

CUIDADOS PALIATIVOS – O QUE E PARA QUEM

Volume 1

Organizadores:

**Luiza de Azevedo Freitas
Maria Clara Carneiro Leite
Renata Fernandes Coelho
Yasmim Neves de Bem Pires
Anderson de Almeida Rocha**

CUIDADOS PALIATIVOS – O QUE E PARA QUEM

Volume 1

Organizadores:

**Luiza de Azevedo Freitas
Maria Clara Carneiro Leite
Renata Fernandes Coelho
Yasmim Neves de Bem Pires
Anderson de Almeida Rocha**

Editora Omnis Scientia

CUIDADOS PALIATIVOS – O QUE E PARA QUEM

Volume 1

1ª Edição

TRIUNFO – PE

2021

Editor-Chefe

Me. Daniel Luís Viana Cruz

Organizadores

Luiza de Azevedo Freitas

Maria Clara Carneiro Leite

Renata Fernandes Coelho

Yasmim Neves de Bem Pires

Anderson de Almeida Rocha

Conselho Editorial

Dra. Pauliana Valéria Machado Galvão

Dr. Wendel José Teles Pontes

Dr. Cássio Brancaloneo

Dr. Walter Santos Evangelista Júnior

Dr. Plínio Pereira Gomes Júnior

Editores De Área – Ciências Da Saúde

Dra. Camyla Rocha de Carvalho Guedine

Dra. Cristieli Sérgio de Menezes Oliveira

Dr. Leandro dos Santos

Dr. Hugo Barbosa do Nascimento

Dr. Marcio Luiz Lima Taga

Dra. Pauliana Valéria Machado Galvão

Assistente Editorial

Thialla Larangeira Amorim

Imagem de Capa

Freepik

Edição de Arte

Vileide Vitória Larangeira Amorim

Revisão

Os autores



**Este trabalho está licenciado com uma Licença Creative Commons – Atribuição-
NãoComercial-SemDerivações 4.0 Internacional.**

**O conteúdo abordado nos artigos, seus dados em sua forma, correção e confiabilidade são de
responsabilidade exclusiva dos autores.**

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
(eDOC BRASIL, Belo Horizonte/MG)

C966 Cuidados paliativos [livro eletrônico] : o que é para quem /
Organizadores Luiza de Azevedo Freitas... [et al.]. – Triunfo, PE:
Omnis Scientia, 2021.
69 p.

Formato: PDF

Requisitos de sistema: Adobe Acrobat Reader

Modo de acesso: World Wide Web

Inclui bibliografia

ISBN 978-65-88958-47-6

DOI 10.47094/978-65-88958-47-6

1. Cuidados paliativos. 2. Dignidade humana. 3. Saúde. I. Freitas,
Luiza de Azevedo. II. Leite, Maria Clara Carneiro. III. Coelho, Renata
Fernandes. IV. Pires, Yasmim Neves de Bem. V. Rocha, Anderson
de Almeida.

CDD 616

Elaborado por Maurício Amormino Júnior – CRB6/2422

Editora Omnis Scientia

Triunfo – Pernambuco – Brasil

Telefone: +55 (87) 99656-3565

editoraomnisscientia.com.br

contato@editoraomnisscientia.com.br



APRESENTAÇÃO

Idealmente, os cuidados paliativos devem ser iniciados assim que temos o diagnóstico de uma doença que ameace a continuidade da vida, contemplando não somente o paciente mas toda a família. Ao contrário do que popularmente se pensa, o paliativismo não é apenas esperar pela morte, não é o que acontece quando não há mais nada a fazer, pois sempre há o que fazer pelo paciente. O paliativismo é, portanto, um trabalho multidisciplinar que busca promover dignidade no final da sua trajetória.

Nesse sentido, é imprescindível a difusão do paliativismo entre os estudantes e os profissionais da área da saúde, uma vez que no Brasil, infelizmente, mesmo após alguns avanços, como por exemplo a publicação no Diário Oficial da União das Políticas Públicas de Cuidados Paliativos em 2018, ainda há certo atraso em relação ao ensino e à prática desses cuidados quando comparado aos países Europeus e Norte Americanos. Assim, este e-book surge como uma iniciativa de colaborar com a propagação e o estabelecimento dos cuidados paliativos, elucidar sua história, seus fundamentos, indicações e outros temas relacionados ao cuidado multiprofissional, dignidade humana, luto, vida e morte.

SUMÁRIO

CAPÍTULO 1.....09

HISTÓRIA, DEFINIÇÃO E CONCEITOS

Alicia Sessa

Ananda Calili Rezende Lima

Daniela de Mello Faria

Luiza de Azevedo Freitas

Thiago Guedes Giles

DOI: 10.47094/978-65-88958-47-6/9-19

CAPÍTULO 2.....20

ORIENTAÇÃO DA EQUIPE MULTIDISCIPLINAR E DA FAMÍLIA EM CUIDADOS PALIATIVOS

Ana Carolina Silva Vieira

Anderson de Almeida Rocha

Gabriela Felipe Martins

Marianna Paula Nunes Araujo

Pedro Arthur Moreira Aredes

DOI: 10.47094/978-65-88958-47-6/20-31

CAPÍTULO 3.....32

ESPIRITUALIDADE E RELIGIOSIDADE

Ana Carolina Ferreira Maffud

Henrique Ramos Marcarini

Maria Luiza Sant'Anna Marchini

Otavio Soares Torezani

Yasmim Neves de Bem Pires

DOI: 10.47094/978-65-88958-47-6/32-38

CAPÍTULO 4.....39

PRÁTICA CLÍNICA

Bianca Gusmão Meirelles

Karina Vitória do Nascimento

Maria Clara Carneiro Leite

Valéria Alves Campos

Marcela Tanus Gontijo

DOI: 10.47094/978-65-88958-47-6/39-53

CAPÍTULO 5.....54

COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS

Alice Moraes Scheffer

Carolina Penna de Faria

Eduardo Amaral Moura Sá

Paula de Lasari Anholetti

Renata Fernandes Coelho

DOI: 10.47094/978-65-88958-47-6/54-65

PRÁTICA CLÍNICA

Bianca Gusmão Meirelles¹

Universidade Federal de Juiz de Fora – *Campus* Governador Valadares (UFJF-GV), Governador Valadares, Minas Gerais.

<http://lattes.cnpq.br/8736759956604636>

Karina Vitória do Nascimento²

Universidade Federal de Juiz de Fora – *Campus* Governador Valadares (UFJF-GV), Governador Valadares, Minas Gerais.

<http://lattes.cnpq.br/5710603069940109>

Maria Clara Carneiro Leite³

Universidade Federal de Juiz de Fora – *Campus* Governador Valadares (UFJF-GV), Governador Valadares, Minas Gerais.

<http://lattes.cnpq.br/8354601814571720>

Valéria Alves Campos⁴

Universidade Federal de Juiz de Fora - *Campus* Governador Valadares (UFJF-GV), Governador Valadares, Minas Gerais.

<http://lattes.cnpq.br/4857652626693524>

Marcela Tanus Gontijo⁵

Especialista em Nutrologia pelo Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HC-FMRP-USP). Docente do curso de Medicina da Universidade Federal de Juiz de Fora – *Campus* Governador Valadares (UFJF-GV), Governador Valadares, Minas Gerais.

<http://lattes.cnpq.br/8380220900407405>

RESUMO: Introdução: De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), os Cuidados Paliativos (CP) são indicados a todos os pacientes com doenças graves, progressivas e incuráveis, que ameacem a continuidade da vida a partir de seu diagnóstico. Um aspecto fundamental dessa prática clínica é a avaliação do paciente, com promoção da qualidade de vida. Pacientes em fase terminal

apresentam muitos sintomas físicos e psicossociais, por isso é importante trabalhar com o conceito ampliado de saúde proposto pela OMS, que engloba as esferas física, social, psicológica e espiritual do indivíduo. Objetivos: Discorrer sobre a prática clínica dos CP, suas indicações, ferramentas de avaliação, principais sinais e sintomas, as diferentes dimensões e abordagens do cuidado. Metodologia: Trata-se de uma revisão bibliográfica a partir de base de dados como SciELO, PubMed, UpToDate e Cochrane Library. Resultados e discussões: Um dos principais critérios na indicação dos CP é o prognóstico de tempo de vida, além dos baseados em condições individuais e avaliação do grau de capacidade e dependência funcional. Na avaliação, é importante conhecer dados biográficos, aspectos subjetivos, história da doença de base, diagnósticos e tratamentos prévios, além de escalas de avaliação dos sintomas, exames físicos e complementares. Os principais achados clínicos envolvem dor, desconforto respiratório, náuseas e vômitos, fadiga, delirium, constipação, ansiedade e depressão. Não apenas a saúde possui um conceito ampliado mas o sofrimento, portanto deve ser abordado em seus diferentes âmbitos, utilizando o Diagrama de Avaliação Multidimensional (DAM) para auxiliar no raciocínio da equipe. Conclusão: Os pacientes em CP necessitam de atenção e cuidado contínuos e integrais, com alívio de desconfortos físicos, emocionais e psicossociais que interferem na qualidade de vida dos indivíduos e sua rede de apoio, sendo importante avaliar as necessidades e abordagens preferenciais do cuidado, traçando metas individualizadas que objetivam o bem estar de todos.

PALAVRAS-CHAVE: avaliação clínica; cuidados paliativos; dimensões do cuidado.

CLINICAL PRACTICE

ABSTRACT: Introduction: According to the World Health Organization (WHO), Palliative Care (PC) is indicated for all patients diagnosed with serious, progressive, and incurable diseases, which threaten the continuity of life. A fundamental aspect of this practice is the patient's evaluation, in order to promote quality of life. Terminally ill patients have many physical and psychosocial symptoms, so it is important to consider the concept of health proposed by the WHO, which comprehends the individual's physical, social, psychological, and spiritual spheres. Objectives: Discuss the clinical practice of PC, its indications, assessment tools, main signs and symptoms, the diverse dimensions, and approaches to care. Methodology: This is a bibliographic review based on databases such as SciELO, PubMed, and Cochrane Library. Results and discussions: One of the main criteria in the PC's indications is the lifetime prognosis, in addition to criteria based on individual conditions and assessment of degree capacity and functional dependence. About the evaluation, it is important to consider biographical information, subjective aspects, history of the underlying disease, diagnoses, and previous treatments, in addition to scales for the evaluation of symptoms, physical and complementary exams. The main clinical symptoms involve pain, respiratory distress, nausea and vomiting, fatigue, delirium, constipation, anxiety, and depression. Not only does health have an expanded concept but also suffering. Therefore, it must be approached in its different scopes, using the Multidimensional Assessment Diagram (MAD) to assist in the health team's conduct. Conclusion: Patients in PC require

continuous and integrated attention and care, relief from physical, emotional, and psychosocial discomforts that interfere in the life quality of individuals and their families. It is important to evaluate the needs and preferential approaches of care, tracing individualized strategies that aim for the well-being of those involved.

KEY-WORDS: clinical evaluation; palliative care; dimensions of care.

INTRODUÇÃO

O Ministério da Saúde (MS), por meio da resolução nº41/2018, regulamentou a prática dos Cuidados Paliativos (CP) enquanto política de saúde. Esta estabelece que, toda pessoa acometida por uma doença que ameace a vida, seja aguda ou crônica, terá direito aos cuidados paliativos a partir do diagnóstico dessa condição (CLARA, 2019).

Um dos aspectos fundamentais dessa prática clínica é a avaliação integral do paciente. Esse processo é essencial para que o profissional de saúde possa conhecer todos os aspectos que envolvem aquele indivíduo e seu quadro clínico, incluindo suas preferências com relação à terapêutica, a etapa do curso da doença em que ele se encontra, quais abordagens já foram aplicadas e quais as necessidades e sintomas do paciente. Tendo essas informações em mente, a equipe de saúde pode propor possíveis soluções para as questões que o incomodam, seja ela de origem física ou não, com intuito de promover uma boa qualidade de vida (CARVALHO; PARSONS, 2012).

Ademais, sabe-se que pacientes em fase terminal desenvolvem muitos sintomas físicos e psicossociais que afetam sua qualidade de vida, dessa forma deve-se conhecer alguns dos sintomas mais comuns para que seja ofertado um tratamento eficaz conforme os princípios dos CP (BRUERA; DEV, 2019). Os principais achados clínicos são: dor, desconforto respiratório, náuseas e vômitos, fadiga, delirium, constipação, ansiedade e depressão, os quais serão abordados individualmente adiante.

Também é importante considerar que o cuidado com o paciente paliativo não se resume no manejo correto dos principais sinais e sintomas clínicos. Embora tenhamos conhecimento sobre o impacto do sofrimento físico decorrente de condições crônicas, devemos trabalhar o cuidado considerando o conceito ampliado de saúde proposto pela Organização Mundial de Saúde (OMS), que engloba as esferas física, social, psicológica e espiritual do indivíduo.

Diante disso, este capítulo tem como objetivo discorrer sobre a prática clínica no ambiente dos CP, suas indicações e ferramentas de avaliação, os principais sinais e sintomas, e as diferentes dimensões e abordagens do cuidado, com enfoque na equipe multidisciplinar, na elaboração de estratégias individuais e na promoção do bem estar tanto do paciente como de sua rede de apoio e dos profissionais de saúde.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo qualitativo descritivo de natureza básica, realizado por meio de pesquisa bibliográfica eletrônica. A seleção dos artigos foi feita por meio de busca ativa nas bases de dados Scielo, PubMed, Cochrane Library e UpToDate no período de janeiro a março de 2021, utilizando-se os descritores “palliative care and indications” AND “cuidados paliativos” AND “achados clínicos” AND “dimensões do cuidado” AND “avaliação”. Como critério de inclusão, destaca-se a escolha de estudos completos, publicados nos últimos 10 anos (2011-2021) cuja temática fosse a prática clínica em pacientes em cuidados paliativos. Nesse sentido, 34 artigos foram selecionados, dos quais 9 foram excluídos pela leitura dos títulos e 5 após análise dos resumos. Dos 20 artigos elegíveis, outros 6 foram excluídos por não atenderem o objetivo do capítulo. Ao final, 14 estudos foram incluídos no presente trabalho. Não foram incluídos estudos por meio da busca manual nas referências dos artigos encontrados. Além disso, outros materiais bibliográficos foram utilizados como base do estudo, tais como definições da OMS, manuais, protocolos em saúde e livros didáticos, com o intuito de complementar a pesquisa e a elaboração deste capítulo.

RESULTADOS E DISCUSSÕES

Indicações dos Cuidados Paliativos

A transição demográfica e o aumento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNTs) nas últimas décadas, associadas à maior longevidade, aumentaram a demanda sobre o sistema de saúde. Essas condições frequentemente levam a uma perda gradativa da autonomia do paciente, o qual passa a requerer cuidados contínuos, que muitas vezes prolongam o sofrimento até o óbito. Assim, é necessário refletir sobre os modelos de ações dos serviços e as políticas de saúde para oferecer suporte adequado até o fim da vida (MARCUCCI et al., 2016).

De acordo com a OMS, os CP são indicados a todos os pacientes portadores de doenças graves, progressivas e incuráveis, que ameacem a continuidade da vida, sendo que estes deveriam ser abordados desde o seu diagnóstico. No entanto, sabe-se que essa abordagem ainda é limitada nos serviços de saúde no Brasil.

Tendo em vista a dificuldade de avaliar e cuidar do sofrimento, faz-se necessário estabelecer critérios de recomendação para CP. Um dos mais discutidos se refere ao prognóstico de tempo de vida do paciente, e pode ser utilizado o limite de seis meses de expectativa de vida para o uso exclusivo de CP (ANCP, 2012; MARCUCCI et al., 2016). Existem ainda critérios baseados nas condições do paciente, como por exemplo: doença progressiva, incurável e avançada; poucas possibilidades de resposta às terapias curativas ou quando as complicações destas forem inaceitáveis; evolução clínica oscilante, caracterizada pelo surgimento de várias crises de necessidades ou reagudizações recorrentes; grande impacto emocional ou social para o doente e sua família, relacionado de maneira explícita ou não à proximidade da morte, internação prolongada sem evidência de melhora, portador de uma doença progressiva e incurável que preferir não ser submetido a tratamento prolongado de

vida (MAURIZ, 2014).

Ademais, alguns autores sugerem para a indicação dos CP a avaliação do grau de incapacidade e de dependência funcional, usando, por exemplo, a Escala de Performance de Karnofsky (EPK). Já o Center to Advance Palliative Care recomenda a ferramenta Palliative Care Screening Tool (PCST), que associa a presença de doenças primárias, secundárias e outras condições à avaliação funcional para indicar os CP (ANCP, 2012; MARCUCCI et al., 2016).

A escala de performance de Karnofsky, citada anteriormente, tem como objetivo avaliar o declínio clínico do paciente, por meio da realização de determinadas atividades básicas e foi desenvolvida, primariamente, para pacientes com câncer. Escore menor ou igual a 50% indica alto risco de terminalidade, sendo elegível para CP. No entanto, escore inferior a 70%, para a maioria dos casos, indica uma assistência precoce (ANCP, 2012; MARCUCCI et al., 2016).

Já a escala PCST, avalia quatro critérios: doença de base, doenças associadas, condição funcional do paciente e condições pessoais do paciente. A indicação por meio da escala PCST se dá pelo somatório dos itens, de modo que os cuidados paliativos serão indicados se a soma for maior ou igual a quatro pontos. Além disso, até dois pontos não há indicação e até três o paciente deve ser observado clinicamente (CLARA, 2019).

Uma outra forma de avaliar a condição clínica é pela Palliative Performance Scale (PPS). Esta escala, pela avaliação da mobilidade, atividade e evidências de doenças, autocuidado, ingestão e estado de consciência, estabelece um prognóstico bem como avalia a funcionalidade do doente. Os CP estarão indicados se o paciente apresentar um escore menor que 40% (CLARA, 2019).

Mesmo com a presença de escalas para facilitar a indicação, ainda há uma grande dificuldade em fazer uma avaliação prognóstica. Existe ainda, muitas vezes, o receio dos profissionais de saúde em discutir o prognóstico ou a terminalidade das doenças, no entanto, deve-se salientar que a não análise da situação e a tomada de conduta, traz consequências distintas aos pacientes. Dessa maneira, o uso de critérios clínicos objetivos conforme a doença de base, podem auxiliar na decisão. Dessa forma, de acordo com a doença de base, tem-se critérios de elegibilidade para CP. Como exemplo, as doenças oncológicas, na qual qualquer paciente com câncer metastático ou inoperável tem indicação, e as doenças renais, nas quais será indicado quando houver recusa de transplante renal ou procedimento dialítico, clearance de creatinina inferior a 15 mL/min e creatinina sérica superior a 8 mg/dL (MAURIZ, 2014).

Ressaltamos que todos os pacientes com indicação de transplante de órgãos sólidos são candidatos formais aos CP, haja vista a presença de doença avançada e possibilidade de sintomas intensos e que levam a grandes desconfortos (ANCP, 2012).

Importante lembrar que pacientes pediátricos também podem se beneficiar desses cuidados. Exemplos são os que apresentam doenças congênitas incompatíveis com a vida, distúrbios cromossômicos, metabólicos, doenças oncológicas, síndrome da imunodeficiência adquirida, entre outros (MAURIZ, 2014).

Ferramentas de avaliação

O primeiro passo na avaliação do paciente é a coleta dos dados biográficos, incluindo também aspectos mais subjetivos que envolvem a pessoa, como suas crenças e atividades que gosta de realizar. O próximo passo é registrar informações acerca da história da doença de base, outros diagnósticos e os tratamentos já realizados. A avaliação funcional e avaliação de sintomas são as etapas seguintes e serão abordadas melhor ao longo deste tópico. Depois disso, vêm o exame físico e exames complementares. É importante enfatizar aqui que nenhum exame invasivo ou que cause qualquer desconforto deve ser realizado de forma desnecessária. A única motivação para sua realização deve ser compreender algum aspecto que irá promover efetivamente algum retorno positivo ao paciente, como o alívio de sintomas. Seguindo com a avaliação, é necessário registrar todas as decisões terapêuticas propostas e o que se espera delas. Por fim, é papel da equipe de saúde compartilhar com o doente informações acerca da fase da doença em que ele se encontra e qual o prognóstico estimado (CARVALHO; PARSONS, 2012).

Como dito, a avaliação de sintomas apresenta papel fundamental, já que a presença de múltiplos sintomas nos pacientes em estágio avançado da doença é muito comum. A sensação gerada por eles pode ser angustiante e, por isso, o seu manejo e controle é essencial nos CP. Para o manejo adequado dos sintomas, é necessário que o profissional de saúde obtenha dados acerca de suas características através de questionamentos ao paciente. Entretanto, antes disso, deve-se avaliar o nível de consciência dele, pois pessoas delirantes, por exemplo, podem não conseguir comunicar adequadamente a respeito do que estão sentindo, levando a uma incapacidade de avaliação (CHANG, 2020).

Considerando um paciente apto para responder apropriadamente às perguntas acerca dos sintomas que apresenta, o profissional de saúde que estiver realizando a avaliação pode utilizar o mnemônico MOPQRST. Cada uma dessas letras são as iniciais, em inglês, para as palavras significado, início, provocação, qualidade, fatores relacionados/região e radiação, gravidade e temporalidade. Assim, o profissional irá fazer uma pergunta ao paciente em cada uma das letras com o intuito de encontrar como respostas as respectivas qualidades daquele sintoma (CHANG, 2020).

Dentre os tópicos abordados através desse mnemônico, a gravidade é muito importante, pois pode fornecer informações acerca do prognóstico e ajuda a nortear as propostas de tratamento. Como se trata de uma característica subjetiva, já que um sintoma considerado insuportável para uma pessoa pode não ser para outra, sua medição é complicada. Por isso, algumas ferramentas de avaliação foram desenvolvidas, como a escala de avaliação de sintomas de Edmonton - ESAS (CHANG, 2020). Trata-se de um questionário que consta nove sintomas já estabelecidos e espaço para que o paciente acrescente um décimo. Para cada um dos sintomas há uma escala que vai de 0 a 10, sendo que o 0 significa que aquele sintoma está ausente e 10 a pior sensação que ele pode causar. É fundamental que o ESAS seja utilizado de forma contínua, já que os sintomas podem alterar repentinamente ou novos sintomas podem surgir (CARVALHO; PARSONS, 2012). Por fim, essa escala pode orientar a indicação de possíveis tratamentos que irão aliviar ou eliminar os sintomas que afligem aquele paciente (BRUERA; DEV, 2019).

Figura 1: Escala de avaliação de sintomas de Edmonton

Avaliação de sintomas	
Paciente:	Registro:
Preenchido por:	Data:
Por favor circule o nº. que melhor descreve a intensidade dos seguintes sintomas neste momento. (Também se pode perguntar a média durante as últimas 24 horas)	
Sem DOR =	0-1-2-3-4-5-6-7-8-9-10 = Pior dor possível
Sem Cansaço =	0-1-2-3-4-5-6-7-8-9-10 = Pior cansaço possível
Sem Náusea =	0-1-2-3-4-5-6-7-8-9-10 = Pior náusea possível
Sem Depressão =	0-1-2-3-4-5-6-7-8-9-10 = Pior depressão possível
Sem Ansiedade =	0-1-2-3-4-5-6-7-8-9-10 = Pior ansiedade possível
Sem Sonolência =	0-1-2-3-4-5-6-7-8-9-10 = Pior sonolência possível
Muito Bom Apetite =	0-1-2-3-4-5-6-7-8-9-10 = Pior apetite possível
Sem Falta de Ar =	0-1-2-3-4-5-6-7-8-9-10 = Pior falta de ar possível
Melhor sensação de =	0-1-2-3-4-5-6-7-8-9-10 = Pior sensação de bem estar possível
Outro problema =	0-1-2-3-4-5-6-7-8-9-10 =

Fonte: CARVALHO; PARSONS, 2012

Existem algumas características que podem tornar mais difícil o manejo de sintomas, principalmente no estágio final de vida. Dentre elas, pode-se citar a desnutrição, diminuição da função renal e cognição prejudicada. Esses fatores podem alterar a ação de fármacos utilizados para o tratamento de algum sintoma ou propiciar a ocorrência de determinados efeitos adversos (BRUERA; DEV, 2019).

Em relação a avaliação funcional, etapa fundamental em que o profissional de saúde pode estabelecer em que fase da evolução da doença o paciente se encontra e, a partir disso, elaborar uma impressão sobre o prognóstico. Existem escalas para a avaliação funcional, sendo a escala de Karnofsky uma das mais utilizadas nos serviços de oncologia. Tomando-a como base, uma nova escala foi desenvolvida de forma direcionada aos cuidados paliativos chamada “Palliative Performance Scale – PPS”. Trata-se de uma lista contendo onze níveis que vão de 0 a 100, ou seja, os níveis são estabelecidos em intervalos de 10. Para cada nível há uma caracterização para os aspectos deambulação, atividade e evidência da doença, autocuidado, ingestão e nível de consciência, sendo que no nível 100 a deambulação, autocuidado e nível de consciência são completos; atividade e ingestão normais e não há evidência de doença e o nível 0 corresponde à morte. Importante salientar que o PPS deve ser aplicado de forma contínua e frequente (CARVALHO; PARSONS, 2012).

Quanto ao prognóstico, o PPS tem sido muito utilizado como uma ferramenta para seu estabelecimento. Entretanto, existem outras características que apresentam valor prognóstico, como a quantidade e a intensidade de sintomas, pois ambos podem aumentar com o avançar da doença e a presença de sintomas específicos, como a dispnéia, que indicam uma sobrevida baixa (CHANG, 2020). Sabendo de informações a respeito do prognóstico do paciente, o profissional de saúde deve compartilhar com ele. Mesmo que essa comunicação seja delicada e complicada, ela é necessária. Ao contrário do que se acredita, divulgar dados sobre o prognóstico ao paciente não o causará danos psicológicos. Na verdade, ativará nele reflexões sobre o fim da vida, seu significado e suas preferências

para esse momento (BRUERA; DEV, 2019).

Principais achados clínicos

Dor

A dor é um sintoma comum e angustiante entre pacientes em CP, em especial aqueles com câncer, e está presente em 35% a 96% dos pacientes com doença avançada (HENSON et al., 2020). Pode ser classificada em três tipos: dor nociceptiva (dividida em somática e visceral); dor neuropática (dividida em dor central e dor periférica, a depender do local afetado); e dor mista, quando envolve as duas outras categorias. A dor oncológica geralmente é do tipo mista (CARVALHO e PARSONS, 2012; HENSON et al., 2020).

Além disso, deve-se analisar se está vinculada ao câncer, crescimento do tumor, complicações, intervenções, tratamento ineficaz, entre outros (YOONG; POON, 2018). Segundo Henson et al (2020), o tratamento farmacológico e não farmacológico (como massagens, acupuntura, relaxamento e atividades para estímulo da imaginação) auxiliam no controle da dor.

Desconforto respiratório

O desconforto respiratório pode estar presente em várias doenças, como câncer avançado, insuficiência cardíaca congestiva (ICC), fibrose cística e doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC). As causas podem envolver: obstrução das vias aéreas, prejuízo na capacidade de troca gasosa nos pulmões, astenia, dano nos neurônios, ou sintomas psíquicos, como ansiedade (SIMON et al., 2016; OLIVEIRA e JUNIOR, 2020). A equipe deve avaliar a intensidade do desconforto, os fatores desencadeantes, características, ações que levam a piora ou melhora do sintoma. O tratamento inclui intervenções farmacológicas e não farmacológicas. No âmbito das medidas não farmacológicas, tem-se a utilização de técnicas de relaxamento, movimentação da musculatura respiratória e controle de ansiedade pela respiração com o auxílio de um fisioterapeuta. Além disso, a acupuntura também pode auxiliar nesse contexto (CARVALHO; PARSONS, 2012).

Náuseas e vômitos

Náusea e vômito são sintomas muito desconfortáveis, e a náusea pode ser sentida por mais de 60% dos pacientes que apresentam câncer, sendo que ambos os desconfortos são relatados por mais de 40% dos pacientes (HENSON et al., 2020). As causas para essas situações podem ser multifatoriais, incluindo problemas com esvaziamento gástrico, uso de medicamentos e seus efeitos colaterais, como constipação. Nesse contexto, pode ser feita uma divisão baseada nos aspectos fisiopatológicos desses sintomas. Assim, segundo Leach (2019), há até mesmo causas cranianas (quando ocorre por exemplo

compressão do crânio por algum tumor), vestibulares (quando o uso de drogas afeta o sistema vestibular) e corticais (que têm origem na sensação de ansiedade ou dor). Para amenizar ou eliminar esses problemas, deve-se fazer uma análise bem detalhada do quadro para que as causas evitáveis sejam tratadas (CARVALHO; PARSONS, 2012).

Fadiga

Conforme afirma Henson et al (2020), a fadiga é um sintoma que gera indisposição, interfere na habilidade dos indivíduos de realizar suas atividades de forma natural e está presente principalmente em pacientes com câncer mais avançado. A fadiga pode envolver múltiplos fatores, tais como anemia, desnutrição, disfunções neuroendócrinas, prejuízos musculares, entre outros. Além disso, segundo Bruera e Dev (2019) condições psicológicas como ansiedade, depressão, dor, efeitos colaterais dos medicamentos utilizados, hipóxia, entre outros podem contribuir de forma significativa para esse sintoma. O tratamento também inclui práticas farmacológicas e não farmacológicas (como por exemplo, alguns exercícios aeróbios) (HENSON et al., 2020).

Delirium

É uma complicação neuropsiquiátrica que pode afetar pacientes com câncer avançado, DPOC, insuficiência renal e cardíaca, entre outros (BRUERA; DEV, 2019). Segundo a quinta revisão do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, o delirium gera distúrbios na cognição, memória, linguagem, afeta a capacidade de atenção e consciência, e apresenta instalação aguda (GAERTNER et al., 2019). Pode se apresentar de duas formas, hiperativa quando se observa agitação e alucinações no paciente ou hipoativa quando é possível perceber que o doente se encontra mais apático, confuso e sedado. As causas podem ser multifatoriais, e geralmente abrangem medicações, dor, hipóxia, infecções, entre outras. Com relação às intervenções não farmacológicas, inclui-se o estímulo para uma hidratação correta, caminhadas e proximidade com pessoas conhecidas pelo paciente. O tratamento farmacológico inclui fármacos para controle dos sintomas, como antipsicóticos e benzodiazepínicos (CARVALHO; PARSONS, 2012).

Constipação

Essa condição pode surgir como consequência do uso de medicamentos (como opioides), dieta deficiente de fibras, redução da prática de exercícios físicos. Outros fatores de risco incluem idade avançada, prejuízos neurais e metabólicos (CANDY, 2015; BRUERA; DEV, 2019). A constipação pode incluir diversos significados, há pacientes que se queixam de fezes duras, muito pequenas, dificuldade para defecar ou ainda baixa frequência de ida ao banheiro para eliminação das fezes. Além do uso de medicações laxativas, as caminhadas, acupuntura e ingestão de maior quantidade de líquido e fibras diariamente podem reduzir esse incômodo (CARVALHO; PARSONS, 2012).

Ansiedade e depressão

Como a qualidade de vida do paciente é diretamente afetada, há aumento do risco de desenvolvimento de quadros depressivos. Os principais sinais e sintomas observados nos pacientes incluem perda de criatividade, redução do prazer, ideias negativas, problemas com o sono, entre outros.

A ansiedade é caracterizada como um sentimento desconfortável que gera medo e apreensão, e muitas vezes advém do diagnóstico de uma doença grave ou percepção de que a doença está evoluindo. Deve-se analisar cuidadosamente o caso para que o transtorno seja identificado e tratado de forma correta.

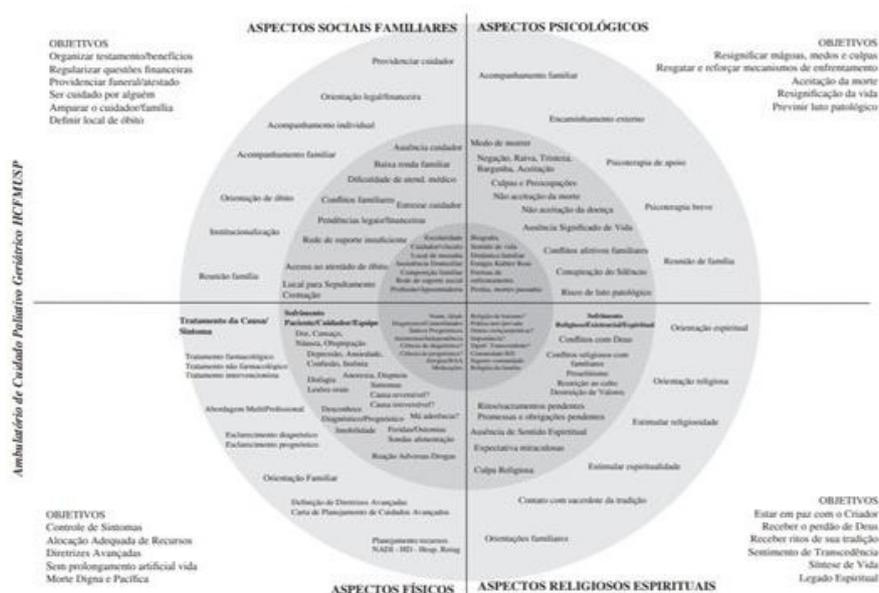
Para o tratamento de ansiedade e depressão utiliza-se fármacos específicos para cada caso e práticas não farmacológicas, como psicoterapia, exercícios físicos adequados, técnicas de relaxamento e acupuntura (CARVALHO; PARSONS, 2012).

Dimensões do cuidado

O ato de cuidar pode ser definido como preocupar-se, doar atenção e dedicação ao outro, o que implica importar-se com pequenos atos e situações que influenciam nos sentimentos e sensações dos indivíduos. Às vezes, gestos minuciosos como perguntar “como você está?”, dar um sorriso ou segurar a mão do outro são gentilezas capazes de transmitir cuidado. Trabalhar em um ambiente confortável e seguro também influencia na percepção do cuidado, já que facilita a convivência e promove maior bem estar do paciente e do cuidador.

Com relação aos CP, é possível perceber que não apenas a saúde possui um conceito ampliado mas o sofrimento humano, de forma que deve ser abordado em seus diferentes âmbitos a partir de diversas estratégias de cuidado. A partir desses conceitos, foi elaborado, em 2008, um diagrama capaz de sistematizar e facilitar o raciocínio da equipe multidisciplinar nessa prática clínica, o Diagrama de Avaliação Multidimensional (DAM), o qual é dividido em quatro quadrantes e no centro estão as características do paciente em suas respectivas dimensões (física, social, psíquico e espiritual), portanto, o centro de nossa análise e direção dos cuidados é o indivíduo. As camadas mais externas do diagrama apresentam sofrimentos decorrentes de situações e características específicas do paciente dentro de cada dimensão de sua existência, bem como atitudes e estratégias que podem ser adotadas pela equipe, sendo norteadas pelos objetivos identificados em cada quadrante.

Figura 2: Diagrama de Avaliação Multidimensional (DAM)



Fonte: Manual de Cuidados Paliativos da ANCP, 2012

Na utilização do diagrama como raciocínio da prática clínica, é importante notar que o sofrimento pode tanto ser atual, devendo ser aliviado, como futuro, devendo ser prevenido. As ações sugeridas não são necessariamente condutas ativas, mas também passivas, que facilitam e proporcionam o alívio do sofrimento. Por exemplo, a possibilidade de um diálogo sincero e aberto com o médico ou a abordagem de necessidades religiosas do indivíduo por um representante de sua crença podem ser atitudes que aliviam o sofrimento de todos.

Dimensão física do cuidado

O sofrimento físico acaba por influenciar todas as outras dimensões da saúde humana, afinal, como vou estar bem emocional ou socialmente se sinto a mesma dor há dias? Ou se não sou capaz de realizar minhas atividades e necessidades básicas? Pacientes com doenças crônicas, incapacitantes ou degenerativas costumam se deparar com essas dificuldades, que se tornam desafios diários. Para melhorar a qualidade de vida nesse sentido, é importante que exista uma boa comunicação entre os profissionais de saúde, opaciente e seus familiares, além de conhecimentos técnicos acerca do manejo de sintomas e estratégias de intervenção pautadas no paliativismo e na autonomia dos indivíduos.

De acordo com o Manual de Cuidados Paliativos da ANCP (2012), em momento oportuno, é fundamental a discussão com o paciente e sua família sobre diretrizes avançadas, que são medidas de suporte avançado de manutenção de vida, como intubação orotraqueal, reanimação, diálise, UTI, com a intenção de esclarecer as indicações dos procedimentos, possíveis consequências e o prolongamento da vida sem qualidade. É importante que a equipe registre em relatório as decisões tomadas acerca

das estratégias a serem seguidas, além do diagnóstico e prognóstico, pois isso auxilia na continuidade e efetividade das ações de cuidado, além de oferecer respaldo tanto à família quanto aos profissionais de saúde sobre o que foi e será realizado em cada caso. Esse relatório pode ser feito através da Carta de Planejamento de Cuidados Avançados (CPCA), um modelo utilizado no Ambulatório de Cuidados Paliativos Geriátrico do Hospital das Clínicas da USP, ou no próprio prontuário do paciente.

Dimensão social e familiar do cuidado

O âmbito social de um indivíduo influencia diretamente na sua qualidade de vida, especialmente quando ele se encontra em situação de vulnerabilidade e dependência, como por vezes é o caso de pacientes paliativos.

A família é um componente essencial nos CP, a qual atua por vezes como porta-vozes das necessidades de cuidado. Em outros casos, essa relação pode ser conflituosa, e a equipe assume o posto de intermediadora, o que pode ser exaustivo e bastante delicado. É interessante que os profissionais busquem maneiras de auxiliar na resolução ou amenização das crises familiares que interferem no tratamento do paciente e no seu bem-estar, por meio de abordagens individuais ou reuniões com o intuito de ouvir as demandas e frustrações dos familiares, criar espaço para o diálogo, uniformizar informações a respeito dos cuidados e chegar a consensos quanto às próximas ações.

Uma discussão recorrente em cuidados de fim de vida é sobre a morte em domicílio, que por vezes é considerada sinônimo de uma morte mais digna e tranquila. Porém, morrer em casa pode não ser um desejo do paciente ou da família, e também nem sempre é possível que cuidados adequados sejam realizados nesse ambiente. De acordo com o Manual de Cuidados Paliativos (2012), se por um lado pode trazer conforto para o paciente por estar em um ambiente que lhe é familiar, por outro pode causar extrema angústia para os familiares que mais próximo estarão, pode trazer a sensação de impotência ou de não ter feito o suficiente, o que poderá acarretar em complicações no processo de luto dos envolvidos. Portanto, essa discussão deve ser feita com bastante delicadeza, clareza e diálogo entre os envolvidos.

Além das relações interpessoais, outros fatores importantes que podem gerar sofrimento ao paciente nesse momento são as pendências legais e previdenciárias. Nessa perspectiva, é importante buscar soluções como agilizar a formulação de relatórios e organização de documentos com vistas à obtenção de benefícios condizentes aos direitos do paciente e abordar questões ainda não resolvidas e que podem gerar angústia (testamentos, guarda de filhos, formalização de uniões) (ANCP, 2012). Outras questões que podem não estar claras e gerar preocupação também podem ser amparadas pela equipe, como o que fazer assim que ocorre o óbito, a quem recorrer para a obtenção da declaração de óbito, serviços funerários disponíveis na região, documentos exigidos, etc.

Por último, mas talvez o ponto mais importante, é o entendimento de que, muitas vezes, é necessário apenas demonstrar compreensão e apoio à família, estar presente, ouvir e apoiar, de forma que o não-fazer já é, por si só, uma ação importante.

Dimensão psíquica do cuidado

Ao perceber-se em uma condição grave e incurável, é comum que o indivíduo sinta angústia e medo, os quais somados ao sofrimento físico e às percepções e crenças pessoais sobre morte-vida-existência costumam abalar e muito seu estado emocional e psíquico. De acordo com Mascarenhas (2017), a psique não chega a ser estável, ou a apresentar um equilíbrio completo, uma vez que cada indivíduo passa por diversas fases até a morte. E cada etapa de sua vida exige adaptações, incluindo as próprias crises e problemas, que podem possibilitar um amadurecimento geral da pessoa, em termos físicos, psíquicos e sociais. Por isso, é importante que o indivíduo compreenda seu processo de doença e seja capaz de refletir sobre sua vivência e interpretá-la, com a finalidade de construir um sentido maior para essa experiência e entendê-la como oportunidade de ressignificação.

Cabe ao psicólogo da equipe o papel de aproximar-se da dimensão afetiva do paciente, oferecendo-lhe um lugar de escuta em que possa ressignificar sua vida, transformada pela presença da doença, proximidade da morte e consequente sofrimento, tendo como principais objetivos: resgatar e reforçar mecanismos de enfrentamento, ressignificar mágoas, medos e culpas, possibilitar a aceitação e atribuição do significado pessoal ao adoecimento e morte, bem como identificar e atuar sobre fatores de risco patológico (ANCP, 2012).

Dimensão espiritual e religiosa do cuidado

No Manual de Cuidados Paliativos (2012), a espiritualidade é considerada uma dimensão vital e o sofrimento espiritual uma questão médica que deve ser abordada como qualquer outra. Dessa forma, consideramos importante reservar um capítulo desse livro dedicado apenas à essa dimensão do cuidado.

CONCLUSÃO

Os pacientes em CP necessitam de atenção e cuidado contínuos e integrais devido aos sintomas desagradáveis que podem surgir diante de uma condição crônica, os quais precisam ser controlados para que o paciente e seus familiares se sintam acolhidos e tenham suas angústias amenizadas. Nesse sentido, a prática clínica tem o propósito de aliviar desconfortos físicos, emocionais e psicossociais que interferem na qualidade de vida dos indivíduos e sua rede de apoio, bem como avaliar quais são as necessidades e abordagens preferenciais do cuidado, traçando estratégias individualizadas.

Com relação às indicações desses cuidados, ao utilizar critérios mais objetivos e ferramentas precisas de avaliação é possível estabelecer a necessidade de condutas mais precocemente, o que permite desenvolver uma abordagem mais ampla e individualizada, visando aumentar e/ou manter a qualidade de vida, buscando o controle de sintomas e a prevenção de complicações, além de estimular a autonomia e favorecer a independência dos indivíduos. Além disso, as ferramentas de avaliação do paciente em CP e, em especial, da avaliação funcional e sintomática, são de extrema importância

para que se obtenha dados necessários, os quais servirão de base para a elaboração de propostas terapêuticas que possam aliviar o sofrimento.

Por fim, podemos concluir que cultivar uma boa relação entre paciente-família- equipe, aberta à comunicação e disposta a cooperar e participar do processo saúde- doença, é uma prioridade no contexto dos CP, de modo a estabelecer um ambiente saudável e adequado aos cuidados em seus múltiplos aspectos. Nesse sentido, é importante que não apenas o conceito mas a prática do cuidado seja ampliada e suas dimensões sejam conhecidas e trabalhadas, visando maior efetividade das estratégias de tratamento e melhoria significativa da qualidade de vida desses pacientes.

DECLARAÇÃO DE INTERESSE

Nós, autores deste artigo, declaramos que não possuímos conflitos de interesse comercial, político, acadêmico ou pessoal.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BRUERA, E.; DEV, R. **Overview of managing common no-pain symptoms in palliative care.** UpToDate, 2019.

CANDY, B., et al. **Laxatives for the management of constipation in people receiving palliative care.** Cochrane Database of Systematic Reviews, 2015.

CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Org.) **Manual de Cuidados Paliativos ANCP.**

2.ed. São Paulo: s. n., 2012.

CHANG, Victor. **Approach to symptom assessment in palliative care.** UpToDate, 2020.

CLARA, Maykel Gonçalves Santa et al. **Escala Palliative Care Screening Tool como instrumento para indicação de cuidados paliativos em idosos.** Rio de Janeiro: Rev. Bras. Geriatr. Gerontol., 2019.

GAERTNER J. et al. **Benzodiazepines and/or neuroleptics for the treatment of delirium in palliative care?-a critical appraisal of recent randomized controlled trials.** Ann Palliat Med, 2019.

HAUN, M. W. et al. **Early palliative care for adults with advanced cancer.** Cochrane Database of Systematic Reviews, 2017.

HENSON, L. A., et al. **Palliative Care and the Management of Common Distressing Symptoms in Advanced Cancer: Pain, Breathlessness, Nausea and Vomiting, and Fatigue.** *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society Clinical Oncology* vol. 38, n.9, p.905-914, fev.2020.

LEACH, C. **Nausea and Vomiting in Palliative Care.** *Clinical medicine (London, England)* vol. 19,

n.4, p.299-301, 2019.

MARCUCCI, Fernando Cesar Iwamoto et al. **Identificação de pacientes com indicação de Cuidados Paliativos na Estratégia Saúde da Família: estudo exploratório.** Rio de Janeiro: Caderno de Saúde Coletiva, 2016.

MASCARENHAS, Yraguacyara et al. O cuidado e suas dimensões: uma revisão bibliográfica. Revista Trilhas Filosóficas, n. 1, p. 85-106. Rio Grande do Norte, Jan-Jul2017.

MAURIZ, Patrícia et al. Protocolo Cuidados Paliativos. Instituto de Saúde e Cuidados Hospitalar, setembro de 2014.

Oliveira, E.P.; Medeiros Junior, P. **Palliative care in pulmonary medicine.** J BrasPneumol, 2020.

SIMON, S.T., et al. **Benzodiazepines for the relief of breathlessness in advanced malignant and non-malignant diseases in adults.** Cochrane Database of Systematic Reviews, out. 2016.

YOONG, J.; POON, P. **Principles of cancer pain management: An overview and focus on pharmacological and interventional strategies.** Australian Journal of General Practice, vol.47 n.11, nov. 2018.

ÍNDICE REMISSIVO

A

abordagens do cuidado 40, 41
aplicação dos Cuidados Paliativos 10
assistência espiritual 32, 34
assistentes sociais 21, 23
autonomia do paciente 55, 56, 62
avaliação clínica 40
avaliação dos sintomas 40
avanço científico 20

B

bioética 10, 11, 19

C

comunicação 15, 20, 22, 24, 26, 27, 28, 29, 45, 49, 52, 54, 55, 56, 57, 58, 59, 60, 61, 63, 64
comunicação adequada 55, 63
comunicação da má notícia 28, 55, 56
comunicação efetiva 20, 27, 56
conforto espiritual 32, 34
cuidado em saúde 10
Cuidados Paliativos (CP) 9, 11, 39, 41
cultura 54, 62

D

dependência funcional 40, 43
desconfortos físicos, emocionais e psicossociais 40, 51
diagnósticos 27, 40, 44
Diagrama de Avaliação Multidimensional (DAM) 40, 48, 49
dimensão espiritual do paciente 33, 36
dimensões do cuidado 40, 42
distanásia 10, 18

doença ameaçadora 32, 34

doenças crônicas 9, 11, 17, 22, 42, 49

E

elementos verbais e não verbais 54, 55

empatia 55, 56, 59, 61

enfermeiros 19, 21, 23, 37

equipe multidisciplinar 10, 15, 20, 22, 24, 25, 26, 29, 41, 48, 60, 61

espiritualidade 11, 32, 34, 35, 36, 37, 51

eutanásia 10, 11, 16, 18, 19

exames físicos e complementares 40

F

família 10, 11, 14, 15, 20, 22, 23, 24, 25, 26, 28, 29, 30, 31, 35, 42, 49, 50, 52, 55, 57, 58, 59, 60, 61, 62

fases do luto 55, 56, 63

ferramentas de avaliação 40, 41, 44, 52

fisioterapeutas 21, 23

G

grau de capacidade 40, 43

H

habilidade de comunicação 54

habilidades comunicativas 21, 26

história da doença de base 40, 44

M

medicina curativa 9, 11, 15, 28

médicos 12, 21, 23, 26, 31, 35, 62, 65

modelo assistencial à saúde 10

morte 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 19, 25, 26, 29, 32, 34, 35, 36, 42, 45, 50, 51, 58, 59, 64, 65

morte encefálica 10, 16

O

Organização Mundial da Saúde (OMS) 10, 39

Orientação à Equipe 21

Orientação à Família 21

ortotanásia 10, 18, 28

P

paciente 10, 11, 12, 14, 15, 16, 21, 22, 23, 24, 25, 26, 27, 28, 29, 30, 32, 34, 35, 36, 37, 39, 41, 42, 43, 44, 45, 47, 48, 49, 50, 51, 52, 55, 56, 57, 58, 59, 60, 61, 62, 63, 64

Pacientes em fase terminal 39

paliativismo 9, 11, 14, 16, 17, 25, 49

plano de cuidados do paciente 21, 23

prática clínica 23, 39, 41, 42, 48, 49, 51

prática médica 54

preocupações da comunicação 55, 56

problemas psíquicos 33, 36, 37

procedimentos invasivos 9

profissionais 11, 13, 14, 15, 17, 22, 23, 24, 26, 27, 28, 31, 36, 37, 41, 43, 49, 50, 55, 56, 58, 59, 60, 61, 62, 63

protocolo SPIKES 55, 56, 63

psicólogos 21, 23

Q

qualidade de vida 10, 11, 13, 14, 15, 23, 33, 34, 36, 37, 39, 41, 48, 49, 50, 51, 52

R

relação médico-equipe-família 20

religiosidade 33, 36, 37

S

saúde fisiológica 33, 37

sintomas físicos e psicossociais 40, 41

surgimento dos Cuidados Paliativos 9

T

técnicas de comunicação 55

tempo de vida 40, 42

transmissão assertiva da mensagem 54

transtornos 55, 59

tratamento espiritual e religioso 33, 37

tratamentos prévios 40

traumas 55, 59

V

valores pessoais 54

vivências 27, 54

editoraomnisscientia@gmail.com 

<https://editoraomnisscientia.com.br/> 

@editora_omnis_scientia 

<https://www.facebook.com/omnis.scientia.9> 

+55 (87) 9656-3565 

editoraomnisscientia@gmail.com 

<https://editoraomnisscientia.com.br/> 

@editora_omnis_scientia 

<https://www.facebook.com/omnis.scientia.9> 

+55 (87) 9656-3565 