

Vamos falar de Cuidados Paliativos

SBG
G Sociedade Brasileira de
Geriatra e Gerontologia

apoio
 **ANCP**
ACADEMIA NACIONAL DE
CUIDADOS PALIATIVOS

Copyright © 2014, OhioHealth Hospice, Columbus, Ohio, USA

Copyright © 2015, Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (SBGG), Brasil

Este material de distribuição gratuita tem finalidade didática e informativa. Baseia-se no documento "Let's Talk about Palliative and Hospice Care", da autoria de Ohio Health, gentilmente cedido pelo Dr. Frank D. Ferris.

O texto original foi traduzido e adaptado para uso no Brasil pela Comissão Permanente de Cuidados Paliativos da SBGG (2014-2016):
Daniel Azevedo (RJ), geriatra, presidente
Ana Beatriz Galhardi Di Tommaso (SP), geriatra
Claudia Burlá (RJ), geriatra
Gisele dos Santos (PR), geriatra
Laiane Moraes Dias (PA), geriatra
Ligia Py (RJ), gerontóloga
Mirella Rebello (PE), geriatra

Contato: nacional@sbgg.org.br

Apresentação

“O sofrimento só é intolerável quando ninguém cuida.”

Esse aforisma de Cicely Saunders, pioneira do movimento moderno de Cuidados Paliativos, serve de provocação para que novas gerações de profissionais sejam capacitadas para encarar a complexidade do cuidado de pessoas com doenças incuráveis que ameaçam a continuidade da vida, incluindo seus familiares.

No ano de 2004, foi criada a Comissão Permanente de Cuidados Paliativos da Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (SBGG). Desde então, a Comissão vem desenvolvendo atividades educativas por todo o país em eventos científicos da SBGG, informando e divulgando a prática dos Cuidados Paliativos.

Dados demográficos e epidemiológicos alarmantes revelam o aumento da incidência e prevalência das doenças cronicodegenerativas na população idosa. Contudo, é lamentável que tais doenças ainda não sejam reconhecidas como indicações de abordagem paliativa.

Preocupada com essa realidade e com o futuro da atenção aos idosos, a Comissão Permanente de Cuidados Paliativos oferece esta contribuição para o que considera um atendimento pertinente à população idosa. Trata-se de uma aproximação ao tema, que tem por finalidade esclarecer o que são os Cuidados Paliativos, ainda pouco compreendidos e alvo de distorções e preconceitos.

Esta publicação limita-se a uma abordagem introdutória, com o propósito de estimular o aprofundamento de conhecimento e reflexões para intervenções paliativas efetivas em idosos.

Comissão Permanente de Cuidados Paliativos da SBGG

Sumário

6	A EXPERIÊNCIA DA DOENÇA E DO LUTO NO SÉCULO XXI
8	Quem é afetado pela doença?
9	Múltiplas situações complexas
12	Expectativas associadas
13	A resposta de um sistema provedor de cuidados
14	O QUE SÃO CUIDADOS PALIATIVOS?
16	O papel dos cuidados paliativos durante a doença e o luto
20	Cuidando dos cuidadores
22	<i>Hospice</i>
24	Histórico de <i>hospice</i> e cuidados paliativos
30	O benefício potencial dos cuidados paliativos para pessoas em risco de desenvolver uma doença
32	PARTICULARIDADES DOS CUIDADOS PALIATIVOS EM IDOSOS
36	DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE
38	GLOSSÁRIO
42	LEITURAS COMPLEMENTARES
44	REFERÊNCIAS

A Experiência da Doença e do Luto no Século XXI

Quando as pessoas adoecem, suas vidas mudam dramaticamente. Elas experimentam uma grande variedade de questionamentos, incluindo: as manifestações do processo de doença (p. ex., sintomas, mudanças funcionais e psicológicas) e o desafio de como se ajustarem e continuarem vivendo nessa nova circunstância. Uma doença geralmente leva a mudanças nos relacionamentos e nos papéis familiares e sociais. Pode resultar em perdas de oportunidades, de renda e de segurança financeira^{1,2}. Pode interferir nas experiências pessoais de valores, sentido e qualidade de vida. Pode ainda causar sofrimento e levar as pessoas a questionarem o que o futuro lhes reserva na vida e na morte.

As pessoas não desejam as mudanças provocadas pela doença. Percebem essas mudanças como uma ameaça para suas experiências significativas e valiosas e para o seu futuro. Para muitas, essa é a primeira vez que encaram o fato de que irão morrer em algum momento (figura 1).



Figura 1: Desvio do percurso da vida

Quem é afetado pela doença?

Enquanto a doença afeta individualmente o paciente, suas consequências afetam também a família e todos os que vivem ou trabalham com o paciente. O processo da doença desafia e até pode alterar os papéis familiares e a dinâmica do grupo.

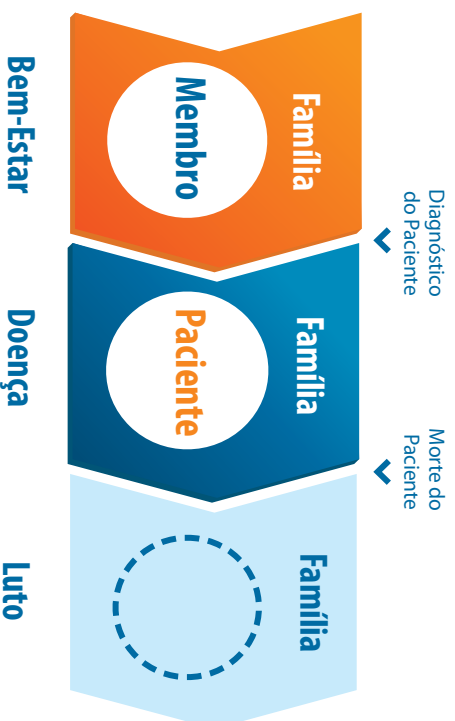


Figura 2: Transições do paciente e da família durante a doença e o luto³

A formação do grupo familiar original desfaz-se conforme a doença ameaçadora da continuidade da vida progride até o momento da morte do paciente. Ao longo desse processo, surge uma nova formação do grupo com mudanças na liderança, nas funções dos seus membros e consequentemente na sua dinâmica. Mesmo o paciente não estando mais presente, suas memórias e seu legado sobrevivem e afetam a todos (figura 2). Quando o grupo familiar consegue lidar com as múltiplas mudanças e perdas relacionadas à morte, fazendo uma transição saudável através do processo de luto, pode reconstruir suas vidas e se reintegrar à sociedade. Se essa transição não for bem sucedida, os familiares tendem a adoecer, prejudicando sua atividade profissional e sobrecarregando o sistema de saúde.

Múltiplas situações complexas

Os provedores do cuidado, para serem efetivos em aliviar o sofrimento e melhorar a qualidade de vida, devem estar aptos a identificar e responder a todas as necessidades humanas básicas, originalmente descritas por Maslow na sua Hierarquia das Necessidades Humanas (figura 3)⁴. Inicialmente construído para descrever as motivações humanas, o modelo se aplica para descrever as necessidades dos nossos pacientes e familiares através da experiência da doença e do luto.

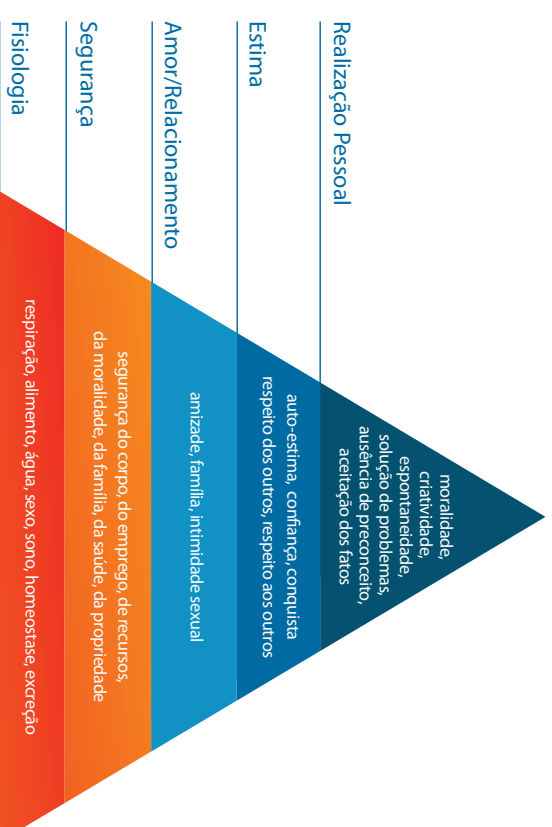


Figura 3: Hierarquia das Necessidades Humanas de Maslow

Esse modelo simples pode ser desdobrado nas múltiplas e complexas situações que o paciente e sua família enfrentam.^{5, 6, 7, 8, 9, 10, 11}. A figura 4 mostra exemplos dessas situações, divididas em oito domínios de igual importância. Se o cuidado não favorecer a integração de algum desses domínios, isso pode prejudicar os demais. Pode levar ao aumento da angústia com complicações adicionais tanto naquele domínio como em todos os níveis da hierarquia das necessidades humanas.

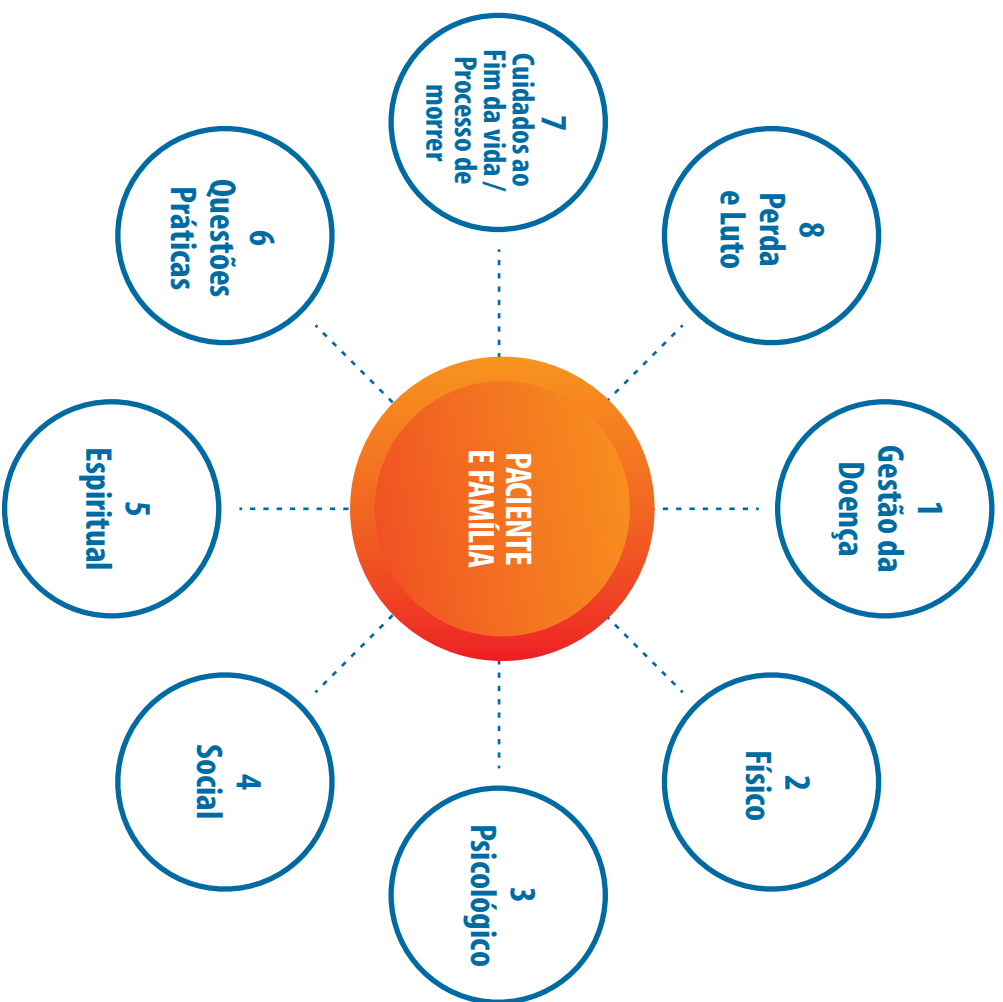


Figura 4: Necessidades do paciente / família presentes durante a doença e o luto ⁴

PACIENTE E FAMÍLIA

Características Demografia, p. ex., idade, sexo, etnia, contatos / Cultura, p. ex., língua, culinária, peculiaridades / Valores pessoais, crenças, práticas / Escolaridade / Capacidades

1. GESTÃO DA DOENÇA

Diagnóstico principal, prognóstico, evidências / Comorbidades, por exemplo, demência, depressão, instabilidade postural, incontinência / Intercorrências, p. ex., delírium, convulsões, quedas, falência de órgãos / Eventos adversos, p. ex., efeitos colaterais de fármacos

2. FÍSICO

Dor e outros sintomas/ Nível de consciência, cognição / Função, segurança, órteses e próteses:
 • Motor, p. ex., mobilidade, deglutição, excreção
 • Sentidos, p. ex., audição, visão, olfato, paladar, tato
 • Fisiológica, p. ex., respiração, circulação
 • Sexual
 Hidratação, nutrição / Feridas / Hábitos, p. ex., alcoolismo, tabagismo

3. PSICOLÓGICO

Personalidade, capacidades, comportamento, motivação
 Depressão, ansiedade / Emoções, p. ex., raiva, angústia, desamparo, solidão / Medos, p. ex., abandono, sobrecarga, morte / Controle, dignidade, independência / Conflito, culpa, estresse, reações de enfrentamento / Auto-imagem, auto-estima

4. SOCIAL

Valores culturais, crenças, hábitos / Relacionamentos, papéis com família, amigos, comunidade / Isolamento, abandono, reconciliação / Ambiente seguro e confortável / Privacidade, intimidade / Rotinas, rituais, recreação, vocação / Recursos financeiros, despesas / Aspectos legais, p. ex., eleição de um procurador (familiar ou não), diretivas antecipadas de vontade, testamento / Proteção do familiar cuidador / Curatela

5. ESPIRITUAL

Significado, sentido da vida/ Sentido existencial, transcendental / Valores, crenças, práticas, filiações religiosas / Conselheiros espirituais, rituais / Símbolos, ícones

6. QUESTÕES PRÁTICAS

Atividades da vida diária, p. ex., cuidado pessoal (caminhar, tomar banho, ir ao banheiro, alimentar-se, vestir-se, transferências); atividades domésticas (cozinhar, fazer compras, lavar a roupa, limpar a casa, usar banco) / Cuidadores / Dependentes, animais de estimação / Acesso a telefone, transporte

7. CUIDADOS AO FIM DA VIDA / PROCESSO DE MORRER

Resolução de pendências, p. ex., conclusão de negócios, reconciliações, despedidas / Doação de órgãos e presentes, p. ex., objetos pessoais, dinheiro / Legado / Preparação para a morte / Antecipação e gestão das mudanças fisiológicas nas últimas horas de vida / Rituais / Declaração de óbito / Manipulação do corpo e cuidados com a família / Funerais, celebrações

8. PERDA E LUTO

Dor da perda, tristeza / Processo de luto, luto antecipatório / Luto social

Expectativas associadas

Cada situação identificada pelo paciente e seus familiares é revestida de expectativas, necessidades, desejos e medos. Por exemplo:

Como a doença vai afetar minha relação com os outros?

O que pode ser feito para alterar a experiência e o percurso da doença?

Como eu posso recuperar ou manter minha capacidade para relações significativas e valiosas com os outros pelo maior tempo possível?

Essas questões com expectativas, valores, esperanças e medos associados a cada uma delas são desafiadoras e estressantes. Mas também representam oportunidades para crescimento. As pessoas vão enfrentar desafios pessoais jamais vividos. Nessas circunstâncias, podem encontrar novas formas para suas atividades de vida diária, seus papéis familiares e sociais e seus relacionamentos. Podem, ainda, desenvolver um novo olhar para a vida, o futuro, o processo de morrer e a morte. Além disso, podem descobrir novas experiências significativas e valiosas nas suas vidas.

A resposta de um sistema provedor de cuidados

A doença interrompe o projeto de vida da pessoa, gerando a necessidade de uma provisão de cuidados no sentido de recuperar sua capacidade para viver o mais próximo possível do "normal" ao longo da experiência da doença. Para responder a essa necessidade, é preciso uma combinação de intervenções terapêuticas apropriadas, que têm por objetivo o controle de sintomas, com práticas de alívio do sofrimento e de melhoria da qualidade de vida. Assim, o paciente e a família podem experimentar a doença e o luto de maneira diferente e seu futuro pode ser mais próximo ao originalmente planejado (figura 5).



Figura 5: Mudando a experiência da doença

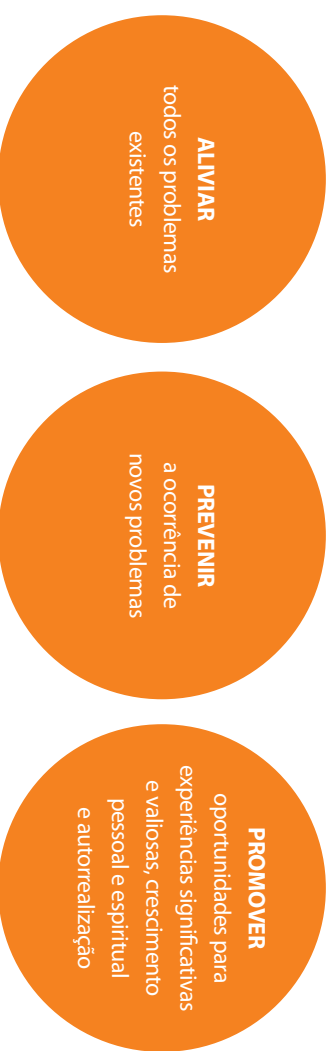
O que são Cuidados Paliativos?

Cuidados Paliativos visam aliviar o sofrimento e agregar qualidade à vida e ao processo de morrer.

Cuidados Paliativos auxiliam pacientes e familiares a:

- lidar com questões físicas, psicológicas, sociais, espirituais e de ordem prática, com seus medos, suas expectativas, necessidades e esperanças;
- preparar-se para a autodeterminação no manejo do processo de morrer e do final da vida;
- lidar com as perdas durante a doença e o período de luto;
- alcançar o seu potencial máximo, mesmo diante da adversidade.

Cuidados Paliativos pretendem:



Cuidados Paliativos são indicados para todos os pacientes (e familiares) com doença ameaçadora da continuidade da vida por qualquer diagnóstico, com qualquer prognóstico, seja qual for a idade, e a qualquer momento da doença em que eles tenham expectativas ou necessidades não atendidas.

Cuidados Paliativos podem complementar e ampliar os tratamentos modificadores da doença ou podem tornar-se o foco total do cuidado.

Cuidados Paliativos são prestados mais efetivamente por uma equipe interdisciplinar, p. ex., médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, fisioterapeutas, nutricionistas, capelães e voluntários que sejam competentes e habilidosos em todos os aspectos do processo de cuidar relacionados à sua área de atuação.

O papel dos Cuidados Paliativos durante a doença e o luto

Originalmente, a atenção dos Cuidados Paliativos centrava-se em pacientes na fase final da vida. Hoje, se considera que eles vão além dessa prática: devem estar disponíveis para pacientes e seus familiares durante todo o processo de doença ameaçadora à continuidade da vida e também no transcurso do luto. A figura 6 apresenta um exemplo da necessidade variável de Cuidados Paliativos no decorrer de uma doença e da experiência de luto. A figura 7 ilustra a mudança específica no foco e nos objetivos de cuidado ao longo do tempo. A figura 8 apresenta ambientes nos quais pacientes e familiares podem ter a necessidade de Cuidados Paliativos.

Durante o curso de uma doença e o processo de luto, pacientes e familiares apresentam necessidade variável de Cuidados Paliativos, de acordo com a intensidade dos problemas que surgem de forma dinâmica.

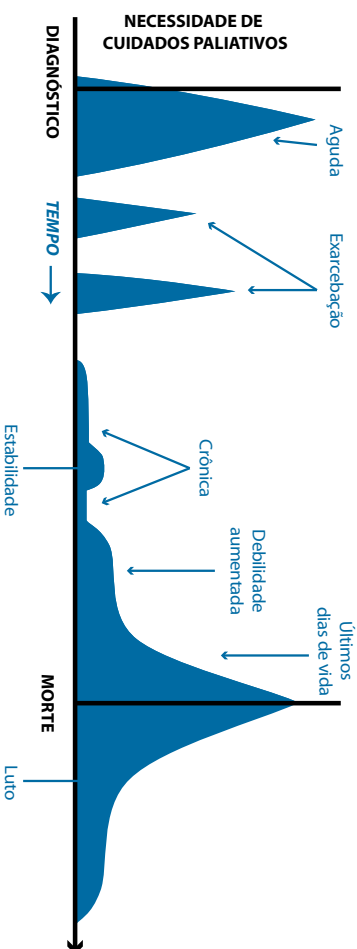


Figura 6: A variação da necessidade de Cuidados Paliativos

Ao longo do tempo, o foco e os objetivos do cuidado vão progressivamente se deslocando desde uma ênfase em tratamentos modificadores da doença até tratamentos com intenção exclusivamente paliativa.

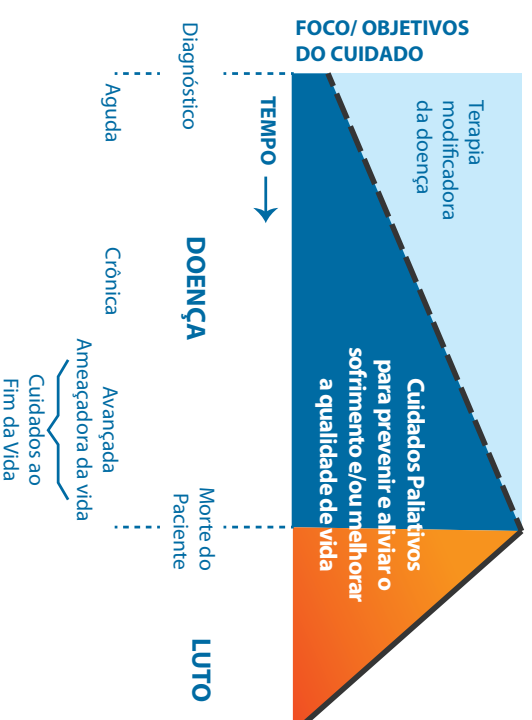


Figura 7: O Papel dos Cuidados Paliativos durante a Doença e o Luto

A linha superior representa o “quantitativo” total de tratamentos simultâneos. A linha pontilhada distingue tratamento modificador de doença do tratamento destinado a aliviar o sofrimento e melhorar a qualidade de vida (denominado Cuidados Paliativos). As linhas são retas para fins didáticos. Na verdade, o “quantitativo” de cada um dos tratamentos oferecidos simultaneamente oscila com base nas necessidades e prioridades do paciente e da família. Por vezes, pode não estar indicado tratamento algum.

Pacientes e familiares necessitam de acesso a Cuidados Paliativos em cada um dos ambientes em que estejam recebendo cuidados. Se o paciente precisa ser transferido de um ambiente para outro, é importante garantir a continuidade do cuidado, para que se mantenha respeitada a abordagem paliativa.

Na prática, por uma tendência histórica à medicalização da morte, a maioria das pessoas morre em um hospital. Contudo, observa-se que algumas pessoas com doença avançada e capacidade decisória preservada afirmam que gostariam de morrer em casa, o que costuma representar uma ideia excessivamente romântica. No cenário doméstico, seus cuidadores podem entrar em sobrecarga ao se sentirem impotentes para lidar com a realidade do estado de terminalidade do paciente. A pessoa que está morrendo precisa ser cuidada em um ambiente onde existam condições de controlar qualquer sintoma que cause desconforto, com possibilidade de acesso imediato a medicamentos necessários e à orientação específica de um profissional sobre o modo de usá-los. No Brasil, o desejável “*home care*” em suas diferentes nuances ainda não está devidamente implantado com recursos hábeis e profissionais treinados para a assistência apropriada de Cuidados Paliativos e Cuidados ao Fim da Vida.

Em todas as situações, porém, tanto em casa quanto em hospitais ou instituições de longa permanência, os profissionais devem estar capacitados para prestar Cuidados Paliativos de qualidade. Para isso, programas de educação continuada e de treinamento são fundamentais, permitindo que se alcance um acolhimento genuíno às demandas dos pacientes e dos familiares, entre tantos objetivos desafiadores, como, por exemplo, o controle da dor, especialmente em pacientes com distúrbios de cognição.

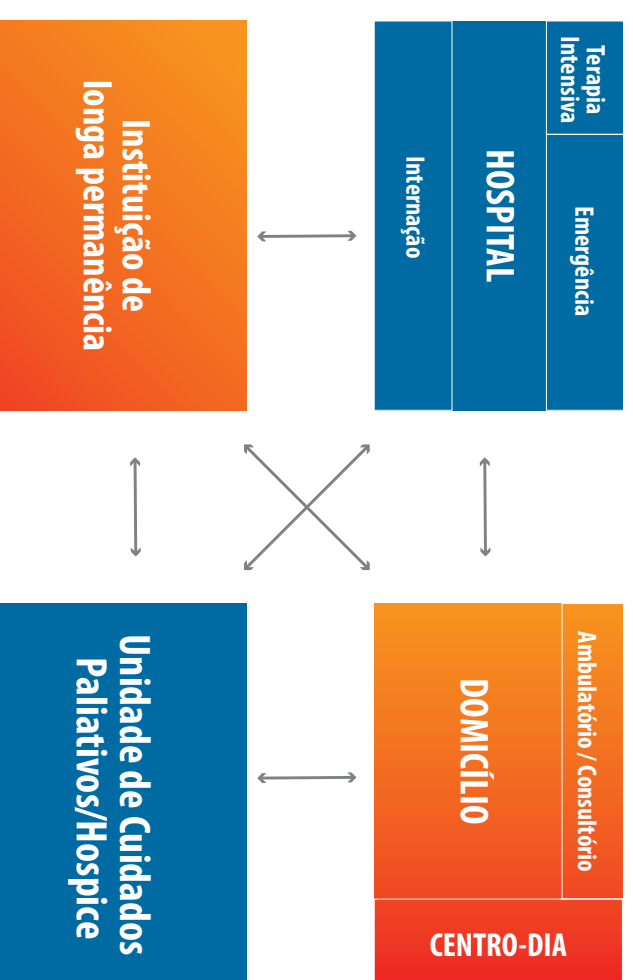


Figura 8: Ambientes em que pacientes e familiares requerem Cuidados Paliativos

Cuidando dos cuidadores

Uma pessoa que não pode, jamais, ser negligenciada no cenário dos Cuidados Paliativos é o cuidador, seja ele formal (contratado para desempenhar um serviço) ou informal (geralmente, um familiar). A progressão de uma doença incurável e a dependência progressiva que ela acarreta no paciente exigem, do cuidador, disposição física, superação da aversão para lidar com as secreções corporais do paciente e plasticidade emocional para encarar cada dia.

O cuidador pode apresentar sintomas de sobrecarga, como dor lombar, irritabilidade, humor deprimido, insônia, dentre outros. A equipe envolvida no cuidado precisa ficar atenta a esses sinais de alarme. Um cuidador em sobrecarga precisa de atenção imediata para si mesmo e também para que não perca o alcance máximo do seu potencial de cuidar, correndo o risco de não suprir as necessidades da pessoa doente. Por vezes, basta uma ajuda de outros cuidadores ou então um afastamento, ainda que temporário. Alguns cuidadores desenvolvem estratégias de enfrentamento que reduzem o risco de sobrecarga. Frequentar grupos de apoio oferecidos pela comunidade pode ser útil, assim como ter uma rotina de lazer e a possibilidade de férias programadas.

Falar francamente sobre as dificuldades e sobre seus sentimentos também costuma ajudar. O luto antecipatório é comum e requer o reconhecimento de sua existência e necessidade pela equipe para uma abordagem mais eficiente. O apoio ao cuidador é importante não apenas para facilitar suas tarefas, mas também para proporcionar a oportunidade de que uma experiência emocional e estressante seja tão positiva quanto possível¹³. A forma como as pessoas vivenciam a morte de um ente querido influencia a maneira como elas, algum dia, vão encarar sua própria finitude.

Num sentido mais amplo, todos os profissionais da equipe envolvidos no cuidado também são cuidadores e requerem atenção. Lidam diariamente com questões potencialmente estressantes, como sofrimento dos pacientes, comunicação de más notícias e conflitos familiares. Um olhar atento para esses profissionais permite identificar evidências de sobrecarga. Cada serviço deve criar os seus mecanismos de suporte aos profissionais para que eles consigam continuar a prover bons cuidados.

Hospice

Hospice é uma filosofia do cuidado. Refere-se à aplicação de Cuidados Paliativos intensivos para pacientes com doenças avançadas, próximos ao final da vida, englobando apoio aos seus familiares.

Hospice não significa, necessariamente, um lugar físico. Pacientes indicados para um atendimento no estilo *hospice* são aqueles com doença em fase avançada e estimativa de vida de 6 meses ou menos. O conceito de *hospice* refere-se a cuidados prestados ao final da vida, incluindo a assistência durante o processo de morrer, e se estende ao acolhimento de familiares em luto (figura 9).

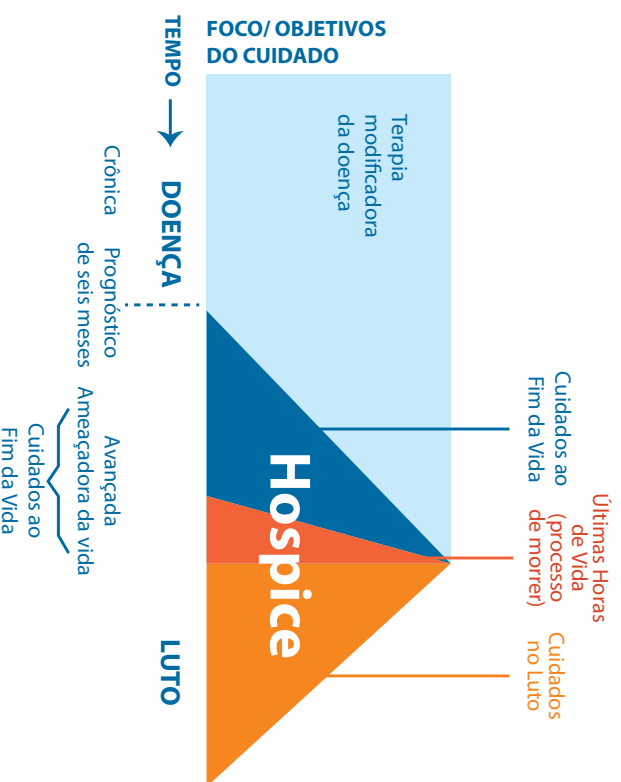


Figura 9: Função do Hospice durante o Processo de Doença Avançada e Luto

Cuidados ao Fim da Vida são uma parte importante dos Cuidados Paliativos que se refere à assistência que a pessoa deve receber durante a última etapa de sua vida, a partir do momento em que fica claro que ela se encontra em estado de declínio progressivo e inexorável, aproximando-se da morte. Esses cuidados objetivam propiciar¹⁴ :

- **Morte segura e confortável** – promovendo qualidade de vida durante os últimos meses do paciente e garantindo que ele morra da melhor forma possível;
- **Autodeterminação no gerenciamento do processo de morrer** – facilitando a resolução de pendências;
- **Luto eficaz** – auxiliando pacientes e familiares a lidarem com perdas e sofrimento e ajudando famílias a se reorganizarem após a morte do ente querido.

Histórico de Cuidados Paliativos e Hospice

Da Pré-História à Era Romana — Civilizações antigas respondiam de uma forma comunitária às doenças ameaçadoras da continuidade da vida uma vez que a morte era uma ameaça direta a todo o grupo. O papel de “curandeiro” era desempenhado por um homem ou uma mulher especialmente designados. Acreditava-se que essas pessoas tinham poderes divinos.

Século IV — Fabiola, médica religiosa romana, funda um abrigo para pobres, doentes e peregrinos, seguindo preceitos cristãos. Ela escolhe a palavra “*hospice*”, que vem do latim *hospes* que significa hospedar um convidado ou estranho.

Idade Média e Cruzadas — Com a difusão do Cristianismo, mosteiros começam a acolher doentes e pessoas incapacitadas. Durante os séculos VI e VII, viúvas e mulheres abastadas trabalham nesses mosteiros como as primeiras “enfermeiras”:

A época das Cruzadas, viajantes exaustos refugiam-se em mosteiros e conventos. Com frequência, esses viajantes chegam doentes e muitos passam seus últimos dias sendo cuidados por monges, freiras e voluntárias.

Reforma Protestante — Esse cenário acaba de forma abrupta na Inglaterra e no Norte Europeu com a instalação da Reforma e a consequente dissolução de muitos mosteiros.

Séculos XVIII-XIX — Várias instituições de caridade surgem na Europa no século XVII, abrigoando pobres, órfãos e doentes. Essa prática se propaga com organizações religiosas católicas e protestantes que, no século XIX, passam a ter características de hospitalais.

1842 — O termo “*hospice*” é aplicado pela primeira vez para um lugar dedicado ao cuidado de pessoas que estavam morrendo quando Madame Jeanne Garnier funda o Dames de Calvaire em Lyon, França. Esse modelo evolui para a Federation des Associations des Dames de Calvaires e uma rede de sete *hospices*, incluindo o Calvary Hospital na cidade de Nova Iorque.

1897-1905 — A Irish Sisters of Charity é uma das primeiras organizações com missão específica de cuidar de pessoas com doença em fase terminal. Em 1897, funda o Our Lady’s Hospice em Dublin e em 1905, o St. Joseph’s Hospice em Londres.

1950-60 — Em 1948, Cicely Saunders, enfermeira e assistente social em um hospital de ensino em Londres, cuida do paciente David Tasma, um judeu polonês com câncer retal avançado. As conversas com ele e seu trabalho subsequente como voluntária no St. Luke's Home for the Dying Poor (fundado em 1893 pelo Dr. Howard Barrett) motivam Cicely Saunders a estudar Medicina.

1967 — Após muitos anos de estudo e trabalho no St. Joseph's Hospice, Cicely Saunders funda o St. Christopher's Hospice em Londres, pioneiro no ensino acadêmico. Ali os pacientes em fase final de vida encontram alívio da "dor total", em suas dimensões física, psicológica, social e espiritual. Cicely Saunders é considerada fundadora do *movimento hospice moderno* graças à missão de assistência, educação e pesquisa do St. Christopher's.

1974 — Inspirada em Saunders, a enfermeira norte-americana Florence Wald lidera a fundação do primeiro *hospice* nos Estados Unidos em Branford, Connecticut. Nos EUA, os primeiros serviços de *hospice* foram oferecidos quase que exclusivamente nas casas dos pacientes. O movimento *hospice* incipiente era independente do sistema de saúde vigente. Ao contrário do que acontecia na Inglaterra, essas equipes eram geralmente compostas por enfermeiros e voluntários.

1974 — No Canadá, o Dr. Balfour Mount, cirurgião urológico, após visitar o St. Christopher's Hospice, abre uma das primeiras unidades de *hospice* na McGill University, em Montreal. A palavra "*hospice*" em francês significa o lugar derradeiro para abrigar os doentes pobres e os desvalidos. Por esse motivo, Balfour Mount cunhou a expressão "cuidados paliativos" como sinônimo de "*hospice*", mais aceitável tanto para a língua inglesa quanto para a francesa.

1975 — À mesma época, o Royal Victoria Hospital (Montreal, Canadá) inaugura uma unidade de cuidados paliativos e o St. Boniface Hospital (Manitoba, Canadá) abre uma unidade de cuidados terminais – que poucos meses depois também assumiu a denominação de "unidade de cuidados paliativos".

1977 — Fundação do San Diego Hospice (Califórnia, Estados Unidos).

1982-83 — Nos Estados Unidos, o padrão predominante de cuidados em domicílio é sistematizado através da legislação Medicare Hospice Benefit.

Década de 1990 — Os termos "*hospice*" e "cuidados paliativos" apresentam origens históricas variáveis. Para atender as necessidades de pacientes e familiares que conviviam com doenças avançadas em muitos países e culturas diferentes, acontece uma evolução convergente no desenvolvimento de serviços da saúde. Atualmente, "*hospice*" e "cuidados paliativos" evoluíram para descrever o mesmo conceito de cuidado que pretende aliviar o sofrimento e melhorar a qualidade de vida.

Histórico no Brasil

- Início dos anos 1990** — O professor Marco Túlio de Assis Figueiredo abre os primeiros cursos e atendimentos com filosofia paliativista na Escola Paulista de Medicina da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP/EPM).
- 1996** — O Instituto Nacional do Câncer (INCA) inaugura o Centro de Suporte Terapêutico Oncológico, que veio a se transformar em uma unidade de Cuidados Paliativos (HC-IV) no Rio de Janeiro. Atualmente, é um dos serviços mais completos do país.
- 1997** — Fundação da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP), com papel importante na divulgação de Cuidados Paliativos no país, com suporte de experientes profissionais da América do Norte. Primeiro curso de Cuidados Paliativos na Universidade de São Paulo (USP).
- 1998** — A ABCP realiza seu primeiro congresso e o Fórum Nacional de Cuidados Paliativos, onde se divulga o censo de serviços de Dor e Cuidados Paliativos.
- 1999** — O INCA organiza seu primeiro evento de Dor e Cuidados Paliativos Oncológicos, com participação de expoentes internacionais.
- 2000** — O Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo inicia o serviço de Cuidados Paliativos em modalidade de atendimento domiciliar. Dois anos depois, inaugura uma enfermaria para garantir a continuidade do cuidado.
- 2002** — O Sistema Único de Saúde inclui a prática dos Cuidados Paliativos em serviços de Oncologia. Publicação da portaria 859 do Ministério da Saúde sobre disponibilidade de opioides.

- 2004** — A SBGG institui sua Comissão Permanente de Cuidados Paliativos. A partir desse ano, surgem várias iniciativas de criação de serviços ou de grupos de interesse em Cuidados Paliativos por todo o país.
- 2005** — Fundação da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). Os sócios fundadores são 30 médicos de diferentes especialidades clínico-cirúrgicas.
- 2006** — O Conselho Federal de Medicina institui a Câmara Técnica sobre Terminalidade da Vida e Cuidados Paliativos. O Ministério da Saúde cria a Câmara Técnica de Assistência em Cuidados Paliativos. O CFM publica a Resolução nº 1.805/2006, que reconhece a prática de Cuidados Paliativos.
- 2009** — O CFM inclui, pela primeira vez na história da Medicina brasileira, os Cuidados Paliativos como princípio fundamental no novo Código de Ética Médica.
- 2011** — A Associação Médica Brasileira (AMB) reconhece a Medicina Paliativa como área de atuação de seis especialidades médicas: Pediatría, Medicina de Família e Comunidade, Clínica Médica, Anestesiologia, Oncologia e Geriatria.
- 2012** — Certificação dos primeiros médicos brasileiros em Medicina Paliativa como área de atuação – 45, dos quais oito são geriatras. O CFM lança a Resolução nº 1.995/2012 sobre Diretivas Antecipadas de Vontade.
- 2014** — A Medicina Paliativa é reconhecida pela AMB como área de atuação de outras duas especialidades médicas: Medicina Intensiva e Cirurgia de Cabeça e Pescoço.

O Benefício Potencial dos Cuidados Paliativos para Pessoas em Risco de Desenvolver uma Doença

Cuidados Paliativos também podem beneficiar pessoas em risco de desenvolver uma doença, incluindo os familiares nessa modalidade de assistência. Por exemplo, portadores de HIV, pessoas com genética favorável ao aparecimento de uma doença, idosos e até mesmo pessoas saudáveis preocupadas com a possibilidade de uma doença futura (figura 10).

Espera-se que, ao invés de serem percebidos como “cuidado para aqueles que estão morrendo”, os Cuidados Paliativos possam ser conhecidos como “cuidado para aliviar o sofrimento e melhorar a qualidade de vida ao longo da experiência da doença e do luto para que pacientes e seus familiares possam alcançar seu potencial pleno e viver mesmo quando estiverem morrendo.”¹⁵ Pacientes em potencial, seus familiares e cuidadores irão beneficiar-se de:

- informações sobre o que esperar durante uma doença e o luto;
- informações sobre o que esperar de provedores da saúde;
- comunicação eficaz e facilitadora do processo de tomada de decisões;
- registro de suas diretivas antecipadas de vontade;
- controle dos sintomas e das incapacidades;
- alívio do sofrimento pelas perdas, ajuda na elaboração do luto e incentivo às ressignificações.

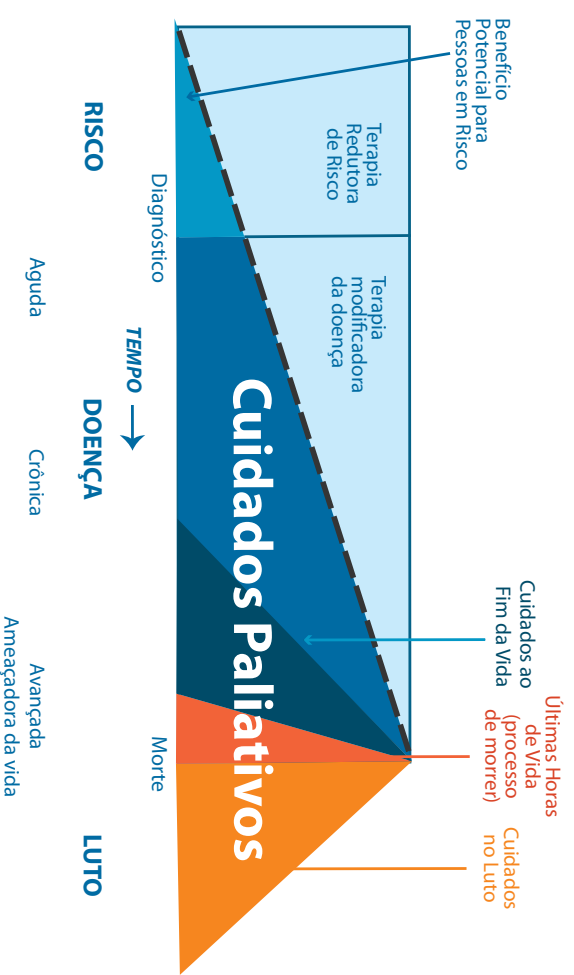


Figura 10: O benefício potencial dos Cuidados Paliativos para pessoas em risco de desenvolverem uma doença

Particularidades dos Cuidados Paliativos em Idosos

Doença e morte são condições próprias dos seres humanos em qualquer idade. Entretanto, existem evidências de que o envelhecimento celular humano torna o organismo mais suscetível a doenças. Nessas condições, o rebaixamento da viabilidade orgânica eleva o grau de vulnerabilidade do indivíduo¹⁶. Um dos objetivos mais nobres da intervenção de um profissional que lida com o envelhecimento é cuidar da pessoa idosa e protegê-la.

São consideradas idosas, no Brasil, pessoas com 60 anos e mais. A diversidade do processo saúde-doença é notória. Como comparar um indivíduo independente de 80 anos que se exercita regularmente e mantém uma vida social ativa com outro da mesma idade, acamado por osteoartrite limitante de quadril, com alteração cognitiva leve e dependente para a higiene pessoal? Têm a mesma idade, porém há uma diferença marcante entre eles no prognóstico e na qualidade de vida.

Idosos apresentam maior prevalência de doenças cronicodegenerativas para as quais não existe tratamento curativo e que podem prolongar-se por tempo indeterminado, como nas situações de câncer, demência, doença renal crônica, insuficiência cardíaca, doença pulmonar obstrutiva crônica, fragilidade e outras. Todas são indicações de uma abordagem paliativa.

Cuidados Paliativos e Geriatria mantêm entre si uma evidente aproximação conceitual. A Geriatria, por excelência, aceita de uma forma mais natural a finitude do ser humano a partir da observação direta do paciente em seu processo de envelhecimento. O declínio funcional, a fragilidade e a falência orgânica decorrem de intenso e irreversível catabolismo característico da fase avançada das doenças cronicodegenerativas comuns em idosos e constituem indicações manifestas e elegíveis de Cuidados ao Fim da Vida¹⁷.

Tanto a abordagem geriátrica quanto a paliativa enfocam o cuidado na pessoa e não na doença, reconhecendo a inserção da família nesse processo. Centram-se no conhecimento da biografia e no respeito à autonomia da pessoa. O paciente geriátrico deve receber um acompanhamento processual desde o momento em que sua independência está preservada, seguindo-se durante as situações de dependência e vulnerabilidade, expandindo-se até a sua morte.

O propósito da Geriatria coincide com aquele dos Cuidados Paliativos: maximizar a capacidade da pessoa, visando acima de tudo alívio e conforto.

Em ambas as disciplinas, é fundamental a integração de profissionais de múltiplas competências técnicas, numa conjugação de saberes e ações que caracteriza a interdisciplinaridade, pautada em competência profissional, sensibilidade, humildade, altruísmo, disponibilidade interna, bom humor e capacidade de comunicação.

A população idosa é um grupo altamente heterogêneo, razão pela qual é difícil definir protocolos de conduta. Um tema atual são as demências, cuja prevalência deve aumentar nas próximas décadas, graças ao crescimento proporcional da população idosa no planeta¹⁸. Assim, as demências representam uma preocupação crescente não apenas na área da Saúde e são alvo de intervenções na Geriatria e nos Cuidados Paliativos.

Aproximação conceitual entre Geriatria e Cuidados Paliativos

- **Reconhecem que o objetivo do cuidado é a pessoa e não a doença**
- **Promovem a autonomia**
- **Intervêm desde a independência até a total dependência**
- **Buscam otimizar a capacidade funcional com ênfase no conforto**
- **Exigem abordagem multi-interdisciplinar**
- **Identificam e valorizam a heterogeneidade das pessoas**
- **Lidam com as comorbidades como situações próprias do fim da vida**
- **Aceitam a finitude do ser humano**

Apesar de a maioria dos óbitos acontecerem em idosos, há relativamente poucos esforços para atender às suas necessidades específicas ao final da vida¹⁹. São necessidades complexas, relacionadas a múltiplas doenças que ocorrem simultaneamente e que causam dependência. No último ano de vida, podem surgir sintomas como dor, incontinência, confusão mental e insônia.

Além disso, em função da recente transição demográfica, o número de pessoas muito idosas vem crescendo de forma dramática, gerando uma demanda de intervenções paliativas para essa população vulnerável que os sistemas de saúde ainda não parecem preparados para prover.

Uma pessoa com diagnóstico de demência pode viver por décadas e é mandatório que uma abordagem paliativa esteja inserida em seu cuidado desde o momento do diagnóstico. O cenário precisa mudar com urgência.

Cuidados Paliativos não são um apêndice do tratamento da pessoa idosa; são um fundamento da sua assistência.

Diretivas Antecipadas de Vontade*

O princípio bioético da autonomia defende o respeito à capacidade de autodeterminação do paciente, que deve participar do processo de decisão sobre qualquer tratamento que o envolva. Ele é o protagonista da sua própria vida e deve ser reconhecido como tal²⁰.

Cada vez mais, as pessoas querem dar a conhecer suas escolhas sobre os tratamentos que desejam (ou não) receber. Elas querem que o tratamento que recebam reflita seus valores e suas crenças sobre o que faz a vida valer a pena, e querem especificar as circunstâncias nas quais elas não querem ter a sua vida prolongada.

As diretivas antecipadas de vontade são o instrumento que permite à pessoa registrar sua vontade caso uma doença se agrave e ela não possa mais responder por si mesma. O seu objetivo é permitir que a pessoa faça suas escolhas sobre tratamentos futuros e a assistência que deseja receber, ou não, caso haja um momento em que ela se encontre incapaz de se comunicar ou de expressar sua vontade. As diretivas antecipadas de vontade são reconhecidas pelo Conselho Federal de Medicina (Resolução CFM 1.995/2012) e representam um suporte ético e legal para que os profissionais da saúde respeitem a vontade da pessoa que designa um representante para a tomada de decisões.

É importante lembrar que a existência de uma diretiva antecipada de vontade, qualquer que seja a sua forma, não é um consentimento para o tratamento. Antes de proporcionar cuidados e tratamento, o profissional da saúde precisa obter o consentimento explícito da pessoa ou do seu representante.

Não é preciso fazer a diretiva por escrito. O médico registrará em prontuário as diretivas antecipadas de vontade que lhe forem comunicadas pela pessoa. Caso a pessoa deseje, pode registrar suas diretivas antecipadas de vontade em cartório com testemunhas e eleger como representante legal uma pessoa de confiança para a tomada de decisões. As diretivas antecipadas de vontade da pessoa prevalecerão sobre o desejo dos seus familiares.

As diretivas antecipadas de vontade podem inclusive ser redigidas por pessoas que estejam em gozo de perfeita saúde, desde que estejam lúcidas e tenham idade maior ou igual a 18 anos ou que estejam emancipadas legalmente. A qualquer momento, elas podem ser modificadas ou revogadas através de comunicação ao médico ou alteração do documento registrado em cartório.

Mais detalhes sobre as diretivas antecipadas de vontade podem ser obtidos através do site do Conselho Federal de Medicina (www.portal.cfm.org.br) e do site da Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia ([www.sbgg.org.br](http://SBGG-wwww.sbgg.org.br)).

* Este texto incluídas contidas no item com o mesmo subtítulo do folder "Quando Um Ente Querido Está Morrendo", de coautoria da Comissão Permanente de Cuidados Paliativos da SBGG.

Glossário

Ambiente de cuidado: o local onde os cuidados são prestados. Cenários para os Cuidados Paliativos podem incluir a casa do paciente, hospitais ou instalações de cuidados a longo prazo (como instituições de longa permanência ou hospitais de reatuarda).

Cuidados: todas as intervenções, tratamentos e assistência ao paciente e família.

Cuidados ao fim da vida: assistência prestada ao paciente e sua família nas últimas semanas a meses de vida do paciente.

Cuidados Paliativos: uma abordagem voltada para a qualidade de vida tanto dos pacientes quanto de seus familiares frente a problemas associados a doenças que põem em risco a vida. Sua atuação busca a prevenção e o alívio do sofrimento mediante o reconhecimento precoce, a avaliação precisa e criteriosa e o tratamento da dor e de outros sintomas, e das demandas, quer de natureza física, psicossocial ou espiritual.

Dor Total: sofrimento amplo e profundo causado pela dor com impacto no estado social, espiritual, físico e psicológico da pessoa doente.

Equipe multiprofissional de cuidados (relacionada à assistência ao paciente e à família): uma equipe de profissionais que trabalham em conjunto para desenvolver e implementar um plano de cuidados. Sua composição varia de acordo com os serviços necessários para enfrentar os problemas identificados, expectativas, necessidades e oportunidades. Uma equipe multiprofissional inclui normalmente um ou mais médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, conselheiros espirituais e voluntários. Outras disciplinas podem fazer parte da equipe, se os recursos permitirem. Um atuação interdisciplinar implica integração e articulação dinâmica de conhecimentos e práticas para um mesmo fim.

Espiritualidade: construção existencial incluindo todas as maneiras com as quais uma pessoa enxerga sentido e organiza o seu sentimento e o seu entendimento em torno de um conjunto de crenças, valores e relacionamentos. Pode também significar transcendência ou inspiração. Participação em uma comunidade de fé e prática religiosa podem ou não ser parte da espiritualidade do indivíduo.

Família: as pessoas mais próximas ao paciente em conhecimento, cuidado e carinho. Podem incluir:

- a família biológica;
- a família de aquisição (casamento);
- a família de escolha e amigos (incluindo animais de estimação).

O paciente define quem estará envolvido em sua atenção e presente à beira do leito.

Glossário

Fechamento de Vida: processo de colocar questões pessoais, familiares, sociais (incluindo financeiras e jurídicas) e espirituais em ordem, com vistas à resolução de pendências; apresentar com seus bens ou itens de valor pessoal, organizar o legado e dizer adeus em preparação para a morte. Isso geralmente ocorre perto do fim da vida de uma pessoa.

Hospice: uma filosofia de cuidados. É também um local para cuidar de pessoas com doenças em fases avançadas. Local de treinamento profissional de indivíduos que estudam e trabalham com Cuidados Paliativos.

Luto: processo psíquico de elaboração da perda de uma pessoa ou de algo significativo, que gera sentimento doloroso no corte do vínculo afetivo com o que foi perdido.

Paciente: a pessoa que tem uma doença aguda, crônica ou avançada. O termo paciente, ao contrário de cliente, é usado no reconhecimento da potencial vulnerabilidade do indivíduo em qualquer momento no decorso da doença. A palavra deriva do latim *patiens*, que significa sofrer, suportar, resistir.

Plano de cuidados: a abordagem global para aplicação, avaliação, gestão e medição de resultados para atender às expectativas e necessidades prioritárias do paciente e da família.

Qualidade de vida: bem estar, tal como definido pelo indivíduo de acordo com seus anseios e demandas. Relaciona-se tanto com as experiências que são significativas e valiosas para o indivíduo quanto com sua capacidade pessoal de ter tais experiências.

Sofrimento: experiência dolorosa que acontece num estado de angústia associado a eventos que afetam a integridade de uma pessoa. Pode ser causado pela falta de opções de estratégias de enfrentamento.

Relação terapêutica: uma relação significativa que se cria entre cuidadores qualificados e paciente e família que intervém na experiência da doença e das perdas que ela causa. Combina arte e ciência no processo de prestação de cuidados com o conhecimento e as habilidades necessárias para fornecer uma ampla gama de intervenções terapêuticas.

Unidade de cuidados: representa o foco do plano de cuidados. Em geral, corresponde à união de paciente e família.

Voluntário: Uma pessoa que oferece livremente seu tempo, talento e energia. Em geral, faz parte de organizações e segue suas normas de conduta.

Leituras complementares

Os textos recomendados a seguir proporcionam uma oportunidade de ampliação do conhecimento em Cuidados Paliativos com ênfase na pessoa idosa. Sugere-se uma consulta atenta às referências de cada um desses textos, que por certo atenderão à curiosidade do interessado no tema.

CARVALHO R.C.T., PARSONS, H.A. (orgs). **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**, 2ª ed, Porto Alegre: Sulina, 2012. Capítulos 1.1, 1.4 e 7.6.

FREITAS E.V. et al (orgs). **Tratado de Geriatria e Gerontologia**, 3ª ed, Rio de Janeiro, Guanabara Koogan, 2011. Capítulos 108, 109, 120 e 121.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**, 3ª ed, São Paulo: Martins Fontes, 1987.

MORAES N.T., DI TOMMASO A.B.G., NAKAEMA K.E., SOUZA, P.M.R., PERNAMBUCCO, A.C.A. **Cuidados Paliativos com Ênfase Geriátrico – A Assistência Multidisciplinar**, São Paulo: Atheneu, 2014.

PY, L. et al. *Cuidados paliativos e cuidados ao fim da vida na velhice. Geriatria & Gerontologia*. 2010; 4(2): 90-106.

TEIXEIRA A.C.B., DADALTO, L. (orgs). **Dos Hospitais aos tribunais**, Belo Horizonte: Del Rey, 2013. Capítulos 1 e 14.

Referências

- 1 Covinsky KE, Goldman L, Cook EF, Oye R, Deshlers N, Reding D, Fulderson W, Connors AF Jr, Lynn J, Phillips RS. The impact of serious illness on Patients' Families. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment. *JAMA* 1994; 272: 1839-44. Available at http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=7990218&dopt=Abstract.
- 2 Albert T, Williams G. The Economic Burden of HIV/AIDS in Canada. Ottawa, ON: Canadian Policy Research Networks Inc., Renouf Publishing Co. Ltd. 1998. Available at <http://www.cprn.com/en/doc/cfm?doc=140>.
- 3 Ferris FD, Balfour HM, Bowen K, Farley J, Hardwick M, Lamontagne C, Lundy M, Syme A, West PJ. A model to guide patient and family care: based on nationally accepted principles and norms of practice. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2002;24(2):106-123. Available at http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=12231127&dopt=Abstract.
- 4 Ferris FD, Balfour HM, Bowen K, Farley J, Hardwick M, Lamontagne C, Lundy M, Syme A, West P. A Model to Guide Hospice Palliative Care. Ottawa, ON: Canadian Hospice Palliative Care Association, 2002. Available at http://www.chpcanet/publications/norms_of_practice.htm.
- 5 Maslow AH. A Theory of Human Motivation. *Psychological Review*, 1943;50: 370-396. Emanuel LL, Albert HR, Baldwin DC, Emanuel EJ. What Terminally Ill Patients Care About: Toward a construct of patients' perspectives. *Journal of Palliative Medicine*, 2000; 4(3): 419-431.
- 6 Emanuel LL, Albert HR, Baldwin DC, Emanuel EJ. What Terminally Ill Patients Care About: Toward a validated construct of patients' perspectives. *Journal of Palliative Medicine*, 2000; 4(3): 419-431.
- 7 Emanuel EJ, Emanuel LL. The promise of a good death. *The Lancet*, 1998; 351: 21-29. See http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=9606363&dopt=Abstract.
- 8 Gertels M, Edgman-Levitan S, Daley J, Delbanco TL (eds). Through the patient's eyes: understanding and promoting patient-centered care. Jossey-Bass Publishers, San Francisco, 1993. See <http://www.josseybass.com/rensearch/cgi?query=Gertels&field=author&x=12&y=11>.
- 9 Singer PA, Martin DK, Keher M. Quality End-of-Life Care: Patients' Perspectives. *JAMA*, 1999, 281(2): 163-168. See http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=9917120&dopt=Abstract.
- 10 Steinhauser KE, Clipp EC, McNeilly M, Christakis NA, McIntyre LM, Tulsky JA. In search of a good death: observations of patients, families and providers. *Annals of Internal Medicine*, 2000; 132(10): 825-832. See http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=10819707&dopt=Abstract.
- 11 Steinhauser KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly J, McIntyre L, Tulsky JA. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA*, 2000; 284(19): 2476-2482. See http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=1107477&dopt=Abstract.
- 12 Byock I. *Dying Well: The Prospect for Growth at the End of Life*. New York, NY: Putnam/Riverhead, 1997. See <http://www.dyingwell.com/author.htm>.
- 13 Fisher R, Ross MM, Maclean MJ (eds). *A Guide to End-of-Life Care for Seniors*. University of Toronto and University of Ottawa, 2000.
- 14 A Pathway for Patients and Families Facing Terminal Illness, Standards and Accreditation Committee. Alexandria, VA: National Hospice and Palliative Care Organization, 1997. Available at <http://www.nhpc.org>.
- 15 Ferris FD, Balfour HM, Bowen K, Farley J, Hardwick M, Lamontagne C, Lundy M, Syme A, West PJ. A Model to Guide Hospice Palliative Care: Based on National Principles and Norms of Practice. Ottawa, Canadian Hospice Palliative Care Association, 2002.
- 16 Jeckel-Neto EA. Gerontologia e interdisciplinaridade. In: Jeckel-Neto EA, Cruz IBM (orgs.). Aspectos biológicos e geriátricos do envelhecimento. V. 2. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2000. p. 15-21.
- 17 Burlá C, Azevedo DL. Palição: cuidados ao fim da vida. Freitas EV, Py L, Cangado FAX, Doll J, Gorzoni ML (Eds). Tratado de Geriatria e Gerontologia, 3ª ed, Rio de Janeiro, Guanabara Koogan, 2011; 1226-1241.
- 18 Larson EB, Yaffe K, Langa KM. New insights into the dementia epidemic. *N Engl J Med* 2013;369:2275-2277.
- 19 Hall S, Petkova H, Tsouros AD, Costantini M, Higginson JI (eds). Palliative care for older people: better practices. World Health Organization, 2011.
- 20 Areco F, Aboud A., Hashimoto V., Vieira A. Diretivas Antecipadas de Vontade. In: Moraes N, Tommaso A, Nakama K, Souza P, Pernambuco et al. Cuidados Paliativos com Ênfase Geriátrico - Assistência Multidisciplinar. Editora Atheneu São Paulo, 2014. P. 57-62.



www.sbgg.org.br



apoio

ANCP
ACADEMIA NACIONAL DE
CUIDADOS PALIATIVOS

www.paliativo.org.br