DOR®

ISSN: 0872-4814

Órgão de Expressão Oficial da APED

Volume 16 • N.º 3/2008

Cuidados Paliativos

Mensagem do Presidente da APED 3

Editorial 4

Cuidar em Fim de Vida 5

Metadona no Tratamento da Dor Crónica por Cancro: Experiência do Serviço de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil – Centro Regional do Porto 15

A Importância da Despistagem Precoce dos Factores de Risco Social nos Cuidados Paliativos 21

As Conferências Familiares como Estratégia de Intervenção e Apoio à Família em Cuidados Paliativos 27

Apoio no Luto em Cuidados Paliativos 35

Organização de Serviços: Estimativa de Necessidades para Portugal 40

O que Mudou em um Ano e Meio – Avaliação da Actividade Assistencial de uma Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos 45

APED
Associação Portuguesa para o Estudo da Dor

Permanyer Portugal
www.permanyer.com

DOR®

ISSN: 0872-4814

Órgão de Expressão Oficial da APED

Volume 16 • N.º 3/2008

Volume Monotemático dedicado a

CUIDADOS PALIATIVOS

Editor convidado: Edna Gonçalves

Director da revista
Sílvia Vaz Serra

Editores
Ananda Fernandes
Armanda Gome
Graça Mesquita

Mensagem do Presidente da APED 3
José Romão

Editorial 4
Edna Gonçalves

Cuidar em Fim de Vida 5
Paula Sapeta e Manuel Lopes

Metadona no Tratamento da Dor Crónica por Cancro: Experiência do Serviço de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil – Centro Regional do Porto 15
Miguel Barbosa e Edna Gonçalves

A Importância da Despistagem Precoce dos Factores de Risco Social nos Cuidados Paliativos 21
Carla Reigada, Edna Gonçalves e Esperança Silva

As Conferências Familiares como Estratégia de Intervenção e Apoio à Família em Cuidados Paliativos 27
Isabel Galriça Neto

Apoio no Luto em Cuidados Paliativos 35
Susana Moutinho

Organização de Serviços: Estimativa de Necessidades para Portugal 40
Manuel Luís Vila Capelas

O que Mudou em um Ano e Meio – Avaliação da Actividade Assistencial de uma Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos 45
Filipa Tavares, Amélia Matos, Emília Fradique, Alexandra Coelho, Alexandra Ramos e Patrícia Soares

Ilustração da capa Aromas do Outeiro de Alberto Agualusa

PERMANYER PORTUGAL
www.permanyer.com

NORMAS DE PUBLICAÇÃO

1. A Revista «DOR» considerará, para publicação, trabalhos científicos relacionados com a dor em qualquer das suas vertentes, aguda ou crónica e, de uma forma geral, com todos os assuntos que interessem à dor ou que com ela se relacionem, como o seu estudo, o seu tratamento ou a simples reflexão sobre a sua problemática. A Revista «DOR» deseja ser o órgão de expressão de todos os profissionais interessados no tema da dor.

2. Os trabalhos deverão ser enviados em disquete, CD, DVD, ZIP o JAZZ para a seguinte morada:

Permanyer Portugal
Av. Duque d'Ávila, 92, 7.º Esq.
1050-084 Lisboa

ou, em alternativa, por e-mail:
permanyer.portugal@permanyer.com

3. A Revista «DOR» incluirá, para além de artigos de autores convidados e sempre que o seu espaço o permitir, as seguintes secções: ORIGINAIS - Trabalhos potencialmente de investigação básica ou clínica, bem como outros aportes originais sobre etiologia, fisiopatologia, epidemiologia, diagnóstico e tratamento da dor; NOTAS CLÍNICAS - Descrição de casos clínicos importantes; ARTIGOS DE OPINIÃO - assuntos que interessem à dor e sua organização, ensino, difusão ou estratégias de planeamento; CARTAS AO DIRECTOR - inserção de objecções ou comentários referentes a artigos publicados na Revista «DOR», bem como observações ou experiências que possam facilmente ser resumidas; a Revista «DOR» incluirá outras secções, como: editorial, boletim informativo aos sócios (sempre que se justificar) e ainda a reprodução de conferências, protocolos e novidades terapêuticas que o Conselho Editorial entenda merecedores de publicação.

4. Os textos deverão ser escritos configurando as páginas para A4, numerando-as no topo superior direito, utilizando letra Times tamanho 12 com espaços de 1.5 e incluindo as respectivas figuras e gráficos, devidamente legendadas, no texto ou em separado, mencionando o local da sua inclusão.

5. Os trabalhos deverão mencionar o título, nome e apelido dos autores e um endereço. Deverão ainda incluir um resumo em português e inglês e mencionar as palavras-chaves.

6. Todos os artigos deverão incluir a bibliografia relacionada como os trabalhos citados e a respectiva chamada no local correspondente do texto.

7. A decisão de publicação é da exclusiva responsabilidade do Conselho Editorial, sendo levada em consideração a qualidade do trabalho e a oportunidade da sua publicação.

Currículo do autor da capa

Alberto Agualusa. Nasceu em Ílhavo em 1936. Curso de Medicina em Coimbra e Lisboa de 1954 a 1960. Fez caricaturas para o Livro de Curso. 1997/2004 – Cursos de Iniciação à Pintura e de Desenho da Sociedade Nacional de Belas Artes (SNBA), Lisboa. Cursos teóricos de Estética e Teoria de Arte Contemporânea e de História de Arte na SNBA. Membro da Galeria de Arte do Auto-Club Médico Português, da Sociedade Portuguesa de Escritores e Artistas Médicos da Ordem dos Médicos e Sócio da SNBA.

Exposições e prémios. Cerca de 50 exposições colectivas no país. Prémio da Pintura da Sociedade Portuguesa de Medicina do Trabalho, Culturgest, Lisboa, 1999. Terceira Menção honrosa do Prémio Mário Botas, Ordem dos Médicos, Lisboa, 2000. Exposição individual em Lisboa. Prémio Anastácio Gonçalves do Auto-Club Médico Português, Lisboa, 2001. Segunda Menção honrosa do Prémio Mário Botas, Ordem dos Médicos, Lisboa, 2002.

© 2009 Permanyer Portugal
Av. Duque d'Ávila, 92, 7.º E - 1050-084 Lisboa
Tel.: 21 315 60 81 Fax: 21 330 42 96
www.permanyer.com

ISSN: 0872-4814
Dep. Legal: B-17.364/2000
Ref.: 197AP093

Impresso em papel totalmente livre de cloro
Impressão: Comgrafic

Este papel cumpre os requisitos de ANSI/NISO Z39-48-1992 (R 1997) (Papel Estável)

Reservados todos os direitos.
Sem prévio consentimento da editora, não poderá reproduzir-se, nem armazenar-se num suporte recuperável ou transmissível, nenhuma parte desta publicação, seja de forma electrónica, mecânica, fotocopiada, gravada ou por qualquer outro método. Todos os comentários e opiniões publicados são da responsabilidade exclusiva dos seus autores.

Mensagem do Presidente da APED

José Romão

Este texto foi escrito em Dezembro de 2009 e não na data de capa.

A publicação de um número da revista totalmente dedicado aos cuidados paliativos pretende realçar a sua importância no actual contexto das necessidades dos utentes. Paralelamente visa salientar algumas das suas diferenças e semelhanças com o tratamento da dor crónica. Por vezes os decisores políticos, as administrações hospitalares e mesmo os profissionais da saúde, inadvertida ou intencionalmente, caem no erro de tomar como sobreponíveis aquelas duas áreas de trabalho. Ninguém duvida que pelo menos na atitude assumida perante o utente, ao abordarem-no como entidade biopsicossocial, são claramente áreas aparentadas. Muitos dos que se dedicam ao tratamento da dor crónica, ao confrontarem-se regularmente com a inexistência de uma oferta adequada no âmbito dos cuidados paliativos, acabam por assumir-se como a alternativa possível. Dada a elevada prevalência da dor na população servida pelos cuidados paliativos, é inevitável a ocorrência de situações de grande complexidade terapêutica e aí as Unidades de Dor podem eventualmente dar um contributo precioso. Será portanto desejável o estabelecimento de diálogo activo entre as duas áreas de trabalho, numa perspectiva de complementaridade e sem preconceitos.

Comemorou-se no dia 16 do passado mês de Outubro o Dia Nacional de Luta Contra a Dor, de acordo com a alteração da calendarização aprovada em 2008. Todos os eventos desenvolvidos decorreram em Braga, integrados nas Jornadas de Dor de Braga. Durante a cerimónia de entrega dos prémios dos concursos «Vou Desenhar a Minha Dor» e «Grunenthal/Dor», o Exmo. Sr. Director-Geral da Saúde, Dr. Francisco George, que presidiu à sessão, anunciou para muito breve a prescrição electrónica de opióides fortes. No âmbito das comemorações foram desencadeadas múltiplas acções destinadas à população em geral, nomeadamente: percurso velocipédico pelas ruas da cidade; mostra em galeria de exposições, de trabalhos de artes plásticas alusivos ao tema «Dor», concebidos por múltiplos artistas e com atribuição por júri de prémio ao melhor classificado; exposição no local de realização das sessões científicas, de obra especialmente concebida para o efeito pela ceramista Ana Westerlund, tendo como inspiração a escala de faces para avaliação da dor.

Na semana de 12 a 18 de Outubro decorreu a Semana Europeia Contra a Dor, promovida pela EFIC e dedicada ao tema «Dor e Depressão».

No dia 19 de Outubro teve início o Ano Global dedicado pela IASP à «Dor musculoesquelética».

Lamentavelmente, e mais uma vez, aquelas duas sociedades científicas não se organizaram de modo a adoptarem um tema comum.

Editorial

Edna Gonçalves

Segundo a definição da Organização Mundial da Saúde (OMS), os cuidados paliativos (CP) visam melhorar a qualidade de vida dos doentes e famílias com doenças que colocam a vida em risco, prevenindo e aliviando o sofrimento através da detecção precoce, avaliação adequada e tratamento rigoroso dos problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais[1].

Fazendo uma abordagem holística dos problemas centrada nas necessidades do doente e não no seu diagnóstico, os CP não se dirigem a doenças específicas, mas sim a todos os que sofrem como consequência de doenças graves e progressivas, como por exemplo SIDA, doenças neurológicas degenerativas, demências, doenças de órgão terminais (insuficiência cardíaca, respiratória, hepática, renal) ou cancro. De notar que, uma vez que o sofrimento pode ser intenso em diferentes fases de evolução da doença, os CP podem intervir desde o momento do diagnóstico, em simultâneo com o tratamento dirigido à diminuição ou controlo da doença (ex.: quimio ou imunoterapia), e não apenas nos últimos dias ou semanas de vida. E porque o sofrimento não atinge só o doente mas todos os que com ele convivem de perto, as equipas de CP têm de ter competências para avaliar as necessidades dos cuidadores/familiares dos doentes, apoiando-os de forma estruturada no decurso da doença e posteriormente no luto, como se pretende demonstrar nalguns artigos desta revista.

Como se pode depreender da definição da OMS, os CP vão muito para além do tratamento da dor física, procurando aliviar o sofrimento intenso ou «dor total» (física, psíquica, social e espiritual), que ultrapassam a capacidade de alívio das acções paliativas que todos os profissionais de saúde têm a obrigação de fazer[2]. Sendo grande a complexidade dos problemas a tratar, é fundamental que os profissionais de CP tenham formação teórica e prática específica, e trabalhem em equipa interdisciplinar composta por médicos, enfermeiros, assistente social, psicólogo e outros profissionais, de acordo com os problemas dos doentes acompanhados por cada equipa.

Internacionalmente reconhecidos como um elemento essencial de saúde pública e um imperativo ético decorrente dos direitos humanos fundamentais, este tipo de cuidados que visa promover a qualidade de vida dos doentes e seus cuidadores, aceitando a naturalidade e inevitabilidade da morte quando a cura não é possível, deve chegar a todos os que deles precisam[3,4]. Para isso, é necessário implementar uma estratégia pública que disponibilize e garanta CP de qualidade em todos os locais onde há doentes com intenso sofrimento: domicílio (equipas domiciliárias); hospitais de agudos (equipas intra-hospitalares de suporte de CP, unidades de internamento e consulta externa de CP), hospitais/instituições de doentes crónicos, de que são exemplo as unidades da Rede Nacional de Cuidados Continuados integrados e algumas Instituições Privadas de Solidariedade Social (unidades de internamento e equipas de suporte)[2,5,6].

Em Portugal, apesar das primeiras unidade de CP terem surgido já na década de 90 (Serviço de Medicina Paliativa do Hospital do Fundão, Serviço de Cuidados Paliativos do IPO-Porto, Equipa de Cuidados Paliativos e Continuados do Centro de Saúde de Odivelas), a expansão deste tipo de cuidados tem sido lenta, existindo 17 equipas referenciadas no site da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP)[5] e cerca de 80 camas, no final de 2008. Criada em 1995, a APCP tem procurado dinamizar e credibilizar os CP promovendo acções de formação para profissionais de saúde, voluntários e público em geral, e divulgando e criando documentos de natureza científica e organizacional. Em 2011, teremos o privilégio de se realizar em Lisboa o *12th Congress of the European Association of Palliative Care* (EAPC), numa organização conjunta desta associação e da APCP[5].

Bibliografia

1. Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida Tokuo, Ullrich A. Palliative Care: the World Health Organization's global prespective. Journal of Pain and Symptom Management. 2002;24:91-6.
2. Direcção-Geral da Saúde. Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Circular Normativa n.º 14/DGCG de 13/07/04.
3. International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC). Joint Declaration and Statement of Commitment on Palliative Care and Pain Treatment as Human Rights [Internet]. Houston; c2005-8 [acesso em 2/12/2008]. Disponível em: http://www.hospicecare.com/resources/pain_pallcare_hr/docs/jdsc.pdf
4. Brennan F. Palliative Care as an International Human Right. J Pain Symptom Manage. 2007;33(5):494-9.
5. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) [Internet] [acesso em 20/12/2008]. Disponível em: http://www.apcp.com.pt/index.php
6. Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (Decreto-Lei n.º 101/2006). Diário da República n.º 109.

Cuidar em Fim de Vida

Paula Sapeta[1] e Manuel Lopes[2]

Resumo

Neste artigo apresentamos dados preliminares de uma investigação mais vasta e ainda em curso. O seu objectivo principal é descrever a estrutura e o processo de cuidados e de interacção estabelecida entre o enfermeiro e o doente em fim de vida, num hospital de agudos.

A metodologia adoptada é a *Grounded Theory* (GT); a recolha de dados foi feita em dois serviços de Medicina Interna de um hospital de agudos, onde os sujeitos em análise são os enfermeiros e os doentes em fim de vida, com recurso a multitécnicas (observação participante e entrevistas); a análise comparativa constante dos dados ocorreu em simultâneo, onde usámos a ferramenta informática NVivo 8® para a codificação aberta e axial. A partir daí, foi possível identificar a estrutura e o processo de cuidados e de interacção entre o enfermeiro e o doente em fim de vida. Neste artigo apresentamos apenas os conceitos mais relevantes.

Das conclusões podemos salientar que a estrutura e o processo de cuidados acontece numa sequência relacionada com as rotinas hospitalares, e que visam a satisfação das necessidades humanas básicas (NHB) e o alívio de sintomas, em simultâneo com uma interacção, onde se estabelece uma relação mais ou menos profunda, sempre dependente dos factores que ajudam ou dificultam, e que se torna no veículo para que acção resulte terapêutica, e seja garantido que o processo de morte ocorre com serenidade e sem sofrimento. O enfermeiro toma, com frequência, o papel de mediador na garantia de dignidade e de menor sofrimento do doente, desde que não se deixe «abafar» pelo volume de trabalho e não se abstenha de vincar o seu parecer sobre a obstinação em terapêuticas fúteis. O processo de cuidados e a interacção estabelecida entre o enfermeiro e o doente em fim de vida constituem a dupla hélice da cadeia que conduz a uma intervenção mais ou menos terapêutica, e onde se percebe uma influência recíproca nos dois processos, quer positiva, quer negativamente.

Palavras-chave: Cuidar em fim de vida. Processo de interacção enfermeiro-doente. Cuidados paliativos. Hospital de agudos.

Abstract

In this paper we present preliminary data from a broader investigation and still ongoing. Its main aim is to describe the structure and process of care and interaction between the nurse and patient in order to life in a hospital of acute.

The methodology adopted is the Grounded Theory (GT), the data collection was done in two departments of internal medicine in a hospital of acute, where the subjects under consideration are the nurses and patients in end of life, using multi techniques (participant observation and interviews), the constant comparative analysis of the data occurred simultaneously, where we used the tool NVivo 8® to open and axial coding. From there, it was possible to identify the structure and process of care and interaction between the nurse and patient in order to life. In this paper we present only the most relevant concepts.

The conclusions that can stress the structure and process of care is a sequence linked to the hospital routines, and aimed at meeting the basic human needs (NHB) and relief of symptoms, together with an interaction, where it establishes a link or more less profound, always dependent on factors that help or hinder,

[1]Professora Coordenadora
Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias
Castelo Branco. Mestre em Sociologia
Pós-graduada em Cuidados Paliativos
Doutoranda em Enfermagem
Colaboradora do CIC&TS
E-mail: paulasapeta@esald.ipcb.pt
[2]Professor Coordenador
Universidade de Évora
Escola Superior de Enfermagem S. João de Deus.
Doutor em Ciências da Enfermagem
Director do CIC&TS.
E-mail: mjl@uevora.pt

and that becomes the vehicle for that action resulting therapy, and it is guaranteed that the process of death takes place calmly and without suffering. The nurse takes often the role of mediator in ensuring dignity and less suffering of the patient, not being let 'stifle' the volume of work and not refrain from highlighting its opinion on the obstinacy in futile treatment. The process of care and interaction between the nurse and patient in end of life, are the double helix of the chain that leads to a more or less therapy, and where it perceives a reciprocal influence in both cases, either positively or negatively. **(Dor. 2008;16(3):5-14)**

Corresponding author: Paula Sapeta, paulasapeta@esald.ipcb.pt

Key words: End-of-life care. Process of interaction nurse-patient. Palliative care. Acute hospital.

Introdução

Em Inglaterra, o movimento moderno dos cuidados paliativos teve início em 1967 com Cicely Saunders e rapidamente se desenvolveu e implementou no sistema de saúde daquele país, sobretudo em hospícios, *Nursing Home*, isto é, em serviços pertencentes a estruturas da comunidade[2,3]. Não obstante este desenvolvimento, Seymour desperta-nos para um facto interessante, o de que 50% dos ingleses continua a morrer nos hospitais, justificando, por isso, que esta filosofia de cuidados seja progressivamente ligada também a estas estruturas de saúde, classicamente centradas no curar. Disso foi exemplo, um estudo multicêntrico desenvolvido naquele país pela equipa de Ellershaw e Wilkinson, os quais desenvolveram o protocolo dos cuidados nos últimos dias e horas de vida, no *Liverpool Marie Curie Hospital*, em hospícios e *Nursing Home*, mas também em hospitais, procurando disseminar e impregnar esta filosofia de cuidados também em áreas clínicas de agudos, tradicionalmente ancoradas noutro perfil de cuidados[1,3,4].

Em Portugal, ainda estamos longe de igualar este cenário, dado que o número de serviços ou equipas de cuidados paliativos é reduzidíssimo. Por essa razão a maioria dos doentes acaba por viver os seus últimos dias nos hospitais. Em que condições? É um dos assuntos que merece ser estudado e documentado. Nos hospitais de agudos, o processo de cuidados e de interacção com o doente em fim de vida resulta muito complexo, sobre ele não há teorização específica e dado que se trata de uma perspectiva central na prática de enfermagem, entendemos ser da maior pertinência teórica e prática realizar este estudo, com o fim último de construir uma teoria de médio alcance sobre esta mesma temática.

No notável trabalho que desenvolveu sobre as fases de desenvolvimento desde iniciado a perito, Benner refere que uma boa parte das competências são desenvolvidos a partir do contexto e «a relação enfermeiro-doente não está conforme um modelo profissional uniforme, mas é antes um caleidoscópio de intimidade e distanciamento durante momentos da vida dramáticos, humanos e lancinantes»[5]. Reconhece a importância crucial para desenvolver a teoria em enfermagem documentar e relatar a especificidade e a riqueza do conhecimento contido na prática clínica, considera-os inclusive a chave do progresso da prática de enfermagem. Hagerty e Patusky apontam que a teorização em enfermagem, especificamente, sobre o processo de interacção ainda é pobre, sobretudo no essencial das relações, e reforçam a necessidade de estudar a sua estrutura, os elementos, as fases e os valores que emergem dessa interacção[6].

Objectivos

De entre os vários objectivos de toda a investigação, no presente artigo daremos ênfase à descrição do processo de cuidados aludindo a alguns aspectos da interacção entre o enfermeiro e o doente em fim de vida, num hospital de agudos, colocando em evidência os conceitos e categorias principais que daí emergiram. Além de procurar a produção de conhecimento novo, assumimos como finalidade contribuir para a teorização dos cuidados em fim de vida, ao desocultar e documentar os saberes inscritos na prática, dando visibilidade aos cuidados de enfermagem e aos saberes que os suportam nos contextos de trabalho, fazendo-os sair da invisibilidade[7].

Metodologia

A metodologia mais adequada para estudar o processo de cuidados e de interacção enfermeiro-doente é a GT[8-14]. Por um lado, pelas características do problema, um processo dinâmico, em construção, onde é necessário deslindar intrincados detalhes, tais como emoções, pensamentos, acções e a sua intencionalidade, ou seja, uma situação complexa, multidimensional, com diferentes actores, múltiplas e diversas variáveis; por outro, pela necessidade que a enfermagem, como disciplina e profissão, tem de conceptualização das suas práticas e de afirmar a sua especificidade, através de teorização sobre as mesmas[12]. A recolha de dados foi feita em dois serviços de Medicina Interna de um hospital de agudos, onde os sujeitos em análise

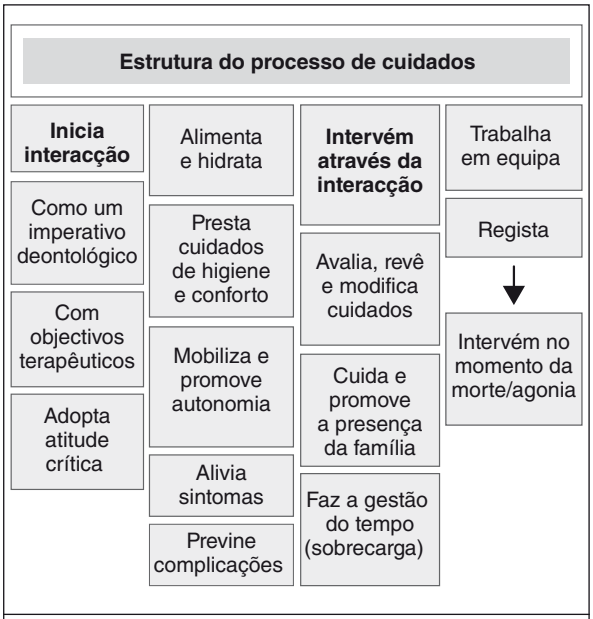

Figura 1. *Estrutura do processo de cuidados ao doente em fim de vida.*

são os enfermeiros e os doentes em fim de vida; com recurso a multitécnicas (observação participante e entrevistas), estive presente em 42 turnos (manhã e tarde), num total de 170 horas de observação e realizei nove entrevistas narrativas; a análise comparativa constante dos dados ocorreu em simultâneo com a recolha, como recomenda a GT. Para a codificação aberta e axial usei a ferramenta informática NVivo 8®.

A estrutura e o processo de cuidados ao doente em fim de vida

Da análise dos dados, surgiu a estrutura do processo de cuidados ao doente em fim de vida, intimamente ligado às «rotinas» tipicamente hospitalares, pois elas próprias são organizadoras da acção, e não têm necessariamente e sempre um cariz negativo, só o serão em circunstâncias adversas (Fig. 1).

A partir de toda a informação reunida, do plano mental estabelecido e de uma organização prévia, o enfermeiro já está integrado no «caso», já o conhece, e sabe o que vai fazer, o que permitiu concluir que existe uma fase de pré-presença, vital no processo de cuidados.

O início do processo e da interacção acontece num *timing* próprio, com os primeiros cuidados; o primeiro cumprimento e a observação directa são, desde logo, as formas de obter um conjunto de dados relativos ao seu estado, mais uma forma de avaliação diagnóstica.

O enfermeiro tem sempre objectivos no trabalho que desenvolve, relativos ao doente e, também num âmbito mais geral, relativos à equipa e ao serviço. Toda actividade clínica acontece numa sequência própria, com a satisfação das NHB, como a alimentação, a higiene e o conforto, eliminação, mobilização, posicionamento, promoção da autonomia e o alívio de sintomas, com acções farmacológicas e não-farmacológicas, e numa atitude de constante revisão. Intervém através da interacção num *continuum* em que, conforme as circunstâncias e os actores envolvidos, poderá ser o cenário de enquadramento da acção ou tomar protagonismo por si só. De realçar que é ao nível desta dimensão que toda a diferença se estabelece, designadamente o nível de profundidade e o maior efeito terapêutico obtido a partir dessa interacção. Na satisfação das NHB, encontramos um padrão de actuação comum e que acontece numa cadência de cuidados sequenciada:

- Avaliação inicial, de diagnóstico das necessidades e (in)dependência.
- Planeamento prévio da intervenção a adoptar, onde começa a organizar tudo o que vai necessitar, quer os materiais necessários, quer as condições necessárias para a intervenção, para os cuidados de higiene; para alimentar; para fazer a mobilização e levante, etc.
- Informa o que vai fazer, verbaliza a sequência de cuidados, ao mesmo tempo procura obter a sua autorização (a qual muitas vezes é presumida).
- Ensina estratégias para aumentar a sua adesão às medidas que adopta, para optimizar os resultados, e ao mesmo tempo promove a sua participação nos cuidados e a sua autonomia (este é um processo realizado conscientemente e apresentado até como um objectivo terapêutico definido intencionalmente).
- Executa o cuidado e a ajuda concreta.
- Personaliza, adequa o que faz às características e necessidades de cada doente, e dá-lhe oportunidades de escolher.
- Avalia constantemente, revê, redefine prioridades e modifica os cuidados que presta (o que pode acontecer por agravamento do doente, factos novos, ou porque revê a eficácia dos cuidados e encontra alternativas melhores).
- Pergunta pela sua percepção de bem-estar e valida directamente com o doente a qualidade dos cuidados que presta (desde que consciente), e fá-lo até que, de facto, a resposta seja afirmativa, mostrando paciência.
- Actua preventivamente, adopta medidas para prevenir complicações, esta é outra constante em toda as suas acções.
- Trabalha em colaboração, maioritariamente com os outros enfermeiros, mas também com as auxiliares (Fig. 2).

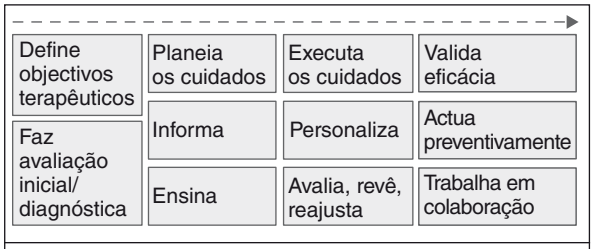

Figura 2. *Princípios adoptados na prestação de cuidados.*

No alívio de sintomas, o enfermeiro aplica todos os princípios enunciados (avaliação inicial, planeia, informa, ensina, executa, personaliza, reavalia, valida a eficácia terapêutica, actua preventivamente e trabalha em colaboração), e onde desenvolve medidas farmacológicas e não-farmacológicas. Os sintomas mais frequentes são a dor, dispneia, náuseas e vómitos, agitação e confusão mental.

Quanto às medidas farmacológicas, é de realçar o elevado tempo gasto na sua preparação, não obstante a organização e o método próprio que adoptam, com estratégias de economia de gestos e de tempo, mas onde se percebe a preocupação em garantir segurança. Existe uma certa «religião» nesta actividade de preparar e administrar terapêutica, a qual parece ser central em todo o processo de cuidados; o carro da unidose é uma espécie de altar, em permanente peregrinação ao longo do corredor do serviço e durante o turno inteiro; por vezes, tem-se a sensação que esse é o principal instrumento do trabalho dos enfermeiros; no entanto, essa primeira imagem esbate-se ao perceber que, ainda que seja esse o mote para chegar até ao doente, muitos enfermeiros mostram que não é apenas de administração de terapêutica que se reveste o seu trabalho, distanciando-se bastante desse paradigma redutor.

O alívio de sintomas é precedido de uma avaliação dos mesmos, sobretudo alterações nos sinais vitais, assim, ela é ponderada e, dado o trabalho conjunto e em colaboração estreita, a decisão em administrar ou não determinado fármaco, é partilhada, pelo menos, por dois enfermeiros, preservando assim o direito à autodeterminação nas suas funções interdependentes. Importa realçar que não há tradição no uso de escalas de medida estandardizadas para a avaliação dos sinais e sintomas, nem o registo sistemático das suas características, com excepção das úlceras, cujas características são pormenorizadas, bem como o tratamento realizado.

É frequente observar-se uma atitude crítica em relação ao desajuste terapêutico e ao sofrimento inútil do doente, quer pelo excesso de medicamentos prescritos, quer pela ausência de outros, quer pela via invasiva da sua administração. Alguns enfermeiros confessam receio de represálias, acabando por administrar; outros protelam a sua administração, argumentando dificuldades e vão negociando por etapas a mudança dessa prescrição médica, alguns chegam a pedi-lo directamente como um favor pessoal. Depois, essa informação circula de uns para os outros, na passagem de turno, como estratégia para aumentar o número de aliados, a qual resulta eficaz. Nas medidas farmacológicas, há ainda acrescentar que é relativamente frequente o enfermeiro fazer a gestão do regime terapêutico de modo autónomo, pautado pelo alívio do sofrimento observado no doente; ou seja, adianta a administração de fármacos não prescritos, e mais tarde informa o médico dessa medida. Neste aspecto, existem médicos que aceitam esta autonomia com naturalidade outros não, e em geral, a estes últimos, só o fazem na base da sugestão procurando assim obter legitimidade na medida farmacológica que tinham encetado.

É importante referir que o padrão de prescrição médica altamente invasivo e centrado num paradigma curativo, determina que cada doente tenha muitíssimos fármacos (inclusive medicação habitual em cuidados intensivos). Esta realidade aplicada a vários doentes, em simultâneo e num mesmo serviço, tem como consequência directa, um maior sofrimento de cada doente no fim de vida, por outro lado e indirectamente, a preparação e administração de todos esses fármacos, acaba por esgotar o tempo de cada enfermeiro, roubando-lhe assim a oportunidade de interagir de modo mais demorado e terapêutico. Deste conjunto de dados e da reflexão associada surge a perspectiva de que o enfermeiro toma, com frequência, o papel de mediador na garantia de dignidade e de menor sofrimento do doente, desde que não se deixe «abafar» pelo volume de trabalho e se abstenha de vincar o seu parecer sobre a obstinação em terapêuticas fúteis.

Quanto às medidas não-farmacológicas adoptadas no alívio de sintomas, de acordo com os dados analisados, revestem-se de múltiplas possibilidades, em função do sintoma presente, do modo como cada doente o vivencia, bem como do enfermeiro que o avalia e alivia. E são sobretudo as medidas gerais de conforto: como o banho, a massagem de conforto, o posiciona¬mento, a adequação da roupa da cama e/ou do vestuário do doente, através do toque, através do diálogo tranquilizador que estabelece, etc.; a personalização dos cuidados: adequa a luminosidade e temperatura do quarto, pergunta pelas suas preferências, dá oportunidade de escolher (inclusive os fármacos), adequa os materiais de acordo com as necessidades, valida com o doente a eficácia e reajusta se necessário;

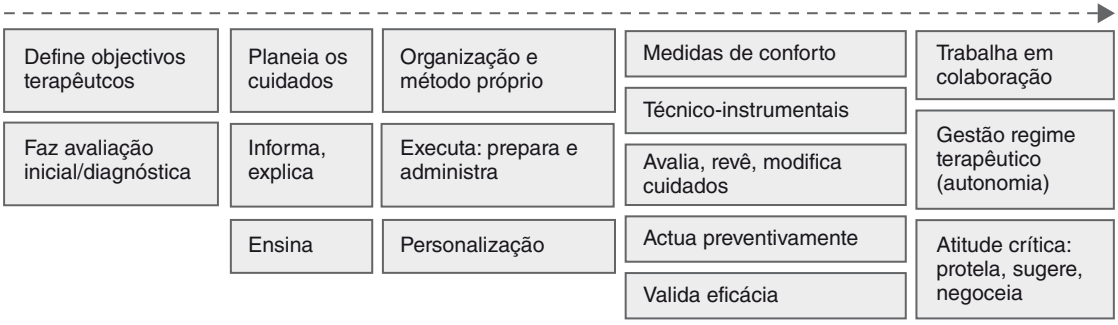

Figura 3. *Processo de cuidados no alívio dos sintomas – medidas farmacológicas e não-farmacológicas.*

técnico-instrumentais: faz aspiração de secreções, nebulizações, higiene oral, controla diurese, faz lavagem vesical, renova pensos exsudados, sempre que necessário, mobiliza SNG, punciona veia periférica face a flebites ou infiltração de soro, faz higiene da cânula de traqueostomia, etc. (Fig. 3).

No processo de cuidados também se inclui a dimensão relativa à presença da família, embora seja maioritário o entendimento de que a família possa e deva estar presente, e que há vantagens nisso, essa percepção não é universal, há filosofias diferentes em cada serviço e profissional. Os serviços vão construindo ao longo da sua história uma «cultura» que, gradualmente, também os vai caracterizando. Ela resulta dos profissionais que constituem a equipa multidisciplinar, sobretudo do(a) enfermeiro(a)-chefe e dos elementos da própria equipa de enfermagem, sobretudo dos líderes naturais e da perspectiva que defendem, porque perfilam opiniões e fazem «escola», não obstante ela ser um direito. Quando permitida a presença de um familiar, os dados permitiram concluir que existem várias perspectivas:

- Valor novo/diligenciado: a presença da família é um direito que vai sendo imposto pelos seus próprios elementos, mas também pelo reconhecimento das vantagens que os enfermeiros fazem; tal acontece em crescendo, uns influenciam os outros e cria-se um sentido de obrigação que seja assim, por isso designado como um valor novo; diligenciado porque também obriga à formalização de um pedido, autorizado pela enfermeira chefe ou pelo médico assistente e alguns incentivam os familiares a formular esse pedido.
- Vantagens da sua presença: reconhecem que aumenta a proximidade afectiva e familiar; previne a ocorrência de acidentes (maior vigilância); cria proximidade com o enfermeiro, o que facilita a relação; é uma fonte de ânimo para o doente e assim não sofre de solidão; permite a despedida recíproca, a expressão mútua de sentimentos, permite viver feliz até ao fim, o reencontro e a reconciliação. Na percepção dos enfermeiros, estas vantagens expiram quando os familiares se tornam reivindicativos, negligentes ou agressivos.
- É envolvida na prestação de cuidados: permite a sua presença, incentiva a participação nos pequenos cuidados, aceita a alteração na organização da enfermaria; informa, ensina pequenos cuidados e explica a razão de ser de alguns tratamentos ou porque se suspendem algumas terapêuticas (p. ex. os soros).
- É alvo de cuidados: é entendimento, apenas de alguns, que a unidade básica de tratamento inclui o doente e o familiar mais próximo; assim avalia a situação familiar, as suas reacções as suas capacidades, diagnostica eventuais problemas; estabelece uma relação de confiança, de disponibilidade, da escuta, mostra compreensão, paciência, permite desabafos, o choro, apoia e conforta; no decorrer dessa relação vão promovendo, progressiva¬mente, a aceitação da morte; o apoio no luto só acontece em casos pontuais.
- Reacções e atitude da família: pede informações clínicas, esclarecimentos sobre o serviço, a sua organização, sobre os direitos que têm; mostra dúvidas sobre o melhor tratamento, chega a adoptar uma atitude reivindicativa em relação às terapêuticas; pelas informações que traz, também ajuda a construir a história de vida do próprio doente; mostra frequentemente ansiedade, tristeza, emoções com lágrimas (Fig. 4).

A gestão do tempo e a sobrecarga de trabalho são factores muito determinantes em todo o processo de cuidados e ligados a múltiplos factores. Designadamente, o padrão de prescrição de terapêutica mais intensivista nos doentes terminais com intuito curativo, isto determina que a

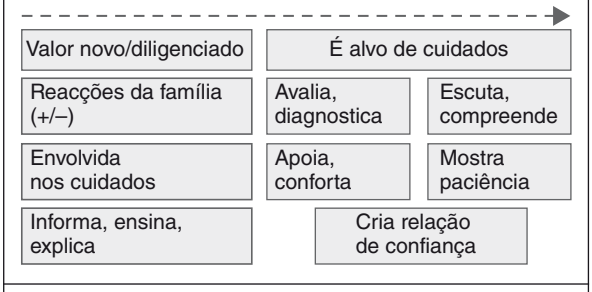

Figura 4. *Presença da família: valor novo/diligenciado.*

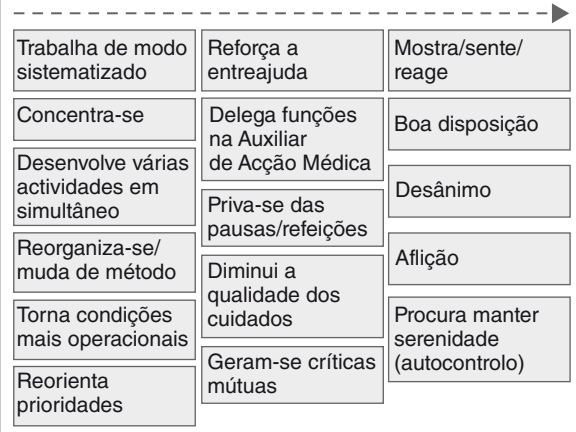

Figura 5. *Estratégias na gestão do tempo/face à sobrecarga.*

sua preparação e administração ocupe grande parte do turno, os restantes cuidados são realizados em tempo recorde. Por outro lado, observa-se uma taxa média de ocupação bastante alta, sobretudo por doentes idosos, com doença crónica avançada e com elevados níveis de dependência, elevadas exigências de cuidados e onde o rácio enfermeiro-doente nem sempre se mostra apropriado. Da análise de toda a informação disponível, sobretudo dos diários de campo, foi possível encontrar as estratégias que os enfermeiros desenvolvem para superar este «afogo» a que se vêem sujeitos, de realçar que alguns reconhecem que ficam obrigados a diminuir a qualidade dos cuidados que prestam (Fig. 5).

A partir da análise dos dados, emergiu um conceito que foi tomando protagonismo por si só, «Avalia, Revê e Modifica Cuidados» (Fig. 6): é transversal, cíclico e de real importância em todo o processo de cuidados. Está presente em todas as fases do processo, na satisfação da NHB, no alívio dos sintomas, no apoio à família, na gestão do tempo, e sobretudo através do processo de interacção que o enfermeiro estabelece com o doente. Na sua operacionalização encontramos duas dimensões, são elas o «Avalia e Revê» e «Ajusta e Modifica Cuidados».

Na primeira dimensão, «Avalia e Revê», incluem-se as seguintes características:

– Avalia e revê através da:
  - Mobilização de informação recebida.
  - Interacção com o doente com uma atitude de vigilância constante e preventiva, através da observação e diálogo.
  - Valida com o doente em cada cuidado que presta, o seu bem-estar, a eficácia terapêutica, o alívio conseguido.
  - Age com prudência em situações novas.
  - Mostra-se atento às diferenças observadas e verbaliza-o para os colegas.
  - Visita-o e vigia-o com frequência.
– Avalia e revê o quê?:
  - As necessidades do doente, a presença de sofrimento, a presença de complicações, a evolução situação clínica e o seu agravamento.
  - Causas das alterações, relaciona agravamento com a proximidade da morte.
  - A sua capacidade de comunicação, de adaptação à doença, o espírito de luta, o altruísmo e resiliência.
  - Situação e apoio familiar.
  - A funcionalidade de cateteres ou outros materiais e equipamentos.
  - A qualidade dos cuidados que presta.

Na segunda dimensão, o «Ajusta e Modifica Cuidados», o enfermeiro, em simultâneo com a revisão constante do que faz, modifica os cuidados em função do doente, do alívio ou do seu agravamento, e sempre de forma personalizada, assim vai:

– Redefinindo os objectivos de actuação.
– Redefinindo prioridades em cada momento.

Figura 6. *«Avalia, Revê e Modifica Cuidados».*

– Ajustando os cuidados às necessidades de cada momento e de modo personalizado.
– Adapta-se às condições materiais e de trabalho.

Cuida no momento da morte

As últimas horas de vida de cada doente podem acontecer de modo muito variável, conforme as circunstâncias do acompanhamento observado até aí, da evolução do seu processo de doença, da forma mais ou menos esperada, e sobretudo da atitude dos profissionais que o acompanham durante esse período. Alguns apontam algumas características gerais nos cuidados durante estas últimas horas de vida, designadamente que exigem pouca complexidade técnica, envolvem «coisas» simples, alguma medicação e sobretudo o diálogo, adiantam que em doentes comatosos a área de intervenção se cinge sobretudo a cuidados básicos e de conforto; no entanto, outros apontam que se podem tornar bastante complexos pela dificuldade em alcançar objectivos, como o alívio de sintomas e do sofrimento, se não tiverem prescrições terapêuticas que lho permitam concretizar, ou também, pela exigência de materiais não disponíveis ou difíceis de manusear e sobretudo pela dificuldade em comunicar terapeuticamente com o doente. Ou seja, mantêm-se centrados no seu bem-estar, conforto, no alívio dos sintomas e do sofrimento, privilegiando a comunicação, entendendo-a como o principal vector de intervenção, sempre conscientes das dificuldades.

A partir dos dados, tornou-se clara a existência de dois padrões de actuação nos cuidados prestados ao doente nas suas últimas horas de vida. Num, o enfermeiro percebe e aceita a inevitabilidade da morte e age em conformidade com essa percepção, ou seja, desenvolve um conjunto de acções em que não acelera, nem atrasa o processo de morte, permite que ela aconteça naturalmente promovendo activamente o máximo conforto e o alívio do seu sofrimento; noutro, age como se duma urgência se tratasse e tenta retardar a morte, com medidas de reanimação e/ou intuito curativo (Fig. 7).

Deste painel de acções e atitudes, que tão claramente espelham os dois padrões referidos, é importante destacar que o primeiro é o mais observado, o que demonstra a mudança gradual para um paradigma que se enquadra próximo de uma filosofia paliativa.

O segundo padrão, centrado na doença e na sua irremediável recuperação ou cura, resulta mais esgotante, inclusive, em termos físicos e de tempo gasto, curiosamente mais frustrante para os próprios enfermeiros, que acabam por confessá-lo imediatamente, particularmente se o médico persiste nas medidas terapêuticas «invasivas» e com intuito curativo; em algumas situações observadas, verificou-se

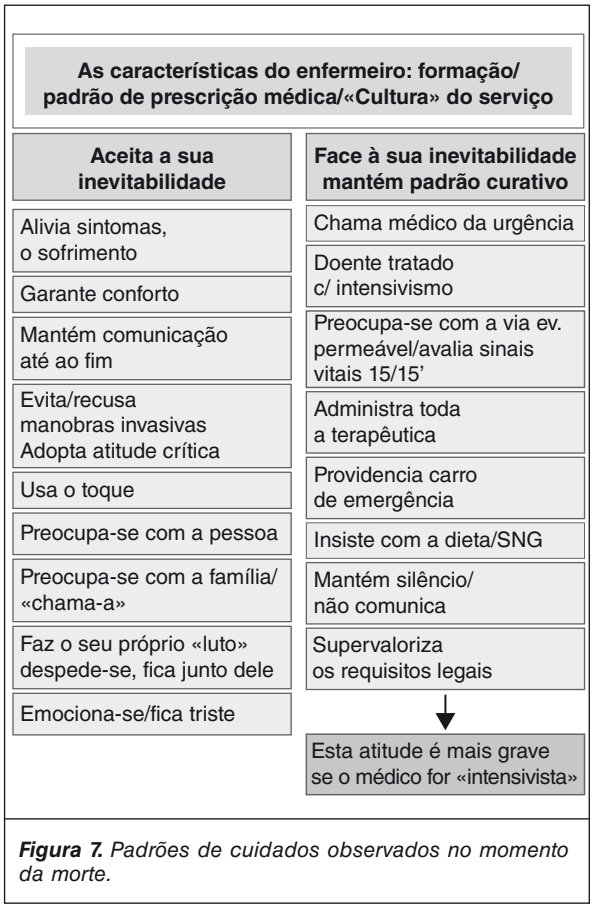

Figura 7. *Padrões de cuidados observados no momento da morte.*

mesmo uma obstinação e um encarniçamento terapêutico levado até à exaustão, provocando um debate (em surdina) entre os enfermeiros e levantando questões éticas muito delicadas.

Ao explorar os sentimentos vivenciados pelo enfermeiro identificámos os seguintes: tem clara percepção da proximidade do fim, sente tristeza sobretudo quando observa gemido, sintomas descontrolados e sofrimento, ou se a relação que estabeleceu já perdura há algum tempo; mantém proximidade física, mostra emoção com lágrimas e fica nervoso em casos mais extremos (doentes jovens), despede-se e faz o seu próprio «luto»; quando reconhece serenidade na morte e alívio do sofrimento, refere sentir-se realizado, em paz e grato por poder contribuir directamente para essa realidade. Falta assinalar que todos mantêm preocupação com as exigências legais, e que prestam cuidados *post mortem*, em ambiente de privacidade e revelando muito respeito pela solenidade do momento.

Durante o período de recolha de dados observou-se, com alguma frequência, o internamento de doentes referenciados como «vem para morrer». Vêm do serviço de Urgência, já com sinais de morte próxima, em agonia, e que por variadíssimas razões, mas sobretudo relacionadas

com a incapacidade da família em cuidar deles ou provindos de lares de 3.ª idade, ficam internados para morrerem no hospital. Na sua maioria estão em coma ou pouco reactivos a estímulos, por vezes, apresentam gemido, dispneia, respiração ruidosa e secreções abundantes, estertor, palidez marcada, cianose central, manchas marmóreas (livores), edemas periféricos ou generalizados, oligoanúria ou mesmo anúria. Observamos que os enfermeiros prestam a estes doentes cuidados de conforto e procuram aliviar o sofrimento com as medidas que estão ao seu alcance, porque associado ao rótulo do «vem para morrer», sempre alguém acrescenta «não é para fazer nada», ou seja, passa-se a mensagem de que nestes momentos não há nada para fazer, assim a terapêutica prescrita é simplista e pouco objectivada nos sintomas presentes, em geral, têm um soro de manutenção, O_2 e pouco mais. Posicionam de modo a aliviar a dispneia, e alternam os decúbitos, uns aspiram frequentemente secreções, depois de aplicadas nebulizações, outros não aspiram, e apenas alguns prestam cuidados à boca. Dado que é frequente a hipertermia, adoptam as medidas que estão estandardizadas no serviço, com a administração de antipiréticos, o arrefecimento natural, mudam roupa suada. Como o doente não comunica, e a família raramente está presente, não têm informações acerca da pessoa, a comunicação fica a um nível elementar, do cumprimenta, avisa, informa o que faz, pouco mais. A acrescentar que vigiam periodicamente o seu estado, duas a três vezes no turno, a aproximação é suave, avaliam as funções vitais e o eventual desconforto presente, sucessivamente até que a morte aconteça. Ou seja, conclui-se que apesar da cultura do «já não há nada a fazer», ainda assim o enfermeiro procura assegurar um mínimo de conforto e de alívio do sofrimento naqueles momentos, e ser o garante de alguma dignidade no fim da vida destas pessoas.

O processo de interacção enfermeiro-doente

Das diferentes fontes de informação, conclui-se que a interacção é uma das importantes dimensões do processo de cuidados, identificada como «a enfermeira intervém através da interacção», ou seja, é parte integrante do mesmo, e surge numa trajectória sincrónica, de acordo com os cuidados de cada momento, e diacrónica ao longo de cada dia, de todo o internamento e do processo de doença. No seu conjunto, correspondem ao caminho que conduz a uma intervenção mais ou menos terapêutica, e onde se percebe uma influência recíproca nos dois processos, quer positiva, quer negativamente. Existem factores que, não estando presentes no momento, estão implícitos e exercem forte influência na interacção e cuidados, os quais designámos como elementos facilitadores ou dificuldades no processo de interacção com o doente, muito relacionados com a dificuldade em lidar com a proximidade da morte, discriminados no diagrama da figura 8.

No processo de interacção existe um jogo de influências complexo e multivariado, relacionado com as características dos actores envolvidos, designadamente com o desenvolvimento pessoal e profissional do enfermeiro, bem como da harmonia conseguida na gestão que o enfermeiro faz da informação e dos sentimentos, fortemente influenciado pelo padrão de prescrição e actuação médica e do factor tempo. O enfermeiro vai consolidando e aprofundando a relação com o doente, através da proximidade e da confiança, premissas exigidas para que se possa tornar terapêutica, a um nível cada vez mais profundo, pois permitem criar alternativas para a desinformação, devolver-lhe o sentido de utilidade e manter a esperança, assim o enfermeiro promove a aceitação gradual da morte, que a par das medidas técnico-instrumentais, farmacológicas e não-farmacológicas, lhe trazem maior bem-estar e conforto e reduzem o seu sofrimento físico e existencial. Embora este não seja o quadro mais frequentemente observado, dados os factores enunciados neste diagrama como dificuldades na ajuda, percebe-se, a partir da análise dos dados, que existe uma mudança gradual na actuação e na intencionalidade dos enfermeiros, no sentido de que se transforme no cenário a observar sempre, assim o expressam e demonstram.

Conclusões

Em primeiro lugar, é de notar a complexidade de todo o processo relacionada com a multidimensionalidade da acção desenvolvida pelo enfermeiro, com a variabilidade inerente aos sujeitos/actores envolvidos e com as condicionantes presentes no contexto, muito variáveis dia-a-dia, turno-a-turno, e inclusive num mesmo turno. Podemos concluir que a estrutura do processo de cuidados se organiza em função das «rotinas» de cada turno, elas próprias organizadoras da acção, acontecem numa sequência de cuidados, em permanente revisão, que visam a satisfação das NHB e no alívio de sintomas; paralelamente, o processo de interacção surge como o elemento diferenciador, numa relação mais ou menos terapêutica consoante a harmonia conseguida na gestão da informação e dos sentimentos; muito dependente de um padrão de prescrição e actuação médica mais ou menos intensivista, sobre a qual mantêm uma atitude crítica, e à qual uns aderem, outros não; se se verificar a intenção meramente curativa, observa-se um desajuste terapêutico e um maior sofrimento do doente, uma comunicação «empobrecida», a solidão e angústia existencial, um sofrimento

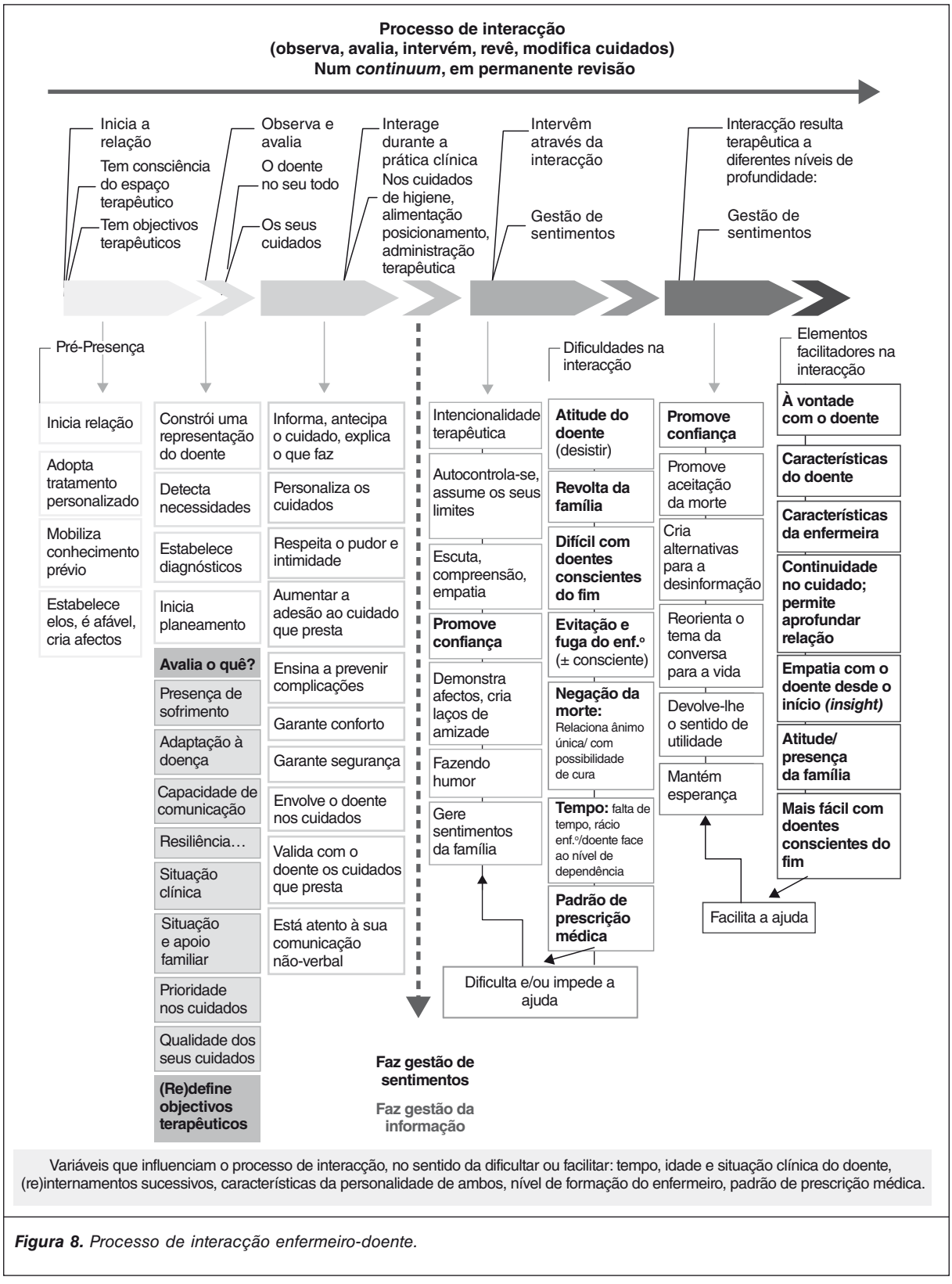

Figura 8. *Processo de interacção enfermeiro-doente.*

mútuo (doente/família/enfermeiro), a frustração e desmotivação do enfermeiro. De salientar que existem excepções e, que em certos casos, se observa o alcance de uma morte serena e sem sofrimento, com a respectiva sensação de realização profissional do enfermeiro, e um paradigma de que fazem apologia e desejam observar sempre.

O processo de cuidados e a interacção estabelecida entre o enfermeiro e o doente em fim de vida, constituem a dupla hélice da cadeia que conduz a uma intervenção mais ou menos terapêutica, e onde se percebe uma influência recíproca nos dois processos, quer positiva, quer negativamente. Da globalidade dos dados e da reflexão associada surge a perspectiva de que o enfermeiro toma, com frequência, o papel de mediador na garantia de dignidade e de menor sofrimento do doente, desde que não se deixe «abafar» pelo volume de trabalho e não se abstenha de vincar o seu parecer sobre a obstinação em terapêuticas fúteis.

Bibliografia

1. Clark D. Between hope and acceptance: the medicalisation of dying. BMJ. 2000;324:905-7.
2. Forman W, et al. Hospice and Palliative Care-Concepts and Practice. 2.a ed. Londres: John and Bartlett Publishers; 2003.
3. Seymour J. What's in a name, a concept analysis of key terms in palliative care nursing. Em: Payne S, Seymour J, Ingleton C, eds. Palliative Care Nursing. Nova Iorque: Ed. Open University Press; 2004.
4. Ellershaw J, Wilkinson S. Care of the Dying - Pathway to excellence. Ed. Oxford University Press; 2003.
5. Benner P. De Iniciado a Perito. Coimbra: Ed. Quarteto; 2001.
6. Hagerty BM, Patusky K. Reconceptualizing the Nurse-Patient Relationships. Journal of Nursing Scholarship. 2003;35(2):145-50.
7. Basto ML, Magão MT. Práticas de enfermagem: algumas reflexões sobre o estado da arte da investigação. Revista de Investigação em Enfermagem. 2001;(4):3-11.
8. Glaser BG, Strauss AL. The Discovery of Grounded Theory: strategies for qualitative research. Londres: Aldine Transaction; 1995.
9. Pandit NR. The Creation of theory: a recent application of the Grounded Theory. The Qualitative Report. 1996;2(4).
10. Strauss A, Corbin J. Basics of Qualitative Research, Techniques and Procedures for developing Grounded Theory. Thousand Oaks Sage Publications, Lda.; 1998.
11. Fernandes EM, Maia A. Grounded Theory [internet]. Ed. Universidade do Minho – Centro de Estudos em Educação e Psico¬logia; 2001 [acesso em 10/2/2006]. Disponível em: https://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/4209/1/Grounded+Theory.pdf
12. Lopes MJ. A metodologia da Grounded Theory: Um contributo para a conceitualização na enfermagem. Revista de Investigação em Enfermagem. 2003;(8):63-74.
13. Lopes MJ. Os clientes e os enfermeiros: construção de uma relação. Rev. Esc Enferm USP. 2005;39(2):220-8.
14. Lopes MJ. A Relação Enfermeiro-Doente como intervenção terapêutica. Coimbra: Ed. Formasau Formação e Saúde, Lda.; 2006.

Metadona no Tratamento da Dor Crónica por Cancro: Experiência do Serviço de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil – Centro Regional do Porto

Miguel Barbosa[1] e Edna Gonçalves[2]

Resumo

Introdução: **A metadona é um potente agonista dos receptores opióides μ e antagonista dos receptores N-metil-D-aspartato (NMDA), de baixo custo e com eficácia comprovada no controlo da dor apesar da sua imprevisível farmacocinética e forte possibilidade de interacções medicamentosas. A limitada disponibilidade de opióides fortes em Portugal fazem da metadona uma importante alternativa à morfina. Apresenta-se a experiência do Serviço de Cuidados Paliativos (SCP) do Instituto Português de Oncologia do Porto (IPO-Porto) na utilização de metadona para o tratamento da dor crónica por cancro.**

Métodos: **Estudo observacional retrospectivo de doentes com dor crónica por cancro tratados com metadona no SCP do IPO-Porto entre Setembro de 2006 e Abril de 2008.**

Resultados: **No período em estudo foram tratados com metadona 16 doentes de ambos os sexos, com idade média no início do tratamento de 54 anos (intervalo de confiança [IC] a 95%: 48 a 59). As neoplasias mais frequentes foram o cancro do pulmão e ginecológico (25% dos doentes em cada grupo). Dez doentes apresentavam doença localmente avançada e 15 envolvimento à distância. Dois doentes tinham dor de etiologia neuropática, um dor nociceptiva e nos restantes casos (81%) a causa da dor era mista. Antes do recurso à metadona, 15 doentes tinham sido tratados com morfina e um com fentanilo, sendo a dose média diária de opióide igual a 556 mg de morfina oral (calculada equipotência quando o doente não fazia morfina oral; IC a 95%: 401 a 711). Todos os doentes se encontravam sob tratamento adjuvante para a dor: amitriptilina (75% dos doentes), gabapentina (56%) e dexametasona (56%). O principal motivo para a utilização de metadona foi dor de difícil controlo (13 doentes) e três doentes fizeram-no por toxicidade da morfina («rotação de opióides»). A média de intensidade da dor antes da utilização da metadona era de 7,8 na escala verbal numérica de 1 a 10 (IC a 95%: 7,0 a 8,6) e a média da dose de metadona no início do tratamento foi de 63 mg/dia/doente (IC a 95%: 42 a 83). Seis doentes mantiveram a dose inicial de metadona até ao final do tratamento, outros seis necessitaram de um ajuste de dose, um doente precisou de dois ajustes de dose e em três pacientes foram necessários três ajustes de dose. A média da intensidade de dor após estabilização da dose de metadona foi de 2,3 (IC a 95%: 1,4 a 3,2; $P \leq 0,05$), tendo sido possível controlar a dor em 94% dos doentes. A média de tempo de tratamento com metadona foi de 37 dias (IC a 95%: 19 a 55) e mais de metade dos doentes (56%) cumpriram tratamento em ambulatório, embora todos o tenham iniciado em regime de internamento. O principal motivo para a suspensão da metadona foi a morte do doente (62%), seguido da perda da via oral (37%).**

Conclusões: **Pela sua eficácia, comodidade posológica (duas tomas/dia, via oral) e preço, a metadona foi uma excelente alternativa à morfina no controlo da dor forte dos nossos doentes. A indisponibilidade em Portugal das formulações injectáveis constitui uma limitação à sua utilização nas fases mais avançadas da doença quando a via oral se torna inviável e aumenta o tempo necessário para a titulação da dose.**

Palavras-chave: Metadona. Dor crónica. Cancro. Cuidados paliativos.

[1]Serviço de Oncologia Médica
Hospital de São João
[2]Serviço de Cuidados Paliativos
Instituto Português de Oncologia
Porto
E-mail: miguelbarbosa75@gmail.com

Abstract

Background: **Methadone is a potent agonist of μ opioid receptors and antagonist of N-methyl-D-aspartate (NMDA) receptors, with a low-cost and proven efficacy in pain management although it as an unpredictable pharmacokinetics and a considerable range of medical interactions. Methadone is an important alternative to morphine and this is especially true in Portugal where the number of strong opioids available is limited. This article presents the experience of the Palliative Care Unit (PCU) in Portuguese Institute of Cancer in Porto (PIC-P) with the use of methadone for the treatment of chronic cancer pain.**

Methods: **Observational retrospective study of cancer patients with chronic pain treated with methadone in PCU of PIC-P between September 2006 and April 2008.**

Results: **In the study period 16 patients were treated with methadone by oral route with an equitative distribution between gender and a median age of 54 at the beginning of treatment (95% Confidence Interval for Mean (CI): 48 to 59). The most frequent types of cancer were lung and gynecologic (50% of patients). Ten patients presented locally advanced disease and 15 distant metastases. Two patients experienced neuropathic pain, one nociceptive pain and the remaining 81% of the patients both. Fifteen patients had been previously treated with morphine and one with fentanyl with a median dose of oral morphine of 556 mg/day after calculation of an equianalgesic dose (95% CI: 401 to 711). All patients were under coadjuvants before starting with methadone: amitriptyline (75% of the patients), gabapentin (56%) and dexamethasone (56%). The main reason to change from other opioids to methadone was suboptimum pain management in 13 patients and morphine toxicity ("opioid rotation") in 3 patients. The median intensity of pain on Numeric Verbal Scale (from 1 to 10) before methadone use was 7.8 (95% CI: 7.0 to 8.6) and the median starting dose of methadone after conversion was 63 mg/day/patient (95% CI: 42 to 83). Six patients maintained the same dose of methadone throughout the treatment, in six patients it was necessary one dose adjustment, in one patient two dose adjustments and in three patients 3 dose adjustments. The median intensity of pain after methadone was 2.3 (95% CI: 1.4 to 3.2; $P \leq 0.05$) and an adequate pain control was achieved in 94% of the patients. The median duration of methadone treatment was 37 days (95% CI: 19 to 55). All patients started methadone in the hospital setting and more than half (56%) proceed with methadone in ambulatory. The main reason for stopping methadone was patient dead (62%) and loss of oral route (37%).**

Conclusions: **Because of its efficacy, ease of administration (2 times per day, oral route) and low cost methadone was an excellent alternative to morphine in pain management of the patients with chronic cancer pain. The unavailability of methadone injectable formulations in Portugal is a limitation to its use in the advance course of the disease when the oral route is lost and increases time to opioid conversion.** **(Dor. 2008;16(3):15-20)**

Corresponding author: Miguel Barbosa, miguelbarbosa75@gmail.com

Key words: Methadone. Chronic pain. Cancer. Palliative care.

Introdução

A metadona é um opióide sintético potente simultaneamente agonista dos receptores opióides μ, antagonista dos receptores NMDA[1] e inibidor da recaptação da serotonina[2]. Desta forma, foi sugerida a sua eficácia no controlo da dor neuropática[3,4], bem como um efeito semelhante ao dos antidepressivos tricíclicos[5].

Como analgésico apresenta uma série de vantagens relativamente a outros opióides, mas tem também alguns inconvenientes[6]. Entre as vantagens potenciais destacam-se o baixo custo, a excelente absorção por via oral e rectal, uma semivida plasmática longa, elevada lipossolubilidade e a inexistência de metabolitos activos, o que facilita o seu uso nos doentes com insuficiência renal[7]. Entre os inconvenientes refira-se a acumulação do fármaco nos tecidos[8], o que se deve à sua solubilidade lipídica e ao elevado volume de distribuição. A administração repetida a intervalos fixos conduz à acumulação do fármaco e ao aparecimento de efeitos laterais[9], estando descritos casos de sedação profunda, depressão respiratória e edema pulmonar não-cardiogénico após vários dias de tratamento com metadona em baixas doses[10]. A farmacocinética imprevisível com considerável variabilidade interindividual[11] exige uma monitorização atenta e profissionais de saúde experientes na utilização do fármaco.

O papel da metadona no controlo da dor crónica por cancro encontra-se perfeitamente estabelecido em 2.ª linha de tratamento[12]. Bruera, et al. compararam a eficácia e os efeitos laterais da metadona e da morfina em 1.ª linha de tratamento de dor crónica por cancro. Neste estudo multicêntrico prospectivo duplamente cego, envolvendo 103 doentes com dor por cancro tratados em regime de ambulatório, foi testada a hipótese de que a administração em 1.ª linha de metadona apresentaria eficácia analgésica superior à formulação oral de morfina às quatro semanas de tratamento. Os resultados mostraram que a administração de 15 mg/dia de metadona em duas tomas diárias não se traduziu numa analgesia superior relativamente à administração de 30 mg/dia da

Quadro 1. *Protocolo de conversão de morfina oral a metadona oral*

– Suspender a morfina abruptamente.
– Primeira dose de metadona *per os* («dose de carga») = 1/10 da dose total de morfina *per os* nas últimas 24 h (máximo de 30 mg de metadona):
  • Se o doente fazia morfina de libertação normal, iniciar a metadona ≥ 2 h após a última toma de morfina.
  • Se o doente fazia morfina de libertação modificada, iniciar metadona ≥ 6 h após a última dose de 12/12 h, ou ≥ 12 h após a última toma de 24/24 h.
– Tomas seguintes até ao 5.º dia = 1/30 da dose total de morfina *per os* nas últimas 24 h (máximo de 30 mg/dose) administradas a pedido do doente («SOS») com intervalos mínimos de três horas («até de 3/3 h»).

Nota: Se o doente pedir SOS com menos de três horas de intervalo, permitir que faça SOS de morfina iguais aos que fazia antes de iniciar a metadona.

– Ao 6.º dia de metadona (D6), calcular a dose total de metadona que o doente fez nos últimos dois dias e passar a administrar ¼ dessa dose de 12/12 h («dose regular»), deixando doses de resgate («SOS») = ¼ da dose administrada cada 12 h, com intervalos mínimos de 3 h.
– Se o doente necessitar ≥ 2 doses de resgate/dia, aumentar semanalmente a dose regular de metadona, com base no n.o de doses de resgate que o doente faz.

formulação de acção prolongada de morfina em duas tomas diárias. A taxa de abandono da terapêutica devido a efeitos laterais associados foi superior com a metadona. O autor especulou sobre a possibilidade do rácio de conversão entre a metadona e a morfina utilizado (1:2) não ser o mais adequado e que a metadona provavelmente apresenta uma maior toxicidade quando é utilizada simultaneamente como opióide de resgate.

O conhecimento da dose equianalgésica dos opióides constitui um dado fundamental para a correcta substituição de uns fármacos por outros («rotação de opióides»), embora a potência analgésica da metadona relativamente ao padrão morfina seja alvo de controvérsia. Com efeito, alguns autores apontam um rácio entre morfina oral e metadona oral de 1:1[13,14], outros referem um rácio morfina-metadona de 4:1 para a via oral de 2,7:1 para a via parentérica[15]. De qualquer das formas, a metadona parece ser um analgésico mais potente que a morfina[16], embora se aceite um leque alargado de valores de equipotência. Por tal motivo, a titulação farmacológica e o processo de determinação da dose adequada de metadona deve ser individualizado e levado a cabo por médicos com experiência nesta área.

Existem diversos métodos para o início de tratamento com a metadona após terem sido utilizados outros opióides. Esses procedimentos têm por base diferentes premissas, nomeadamente a rotação em apenas um dia[17] ou ao longo de uma semana[18], ou a sua realização em regime de internamento[19] ou ambulatório[20].

O objectivo deste trabalho é apresentar a experiência do SCP do IPO-Porto na utilização de metadona para o tratamento da dor crónica por cancro.

Metodologia

Procedeu-se a um estudo observacional retrospectivo dos doentes com dor crónica por cancro tratados com metadona no SCP do IPO-Porto de Setembro de 2006 e Abril de 2008. Os seguintes dados foram recolhidos para uma tabela preparada para o efeito incluindo idade, sexo, doença oncológica, data de diagnóstico e locais de envolvimento pela doença. Relativamente à etiologia, a dor foi classificada como predominantemente nociceptiva, predominantemente neuropática, ou mista (nociceptiva e neuropática). Determinou-se a intensidade da dor através da escala verbal numérica (EVN) (valores entre 0 para ausência de dor e 10 para o máximo de dor que o doente possa admitir) antes e após a rotação de opióide.

De forma a poder comparar resultados, considerou-se a dose de opióide administrado previamente à metadona em equipotência para a morfina oral utilizando os seguintes rácio de conversão: morfina endovenosa para morfina oral 1:3; morfina subcutânea para morfina oral 1:2; fentanilo transdérmico para morfina oral 1:3. Determinou-se ainda a utilização e respectiva dose de coadjuvantes antes e após a rotação para a metadona. Registou-se também o número total de dias que cada doente tomou metadona (incluindo em regime de ambulatório), bem como os ajustes que a dose de metadona inicialmente calculada teve de ter para que a dor continuasse controlada.

O protocolo de conversão para a metadona utilizado no SCP do IPO-Porto baseia-se no método de Morley e Makin[21] (Quadro 1).

Resultados

Nos 20 meses estudados, foram tratados com metadona 16 doentes do SCP do IPO-Porto. O quadro 2 resume as principais características da população estudada.

A idade média dos doentes quando iniciaram metadona foi de 54 anos (IC a 95%: 48 a 59). As neoplasias mais frequentes foram o cancro do pulmão e ginecológico (quatro doentes cada, seguidos dos cancros da próstata, colorrectal e cabeça e pescoço (Quadro 2). Dez doentes apresentavam doença localmente avançada e 15 envolvimento à distância. A etiologia da dor era predominantemente mista (81% dos

Quadro 2. *Características de população estudada*

Doente	Idade (anos)	Tipo de tumor	Local(ais) de metastização	Etiologia da dor
1	72	Próstata	Óssea	Mista
2	47	Pulmão	Ganglionar, óssea, pulmonar, pleural	Neuropática
3	51	Próstata	Óssea, pulmonar, hepática	Mista
4	42	Ginecológico	Ganglionar, cólon	Mista
5	72	Cabeça e pescoço	Óssea, pulmonar	Mista
6	64	Colorrectal	Hepática	Mista
7	48	Gástrico	Óssea, supra-renal e partes moles	Mista
8	42	Ginecológico	Ganglionar, cutânea	Mista
9	44	Pulmão	Ganglionar, cerebral	Nociceptiva
10	37	Sarcoma	Ganglionar, óssea	Mista
11	50	Pulmão	Ganglionar, óssea, pulmonar, hepática, cerebral	Mista
12	48	Ginecológico	Ganglionar, cutânea	Neuropática
13	59	Colorrectal	Óssea	Mista
14	58	Ginecológico	Ganglionar, cutânea	Mista
15	61	Pulmão	Ganglionar, óssea, pulmonar, hepática, cutânea	Mista
16	61	Cabeça e pescoço	–	Mista

Quadro 3. *Conversão para a metadona*

	Antes da metadona					Conversão para metadona		
Doente	Opióide prévio	Dose de opióide	Dose equivalente de morfina oral (mg/dia)	N.º coadjuvantes utilizados (dexametasona, amitriptilina e gabapentina)	Dor (EVN)	Metadona, dose diária (mg)	Coadjuvantes utilizados	Dor (EVN)
1	Morfina	400	400	3	8	40	2	2
2	Morfina	1.200	1.200	3	9	50	1	2
3	Morfina	400	400	1	8	25	1	1
4	Morfina	1.200	1.200	2	8	200	3	3
5	Morfina	300	600	2	8	30	2	5
6	Morfina	180	180	1	3	18	1	3
7	Morfina	600	600	3	9	40	2	0
8	Morfina	800	800	2	8	80	2	3
9	Morfina	300	300	2	8	60	2	4
10	Morfina	600	600	2	8	60	2	2
11	Morfina	600	600	3	8	80l	3	0
12	Morfina	400	400	3	8	80	3	3
13	Morfina	400	400	1	8	80	1	2
14	Morfina	800	800	1	8	60	0	0
15	Morfina	200	200	2	9	60	1	3
16	Fentanilo TD	75	225	3	7	40	3	5

doentes), um doente apresentava dor nociceptiva e dois doentes dor de etiologia neuropática.

Todos os doentes foram tratados em 1.ª linha com outros opióides que não a metadona e, antes do início da metadona, 15 doentes estavam medicados com morfina e um com fentanilo transdérmico (TD). O principal motivo para a «rotação de opióides» com recurso à metadona foi a existência de dor de difícil controlo com escala rápida da dose de opióides e coadjuvantes (13 doentes). Três doentes iniciaram metadona devido à toxicidade associada à analgesia prévia. O quadro 3 resume os dados principais da conversão para metadona.

A dose média diária de opióide antes da metadona foi de 556 mg de morfina oral (calculada equipotência quando o doente não fazia morfina oral; IC a 95%: 401 a 711). A dose média de metadona após a conversão foi de 63 mg/dia/doente (IC a 95%: 42 a 83).

Antes do início da metadona, todos os doentes faziam tratamento adjuvante para a dor (coadjuvantes), principalmente amitriptilina (75% dos doentes), gabapentina (56%) e dexametasona (56%),

Quadro 4. *Características de população estudada*

Doentes	Alterações de dose de metadona	Metadona, dose diária final (mg)	Dias sob metadona	Metadona no domicílio	Razão para suspensão metadona
1	0	40	22	Sim	Falecimento do doente
2	2	80	85	Sim	Perda de via oral
3	0	25	69	Sim	Falecimento do doente
4	0	200	19	Não	Perda de via oral
5	1	50	19	Não	Falecimento do doente
6	1	40	16	Não	Dor não controlada
7	0	40	26	Sim	Perda de via oral
8	3	160	53	Não	Perda de via oral
9	0	60	24	Sim	Falecimento do doente
10	3	160	136	Sim	Falecimento do doente
11	1	100	35	Sim	Falecimento do doente
12	3	160	33	Não	Falecimento do doente
13	1	60	18	Sim	Perda de via oral
14	1	40	10	Sim	Perda de via oral
15	0	60	19	Sim	Falecimento do doente
16	1	60	13	Não	Falecimento do doente

sendo o número médio de coadjuvantes por doente igual a 2,1 (IC a 95%: 1,7 a 2,5). Após a conversão para a metadona, o número médio de coadjuvantes utilizados baixou para 1,8 (IC a 95%: 1,4 a 2,2), valor que não atingiu a significância estatística (P = 0,09).

A média de intensidade da dor segundo a EVN era de 7,8 antes da utilização da metadona (IC a 95%: 7,0 a 8,6) e baixou para 2,3 após a conversão para a metadona (IC a 95%: 1,6 a 3,1), tendo esta diferença atingido significância estatística ($P \leq 0,05$). Foi possível controlar a dor em 94% dos doentes[15,16].

Seis doentes mantiveram a dose inicial de metadona até final do tratamento, outros seis necessitaram de um ajuste de dose, um doente precisou de dois ajustes de dose e em três pacientes foram necessários três ajustes de dose. O quadro 4 resume o período após a conversão para a metadona.

A média do tempo de tratamento com metadona foi de 37 dias (IC a 95%: 19 a 55) e mais de metade dos doentes (56%) cumpriram o tratamento em ambulatório (em média durante 25 dias), embora todos o tenham iniciado em regime de internamento. O principal motivo para a suspensão da metadona foi a morte do doente (62%), seguido da perda da via oral (37%).

Discussão

Neste estudo retrospectivo, verifica-se que a rotação de outro opióide para a metadona devido a dor não controlada ou toxicidade opióide foi benéfica na grande maioria dos doentes (94%).

Devido ao protocolo utilizado para a conversão para a metadona (método de Morley e Makin), a estabilização da dose deste opióide apenas ocorre ao 6.º dia. Até esse momento, a toma do fármaco está dependente do pedido do doente (toma SOS), pelo que é essencial a existência de uma equipa assistencial devidamente informada do protocolo de conversão e sensibilizada para a toma adequada da medicação em SOS. Após o 6.º dia de tratamento, a partir do qual a metadona começa a ser administrada regularmente, constatou-se uma descida estatisticamente significativa da dor experimentada pelos doentes, o que está de acordo com o publicado na literatura sobre a eficácia da metadona como opióide de 2.ª linha[3,5,10,12].

Após a estabilização da dose de metadona, é possível comparar a razão de conversão desde a morfina oral para a metadona. Neste estudo, o valor aproximado foi de 9:1, valor que estará na dependência das doses elevadas de morfina utilizadas em 1.ª linha e que se encontra dentro dos limites definidos por Ripamonti, et al.[17].

O número de coadjuvantes utilizados concomitantemente com o opióide no tratamento da dor também diminui após a conversão para a metadona, embora esta diferença não tenha atingido a significância estatística. Como a maioria dos doentes desta série (94%) apresentavam dor de etiologia neuropática e os coadjuvantes utilizados (corticosteróides, amitriptilina ou antiepilépticos) são úteis no tratamento deste tipo de dor, a diminuição da necessidade de coadjuvantes poderá estar relacionada com a eficácia da metadona no tratamento da dor neuropática, como é sugerido por alguns autores[22].

O facto de em Portugal apenas se encontrar disponível a formulação oral de metadona constitui uma limitação considerável à sua utilização no tratamento da dor num contexto de cuidados paliativos, pois a perda da via oral associada ao agravamento da doença (38% dos doentes dos doentes desta série) obriga à substituição deste

opióide por outro passível de ser administrado por via parentérica. Para além disso, a via oral aumenta o tempo necessário para a titulação da dose de metadona. Deve portanto ser ponderada pelas entidades competentes portuguesas a disponibilização de formulações injectáveis de metadona, à semelhança do que acontece em Espanha e vários outros países.

A toma de metadona em ambulatório revela-se não apenas praticável como também eficaz e segura. Mais de metade dos doentes (56%) cumpriram a medicação no domicílio por um período médio de 25 dias mantendo um controlo adequado da dor. A maioria destes doentes (67%) manteve a metadona até ao falecimento, mas 33% descontinuaram este fármaco por perda de via oral. Dos doentes que fizeram metadona no domicílio, nenhum suspendeu o tratamento pelo aparecimento de efeitos laterais.

Conclusão

Em doentes oncológicos com dor crónica de difícil controlo ou com toxicidade aos opióides mais usuais, a conversão para a metadona revela-se uma alternativa eficaz permitindo um adequado controlo analgésico. Pela sua comodidade posológica (duas tomas diárias, via oral) e baixo custo, a metadona constitui uma excelente alternativa à morfina no controlo da dor crónica forte, particularmente em Portugal onde as alternativas à morfina são escassas (fentanilo TD e transmucosa oral e buprenorfina oral e TD).

Na experiência do SCP do IPO-Porto, a conversão para a metadona pelo método de Morley e Makin (com tomas em SOS ao longo de cinco dias) exige uma equipa assistencial devidamente informada do protocolo de conversão e sensibilizada para a toma adequada de medicação em SOS. Após a estabilização de dose, a toma da metadona pode prosseguir em ambulatório.

A indisponibilidade em Portugal das formulações injectáveis de metadona aumenta o tempo necessário para a titulação de dose e constitui uma limitação à sua utilização nas fases mais avançadas da doença quando a via oral se torna inviável.

Bibliografia

1. Ebert B, Andersen S, Krogsgaard-Larsen P. Ketobemidone, methadone and pethidine are non-competitive N-methyl-D-aspartate (NMDA) antagonists in the rat cortex and spinal cord. Neurosci Lett. 1995;187(3):165-8.
2. Codd E, Shank R, Schupsky J, Raffa R. Serotonin and norepinephrine uptake inhibiting activity of centrally acting analgesics: structural determinants and role in antinociception. J Pharmacol Exp Ther. 1995;274(3):1263-70.
3. Nicholson AB. Methadone for cancer pain. Cochrane Database Syst Rev. 2007;(4):CD003971.
4. Moulin DE, Palma D, Watling C, Schulz V. Methadone in the management of intractable neuropathic noncancer pain. Can J Neurol Sci. 2005;32(3):340-3.
5. Vara FJ, Garcia Ej, Garzon N, Centeno C. El uso de metadona en el tratamiento del dolor del enfermo terminal. Libro de Abstract del V Congreso de la Sociedad Española del Dolor. p. 118-9.
6. www.palliativedrugs.com. 2008.
7. Centeno C, Sanchez R, Vara F. Metadona en el tratamiento del dolor por cancer: experiencia del Hospital Los Montalvos, Salamanca. Med Pal. 2004;11(3):157-63.
8. Robinson AE, Williams FM. The distribution of methadone in man. J Pharm Pharmacol. 1971;23:353-8.
9. Harding-Pink D. Opioid toxicity. Lancet. 1993;341:1277-8.
10. Mercadante S, Sapio M, Serretta R, Caligara M. Patient controlled analgesia with oral methadone in cancer pain: preliminary report. Ann Oncol. 1996;7:613-7.
11. Inturrisi CH, Colburn WA, Kaiko RF, Houde RW, Foleyy KM. Pharmacokinetics and pharmacodynamics of methadone in patients with chronic pain. Clin Pharmacol Ther. 1987;41:392-401.
12. Bruera E, Palmer JL, Bosnjak S, et al. Methadone versus morphine as a first-line strong opioid for cancer pain: a randomized, double-blind study. J Clin Oncol. 2004;22:185-92.
13. Health & Welfare Canada. Cancer pain: A monograph on the management of cancer pain. Ottawa, Health & Welfare Canada: Minister of Supply and Services, Canada, H42-2/5; 1984.
14. Levy M. Pain management in advanced cancer. Semin Oncol. 1985;12(4):394-410.
15. Agency for Health Care Policy Research. Management of Cancer Pain: Clinical Practice Guidelines, Rockville, MD. US Department of Health and Human Services. AHCPR Publications 94-0592, Mar 1994.
16. Ripamonti C, De Conno F, Groff L, et al. Equianalgesic dose/ratio between methadone and other opioid agonists in cancer pain: comparison of two clinical experiences. Ann Oncol. 1998;9:79-83.
17. Ripamonti C, Groff L, Brunelli C, Polastri D, Stavrakis A, De Conno F. Switching from morphine to oral methadone in treating cancer pain: what is the equianalgesic dose ratio? J Clin Oncol. 1998;16(10):3216-21.
18. Bruera E, Pereira J, Watanabe S, Belzile M, Kuehn N, Hanson J. Opioid rotation in patients with cancer pain. A retrospective comparison of dose ratios between methadone, hydromorphone, and morphine. Cancer. 1996;78(4):852-7.
19. Cancer Pain Relief. World Health Organization. Genebra; 1986.
20. Mercadante S, Casuccio A, Fulfaro F, et al. Switching from morphine to methadone to improve analgesia and tolerability in cancer patients: a prospective study. J Clin Oncol. 2001;19(11):2898-904.
21. Morley J, Makin M. The use of methadone in cancer pain poorly responsive to other opioids. Pain Reviews. 1998;5:51-8.
22. Morley JS, Bridson J, Nash TP, Miles JB, White S, Makin MK. Low-dose methadone has an analgesic effect in neuropathic pain: a double-blind randomized controlled crossover trial. Palliat Med. 2003;17(7):576-87.

A Importância da Despistagem Precoce dos Factores de Risco Social nos Cuidados Paliativos

Carla Reigada[1], Edna Gonçalves[2] e Esperança Silva[1,3]

Resumo

Estudo prospectivo, observacional analítico desenvolvido na área da doença oncológica, com o objectivo de avaliar a importância da detecção precoce das necessidades sociais dos doentes em cuidados paliativos («rastreio social»).

Material e métodos: **Entrevista semidirectiva, baseada em indicadores sociais, realizada a 200 doentes consecutivos e seus cuidadores, do Serviço de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia do Porto, EPE.**

Resultados: **Com idades compreendidas entre os 23 e os 92 anos, a maioria dos doentes residiam no distrito do Porto e 45,5% apresentavam um elevado grau de dependência. Foram detectados indicadores sociais considerados de risco em 173 doentes: 34,8% «sem suporte social», 21,7% «vive só com familiar idoso», 11,6% «sem suporte social e económico», sendo o principal indicador de risco detectado primariamente pelo assistente social (65% dos casos).**

Conclusão: **Um número elevado de doentes em Cuidados Paliativos (87,2%) apresentam indicadores de risco social, que justificavam um plano de intervenção atempado e personalizado para mais eficazmente para suprimir a(s) necessidades(s) do doente e família. O assistente social desempenha um papel importante na detecção precoce destes indicadores, contribuindo para a melhoria de desempenho da equipa interdisciplinar de Cuidados Paliativos.**

Palavras-chave: Sinalização. Rastreio. Trabalho social. Equipa. Cuidados paliativos. Indicadores de risco. Factores sociais.

Abstract

This is a prospective, observational and analytic study developed in oncologic disease with the objective to value the importance of detecting social necessities, in palliative patients and his or her families.

Material and method: **A directive interview was used, based on social indicators applied to 200 consecutive patients and his caregivers, at the Palliative Care Service of the Portuguese Oncology Institute of Porto, E.P.E.**

Results: **With ages between 23 and 92 years old, the majority of the sample it was residing in Porto and 45.5% were presenting an elevated degree of dependence. The study detected socials indicators of risk in 173 patients: 34.8% «with out social support», 21.7% «Lives alone with a old familiar», 11.6% «Without social and economic support»), and the principal indicator of risk was detected by the social worker (65% of the cases).**

Conclusion: **Many of palliative patients (87.2%) presented social risk indicators, that justify an anticipated intervention plan. This plan must be personalized, prompt and consequently more effective to be able to**

[1]Assistente Social
[2]Médica. Directora do Serviço Cuidados Paliativos
[3]Directora do Serviço Social
Instituto Português de Oncologia do Porto, EPE
Porto
E-mail: carla.reigada@ipoporto.min-saude.pt

suppress all necessities of the patients. The Social worker make a important job detecting risk indicators, more early as possible, to contribute for the improvement of a palliative care team performance. **(Dor. 2008;16(3):21-6)**

Corresponding author: Carla Reigada, carla.reigada@ipoporto.min-saude.pt

Key words: Signals. Assessment. Social work. Team. Palliative Care. Risk indicators. Social factors.

Introdução

Segundo a definição de 2002 da Organização Mundial da Saúde (OMS), «os Cuidados Paliativos visam melhorar a qualidade de vida dos doentes com doenças que ameaçam a vida e suas famílias, prevenindo e aliviando o sofrimento através da detecção precoce, avaliação adequada e tratamento rigoroso dos problemas físicos, psicossociais e espirituais[8]. As equipas de cuidados paliativos têm por isso um papel activo na satisfação das necessidades do doente e família, nas suas dimensões físicas, cognitivas, afectivas e sociais[7].

Sabe-se actualmente que é fulcral avaliar os factores psicossociais em prol de um equilíbrio emocional e mental do doente, e que a intervenção psicossocial pode efectivamente contribuir para o aumento da eficácia no controlo de sintomas. Um estudo levado a cabo por Graves, et al.[5] visou avaliar a relação entre factores psicossociais e o aparecimento de doenças cancerígenas em 1.000 estudantes de medicina, e concluiu que os estudantes que apresentavam índices de relacionamento mais problemáticos e menos satisfatórios, estavam mais predispostos à doença oncológica. Segundo Holand e Straker[6], pelo menos 25% dos doentes oncológicos e suas famílias necessitam de apoio psicossocial. Spiegel, Bloom, Kraemer e Gotheil[6], por sua vez, conduziram um estudo caso-controlo com o objectivo de justificar o papel da intervenção psicossocial em doentes oncológicos e verificaram que, após um ano de trabalho, o grupo experimental, que frequentava semanalmente um grupo de ajuda de suporte psicológico, apresentava níveis de tensão e fadiga menores que o grupo de controlo, bem como menores níveis de depressão e fobias. Dez anos após este estudo, apenas três doentes do grupo de controlo se encontravam vivos, registando um tempo de sobrevivência de 18,9 meses, ao passo que o grupo experimental apresentou um tempo de sobrevivência de 36,3 meses. Os autores sugerem que o suporte social, entre outros, seja tomada como variável susceptível de tais resultados[6].

Especificamente na área dos cuidados paliativos não se encontram estudos que evidenciem a importância da identificação precoce de factores de risco social, em prol de uma intervenção atempada e direccionada à resolução dos problemas e satisfação das necessidades da família e do doente. Contudo, Cárcer[2] comenta que, sendo o objectivo principal dos cuidados paliativos tratar do doente e sua família, toda a equipa deve apostar na organização e qualificação dos seus profissionais, sendo o papel do trabalhador social fulcral na equipa já que a sua intervenção recai particularmente na família.

Inserido numa equipa de cuidados paliativos, o assistente social/trabalhador social deve fazer o levantamento das necessidades do doente e família abordando questões sociais, relacionais e económicas, desenhando um plano de intervenção, accionando as respostas planeadas e finalmente medindo os resultados da sua acção. (Maurel, 2003) É por isso necessário que o assistente social trabalhe os factores psicossociais e os diagnostique atempadamente para, conjuntamente com os outros elementos da equipa e a família, direccionar uma ajuda personalizada[2].

Num estudo realizado por Moreira[7] em Coimbra, verificou-se que a principal necessidade das famílias de doentes terminais oncológicos era a falta de informação no que respeita à doença (qual a sua evolução e como cuidar o doente em fase terminal) e que a equipa médica e de enfermagem não tem de um modo geral a preocupação de verificar quais as necessidades da família a nível de apoio social, apoio domiciliário e económico[7].

A presente investigação foi desenvolvida no Serviço de Cuidados Paliativos (SCP) do Instituto Português de Oncologia do Porto (IPO-Porto), após aprovação pelo Conselho de Administração e Comissão de Ética da instituição, e procurou objectivamente responder às seguintes questões:

- Justifica-se o processo de despistagem de factores sociais que ponham em risco o bem-estar sociofamiliar do doente terminal?
- Os médicos e enfermeiros detectam eficazmente indicadores que acusam necessidades sociais?
- Qual a importância do papel do trabalhador social numa equipa de cuidados paliativos?

Doentes e métodos

De Janeiro a Abril de 2006 (estudo-piloto) e de Março a Julho de 2007, foi realizada uma entrevista semiestruturada aos doentes admitidos no SCP do IPO-Porto (internamento, consulta

Figura 1. *Indicadores de risco.*

externa e assistência domiciliária), cuja avaliação social não tinha ainda sido realizada.

A entrevista baseou-se num questionário com 15 perguntas (13 de resposta fechada e duas de resposta aberta mas curta) elaborado para o efeito, tendo como ponto de partida os indicadores sociais considerados de risco já anteriormente usados e conhecidos pela equipa de cuidados paliativos (Fig. 1 e Quadro 1).

Para além dos dados demográficos do doente e cuidador (sexo, idade, estado civil, residência), o questionário permitiu-nos fazer o levantamento social do doente (agregado familiar, relação familiar, parentesco do cuidador, rendimentos, complemento por dependência, habitação, indicadores sociais de risco). No que respeita à situação física do doente, foram consideradas as seguintes variáveis:

- Acamado/totalmente dependente: permanece no leito 24 horas por dia; não se movimenta sozinho; não possui autonomia nem capacidade física para satisfazer as necessidades básicas de vida.
- Parcialmente dependente: depende de terceiros para se levantar ou movimentar, embora o consiga fazer com a ajuda de material complementar terapêutico (MCT).
- Autonomia razoável: capacidade para se deslocar sozinho ou com a ajuda de MCT; depende de terceiros para o apoio nas actividades quotidianas mas satisfaz as suas necessidades básicas autonomamente.
- Autónomo independente: capaz de realizar as tarefas diárias sem dificuldade de maior; movimenta-se sozinho.

No internamento foram avaliados os doentes internados há pelo menos dois dias, sendo a entrevista realizada no seu quarto. Os doentes em regime ambulatório foram entrevistados na consulta externa, após a consulta médica. Nos doentes seguidos pela equipa de assistência domiciliária, a entrevista foi dirigida sobretudo à família por se tratar geralmente de doentes muito debilitados. Quando o doente não estava capaz de responder, foi a família e/ou cuidador quem o fez.

Para a análise estatística dos dados, foi usado o programa informático *Statistic Package for So-*

Quadro 1. *Indicadores sociais considerados de risco*

Indicador de risco	Descrição
Vive só	Doente que vive só e a família não tem recursos nem estabilidade socioeconómica ou há mau relacionamento familiar. O mesmo acontece se o doente não tiver família
Sem suporte social	Inexistência de suporte social formal no contexto familiar, isto é, não tem qualquer tipo de apoio domiciliário (higiene e/ou alimentação); ajudas técnicas imprescindíveis ao bem-estar do doente e família
Família negligente	Doente abandonado pela família ou muito tempo sozinho em casa ou em instituição; aparece muitas vezes escariado e maltratado fisicamente
Vive só com familiar idoso	Vive só com familiar idoso que não tem condições físicas para suprir as necessidades básicas do doente
Descendente menor a cargo	Doente com um descendente menor a cargo que manifesta inadaptação à doença, evitando o contacto com o doente ou com insucesso e/ou abandono escolar motivados por esta
Não exerce uma actividade profissional	Devido à doença, o doente não exerce uma actividade profissional
Sem suporte económico	Situação económica avaliada tendo em conta os rendimentos do agregado, ausência de reforma ou outros apoios sociais a que tenham direito

Quadro 2. *Dados sociodemográficos dos doentes (n = 196)*

	Internados (n = 97)	Ambulatório (n = 75)	Domicílio (n = 24)	Casos válidos
Sexo (F/M)	49/48	28/47	10/14	196
Idade média (mín.-máx.)	63 anos (23-92)	65 anos (22-87)	72 anos (29-86)	196
Estado civil				
– Casado	61	52	16	196
– Viúvo	23	15	4	
– Solteiro	10	7	2	
Estado físico predominante	Dependência total e/ou acamado (66,7%)	Parcialmente dependente (41,4%)	Dependência total e/ou acamado (45,8%)	184
Indicadores sociais de risco:				
– Vive só	11	6	1	18
– Sem suporte social	36	26	6	68
– Família negligente	1	1	-	2
– Vive só, com familiar idoso	19	14	10	43
– Descendente menor a cargo	-	2	-	2
– Não pode continuar actividade profissional	9	4	2	15
– Sem suporte económico	10	11	2	23
– Sem indicadores de risco	11	11	3	25

cial Sciences, versão 11.0 (SPSS V.11.0) e o *Excel*.

Resultados

De Janeiro a Abril de 2006 (estudo-piloto) e de Março a Julho de 2007, foram entrevistados 200 doentes admitidos consecutivamente no SCP do IPO-Porto, quatro dos quais foram excluídos da análise por falta de dados (Quadro 2). Dos 196 doentes estudados, 97 estavam internados no Serviço (49,5% da amostra), 75 em regime ambulatório (38,3%) e 24 eram seguidos pela equipa de apoio domiciliário do SCP (12,2%). Com uma média de idades de 65 anos, 109 doentes eram do sexo masculino (55,6%) e 87 do sexo feminino e 74,6% residiam no distrito do Porto. Maioritariamente casados (65%), o agregado familiar tinha em média duas pessoas (mínimo: 1; máximo: 6) e a sua principal fonte de rendimentos era uma reforma baixa (valores que variam entre 230 e os 360 €) ou uma pensão social (valor aproximado: 177 €). Oitenta e nove doentes estavam acamados e/ou totalmente dependentes (48%). Dos 196 doentes estudados, apenas um era profissionalmente activo.

Em resposta à questão «poder-se-á afirmar que existem necessidades sociais no meio que envolve o doente paliativo?», verificou-se que 171 dos 196 casos estudados (87,2%) apresentavam indicadores sociais considerados de risco sendo por isso catalogados de «casos sociais». No topo das necessidades desses casos sociais, encontram-se os seguintes indicadores de risco: sem suporte social (34,7%), vive só, com um familiar idoso (21,9%) e sem suporte económico (11,7%). Na análise das diferentes unidades do SCP, verificou-se que foram sinalizados com indicadores de risco 86 doentes do internamento (88,7%), 64 do regime ambulatório (85,3%) e 21 dos seguidos pela equipa de assistência domiciliária (87,5%). De salientar que 10 dos 24 doentes estudados no domicílio (41,7%) tinham como principal indicador de risco «vive só, com familiar idoso», o que é deveras preocupante já que estamos a falar de possíveis cuidadores.

Relativamente aos cuidadores (182 cuidadores para os 196 casos estudados), eram maioritariamente do sexo feminino (80,8%; esposas e filhas), casados (86,1%) e tinham uma média de idades de 56 anos (mínimo: 17; máximo: 89), sendo esta significativamente superior nos cuidadores dos doentes do domicílio. Em quase metade dos casos (49,5%), o cuidador principal era o cônjuge e em 26,7% eram os filhos, havendo uma boa relação familiar em 66,8% da amostra. Cerca de 22% dos filhos cuidadores eram casados e 19,8% estavam no inactivo no exercício profissional (Quadro 3).

Nos doentes do sexo feminino, os cuidadores eram maioritariamente os filhos (35,6%) e nos do sexo masculino eram principalmente os cônjuges (63,3%). Doze doentes eram cuidados pelas mães, encontrando-se estas em situação de inactividade profissional a cuidar dos filhos também profissionalmente inactivos.

De salientar que 14 doentes não tinham cuidador formal (seis no internamento, seis no ambulatório e dois no domicílio), estando cinco deles em situação de «acamado/totalmente dependente». Oito destes doentes eram do sexo feminino, sete eram viúvos e nenhum exercia actividade profissional, estando nove reformados.

Quadro 3. *Dados sociodemográficos dos cuidadores (n = 182)*

	Internados (n = 91)	Ambulatório (n = 69)	Domicílio (n = 22)	Casos válidos (n = 182)
Sexo (F/M)	69/22	59/10	19/3	182
Idade média (mín.-máx.)	55 anos (17-89)	56 anos (22-84)	66 anos (17-89)	175
Casados (%)	83,1%	91,3%	81,8%	180
Parentesco				
– Cônjuge	45	38	14	97
– Filho(a)	29	16	4	49
– Mãe	6	3	3	12
– Irmã/irmão	6	3	1	10
– Outro	5	9	0	14
Sem cuidador	6	6	2	14

Outros resultados

Dos 171 casos com indicadores de risco, 38 foram detectados pelo médico (22,2%), 16 pelo enfermeiro (9,4%) e 117 (67,8%) pelo trabalhador social que realizou a despistagem precoce dos factores sociais nos doentes/família. Em 15 dos 38 casos identificados pelo médico, o principal factor de risco era «sem suporte social». Por sua vez, o trabalhador social identificou como principais indicadores de risco «sem suporte social» (46 casos) e «vive só com familiar idoso» (24).

Dos 24 doentes seguidos pela equipa de apoio domiciliário, 10 (41,7%) tinham o indicador de risco «vive só com familiar idoso» e 14 viviam em apartamentos arrendados, apresentando a maioria das casas barreiras arquitectónicas. Os doentes do internamento viviam mais em casa de outros familiares e estes eram parcialmente dependentes (38,5%). Seis doentes do regime ambulatório não tinham água canalizada em casa.

A maioria dos doentes estudados (74,1%) não beneficiava do «complemento por dependência», sendo que os que tinham maior conhecimento desta resposta eram os doentes do regime ambulatório (60%).

Verificou-se ainda que os doentes e famílias carecem de informação relativa aos benefícios sociais existentes na comunidade, nomeadamente equipas de apoio domiciliário para alimentação e higiene (Resolução do Conselho de Ministros n.º 59/2002) e outros benefícios sociais como a isenção de taxa moderadora[3], atribuição de reformas, avaliação de incapacidade e complemento por dependência[4].

Discussão

Sendo objectivo dos Cuidados Paliativos «melhorar a qualidade de vida dos doentes com doenças que colocam a vida em risco e suas famílias, prevenindo e aliviando o sofrimento através da detecção precoce, avaliação adequada e tratamento rigoroso dos problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais»[8], este estudo demonstra a premência de se sistematizar um processo de despistagem precoce de factores sociais que podem pôr em risco o bem-estar sociofamiliar dos doentes com doença incurável, avançada e progressiva.

Comprovando a existência de fortes necessidades sociais no meio que envolve os doentes paliativos e suas famílias, particularmente no que se refere ao suporte social formal (apoio domiciliário como higiene e/ou alimentação e ajudas técnicas imprescindíveis ao bem-estar do doente e família), o estudo salienta o papel do trabalhador social numa equipa de cuidados paliativos. Na verdade, 117 dos 171 «casos sociais» estudados foram identificados apenas pelo trabalhador social, tendo os médicos e enfermeiros detectado respectivamente 38 e 16 casos, na sua maioria pela ausência de suporte social formal.

Verifica-se também que na população estudada a família assume ainda um papel importante nos cuidados prestados, com particular destaque para os cônjuges e os filhos que têm muitas vezes de deixar de trabalhar ou exercer outra ocupação para atender às necessidades dos doentes. Parece-nos no entanto preocupante que 14 dos 196 doentes estudados (7%) não tivessem cuidador. Esperando-se que este problema aumente num futuro mais ou menos próximo, como resultado do aumento da esperança de vida e da diminuição da natalidade que se têm verificado nos últimos anos, urge encontrar respostas sociais formais para apoiar estas pessoas na fase final das suas vidas.

O facto dos indicadores de risco «sem suporte social» e «sem suporte económico» serem evidenciados neste estudo como uma necessidade essencial para o bem-estar do doente, pode significar que o doente carece de ajudas técnicas que lhe permitam viver com mais qualidade e que em muitos casos, lhe facultam a possibilidade de viver os últimos dias de vida em casa com dignidade. Mas estes factores também indicam que, no que respeita a respostas

sociais, os doentes precisam da comunidade (ex.: apoios domiciliários) e/ou instituições de acolhimento, lares ou hospitais vocacionados para o tratamento de doentes relativamente estáveis de que são exemplo as unidades de internamento de longa duração/manutenção da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados.

Moreira[7] refere que estes indicadores podem estar relacionados com a falta de informação como evidenciou no seu estudo levado a cabo com famílias de doentes oncológicos terminais. Na verdade, durante as entrevistas realizadas no SCP do IPO-Porto, comprovou-se que os doentes e seus familiares carecem de informação a este nível.

Sustenta-se então a ideia de que a avaliação social precoce e sistematizada é importante para diagnosticar, planear, intervir e manejar as respostas sociais existentes de forma a suprimir ou minorar as necessidades dos doentes e suas famílias. Através de um método de avaliação, é possível recolher informação, avaliar atitudes e conhecimentos e obter resultados positivos para que as acções realizadas vão de encontro às necessidades da população-alvo[1]. A avaliação inicial é útil para se planear toda uma possível intervenção que se pretende que seja eficaz e rentável, para isso é necessário fazer um levantamento de informações e delinear objectivos gerais e específicos, consoante o diagnóstico retirado, na medida em que através deste processo, a resposta psicossocial tenderá a ser mais positiva, eficaz e eficiente e mesmo quando não o for, a avaliação terá a faculdade de detectar as razões dos êxitos e dos fracassos[1].

Entendendo o doente na sua individualidade, com total respeito pelos seus valores, as equipas de cuidados paliativos devem inovar e aplicar métodos que promovam a identificação precoce e a interpretação das necessidades sociais dos doentes e suas famílias, bem como suas causas, tendo em conta a natureza e o contexto dos mesmos. Salientamos ainda a necessidade de um adequado planeamento e programação das intervenções sociais sem o qual não será possível criar parcerias e mobilizar atempadamente os recursos disponíveis, o que pode pôr em causa a continuidade de cuidados do doente.

Os autores agradecem a colaboração de Filipa João Pereira Grave (Licenciada em Serviço Social).

Bibliografia

1. Aguilar M,Ander-Egg E. Avaliação de serviços e programas sociais. Brasil: Editora Vozes, Lda.; 1995.
2. Cárcer A. Trabajo social en cuidados paliativos. Madrid: Arán Ediciones, S.A.; 2000.
3. Decreto-Lei n.o 54/92 de 11 de Abril, art. 20.o. Diário da República n.o 86 - I Série A. Ministério da Saúde; Lisboa.
4. Decreto-Lei n.o 265/99 de 14 de Junho. Diário da República n.o 162 - I Série A. Ministério do Trabalho e da Solidariedade; Lisboa.
5. Justo J. Uma perspectiva psicológica sobre as doenças oncológicas. Em: Dias M, Durá E, eds. Territórios da psicologia oncológica. Lisboa: Climepsi Editores; 2002. p. 51-70.
6. Mclntyre T, Fernandes S, Pereira M. Intervenção psicossocial breve na situação oncológica em contexto de grupo. Em: Dias M, Durá E, eds. Territórios da psicologia oncológica. Lisboa: Climepsi Editores; 2002. p. 281-302.
7. Moreira I. O doente terminal em contexto familiar. Coimbra: Edições Sinais Vitais; 2001.
8. Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida Tokuo, Ullrich A. Palliative Care: the World Health Organization's global prespective. Journal of Pain and Symptom Management. 2002;24:91-6.

As Conferências Familiares como Estratégia de Intervenção e Apoio à Família em Cuidados Paliativos

Isabel Galriça Neto

Resumo

A família representa um pilar fundamental no apoio ao doente com necessidades acrescidas, nomeadamente na fase de doença avançada, incurável e progressiva. A crise que o sofrimento em situações que requerem cuidados paliativos representa, atinge não só o doente como todos aqueles que com ele convivem e que lhe estão afectivamente ligados. A família é, ao mesmo tempo e com muita frequência, receptora e prestadora de cuidados.

As necessidades dos cuidadores/família devem ser devidamente equacionadas pela equipa interdisciplinar que, obrigatoriamente, deverá possuir competências para apoiar a família de forma estruturada. Esse apoio passa frequentemente por planear e conduzir uma conferência familiar.

As referências bibliográficas sobre a utilização deste instrumento especificamente em cuidados paliativos são ainda escassas, sendo a informação disponível pouco sistematizada e dispersa por artigos no âmbito genérico da comunicação em fim de vida.

Neste artigo pretendemos, de uma forma prática, apresentar as principais orientações para a utilização deste instrumento terapêutico, de grande utilidade no âmbito dos cuidados paliativos.

No futuro, sugerimos que se desenvolva mais investigação no que toca à eficácia deste tipo de intervenção, ao seu impacto sobre os doentes e profissionais e ao estabelecimento de critérios claros para a sua realização.

Palavras-chave: Conferência familiar. Cuidados paliativos. Apoio à família. Relação médico-doente.

Abstract

Besides symptom control, family support plays a central role in palliative care. Families have their specific needs and problems when facing seriously illnesses and loss, and the global quality of care depends very much on what is said and done with family members. In this article we discuss the use of family meetings as a tool for healthcare professionals to better understand and support terminally ill patients and their families. **(Dor. 2008;16(3):27-34)**

Corresponding author: Isabel Galriça Neto; isaneto@claranet.pt.

Key words: Family meetings. Palliative care. Psychosocial issues.

Médica de Cuidados Paliativos
Directora da Unidade de Cuidados Paliativos
Hospital da Luz
Presidente da APCP
Assistente da Faculdade de Medicina de Lisboa
Lisboa
E-mail: isaneto@claranet.pt

Introdução

As situações de doença grave e/ou terminal representam habitualmente uma crise e a família experimenta, tal como o doente, um período de incerteza e adaptação às dificuldades percebidas e vividas. Ela é, simultaneamente, receptora e prestadora de cuidados, podendo algumas vezes apresentar maiores necessidades de apoio que o próprio doente.

A eficácia dos cuidados prestados, a satisfação do doente, dos familiares e de outros entes afectivamente significativos, depende muito do tipo de apoio que os profissionais de saúde sejam capazes de prestar quando o processo de doença avança.

Por este motivo, não é demais ressaltar que a unidade receptora de cuidados em cuidados paliativos é o doente e a família. Este pressuposto deve conduzir sempre a uma abordagem global das necessidades da família, nomeadamente através da identificação do cuidador principal, de quais as principais dificuldades dos elementos familiares, do tipo de comunicação entre eles, do seu percurso de vida (nomeadamente no que toca à vivência de crises familiares prévias) e dos recursos (internos e externos) de que dispõem para enfrentar a situação actual.

O apoio e a participação da família coloca-se quer os cuidados sejam prestados em internamento, quer no domicílio, embora com maior ênfase neste último caso. Cuidar de um doente em fase terminal representa, para além de um desafio, uma sobrecarga familiar, que se acompanha de um grande impacto emocional, cognitivo e também físico. É frequente apontar os múltiplos aspectos negativos ao nível da sobrecarga dos familiares que cuidam de doentes em fim de vida; no entanto, existem também referências sobre alguns aspectos positivos decorrentes da mesma situação. Efectuado um balanço, a maioria dos familiares classifica essa experiência de recompensadora, embora desgastante e, curiosamente, as famílias que optam por cuidar em casa dos seus doentes terminais revelam maioritariamente um melhor ajuste emocional relativamente às que têm os familiares internados no hospital.

Com alguma frequência, os profissionais de saúde, particularmente os médicos, manifestam certa relutância em lidar com a família, quer por acharem que é uma tarefa que lhes pode ocupar muito tempo, quer por se sentirem pouco preparados para oferecer esse apoio – talvez por aquilo que ela representa de confronto com a sua vulnerabilidade pessoal.

Sabemos hoje que, para além do controlo sintomático, é na área da comunicação com o médico e outros elementos da equipa que se situam as maiores necessidades dos doentes e famílias, e que estes as classificam como sendo da maior importância na qualidade dos cuidados recebidos. Existe vasta evidência de que os cuidadores de doentes em fim de vida têm necessidades de apoio não satisfeitas. A satisfação das famílias com os cuidados recebidos depende muito de uma comunicação honesta e feita em tempo próprio. Ao pretender também maximizar a dignidade do doente e a busca de sentido no final de vida, o médico não deve ignorar o papel central que a família e os elementos afectivamente significativos desempenham nessa matéria.

Os profissionais devem ter uma atitude próactiva no âmbito da comunicação e procurar ir de encontro às necessidades do doente e sua família nesta matéria. Se estes factos forem ignorados, os profissionais de saúde em cuidados paliativos correm o risco de desumanizar as suas respostas, de não intervir adequadamente no sofrimento associado à doença terminal e de não atingir o nível de excelência desejável.

Pretendemos com este trabalho centrar-nos na conferência familiar enquanto um dos instrumentos de trabalho dos profissionais de saúde para apoiar os doentes terminais e as suas famílias e maximizar o sucesso das suas intervenções. A maior parte da bibliografia disponível e recente provém do trabalho desenvolvido em unidades de cuidados intensivos, aquando da suspensão das medidas de suporte de vida, ou com famílias em luto, sendo ainda escassa a informação sobre a sua utilização com doentes ainda a receberem cuidados paliativos e suas famílias.

A realização das conferências familiares também poderá ser importante noutros contextos em que se lide com situações clínicas geradoras de grande sofrimento e/ou de grande utilização dos recursos de saúde, pelo que as questões aqui abordadas serão seguramente aplicáveis para além do contexto de cuidados paliativos.

Necessidades da família

A família de uma pessoa doente sofre também o impacto da fase avançada de uma doença incurável e, como tal, para que possa ajudar o doente e ajudar-se a si próprio, deve ter acesso a apoio adequado por parte dos profissionais de saúde. Para planear esse apoio, para além da identificação do cuidador principal e de quem é considerado pelo doente como sendo a «sua» família – independentemente dos laços sanguíneos – é fundamental fazer uma correcta avaliação das necessidades dos cuidadores. Ainda que os diferentes contextos culturais possam determinar algumas cambiantes próprias, as principais necessidades das famílias que têm doentes terminais a seu cargo passam habitualmente pelos seguintes tópicos:

- Receber informação honesta, realista e adaptada sobre a doença e as terapêuticas, e sobre os recursos de apoio.

- Sentir respeito pelas suas crenças, valores culturais e espirituais, e atitudes.
- Existir disponibilidade de apoio logístico e de apoio emocional por parte da equipa.
- Participar nos cuidados, com possibilidade de estar com o doente, em ambiente de intimidade e privacidade.
- Expressar sentimentos, reparar relações se for caso disso.
- Certificar-se que são prestados todos os cuidados devidos e que o doente não é abandonado.

Uma vez identificadas as principais necessidades dos familiares, convém elaborar um plano de cuidados que integre as respostas às mesmas. Esse plano, a ser elaborado por toda a equipa que participa nos cuidados, poderá ficar da responsabilidade mais concreta do profissional que estiver mais directamente envolvido com a situação e que esteja em melhores condições de responder à maior parte das necessidades detectadas – o chamado «gestor de caso». Este elemento será sempre o vector fundamental na comunicação com a família, se bem que os outros profissionais possam e devam ser chamados a colaborar no apoio à mesma.

Os objectivos gerais de todas as intervenções com a família deverão ter em conta:

- A promoção da adaptação emocional individual e colectiva à situação de doença terminal.
- A capacitação para a realização de cuidados ao doente e do autocuidado da família.
- A preparação para a perda e a prevenção de um luto patológico.

A conferência familiar

Existem alguns problemas experimentados pela família que esta não ultrapassa apenas com os seus recursos próprios e, por isso, carecem de intervenção profissional a fim de serem resolvidos de forma satisfatória. Habitualmente, esses problemas decorrem da falta de informação acerca da evolução da doença, do padrão da comunicação intrafamiliar e das dificuldades inerentes à mesma, da dificuldade em tomar algumas decisões e da falta de recursos de apoio que possam ser importantes.

Essa intervenção profissional só poderá ser bem sucedida se existirem garantias de que o clima de comunicação entre todos é respeitado e se o profissional se mostrar capaz de oferecer segurança, confiança e orientação que ajude a família a expressar as suas preocupações, emoções e a acordar num plano futuro comum aceitável.

Descrevem-se diferentes níveis e tipos de intervenção na família, de acordo com o maior ou menor envolvimento do profissional de saúde na resolução dos problemas familiares. De acordo com Doherty[8], existem cinco níveis de envolvimento dos profissionais com as famílias: no nível 1, a interacção decorre a um nível puramente biomédico, sendo os assuntos que dizem respeito à família praticamente ignorados. O envolvimento vai sendo crescente e no nível 3, para além das questões relacionadas com a doença, o profissional deve saber lidar de uma forma empática com os sentimentos e as emoções desencadeadas na família por essa mesma doença. O nível 4 representa uma forma mais sofisticada de envolvimento com a família e corresponde à conferência familiar. O nível 5 diz respeito à terapia familiar.

A conferência familiar corresponde a uma forma estruturada de intervenção na família, que deve sempre respeitar os objectivos já anteriormente apresentados. É uma reunião com plano previamente acordado entre os profissionais presentes e em que, para além da partilha da informação e de sentimentos, se pretende ajudar a melhorar e/ou a maximizar alguns padrões de interacção na família. De salientar que, ao trabalhar em equipa, os vários profissionais de cuidados paliativos – e não serão apenas os médicos – estão chamados a apoiar a família e a transmitir-lhe informações. Este padrão de actuação não é o mais frequente nos serviços de saúde, sendo que, por isso, algumas vezes pode surgir surpresa e incompreensão por parte da família. O importante é que a informação a transmitir seja previamente consensualizada em equipa e que se tenha sempre como prioridade o compromisso de todos os profissionais para com o melhor bem-estar do doente.

A conferência familiar, no contexto de cuidados paliativos, poderá ser utilizada para:

- Clarificar os objectivos dos cuidados:
  - Interpretar novos sintomas e dados clínicos.
  - Explorar opções terapêuticas.
  - Apoiar na tomada de decisões relativas a dilemas (nutrição, hidratação, internamento, ressuscitação, etc.).
  - Explorar expectativas e esperanças.
- Melhorar a resolução de problemas:
  - Detectar necessidades não satisfeitas (no doente e cuidadores).
  - Ensinar estratégias de manejo dos sintomas e outras.
  - Discutir assuntos de interesse específico dos familiares.
  - Explorar dificuldades na comunicação.
- Prestar apoio e aconselhamento:
  - Validar e prever o espectro de reacções emocionais.
  - Validar o esforço e trabalho da família.
  - Convidar à expressão das preocupações, medos e sentimentos ambivalentes.
  - Ajudar à resolução dos problemas por etapas e mobilizando os recursos familiares.

– Criar um ambiente de solidariedade entre doentes, membros da família e a equipa:
  • Permitir aos membros da família a participação nos cuidados.
  • Aceitar que o plano de cuidados pode ter que ser revisto/não aceite pelos familiares.
  • Permitir, encorajar e incentivar iniciativas originais por parte dos doentes e familiares.

Não existem evidências de que a intervenção em grupo possa ser mais eficaz que a individual. Poderá pensar-se que é um recurso caro, uma vez que se torna dispendioso reunir vários profissionais de saúde numa mesma ocasião. No entanto, não será sempre necessária a presença de vários profissionais, e um elemento (que não tem que ser obrigatoriamente o psicólogo ou o médico), desde que devidamente treinado, poderá conduzir sozinho a reunião.

Nem todas as famílias necessitarão deste tipo de abordagem, e naquelas que dela carecem ela é seguramente útil e muito terapêutica para doentes e familiares. O certo é que a possibilidade de reunir vários membros da família pode tornar a comunicação mais clara e aumentar a confiança na equipa, pode facilitar a adesão do doente à terapêutica e melhorar o controlo sintomático, e diminuir o sofrimento experimentado por todos. Em nossa opinião, corresponde a um investimento de tempo e recursos que se revela habitualmente muito vantajoso a médio e longo prazo – poderão, por exemplo, reduzir-se internamentos inúteis e idas indevidas às urgências. Recentemente, a partir de um artigo recente publicado no JAMA, questionou-se se o facto de, na realidade americana, a prática das conferências familiares não estar devidamente enquadrada e financiada poder contribuir para uma certa obstinação terapêutica e acréscimo de custos, já que a falta de tempo para dedicar à comunicação em torno de assuntos mais complexos, com o doente e a família, levaria a enveredar por um modelo de cuidados centrado exclusivamente em prescrições excessivas.

Dentre as principais aptidões para participar e conduzir uma conferência familiar, destacamos as seguintes:

– Saber avaliar sistematicamente o nível de funcionamento da família.
– Facilitar a reformulação dos problemas das famílias por forma a tornar a sua resolução mais acessível.
– Estruturar uma conferência mesmo em famílias com padrões de comunicação pobre, de maneira a que todos os elementos possam expressar as suas opiniões.
– Prestar suporte individual sem entrar em alianças/triangulações.
– Ajudar a família a concretizar os seus esforços para lidar com um problema, maximizando as suas capacidades e sem prejuízo da autonomia de ninguém.
– Respeitar os valores culturais de cada matriz familiar, centrando as decisões na vontade expressa do paciente.
– Saber identificar as famílias disfuncionais e que necessitem de uma intervenção para além daquela que este nível permite. Saber referenciar para os profissionais de saúde mental ou outros que possam estar capacitados para tal tarefa.

Este tipo de trabalho com a família exige claramente uma boa preparação por parte dos profissionais que devem colocar nesta tarefa o mesmo rigor que colocam noutro tipo de intervenções técnicas. Infelizmente, um número significativo de profissionais de saúde que lidam com doentes crónicos e terminais não possui treino específico neste tipo de apoio, que, frequentemente e de forma errada, se confunde com «transmitir informação à família». Para além dos principais aspectos relativos à estrutura da conferência, são necessárias aptidões específicas de comunicação, entre elas, a escuta activa, a expressão empática, o reconhecimento das principais reacções emocionais presentes, apoio imparcial na tomada de decisões.

Não basta estar motivado para prestar este apoio, é importante ter conhecimentos no âmbito da teoria sistémica, da análise transaccional e do funcionamento das famílias. Também ao nível do desenvolvimento pessoal dos profissionais envolvidos se pressupõe que existe uma tomada de consciência acerca da forma como as suas famílias e os seus percursos pessoais os condicionam e de como, por isso, a sua participação noutros sistemas pode ser condicionada. Os aspectos relacionados com os fenómenos da transferência e da contratransferência também deverão ter sido antecipadamente compreendidos.

Alguns estudos em unidades de cuidados intensivos sugerem que a maior satisfação da família com este tipo de reuniões está associada à participação activa dos familiares e à possibilidade de usar da palavra mais tempo. A evidência mostra que é frequente ser o médico a deter a palavra na maior parte do tempo, deixando pouco espaço para o diálogo equilibrado. Ainda de acordo com a literatura, poderemos considerar que por parte dos profissionais de saúde se registam «oportunidades perdidas» nas conferências familiares quando não existe uma agenda pré-definida, quando não prestam atenção às emoções dos familiares e não respondem às mesmas, quando não permitem que eles expressem as suas preocupações e ainda quando os referidos profissionais não detêm conhecimentos sólidos sobre as questões éticas em fim de vida.

Em que situações?

Como dissemos, nem todas as famílias carecem deste tipo de intervenção. Deparamo-nos, contudo, com algumas situações em que a

conferência pode estar particularmente indicada, e em que se recomenda uma actuação programada e não apenas reactiva aos pedidos das famílias. É o caso das seguintes:

- Agravamento do quadro clínico.
- Alteração significativa do tipo de medidas terapêuticas adoptadas ou a adoptar – por exemplo, se se vai suspender a alimentação por sonda nasogástrica, se se vai iniciar sedação paliativa, entre outras.
- Proximidade da morte/entrada na agonia – estar presente e apoiar nos últimos dias de vida encerra em si muitas questões, o medo do desconhecido, mitos e dúvidas que se avolumam.
- Discussão de advanced directives e/ou opções terapêuticas futuras.
- Famílias muito demandantes e/ou agressivas.
- Famílias e/ou doentes com necessidades especiais – é o caso de famílias com crianças, com lutos repetidos e próximos, dos doentes jovens, ou de doentes que realizaram pedidos de eutanásia e/ou suicídio assistido.
- Existência de conflitos intrafamiliares – se existem muitos familiares envolvidos nos cuidados e nem todos têm a mesma perspectiva sobre as decisões a tomar (por exemplo, manter o doente em casa/hospitalizá-lo?).
- Existência de conflitos entre a família e a equipa.

A convocatória para uma conferência familiar pode, por vezes, ser ameaçadora para alguns familiares, por poder estar associada à ideia que «vêm aí más notícias». De ressaltar que também se pode convocar uma conferência para validar e valorizar o apoio da família ou para transmitir uma evolução clínica favorável.

Como actuar? (ver sumário no Anexo 1)

- Marcar a conferência antecipadamente de acordo com a disponibilidade daqueles que nela vão estar presentes e acordar no local da mesma. Os profissionais devem disponibilizar no mínimo 30-60 minutos na sua agenda de trabalho para este tipo de reunião e tentar que haja o menor número de interrupções possível.
- Quem vai estar presente? Por parte da equipa de saúde, é conveniente que esteja pelo menos o gestor de caso (que pode ou não ser o médico), para além de outros profissionais cuja intervenção seja considerada útil para a concretização do plano de cuidados e/ou para a resolução dos problemas detectados. Há que averiguar se o doente pretende ou não estar presente – neste caso, e sempre que possível, deve obter-se o seu consentimento para realizar a reunião. Deverão ainda estar presentes o cuidador principal e outros familiares/amigos significativos para o doente. As crianças deverão ser bem-vindas – se for essa a vontade do doente – e deverão participar na medida das suas capacidades (convém mantê-las ocupadas nalguma actividade lúdica!).
- Entre os profissionais, consensualizar previamente quem vai conduzir a conferência e antever a possível agenda. Estar a par dos detalhes do processo e da evolução clínica e da dinâmica familiar até ao momento.
- Escolher um local calmo, acolhedor, que garanta a privacidade e possibilite assentos, se não para todos, para a maior parte dos elementos presentes.
- Apresentar todos os participantes, agradecer a sua presença e disponibilidade e, se necessário, identificar um representante familiar por forma a facilitar a comunicação. Estabelecer um contacto inicial com cada elemento, para quebrar alguma tensão existente e permitir o início da conversa. Clarificar quais os membros da equipa que estão a prestar apoio mais directo ao doente.
- Consensualizar e objectivar os propósitos da reunião (geralmente, esclarecer detalhes e prestar informações). Por exemplo «agradeço a vossa presença, hoje que estamos aqui para discutir as principais questões do tratamento da Sr.a. Y após a alta…». Pode ser útil colocar uma questão do tipo «Como família, o que é que neste momento mais vos preocupa e que detalhes querem discutir?».
- Rever a situação clínica, perceber o que já sabem e o que entendem da mesma, validando que é normal ter dúvidas sobre o que se está a passar – «Qual a vossa ideia sobre o que se tem passado?». Nem sempre as interpretações da família correspondem à realidade dos factos.
- Rever a lista de problemas dos diferentes participantes. Habitualmente, a família deseja fazer perguntas e obter informação. É importante validar que isso é natural, que é normal que estejam preocupados com o bem-estar do seu familiar e que isso suscita muitas emoções. «Querem falar daquilo que mais vos incomoda, de como é que esta situação vos tem afectado?».
- Discutir as várias opções de resolução dos problemas, sempre guiados pela vontade do doente, sem tomar partidos e sem julgar os aportes de cada elemento. É importante concentrar-se nos problemas actuais; no caso de surgirem inúmeros problemas, recomenda-se que se priorizem e discutam apenas três ou quatro. Algumas vezes, a conferência pode ser útil para discutir directivas avançadas, lembrando que as opções a tomar serão sempre no melhor interesse do doente e que a família não o

deve substituir (caso esteja competente) nas decisões a tomar. Há que garantir tempo para a discussão franca, estabelecendo as consequências possíveis para as várias opções em debate. Deve enfatizar-se que as decisões visam o bem-estar do paciente e que ele e a família não serão abandonados, qualquer que seja a decisão tomada.

- Responder às emoções dos elementos presentes, validá-las se for caso disso, e respeitando os silêncios, se os houver. Podem fazer-se observações sem criticismo e os conflitos devem ser explicitados. Facilitar os consensos: «Acha que isto que X disse poderia ser uma forma de resolver o problema?»; «E se considerasse outra alternativa, que implicações teria para o bem-estar do doente?».
- Estabelecer um plano de actuação consensual para o doente/família e equipa: «Ficou claro para todos os passos que vamos seguir daqui para a frente?»; «Há mais alguma questão que queiram colocar?». Idealmente – sobretudo em situações de conflito evidente – tomar nota por escrito dos pontos debatidos e do plano acordado, e mostrar-se disponível para outros encontros.
- Encerrar a conferência – sumarizar os principais aspectos abordados, os pontos de conflito e os consensos atingidos. Elogiar o papel da família (se for esse o caso) e garantir continuidade e disponibilidade para a apoiar, bem como ao doente. Se necessário, programar uma outra reunião e rever contactos.

Como já dissemos, o doente nem sempre estará presente, por incapacidade e/ou por a família se sentir mais à vontade discutindo aspectos sensíveis da doença separadamente. De qualquer forma, ele será sempre o cerne do processo de tomada de decisões, já que é com ele que existe primazia na relação terapêutica (e só depois com a família).

Nem sempre se atingem consensos e ocorrem, por vezes, situações de maior tensão entre as famílias, o doente e os profissionais. Habitualmente, os conflitos acerca de medidas terapêuticas fúteis e/ou relacionados com alterações terapêuticas, têm por base o próprio sofrimento emocional da família relacionado com a doença, ao não ser capaz de admitir a perda próxima do seu ente querido. Há que reconhecer esse mal-estar, deve sempre ser frisado que se pretende trabalhar em conjunto para assegurar o melhor bem-estar para o doente e que os profissionais tudo farão para esclarecer as dúvidas que naturalmente a família possa ter.

O médico e/ou outros profissionais devem aceitar que, nestes processos, há aspectos que controlam e outros que nem tanto, que têm a ver com a história de cada família, as vivências do passado, os laços afectivos, enfim, um legado que se transporta e que não é passível de ser modificado num curto espaço de tempo. Podem ser necessárias várias reuniões, com a presença de diferentes elementos profissionais, para se atingir um patamar de maior confiança e acordo.

Após a conferência

Após a conferência, a síntese do ocorrido deve ser registada no processo clínico, e os vários membros da equipa, nomeadamente os mais ligados ao caso, devem ser informados do que se abordou e do plano acordado.

Trabalhar com as famílias envolve frequentemente expor a nossa vulnerabilidade, embora desejavelmente respeitando sempre a distância terapêutica. Se de alguma forma anteciparmos as questões e as reacções dos familiares – e isso deve preferencialmente fazer-se em equipa – poderemos correr menos riscos de «sobreenvolvimento» e de manter a perspectiva terapêutica desejável, até para a prevenção do *burn-out*. Por outro lado, após a conferência, o profissional que a conduziu deve sempre fazer um balanço dos resultados imediatos, reflectir e identificar as suas próprias emoções (raiva, tristeza, culpa, serenidade), aceitá-las como parte integrante do processo terapêutico e, em caso de maior insegurança ou angústia, partilhá-las com outro profissional da equipa. Se por algum motivo persistirem sentimentos de culpa, de revolta, que interfiram negativamente na prática clínica, é aconselhável o apoio de um terapeuta que ajude o profissional a explorar esses temas.

Conclusão

Realizar uma conferência familiar pressupõe uma preparação rigorosa e tão exigente quanto a requerida para outros procedimentos técnicos, nomeadamente os da área do controlo sintomático. A preparação para este tipo de intervenção em cuidados paliativos não deve estar apenas reservada aos profissionais de saúde com intervenção psicossocial mais estrita, como os psicólogos e os assistentes sociais. Médicos e enfermeiros devem desenvolver as aptidões que lhes permitam dar um apoio mais completo aos doentes e famílias que têm a seu cargo, num esforço para corresponder às expectativas e necessidades dos mesmos.

A nossa prática e as referências encontradas na literatura fazem-nos pensar que este é um instrumento de trabalho fundamental em cuidados paliativos.

Apesar do interesse que esta prática desperta e do consenso sobre a sua utilidade, parece-nos importante o desenvolvimento de investigação mais detalhada por forma a gerar evidência mais específica, nomeadamente em áreas como

as do impacto deste tipo de trabalho nas famílias e na sua vivência dos cuidados em fim de vida, sobre os critérios para a realização desta intervenção, sobre custos associados (tempo gasto/profissional).

Para as famílias, o confronto com a experiência da doença terminal representa uma ameaça mas também um desafio. Oxalá a intervenção de apoio de profissionais qualificados e sensíveis possa tornar essas vivências em períodos que, embora dolorosos, sejam geradores de reforço das relações familiares e de crescimento pessoal.

Bibliografia

1. Ambuel B. Conducting a family conference. Em: Berger AM, Portenoy RK, Weissman DE, eds. Principles and practice of supportive oncology. Nova Iorque: Lippincott William and Wilkin Healthcare; 2000.
2. Azoulay E. Meeting the needs of intensive care unit patient families - a multicenter studie. Am J Resp Crit Care Med. 2001;163:135-9.
3. Baker R, at al. Family satisfaction with end-of-life care in seriously ill hospitalized adults. Journal of the American Geriatrics Society. 2000;48 Suppl 5:61-9.
4. Chan EK, et al. What work for therapists conducting family meetings: treatment integrity in family-focused grief therapy during palliative care and bereavment. Journal of Pain and Symptom Management. 2004 Jun;27(6):502-12.
5. Chochinov HM. Dignity-conserving care - a new model for palliative care: helping the the patient feel valued. JAMA. 2002;287:2253-60.
6. Curtis JR, Engelberg RA, Wenrich MD, Nielsen EL, Shannon SE, Treece PD, et al. Studying communication about end-of-life care during the ICU family conference: development of a framework. J Crit Care. 2002 Sep;17(3):147-60.
7. Curtis JR, et al. Missed opportunities during family conferences about end-of-life care in the Intensive Care Unit. Am J Respir Crit Care Med. 2005;171(8):844-9.
8. Doherty W, Baird M. Family centered medical care – a clinical casebook. Nova Iorque: The Guilford Press; 1987.
9. Glajchen M. The emerging role and needs of family caregivers in cancer care. J Support Oncol. 2004 Mar-Apr;2(2):145-55.
10. Grbich C, Parker D, Maddocks I. The emotions and coping strategies of caregivers of family members with a terminal cancer. J Palliative Care. 2001 Spring;17(1):30-6.
11. Harding R, Higginson IJ. What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care? A systematic literature review of interventions and their effectiveness. Palliative Medicine. 2003;17:63-74.
12. Hilty SA. Reimbursement for Patient and Family Meetings and the Costs of Care at the End of Life. JAMA. 2008 Nov;300:2119-20.
13. Hudson P. Positive aspects and challenges associated with caring for a dying relative at home. Int J Palliat Nursing. 2004 Feb;10(2): 58-65.
14. Hudson PL, Aranda S, Kristjanson LJ. Meeting the supportive needs of family caregivers in palliative care: challenges for health professionals. J Pall Medicine. 2004;7:19-25.
15. Hudson P, Quinn K, O'Hanlon B, Aranda S. Family meetings in palliative care: Multidisciplinary clinical practice guidelines. BMC Palliative Care. 2008;7:12. Disponível em: http://www.biomedcentral.com/1472-684X/7/12
16. Kirchhoff KT, Song MK, Kehl K. Caring for the family of the critically ill patient. Crit Care Clin. 2004 Jul;20(3):453-66.
17. LaVera MC, Marshal PA, Lo B, Koenig BA. Strategies for culturally effective end of life care. Annals of Internal Medicine. 2002;136(9): 673-9.
18. Lo B, Quill T, Tulsky J. Discussing palliative care with patients. Annals of Internal Medicine. 1999 May;130(9):744-9.
19. McDonagh JP, et al. Family satisfaction with family conferences. Crit Care Med. 2004 Jul;32(7):1484-8.
20. Neto I, Trindade N. Family meetings as a means of support for patients. EJPC. 2007;14(3):105-8.
21. Payne S, Smith P, Dean S. Identifying the concerns of family carers in palliative care. Palliative Medicine. 1999;13(1):37-44.
22. Rabow MW, Hauser JM, Adams J. Supporting family careguivers at the end of life: They don't know what they don't know. JAMA. 2004; 291(4):483-91.
23. Ramirez A, Addington-Hall J, Richards M. The carers. BMJ. 1998;316:208-11.
24. Regnard C, Hockley J. Flow diagrams in advanced cancer and other diseases. Londres: Edward Arnold; 1995.
25. Steinhauser K, Christakis NA,Clipp E, McNeilly M, McIntyre L, Tulsky J. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. JAMA. 2000 Nov; 284:2476-82.
26. Teno JM, et al. Family perspectives on end-of-life care at the last place of care. JAMA. 2004 Jan;291:88-93.
27. Towle A, Godolphin W. Framework for teaching and learning informed shared decision making. BMJ. 1999 Sep;319:766-71.
28. Von Gunten CF, Ferris FD, Emanuel L. Ensuring competency in end of life care communication and relational skills. JAMA. 2000; 284:3051-7.
29. Weissman DE. Managing conflits at the end of life. J Palliative Medicine. 2001 Spring;4(1):1-3.
30. WHO Europe. Palliative Care – the solid facts. Davies E, Higginson IJ, eds. 2004.

Anexo 1.
Check-list *para uma conferência familiar (Equipa de Cuidados Continuados e Paliativos. Hospital da Luz)*

Pré-conferência

1. Decidir quais os elementos da equipa e família a estar presentes
2. Rever a informação clínica do doente e família
3. Clarificar e consensualizar os objectivos da reunião
4. Decidir a finalidade da reunião

Introdução

1. Apresentação dos membros da equipa presentes (incluir preferencialmente o gestor de caso)
2. Agradecer a presença de todos
3. Rever objectivos da reunião com o doente e a família

Actualização da informação médica/clínica

1. Rever com os presentes história da doença, estado actual e possível prognóstico
2. Avaliar cautelosamente expectativas irrealistas
3. Perguntar ao doente e familiares se têm questões sobre a evolução apresentada

Plano de actuação

1. Elaborar conjuntamente lista de problemas dos presentes e hierarquizá-los
2. Discutir conjuntamente opções de resolução para cada um deles e seus custos
3. Assegurar que os diferentes elementos da equipa dão os seus contributos
4. Procurar estabelecer consensos de abordagem dos problemas (modelo «ganha/ganha»)
5. Assegurar que o doente e família têm noção dos recursos de suporte disponíveis-se necessário, fornecer ou disponibilizar-se para contactos

Terminus

1. Sumarizar consensos, decisões e planos
2. Se necessário, identificar e nomear o representante da família para a comunicação futura com a equipa (envolvendo o doente sempre que possível)
3. Fornecer documentação escrita («contratos») se tal for necessário
4. Agradecer novamente presença e disponibilizar-se para novos contactos

Apoio no Luto em Cuidados Paliativos

Susana Moutinho

Resumo

O apoio à família em cuidados paliativos prolonga-se no processo de luto. O luto é uma reacção adaptativa «normal» perante a perda de um objecto amado, seja ele real ou imaginário, sendo não só uma experiência emocional mas também física, intelectual, social e espiritual. Neste artigo, serão apresentadas as principais teorias explicativas do processo de luto, dos passos a seguir para o apoio psicológico no processo de luto normal e do luto complicado/(psico)patológico. Finalmente, é focada a importância de informar e como informar a criança, ao longo do processo de doença do familiar em cuidados paliativos, do processo de luto nas crianças e de que forma os adultos podem ajudá-las neste processo de perda e sofrimento.

Palavras-chave: Cuidados paliativos. Luto. Família.

Abstract

Family support in palliative care includes bereavement support for families. Bereavement is a common reaction to the loss of a significant one, either real or imaginary, consisting in an emotional, physical, cognitive, social and spiritual response. In this article we will present some theoretical approaches to bereavement and the major steps in psychological intervention on bereavement. Finally, we'll focus on the significance of giving information to children and how this must be done, during the disease process in palliative care, and give some information about children's bereavement process and the best way for parents to deal with grief and loss. **(Dor. 2008;16(3):35-9)**

Corresponding author: Susana Moutinho, s.moutinho@yahoo.com

Key words: Palliative care. Bereavement. Family.

Introdução

A expressão «cuidados paliativos» aplica-se a um modo especial do cuidar, desenhado para proporcionar ajuda especializada aos doentes e suas famílias, na doença avançada, incurável e progressiva. Segundo a OMS 2002, os cuidados paliativos visam melhorar a qualidade de vida dos doentes com doenças graves e/ou incuráveis – e suas famílias – prevenindo e aliviando o sofrimento através da detecção precoce, avaliação adequada e tratamento rigoroso dos problemas físicos, psicossociais e espirituais.

Os critérios de qualidade para as unidades de cuidados paliativos da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) de Julho de 2006 referem que os cuidados paliativos devem ser prestados em qualquer estádio da doença, desde o diagnóstico até à fase terminal, incluindo o apoio no luto, tendo em atenção o grau de sofrimento associado.

Serviço de Psicooncologia
Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil, EPE
Porto
E-mail: s.moutinho@yahoo.com

Também a *National Comprehensive Cancer Network* (NCCN), nas *guidelines* para os cuidados paliativos que apresenta em 2007, refere a necessidade de incluir os cuidados aos familiares, após a morte do doente, incluindo o apoio no luto, uma vez que a unidade de cuidados é constituída pelo doente e família.

A palavra «luto» provém do latim *dolus*, que significa dor. Podemos assim definir o luto como uma reacção natural, perante a perda de um objecto amado, seja ele real ou imaginário. O luto afecta os sentimentos, os pensamentos e o comportamento.

A perda de um ser querido é um acontecimento de vida *stressante*, que a maioria das pessoas terá que enfrentar ao longo da sua vida[14]. Uma grande perda obriga as pessoas a adaptarem as suas concepções sobre o mundo e sobre si próprias, sendo um processo de transição (Parkes C.M., 1993). O luto não é apenas uma experiência emocional, é também física, intelectual, social e espiritual[5].

Deste modo, o luto é constituído por várias dimensões:

– Dimensão emocional (onde as emoções intensas são comuns).

- Dimensão social (a perda é sentida no quadro de uma rede social e pode provocar mudanças de estatuto e papel).
- Dimensão física (os sintomas físicos são comuns).
- Dimensão de estilo de vida (pode provocar grandes mudanças no estilo de vida das pessoas).
- Dimensão espiritual (pode espoletar o questionar das crenças).
- Dimensão da identidade (pode afectar a identidade e a auto-estima do indivíduo)[12].

O mesmo autor, Rando[12], faz referência às palavras-chave do processo de luto:

- *Grief* (sofrimento): reacções psicológicas, sociais e somáticas à perda.
- *Mourning* (luto): reacção cultural à perda, incluindo os processos intrapsíquicos, conscientes ou inconscientes, desencadeados pela perda.
- *Bereavement* (perda): o estado de ter sofrido uma perda.

Teorias do processo de luto

Existem vários autores e teorias explicativas do processo do luto.

Segundo Parkes C.M. (1986), o indivíduo que se encontra a vivenciar um processo de luto passa por um processo que inclui as seguintes fases:

- Primeiro uma fase de entorpecimento, onde inicialmente a pessoa em luto pode sentir-se desligada da realidade, desamparada/imobilizada ou perdida. A negação inicial pode ser uma forma de defesa do indivíduo contra um acontecimento de difícil aceitação.
- Em seguida, segue-se uma fase de anseio e protesto que é caracterizada por emoções fortes, agitação motora e sofrimento psicológico, podendo também aparecer prováveis culpabilidades e sentimentos de raiva dirigidos ou para si próprio ou para a pessoa que morreu pela sensação de abandono que a mesma provocou.
- Depois, uma fase de desespero na qual o enlutado reconhece a imutabilidade da perda e normalmente se instala a apatia e depressão. Deste modo, é muito comum que ocorra o afastamento das pessoas e actividades, falta de interesse, assim como a inabilidade para se concentrarem em tarefas rotineiras ou para iniciar novas actividades.
- Por último, a fase de recuperação e restituição onde, com mais frequência, aparecem sentimentos positivos e menos devastadores em substituição da depressão e da falta de esperança, surgindo então uma nova identidade e o enlutado procura fazer novas amizades e reatar antigos laços.

Abordagens mais recentes[18] concebem que o processo de luto pode ser influenciado por intervenções exteriores que encorajam as pessoas a realizarem determinadas tarefas durante esse mesmo processo, permitindo ao sobrevivente ter um papel mais activo na resolução do luto e, ao mesmo tempo, reconhecendo a importância da intervenção exterior na facilitação do mesmo. As tarefas de luto descritas por Worden são as seguintes:

- Aceitar a realidade da perda (aceitação intelectual e emocional da perda).
- Trabalhar a dor do luto (experiência de sentimentos dolorosos).
- Adaptar-se a uma vida sem a pessoa significativa (adaptação à mudança de papel, identidade, auto-estima e crenças pessoais).
- Reinvestir num novo projecto de vida (encontrar «um lugar» para a pessoa falecida, libertar-se da ligação emocional e investir em novos relacionamentos).

Outros modelos mais actuais, tais como o modelo dual (Stroebe M.S. e Schut H., 1999), adaptado de Twycross[16], referem que o indivíduo ao vivenciar o processo de luto oscila entre enfrentar a dor (examinando os pormenores da experiência e expressando os seus sentimentos) e evitá-la (evitando as recordações distraindo-se e mantendo-se ocupada). Deste modo, o indivíduo na sua experiência da vida diária, assume respectivamente comportamentos orientados para a perda ou comportamentos orientados para a recuperação ou «restauração», sendo que o indivíduo apresenta um processo de luto saudável ou «normal», se oscilar entre estes dois tipos de comportamentos, sem se reter apenas num deles.

Apoio no processo de luto

Segundo Rando[12], o apoio psicológico no processo de luto deve integrar os seguintes passos: primeiro, estabelecer contacto com o sobrevivente e avaliar o momento do luto, estabelecendo uma relação empática e avaliando a situação para planear a intervenção. Estar presente física e emocionalmente, de forma a dar segurança e suporte, especialmente na fase inicial de choque, tentando focalizar a família na resolução de tarefas concretas, antes de progredir para o nível dos sentimentos. Em seguida, deve-se "autorizar" o sobrevivente a sofrer: demonstrar verbalmente, e através de comportamentos e atitudes não avaliativas, que a expressão do sofrimento é essencial para a resolução da perda. Deve-se ainda tentar evitar que o sobrevivente se isole: o suporte social é fundamental para a boa resolução do luto, podendo ser considerado um factor protector. Deste modo, o luto deve ser abordado numa perspectiva familiar, na medida em que se está a lidar com a perda de uma relação especial e com a perda da família como era concebida até ao momento.

O mesmo autor[12] refere ainda que é necessário avaliar a evolução do processo de luto. No desenvolvimento de qualquer intervenção é fundamental situar o sobrevivente no seu luto e determinar quais os factores que o influenciam.

Existem algumas questões-chave que nos podem orientar nesta tarefa, tais como: «Pode falar-me um pouco acerca da morte?». Outros aspectos a avaliarem são: «O que aconteceu nesse dia?»; «Pode falar-me acerca da pessoa?»; «Como começou a vossa relação?»; «Como estão as coisas desde a morte?». Estas questões podem-nos ajudar a compreender o momento da vivência do luto para cada pessoa em particular, compreendendo o significado da perda para aquela pessoa em especial. Outros aspectos a avaliar é a presença de pensamento mágico, assim como de sentimentos de culpa; a descrição do significado da perda e a análise de todos os factores psicológicos, sociais e fisiológicos que podem influenciar a resposta de luto e fazer a história de perdas anteriores. Devemos ainda garantir que o sobrevivente tenha apoio médico sempre que os sintomas assim o determinem e encorajar a verbalização de sentimentos, assim como a recordação da pessoa que morreu. Ajudar o sobrevivente a reconhecer, actualizar e aceitar a perda. Por vezes o sobrevivente resiste a fazer o processo de luto. Nestas situações, o nosso papel enquanto profissionais de saúde deve ser entender quais as razões deste comportamento e de que forma poderemos contribuir para uma resolução saudável do luto, encorajando o sobrevivente a rever de forma realista a pessoa que morreu, e o seu relacionamento e a resolver tarefas não resolvidas, bem como lutos prévios. É igualmente importante planear intervenções que reforcem as estratégias de *coping* do sobrevivente, ajudando-o a descobrir uma nova identidade e os novos papéis que deve assumir como consequência da perda, assim como ajudá-lo a reinvestir num novo projecto de vida encorajando-o na descoberta de actividades gratificantes, e a identificar aquilo que pode tirar de positivo desta experiência[12].

Os principais factores que podem influenciar a evolução no processo de luto podem resumir-se às seguintes questões essenciais: quem era a pessoa que morreu, qual a natureza da relação com o sobrevivente, como ocorreu a morte, os antecedentes históricos, a personalidade do sobrevivente, as variáveis sociais e as situações *stressantes* concorrentes[18].

Quando o processo de luto não se desenvolve de uma forma adaptativa, poderemos estar perante um quadro de um diagnóstico de luto complicado/(psico)patológico. Mas quando podemos falar deste tipo de diagnóstico? Quando o indivíduo não conseguir falar do objecto perdido sem se emocionar, apresentando tristeza não justificada em determinadas circunstâncias (datas, locais); apresentar sintomas físicos semelhantes ao objecto perdido; compulsão para imitar traços do objecto perdido, ou sensação de contínuas obrigações para com ele; mudanças radicais e/ou prematuras no estilo de vida; história prolongada de depressão com culpa persistente e diminuição da auto-estima, por vezes com impulsos autodestrutivos; comportamento «seco», como se nada tivesse acontecido, evitando referências ao objecto perdido[2].

Como refere o mesmo autor[2], as reacções mais comuns de luto complicado/(psico)patológico são:

- Reacções crónicas de luto.
- Reacções de luto retardadas.
- Reacções de luto exageradas.
- Reacções de luto mascarado.

No quadro 1 apontamos alguns princípios na ajuda a uma pessoa em luto.

Quadro 1. *Princípios de ajuda a uma pessoa em luto*[12]

1. Não esperar reacções idênticas em pessoas diferentes.
2. Evitar frases triviais como: «Todos temos de morrer um dia», «As coisas vão melhorar», etc.
3. Não comparar tragédias.
4. Validar, «normalizar» as emoções.
5. Facilitar a identificação de sentimentos de culpa, raiva.
6. Esclarecer que provavelmente se sentirá pior antes de começar a melhorar.
7. Ajudar a actualizar a perda permitindo a repetição da história.
8. Identificar a forma como lidou com outras perdas.
9. Ajudar a restaurar a confiança em si, tomando decisões e aprendendo coisas novas.
10. Lembrar tarefas de autocuidado.
11. Ajudar a explorar o lado positivo de criar novos laços sem se sentir culpado.

O luto nas crianças

Existem várias razões por que devemos ser honestos e dar informação às crianças durante o processo de doença de um familiar. Deste modo, pode começar por referir-se que o segredo torna a situação mais difícil e que não podemos enganar as crianças para sempre, podendo as mesmas obter a informação através de outras pessoas. Devemos ainda ter presente que as crianças conseguem lidar com a informação e que têm o direito de saber a verdade e a uma oportunidade para falarem sobre a doença e as suas preocupações[15].

Assim sendo, como podemos ajudar as crianças a lidar com a doença do familiar?[15]

A mensagem que procuramos transmitir a todos os pais/familiares é:

- Não esperem ser perfeitos/saber tudo, deixem a criança colocar as suas questões e aproveitar todas as oportunidades para conversar. Sendo verdadeiros, irão manter a confiança da criança.

Quadro 2. *Mitos relativos às crianças e adolescentes e as suas perdas*[5]

- As crianças não fazem o luto ou só o fazem quando atingem uma determinada idade.
- A morte de um ser querido é a única grande perda experimentada pela criança ou adolescente.
- É melhor proteger a criança da perda, pois é demasiado nova para viver uma tragédia.
- As crianças não devem ir aos funerais/ou devem ir sempre aos funerais.
- As crianças ultrapassam as perdas rapidamente
- As crianças ficam marcadas permanentemente por perdas precoces e significativas.
- Ajudar as crianças e adolescentes a lidar com a perda é da responsabilidade da família.

- Tentem perceber o que a criança sabe sobre a doença e esclarecer as suas causas, assim como demonstrar afecto e as suas emoções, tentando encontrar tempo para a família e manter as rotinas habituais.
- Estejam preparados para ouvir e ter consciência que a capacidade de compreensão da doença, na criança, está relacionada com o seu grau de desenvolvimento.
- Compreendam que as crianças conseguem lidar com situações muito negativas como a doença e a morte, e que muitos gostariam de poder ver o pai ou a mãe depois da morte. Deixem que a criança possa fazer perguntas e demonstrar os seus sentimentos, permitindo-lhes ser um elemento activo na família.

A maioria das crianças que sofre a morte de um ser querido consegue superar o luto sem grandes complicações[4]. Ao não falar da morte, o adulto crê estar a proteger a criança, como se essa protecção aliviasse a dor e mudasse magicamente a realidade. O que ocorre é que a criança se sente confusa e desamparada sem ter com quem conversar[17].

«Não me lembro de me terem dado qualquer explicação. Ninguém me disse que depois do funeral levariam o meu irmão Danny, pois neste caso ter-lhe-ia dito adeus antes de ir para casa dos meus vizinhos. Queria ir ao funeral mas não me deixaram porque lhes parecia que era demasiado pequena»[9].

O testemunho anterior revela como é importante envolver as crianças no processo de adoecer e no processo de luto.

No quadro 2, fala-se sobre muitos mitos existentes relativos às crianças e adolescentes e suas perdas.

De que forma os adultos podem ajudar?[8]

- Permitindo à criança despedir-se do pai ou da mãe, ou seja, confrontar-se com a realidade da perda. Deixe a criança ver a mãe ou o pai e deixe-a ir ao funeral se ela manifestar esse desejo. Leve a criança a visitar o cemitério, se assim for a sua vontade, tendo o cuidado de explicar à criança aquilo que ela vai presenciar em cada um destes momentos.
- Sendo capaz de ouvir e explicar, sem nunca esquecer a importância do contacto físico, referindo à criança que é permitido passar um mau bocado e desta forma normalizar o sofrimento envolvido neste processo, são factores essenciais para criar o contexto mais adequado para o apoio à criança.
- Disponibilizando o tempo possível para poder estar com a criança e explicando-lhe a situação lentamente, adequando a linguagem ao seu nível de desenvolvimento. Um dos melhores métodos é deixá-los falar e perguntar com liberdade. As crianças percebem os sinais se não lhes for dada informação, podem fazer as suas próprias interpretações, muitas vezes com recurso à fantasia, o que pode ser mais ansiogénico e assustador.
- Não temendo dizer-lhe que está triste e, por isso, mais irritado e nervoso do que é habitual.
- Não evitando o uso das palavras morte ou morrer, pois é importante dar nome aos processos, acontecimentos e sentimentos, assim como, evitar o uso de eufemismos e de palavras que possam confundir ou ter significados alternativos para a criança, por exemplo: «O avô ficou a dormir», pois a relação entre morte/sono pode ser assustadora, ou «Foi fazer uma longa viagem», tendo consciência de que quem viaja, regressa e neste caso poderemos criar alguns receios infundados na criança.

Existem múltiplas formas e oportunidades de abordar o tema da morte. A literatura infantil pode ser um excelente recurso. Livros infantis que abordam o tema socorrem-se muitas vezes de mortes de animais, plantas/árvores, sendo uma forma mais confortável para o adulto introduzir o tema na sua conversa com a criança.

Assim sendo, o apoio psicológico no processo de luto da criança poderá ser realizado a vários níveis[4]*:*

- Intervenção psicológica individual, onde deverá existir um duplo enfoque: aliviar e ajudar a criança na vivência actual da perda e prevenir as possíveis sequelas nos anos posteriores ou na idade adulta. Este apoio psicológico tem o objectivo de facilitar o processo de luto através de técnicas que permitam a expressão emocional da criança; normalização do processo com vista a promover uma reacção adaptativa à perda que a criança está a vivenciar e uma tentativa constante de manter a memória viva da pessoa que morreu.
- Intervenção psicológica em grupo, com o objectivo de permitir a expressão emocional

da criança, sem barreiras, criando um clima de normalidade e auto-ajuda.
- Intervenção familiar, tem por objectivo uma abordagem nas relações familiares, abrindo os canais de comunicação entre pais e filhos de forma a favorecer a expressão emocional.
- Intervenção no meio escolar, ou seja, uma intervenção directa com as crianças, dos psicólogos escolares, no sentido de lhes dar informação sobre a morte e o luto e uma intervenção orientada para a formação dos educadores/professores sobre as reacções das crianças nas diversas etapas do desenvolvimento.
- Intervenção psicoeducativa, que tem por objectivo: preparar e «educar» as famílias para os processos de luto que os filhos estão a vivenciar, e estimular as competências de comunicação e de expressão emocional.
- *Counselling:* tem por objectivo trabalhar a comunicação assertiva e o autocontrolo, permitindo um melhor processo de adaptação à nova realidade, assim como um suporte que facilite a expressão emocional.

Considerações finais

Como refere Neimeyer R.A., a morte e todas as perdas significativas rompem com a continuidade das nossas vidas; nesse sentido, o processo de luto pode entender-se como uma tentativa de restabelecer essa dita continuidade.

Com o objectivo de ajudar a família neste processo de mudança, os cuidados paliativos oferecem auxílio às pessoas enlutadas no processo de luto sem que estas tenham de o procurar, e isto acontece porque a atenção à família é um dos princípios fundamentais dos cuidados paliativos e não termina aquando da morte do doente. De facto, o apoio aos familiares (adultos e crianças) ao longo do processo de luto deve ser oferecido e normalizado e os factores de risco de luto complicado identificados e tratados. No entanto, é importante que este apoio psicoterapêutico de facilitação do processo de luto seja prestado por profissionais da área da saúde mental (psicólogos, psiquiatra) habilitados e treinados de modo a garantir a qualidade do apoio prestado.

«Tornarmo-nos mais atentos ao nosso processo mental, escutar mais atentamente, tornarmo-nos flexíveis, reconhecermos os julgamentos e exercer a prática com princípios e compaixão, envolve uma curiosidade infinita sobre o desconhecido e sobre o sofrimento do outro e nosso»[6].

Bibliografia

1. Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayés P. Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos. Barcelona: Ariel Ciencias Médicas; 2005.
2. Barbosa A, Galriça Neto I, eds. Manual de Cuidados Paliativos. Lisboa; 2006.
3. Bowlby J. Apego e perda – vol. III: Perda – tristeza e depressão. São Paulo: Martins Fontes; 1998.
4. Die Trill M, Imedio E. Aspectos Psicológicos en Cuidados Paliativos: La comunicación com el enfermo y familia. ADES, Aula de Estúdios Sanitários. Madrid: ADES Ediciones; 2000.
5. Doka K, ed. Living with grieve: children, adolescents, and loss. Washington, D.C.: Hospice Foundation of America; 2000.
6. Epstein G. Abordagem emocional existencial nos profissionais que apoiam doentes em fim de vida [pósgraduação em Cuidados Paliativos]. Universidade Católica Portuguesa, Porto.
7. Golse B, coord. O desenvolvimento afectivo e intelectual da criança. Lisboa: Climepsi Editores; 2005.
8. Grollman E. Talking about death: A dialogue between parent and child. Boston: Beacon Press; 1991.
9. Kübler-Ross E. Los niños y la muerte. Barcelona: Ediciones Luciérnaga; 1992.
10. Mallon B. Ajudar as crianças a ultrapassar as perdas: estratégias de renovação e crescimento. Porto: Ambar; 1998.
11. NCCN (National Comprehensive Cancer Network). Clinical Practice Guidelines in Oncology. Palliative Care V.I. 2007[Internet]. [Acesso em 20/11/2008]. Disponível em: http://www.nccn.org
12. Rando T. Grief, Dying, and Death. Clinical Interventions for caregivers. EUA: Research Press Company; 1984.
13. Silverman P. Never too young to know: death in children's lives. Nova Iorque: Oxford University Press; 2000.
14. Stroebe W, Stroebe M. Bereavement and Health. Cambridge: Cambridge University Press; 1987.
15. The Cancer Council. When a parent has cancer: how to talk to your kids. A guide for parents with cancer, their families and friends. [Acesso em 20/11/2008]. Disponível em: http://www.cancercouncil.com.au
16. Twycross R. Cuidados Paliativos. Lisboa: Climepsi Editores; 2003.
17. Vendruscolo J. Minha mãe está doente. Quando uma criança se torna cuidador. Em: Santos M, Simões C, Silva L, eds. Formação em Psicologia. São Paulo: Vetor; 2005.
18. Worden JW. Terapia do luto: Um manual para o profissional de saúde mental. Porto Alegre: Artes Médicas; 1998.

Sites informativos

http://www.kidscope.org
http://www.americancancersociety.org
http://www.apelo.web.pt
http://www.anossaancora.org
http://www.cancercouncil.com.au

Organização de Serviços: Estimativa de Necessidades para Portugal

Manuel Luís Vila Capelas

Resumo

Os cuidados paliativos consideram-se cada vez mais um direito humano. Neste ponto de vista, a implementação dos mesmos deve obedecer a uma estratégia e não a uma desordenada pulverização de recursos. Qualquer estratégia tem como ponto de partida uma avaliação das necessidades, que quando não se consegue fazer de forma real, se poderá estimar.

Utilizando uma das diversas metodologias de estimação de necessidades, suportados nos dados demográficos portugueses relativos ao ano de 2007, obtivemos que nesse ano cerca de 62.000 doentes tiveram necessidade de cuidados paliativos, o que gera um universo de 124 a 248 mil pessoas alvo deste tipo de cuidados. Sensivelmente 21 mil doentes eram do foro oncológico e 3.700 a 14.500 doentes não-oncológicos terão tido necessidade destes cuidados. Serão necessárias entre 106 e 159 equipas de cuidados paliativos domiciliários, 102 equipas de suporte intra-hospitalar e entre 850 e 1.062 camas distribuídas por diferentes tipologias de recursos. Os recursos humanos constituem uma das pedras basilares do sistema, pelo que se estima serem necessários 265 a 319 médicos com dedicação e formação específica e avançada e entre 1.000 a 1.200 enfermeiros em idênticas situações formativas.

Palavras-chave: Cuidados paliativos. Avaliação de necessidades.

Abstract

Nowadays Palliative Care are considered a human right.. From this point of view the palliative care implementation should obey a strategy and not a disordered spraying of resources. Any strategy of implementation should start with an assessment of needs that has to be estimated when we can't do so in a real way.

Using one of the several methods of estimation of needs, supported in the Portuguese demographic data relative to the year of 2007, we can estimate that in this year about 62,000 patients needed palliative care, which generates a target population of 124 to 248 thousand people. From these about 21,000 cancer patients and 3,700 to 14,500 non cancer patients would have benefited of such type of care. So we can conclude that Portugal should have between 106 and 159 community palliative care teams, 102 in-hospital supportive teams and between 850 and 1,062 beds spread over different types of resources. Considering the human resources one of the cornerstones of the system we estimate Portugal will needed 265 to 319 doctors and 1000 to 1200 nurses with specific training dedicated to palliative care. **(Dor. 2008;16(3):40-4)**

Corresponding author: Manuel Luís Vila Capelas, luis.capelas@ics.lisboa.ucp.pt

Key words: Palliative care. Needs assessment.

Introdução

Ao longo dos tempos, o cuidar dos doentes em fim de vida foi sobretudo uma preocupação individual, comunitária, mas foi a partir do movimento colocado em marcha por Cicely Saunders que os cuidados em fim de vida saíram de uma esfera mais restrita para uma preocupação que deverá ser social, de todos, hoje considerado por muito um direito humano, visto a morte ser indissociável da vida, e como tal os cuidados na fase final da vida no período perimorte deverão constituir-se num direito de todos, não só de alguns, daí como condição inerente à vida, mais do que nunca um direito humano que iguale todos os povos, numa fase que é inigualável e individual[1].

Já desde 1990, data em que a Organização Mundial da Saúde (OMS) lançou a primeira definição de cuidados paliativos, que esta organização colocou na ordem do dia a necessidade

Mestre em Cuidados Paliativos,
Instituto de Ciências da Saúde
Universidade Católica Portuguesa
Lisboa
E-mail: luis.capelas@ics.lisboa.ucp.pt

de se implementarem programas de cuidados paliativos[2,3], a que se junta a recomendação do Conselho da Europa em 2003[4]. Analisando-se a ideia-chave da definição de cuidados paliativos da OMS, entretanto reformulada em 2002[5], pode dizer-se que estes procuram o alívio do sofrimento e a melhoria da qualidade de vida, tanto para o doente como para os seus familiares e, deveras importante, que os mesmos não se confinem aos últimos momentos (dias, semanas) de vida[6].

Planos estratégicos de cuidados paliativos

Para se concretizar o magno objectivo de oferecer a todos os que necessitem cuidados paliativos de qualidade, é necessário uma estratégia pública que disponibilize a melhor abordagem com base no mais elevado conhecimento científico e perícias suportadas em cuidados de saúde baseados na evidência, com um elevado grau de efectividade, para que estes cuidados se tornem deveras eficientes na resposta às necessidades da população[7]. Esta eficiência só se conseguirá se existir uma adequada articulação entre os diversos níveis do sistema público de saúde, e os demais disponibilizados por outras entidades, comunidades, sendo que com este envolvimento da comunidade/sociedade a efectividade será, sem dúvida, maior[7].

A efectiva implementação de um programa nacional de cuidados paliativos, de forma a se atingirem ganhos na qualidade de vida dos doentes e suas famílias, deverá assentar em quatro pilares fundamentais[7]:

1. Um programa adequado à realidade da população-alvo.
2. Disponibilidade dos fármacos necessários e imprescindíveis.
3. Formação dos profissionais de saúde e da população.
4. Implementação/disponibilização de recursos de diferentes tipologias e nos diversos níveis da sociedade.

Estas linhas orientadores e «normativas» terão que ter sempre em conta questões de índole cultural, demografia social, económica assim como estudos epidemiológicos[7].

Estes pilares constituirão, ou melhor, alicerçarão aquilo que se designa por um programa público OMS de cuidados paliativos, que tem como objectivos[8]:

- Obtenção de uma boa cobertura, seja por medidas directas ou indirectas.
- Equidade na disponibilização e acesso, onde não exista discriminação devido à localização, tempo de doença ou condição social.
- Qualidade dos cuidados prestados, no que respeita nomeadamente à efectividade, eficiência, acessibilidade, continuidade, respeito pelos valores, satisfação dos doentes e familiares.
- Constituir-se como referência para outras áreas do cuidar, onde se inclui o compromisso de avaliar as necessidades e monitorização do processo assistencial.

Estes planos racionais de cuidados paliativos contemplam diversos elementos, que se constituem como seus pilares estruturais assim como definidores de todo o plano. A avaliação das necessidades, a definição de objectivos, a liderança, a implementação de recursos específicos, medidas de optimização em serviços gerais e convencionais, critérios e indicadores de qualidade, acessibilidade de opióides, sistemas de financiamento, estratégias de formação e de investigação, planos de implementação e monitorização de resultados, constituem o núcleo duro dos elementos de um plano racional OMS em cuidados paliativos[8].

O desenvolvimento integral e efectivo passa por diferentes fases[7]. A saber:

- Envolvimento dos líderes de opinião.
- Análise da situação real.
- Formação de uma equipa coordenadora coesa e orientada pelo serviço aos doentes e aos princípios e filosofia dos cuidados paliativos.
- Desenvolvimento/implementação dos diferentes componentes do modelo (política de saúde, disponibilidade de fármacos, implementação de recursos, formação).

Analisando os autores supracitados, constata-se que um dos passos mais importantes, fundamentais para um plano que se deseja, com capacidade de resposta às necessidades do público-alvo (doentes e suas famílias), passa por uma cuidadosa avaliação da situação.

Avaliação das necessidades

Vários autores têm-se debruçado sobre este tema. Stjernward, Foley e Ferris defendem que será necessário avaliar factores epidemiológicos, socioeconómicos, utilização de fármacos e recursos da comunidade[7] (Quadro 1).

Por sua vez, McNamara, et al.[9] estabeleceram um método para estimarem a população necessitada de cuidados paliativos, que consiste numa avaliação em três fases:

1. Identificação de todos os casos de morte por cancro, insuficiência cardíaca, hepática e renal, por doença pulmonar obstrutiva crónica, doenças do neurónio motor, doença de Parkinson, doença de Huntington, doença de Alzheimer, VIH/SIDA.
2. Doentes admitidos nos hospitais, nos últimos 12 meses, em que o motivo primário ou secundário de internamento, seja uma das patologias supracitadas, e que constem na certidão de óbito.
3. Quantificação de todos casos de morte, excepto os que se verifiquem na gravidez, nascimento, puerpério, período neonatal, resultante de traumatismos, envenenamentos ou causas externas específicas, ou outras causas externas de morbilidade e mortalidade.

Por seu lado, Gómez-Batiste, et al.[8] definiram que a avaliação das necessidades se poderia efectuar com recurso à combinação de dados

Quadro 1. *Análise da situação*

Estatísticas populacionais	**Sistema de Cuidados de Saúde**
Epidemiologia – Taxa de mortalidade – % de doentes com patologia crónica, avançada e progressiva Estatística socioeconómica – Estrutura social e familiar – Rendimentos financeiros – Religião Recursos da comunidade – Organizações não-governamentais – Actividades comunitárias – Rede de acção/apoio social	Sistema de Saúde – Politica e regulação (controlo da dor e cuidados paliativos como prioridade) – Serviços de agudos, domiciliários e de internamento de longa duração – Distribuição e formação dos profissionais – Serviços disponibilizados, profissionais de saúde, disponibilidade de fármacos e outros processos terapêuticos, equipamentos e manutenção Utilização de fármacos – Disponibilidade de opióides e outros fármacos essenciais – Custos associados, comparando com benefícios – Quota de utilização de opióides – Quem controla, analisa a quota de utilização de opióides – Como são disponibilizados os opióides

populacionais gerais com dados de prevalência/incidência de problemas apresentados pelos doentes, obtidos através de estudos sensíveis locais ou populacionais, assim como a percepção dos profissionais de saúde, dos doentes e seus familiares, tanto a nível geral como local.

Deste modo, a avaliação das necessidades, para estes autores, passa pela obtenção de dados quanto à taxa de mortalidade global, prevalência e grau de controlo dos sintomas e situações mais prevalentes, utilização de opióides, utilização (incluindo frequência) de recursos, local de morte[8].

Higginson, et al. definiram também como fundamental para a implementação de um adequado programa de cuidados paliativos, a avaliação das necessidades da população abrangida ou a abranger. Para estes autores, deverão ser avaliadas segundo a hierarquia de Maslow que, como bem conhecemos, em primeiro as necessidades fisiológicas ou de sobrevivência, em segundo as necessidades de segurança e protecção, a que se seguem as necessidades de amar e de pertença, de respeito e auto-estima e por fim de superação e auto-realização/autoconhecimento[10].

Uma importante forma de avaliar as necessidades, para este conjunto de autores, é a utilização da taxonomia de Bradshaw, que não só identifica as necessidades como têm em conta o ambiente onde elas se desenvolvem e os factores que podem influenciar esse desenvolvimento. Nesta contextualização, as necessidades poderão surgir do interior do indivíduo (o que sente que necessita), poderão ser avaliadas pelo tipo de solicitações que apresenta, poderão ser encontradas pela percepção dos profissionais que os cuidam, assim como resultado de comparações com outras pessoas[11].

A prestação de adequados cuidados paliativos passa por uma adequada e intensa avaliação das necessidades dos doentes e suas famílias, quanto ao controlo da doença, controlo dos problemas físicos, psicológicos, sociais, espirituais, questões de índole prática, questões inerentes à fase final de vida, luto. Sempre que possível, apesar da dificuldade, estes aspectos deverão também ser tidos em conta na avaliação das necessidades[12].

Estimação das necessidades

Na ausência da possibilidade de se obterem os dados mais sensíveis para a determinação/avaliação das necessidades, em matéria de cuidados paliativos, as mesmas poderão ser estimadas com recurso a algumas fórmulas.

Começando pelo número total de doentes que necessitariam de cuidados paliativos, este poderá ser obtido sabendo, numa primeira fase, o total de doentes falecidos sendo que em média, 60% destes necessitariam de cuidados paliativos[8,13].

Tendo em atenção que os cuidados paliativos se dirigem também aos familiares, poderemos assumir que estarão envolvidos por doente um a três familiares, que consequentemente, serão alvo dos cuidados.

Partindo destes dados, utilizando os dados demográficos do Instituto Nacional de Estatística (INE), quanto ao número de óbitos, em relação ao ano de 2007[13], temos que faleceram no país 103.512 pessoas, pelo que, de acordo com a fórmula dos 60% de falecidos, obtemos que em Portugal, nesse mesmo ano, estima-se que 62.107 falecidos/pessoas tiveram necessidade de cuidados paliativos. Se acrescentarmos o número de familiares possivelmente envolvidos, obtemos um universo de 124.214 a 248.428 pessoas que em 2007 deveriam ter recebido cuidados paliativos de qualidade.

Sendo a população oncológica, desde sempre, uma referência para os cuidados paliativos, e aqueles que paradigmaticamente foram os primeiros alvos deste tipo de cuidados, na ausência de dados, os mesmos poderão ser estimados entre 21 e 25% do número total de falecidos[8]. Desta forma, no ano de 2007, estima-se que faleceram por cancro no nosso país entre 21.738 e 25.878. Se tivermos em conta os dados do INE relativos a 2005[14], observamos que a percentagem de doentes falecidos por cancro em relação ao total, se aproxima mais dos 21 que dos 25%. Assim, estima-se que em Portugal o total de doentes falecidos por cancro se aproxime do extremo inferior do intervalo apresentado.

No processo de planeamento de um programa nacional, ou mesmo locorregional, de cuidados paliativos, a identificação/estimativa do número de doentes é importante mas não diz tudo. Além do número e da patologia, é fundamental identificar os níveis de complexidade de cada doente, ou dos possíveis doentes alvo deste tipo de cuidados. Estes níveis são influenciados pelos antecedentes do doente, presença de dor e ou outros sintomas (tipo, intensidade e prevalência), situações clínicas de maior complexidade (agonia, oclusão intestinal, entre outros), síndromes específicas (metastização óssea, compressão medular, carcinomatose, entre outros), presença e intensidade de sintomas psicológicos, grau de adaptação emocional e perturbações adaptativas, transtornos do comportamento e da relação social, prognóstico, crises na evolução da doença, presença ou ausência de cuidador principal, capacidade para o autocuidado, luto patológico antecipado, presença de conflitos relacionais, novas fórmulas de família, necessidade de intervenção de outras equipas, dilemas éticos e de valores, atitudes e crenças[8].

Está consensualmente definido que para estimar a complexidade dos doentes se poderá ir pela regra dos três terços: um terço dos doentes serão complexos, outro terço serão não complexos, e os restantes intermédios ou agónicos[8,15,16]. Temos então que em cada nível de complexidade se encontrariam cerca de 21.700 doentes.

Como os cuidados paliativos não se dirigem à doença, mas às pessoas, embora os doentes oncológicos tenham sido ao longo do tempo a situação paradigmática, hoje mais do que nunca, se entende que também os doentes não-oncológicos, mas com doença avançada, crónica e progressiva, deverão ser também alvo dos cuidados paliativos.

Assim, também a prevalência destas situações poderá ser estimada, partindo-se do pressuposto que existirão cerca de 350-1.400 doentes não-oncológicos por milhão de habitantes a necessitar de cuidados paliativos[15,16]. Deste modo, se em 2007 a população existente era de 10.617.575 pessoas[17], temos que nesse ano existiram entre 3.716 e 14.865 doentes do foro não-oncológico a necessitar de cuidados paliativos.

Avaliadas as necessidades, os recursos humanos e materiais a disponibilizar deverão ser tão diferenciados, seja em qualidade seja em diversidade, quanto as necessidades detectadas.

Mais do que camas, a disponibilidade de recursos humanos com formação específica é fundamental para o êxito de um programa que se quer de qualidade e com adequada resposta às necessidades do público-alvo.

Diversos autores[8,15,18,19] preconizam em termos médios a necessidade de 25-30 médicos com dedicação e formação específica por milhão de habitantes e 0,15 médicos por cama, assim como 1-1,2 enfermeiros por cama. Deste modo, estima-se a necessidade de 265 a 319 médicos no geral e 159 médicos para o número total de camas estimadas. Quanto aos enfermeiros, são necessários de 1.062 a 1.274 para o número total de camas preconizadas.

No que respeita aos recursos materiais, fazem parte desta resposta a implementação de serviços específicos, disponibilização de camas em serviços convencionais e em lares, centros/hospitais de dia, consulta externa, apoio telefónico, cuidados domiciliários, entre outros[8,20].

O alicerce de todo o sistema, por ser uma garantia de efectividade e de eficiência é o apoio domiciliário, melhor dizendo, os cuidados paliativos domiciliários[8,15,19]. Considera-se adequado um rácio de 1-1,5 equipas por 100.000 habitantes[8,15,21], sendo que de se optará por um ou outro valor, consoante a densidade populacional. Transportando esta fórmula para a nossa realidade, temos que seriam necessárias entre 106 e 159 equipas de cuidados paliativos domiciliários. Para esta ordem de grandeza, assumindo-se que uma equipa desta tipologia deverá ser constituída no mínimo por dois médicos e 3-4 enfermeiros, ambos com formação específica e avançada em cuidados paliativos[8,15,18,21], isto para que na ausência de qualquer um dos elementos a equipa não corra o risco de «paralisar» e de não se conseguir garantir a continuidade, temos como recursos médicos e de enfermagem necessários, respectivamente, entre 212 a 319 médicos (média de 265) e 319 a 637 enfermeiros (média de 465).

Só depois de uma adequada rede de cuidados paliativos domiciliários se deverá pensar na rede hospitalar ou de camas propriamente ditas, pois sem este apoio na «cama» mais importante, a do doente na sua casa, todo o sistema ruirá pois não se torna nem efectivo nem eficiente, assim como não será capaz de garantir a efectiva continuidade dos cuidados.

Pensando agora mais concretamente em respostas institucionais, uma tipologia, também de grande efectividade e eficiência, é a equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos, ou seja, uma equipa móvel sem camas adstritas[8,21,22] que deverá existir em qualquer unidade hospitalar[8,15,21], como forma de garantir a continuidade deste tipo de cuidados. De acordo com dados da Direcção-Geral da Saúde temos, em Portugal, 102 unidades hospitalares, pelo que deveriam existir o mesmo número de equipas desta tipologia.

Utilizando o mesmo raciocínio que foi efectuado para os recursos humanos (médicos e enfermeiros) das equipas de cuidados paliativos domiciliários, temos uma necessidade de 204 médicos e 306 a 408 enfermeiros (média de 357).

Dirigindo-nos agora, para tipologias de equipas/serviços com camas adstritas, o primeiro pensamento vai para a dimensão, em número de camas. Por razões de ordem económica, administrativa e de eficiência, uma unidade de internamento em cuidados paliativos não deverá ter menos de 10 nem mais de 15 camas[8,15,18,21].

Sabendo-se este valor, importa estimar o número de camas necessárias, cuja fórmula se enquadra num intervalo de 80-100 camas por milhão de habitantes[8,15,18,21]. A aplicação desta estimativa ao nosso país aponta para uma necessidade de camas que varia entre 850 e 1.062 camas, sendo que a sua localização deverá ser de 20-40% em hospitais de agudos, com estas a serem unidades de referência, 40-60% em instituições de média-longa duração ou para doentes crónicos, e as restantes 10-30% em lares ou residências medicalizadas[8,15,19,21]. Estima-se então a necessidade de 212 a 372 camas em hospitais de agudos (média de 319), a que corresponderá um número de 25 a 37 unidades, 425 a 637 camas em instituições de média/longa duração ou para doentes crónicos (média de 531), que corresponderá de 35 a 53 unidades e em lares/residências 106 a 319 camas (média de 239).

Quanto aos recursos humanos (médicos e enfermeiros) para cuidar dos doentes, nestas tipologias de unidades, aponta-se que sejam necessários por cada unidade de internamento em hospitais de agudos três a quatro médicos com formação específica, sendo que dois deverão estar a tempo integral e um rácio de enfermeiros de 0,5-1 enfermeiro por doente ao longo do dia, o que perfaz uma média de 13-18 enfermeiros por 10 camas[8,15,18]. Deste modo, seriam necessários, em média, 75 a 148 médicos com formação específica e 273-666 enfermeiros, também com formação específica, sendo que em cada dia deverão estar de serviço 106-425 enfermeiros, nas unidades de referência (em hospitais de agudos). Nas unidades radicadas em instituições de média/longa duração seriam necessários, por unidade, dois médicos e 0,3-0,5 enfermeiros por doente ao longo do dia[8,15,18], ambos com formação específica, não é de mais recordar, o que perfaz uma estimativa de 70-106 médicos e 159 a 265 enfermeiros necessários para estas unidades.

Conclusão

Um plano racional, efectivo e eficiente de cuidados paliativos necessita de ser suportado numa adequada avaliação das necessidades. Existem várias estratégias de as identificar e quantificar, embora por vezes corresponda a um imenso trabalho. Na tentativa de facilitar, as estimativas são uma ferramenta importante.

Existem diversas formas de estimar as necessidades, como se tornou, espero, evidente ao longo deste artigo. O importante é que se use uma para que planear e implementar uma rede de recursos de cuidados paliativos, de forma a garantir a qualidade e continuidade dos cuidados prestados e resposta concreta. Os dados que aprestámos surgiram da aplicação de uma das metodologias, pelo que poderão ser questionadas se analisados à luz de outras. Consideramos que o importante é que encontrámos dados que ajudarão a planear e a promover respostas adequadas, não esquecendo e tendo sempre bem presente que a formação específica pré e pós-graduada é sem dúvida um dos factores mais importantes e que não deve ser secundarizada pelo número de camas, unidades, equipas.

Bibliografia

1. Brennan F. Palliative Care as an International Human Right. J Pain Symptom Manage. 2007;33(5):494-9.
2. World Health Organization. Cancer Pain Relief and Palliative Care: report of a WHO Expert Committee. Technical Report Series n.o 804. Genebra: World Health Organization; 1990.
3. Callaway M, Foley KM, De Lima L, Connor SR, Olivia D, Lynch T, et al. Funding for Palliative Care Programs in Developing Countries. J Pain Symptom Manage. 2007;33(5):509-13.
4. Council of Europe [online]. Recommendation Rec(2003)24 of the Committee of Ministers to member states on the organization of palliative care. 2003 Nov 12; [3 páginas]. Disponível em: http://www.coe.int/t/social_cohesion/health/recomendations/Rec(2003)24.asp
5. World Health Organization. National Cancer Control Programmes: policies and managerial guidelines. WHO; 2002.
6. World Health Organization. Definition of Palliative Care [Internet]. WHO 2002. [2 páginas] Disponível em: http://www.who.int/cancer/palliative/en/
7. Stjernswärd J, Foley KM, Ferris F. The Public Health Strategy for Palliative Care. J Pain Symptom Manage. 2007;33(5):486-93.
8. Goméz-Batiste X, Porta J, Tuca A, Stjernswärd J. Organización de Servicios y Programas de Cuidados Paliativos. Madrid: Arán Ediciones; 2005.
9. McNamara B, Rosenwax LK, Holman DAJ. A Method for Defining and Estimating the Palliative Care Population. J Pain Symptom Manage. 2006;32(1):5-12.
10. Higginson IJ, Hart S, Koffman J, Selman L, Harding R. Needs Assessments in Palliative Care: An Appraisal of Definitions and Approaches Used. J Pain Symptom Manage. 2007;33(5):500-5.
11. Bradshaw J. A Taxonomy of Social Needs. New Soc. 1972; 30:640-3.
12. Ferris F, Balfour HM, Bowen K, Farley J, Hardwick M, Lamontagne C, et al. A Model to Guide Patient ans Family Care: Based on Nationally Accepted Principles and Norms of Practice. J Pain Symptom Manage. 2002;24(2):106-23.
13. Instituto Nacional de Estatística. Número de Óbitos por local de residência, sexo e idade [online]. Disponível em: http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&userLoadSave=Load&userTableOrder=62&tipoSeleccao=1&Contexto=pq&selTab=tab1&submitLoad=true
14. Instituto Nacional de Estatística. Número de Óbitos por Sexo e Causa de Morte [online]. Disponível em: http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&indOcorrCod=0001675&selTab=tab2
15. Herrera E, Rocafort J, De Lima L, Bruera E, García-Pena F, Fernández-Vara G. Regional Palliative Care Program in Extremadura: an Effective Public Health Care Model in Sparsely Populated Region. J Pain Symptom Manage. 2007;33(5):591-8.
16. Franks PJ, Salisbury C, Bosanquet N, Wilkinson EK, Kite S, Naysmith A, et al. The level of need for palliative care: a systematic review of the literature. Palliat Med. 2000;14:93-104.
17. Instituto Nacional de Estatística. População Residente em Portugal [online]. Disponível em: http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid= ine_indicadores&indOcorrCod=0000611&Contexto=pi&selTab=tab0
18. International Association for Hospice & Palliative Care. Getting Starter: Guidelines and suggestions for those considering starting a Hospice/Palliative Care Service [online] [acedido em 8/12/2008]. Disponível em: http://www.hospicecare.com/gs/index.htm
19. Canadian Hospice Palliative Care Association. Model to Guide Hospice and Palliative Care: Based on National Principles and Norms of Practice. [online]. 2002 [acedido em 20/5/2008]. Disponível em: http://www.chpca.net/marketplace/national_norms/A+Model+to+Guide+Hospice+Palliative+Care+2002-URLUpdate-August2005.pdf
20. Rosario MAB, Martín AS. Cuidados Paliativos y atención primaria – aspectos de organización. Barcelona: Springer; 2000.
21. Servicio Extremeño de Salud. Programa MARCO – Cuidados Paliativos. Junta de Extremadura – Consejeria de Sanidad y Consumo.
22. Direcção-Geral da Saúde. Programa Nacional de Cuidados Paliativos. 2004.

O que Mudou em um Ano e Meio – Avaliação da Actividade Assistencial de uma Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

Filipa Tavares[1], Amélia Matos[2], Emília Fradique[3], Alexandra Coelho[4], Alexandra Ramos[5] e Patrícia Soares[6]

Resumo

Em Portugal, a implementação de programas de cuidados paliativos em hospitais de agudos é ainda muito incipiente. O modelo que contempla a existência de uma equipa intra-hospitalar de suporte (EIHS) considera que uma equipa móvel, consultora, pode contribuir para que, perante situações de doença avançada e progressiva, e em simultâneo com os tratamentos apropriados dirigidos à patologia de base, sejam proporcionados cuidados de qualidade, a doentes e seus familiares – controlo de sintomas, comunicação, planeamento de intervenção segundo objectivos, suporte na tomada de decisões, continuidade no cuidar e apoio no luto.

***Objectivo:* Enquanto equipa interdisciplinar, pioneira neste âmbito, apresentamos uma súmula da actividade assistencial dos primeiros 19 meses, analisando as mudanças operadas a nível institucional e no perfil dos utentes acompanhados.**

***Método:* Do processo dos 311 utentes avaliados entre Fevereiro de 2007 e Agosto de 2008, extraímos dados demográficos e clínicos, origem e motivo da referenciação, número e duração das intervenções (interconsulta e consulta externa), áreas de actuação, grau de adesão (profissionais e doentes/família), sobrevida, local de óbito, acompanhamento no luto e expressões de gratidão dos familiares.**

***Resultados:* O volume de referenciações teve um aumento sustentado (de seis em Fevereiro de 2007 para 28 em Agosto de 2008). Mais de 60% dos pedidos proveio dos departamentos de Medicina (37,9%) e Oncologia (22,8%), tendo 27 dos 39 serviços de acção médica solicitado a colaboração da equipa. A necessidade de suporte social para a concretização da alta – o motivo mais frequente de contacto no 1.o trimestre – foi ultrapassada pela preocupação com o controlo da dor e o impacto psicológico da doença. Um em cada seis utentes marcou consulta sem indicação do seu médico assistente. Tem-se assistido a uma redução do peso relativo da doença não-oncológica. O número de doentes com um performance status baixo (PPS ≤ 30) à admissão decresceu de forma expressiva. As avaliações iniciais passaram maioritariamente a ser feitas em consulta externa (60,7% em Agosto de 2008 vs 27,8% em Agosto de 2007). A estadia média aquando da 1.a interconsulta, o número de intervenções e o tempo dispendido por utente não foram significativamente diferentes ao longo do período estudado. A monitorização telefónica, o apoio no processo de tomada de decisão e a articulação com as estruturas de cuidados primários foram as intervenções que sofreram maior dinamização. Apurou-se uma melhoria na adesão às propostas da equipa quer por parte do doente e família**

[1]Médica, assistente hospitalar eventual de Medicina Interna, pós-graduação em Cuidados Paliativos
[2]Enfermeira chefe, pós-graduação em Cuidados Paliativos
[3]Enfermeira graduada, pós-graduação em Cuidados Paliativos
[4]Psicóloga clínica, Mestre em Psiquiatria e Saúde Mental, pós-graduação em Cuidados Paliativos
[5]Técnica do Serviço Social, Mestre em Cuidados Paliativos.
[6]Enfermeira
Unidade de Medicina Paliativa
Centro Hospitalar Lisboa Norte, EPE
Hospital Santa Maria
Lisboa
E-mail: filipa.tavares@hsm.min-saude.pt

quer dos profissionais, mas mais expressiva nos primeiros. Foi também significativa, do ponto de vista estatístico, a diferença de sobrevida dos doentes avaliados em 2007 e 2008 (medianas, respectivamente, de 12 e 33 dias). Não houve variação quanto ao local de óbito (hospital 72,7%, Unidade Cuidados Paliativos 9,5%). A taxa de acompanhamento em consulta de luto também se manteve estabilizada. Mais de metade dos familiares demonstraram o seu agradecimento à equipa após o óbito, atitude que foi temporalmente consistente.

Conclusões: **A análise da actividade assistencial de uma equipa é um instrumento indispensável para o desenvolvimento e aperfeiçoamento da mesma. Alguns dos dados sugerem já mudanças no padrão de utilização do serviço e abrem caminho para outro tipo de avaliações de impacto na instituição.**

Palavras-chave: Cuidados paliativos. Equipa interdisciplinar. Hospitais.

Abstract

One and a half years after – an analysis of the clinical activity of a hospital-based palliative care team

In Portugal, the implementation of palliative care programs in the hospital setting is still an emergent concept. Hospital palliative care support teams are specialist interdisciplinary teams that act as consultation services, without assigned beds. Teams provide quality care to patients with serious and complex illness, regardless their prognosis and whether or not they are continuing disease specific therapies. They may act at various intervention levels, according to patient and family needs: symptom control; communication and disclosure; advance care planning; decision-making; continuity of care and bereavement support.

Objective: **As one of the pioneers of hospital support teams in Portugal we summarise the main points of our clinical activities. Considering the first nineteen months we analyse the operated changes in institutional and patient profile.**

Methods: **We extracted data from the medical records of the 311 patients evaluated between February 2007 and August 2008: demographic; clinical; referring service and reason for referral; number of interventions and time spent (both from inpatient and outpatient clinics); intervention areas; level of adherence to team suggestions (both from other health professionals and patient/family); survival; place of death; bereavement support and gratitude expressions.**

Results: **Referrals steadily increased over time (from 6 in February 2007 to 28 in August 2008). Together Medicine and Oncology Departments referred over 60% of patients. Twenty seven of the 39 hospital units have already asked for team consultation services. Control over pain and the psychological impact of disease surpassed social support to discharge as the most common reasons to referral. One out of 6 patients looked for palliative care without previous medical advice. New cases of non-oncological disease continued to decrease. A low performance status at admission (PPS ≤ 30) is now less frequently seen. Most patients are now seen for the first time at the outpatient clinics (60.7% in August 2008 versus 27.8% in August 2007). The mean length of stay by the time of referral, the number of interventions and time spent with patients and their families haven't changed. Telephone monitoring, provision of advice in decision-making and primary care resource liaison strongly expanded during the period of study. The compliance with team suggestions has increased both among professionals and particularly among patients and families. Survival has dramatically changed (median survival raised from 12 days in 2007 to 33 days in 2008). The place of death has not changed (hospital 72.7%, palliative care unit 9.5%). The rate of families followed during bereavement has remained stable. There has been a consistent expression of gratitude by the bereaved (more than half the families).**

Conclusions: **The analysis of the clinical activities of a support team is a valuable tool to its development and quality improvement. Our findings suggest that the pattern of utilisation of team services has changed. Further research should be able to assess its institutional impact.** **(Dor. 2008;16(3):45-52)**

Corresponding author: Filipa Tavares, filipa.tavares@hsm.min-saude.pt

Key words: Palliative care. Interdisciplinary health team. Hospitals.

Introdução

Os cuidados paliativos são hoje globalmente reconhecidos como um elemento essencial em saúde pública e um imperativo ético decorrente dos direitos fundamentais[1].

Em Portugal, só muito recentemente é que as políticas de saúde dão sinais de consciencialização de que é emergente gizar um plano estratégico de disponibilização e acessibilidade a este tipo de cuidados.

Alicerçadas no Programa Nacional de Cuidados Paliativos de 2004[2] e já consubstanciadas em articulado legal (Decreto-Lei n.º 101/2006), as EIHS são uma das modalidades de prestação de cuidados diferenciados, especializados e

interdisciplinares a doentes em fase avançada e seus familiares. A sua implementação, ainda muito incipiente entre nós, reflecte a necessidade de difundir em meio hospitalar a filosofia de um cuidado integral e interdisciplinar, centrado no doente e nas suas necessidades, não reservado exclusivamente ao fim de vida, disponível sempre que a gravidade e complexidade da situação assim o justifique.

Uma EIHS é constituída por profissionais de diferentes domínios técnicos (médico, enfermeiro, assistente social, psicólogo, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, dietista, farmacêutico, assistente espiritual ou outros) com formação específica em Medicina Paliativa e que actuam enquanto equipa móvel, consultora, sem camas adstritas. Como missão, as EIHS pretendem contribuir para que, perante situações de doença avançada e progressiva, e em simultâneo com os tratamentos apropriados dirigidos à patologia de base, sejam proporcionados cuidados de qualidade, a doentes e seus familiares – controlo de sintomas, comunicação, planeamento de intervenção segundo objectivos, suporte na tomada de decisões, continuidade no cuidar e apoio no luto.

Enquanto equipa pioneira na implementação de um projecto assistencial de cuidados paliativos num hospital geral, terciário e universitário português – o Hospital de Santa Maria – apresentamos uma súmula da actividade clínica dos primeiros 19 meses, analisando as mudanças operadas a nível institucional e no perfil dos utentes acompanhados.

Métodos

Procedeu-se a uma análise retrospectiva de dados colhidos dos processos clínicos dos 311 utentes consecutivamente avaliados pela EIHS do Centro Hospitalar Lisboa Norte, EPE – Hospital de Santa Maria desde o início da sua actividade em Fevereiro de 2007 até 31 de Agosto de 2008.

O Hospital de Santa Maria é um estabelecimento universitário de referência do Sistema Nacional de Saúde em múltiplas áreas clínicas. Presta cuidados directos a mais de 350.000 habitantes e tem uma lotação próxima das 980 camas. O serviço de Urgência é um dos mais movimentados do país, atendendo mais de 650 utentes/dia. Desde finais de Janeiro de 2007, a instituição dispõe de uma EIHS em Cuidados Paliativos, no âmbito do projecto-piloto da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Em Janeiro de 2008, foram inauguradas as instalações da Unidade de Medicina Paliativa, consubstanciando um espaço próprio onde está sedeada a equipa e onde funciona a consulta externa. A EIHS disponibiliza aos utentes e famílias acompanhamento em internamento (interconsulta), consultas de Medicina Paliativa, Enfermagem, Psicologia, Intervenção Social, Acompanhamento no Luto, Psiquiatria e Dietética. Para além destas valências, são asseguradas monitorização e acessibilidade telefónicas no horário de funcionamento (dias úteis, oito horas/dia).

A equipa, actualmente formada por uma médica, três enfermeiras, uma psicóloga, uma assistente social (todas em dedicação parcial) e vários colaboradores acompanha doentes maiores de 16 anos, com doença incurável e progressiva para os quais tenham sido detectadas necessidades de:

- Controlo sintomático, apoio psicológico, espiritual ou social.
- Continuidade de cuidados.
- Apoio na agonia.
- Apoio na tomada de decisão.
- Mediação em dificuldades de comunicação.
- Acompanhamento por risco de luto patológico.

Os utentes internados na instituição são referenciados à EIHS pelo médico assistente, em formulário próprio, disponibilizado *online*. A equipa avaliará o grau de urgência do pedido e avaliará o doente em interconsulta (visita em internamento) num intervalo máximo até dois dias. Os doentes em ambulatório podem solicitar consulta externa se forem portadores de informação clínica actualizada. A avaliação inicial é conjunta (médica e enfermeira), sendo equacionada a *posteriori* a contribuição dos restantes membros, de acordo com as necessidades. Uma vez apreciada a situação, é elaborado um plano de intervenção personalizado que, para os doentes internados, assume um carácter de sugestão ao médico assistente, o mesmo se passando para os utentes que no decurso do seu seguimento pela EIHS carecem de internamento.

Relativamente à população em análise consideraram-se idade, sexo, diagnóstico e estado funcional à admissão, segundo o *Palliative Performance Score*[3]. Os serviços que referenciaram doentes foram agrupados por departamento. Os motivos de referenciação foram categorizados em: dor; outros sintomas não controlados; apoio psicológico; apoio social; agonia; acompanhamento no luto; resolução de conflitos; dificuldades de comunicação; continuidade de cuidados e tomada de decisões. Registaram-se o número total e a duração das intervenções presenciais com o doente e/ou família em interconsulta e/ou na consulta externa de Medicina Paliativa. As áreas em que foi desencadeada actuação durante todo o período de seguimento foram anotadas. O grau de adesão dos profissionais e doentes/família às propostas da equipa foram classificados numa escala de 0 a 4 (0 mínima, 1 alguma precoce, 2 alguma tardia, 3 total precoce, 4 total tardia). Para cada doente foi identificado o local de óbito e o tempo de

Quadro 1. *Diagnósticos justificando seguimento*

Diagnósticos principais	N.º de casos
Doença oncológica	
Cabeça/cavidade oral/faringe	15
Órgãos digestivos	120
Respiratória/intratorácica	19
Mama	27
Ginecológica	19
Tracto urinário	9
Genitais masculinos	25
Olho/sistema nervoso central	20
Hematológica	17
Indeterminada	6
Outros	13
Doença não-oncológica	
Estado vegetativo persistente	1
Demência avançada	5
Insuficiência cardíaca	1
Insuficiência respiratória	1
Insuficiência hepática	1
Doenças reumatológicas	6
Doença arterial periférica	3
SIDA	2
Esclerose lateral amiotrófica	5

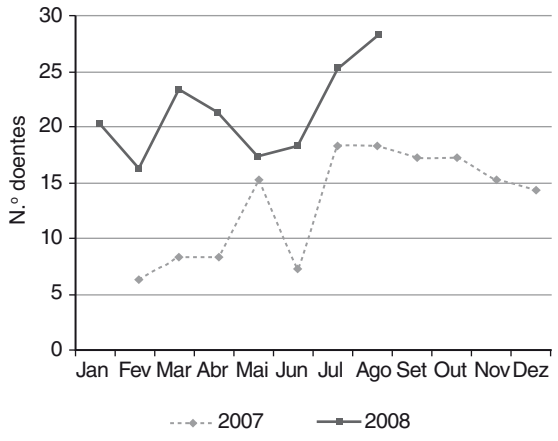

Figura 1. *Distribuição mensal das referenciações à equipa nos primeiros 19 meses de actividade.*

sobrevivência após a avaliação inicial. Fez-se ainda um levantamento das famílias que recorreram a uma consulta de acompanhamento no luto. Como indicador indirecto de satisfação, identificaram-se as famílias que expressaram manifestações de gratidão após a perda do seu ente querido.

Na análise estatística foi usado o *software* XLSTAT®, versão 2008 (*Addinsoft* SARL). Apresentam-se dados descritivos sob a forma de frequências absolutas e relativas, médias, medianas, desvios-padrão, mínimos e máximos. Utilizaram-se ainda os testes T *Student* no estudo de relações entre médias e o teste χ^2 na avaliação de diferença entre variáveis independentes, considerando-as estatisticamente significativas quando $p < 0,05$. Na análise de sobrevivência, recorreu-se ao método de Kaplan-Meier.

Resultados

Dos 311 utentes avaliados entre Fevereiro de 2007 e Agosto de 2008, cinco (1,6%) foram excluídos desta análise por terem abandonado o seguimento.

Perfil dos utentes

Dos 306 doentes, 172 (56,2%) eram homens. A média etária foi de 65,3 anos (20-95), salientando-se que um em cada oito doentes tinha menos de 50 anos. No período considerado, a distribuição por sexos e grupo etário não variou de forma significativa.

No quadro 1, apresentam-se os diagnósticos dos doentes avaliados.

Dos tumores sólidos, os do tubo digestivo foram os mais prevalentes nesta população (44%). Dezassete utentes (5,5%) tinham doença hemato-oncológica. Oito por cento dos diagnósticos correspondiam a doença não-oncológica, essencialmente do foro reumatológico, demência ou esclerose lateral amiotrófica. O peso relativo da doença não-oncológica no volume de atendimentos veio a decrescer no período considerado (de 16% no 1.º trimestre para 5,6% no 6.º trimestre).

Aquando da admissão, a população apresentava, do ponto de vista funcional, níveis de dependência elevados (mediana PPS 40). Temporalmente constatou-se uma redução da percentagem de utentes com PPS ≤ 30% à admissão (53,6% em 2007 e 39,2% em 2008) mas a diferença não atingiu significado estatístico.

Um em cada cinco utentes mantinha terapêutica específica à data da primeira avaliação pela equipa.

Volume e proveniência das referenciações

O número mensal de referenciações registou um aumento sustentado, quase quintuplicando quando comparados Fevereiro de 2007 (seis doentes) e Agosto de 2008 (28 doentes). Nos meses de Julho e Agosto, quer em 2007 quer em 2008, atingiram-se máximos de atendimento (Fig. 1).

Os vales detectados nos meses de Junho corresponderam a períodos (duas semanas) em que foi necessário interromper a admissão de novos utentes por ausência da médica.

No final dos 19 meses em análise, a equipa tinha atingido uma cobertura de 75% dos serviços de acção médica, englobando unidades de todos os departamentos da instituição, sendo

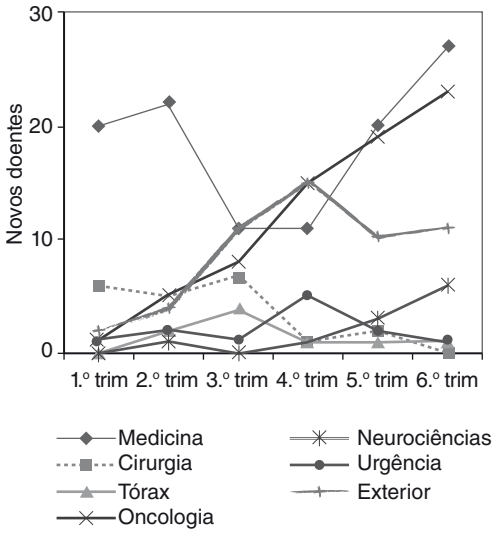

Figura 2. *Volume de referenciações por departamento e por trimestre de actividade.*

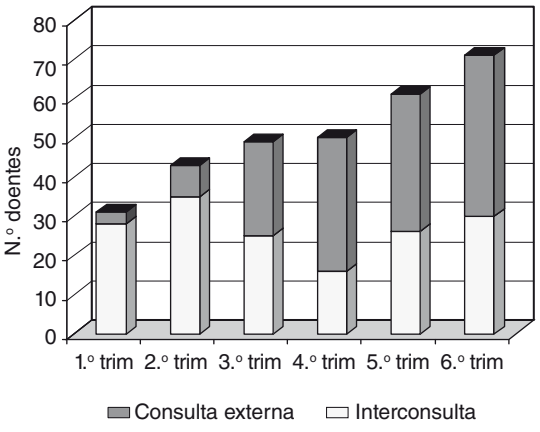

Figura 3. *Relação entre o volume de avaliações de novos doentes em consulta externa e na interconsulta.*

que 26 das 27 unidades solicitaram apoio no primeiro ano de actividade da equipa. Apesar de inconstante, o departamento de Medicina foi o que mais pedidos de avaliação enviou (37,9%). O número de pedidos do departamento de Oncologia cresceu de forma consistente, tornando-se a segunda fonte de referenciação (22,8% do total de utentes) (Fig. 2).

A partir do 2.º semestre, o volume de referenciações dos restantes departamentos da instituição foi ultrapassado pelo contingente de utentes provenientes do exterior, não referenciados pelo seu médico assistente (e que globalmente corresponderam a 1/6 do total de doentes observados).

A avaliação inicial passou então a ser feita maioritariamente em contexto de consulta externa (Fig. 3). Em 2008, apenas 36% dos novos doentes foram referenciados por unidades de internamento.

Quadro 2. *Motivos de referenciação à equipa de doentes internados – comparação entre o 1.º e o 6.º trimestres*

Motivo de interconsulta	**1.º trimestre**	**6.º trimestre**
Dor	5.º	2.º
Outros sintomas	6.º	6.º
Apoio psicológico	4.º	4.º
Agonia	2.º	5.º
Apoio social	1.º	3.º
Continuidade de cuidados	3.º	1.º
Problemas na comunicação	8.º	7.º
Tomada de decisões	7.º	8.º
Apoio no luto	9.º	9.º

Para os utentes referenciados à interconsulta, o tempo médio de internamento aquando da referenciação não variou no período em análise, rondando os 13,4 dias (dp 21,1; 0-191 dias).

Motivo de referenciação

A necessidade de suporte social para a concretização da alta foi o motivo mais frequente de contacto no 1.º trimestre. Foi ultrapassada pela preocupação com a continuidade de cuidados e o controlo da dor, respectivamente os dois primeiros motivos de intervenção no 6.º trimestre (Quadro 2).

Intervenção

A equipa efectuou no período em análise 2.366 avaliações, 1.669 (70,5%) das quais em regime de interconsulta. A mediana de intervenções presenciais com o doente e/ou família não sofreu alteração significativa – cinco intervenções (1-77). A equipa dedicou entre 20 e 4.030 minutos (mediana 230 minutos) ao contacto directo com cada utente. O tempo dispendido não sofreu variação estatisticamente relevante no período estudado.

A articulação com as estruturas de cuidados primários, a monitorização telefónica e o apoio no processo de tomada de decisão foram as áreas que sofreram maior dinamização (incrementos respectivamente de 37, 26 e 17% em 2008 comparativamente com 2007).

A percentagem de utentes com necessidade de controlo sintomático (93,5%), apoio psicológico (33,7%) ou suporte social (58,2%) manteve-se sensivelmente constante.

Quadro 3. *Variação da taxa de adesão dos profissionais de saúde e dos doentes/famílias*

	Profissionais (%)				Doentes/famílias (%)			
Adesão	**1.º semestre**	**2.º semestre**	**3.º semestre**	**p**	**1.º semestre**	**2.º semestre**	**3.º semestre**	**p**
Mínima	16	10	13	< 0,0001	19	3	3	< 0,0001
Alguma precoce	26	27	13		26	19	8	
Alguma tardia	24	32	29		15	22	22	
Total precoce	34	27	43		40	55	67	
Total tardia	0	4	2		0	1	0	

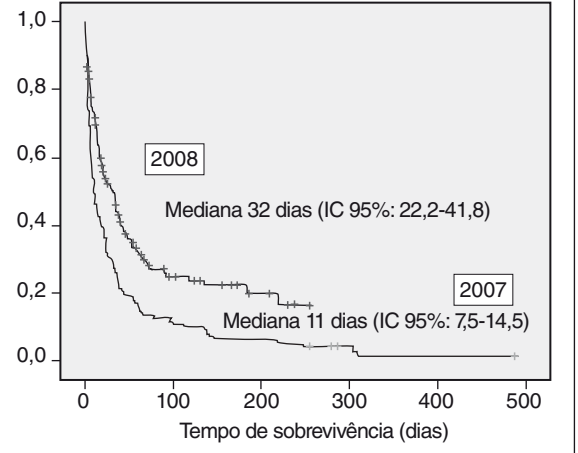

Figura 4. *Curvas de sobrevivência de Kaplan-Meier relativas aos doentes avaliados em 2007 e 2008.*

Adesão

Apurou-se uma melhoria significativa na adesão às propostas da equipa quer por parte do doente e família quer dos profissionais, apesar da mesma ter sido mais expressiva nos primeiros (Quadro 3).

Tempo de sobrevivência

Comparando a população atendida em 2008 com a avaliada em 2007, verificou-se um aumento do tempo de sobrevivência (Fig. 4), diferença essa que assumiu significado estatístico (l*og rank*, p < 0,0001). Em ambos os períodos, os doentes avaliados inicialmente em consulta externa viveram tendencialmente mais tempo que os vistos em internamento, mesmo quando tomados em conta idade e PPS (dados não apresentados).

Local de óbito e acompanhamento no luto

O hospital manteve-se como o local preferencial de morte. Em média, três em cada quatro doentes vieram a falecer em ambiente hospitalar. A taxa de óbitos em unidades de internamento de Cuidados Paliativos rondou os 9,5%. A percentagem de utentes a falecer no domicílio não atingiu os 15%.

A taxa de acompanhamento em consulta de luto também se manteve estabilizada (duas em cada 25 famílias enlutadas).

Satisfação dos familiares

Mais de metade (54%) dos familiares demonstraram o seu agradecimento à equipa após o óbito, atitude que foi temporalmente consistente. Um terço das famílias fizeram-no presencialmente visitando o espaço físico da consulta. Menos frequente foi a realização de um telefonema com o mesmo propósito (1/4 das famílias). A maioria das visitas ou telefonemas ocorreu nas duas primeiras semanas de luto.

Discussão

A implementação de uma equipa interdisciplinar, com competências específicas em Medicina Paliativa, num hospital de agudos, cursa habitualmente com dificuldades.

A perspectiva de um cuidar multidimensional, centrado no doente e família, aceitando a inevitabilidade e a naturalidade da morte é pouco conhecida, de alguma forma inovadora e potencialmente geradora de problemas de aceitação para a medicina tradicional. Trabalhar em equipa não é um modo de organização habitual num sistema classicamente centralizado e dependente da figura do médico. Alguns profissionais podem sentir-se ameaçados ou postos em causa perante a evidência de insuficiências nos cuidados dispensados aos seus doentes. A dificuldade em reconhecer uma fase terminal de doença ou em abordar com os doentes essa realidade podem também condicionar e limitar a intervenção das EIHS.

Contornar este tipo de barreiras implica apostar fortemente na formação dos profissionais. Cumpre às EIHS ensinar e difundir uma Medicina Paliativa que se pretende que possa intervir precocemente, balanceando tratamentos específicos com intervenções que possam maximizar o bem-estar e a adaptação ao processo de doença, prevenindo crises (descontrolo sintomático, problemas de comunicação, sofrimento emocional e existencial ou dificuldades sociais) e

promovendo a qualidade de vida dos doentes (e famílias), mesmo quando uma cura não é possível.

Decorrido mais de um ano e meio após o início de actividade, constatamos que as características da população por nós avaliada (incluindo a taxa de doentes não-oncológicos) não difere da de outras equipas com o mesmo perfil de actuação[4-7]. À semelhança do que outros autores, em contextos socioculturais e geográficos distintos, têm descrito[4,5], também entre nós e após o primeiro ano no terreno começam a notar-se algumas mudanças no padrão de utilização do serviço.

A referenciação deixou de ser feita estritamente com o intuito de encontrar suporte social para a alta hospitalar. A dinamização de acções de formação (incluindo contactos informais), mas também o impacto da eficiência da equipa na resolução de situações complexas de descontrolo sintomático, contribuíram para que fosse reconhecida pelos profissionais à EIHS competência no controlo da dor, o sintoma mais frequentemente identificado como carecendo de optimização terapêutica. A existência de dor tornou-se o segundo motivo para pedido de consultadoria logo a seguir à necessidade de assegurar um seguimento futuro. Dispneia, náuseas/vómitos, *delirium*, obstipação e fadiga continuam a ser subavaliados e pouco valorizados enquanto sintomas passíveis de controlo.

A atenção dispensada às especificidades da interacção com os outros profissionais terá contribuído igualmente para que se tenha atingido uma cobertura de 3/4 das unidades de acção médica da instituição com um crescimento sustentado de referenciações e quintuplicado o número de doentes, quando comparados o 1.º e o 19.º meses de actividade. Referimo-nos quer a aspectos de comunicação, como a tentativa de reforçar, através do contacto pessoal, as sugestões deixadas por escrito após cada avaliação, quer a uma atitude de respeito pelas opções tomadas pelos colegas, uma vez que o nível de intervenção da equipa exclui a responsabilidade clínica em internamento.

A disponibilização de um espaço físico para consulta, de um sistema de monitorização e atendimento telefónicos e de articulação com as equipas comunitárias oferece uma garantia de continuidade de cuidados. Dessa forma adivinha-se uma potencial redução de idas ao serviço de Urgência e de internamentos frequentes, bem como a possibilidade de alta por parte de unidades que não têm mais procedimentos ou intervenções para oferecer.

Com a oficialização da consulta no último trimestre do primeiro ano, 60% das avaliações iniciais passaram a ser realizadas em ambulatório. A dinamização da consulta foi um dos motores da crescente confiança depositada pelos serviços de Oncologia e Radioterapia e pelo recuperar de referenciações por parte do departamento de Medicina, após um período de queda e estagnação no número de pedidos. Esse interregno pareceu-nos decorrente de uma atitude de suspeita perante uma equipa sem capacidade para gerar recursos (inexistentes) no exterior – único objectivo das solicitações iniciais e que se propunha intervir numa dimensão assistencial. A marcação de consulta aquando da alta passou a constituir uma forma de referenciação comum dentro do departamento de Medicina.

A melhoria nas taxas de adesão às propostas da equipa, a redução do número de indivíduos com um PPS inicial ≤ 30 e o aumento da sobrevivência, quando comparados os anos de 2008 e 2007, podem indiciar uma maior sensibilização dos profissionais para os benefícios de um acompanhamento especializado e mais precoce. Contudo, na generalidade os utentes continuam a ser referenciados em fases muito avançadas de doença (mediana de sobrevivência 19 dias), no decurso de estadias prolongadas no hospital (internados, em média, há mais de 13 dias), local onde vêm a falecer mais de 72%.

Transversal a todo o processo de seguimento e uma fonte importante de *empowerment* – o apoio à família, sob a forma de ensino, apoio psicoemocional ou suporte social, culmina com o acompanhamento durante o luto, área em que a equipa tem vindo a apostar, tendo 8% das famílias enlutadas beneficiado de um programa estruturado.

Não existindo um instrumento validado para a avaliação de satisfação dos cuidadores informais face ao modelo de cuidados disponibilizado por uma EIHS, optámos, conscientes das limitações inerentes à escolha, por analisar um indicador muito grosseiro e genérico da mesma – as manifestações de gratidão à equipa após o óbito. O facto de mais de metade das famílias expressar espontaneamente um agradecimento, reconhecendo um desempenho humano e profissional, sentindo inclusive muitos a necessidade de visitar a equipa, constitui para nós motivo de congratulação. Este é mais um elemento que vem reforçar a nossa convicção de que o trabalho que vimos desenvolvendo nos últimos 19 meses tem contribuído para mudar a forma como uma instituição de cariz académico e de referência como o Hospital de Santa Maria previne, acompanha e cuida de utentes e famílias em sofrimento.

Conclusões

Os dados preliminares sugerem que um ano e meio após iniciar funções é possível notar mudanças no tipo de intervenção solicitada e no grau de adesão às propostas elaboradas por uma EIHS em cuidados paliativos. As alterações detectadas parecem indiciar a sensibilização de alguns profissionais para a filosofia de um cuidar

holístico, centrado no indivíduo, decorrente da actividade assistencial mas também do papel formativo da EIHS. Avaliações futuras dotadas de maior capacidade discriminatória, realizadas preferencialmente também noutros contextos hospitalares no nosso país e envolvendo aspectos como a eficiência no controlo sintomático, o manejo de fármacos essenciais e questões relacionadas com os custos poderão esclarecer o tipo de impacto que a actividade destas equipas tem no funcionamento hospitalar.

Bibliografia

1. International Association for Hospice and Palliative Care [página na Internet]. Joint Declaration and Statement of Commitment on Palliative Care and Pain Treatment as Human Rights. Houston; c2005-2008 [citada em 2008 Nov 30], [2 ecrãs]. Disponível em: http://www.hospicecare.com/resources/pain_pallcare_hr/docs/jdsc.pdf
2. Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Direcção-Geral da Saúde. Circular Normativa N.o 14/DGCG de 13/07/04.
3. Victoria Hospice Society [página na Internet]. Palliative Performance Scale version 2. Victoria, British Columbia; c2002-2008 [citada em 2008 Nov 30], [2 ecrãs]. Disponível em: http://www.victoriahospice.org/pdfs/2B%20a1%20Palliative%20Performance%20Scale%20ENGLISHPPS.pdf
4. Strohscheer I, Verebes J, Samonigg H. Implementation of a palliative care team in an Austrian university hospital. Support Care Cancer. 2006;14:795-80.
5. Jack B, Hillier V, Williams A, Oldham J. Hospital based palliative care teams improve the symptoms of cancer patients. Palliat Med. 2003; 17:498-502.
6. Jenkins A, Schulz M, Hanson J, Bruera E. Demographic, symptom, and medication profiles of cancer patients seen by a palliative care consult team in a tertiary referral hospital. J Pain Symptom Manage. 2000;3:174-84.
7. Morita T, Fujimoto K, Tei Y. Palliative Care Team: The First Year Audit in Japan. J Pain Symptom Manage. 2005;29:458-65.