



Abordagens precoces minimizam sofrimento físico e emocional

POR DEFINIÇÃO, CUIDADOS PALIATIVOS SÃO UMA ABORDAGEM QUE MELHORA A QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES E FAMILIARES QUE ENFRENTAM problemas associados com doenças ameaçadoras da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento por meio de identificação precoce, avaliação impecável e tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais¹. O termo “paliativo” deriva do latim *paliare* (atenuar) e faz referência ao manto de lã usado pelos pastores e peregrinos como proteção contra as intempéries do ambiente².

Apesar da clara definição dos cuidados paliativos pela Organização Mundial de Saúde (OMS), sua importância no cuidado global ao paciente ainda é subestimada por profissionais de saúde e pelo público em geral. Muitas pessoas ainda relacionam a filosofia dos cuidados paliativos a cuidados de últimos dias de vida ou como sinônimo de “não fazer nada”. Ao contrário, os cuidados paliativos são cuidados ativos que devem ser iniciados precocemente, assim que diagnosticadas doenças ameaçadoras da vida, como traz sua própria definição.

Os cuidados paliativos de qualidade se baseiam em quatro pilares: a boa comunicação, o controle adequado dos sintomas, ações para alívio do sofrimento e apoio à família no processo de morte e posteriormente durante o luto. Os princípios fundamentais¹ dos cuidados paliativos são:

- Promover o alívio da dor e de outros sintomas angustiantes;
- Reafirmar a vida e ver a morte como um processo natural;
- Não pretender antecipar ou postergar a morte;
- Integrar aspectos psicossociais e espirituais do cuidado;
- Oferecer um sistema de apoio para ajudar os pacientes a viver tão ativamente quanto possível até a morte;

- Oferecer um sistema de apoio e abordagem de equipe para identificar necessidades clínicas e psicossociais da família e do paciente, incluindo suporte ao luto, se indicado;
- Melhorar a qualidade de vida e também influenciar positivamente o curso da doença;
- Ser aplicável no início do curso da doença, em conjunto com outras terapias que visam prolongar a vida, como quimioterapia ou radioterapia;
- Incluir as investigações necessárias para melhor compreender e gerir as complicações clínicas angustiantes.

O paciente deve estabelecer seus objetivos e prioridades, e exercer sua autonomia de decisão. Ações efetivas para prevenção do sofrimento, através de medidas preventivas, curativas ou reabilitadoras, incluindo ações intervencionistas (como, por exemplo, para controle de dor ou de dispnéia), são essenciais. A fase final de vida é um período importante que exige esforços para alívio do sofrimento físico e psíquico, mas é também um período em que pacientes e familiares podem necessitar de auxílio para suas questões pessoais e existenciais. É importante respeitar o limite que a doença impõe às pessoas. À equipe de saúde cabe uma dupla responsabilidade: zelar pela vida e aliviar o sofrimento, evitando ao máximo a realização de medidas agressivas que tragam sofrimento desnecessário ao paciente. No Brasil, os pacientes têm garantido seu direito de inclusive recusar tratamentos médicos³.

Boa comunicação auxilia na eficácia da abordagem

É importante desenvolver uma boa comunicação que permita conhecer o paciente, identificar suas preocupações e conversar (caso seja seu desejo) sobre sua doença, formas para controlar seus sintomas e apoio às necessidades que influenciem

Divulgação



Sandra Caïres Serrano

*Pediatria, neuropediatria, clínica de dor e cuidados paliativos; médica titular e responsável pelo Serviço de Cuidados Paliativos do Departamento de Dor, Neurocirurgia Funcional e Cuidados Paliativos do Hospital A.C. Camargo Cancer Center; mestre em ciências da saúde, com área de concentração em oncologia – Fundação Antônio Prudente

Contato:

scserrano@uol.com.br

seu bem-estar. A falta de informação sobre o tratamento e a evolução da doença geram ansiedade para o paciente e seus familiares e criam expectativas que frustram todo o processo do cuidado⁴. Em algum momento, os pacientes com doenças crônicas e progressivas percebem que têm que aprender a conviver com sua doença e com as limitações decorrentes dela. Esses pacientes e seus familiares precisam de informações sobre a doença, gravidade, sintomas e possibilidades de controle. Dados sobre prognóstico estimado que permita refletir suas escolhas e estabelecer um mínimo planejamento sobre suas vidas são uma necessidade comum que não pode ser negligenciada⁵. Estudo de Wong e col⁶ com 144 pacientes com câncer identificou que suas principais preocupações foram obter informações sobre o controle da dor, fraqueza, fadiga e em como ter acesso aos cuidados paliativos.

Outro fator relevante é compreender quais são o significado e os efeitos que a dor e outros sintomas causam, e qual seu impacto sobre o paciente e sua estrutura familiar. O desconhecimento da causa do sintoma e a crença de que tal sofrimento não possa ser aliviado ou de que a presença do sintoma é uma ameaça imediata à vida podem aumentar a intensidade do sintoma e levar o paciente ao desespero. Por outro lado, uma parte dos pacientes é capaz de minimizar suas queixas e negar

sua dor por medo de que isso possa significar progressão da doença.

A comunicação de más notícias é sempre um desafio dentro do contexto do cuidar, especialmente em situações em que não existe um vínculo de confiança construído. Estudos sobre comunicação mostram que as notícias são mais bem recebidas se apresentadas de forma simples e concisa, e se transmitidas através de contato pessoal que demonstre apoio e cuidado que contraste com a frieza dos fatos.

Profissionais devem desenvolver habilidades específicas

A forma de revelar a verdade é sempre uma questão importante. De forma geral, prevalece a estratégia da “verdade lenta e suportável” em se tratando de cuidados paliativos. Revelar a verdade de forma gradual, respondendo apenas o que o paciente pergunta, contribui para que se elaborem estratégias de enfrentamento. É importante que todos os profissionais de saúde envolvidos no cuidado desenvolvam habilidades da boa comunicação, respeitando o desejo do paciente. Compreender que pacientes com doença avançada se esforçam por conservar a esperança diante de uma situação de vida cada vez mais difícil e que nem todos pensam da mesma forma em relação às informações que desejam receber sobre sua doença, tratamento e prognós-

“Priorizar o que é essencial ao paciente, estabelecer objetivos reais e enfatizar oportunidades para que o paciente exerça sua autonomia de decisão contribuem para o alívio do sofrimento”

tico faz parte do cuidado e respeito às pessoas⁷.

Muitas vezes, os profissionais de saúde temem falar sobre a morte com seus pacientes, por motivos que variam entre autoproteção, desconforto em conversar sobre a morte ou simplesmente medo da reação do paciente ou de seus familiares⁸. Estar disponível e preparado para falar sobre a morte é importante em cuidados paliativos, já que muitos pacientes desejam se preparar para o processo de morte, o que inclui decisões e escolhas pessoais que trazem repercussões familiares.

Muitos estudos relacionam o bem-estar espiritual com a saúde física e psicológica, e isso adquire especial importância na doença crônica. A espiritualidade traz uma importante contribuição a todo contexto de cuidado e não pode ser negligenciada pela equipe de saúde^{9,10,11}.

O sofrimento é uma dimensão fundamental da condição humana e uma presença frequente na doença e em especial na terminalidade. Diversas causas estão relacionadas ao sofrimento, entre as quais destacamos o mau controle de sintomas, situações psicossociais inadequadas (como falta de intimidade, companhia ou solidão indesejada), pensamentos negativos ou estado de ânimo deprimido ou angustiado. O alívio do sofrimento é um imperativo ético, mas não é possível atenuar uma angústia mental sem o alívio de sintomas físicos. O paciente tem várias questões pessoais e familiares para resolver. A doença e o sofrimento passam a ocupar aspectos centrais de sua vida. O tratamento da depressão é importante também porque a doença, ao potencializar a aflição da morte, impede que os pacientes adotem uma abordagem mais ativa e satisfatória no processo de enfrentamento da sua realidade. Priorizar o que é essencial ao paciente, estabelecer objetivos reais e enfatizar oportunidades para que o paciente exerça sua autonomia de decisão contribuem para o alívio do sofrimento.

Outro ponto fundamental para a aderência ao tratamento e o melhor controle dos sintomas é estabelecer uma boa relação com pacientes e familiares. O apoio à família é um tema básico em cuidados paliativos, já que paciente e família constituem a unidade do tratamento: o que ocorre a um influencia ambos. O apoio à família inclui que ela participe dos cuidados ao paciente caso isso seja desejado. A participação nos cuidados do doente permite aos familiares expressar afeto e reduzir

sentimentos de culpa, o que facilita o processo de luto^{12,13,14}. Familiares e cuidadores necessitam de informação de qualidade, apoio psicológico e suporte físico e econômico, motivos pelos quais as figuras do psicólogo e do assistente social assumem grande importância, contribuindo para a melhora da qualidade de vida e aumentando significativamente a satisfação das famílias¹⁵.

Critérios para definição de pacientes terminais

A doença terminal pode ser definida como a doença avançada, progressiva e incurável, sem aparentes e razoáveis possibilidades de resposta ao tratamento específico, com presença de numerosos problemas ou sintomas intensos, múltiplos, multifatoriais e mutáveis, que traz grande impacto emocional ao paciente, à família e à equipe de cuidado, muito relacionada com a presença, explícita ou não, da morte, e com prognóstico de vida inferior a seis meses. Essas características podem estar presentes no câncer e também, em maior ou menor intensidade, nas fases finais de insuficiências orgânicas específicas (renal, cardíaca, hepática, pulmonar etc.) ou na aids. Sem dúvida, o fator prognóstico é o que gera mais dúvida ao incluir um paciente dentro de uma situação de terminalidade. Nos pacientes não oncológicos, a dificuldade em estabelecer o prognóstico é mais difícil, uma vez que exacerbações clínicas consideradas em princípio situações potencialmente reversíveis ou curáveis nem sempre respondem ao tratamento, podendo levar à morte “não esperada”. Os cuidados de “últimos dias de vida” exigem atenção especial à deterioração progressiva do estado físico e psíquico (fraqueza intensa, diminuição do nível de consciência, presença frequente de síndrome confusional e dificuldade para ingestão de alimentos e medicamentos e para comunicação) e a sintomas físicos, psíquicos, espirituais e emocionais¹⁶. Além disso, a necessidade de suporte e acolhimento às necessidades físicas, emocionais, sociais e espirituais dos familiares e amigos envolvidos nesse delicado momento do cuidado não pode ser negligenciada.

Em 2012, a International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) preparou um resumo das evidências disponíveis para apoiar o desenvolvimento de uma lista de medicamentos essenciais em cuidados paliativos, com o objetivo de

garantir o acesso universal a medicamentos adequados para o tratamento farmacológico dos sintomas mais prevalentes e angustiantes em pacientes adultos com doenças ameaçadoras da vida em todo o mundo¹⁷. O grupo de trabalho da IAHPC utilizou como metodologia a identificação das causas mais comuns de morte, a identificação dos sintomas mais comuns e angustiantes em cuidados paliativos e a identificação dos medicamentos recomendados para o controle dos sintomas. Devido à dificuldade na implementação de estudos prospectivos de alta qualidade em controle de sintomas, utilizando instrumentos validados em pacientes em cuidados paliativos, poucos estudos foram identificados com alto nível de qualidade. A maioria das evidências disponíveis de sintomas prevalentes e angustiantes é composta de revisão de casos retrospectivos, opinião de especialistas e relato de casos. Após a análise das evidências disponíveis, 11 sintomas foram identificados como prioridade: anorexia, ansiedade, constipação intestinal, delirium, depressão, diarreia, dispneia, dor, fadiga, náusea e vômitos e secreções do trato respiratório. Assim, 15 medicamentos foram identificados como essenciais para o tratamento desses sintomas. Essas diretrizes, desenvolvidas pela IAHPC e corroboradas pela Organização Mundial de Saúde (OMS), encontram-se disponíveis para consulta pública no portal da OMS e devem ser conhecidas por todos os profissionais e gestores que atuam na área de saúde¹⁸.

Para reflexão

Os esforços da OMS foram e ainda hoje são cruciais para o desenvolvimento e a disponibilidade dos cuidados paliativos no mundo. Ter acesso a cuidados paliativos adequados é direito de toda pessoa. A equipe de saúde que assiste o paciente deve conhecer e respeitar a

autonomia de decisão do paciente, além de suas prioridades e desejos em relação às intervenções terapêuticas presentes e futuras.

Os cuidados paliativos devem ser oferecidos em conjunto com os cuidados curativos como complemento do tratamento integral à pessoa, agregando qualidade de vida, conforto e segurança ao paciente e à sua família, e deixar de ser vistos como concorrentes do cuidado: ou curativo ou paliativo. Essa exclusão não existe nem na definição dos cuidados paliativos nem em sua abrangência, mas se perpetua no pensamento [imaginário] de muitas pessoas, leigas ou não, como fruto do desconhecimento.

Infelizmente, a formação mínima em cuidados paliativos é ainda uma rara exceção na graduação das áreas de saúde, apesar de representar a mais remota tradição e filosofia do cuidar. Muitos profissionais de saúde não são (e não foram) formalmente treinados para lidar com o manejo de sintomas, incluindo estratégias não farmacológicas, comunicação, tanatologia, luto e bioética, e se sentem perdidos ao se defrontar com essa realidade.

Uma abordagem global, pensando no paciente como um ser biográfico, complexo em seus desejos e pretensões, no atendimento personalizado para alívio do sofrimento de qualquer natureza e no acolhimento familiar, garante qualidade de vida e re-significa a vida e até a morte, assim fazendo valer a filosofia dos cuidados paliativos^{19,20}.

Ao contrário do que muitos pensam, cuidados paliativos não são sinônimo de cuidados de fim de vida. Os cuidados paliativos devem ser instituídos o mais precocemente possível, evitando sofrimento desnecessário aos pacientes e familiares. Um exemplo disso é a importância crescente que os cuidados paliativos perinatais vêm assumindo dentro dos cuidados paliativos pediátricos. ❖❖

Referências bibliográficas:

1. WHO. National cancer control programs, policies and managerial guidelines. 2nd ed. Geneva: World Health Organization; 2002.
2. Santos FS. Cuidados paliativos: diretrizes, humanização e alívio de sintomas. São Paulo: Atheneu; 2011. O desenvolvimento histórico dos cuidados paliativos e a filosofia hospice; p.4-5.
3. Brasil. Resolução CFM Nº 1931/2009. Código de Ética Médica. Diário Oficial da União, Brasília, 13 de outubro de 2009, Seção 1, p.173.
4. Arranz P. La comunicación em Cuidados Paliativos. Med. Pal, 2001, 8:1, 26-31.
5. Correia FR, De Carlo MMRP. Avaliação de qualidade de vida no contexto dos cuidados paliativos: revisão integrativa de literatura. Rev Latino-Am Enfermagem 2012; 20:401-10.
6. Wong RK, Franssen E, Szumacher E, Connolly R, Evans M, Page B, Chow E, Hayter C, Harth T, Andersson L, Pope J, Danjoux C. What do patients living with advanced cancer and their care want to know. A needs assessment. Support Care Cancer 2002; 10:408-15.
7. Querido AI, Dixe MA. A Esperança e qualidade de vida dos doentes em cuidados paliativos [periódico on line]. Int J Dev Educational Psychol 2010; 613-22. Disponível em: <URL: <https://iconline.ipleiria.pt/bitstream/10400.8/417/1/A%20esperan%c3%a7a%20qualidade%20de%20vida%20dos%20doentes%20em%20cuidados%20paliativos.pdf>> [2013 jun 20].
8. Otani H, Morita T, Esaki T, Ariyama H, Tsukasa K, Oshima A, Shiraisi K. Burden on oncologists when communicating the discontinuation of anticancer treatment. Jpn J Clin Oncol. 2011 Aug;41(8):999-1006. doi: 10.1093/jjco/hyr092. Epub 2011 Jul 15.
9. Steinhauer KE, Voils CI, Clipp EC, Bosworth HB, Christakis NA, Tulsky JA. "Are you at peace?": one item to probe spiritual concerns at the end of life. Arch Intern Med 2006; 166:101-5.
10. Pessini L. Distanásia: algumas reflexões bioéticas a partir da realidade brasileira. Bioética 2004a; 12:39-60.

11. Pessini L. A filosofia dos cuidados paliativos: uma resposta diante da obstinação terapêutica. Mundo Saúde 2004b; 27:15-32.
12. Levin DN, Cleeland CS, Dar R. Public attitudes toward cancer pain. Cancer 1985; 56:2337-9.
13. House JS, Landes KR, Umberson D. Social relationship and health. Science 1998, 241:840-45.
14. Steinhauer KE, Clipp EC, McNeilly M, Christakis NA, McIntyre LM, Tulsky JA. In search of a good death: observations of patients, family and providers. Ann Intern Med 2000; 132:825-32.
15. Bayes R, Limonero JT, Barreto P, Comas MD. Protocolo de una investigación multicéntrica sobre aspectos emocionales em enfermos em situación terminal. Med. Pal. 2001;8:2, 71-8.
16. Astudillo W, Mendinueta C, Orbegozo A. Nuevos criterios para la actuación sanitaria en la terminalidad. In: Astudillo W, Morales A, Clave E, Cabarcos A, Urdaneta E, editors. Avances recientes em cuidados paliativos. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos; 2002. p. 47-87.
17. International Association for Hospice and Palliative Care. IAHPC List of Essential Practices in Palliative Care. Houston: IAHPC Press, 2012. Available from: <URL:<http://www.hospicecare.com>> [2013 jun 20].
18. World Health Organization. Essential Medicines in Palliative Care. Available from: <URL: <http://www.hospicecare.com>> [2013 jun 20].
19. Serrano SC. Controle de sintomas e qualidade de morte em pacientes portadores de carcinoma epidermoide de cabeça e pescoço: análise retrospectiva dos potenciais indicadores de cuidados nas últimas quatro semanas de vida de pacientes falecidos em um hospital oncológico terciário. São Paulo, 2012.
20. Lotz JD, Jox RJ, Borasio GD, Führer M. Pediatric advance care planning: a systematic review. Pediatrics. 2013 Mar;131(3):e873-80. doi: 10.1542/peds.2012-2394. Epub 2013 Feb 11.