. A formação e integração de competências da área dos cuidados paliativos são essenciais em todos os contextos, incluindo o pré-hospitalar, dada a reconhecida frequência com que os profissionais desta área se deparam com doentes em fim de vida.

CONCLUSÃO

A qualidade de vida e a proteção da dignidade de cada pessoa que vive uma situação de sofrimento decorrente da sua fragilidade e doença grave depende da competência dos diversos serviços de saúde para responder a quem os procura. É fulcral que os doentes e famílias recebam os cuidados de saúde que precisam, quando precisam e da forma mais eficiente possível. A única forma de garantia desta premissa, é conhecer e planear melhor para a realidade que temos. As necessidades em cuidados paliativos são imensas na atualidade e prevemos ter o dobro das necessidades já em 2060, segundo a OMS⁸.

Sobre a resposta da emergência pré-hospitalar a doentes de cuidados paliativos ou, especificamente, em fim de vida, parece-nos ser indiscutível a mais-valia de mais formação e planeamento adequados à realidade. Não é possível nem desejável que esta necessidade continue a ser escamoteada.

Urge uma melhor compreensão sobre o tema, descrição da dimensão do problema. Vários estudos e recomendações internacionais apontam a melhor colaboração entre equipas de emergência pré-hospitalar e equipas de cuidados paliativos de base comunitária⁹ como a melhor forma de permitir o respeito pelo plano prévio de cuidados, em caso de situações de emergência que afetem o doente em situação paliativa e sua família

Agradecimento

À Dr.ª Cristina Galvão pela revisão e sugestões dadas durante o processo de escrita do artigo.

BIBLIOGRAFIA

1. Assembleia da República Portuguesa. Lei No 52/2012-Lei de Bases Dos Cuidados Paliativos. Diário da República ; 2012. Accessed March 28, 2022. <https://files.dre.pt/1s/2012/09/17200/0511905124.pdf>
2. WHO. Palliative care. Published 2020. Accessed May 28, 2022. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
3. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. Plano Estratégico Para o Desenvolvimento Dos Cuidados Paliativos 2019-2020.; 2019.
4. Manuel C, Capelas L, Coelho P. Secção Cobertura e Caracterização Das Equipas e Profissionais Das Equipas de Cuidados Paliativos.; 2019. Accessed June 4, 2022. <https://ics.lisboa.ucp.pt/asset/4181/file>
5. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos: Contributos da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos.; 2021. Accessed May 17, 2022. <https://apcp.com.pt/174958/conheca-os-contributos-da-apcp-face-ao-pedcp-apresentado-pela-cncp>
6. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. Relatório de Implementação Do Plano Estratégico Para o Desenvolvimento Dos Cuidados Paliativos 2019-2020.; 2020. Accessed March 28, 2022. https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2017/01/Relatorio-de-implementacao-PEDCP-2019-2020_07122020.pdf
7. Mcchesney R, McClunie-Trust P. Anticipatory Prescribing in Community Palliative and End-of-Life Care: A Realist Review. Kai Tiaki Nursing Research. 2021;12(1).
8. WHO. Quality Health Services and Palliative Care Practical Approaches and Resources to Support Policy, Strategy and Practice.; 2021. <http://apps.who.int/bookorders>.
9. Burnod A, Lenclud G, Ricard-Hibon A, Juvin P, Mantz J, Duchateau FX. Collaboration between prehospital emergency medical teams and palliative care networks allows a better respect of a patient's will. Eur J Emerg Med. 2012;19(1):46-47. doi:10.1097/MEJ.0B013E328347FA9C
10. Wiese CH, Lassen CL, Bartels UE, et al. International Recommendations for Outpatient Palliative Care and Prehospital Palliative Emergencies-a Prospective Questionnaire-Based Investigation.; 2013. <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/12/10>
11. INEM. Atividade Do CODU.; 2020. Accessed May 17, 2022. <https://www.inem.pt/wp-content/uploads/2021/04/Relatorio-Anual-CODU-2020.pdf>
12. Kamphausen A, Roese H, Oechsle K, et al. Challenges Faced by Prehospital Emergency Physicians Providing Emergency Care to Patients with Advanced Incurable Diseases. Emergency Medicine International. Published online November 26, 2019:1-11. Accessed May 14, 2022. <https://eds.s.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=2&sid=7f2353bc-c1a8-4905-81a1-ec291794febd%40redis>
13. McCormick G, Thompson SR. The Provision of Palliative and End-of-Life Care by Paramedics in New Zealand Communities: A Review of International Practice and the New Zealand Context. Whitireia Journal of Nursing. 2019;26:51-57.
14. Dias TN. Morrer melhor - uma responsabilidade de todos os profissionais da emergência médica pré-hospitalar | Opinião | PÚBLICO. O Público. <https://www.publico.pt/2022/04/13/opiniao/opiniao/morrer-melhor-responsabilidade-profissionais-emergencia-medica-prehospitalar-2002346>. Published April 13, 2022. Accessed May 31, 2022.

EDITOR

JORGE MIGUEL MIMOS
Médico

REVISÃO

COMISSÃO CIENTÍFICA