



Curso de aperfeiçoamento cuidado paliativo em atenção domiciliar

Alexandre Ernesto Silva
Ana Paula Abranches Fernandes Peixoto
Joaquim Antônio Cesar Mota
Karla Emília de Sá Rodrigues
Tatiana Mattos do Amaral

Curso de aperfeiçoamento cuidado paliativo em atenção domiciliar

Alexandre Ernesto Silva
Ana Paula Abranches Fernandes Peixoto
Joaquim Antônio Cesar Mota
Karla Emília de Sá Rodrigues
Tatiana Mattos do Amaral

Belo Horizonte
Nescon UFMG
2018

Alguns direitos reservados. É permitida a reprodução, disseminação e utilização dessa obra, em parte ou em sua totalidade, nos termos da licença para usuário final do Acervo de Recursos Educacionais em Saúde (ARES). Deve ser citada a fonte. É vedada sua utilização comercial.

Curso de Aperfeiçoamento – Cuidado Paliativo em Atenção Domiciliar: Núcleo de Educação em Saúde Coletiva (Nescon) da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais (FMUFMG). Supervisão: Ministério da Saúde/Universidade Aberta do SUS (UNA-SUS). Belo Horizonte: Nescon/UFMG, 2018.

ATUALIZE-SE

Novos protocolos editados por autoridades sanitárias, pesquisas e experiências clínicas indicam que atualizações e revisões nas condutas clínicas são necessárias. Os autores e os editores desse curso fundamentaram-se em fontes seguras no sentido de apresentar evidências científicas atualizadas para o momento dessa publicação. Leitores são, desde já, convidados à atualização. Essas recomendações são especialmente importantes para medicamentos e protocolos de atenção à saúde.

C966 Cuidado paliativo em atenção domiciliar / Alexandre Ernesto Silva ... [et al.]. Belo Horizonte : Nescon/UFMG, 2018.
159 p. : il.

Outros autores: Ana Paula Abranches Fernandes Peixoto. Joaquim Antônio César Mota. Karla Emília de Sá Rodrigues. Tatiana Mattos do Amaral.

ISBN: 978-85-60914-52-4

1. Atenção primária à saúde. 2. Assistência ao paciente. 3. Cuidados paliativos. 4. Atenção domiciliar. I. Peixoto, Ana Paula Abranches Fernandes. II. Mota, Joaquim Antônio César. III. Rodrigues, Karla Emília de Sá. IV. Amaral, Tatiana Mattos do. V. Universidade Federal de Minas Gerais. Faculdade de Medicina. Núcleo de Educação em Saúde Coletiva.

Créditos

Ministério da Saúde

Gilberto Magalhães Occhi

Ministro

Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde – SGETS

Rogério Luiz Zeraik Abdalla

Secretário

Secretaria-executiva da Universidade Aberta do SUS – UNA-SUS

Manoel Barral Netto

Secretário-executivo

Fundação Oswaldo Cruz – Fiocruz

Nísia Trindade

Presidente

Universidade Federal de Minas Gerais

Sandra Goulart Almeida

Reitora

Núcleo de Educação em Saúde Coletiva – Nescon/UFMG

Francisco Eduardo de Campos

Diretor

Edison José Correa

Vice-diretor

Universidade Aberta do SUS da Universidade Federal de Minas Gerais

NESCON / UNASUS/UFMG: (www.nescon.medicina.ufmg.br)

Faculdade de Medicina /Universidade Federal de Minas Gerais – UFMG

Av. Alfredo Balena, 190 - 7 andar.

CEP 30.130-100

Belo Horizonte - MG - Brasil

Tel.: (55 31) 3409-9673. Fax: (55 31) 3409-9675

E-mail: comunicacao@nescon.medicina.ufmg.br

Coordenação Geral

Edison José Correa

Coordenação Administrativo-Financeira

Mariana Aparecida Lélis

Coordenador Acadêmico

Raphael Augusto Teixeira de Aguiar

Gestora Acadêmica

Roberta de Paula Santos

Assessoria de Comunicação

Cecília Emiliana de Lélis Adão

Gerente de Tecnologia da Informação

Gustavo Storck

Coordenadora de Design Educacional

Sara Shirley Belo Lança

Coordenação técnico-científica

Maria Auxiliadora Córdova Christóforo

Validação Técnica - Ministério da Saúde

Leonardo Cançado M. Savassi (UNA-SUS)

Mariana Borges Dias (CGAD)

Designer Instrucional

Angela Moreira

Conteudistas (autores/as)

Alexandre Ernesto Silva

Ana Paula Abranches Fernandes Peixoto

Joaquim Antonio Cesar Mota

Karla Emília de Sá Rodrigues

Tatiana Mattos do Amaral

Desenvolvimento Web e Administração Moodle

Daniel Lopes Miranda Junior,

Leonardo Pereira de Freitas,

Simone Myrrha

Apoio Técnico

Leonardo Aquim de Queiroz,

Michel Bruno Pereira Guimarães

Ilustrador

Bruno de Moraes Oliveira

Web designer

Juliana Pereira Papa Furst

Produção audiovisual

Edgard Antônio Alves de Paiva

Diagramador

Giselle Belo Lança Antenor Barbosa

Siglas e abreviaturas

AD	Atenção Domiciliar
AD1	Atenção Domiciliar modalidade 1
AD2	Atenção Domiciliar modalidade 2
AD3	Atenção Domiciliar modalidade 3
ARES	Acervo de Recursos Educacionais em Saúde
AVA-SUS	Ambiente Virtual de Aprendizagem do Sistema Único de Saúde
BPI	<i>Brief Pain Inventory</i>
CGAD	Coordenação Geral de Atenção Domiciliar
CIR	Comissão Intergestora Regional
COAP	Contrato Organizativo de Ação Pública
CP	Cuidado Paliativo
DAB	Departamento de Atenção Básica
DPOC	Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica
EaD	Educação a Distância
EMAD	Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar
EMAP	Equipe Multiprofissional de Apoio
EPEC-PEDS	<i>Education in Palliative and End-Of-Life Care Pediatrics</i>
ESAS	Escala de avaliação de sintomas de Edmonton (do inglês Symptom Assessment System)
FAST	Estadiamento funcional (do inglês Functional Assessment Staging)
FLACC	Escala de dor —face, atividade, choro, consolabilidade (do inglês face, legs, activity, cry, consolability)
ICC	Insuficiência Cardíaca Congestiva
IMC	Índice de Massa Corporal
KPS	<i>Performance Status de Karnofsky</i>
LEMP	Leucoencefalopatia Progressiva Multifocal
MS	Ministério da Saúde
NASF	Núcleo de Apoio à Saúde da Família
NFCS	<i>Neonatal facial coding system (Escala NFCS)</i>
NYHA	<i>New York Heart Association</i>
PAINAD-BR	<i>Pain assessment in advanced dementia (versão do Brasil)</i>
PCI	Plano de Cuidado Individual
PMQAD	Programa Multicêntrico de Qualificação Profissional em Atenção Domiciliar a distância
PNAB	Política Nacional de Atenção Básica
PPS	<i>Palliative Performance Scale</i>
PTS	Plano Terapêutico Singular
RAS	Rede de Atenção à Saúde
RBS	Rede Básica de Atenção à Saúde
SAD	Serviço de Atenção Domiciliar
SAS	Secretaria de Atenção à Saúde
SGTES	Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde
SIEX	Sistema de informação da extensão
SUS	Sistema Único da Saúde
UBS	Unidade Básica de Saúde
UERJ	Universidade Estadual do Rio de Janeiro
UFC	Universidade Federal do Ceará
UFCSPA	Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre
UFMG	Universidade Federal de Minas Gerais
UFPE	Universidade Federal de Pernambuco
UFPEl	Universidade Federal de Pelotas
UFSC	Universidade Federal de Santa Catarina
UNA-SUS	Universidade Aberta do Sistema Único de Saúde
UTI	Unidade de Tratamento Intensivo
VR	Valor de referência

Sumário

Programa multicêntrico de qualificação profissional em atenção domiciliar a distância: Apresentação	8
Curso de aperfeiçoamento cuidado paliativo em atenção domiciliar: Apresentação.....	9
Apresentação dos/as autores/as.....	12
Módulo 1 - Bases do cuidado paliativo em atenção domiciliar	13
Unidade 1 - História e conceito de cuidado paliativo	15
Unidade 2 -Regulação da Atenção Domiciliar no Sistema Único de Saúde	23
Unidade 3 - Organização do cuidado paliativo em Atenção Domiciliar	33
Módulo 2 - Contexto e situações de elegibilidade para cuidado paliativo.....	41
Unidade 1 - Critérios de elegibilidade e oportunidades de intervenção para cuidado paliativo	43
Unidade 2 - Nível de atenção e cenários de assistência paliativa.....	55
Unidade 3 - Contexto social, econômico e cultural do cuidado paliativo: o cuidador e o domicílio	61
Unidade 4 - Perda e luto.....	67
Módulo 3 - Avaliação da pessoa em cuidado paliativo	73
Unidade 1- Avaliação da situação da pessoa em cuidado paliativo.....	75
Unidade 2 - Recursos para avaliação da pessoa em cuidado paliativo	83
Unidade 3 - Escalas auxiliares da avaliação de funcionalidade e de sintomas	85
Unidade 4 - Comunicação como recurso terapêutico.....	101
Módulo 4 - Cuidado paliativo à pessoa em atenção domiciliar	111
Unidade 1 - Plano de cuidado paliativo à pessoa em Atenção Domiciliar	113
Unidade 2 - Assistência à pessoa em cuidado paliativo no domicílio.....	123
Conclusão do curso.....	152
Referências.....	153

Programa multicêntrico de qualificação profissional em atenção domiciliar a distância

Apresentação

O Programa Multicêntrico de Qualificação Profissional em Atenção Domiciliar a distância (PMQAD) reúne ações da Secretaria de Atenção à Saúde/Departamento de Atenção Básica/Coordenação Geral de Atenção Domiciliar (SAS/DAB/CGAD) e da Secretaria e Gestão do Trabalho e da Educação (SGTES) e da Universidade Aberta do Sistema Único de Saúde (UNA-SUS), do Ministério da Saúde (MS), desenvolvidas em parceria com as Instituições de Educação Superior da Rede UNA-SUS: Universidade Estadual do Rio de Janeiro (UERJ), Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFCSPA), Universidade Federal do Ceará (UFC), Universidade Federal do Maranhão (UFMA), Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), Universidade Federal de Pelotas (UFPEl), Universidade Federal de Pernambuco (UFPE) e Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC).

De abrangência nacional, o PMQAD desenvolve educação continuada para profissionais de saúde, sendo estratégico para a organização e implantação de Serviços de Atenção Domiciliar (SAD). No amplo contexto de exigências científicas, políticas, tecnológicas e éticas, que fundamentam e são transversais à atenção à saúde no âmbito do domicílio, em consonância com as diretrizes e políticas da educação e na perspectiva do cumprimento dos princípios filosóficos e operacionais do SUS, esse Programa produz e oferece cursos de atualização (30, 45 e 60 horas); cursos de aperfeiçoamento (180 horas) e, cursos de especialização (360 horas), na modalidade de educação a distância (EaD). Cada um dos cursos toma como objeto de estudo determinado eixo temático e, na perspectiva de atender demandas e necessidades de qualificação das equipes da Rede de Atenção à Saúde do SUS (RAS-SUS), tem como público-alvo todos profissionais de saúde.

CONSULTE:

PROGRAMA MULTICÊNTRICO DE QUALIFICAÇÃO PROFISSIONAL EM ATENÇÃO DOMICILIAR A DISTÂNCIA (PMQAD): <www.unasus.gov.br/cursoAD>

MELHOR EM CASA- FÔLDER DO MINISTÉRIO DA SAÚDE (BRASIL, [201?]a)
<<http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2016/janeiro/29/cartilha-folder-melhor-em-casa.pdf>>

Curso de aperfeiçoamento cuidado paliativo em atenção domiciliar

Apresentação

As demandas e as necessidades de atenção à saúde advindas das mudanças no perfil demográfico e epidemiológico da população se relacionam diretamente ao acesso, à integralidade, à efetividade e ao custo das ações de saúde. Daí a oportunidade e pertinência dos princípios filosóficos e operacionais do Sistema Único de Saúde (SUS) que implicam a organização de serviços de saúde, descentralizados e articulados por nível de complexidade.

Nesse sentido é que emerge e se destaca como uma das prioridades da Rede de Atenção de Saúde do SUS (RAS-SUS) a criação de Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) com constituição de equipes multiprofissionais específicas, disponibilização de recursos tecnológicos correspondentes e articulação com a rede ambulatorial, hospitalar e de urgência.

Os propósitos, objetivos e atribuições do SAD têm referências nas necessidades e demandas da população analisadas e monitoradas com base nos critérios de elegibilidades para AD como dispõe o MS em portaria. A necessidade de cuidados paliativos é um desses critérios.

A partir do século XX, os impactos de avanços sociais, científicos e tecnológicos no campo da saúde produziram significativas mudanças no perfil de morbimortalidade das populações, o que resultou em dois fenômenos mundiais:

- ampliação da expectativa de vida resultante da ampliação do acesso a bens e melhores condições de vida com conseqüente envelhecimento da população;
- reconfiguração do cenário de enfermidades resultante de medidas preventivas e tratamento de processos agudos, infecciosos e transmissíveis e do aumento de doenças crônicas.

Nesse cenário, cuidado paliativo à pessoa em situação de adoecimento em estágio de fragilidade ou grave ameaça à sobrevivência se firma como abordagem na assistência à saúde.

A pertinência dos critérios de elegibilidade (entre os quais a necessidade de cuidado paliativo) para a organização e o funcionamento de SAD na RAS-SUS e a atribuição do MS em definir ações de educação permanente são referenciais a serem contemplados em programas que objetivam a qualificação de profissionais de saúde.

Este Curso de Aperfeiçoamento em Cuidados Paliativos em Atenção Domiciliar (CACPAD) é um dos cursos que viabiliza metas e propósitos do PMQAD.

Na sua elaboração, foram atendidas as orientações da UNA-SUS e normas e diretrizes, definidas pela UFMG, para cursos de extensão-aperfeiçoamento. Para os fins do seu desenvolvimento e respectivos registros, obedece ao que define o Sistema de Informação da Extensão na UFMG (SIEX/UFMG).

Os paradigmas que orientam a definição e a organização do conteúdo deste curso são:

- o domicílio como lócus da prestação do cuidado paliativo;
- o trabalho em equipe multiprofissional; e
- as normativas e orientações para organização e funcionamento de SAD na RAS-SUS.

Neste Curso, os fundamentos e os princípios de cuidado paliativo à pessoa em atenção domiciliar – adulto, criança, adolescente – estão distribuídos em quatro módulos, estruturados a partir dos seguintes eixos: bases do cuidado paliativo, situações de elegibilidade para cuidado paliativo, avaliação da pessoa em cuidado paliativo e a especificidade do cuidado paliativo em atenção domiciliar:

- Módulo 1 – bases do cuidado paliativo em atenção domiciliar (45 horas/03 créditos) – história e conceito de cuidado paliativo; regulação da AD no SUS; organização do cuidado paliativo em AD.
- Módulo 2 – contexto e situações de elegibilidade para cuidado paliativo (45 horas/03 créditos) – critérios de elegibilidade e oportunidades de intervenção e para cuidado paliativo; cenários de assistência em cuidado paliativo; contexto social, econômico e cultural do cuidado paliativo; perdas e luto.
- Módulo 3 – avaliação da pessoa em cuidado paliativo (30 horas/02 créditos) – avaliação geral da situação da pessoa em cuidado paliativo; recursos para avaliação da pessoa em cuidado paliativo; escalas auxiliares para avaliar funcionalidade e sintomas; comunicação como recurso terapêutico.
- Módulo 4 – cuidado paliativo à pessoa em atenção domiciliar (60 horas/04 créditos) – Plano de cuidado paliativo à pessoa em AD e assistência domiciliar à pessoa em cuidado paliativo.

O **objetivo geral** do curso é qualificar profissionais de saúde para definirem, acompanharem e executarem plano de cuidado paliativo à pessoa atendida pelo Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) da Rede de Atenção à Saúde do Sistema Único de Saúde (RAS-SUS).

O **público-alvo** reúne profissionais de saúde (nível superior) com registro no Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (CNES): assistente social, cirurgião-dentista, enfermeiro, farmacêutico, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, médico, nutricionista, psicólogo e terapeuta ocupacional.

A **organização do conteúdo** e as **ações de aprendizagem** foram definidas na perspectiva de atender a especificidade e a complementariedade do trabalho dos diferentes profissionais que compõem as equipes definidas para SAD da RAS-SUS:

- Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar (EMAD);
- Equipe Multiprofissional de Apoio (EMAP);
- Equipes da Rede de Atenção Básica.

Ofertado na **modalidade de curso a distância e autoinstrucional** todas as atividades de aprendizagem dos quatro módulos (vídeos; textos e avaliações formativas e somativas) estão disponíveis *on-line* e podem ser acessadas por meio de computador, *laptop*, *tablets* e *smartphones* (são desenvolvidas sem a presença de tutor, de preceptor ou professor).

Na sequência das atividades de cada módulo há atividades formativas e, no final de cada módulo, estão os itens de avaliação somativa. A soma dos pontos distribuídos em cada módulo (avaliação somativa) totalizam 100 (cem) pontos. Completando-se, pelo menos, 60% dos pontos distribuídos na avaliação de cada um dos quatro módulos, é expedido ‘Certificado de Aperfeiçoamento em Cuidado Paliativo em Atenção Domiciliar’.

PACIENTE, PESSOA...

Nesta publicação, o termo “paciente”, comumente utilizado na área da saúde, foi substituído pelo vocábulo “pessoa”. A utilização do termo “paciente”, em sua própria definição, indica comportamento passivo; logo, retira aspectos volitivos e a autonomia daqueles que demandam os serviços de saúde e que necessitam deles. Esse termo poderia até corresponder ao que, em geral, ocorre em alguns cenários do sistema de saúde em que a pessoa fica submetida às regras e normas daquele determinado ambiente (por exemplo, hospitalar), diferentemente da dinâmica e situação de unidades e de serviços da Atenção Primária à saúde e, obviamente, do domicílio. O termo “pessoa” lembra aos profissionais e ao sistema de saúde que a autonomia e a participação da pessoa que é cuidada são fundamentais para o resultado e a efetividade do cuidado e das ações executadas. Por fim, o uso do termo “pessoa” vai ao encontro do segundo componente do método “entendendo pessoa como um todo”, no qual estão reforçadas a necessidade do entendimento integral e a participação efetiva da pessoa-que-busca-ajuda no cuidado à saúde (STEWART et al., 2010, p. 21).

ATUALIZE-SE

Novos protocolos editados por autoridades sanitárias, pesquisas e experiências clínicas indicam que atualizações e revisões nas condutas clínicas são necessárias. Os autores e os editores deste curso fundamentaram-se em fontes seguras no sentido de apresentar evidências científicas atualizadas para o momento desta publicação. Desde já, os leitores são convidados à atualização. Estas recomendações são especialmente importantes para medicamentos e protocolos de atenção à saúde.

ATENÇÃO

Para o desenvolvimento deste Curso, estão indicados links de textos, vídeos e documentos, disponibilizados:

- **Biblioteca Virtual da Faculdade de Medicina da UFMG:**
<https://www.nescon.medicina.ufmg.br/biblioteca/>
- **Biblioteca Virtual do Ministério da Saúde:**
<http://bvsm.sau.gov.br/>
- **Outros:** Indicados nos Módulos do Curso.

Bom estudo!

Apresentação dos/as autores/as

Alexandre Ernesto Silva

Professor Adjunto da Universidade Federal de São João Del Rei (Cursos de Enfermagem e de Medicina). Enfermeiro. Especialista em Saúde Mental e Gestão Hospitalar e Mestre em Educação, Cultura e Organizações Sociais. Doutorando em Enfermagem pela UFMG.

Ana Paula Abranches Fernandes Peixoto

Médica Geriatra do Serviço de Referência do Idoso do Hospital das Clínicas da UFMG. Especialista em Cuidados Paliativos e Medicina de Família e Comunidade. Membro sócio da Sociedade de Cuidado Paliativo e Tanatologia de Minas Gerais (Sotamig).

Joaquim Antônio Cesar Mota

Professor Associado IV do Departamento de Pediatria da Faculdade de Medicina da UFMG. Médico. Mestre e Doutor na área de Saúde da Criança e do Adolescente pela UFMG, Coordenador da disciplina Iniciação à Bioética do Curso de Pós- Graduação (mestrado e doutorado) em Saúde da Criança e do Adolescente da UFMG.

Karla Emília de Sá Rodrigues

Professora Adjunta do Departamento de Pediatria da Faculdade de Medicina da UFMG. Doutora em Ciências da Saúde em Saúde da Criança e do Adolescente. Oncologista Pediátrica do Hospital das Clínicas da UFMG.

Tatiana Mattos do Amaral

Médica Pediatra. Mestre em Ciências da Saúde da Criança e do Adolescente. Servidora da Prefeitura Municipal de Belo Horizonte. Membro dos Grupos 'Saúde do Adolescente' e 'Cuidados Paliativos' do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais. Membro do Comitê de Cuidados Paliativos da Sociedade Mineira de Pediatria.

Módulo 1

Bases do cuidado paliativo em atenção domiciliar

45 horas – 03 créditos

Módulo 1

Bases do cuidado paliativo em atenção domiciliar

Apresentar as bases de cuidado paliativo e as diretrizes da atenção domiciliar no contexto do Sistema Único de Saúde é o objetivo geral deste Módulo 1, que se cumpre por meio dos seguintes objetivos de aprendizagem:

- apresentar aspectos históricos e a evolução de cuidado paliativo;
- identificar as bases de cuidado paliativo;
- elencar as diretrizes, os critérios de elegibilidade e as modalidades da AD, definidas pelo SUS;
- caracterizar cuidado paliativo em Atenção Domiciliar destacando o trabalho de equipe multiprofissional.

O módulo está estruturado e dividido em três unidades:

- Unidade 1 – História e conceito de cuidado paliativo;
- Unidade 2 – Regulação na Atenção Domiciliar no Sistema Único de Saúde;
- Unidade 3 – Organização do cuidado paliativo em Atenção Domiciliar.

Unidade 1

História e conceito de cuidado paliativo

Unidade 1

História e conceito de cuidado paliativo

Esta unidade resgata aspectos da história e da evolução de cuidado paliativo a partir da década de 1960 e de sua institucionalidade na assistência à saúde em países da Europa, Estados Unidos e Brasil.

O conteúdo da unidade está apresentado em duas seções:

- Seção 1 – Cuidado paliativo: aspectos históricos;
- Seção 2 – Cuidado paliativo: aspectos conceituais.

seção 1

Cuidado paliativo: aspectos históricos



A melhoria nas condições e na qualidade de vida gerada pelo acesso a serviços sanitários, o avanço tecnológico na área da saúde, principalmente a partir da segunda metade do século XX, reconfiguram o perfil de morbimortalidade em praticamente todo o mundo.

Com a ampliação de recursos e possibilidades terapêuticas, processos agudos de adoecimento que resultavam em alta mortalidade—e, logo, em baixa expectativa de vida—vêm sendo reduzidos e substituídos por processos crônico-degenerativos que respondem mais positivamente aos cuidados e às intervenções de controle e ampliam as demandas de atenção à saúde e a expectativa de vida da população.

Nesse contexto é que tem destaque o cuidado paliativo como abordagem pertinente às necessidades e demandas advindas do envelhecimento das pessoas e do aumento do adoecimento pelos processos crônicos e degenerativos ameaçadores da vida, em especial, quando em estágio progressivo.

Historicamente, cuidado paliativo concretiza na assistência de saúde nos anos de 1960, com a fundação do St. Christopher's Hospice, na Inglaterra, a partir de ações específicas de Dame Cicely Saunders (SAUNDERS, 2004).

DAME CICELY SAUNDERS (ASSISTENTE SOCIAL, ENFERMEIRA E MÉDICA)

Nasceu em 22 de junho de 1918, em Barnet, no Reino Unido, e morreu em Londres em 14 de julho 2005. Fundadora do *St. Christopher's Hospice* (1967), onde reuniu, pela primeira vez, equipes de especialistas em controle da dor e controle de sintomas com aqueles das áreas de cuidado, ensino e pesquisa clínica.

O *St. Christopher's Hospice* foi pioneiro na institucionalização de cuidados paliativos adotados, à época, como abordagem que agrega o cuidado a pessoas doentes que estão à morte e enlutadas.

Após período de experiência no *St. Christopher's Hospice*, profissionais de outros países, principalmente dos Estados Unidos e do Canadá, levaram a abordagem de cuidados paliativos para seus países de origem. Na década de 1970, o encontro de Cicely Saunders com Elisabeth Klüber-Ross –médica e também estudiosa do assunto nos Estados Unidos – fez com que se ampliasse o ‘movimento *Hospice*’ naquele país.

Em 1982, o Comitê de Câncer da Organização Mundial de Saúde (OMS) criou um grupo de trabalho a fim de definir políticas para o alívio da dor e cuidados do tipo *Hospice* para pessoas com câncer que deveriam ser recomendadas a todos os países.

HOSPICE- CUIDADO PALIATIVO

O termo cuidado paliativo, já utilizado no Canadá, passou a ser adotado pela OMS devido à dificuldade de tradução do termo *Hospice*, em alguns idiomas.

Paliativo é uma palavra de origem latina (*pallium*) que significa capa ou manto, fazendo referência ao manto que, na Idade Média, cobria os viajantes e peregrinos cristãos como proteção para o mau tempo durante suas viagens, e também como um tecido portátil, sustentado por quatro ou mais varas, frequentemente usado na religião católica em procissões para abrigar o sacerdote e o sacário com a hóstia. Na ação paliativa, os sintomas da enfermidade são “cobertos” pelo tratamento para promover conforto, qualidade de vida e aliviar o sofrimento, sempre que possível.

Nas últimas décadas, a OMS tem sido referência para a discussão e definição de cuidado paliativo. Em 1990 publicou conceito e recomendações para cuidado paliativo confirmando sua pertinência na assistência à saúde (*WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1990*).

Em 2002, além da revisão ao conceito, publicou dois documentos: “Os sólidos fatos dos cuidados paliativos” –em inglês, *The Solid Facts of Palliative Care* (*WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2004a*)–e “Melhor cuidado aos idosos” –em inglês, *Better Care of the Elderly* (*WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2004b*).

Ambos recomendam cuidados paliativos como estratégia de ação em sistemas nacionais de saúde não apenas como terapêutica exclusiva para pessoa com câncer, mas também como abordagem terapêutica indicada para enfermidades e situações crônicas que ameaçam a vida.

No Brasil, o cuidado paliativo vem sendo discutido e adotado por serviços e equipes de saúde há pouco mais de trinta anos. Em 1996, o Instituto Nacional do Câncer (INCA) no Rio de Janeiro transformou o Centro de Suporte Terapêutico Oncológico em unidade de Cuidados Paliativos (Hospital Unidade IV). Em dezembro de 2000, o Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo (HSPE/SP) inaugurou enfermaria de Cuidados Paliativos.

Em 2002, foi publicada a Portaria GM/MS nº 19, de 03 de janeiro de 2002 (BRASIL, 2002a), instituindo o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos que ampliou o debate da temática e a análise da abordagem e do cuidado da pessoa com enfermidade crônico-degenerativa ou em fase final de vida e, nesse contexto, a necessidade de qualificação de profissionais. Nacionalmente, várias iniciativas têm surgido, e estudos alertam para a necessidade da implementação do cuidado paliativo em todos os níveis de atenção à saúde.

Ao aprovar “Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas – Dor Crônica” sobre disponibilidade de opioides (BRASIL, 2012), o Sistema Único de Saúde (SUS) inclui Cuidados Paliativos em serviços de Oncologia.

A partir dessas ações e medidas, ampliou-se em todo o país a criação de serviços e de grupos de interesse em cuidados paliativos, com destaque para a instituição da Comissão Permanente de Cuidados Paliativos no âmbito da Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia, em 2004, e para a criação da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) em 2005. É a ANCP que sugere critérios de qualidade para serviços de cuidados paliativos no país e pauta essa discussão no Ministério da Saúde (MS). (MACIEL, 2006).

Como eixo de políticas e programas públicos de saúde, essa modalidade de cuidado vem se firmando, inclusive como foco de programas de qualificação profissional, a partir de 2011, quando o Ministério da Saúde (MS) definiu normas e diretrizes para a criação e o funcionamento de Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) na RAS-SUS (BRASIL, 2011).

Atualmente existem serviços especializados na prestação de cuidados paliativos em diversas regiões do Brasil, públicos e privados, distribuídos entre hospitais, casas de cuidado, ambulatorios especializados e os Serviços de Atenção Domiciliar (SAD) na RAS-SUS.

seção 2

Cuidado paliativo: aspectos conceituais

Dos estudos da Organização Mundial da Saúde (OMS) resultam orientações e a ampliação conceitual de cuidado paliativo, o que fundamenta a adoção dessa abordagem por serviços e equipes de saúde, em vários países, inclusive na atenção domiciliar.

O conceito de cuidado paliativo mais recente é:

Cuidado paliativo é uma abordagem que melhora a qualidade de vida das pessoas (adulto, adolescente, criança) e seus familiares quando enfrentam problemas inerentes a uma doença fatal. Previne e alivia sofrimento através da identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas sejam físicos, psicossocial ou espiritual (ORGANIZACIÓN MONDIAL DE LA SALUD, 2017).

Segundo documento da OMS (2017) 'Cuidados Paliativos. Nota descritiva', lidar com o sofrimento pressupõe ocupar-se com problemas não limitados aos sintomas físicos. Considerando esse pressuposto, o documento recomenda que os programas de assistência paliativa adotem o trabalho de equipe para dar suporte à pessoa foco do cuidado e também àqueles que são seus cuidadores, o que inclui o atendimento a necessidades práticas, terapêuticas e apoio no momento de dor, por exemplo. Reporta que o propósito básico de cuidado paliativo é apoiar e ajudar a pessoa a viver tão ativamente quanto possível até a morte. Destaca que o reconhecimento do cuidado paliativo no contexto do direito humano à saúde implica a sua incorporação aos programas de atendimento dos serviços de saúde como ação integrada e centrada nas necessidades e preferências da pessoa.

ACOMPANHE E SAIBA MAIS

ORGANIZACIÓN MONDIAL DE LA SALUD. Cuidados Paliativos. Nota descritiva. Agosto de 2017.

Disponível em: <<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/es/>>.

Acompanhe recomendações, orientações e informações da OMS relativas a cuidados paliativos.

Tão relevantes e pertinentes quanto a abordagem de uma enfermidade incurável que ameaça a continuidade da vida, o interesse e a adoção da terapêutica paliativa têm aumentado, uma vez que o objetivo do cuidar estende-se para além da terapêutica curativa.

A terapêutica paliativa está associada à intervenção multiprofissional voltada para o controle de sintomas e para a preservação da qualidade de vida da pessoa cujo adoecimento ou situação ameaça a continuidade da vida. Objetiva que a pessoa viva tão ativamente quanto possível, sem os propósitos de antecipar a morte nem de prolongar a vida. A sistematização da terapêutica paliativa é voltada à condição especial e às necessidades singulares de cada pessoa – e as contempla – e não à doença. Implica a conservação da capacidade cognitiva, condição para que a autonomia da pessoa possa ser exercida e respeitada em todas as situações e decisões.

Entre os diferentes tipos de serviços de saúde focados no cuidado paliativo, a atenção domiciliar é o que favorece, de maneira significativa, a melhoria da qualidade de vida e a continuidade das relações sociais e familiares cotidianas da pessoa doente, o que influencia positivamente o curso da doença.

No âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) a AD está redefinida nas seguintes normativas do Ministério da Saúde:

- Portaria de Consolidação nº 1, de 28 de setembro de 2017 - *Consolidação das normas sobre os direitos e deveres dos usuários da saúde, a organização e o funcionamento do Sistema Único de Saúde;*
- Portaria de Consolidação nº 5, de 28 de setembro de 2017 - *Consolidação das normas sobre as ações e os serviços de saúde do Sistema Único de Saúde;*
- Portaria de Consolidação nº 6, de 28 de setembro de 2017 - *Consolidação das normas sobre o financiamento e a transferência dos recursos federais para as ações e os serviços de saúde do Sistema Único de Saúde.*

O cuidado paliativo é um dos critérios de elegibilidade para AD na RAS-SUS, apresentado nos seguintes termos: considera-se elegível na modalidade Atenção Domiciliar tipo 2 (AD2) a pessoa que, tendo indicação para AD, com o fim de abreviar ou evitar hospitalização, apresenta necessidade de cuidados paliativos com acompanhamento clínico, no mínimo semanal, para controlar a dor e o sofrimento (BRASIL, 2017b).

ASSISTA AO VÍDEO...

“Cuidado paliativo e atenção domiciliar no SUS”

- Fabiano Moraes Pereira
- Andreia Devislanne Ribeiro

Disponível em:

https://www.nescon.medicina.ufmg.br/biblioteca/pasta/BV/Material_dos_Cursos/Curso_Cuidado_Paliativo_em_Atencao_Domiciliar/Videos/



Unidade 2

Regulação da Atenção Domiciliar no Sistema Único de Saúde

Unidade 2

Regulação da Atenção Domiciliar no Sistema Único de Saúde

Tendo como referências as diretrizes e as normativas definidas para a organização e o funcionamento de serviços e unidades atendimento da RAS-SUS, esta unidade apresenta os princípios e as diretrizes de organização de Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) e os critérios de elegibilidade para a assistência em AD.

O conteúdo dessa Unidade contempla duas seções:

- Seção 1 – Princípios e diretrizes para organização de Serviço de Atenção Domiciliar;
- Seção 2 – Critérios de elegibilidade para Atenção Domiciliar.

seção 1

Princípios e diretrizes para organização de Serviço de Atenção Domiciliar

A Atenção Domiciliar (AD) é uma das ações programáticas da Rede de Atenção à Saúde do Sistema Único de Saúde (RAS-SUS), instituída a partir de 2011 (Portarias MS nº 2.029/2011 e nº. 2.527/2011), com natureza substitutiva ou complementar aos demais serviços.

Segundo regulação atual, integra RAS-SUS um conjunto de ações de saúde prestadas em domicílio (prevenção e tratamento de doenças, reabilitação, palição e promoção à saúde) organizado como Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) o que garante a continuidade de cuidados e ações articuladas às demais Unidades e Serviços da RAS-SUS (hospitais, serviços de urgência e atenção básica).

O funcionamento de SAD vincula-se ao sistema de regulação da RAS-SUS e objetiva reduzir a fragmentação da assistência pelo trabalho em equipe multiprofissional e pelo compartilhamento de decisões com a pessoa foco do cuidado, com a família e, também, com o cuidador.

As diretrizes que orientam sua organização e efetivação são:

- ordenação a partir da base territorial;
- ampliação do acesso e equidade no atendimento;
- acolhimento, humanização e integralidade da assistência;
- articulação com os outros pontos de atenção à saúde;
- adoção de linha de cuidado baseada nas necessidades da pessoa.

A partir da elegibilidade para atendimento pelo SAD, as características e a complexidade do estado de saúde da pessoa definem a indicação para uma das três modalidades de AD:



- **Atenção Domiciliar modalidade 1 (AD1)** – pessoa com problemas de saúde controlados (compensados); com dificuldade ou impossibilidade física de locomover até uma UBS; que necessita de cuidados de menor intensidade (incluídos os de recuperação nutricional) – menor frequência de visitas e menor necessidade de recursos de saúde o que permite que o atendimento e cuidados possam ser prestados pelas equipes da UBS da base territorial de referência;
- **Atenção Domiciliar modalidade 2 (AD2)** – pessoa com problemas de saúde e dificuldade –ou impossibilidade física – de locomover até uma UBS e que necessita de acompanhamento contínuo, maior frequência de cuidado e de recursos de saúde, com necessidade e intensidade de cuidados de maior complexidade que a capacidade da rede básica, podendo ser oriunda de diferentes serviços da RAS-SUS;
- **Atenção Domiciliar modalidade 3 (AD3)** – pessoa com problemas semelhantes aos da AD2, porém em uso de equipamentos específicos, com necessidades de cuidados e de intervenções de maior complexidade cuja avaliação é que dificilmente terá alta do cuidado domiciliar.

O SAD deve ser organizado para atender as três modalidades de AD de acordo com os níveis de complexidade e frequência de atendimento, o que impõe articulação de referência e contrarreferência com demais serviços da RAS, em especial com a Rede de Atenção Básica, Hospital, Rede de Urgência e Emergência e o Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU-192).

Para planejar, efetivar, monitorar e avaliar o atendimento, o SAD conta com equipes multiprofissionais, constituídas conforme cada modalidade de AD (Quadro1):

Quadro 1 - Normas gerais para o encaminhamento do paciente na rede de atenção à saúde

Modalidade	Tipo de equipe
AD1	Equipes da Atenção Básica de Saúde Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF)
AD2	Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar (EMAD) Equipe Multiprofissional de Apoio (EMAP)
AD3	Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar (EMAD) Equipe Multiprofissional de Apoio (EMAP)

As ações e os cuidados em cada uma das modalidades estão referidos às características e situação da pessoa (gravidade e evolução do estado de saúde, necessidade de acompanhamento permanente ou por período limitado, frequência do atendimento); da família; da moradia; e à disponibilidade (pela RAS-SUS) dos recursos e dos equipamentos necessários ao atendimento.

LEITURA OBRIGATÓRIA: ACESSO

- **Portaria de Consolidação nº 1, de 28 de setembro de 2017** - *Consolidação das normas sobre os direitos e deveres dos usuários da saúde, a organização e o funcionamento do Sistema Único de Saúde - Art. 307, § 1º e § 2º*

http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prc0001_03_10_2017.html

- **Portaria de Consolidação nº 5, de 28 de setembro de 2017** - *Consolidação das normas sobre as ações e os serviços de saúde do Sistema Único de Saúde. Capítulo III - Do Atendimento e Internação Domiciliar - Artigos 531 a 564.*

http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prc0005_03_10_2017.html

- **Portaria de Consolidação nº 6, de 28 de setembro de 2017** - *Consolidação das normas sobre o financiamento e a transferência dos recursos federais para as ações e os serviços de saúde do Sistema Único de Saúde. Capítulo II - Dos Incentivos Financeiros, no Bloco de Média e de Alta Complexidade (MAC) - Artigos 305 a 312.*

http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prc0006_03_10_2017.html

seção 2

Critérios de elegibilidade para a assistência em Atenção Domiciliar

Ao definir critérios de elegibilidade para a atenção domiciliar (AD), o Ministério da Saúde (BRASIL, 2017b) indica diretrizes que permitem classificar a complexidade do cuidado (modalidade da AD) e delimitar o foco da atenção, priorizando casos que demandam recursos e equipamentos da RAS-SUS, maior frequência de atendimento, equipe multiprofissional específica. Nesse contexto, critérios e condições de elegibilidade formam o conjunto de elementos e de informações que permitem avaliar a situação da pessoa para admissão na atenção domiciliar e indicar a modalidade (AD1 ou AD2 ou AD3).

A classificação da complexidade assistencial para AD, ponto axial que fundamenta e viabiliza o planejamento da assistência, tem por finalidades:

- admitir a pessoa no SAD com indicação de inclusão na modalidade específica (AD1, AD2, AD3);
- avaliar possibilidade de migração da modalidade, com base na evolução clínica da pessoa;
- apoiar a elaboração do plano terapêutico com indicação da periodicidade de visitas da equipe, dos insumos, logística de transporte e agendamentos necessários.

Considerando-se as modalidades de AD, os critérios de elegibilidade para avaliação a fim de encaminhara pessoa são de três categorias: clínicos; socioeconômicos, ambientais; e administrativos.

Os **critérios clínicos** dizem respeito à situação da pessoa, aos procedimentos necessários ao cuidado e à frequência de visita:



Os **critérios socioeconômicos e ambientais** são considerados em conjunto:



Os **critérios administrativos** referem-se aos quesitos administrativos, operacionais e legais que embasam a AD:



Há situações que requerem avaliação e definição conjunta da equipe quanto à inclusão da pessoa em atendimento domiciliar:

- Alto grau de dificuldade no acesso ao local de atendimento (domicílio) ou localidade que apresenta risco à segurança da equipe;
- Ausência de condições ambientais e de higiene necessárias para o atendimento e a permanência da pessoa (e da equipe);
- Alteração da situação clínica da pessoa (agravamento ou estabilização) ou das condições (ambientais, administrativas) que justificam encaminhamento a outra modalidade da AD (AD1 para AD2 ou AD3 ou o inverso).

LEITURA OBRIGATÓRIA: ACESSE

- **Artigos 538 a 545 da Portaria de Consolidação nº 5/2017.** (BRASIL, 2017b).

Disponível em:

http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prc0005_03_10_2017.html

- **Capítulo 3 do Caderno de Atenção Domiciliar – vol. 2, ed. 2013** - ‘Diretrizes para a classificação de complexidade do cuidado em Atenção Domiciliar’, (p. 35-40) (BRASIL, 2013b)

Disponível em

http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/caderno_atencao_domiciliar_melhor_casa.pdf

SERVIÇO DE ATENÇÃO DOMICILIAR (SAD) - QUANTOS SÃO?

Você quer saber quantos e quais municípios brasileiros contam com **SAD**?

ACESSE: sage.saude.gov.br

CLICAR: Redes e Programas → Saúde Toda Hora-Atenção às Urgências → Melhor em Casa

Unidade 3

Organização do cuidado paliativo em Atenção Domiciliar

Unidade 3

Organização do cuidado paliativo em Atenção Domiciliar

Com destaque para o trabalho em equipe, esta unidade foca a situação, as perspectivas e os desafios para a organização do cuidado paliativo em Atenção Domiciliar (AD).

Considera como pressupostos do trabalho em equipe no campo da saúde a integração do cuidado, a concepção multicausal de saúde e a ampliação das intervenções profissionais, inclusive a partir do incremento tecnológico.

Esta Unidade está desenvolvida em três seções:

- Seção 1 – Trabalho em equipe;
- Seção 2 – Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar;
- Seção 3 – Cuidado paliativo no trabalho das equipes de Atenção Domiciliar.

seção 1

Trabalho em equipe

No Sistema Único de Saúde (SUS), o Programa de Saúde da Família (PSF), definido em 1994, destacou o trabalho em equipe como pressuposto e diretriz operacional para reorganização do processo de trabalho nos serviços e unidades da Rede de Atenção Básica.

A partir desse alinhamento e na perspectiva da dimensão sistêmica de gestão, a estruturação de serviços de saúde em diferentes níveis de complexidades e incorporação tecnológica exigiu a criação de fluxos e de recursos de comunicação de modo a garantir acesso universal às tecnologias necessárias e pertinentes à efetivação do cuidado integral. É essa dimensão – mediada por regras e normas representadas por protocolos, por sistemas de referência e de contrarreferência e por centrais de regulação – que fundamenta a organização e o funcionamento do SUS em redes de cuidado: Redes de Atenção à Saúde (RAS) (BRASIL, 2013a).

Tendo como fundamento a atenção integral à pessoa, reconfigura-se o conceito de equipe de saúde com destaques para aspectos preventivos, curativos e de reabilitação, incluindo a integração de profissionais como uma estratégia política, técnica e operacional de viabilização da RAS-SUS.

Crescente especialização do conhecimento na área da saúde aprofunda verticalmente esses conhecimentos e exige ações de áreas específicas do saber para as diversas demandas e necessidades do cuidado à pessoa. Comumente, o que se observa são intervenções isoladas e individuais de diferentes profissionais, sem contemplar a articulação de ações e de saberes dos diversos profissionais e sem compartilhamento de um plano de cuidado singular. Tal situação é própria do processo de trabalho multidisciplinar, ou seja, cada especialidade tem para a mesma pessoa um plano de cuidado centrado no saber-fazer específico, com nenhuma – ou com frágil e escassa – comunicação e interseção entre as ações e intervenções indicadas e executadas. Há, nessa situação, portanto, uma justaposição de ações e mero agrupamento de profissionais.

O trabalho em equipe, segundo Peduzzi (2001), é um dos modos de organizar e executar um trabalho construído por meio da reciprocidade entre múltiplas intervenções técnicas e da interação dos profissionais das diversas áreas de conhecimento e de saber o que se configura e concretiza pela comunicação e pela articulação de ações. Obviamente esse conceito incorpora como fundamento a vertente da interdisciplinaridade que sustenta a discussão e a articulação de saberes e de ações profissionais firmadas em um plano (na área da saúde com direção clínica comum) onde a divisão técnica do trabalho contempla e integra ações, a partir da comunicação.

A justificativa para o trabalho em equipe no cuidado paliativo é a compreensão de que o sofrimento da pessoa é uma experiência singular e integra as esferas física, psicológica, social e espiritual, logo a abordagem desse sofrimento deve estar referida e fundamentada nessa multidimensionalidade. Com esse paradigma, tanto a pessoa – agente de sua história de vida, que direciona as terapêuticas, a reorganização da vida e a morte – como sua família devem estar contempladas nos planos terapêuticos, consideradas as singularidades religiosas, emocionais e socioculturais. Essas percepções corroboram o conceito de dor total onde a dor, outros sintomas e a expressão do sofrimento compartilham grande variedade de causas entrelaçadas (físicas, psicológicas, sociais, econômicas, culturais e espirituais) que influenciam a intensidade das sensações e da resposta às intervenções instituídas.

O plano de terapêutico singular (PTS), compartilhado pela equipe, é o reconhecimento do sofrimento e o acolhimento dos desejos e das necessidades da pessoa e de sua família. Nessa perspectiva, contempla e articula ações de diferentes naturezas na construção de respostas singulares (construção de um saber-fazer específico para cada pessoa) em que cada profissional, na sua especificidade técnica, aborda a situação da pessoa e da sua família.

A elaboração do plano de cuidado singular é um processo que articula diferentes ações e integra múltiplos saberes, o que exige interação entre os profissionais, por meio da mediação da linguagem. Nesse sentido, a comunicação é o denominador comum do trabalho em equipe.

Na constituição e organização da equipe para o cuidado paliativo da pessoa em domicílio, algumas questões devem ser respondidas e compartilhadas, aprioristicamente:

- Quais os principais problemas da pessoa?
- Quais os recursos necessários para a instituição das terapêuticas?
- Quais capacidades-habilidades-experiências técnicas (conhecimentos) devem estar reunidas na equipe para atender às demandas e às necessidades da pessoa?

Para ampliar as possibilidades e encaminhamentos que possam aliviar o sofrimento da pessoa com enfermidades crônicas limitantes e ameaçadoras da vida e, também, dos familiares, equipes para cuidado paliativo devem estar integradas aos programas de saúde da Rede de Serviços.

Várias instituições e serviços de assistência à saúde, em todo o mundo, têm equipes de cuidados paliativos constituídas; contudo, a maioria dos serviços de saúde ainda não conta com equipes específicas qualificadas para a assistência em realização dessa abordagem.

seção 2

Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar

Junto com as normas definidas pelo MS para a composição e atribuições da EMAD, da EMAP e das Equipes das Unidades de Atenção Básica, alguns pontos e aspectos devem ser considerados na formação de equipe de profissionais para o cuidado paliativo, em especial, quando a pessoa a ser atendida está em AD:

- Quais recursos da RAS para o cuidado daquela pessoa?
- Quais recursos precisam ser complementados (redes de apoio ou serviços de nível secundário e terciário)?
- Como organizar o plano de cuidado?
- Quais profissionais com qualificação em cuidado paliativo (ou interessados nessa modalidade de cuidado) se dispõem a participar da equipe?
- Qual o conhecimento dos profissionais da equipe sobre cuidados paliativos?
- Como organizar a equipe na dinâmica do atendimento daquela pessoa?

De acordo com o quantitativo, a formação e qualificação para cuidado paliativo dos profissionais que compõem as equipes de saúde (de determinado município ou regional, do SAD, de uma dada instituição), o plano de cuidado paliativo singular em domicílio deve ser organizado, executado e monitorado tendo como diretriz manter interação contínua e relação de colaboração dos profissionais da equipe e desta com a pessoa e os familiares.

Em todos os cenários de assistência em cuidado paliativo, é possível, além da equipe de saúde, contar com pessoas que podem ampliar as ações de cuidado paliativo, em especial no âmbito do domicílio.

seção 3

Cuidado paliativo no trabalho das equipes de Atenção Domiciliar

Segundo o Caderno de Atenção Domiciliar nº 2 (BRASIL, 2013b), os pilares do trabalho das equipes de AD para cuidado paliativo são:

- atuar para reconhecimento dos valores e da dinâmica da família (ação essencial para a compreensão e acompanhamento da família em caso de morte no domicílio);
- comunicar, de forma clara, possibilitando à pessoa paciente e aos familiares receber as informações que se fizerem necessárias e expressar todos os sentimentos;
- atingir o maior nível de controle de sintomas, com ênfase na dor;
- preparar a pessoa e familiares para a ocorrência do óbito, considerando limites individuais, proporcionando, ao máximo, alívio do sofrimento;
- preparar cuidador(es) e familiar(es) para realizar (colaborar) no cuidado paliativo domiciliar;
- proporcionar condições, suporte e segurança para colaborar na qualidade e dignidade da vida da pessoa e dos familiares.

Aspecto essencial de uma equipe de cuidado paliativo, ao estabelecer o plano de cuidado, é estruturar oportunidades que proporcionem a integração entre os saberes técnicos, a comunicação crítico-reflexiva adaptada ao contexto terapêutico, a negociação e integração de metas assistenciais. Para que as orientações e encaminhamentos da equipe sejam compartilhados, é essencial a comunicação da equipe entre si e da equipe com a pessoa atendida, com a família e, caso tenha, com o cuidador. A presença dinâmica – contínua ou não – dos vários membros de uma equipe em uma mesma unidade familiar (domicílio da pessoa atendida e sua família) gera diferentes “pontos e momentos de encontros” e, conseqüentemente, variadas relações entre pessoa-família-equipe-cada profissional da equipe-cuidador. Essa é uma situação que incide na atenção domiciliar em diferentes graus e natureza, em especial na abordagem paliativa, impondo que os encontros da equipe aconteçam de maneira regular e sistematizada com foco na revisão do caso, mapeamento e análise de problemas, possíveis soluções, desafios e modificações nos planos terapêuticos conforme momento e evolução clínicos e em consonância com a pessoa e a família.

Nesse processo, evitar informações profissionais contraditórias é um princípio básico pelo potencial que representam na geração de angústias, por comprometerem a qualidade do cuidado e a relação equipe-profissional-pessoa atendida. Daí, serem imprescindíveis: o componente educativo (capacitações para cuidadores, voluntários e familiares, programas de educação permanente dos profissionais); reavaliações das práticas de cuidado; estabelecimento de acordos na equipe quanto a encaminhamentos e linguagem; e o acompanhamento e apoio psicológico da equipe.

Combinar “linguagem semelhante” é objetivo terapêutico comum cuja direção ética é o sofrimento da pessoa. É um procedimento estratégico para o enfrentamento dos muitos desafios no cuidado paliativo, observando-se as seguintes ações:

- análise e avaliação prognósticas, sinais de progressão de doença e opções de tratamento;
- antecipação da direção clínica para os cuidados do fim de vida;
- reuniões com a pessoa e com a família sobre objetivos e desejos durante o tratamento e no final da vida;
- definição de recursos tecnológicos de indicação e uso possível no final da vida: ressuscitação cardiovascular, retirada de suporte artificial de manutenção da vida, lugar de morrer, doação de órgãos e necropsia;
- diálogo com a pessoa foco de atendimento (no caso de crianças, conversas com os irmãos, quando apropriado);
- abordagem de aspectos espirituais;
- constatação do momento da morte.

Como estabelece o MS, o SAD na RAS-SUS tem equipes especiais para o cuidado à pessoa no domicílio; contudo, no caso da assistência à pessoa em cuidado paliativo, é imprescindível considerar a natureza, a complexidade e as particularidades (técnicas, éticas, espirituais, religiosas, culturais, sociais e econômicas) que agem de modo singular, no contexto do cuidado paliativo, tanto para a pessoa atendida como para seus familiares e, também, para os profissionais da equipe de saúde.

Destaca-se que o profissional de saúde, ao conviver com a morte e o luto, vivencia conflitos que podem causar e gerar sintomas físicos e psíquicos, pessoais. Esse risco impõe que o cuidado com os profissionais da equipe e cuidadores - familiares ou não - faça parte do rol de observação, avaliação e intervenções da equipe de cuidado paliativo.

ASSISTA AO VÍDEO...

“Cuidado Paliativo na Atenção Domiciliar: situação e desafios para a equipe de saúde”

Maria Emília de Melo Coelho

Disponível em:

https://www.nescon.medicina.ufmg.br/biblioteca/pasta/BV/Material_dos_Cursos/Curso_Cuidado_Paliativo_em_Atencao_Domiciliar/Videos/



Módulo 2

Contexto e situações de elegibilidade para
cuidado paliativo

45 horas – 03 créditos

Módulo 2

Contexto e situações de elegibilidade para cuidado paliativo

Este módulo 2 apresenta e contextualiza os critérios de elegibilidade e intervenções paliativas na assistência à saúde (adulto, criança e adolescente). Descreve os diferentes cenários de assistência e destaca a dinâmica e a sobrecarga da abordagem paliativa para a pessoa cuidada, o cuidador (profissional e familiar) e as alternativas e possibilidades de abordagens sobre a morte e o morrer.

Tem como objetivo geral apresentar cenários e critérios de elegibilidade da abordagem de cuidado paliativo destacando, neste contexto, a sobrecarga para o cuidador (profissional, familiar) e as possibilidades de abordagem sobre morte e morrer.

Os objetivos de aprendizagem são: listar critérios de elegibilidade para cuidado paliativo, situar o cuidado paliativo nos diferentes cenários de assistência à saúde, identificar a sobrecarga do cuidado paliativo para família e para o cuidador e indicar alternativas de abordagem sobre morrer e morte.

Este módulo é apresentado em quatro unidades educacionais:

- Unidade 1 – Critérios de elegibilidade e oportunidades de intervenção para cuidado paliativo;
- Unidade 2 – Nível de atenção e cenários de assistência em cuidado paliativo;
- Unidade 3 – Contexto social, econômico e cultural do cuidado paliativo: o cuidador e o domicílio;
- Unidade 4 – Perda e luto.

Unidade 1

Critérios de elegibilidade e oportunidades de intervenção para cuidado paliativo

Unidade 1

Critérios de elegibilidade e oportunidades de intervenção para cuidado paliativo

Melhorias na qualidade de vida e na prestação de serviços à saúde e avanços tecnológicos têm aumentado a expectativa de vida, alterando, significativamente, o perfil demográfico das populações, em todo o mundo.

Esta Unidade 1 apresenta e contextualiza os critérios de elegibilidade e intervenções paliativas na assistência à saúde (adulto, criança e adolescente).

EXPECTATIVA DE VIDA:

Em 2050, um quinto da população mundial será de idosos

O crescimento da população de idosos (60 anos e mais), em números absolutos e relativos, é fenômeno mundial e sem precedentes. Uma das explicações para esse fenômeno é o aumento, verificado desde 1950, de 19 anos na esperança de vida ao nascer em todo o mundo (em 1950, eram cerca de 204 milhões de idosos e, ainda em 1998, totalizava 579 milhões de pessoas). Atualmente, uma em cada dez pessoas tem 60 anos de idade ou mais e, para 2050, estima-se que a relação será de uma para cinco em todo o mundo, e de uma para três nos países desenvolvidos.

Para 2050, as projeções indicam que a população idosa no mundo será equivalente à população de 0 a 14 anos de idade (1.900 milhões de pessoas), e o número de pessoas com 100 anos de idade ou mais aumentará 15 vezes (de 145.000 pessoas em 1999 para 2,2 milhões em 2050). (BRASIL, 2002b).

Disponível em: <<https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv929.pdf>>

Concomitantes ao envelhecimento da população, constatam-se, também, alterações no perfil de morbidade, em que se destacam os processos clínicos crônicos e complexos (aqueles que comprometem um ou mais sistemas ou órgãos). A ampliação do tempo de vida e o aumento de pessoas com doenças crônico-degenerativas fazem ampliar a necessidade e a demanda por cuidados de saúde continuados e, até, intensivos. Nesse contexto, são potencializados a incorporação e o consumo de recursos na atenção à saúde, a tendência à medicalização da vida e o maior risco de morte e sofrimento associados às complicações e à evolução da doença ou relacionados ao próprio tratamento.

Esta unidade está dividida em três seções:

- Seção 1–Necessidade de cuidado paliativo;
- Seção 2–Critérios de elegibilidade para cuidado paliativo à pessoa adulta;
- Seção 3–Critérios de elegibilidade para cuidado paliativo à criança e ao adolescente.

seção 1

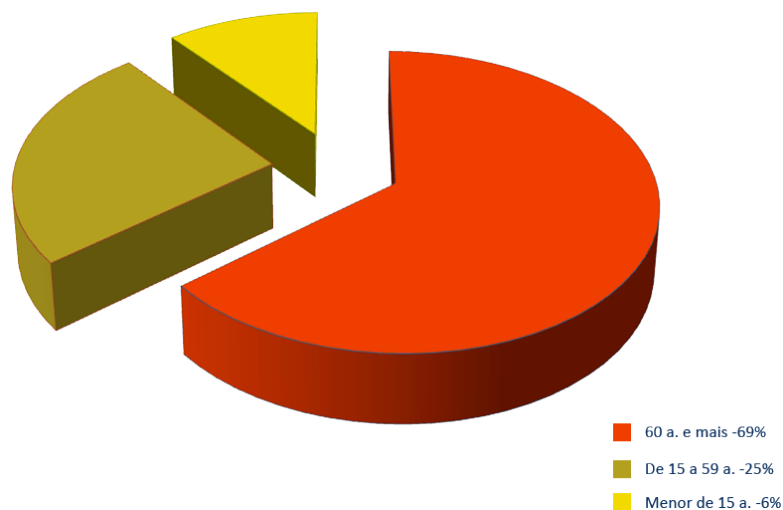
Necessidade de cuidado paliativo

A Organização Mundial de Saúde (OMS) estima que a cada ano 20 milhões de pessoas necessitam de cuidado paliativo:

- 18.8 milhões (94%) são pessoas maiores de 15 anos, entre os quais 69% correspondem à faixa etária acima de 60 anos e, 25% à faixa etária de 15 a 59 anos;
- 1.2 milhões (6%) correspondem à pessoas abaixo de 15 anos.

Utilizando esses dados da literatura e de acordo com as causas de mortalidade de cada região, em 2014 a OMS considerou essa estimativa válida para todo o mundo e regiões específicas (Figura 1).

Figura 1 – Necessidade de cuidado paliativo: distribuição por grupo etário



Fonte: Adaptado de WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2014.

A estimativa da necessidade de cuidado paliativo indicada pela OMS tem como base estudos da dor – um dos sintomas mais comuns na fase final de neoplasias e na fase avançada de algumas doenças crônicas predominantes – em diferentes países do mundo.

Esse cenário explica o crescimento da necessidade e da demanda por cuidado paliativo na assistência à saúde ao mesmo tempo que fundamenta a pertinência do uso de indicadores e critérios que orientem a avaliação da elegibilidade da pessoa para a abordagem paliativa.

Indicadores e critérios de elegibilidade para cuidado paliativo estão associados, pelo menos, a **dois determinantes**: doenças que ameaçam a vida e condição da pessoa frente a essa circunstância.

No grupo das doenças que ameaçam a vida e que, em geral, resultam em situação de elegibilidade para cuidado paliativo, estão as neoplasias e algumas doenças crônicas não neoplásicas, distribuídas, diferentemente, por grupo de faixa etária (WHO, 2014):

- **acima de 60 anos**– a demência de Alzheimer, doença de Parkinson, doenças cardiovasculares e respiratórias crônicas, além das neoplasias;
- **de 15 até 60 anos**– doenças cardiovasculares respondem por 38% dos casos; as neoplasias, por 34%; e as doenças respiratórias crônicas em fase avançada, por 10% (nesse grupo, HIV/AIDS é uma doença que resulta situações elegíveis ao cuidado paliativo principalmente no continente africano);
- **de 0 a 14 anos**– anormalidades congênitas, algumas condições neonatais (prematuros extremos no limite da viabilidade, recém-nascidos com evolução clínica desfavorável não responsiva à terapêutica intensiva), doenças cardiovasculares e neoplasias.

O outro determinante de indicadores e de critérios de elegibilidade para cuidado paliativo – condição da pessoa frente à evolução da enfermidade grave, progressiva e incurável–é um processo complexo em que interagem diferentes situações, sendo as mais comuns: impossibilidade de terapia modificadora da enfermidade de base; dor intensa; sintomas não controlados; internações frequentes; internação prolongada em Unidade de Tratamento Intensivo (UTI); e, também, o desejo (vontade) da pessoa de não ser submetida a tratamento para prolongar a vida. Todas essas situações – ou qualquer uma delas isoladamente – podem criar ou alterar a condição da pessoa (vontade e decisão) em relação aos encaminhamentos e planos de cuidado.

Aos indicadores e critérios de elegibilidade para cuidado paliativo um ponto axial para quaisquer decisões e encaminhamentos é o reconhecimento da família como fator essencial para o bem-estar da pessoa foco do cuidado e para facilitar e beneficiar as relações de colaboração pessoa, grupo familiar e equipe de saúde (também cuidadores não profissionais, quando houver) no processo de tomada de decisões e elaboração de planos de cuidado.

Nos casos em que a pessoa cuidada é criança ou adolescente, é imprescindível considerar as particularidades e as singularidades próprias e inerentes a essas fases do desenvolvimento humano.

CRIANÇA E ADOLESCENTE EM SITUAÇÃO ELEGÍVEL PARA CUIDADO PALIATIVO

Além de experimentar os impactos e as consequências do processo de adoecimento, crianças e adolescentes compartilham com o núcleo familiar as compreensões sobre a doença, as necessidades, as demandas, os desejos e as vivências do adoecimento. Nesse contexto – quando a pessoa cuidada é criança ou adolescente –, transversalizam a abordagem paliativa do cuidado complexas e singulares questões (éticas, técnicas, operacionais), com destaque para momentos de tomada de decisões.

A capacidade de a criança ou de o adolescente e a família participarem do cuidado é um aspecto relevante, e todos devem ser considerados e incluídos como sujeitos de vontade, passíveis até de exercerem autonomia, que, quando diminuída, evidencia o direito – ou o dever – de proteção. Na perspectiva de melhores ações e resultados para a pessoa foco do cuidado, autonomia e proteção são, portanto, dois princípios correlatos. Nos processos de análise e avaliação desses dois princípios, em especial quando referidos à criança ou ao adolescente, é essencial considerar a evolução da capacidade de decidir e da competência para decidir, nas diferentes idades.

Capacidade de decidir é um conceito condicionado à maturidade da pessoa, e competência de decidir é uma norma jurídica. Há crianças com capacidade de decisão, mas juridicamente impedidas da competência para tal, daí a legislação criar e estabelecer a necessidade de criança e adolescente terem representante legal e apto a decidir e a responder por eles.

O **Estatuto da Criança e do Adolescente** garante o respeito ao ser em desenvolvimento contra eventuais excessos do pátrio poder e da tutela.

A direção ética do cuidado se dá na construção do conceito de autonomia considerando a fase de desenvolvimento em que a criança ou o adolescente se encontram e quais as capacidades de decisão eles apresentam em relação às demandas clínicas. [...] A partir da perspectiva do cuidado centrado na família, a pergunta sobre a participação da criança e do adolescente na tomada de decisões deve ser respondida buscando fazer a interpretação adequada da legislação e o dimensionamento entre a decisão dos pais ou responsáveis e da capacidade de decisão da criança ou do adolescente. Cabe reconhecer crianças e adolescentes aptos a decidir sobre situações existenciais sem a representação de um adulto, independentemente de necessitar de assistência para tal. A avaliação deve ser feita considerando o diagnóstico, o momento da evolução da doença, a equipe de assistência, os medos e esperança da criança/adolescente e da família. (MOTA, 2017).

seção 2

Critérios de elegibilidade para cuidado paliativo à pessoa adulta

O conhecimento da evolução clínica de doenças ajuda na identificação da sua fase final quando se indica uma abordagem exclusiva de cuidado paliativo— suspensão o tratamento modificador da doença de base (terapia curativa) por não mais fazer sentido devido ao processo de terminalidade já instalado— e se concentra nas medidas de alívio de sintomas.

Tendo como referência as doenças mais frequentes nos perfis de morbimortalidade de diferentes regiões e países do mundo (doenças ameaçadoras da vida), são listados os critérios de elegibilidade para cuidado paliativo.

Neoplasias

- Tumor primário de prognóstico ruim (metastático ou inoperável);
- Perda de peso progressiva;
- Síndrome de anorexia-caquexia (perda do apetite, fraqueza generalizada, atrofia muscular);
- Dependência da pessoa para atividades do autocuidado (Escore de Karnofsky menor ou igual a 50%) (Quadro 2).

Quadro 2 – Escala de Desempenho de Karnofsky

Gradação (%)	Interpretação (significado)
100	Sem sinais ou queixas; sem evidência de doença
90	Realiza atividades habituais; poucos sinais e sintomas da doença
80	Realiza atividades habituais com esforço. Alguns sinais e sintomas de doença
70	Cuida de si mesmo, ainda é capaz de trabalhar
60	Requer assistência ocasional, não é capaz de realizar atividades habituais ou trabalhar
50	Necessita de cuidados frequentes e assistência médica
40	Incapaz de realizar qualquer atividade; requer cuidados e assistência médica especiais
30	Extremamente incapacitada, necessita de hospitalização, sem sinal de morte iminente;
20	Muito doente, necessita de medidas de suporte, hospitalização necessária
10	Moribundo, morte iminente
0	Morte

NOTA: Importante destacar que a interpretação (significado) dessa Escala de Performance de Karnofsky do **American Joint Committee on Cancer (AJCC)** indica valores percentuais relacionados à situação da pessoa; contudo, ao fazer as interpretações correspondentes, há indicações subjetivas (sem precisão quantitativa padronizada), como, por exemplo: “alguns sinais”; “poucos sinais e sintomas”; “assistência ocasional”; “extremamente incapacitada”. Essa observação justifica que a equipe discuta e defina um protocolo que oriente a interpretação clínica dessa escala no SAD da RAS-SUS, tendo como referências os aspectos considerados pelo AJCC.

Insuficiência cardíaca crônica

- Limitação funcional grave com sintomas em repouso mesmo com terapêutica reavaliada e expandida (NYHA grau IV da “Classificação da New York Heart Association”(Quadro 3);
- Contraindicação de transplante ou terapia de ressincronização cardíaca;
- Dependência para atividades de autocuidado (Escore de Karnofsky menor ou igual a 50%) (Quadro 2);
- Aumento de peso sem resposta com o aumento das doses de diurético (furosemida maior que 160mg/dia);
- Fração de ejeção do ventrículo esquerdo menor que 20% (valor de referência>55%);
- Deterioração geral do quadro clínico (edema, ortopneia, dispneia, nictúria);
- Descompensação cardíaca frequente (mais que três episódios ao ano);
- Autopercepção quanto à proximidade da morte.

Quadro 3 – Insuficiência cardíaca crônica: classificação da *New York Heart Association* (NYHA)

Classe funcional	Características
Classe I	Ausência de sintomas (dispneia) durante atividades cotidianas (limitação para esforços semelhante à esperada para indivíduos normais)
Classe II	Sintomas desencadeados por atividades cotidianas
Classe III	Sintomas desencadeados por atividades leves (menos intensas que atividades cotidianas) ou por pequenos esforços
Classe IV	Sintomas em repouso

Fonte: Adaptado de BOCCHI, 2009.

Demência

- Dependência da pessoa para todas as atividades de vida diária conforme Índice de Katz (Quadro 4);
- Perda não intencional de mais de 10% do peso, em 6 meses;
- Incontinência urinária e fecal;
- Linguagem limitada (menos de seis palavras inteligíveis);
- Disfagia;
- Albumina sérica menor que 2.5 g/L - VR: 3.5-5.5 g/L;
- Incapacidade de deambular – imobilidade total (Escala FAST: 7C- Demência de Alzheimer (Quadro 5).

Quadro 4 – Índice de Independência nas Atividades de Vida Diária ou Índice de Katz

ITENS	Independência		Dependência	
Banho <i>Usa adequadamente chuveiro, sabão e/ou esponja.</i>	Não demanda (não precisa) assistência no banho. Independente para entrar e sair do banheiro.	Precisa de ajuda ou supervisão para lavar parte do corpo (costas ou pernas, por exemplo).	Precisa de assistência no banho para lavar mais de uma parte do corpo ou não consegue tomar banho sozinho.	
Vestir-se <i>Apanha a roupa do armário, veste-se e consegue despir-se (exceto calçados).</i>	Pega a roupa e se veste sem demandar assistência (independente).	Pega as roupas e se veste sem assistência exceto para amarrar os sapatos.	Precisa de assistência para pegar as roupas ou vestir-se; ou fica despido, parcial ou completamente.	
Uso do banheiro <i>Locomove-se até o banheiro para evacuação ou micção, despe-se, se limpa e arruma a roupa.</i>	Vai ao banheiro, se limpa e arruma as roupas sem assistência. (Pode usar objeto para apoio tal como bengala, andado ou cadeira de rodas e pode manusear à noite comadre ou urinol, inclusive esvaziando pela manhã.)		Recebe assistência para ir ao banheiro ou limpar-se ou arrumar a roupa após a eliminação ou para usar comadre ou urinol à noite.	Não é capaz de ir ao banheiro quando tem necessidade de evacuar ou urinar.
Transferências <i>Locomove-se da cama para a cadeira e vice-versa.</i>	Move-se e sai da cama bem. Senta-se e se levanta da cadeira sem assistência (pode usar um objeto de apoio tal como bengala ou andador).		Move-se ou sai da cama ou da cadeira com assistência.	Não sai da cama.
Continência <i>Controle esfinteriano.</i>	Controla eliminação intestinal e urinária por si mesmo.	Tem “acidentes” ocasionais (perdas urinárias ou fecais).	Precisa de supervisão para controlar urina e fezes, utiliza fralda ou cateter ou é incontinente.	
Alimentação <i>Consegue apanhar a comida do prato ou equivalente e levar à boca.</i>	Alimenta-se sem assistência.	Alimenta-se sozinho. Precisa de assistência para cortar carne ou passar manteiga no pão.	Precisa de assistência para se alimentar ou é alimentado parcial ou totalmente por sonda enteral ou parenteral.	

Fonte: Adaptado de KATZ, S. et al., 1963.

**Quadro 5 – Escala FAST (Estadiamento funcional da Demência de Alzheimer/DA)
(Functional Assessment Staging)**

Estágios	Características	Diagnóstico
Estágio 1	Não há alterações.	Adulto normal
Estágio 2	A pessoa tem consciência de que está apresentando algum tipo de perda funcional.	Adulto idoso normal
Estágio 3	Em situações de trabalho, aparecem alguns sinais de demência.	Compatível com DA incipiente
Estágio 4	A pessoa precisa de ajuda para realizar tarefas complexas que anteriormente resolvia com naturalidade, como manejo de contabilidade ou planejamento de uma viagem.	DA Leve
Estágio 5	Requer ajuda para escolher roupas adequadas (começa a necessitar de ajuda para atividades básicas do cotidiano, exceto higiene pessoal e banho).	DA Moderada
Estágio 6A	A pessoa começa a necessitar de ajuda para atividades básicas da vida cotidiana, exceto higiene pessoal e banho.	DA Moderada a grave
Estágio 6B	Incapaz de tomar banho sozinho (pode desenvolver medo do banho).	
Estágio 6C	Incapacidade de manusear a toalete.	
Estágio 6D	Incontinência urinária.	
Estágio 6E	Incontinência fecal.	
Estágio 7A	Comprometimento importante da linguagem e praxia.	DA Grave
Estágio 7B	Sem habilidade para falar (redução do vocabulário a uma palavra inteligível/dia).	
Estágio 7C	Perda progressiva da capacidade de deambular sem ajuda.	
Estágio 7D	Perda da capacidade de sentar.	
Estágio 7E	Perda da capacidade de sorrir.	
Estágio 7F	Postura fletida.	

Fonte: Adaptado de REISBERG, 1985.

Doença pulmonar obstrutiva crônica

- Perda acentuada de peso da pessoa de forma não intencional (mais ou menos 10% em 06 meses).
- Presença de sinais/sintomas de insuficiência cardíaca.
- Sinais objetivos de dispneia grave (ortopneia, dispneia ao falar, uso da musculatura respiratória acessória).
- Dependência da pessoa para atividades de autocuidado (escore de Karnofsky < ou =50%).
- Autopercepção da pessoa quanto à proximidade da morte

Insuficiência renal crônica

- Contraindicação ao tratamento substitutivo renal (diálise): idoso frágil, polipatologia.
- Decisão da pessoa pelo tratamento conservador.
- IRC estágio 5, Depuração de creatinina $< 15\text{mL}/\text{min}/1.73\text{m}^2$ (VR: $> 60\text{mL}/\text{min}/1.73\text{m}^2$).

Insuficiência hepática

- Contraindicação ao transplante hepático.
- Tempo de protrombina > 6 segundos (VR 10-14 segundos e RNI > 2.3 VR 0.8-1.2).
- Albumina < 2.8 g/dL (VR: 3.5-5.5 g/dL).
- Bilirrubina $> 3\text{mg}/\text{dL}$ (VR: até 1.2mg/dL).
- Ascite refratária.
- Peritonite bacteriana espontânea.
- Desnutrição ou perda de massa muscular.

Esclerose lateral amiotrófica

Nessa enfermidade, o critério de terminalidade é definido se a pessoa apresentar qualquer uma das condições abaixo, nos últimos 12 meses:

- redução da capacidade respiratória (capacidade vital inferior a 30% do normal e dispneia em repouso com necessidade de oxigênio suplementar) e recusa da ventilação artificial;
- comprometimento nutricional crítico: disfagia; perda constante de peso; desidratação ou hipovolemia e ausência de alimentação artificial;
- complicações que ameaçam a vida: pneumonia aspirativa recorrente; infecção do trato urinário superior; sepse e febre recorrente após antibioticoterapia;
- outros critérios: progressão da imobilidade (necessidade de cadeira de rodas); disartria com discurso pouco inteligível ou ininteligível; progressão da dieta normal para pastosa e aumento da dependência para atividades de vida diária.

Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA)

- CD4+ < 25 células / μ L (VR 404-1.612/ μ L).
- Carga viral persistente > 100.000 cópias/mL (VR abaixo de 40 – carga viral indetectável).
- Associadas a qualquer condição abaixo:
- dependência da pessoa para atividades de autocuidado (escore de Karnofsky < ou =50%);
- perda de 33% da massa corporal magra;
- linfoma do sistema nervoso central;
- bacteremia por *Mycobacterium avium* que não responde ao tratamento;
- leucoencefalopatia progressiva multifocal (LEMP);
- linfoma sistêmico com doença avançada pelo HIV e resposta parcial à quimioterapia;
- sarcoma de Kaposi visceral não responsivo à terapia;
- insuficiência renal;
- infecção por *Cryptosporidium*;
- toxoplasmose não responsiva ao tratamento.

seção 3

Critérios de elegibilidade para cuidado paliativo à criança e ao adolescente

Os critérios de elegibilidade para cuidado paliativo em Pediatria seguem a classificação de dois grupos de enfermidades e se baseiam também na gravidade da enfermidade além de sua etiologia, complicações subsequentes ao diagnóstico e impacto da doença para a criança e família (Quadro 6).

Quadro 6 – Critérios de elegibilidade para cuidado paliativo à criança e ao adolescente

Grupos de enfermidades que limitam a vida	Exemplos
<p>Enfermidades curáveis (enfermidades para as quais o tratamento curativo é possível)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Neoplasias localmente avançadas ou metastáticas. • Enfermidades cardíacas congênitas e complexas ou enfermidade cardíaca adquirida.
<p>Enfermidades sem chances de cura, mas que podem ter a expectativa de vida prolongada. (enfermidades para as quais pode ser esperada morte prematura, mas o tratamento pode prolongar a vida com qualidade).</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Fibrose cística. • Infecção pelo vírus HIV/ AIDS. • Enfermidades gastrointestinais ou malformações como a gastrosquise. • Epidermólise bolhosa grave. • Imunodeficiências graves. • Insuficiência renal quando a diálise ou o transplante renal não estão disponíveis ou indicados. • Insuficiência respiratória crônica ou grave. • Distrofia muscular. • Mucopolissacaridose. • Osteogênese imperfeita. • Paralisia cerebral grave com infecções recorrentes. • Sequela neurológica de enfermidade infecciosa. • Hipóxia/anóxia com lesão cerebral.

Fonte: ASSOCIATION FOR CHILDREN'S PALLIATIVE CARE, 2009.

Unidade 2

Nível de atenção e cenários de assistência paliativa

Unidade 2

Nível de atenção e cenários de assistência paliativa

Tendo como referência critérios de elegibilidade para cuidado paliativo, esta unidade apresenta os cenários de assistência em cuidado paliativo, destacando, nesse contexto, a dinâmica e a sobrecarga do cuidado paliativo em AD para o cuidador (familiar e profissional) e as possibilidades de abordagem sobre a morte e o morrer.

O conteúdo está apresentado nas seções:

- Seção 1 – Níveis de atenção no cuidado paliativo;
- Seção 2– Cenários de assistência paliativa.

seção 1

Nível de atenção no cuidado paliativo

Os princípios e ações de cuidado paliativo não estão limitados a serviços especializados, podendo ser adotados em todos os níveis de atenção à saúde, inclusive pelas equipes da Rede Básica de Saúde (RBS), como disposto pelo MS para o SAD.

AÇÃO PALIATIVA:

Cuidado realizado por todos profissionais de saúde, em todos os Serviços da RAS-SUS, inclusive vinculados à atenção primária.

A Academia Nacional de Cuidado Paliativo (MACIEL, 2012) sugere a estruturação do cuidado paliativo em três níveis, tendo como referência a qualificação dos profissionais e equipes de saúde que atuam na assistência paliativa:

1. Cuidado Paliativo de grau I: equipe interconsultora em cuidado paliativo que atua na assistência hospitalar, ambulatorial ou domiciliar;
2. Cuidado Paliativo de grau II: equipe especializada que atua na assistência hospitalar (em leitos de internação próprios), ambulatorial, domiciliar;
3. Cuidado Paliativo de grau III: equipe com qualificação para cuidado paliativo que atua em serviços especializados (hospitalar, ambulatorial, domiciliar).

Os diversos níveis de atenção à saúde na RAS-SUS – atenção primária, secundária e terciária – articulam-se de modo a integrar e coordenar a atenção à saúde ao longo de todo o processo de assistência, inclusive em cuidado paliativo.

O nível de atenção em que a pessoa é assistida em cuidado paliativo pode variar de acordo com a complexidade do cuidado, que tende a modificar-se ao longo do curso evolutivo da sua enfermidade. Assim, uma pessoa, que estava em acompanhamento domiciliar pela Atenção Primária, pode necessitar de transferência para um hospital (atenção terciária), por uma necessidade de manejo de sintomas mais complexos ou pela inviabilidade de uma morte no domicílio. Nesses casos, entende-se que o deslocamento do paciente para um nível secundário ou terciário pode ser necessário para cumprir um objetivo terapêutico em um determinado momento clínico da enfermidade seguindo sempre o plano de cuidado preestabelecido (cuidado coordenado).

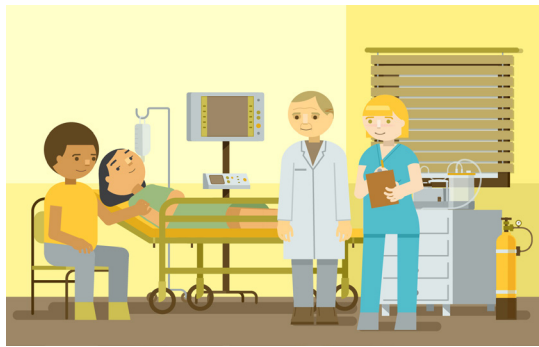
O compartilhamento do plano de cuidados entre os diferentes níveis de atenção à saúde auxilia os diversos profissionais no direcionamento do cuidado, reduzindo o risco de obstinação terapêutica.

seção 2

Cenários de assistência paliativa

Os cenários de assistência paliativa podem ser:

- Hospital - enfermaria geral ou leitos próprios de Cuidado Paliativo;
- Ambulatório;
- Domicílio;
- Hospice.



Hospital → a assistência em cuidado paliativo, no âmbito hospitalar, pode ser conduzida por equipe interconsultora especializada ou por equipe que atua em enfermaria exclusiva para cuidado paliativo. Essa modalidade, geralmente, é indicada na presença de intercorrências clínicas, necessidade de procedimento invasivo para alívio de sintoma e também por decisão da pessoa ou dos cuidadores, principalmente quando surgem os sinais de morte iminente. Recomenda-se a permanência de familiares junto com a pessoa 24 horas e flexibilizar o esquema de visitas, facilitando o acesso. Em situação de alta hospitalar, a equipe de assistência deve definir o serviço que dará continuidade aos cuidados da pessoa (ambulatório, domicílio ou *hospice*) e oferecer sumário de alta detalhado com plano de cuidados.



Ambulatório → A unidade ambulatorial é baseada no modelo de consultas com especialista em Cuidado Paliativo e, sempre que possível, por uma equipe multiprofissional para garantir à pessoa um atendimento integral. O benefício desse cenário é acompanhar a pessoa precocemente no curso de sua enfermidade com a possibilidade de agir na prevenção de intercorrências.



Hospice (hospedaria) → é uma unidade exclusiva de cuidado paliativo não hospitalar, destinada a acolher pessoas que poderiam permanecer em seus domicílios, mas são impedidas disso por fatores diversos, como, por exemplo, na ausência de cuidador habilitado ou por opção da pessoa/família. Esse cenário abriga pessoas clinicamente estáveis com graus variados de dependência funcional. Nesse cenário, presta-se cuidado integral, flexível e personalizado, desenvolvido e executado por uma equipe de saúde multiprofissional. A RAS-SUS não conta com esse tipo de Unidade de Atendimento.



Domicílio → A atenção domiciliar em Cuidado Paliativo deve pressupor um plano de cuidados (Plano Terapêutico Singular) previamente estabelecido pela equipe de assistência e ter, sempre que possível, um serviço de referência para que a equipe de atenção domiciliar tenha oportunidade de troca de informações e de retaguarda para garantir a continuidade e a qualidade do cuidado (cuidado coordenado). A equipe de atenção domiciliar, por sua vez, deve ser qualificada continuamente para as especificidades do cuidado paliativo. Nesse cenário, é importante que a pessoa tenha um cuidador – quando familiar ou informal contratado – que receba da equipe de saúde responsável, orientações específicas e que seja disponível, principalmente para acionar as redes de apoio nas situações de mudanças no quadro clínico. Deve-se garantir o acesso a medicamentos e insumos necessários a cada situação clínica. A pessoa (se não houver prejuízo de sua capacidade de decisão – autonomia) a família e o cuidador (caso já exista) devem consentir na escolha do domicílio como o cenário para a assistência em cuidado paliativo. A equipe de saúde deve verificar as possibilidades e recursos do Serviço e Unidade de Saúde de referência assim como avaliar as condições do domicílio para o cuidado ser oferecido em condições seguras.



Unidade 3

Contexto social, econômico e cultural do cuidado paliativo: o cuidador e o domicílio.

Unidade 3

Contexto social, econômico e cultural do cuidado paliativo: o cuidador e o domicílio.

Esta unidade é apresentada em duas seções:

- Seção 1 – O cuidador e o impacto do cuidado;
- Seção 2 – A equipe de saúde e o impacto do cuidado.

O conteúdo e atividades das seções desta Unidade situam, contextualizam no social, cultural e economicamente a pessoa, a família, o cuidador e a equipe de saúde que atua na assistência com cuidados paliativos.

Em cuidado paliativo, em especial em AD, não são apenas membros da família que cuidam da pessoa enferma. É comum a família agregar ou contratar ‘cuidadores’ – com ou sem parentesco, que tenha ou não proximidade física ou afetiva com a pessoa – para, também, atuarem como prestadores dos cuidados:

- cuidador formal – pessoa contratada e remunerada para tal;
- cuidador informal – pessoa que assume o cuidado cotidiano pela aproximação ou relação familiar com a pessoa.

Na maioria das vezes, o cuidado é assumido por uma única pessoa (cuidador principal) que assume total ou maior parte da responsabilidade de cuidar (realiza a maioria das atividades) tornando-se referência para a equipe de saúde (pessoa da família ou amigo ou vizinho que complementa o cuidado é um cuidador secundário).

Cuidar de uma pessoa gravemente enferma, em geral, resulta em sobrecarga ao cuidador. As consequências mais frequentes dessa sobrecarga são: isolamento social, dificuldades financeiras, insatisfações conjugais, impacto na saúde física e emocional. Essas situações podem acontecer como resultado das diversas tarefas do papel de cuidar e das mudanças na vida social e profissional do cuidador, principalmente por priorizar demandas e necessidades da pessoa cuidada em detrimento das próprias; contudo, nem sempre o cuidado causa efeitos negativos ao cuidador.

seção 1

O cuidador e o impacto do cuidado

No Brasil, o cuidador principal mais frequentemente está dentro das famílias – cuidador familiar informal. O que se observa na prática é que nem sempre o cuidador está preparado para o cuidado. A sobrecarga é agravada pela falta de informação a respeito da doença da pessoa, do tratamento e das estratégias mais adequadas para lidar com as demandas do cuidado. O analfabetismo é visto como um fator agravante na prática do cuidado.

O cuidador representa um elo entre a pessoa que requer os cuidados e o profissional de saúde, sendo um grande parceiro no sucesso terapêutico. Na maioria das vezes, é o cuidador que fornece as informações sobre a pessoa e para quem são fornecidas as orientações relativas ao tratamento.

Na avaliação do contexto do cuidado são importantes a escuta e a observação dos cuidadores para que seja identificada, tão logo quanto possível, sinais de sobrecarga relacionada ao cuidado para que a equipe de saúde possa intervir e contribuir para minimizá-la.

Existem vários instrumentos e escalas para avaliar a sobrecarga do cuidado para o cuidador, entre os quais o Inventário de Sobrecarga de Zarit (SCAZUFCA, 2002) (Quadro 7).

Quadro 7– Inventário de Sobrecarga de Zarit

1. Sente que, por causa do tempo que utiliza com a pessoa doente, já não tem tempo suficiente para si mesmo?				
Nunca	Quase nunca	Às vezes	Frequentemente	Quase sempre
1	2	3	4	5
2. Sente-se estressado, angustiado por ter que cuidar da pessoa doente e ao mesmo tempo ser responsável por outras tarefas? (ex.: cuidar de outros familiares, trabalhar)				
Nunca	Quase nunca	Às vezes	Frequentemente	Quase sempre
1	2	3	4	5
3. Acha que a situação atual afeta a sua relação com amigos ou outros elementos da família de forma negativa?				
Nunca	Quase nunca	Às vezes	Frequentemente	Quase sempre
1	2	3	4	5
4. Sente-se exausto quando tem de estar junto da pessoa doente?				
Nunca	Quase nunca	Às vezes	Frequentemente	Quase sempre
1	2	3	4	5
5. Sente que sua saúde tem sido afetada por cuidar da pessoa doente?				
Nunca	Quase nunca	Às vezes	Frequentemente	Quase sempre
1	2	3	4	5
6. Sente que tem perdido o controle da sua vida desde que a doença manifestou na pessoa sob seus cuidados?				
Nunca	Quase nunca	Às vezes	Frequentemente	Quase sempre
1	2	3	4	5
7. No geral, sente-se muito sobrecarregado por ter que cuidar da pessoa doente?				
Nunca	Quase nunca	Às vezes	Frequentemente	Quase sempre
1	2	3	4	5

•Escore do Inventário

Sobrecarga leve: até 14 pontos

Sobrecarga moderada: 15 – 21 pontos

Sobrecarga grave: acima de 22 pontos

Fonte: SCAZUFCA, 2002.

seção 2

A equipe de saúde e o impacto do cuidado

A identificação e avaliação da sobrecarga do cuidado para o cuidador demandam da equipe de saúde ações e medidas que atenuem e até revertam a situação, entre outras:

- Analisar a viabilidade de divisão de tarefas e responsabilidades entre familiares da pessoa doente de forma a diminuir a concentração de tarefas em apenas um cuidador;
- Rever a terapêutica instituída considerando situações (insônia, agitação, delírios, dor descontrolada) que possam contribuir para o estresse do cuidador;
- Orientar o cuidador a participar de grupos de apoio, grupos de ajuda, caso haja na rede de saúde;
- Estimular o cuidadora apropriar-se das ações do cuidado a partir do compartilhamento de responsabilidades e informações com a equipe, de modo a diminuir medos e ansiedades relacionados à evolução da enfermidade;
- Identificar rede social de apoio que possa apoiar a família da pessoa doente em algumas necessidades sejam econômicas, espirituais, sociais.

ASSISTA AO VÍDEO...

“Contexto social, econômico e cultural do cuidado paliativo: pessoa cuidada e cuidador”

Renata Vaz de Melo Diniz Avendanho

Disponível em:

https://www.nescon.medicina.ufmg.br/biblioteca/pasta/BV/Material_dos_Cursos/Curso_Cuidado_Paliativo_em_Atencao_Domiciliar/Videos/



Unidade 4

Perda e luto

Unidade 4

Perda e luto

As possibilidades de abordagens sobre o morrer e a morte são apresentadas, nesta quarta e última unidade deste Módulo 2, sobre o contexto e as situações de elegibilidade para cuidado paliativo, em duas seções:

- Seção 1. Fases e reações ao luto;
- Seção 2. A criança e o adolescente frente à perda e ao luto.

A capacidade de percepção das situações de perda, a representação da doença e da morte, a capacidade de comunicação e a significação do luto são aspectos singulares da pessoa. Essa capacidade é adquirida com base nas vivências que se estabelecem com o outro ou com os desafios relacionados à doença e ao tratamento.

O luto é um processo individual e dinâmico no qual se espera que a pessoa expresse um conjunto de sentimentos e emoções diante de uma perda significativa, ou seja, diante de um vínculo afetivo que tenha sido rompido.

seção 1

Fases e reações ao luto

A perda na vida da pessoa gera um estado de desorganização, sendo necessário um período de tempo para o enlutado se adaptar a uma nova realidade. O luto pode aumentar o risco individual e familiar de adoecimento e morte das pessoas envolvidas, exigindo da equipe de saúde a identificação de complicações que merecem encaminhamento para a saúde mental. No luto complicado, anteriormente conhecido como luto patológico, a pessoa manifesta sintomas físicos e mentais por negação e repressão da dor pela perda. O impacto da perda pode ser tão doloroso que dificulta a recuperação da pessoa. Sendo assim, a reorganização da vida e a aceitação da morte tornam-se difíceis e, muitas vezes, é devido a essa dificuldade que é recomendada a assistência de um profissional especializado.

A ação de ocultar os sentimentos gerados pela perda pode ser uma forma que o enlutado utiliza para não sofrer. A escuta cuidadosa das necessidades e do sofrimento pela equipe possibilita troca de informações e tomada de decisões.

Durante o período de elaboração do luto, um grande número de enlutados pode apresentar distúrbios alimentares, alterações do padrão do sono, depressão reativa, queixas somáticas tais como palpitações, falta de ar, sintomas semelhantes aos da pessoa falecida, entre outros. Sendo identificado risco de suicídio, o encaminhamento do enlutado para a saúde mental é primordial.

Diante da realidade da perda, o enlutado apresenta reações ou mecanismos psíquicos de resposta considerados como fases ou estágios do luto. Essas fases foram inicialmente descritas por Elizabeth Kübler-Ross no estudo do luto nas décadas de 1960-1970. Seu trabalho pioneiro foi essencial para o desenvolvimento de outras teorias sobre a elaboração do luto, assim como de mecanismos terapêuticos para enfrentamento das perdas.

Com base no importante trabalho de Kübler-Ross (KÜBLER-ROSS, 1996) seguem descritas as fases do luto:

- **Negação e isolamento:** geralmente se configura como o primeiro estágio em que a pessoa se recusa a aceitar a realidade da perda como forma de aliviar o impacto da notícia. A pessoa pode ficar calada, quieta e reflexiva.
- **Raiva:** a pessoa exterioriza sua revolta com a perda e pode ficar agressiva. Há também a procura de culpados e questionamentos sobre a morte com o objetivo de aliviar o sofrimento.
- **Barganha:** a pessoa tenta entrar em algum tipo de acordo ou negociação com figuras que poderiam intervir na situação da perda. Geralmente são feitos apelos a Deus e também aos profissionais de saúde com promessas de bom comportamento.
- **Depressão:** nessa fase, há tristeza nos mais variados níveis e depressão, quando a pessoa percebe que não adianta mais negar a realidade da perda nem se revoltar contra ela. A pessoa fica quieta, repensando e processando o que a vida fez com ela e o que ela fez da sua vida.
- **Aceitação:** nesse estágio, a pessoa encontra-se mais serena perante a perda. É o momento em que consegue expressar de forma mais clara seus sentimentos, suas emoções, frustrações e dificuldades com a perda. Quanto maior a negação da pessoa, mais dificilmente chegará a este último estágio.

Essas fases não consistem em uma sequência rígida de eventos, mas podem sofrer alternâncias de acordo com a vivência da pessoa.

Outros estudiosos concebem o processo de luto não como fases, mas como tarefas a serem cumpridas pelo enlutado: aceitação da realidade da perda, vivência dos sentimentos de dor, adaptação ao ambiente onde não mais se encontra a pessoa que faleceu e, finalmente, continuidade da vida investindo em novos vínculos. O tempo de luto é variável e pode durar anos, em alguns casos.

seção 2

A criança e o adolescente frente à perda e ao luto

Criança e adolescente amadurecem suas capacidades físicas, sociais, emocionais, cognitivas ou espirituais progressivamente. A compreensão de conceitos e de situações, além de suas competências e habilidades, encontra-se em constante mudança e acontece em ritmo próprio. O desenvolvimento infantil não é fixo e depende, em grande parte, do potencial inato da criança, do ambiente, das circunstâncias, como no caso da existência de uma enfermidade própria ou de um familiar, que ameaça ou limita a vida da criança.

A partir do nascimento, as crianças passam a desenvolver a compreensão progressiva do que é a separação e a morte. As vivências com o adoecimento e com a morte do outro, além das intervenções que forem sendo realizadas, serão essenciais para a simbolização e representação dos conceitos, preparando a criança e o adolescente para o momento singular do luto (Quadro8).

Quadro 8 – Percepção infantil da morte de acordo com a idade

Idade (anos)	Percepções sobre a morte
Até 2 anos	A morte é separação ou abandono.
2 a 6 anos	A morte é um evento reversível ou temporário.
6 a 12 anos	A morte é um evento irreversível.
Mais de 12 anos	A morte é um evento irreversível, universal e inevitável.

Fonte: Adaptado de HIMELSTEIN, 2004.



Módulo 3

Avaliação da pessoa em cuidado paliativo

30 horas – 02 créditos

Módulo 3

Avaliação da pessoa em cuidado paliativo

A avaliação da pessoa em cuidado paliativo é o objeto deste terceiro módulo do Curso de Aperfeiçoamento “Cuidado Paliativo em Atenção Domiciliar”. Com base nos elementos do processo de avaliação da pessoa, este módulo apresenta recursos e instrumentos para proceder a essa avaliação e destaca a comunicação como recurso terapêutico.

O **objetivo geral** desse módulo é apresentar os recursos utilizados na avaliação da pessoa em cuidado paliativo.

São **objetivos de aprendizagem** deste Módulo:

- elencar recursos e meios para avaliar a situação da pessoa em cuidado paliativo;
- caracterizar fatores do contexto familiar e seus impactos para a assistência da pessoa em cuidado paliativo;
- identificar o processo de comunicação como recurso terapêutico em Cuidado Paliativo.

O conteúdo do módulo está apresentado nas seguintes unidades de aprendizagem:

- Unidade 1 – Avaliação da situação da pessoa em cuidado paliativo;
- Unidade 2 – Recursos para avaliação da pessoa em cuidado paliativo;
- Unidade 3 – Escalas auxiliares da avaliação: funcionalidade e sintomas;
- Unidade 4 – Comunicação como recurso terapêutico.

Unidade 1

Avaliação da situação da pessoa em cuidado paliativo

Unidade 1

Avaliação da situação da pessoa em cuidado paliativo

Esta primeira unidade do Módulo 3 aborda a avaliação situacional da pessoa em cuidado paliativo destacando elementos fundamentais: biografia, cronologia da doença e tratamentos realizados, avaliação funcional e de sintomas, exames físicos e complementares e avaliações especializadas.

A unidade está desdobrada em duas seções:

- Seção 1 – Avaliação geral da situação e da pessoa;
- Seção 2 – Elementos fundamentais para avaliação da pessoa.

seção 1

Avaliação geral da situação e da pessoa

O cuidado paliativo aborda o sofrimento da pessoa com enfermidade crônica progressiva e avançada e sua família. A abordagem paliativa afirma a vida e propõe ações que têm como foco a qualidade desse tempo da existência atravessada pelo adoecimento, desde o diagnóstico até a morte.

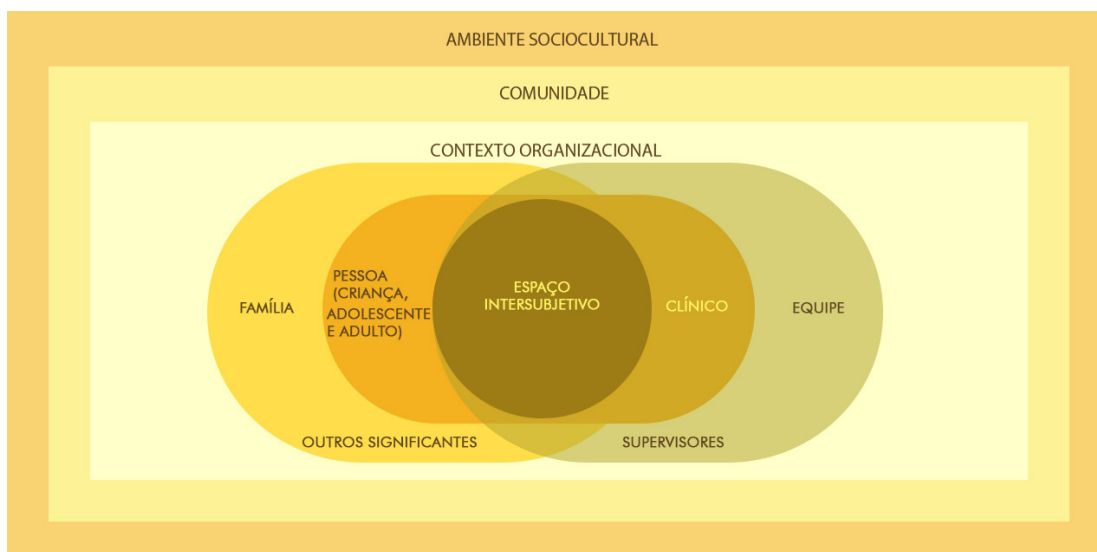
O sofrimento é uma vivência singular, e seu manejo exige mais que intervenções técnicas. Entendido como fenômeno biopsicossocial e espiritual, o sofrimento pode estar presente em qualquer etapa da enfermidade – diagnóstico e período de terapêutica modificadora da doença ou final da vida. Nesse contexto, a dor e o sofrimento se tornam presentes em consequência direta ou indireta da enfermidade, dos seus tratamentos ou da necessidade de tomar decisões difíceis.

O cuidado é centrado na pessoa e em todos os aspectos e dimensões da sua vida, nos diferentes ambientes - sociocultural e organizacional - em que a pessoa está e onde o cuidado paliativo é oferecido e recebido. A avaliação e a compreensão desse contexto subsidiam e facilitam a dinâmica e a interação entre a pessoa, familiares e os profissionais da equipe.

Além de todos os aspectos da enfermidade (gravidade, evolução e complicações) as necessidades, as demandas e os desejos da pessoa constituem demandas e referenciais para a definição do plano de cuidado que deve contemplar as ações dos diferentes profissionais de saúde da equipe para os diversos momentos clínicos e situações, orientar a atuação dos cuidadores (familiares ou não) e facilitar a tomada de decisões.

O ponto chave para a elaboração do Plano Terapêutico Singular (PTS), portanto é a avaliação da pessoa (criança, adolescente, adulto): quanto mais minuciosa for esta avaliação mais preciso e pertinente será o PTS (Figura 2).

Figura 2 – Ambiente sociocultural e contexto organizacional de avaliação da pessoa



Avaliar a pessoa (adulto, criança, adolescente) é essencial para:

- identificar, dimensionar e estimar aspectos e questões do contexto em que o cuidado paliativo será estabelecido; e
- conhecer o cenário de demandas e de sofrimento com base no qual devam ser direcionadas as intervenções paliativas.

O ponto de partida e, na continuidade, de sustentação desse processo é o contato da pessoa e da família com a equipe de saúde como parte da rotina do cuidado.

Assim, é possível formar impressões relativas à situação da pessoa, definir encaminhamentos e tomar decisões sobre a terapêutica a ser estabelecida, tendo como princípio que a pessoa é agente de sua história de vida, devendo, portanto, serem respeitadas e consideradas as singularidades da pessoa e da família (sociais, culturais, religiosas, espirituais, emocionais).

seção 2

Elementos fundamentais para avaliação da pessoa

Os **elementos fundamentais** para avaliar a pessoa são: biografia, cronologia da doença e tratamentos realizados, avaliação funcional e de sintomas, exames físicos e exames complementares, além de avaliações especializadas.

Biografia – conhecer a biografia objetiva, reconhecer a pessoa como centro da ação paliativa. Nessa perspectiva, além de dados formais, é necessário perguntar sobre situações e fatos referentes a um conjunto de aspectos, de forma a ampliar informações sobre a pessoa:

- a) A pessoa em seu contexto social: nome; como gosta de ser chamada; sexo; idade; local de nascimento; moradia; condições do domicílio; organização família; lazer; trabalho; situação financeira; círculo de convívio social; rede disponível de cuidados;
- b) A pessoa, circunstâncias e contexto sociocultural: crenças, preferências, dificuldades, fantasias, incertezas, medos, expectativas e mecanismos de defesa que circunscrevem o adoecimento; sentido da vida;
- c) Significados atribuídos pela pessoa às vivências proporcionadas pelo adoecimento; conhecimento da pessoa a respeito das alterações na sua saúde; relação entre o estágio da doença e morte;
- d) Como a pessoa exerce a autonomia no contexto familiar e relações de poder no ambiente familiar;
- e) Como funciona a rede familiar e social de apoio para estabelecer os planos terapêuticos singulares e a tomada de decisão;
- f) Como é a comunicação entre a pessoa e seu círculo social;
- g) Quais são os recursos socioculturais, psíquicos e espirituais considerados para o enfrentamento do sofrimento e o processo de adaptação às diversas condições impostas pelo adoecimento;
- h) Como acontece a relação dos familiares e cuidadores com os profissionais da equipe de saúde;
- i) No caso de crianças e adolescentes (ou adultos com comprometimento da autonomia), quem é o responsável (representante formal).

Cronologia da doença e tratamentos realizados (a história clínica) – etiologia da doença; cronologia (data de início, tempo de evolução, períodos de piora e melhora clínica); prognóstico; complicações; tratamentos realizados; sucessos e insucessos das intervenções instituídas; significado atribuído a todas essas vivências; comorbidades; respostas às terapêuticas instituídas; efeitos colaterais de medicamentos; uso de hemoderivados.

Essas informações permitem a previsão e o controle de sintomas e síndromes clínicas, além da presunção de mecanismos de morte que podem vir a ser estabelecidos.

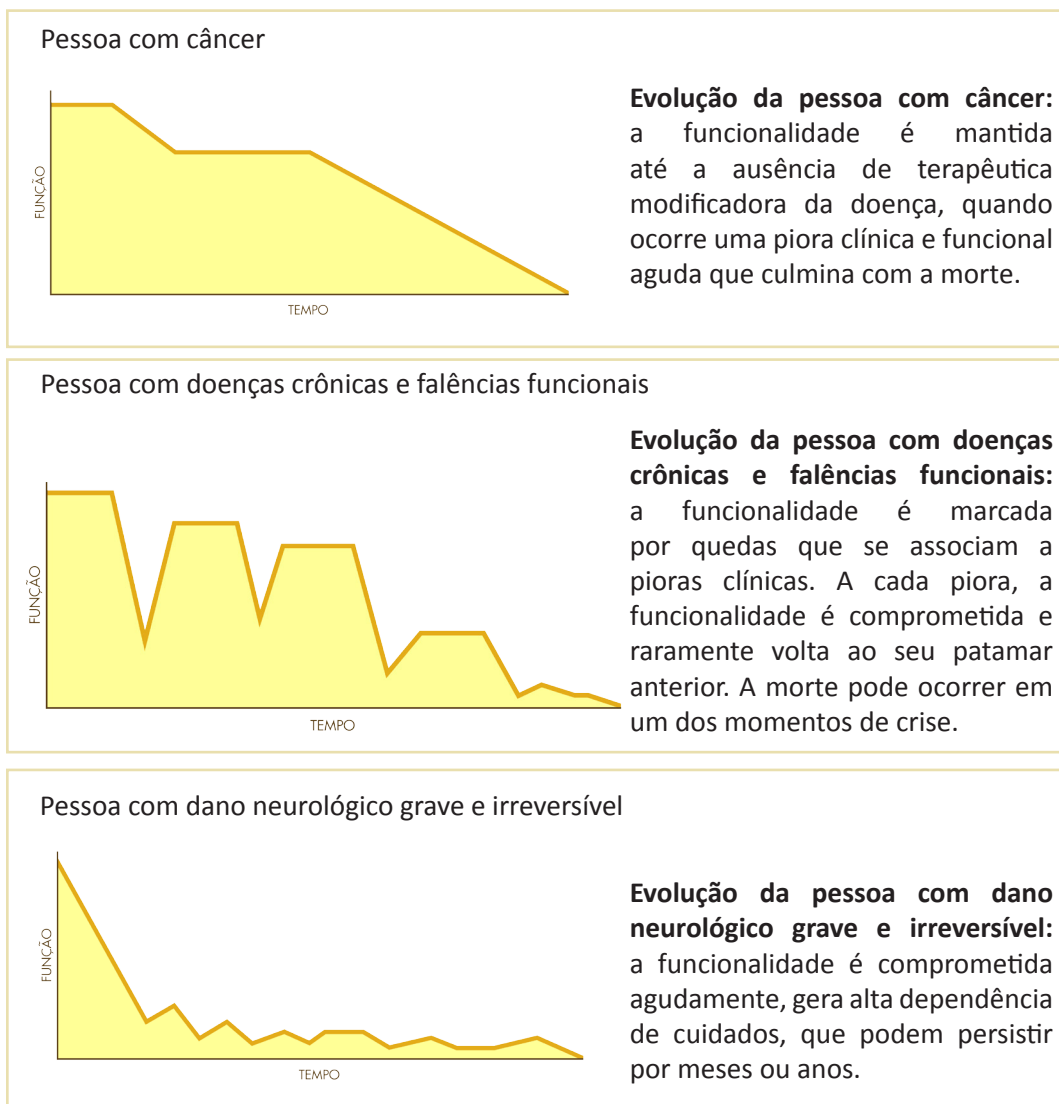
Avaliação funcional – a funcionalidade se refere ao grau de capacidade para desempenhar as atividades da vida cotidiana dependentes da cognição, visão, audição, continência fecal e vesical, mobilidade, autonomia, comunicação, interação social, entre outras.

As perdas funcionais afetam a qualidade de vida da pessoa, definindo graus de dependência, podendo gerar sofrimento e necessidade de reorganização do sentido da vida. Existem vários instrumentos de avaliação da funcionalidade para todas as faixas etárias em variadas situações e com diversos propósitos.

A avaliação funcional é essencial para a análise da condição clínica da pessoa na curva de evolução da doença e fornece os seguintes elementos para subsidiar e orientar encaminhamentos e a tomada de decisão (Figura 3):

- possibilidade de reabilitação;
- adaptação após perda de funcionalidade;
- prognóstico;
- adequação terapêutica;
- identificação da proximidade da morte.

Figura 3 – Curva evolutiva das doenças



Avaliação de sintomas – o cuidado paliativo tem como princípio a abordagem de sintomas de natureza física, psicológica, espiritual e social na perspectiva da prevenção, do diagnóstico e tratamento. A avaliação dos sintomas deve ser realizada em todos os encontros dos profissionais da equipe de saúde com a pessoa doente.

É imprescindível que cuidadores e familiares sejam orientados a observar e monitorar sintomas e informar à equipe de saúde. São princípios para o controle de sintomas:

- avaliar antes de tratar;
- explicar a causa dos sintomas;
- prever o sintoma de acordo com a evolução da enfermidade;
- abordar o sintoma sempre que possível de forma multiprofissional;
- monitorar continuamente os sintomas em relação à evolução da enfermidade e da resposta às terapêuticas instituídas;
- cuidar dos detalhes em relação à manifestação do sintoma (circunstância);
- ter disponibilidade para atender às demandas da pessoa e da família.

Os sintomas, presentes desde o diagnóstico da doença, podem ter significados diferentes, dependendo do momento em que se apresentam, e devem ser abordados de maneira proporcional em relação ao benefício e ao malefício da intervenção terapêutica para a pessoa. Há instrumentos específicos para a avaliação dos sintomas físicos (dor, náuseas, vômitos, constipação intestinal, anorexia, dispneia, ansiedade, alterações do humor, agitação, insônia, confusão mental, fadiga e disfagia).

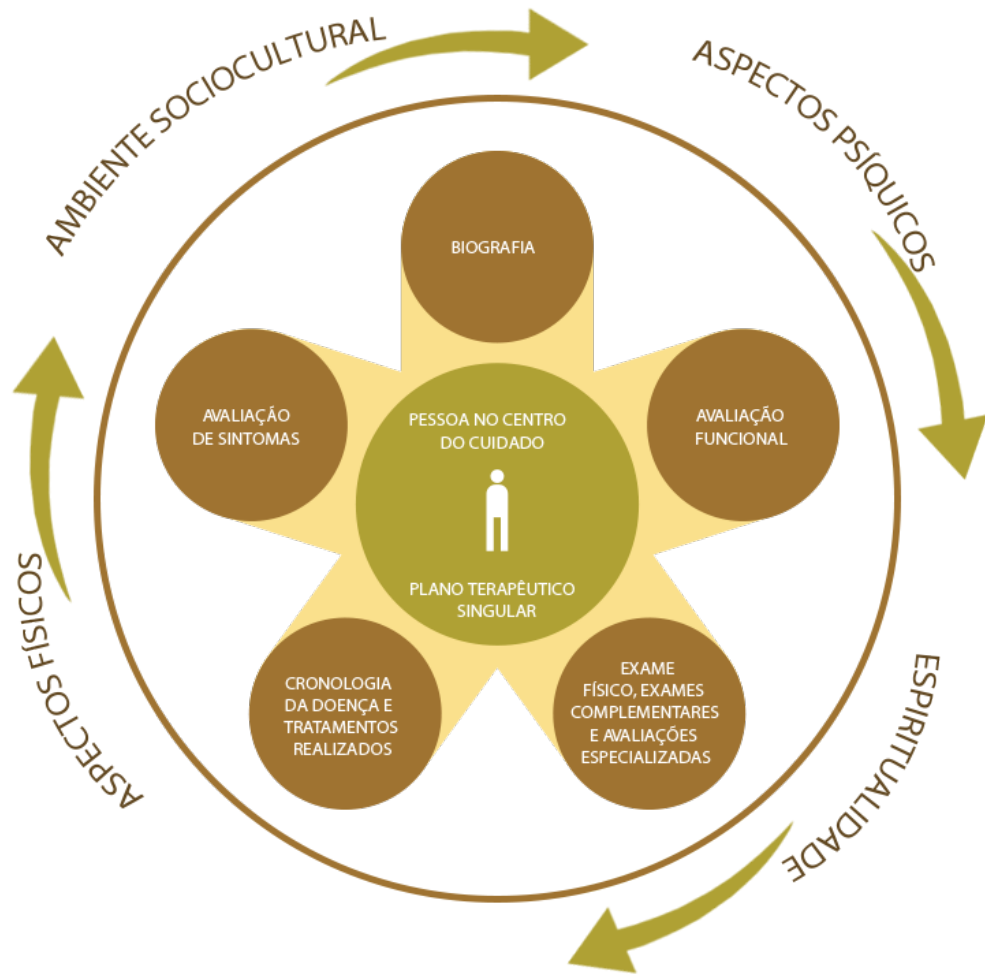
O adequado acompanhamento evolutivo dos sintomas permite a identificação de possíveis mecanismos de morte e as orientações para terapêutica adequada.

Exames físicos, exames complementares e avaliações especializadas – o acompanhamento da pessoa doente inclui exames (físicos e complementares) e avaliações especializadas realizados de maneira dinâmica, sistematizada e de acordo com o plano terapêutico objetivando controlar sintomas, manter funcionalidade e conforto possíveis durante o adoecimento. Os procedimentos, as coletas de exames, o uso de tecnologia e a propedêutica investigativa podem ser necessários e devem sempre ser avaliados em relação a sua pertinência de acordo com o momento específico. Por exemplo, a realização de tomografias de tórax seriadas para a avaliação de um extenso derrame pleural metastático pode ser considerada fútil e desproporcional ao momento da evolução da doença.

A revisão constante do plano de cuidado de acordo com a evolução do adoecimento e a proximidade da morte orienta a proporcionalidade das ações e das intervenções clínicas realizadas pela equipe de assistência.

A avaliação clínica da pessoa com base em seu ambiente sociocultural, levando ao acesso de sua subjetividade, ao seu sofrimento e ao sentido que atribui a sua existência, é ferramenta essencial para a qualidade do cuidado prestado. As decisões terapêuticas devem ser registradas em prontuário, assim como as impressões sobre a pessoa e o adoecimento, viabilizando o acesso de toda a equipe às informações obtidas (Figura 4).

Figura 4 – Avaliação da pessoa em cuidado paliativo



Fonte: Elaborada pelos autores, 2018.

Unidade 2

Recursos para avaliação da pessoa em
cuidado paliativo

Unidade 2

Recursos para avaliação da pessoa em cuidado paliativo

Nesta unidade estão apresentados os recursos que permitem e facilitam avaliar a pessoa em cuidado paliativo considerando a premissa básica de que cuidado paliativo é centrado no sofrimento da pessoa com diagnóstico de enfermidade crônica, progressiva, avançada e, portanto ameaçadora da vida.

Nesse contexto é imprescindível utilizar recursos e meios que facilitam a abordagem dos distintos aspectos da vida da pessoa (socioculturais, psíquicos, físicos, espirituais) e, também, das condições e reações dos familiares no contexto do adoecimento da pessoa e do cuidado paliativo.

Aspectos biográficos, necessidades, demandas e desejos, além de todos os aspectos relacionados à enfermidade (cronologia e terapêutica realizadas, avaliação de sintomas, avaliação da funcionalidade e exames complementares) devem gerar o plano de cuidado (Plano Terapêutico Singular) que contempla ações e procedimentos dos profissionais da equipe de saúde, dos cuidadores (familiares ou não) e orientar a tomada de decisões.

A avaliação e a compreensão de todas essas dimensões permitem identificar e qualificar a dinâmica que se desenvolve na interação entre a pessoa, seus familiares e as equipes de assistência e, também, os contextos - organizacional e sociocultural - no qual o cuidado é oferecido e recebido. O PTS, portanto reúne orientações, ações e procedimentos definidos e compartilhados pela equipe multiprofissional de saúde a partir da avaliação da pessoa nos diversos momentos clínicos e situações pessoais e familiares, em relação à evolução do adoecimento.

Os **principais recursos técnicos** para a avaliação da pessoa e, em consequência, a organização do cuidado e definição do PTS são:

- Reunião da equipe;
- Entrevista;
- Visita Domiciliar.

Reuniões da equipe são recursos estratégicos que permitem a troca de informações sobre a pessoa, os familiares, as condições do domicílio e do entorno, de modo a contextualizar e monitorar o PTS.

A entrevista é um recurso a ser previamente planejado e compartilhado na equipe de saúde responsável pela assistência paliativa seja no cenário hospitalar, domiciliar ou em *hospice*. Inicialmente, a entrevista concentra-se na pessoa enferma (centro do cuidado) e, na sequência, deverá ser estendida à família e aos cuidadores.

Quanto à visita domiciliar (VD) - amplamente adotada na Rede Básica - é o recurso por meio do qual são efetivados a entrevista, o monitoramento e a avaliação da situação da pessoa em cuidado paliativo no domicílio. A VD é um recurso que exige conhecimento dos serviços da RAS-SUS e articulação das equipes do SAD (EMAD, EMAP) com as equipes da Rede de Atenção Básica.

Unidade 3

Escalas auxiliares da avaliação de funcionalidade e de sintomas

Unidade 3

Escalas auxiliares da avaliação de funcionalidade e de sintomas

A avaliação da pessoa em cuidado paliativo recorre a instrumentos (escalas, gráficos) que corroboram a identificação das necessidades da pessoa, o que subsidia e orienta a elaboração do plano terapêutico singular.

Nesta unidade estão apresentados escalas e gráficos, em geral, adotados. A avaliação da pessoa em cuidado paliativo se beneficia do uso de instrumentos (escalas e gráficos) que são úteis na identificação mais precisa das necessidades da pessoa para a elaboração do plano terapêutico singular.

Serão apresentados os seguintes instrumentos:

- Escala de Karnofsky (KPS);
- Palliative Performance Scale (PPS);
- Escore de Lansky;
- Escala de avaliação de sintomas de Edmonton (ESAS);
- Escalas para avaliação da dor (adultos, crianças e adolescentes).

Nesta unidade, essas escalas e gráficos estão apresentados em seções:

- Seção 1–Avaliação da funcionalidade;
- Seção 2– Avaliação de sintomas;
- Seção 3 – Avaliação clínica da dor;
- Seção 4 – Instrumentos de avaliação de dor em Pediatria.

seção 1

Avaliação da funcionalidade

O adoecimento determina um desequilíbrio na integridade e funcionalidade da pessoa. A integridade envolve todas as dimensões da vida: corpo, identidade, costumes, valores, esperanças, expectativas em relação ao futuro, socialização e autonomia, enquanto a funcionalidade se refere à capacidade de desempenhar as atividades da vida cotidiana dependentes da cognição, visão, audição, continência fecal e vesical, mobilidade, autonomia, comunicação, interação social, entre outras. As perdas funcionais afetam a qualidade de vida da pessoa e define graus de dependência, podendo gerar sofrimento e necessidade de reorganização do sentido da vida.

Alcançar o potencial funcional máximo possível diante da adversidade da doença é objetivo central do cuidado paliativo.

A avaliação da funcionalidade revela a curva evolutiva da doença e, para adolescentes e adultos, oferece elementos sobre possibilidade de reabilitação, adaptação às novas condições clínicas, prognóstico e terminalidade.

Os instrumentos – escalas e gráficos – selecionados e aqui apresentados subsidiam a elaboração do plano terapêutico em cada momento da evolução da doença.

Escala de Desempenho de Karnofsky– já apresentada no Módulo 2 – Seção 2, a KPS, (do inglês *Karnofsky Performance Status Scale*) é muito utilizada para avaliar incapacidade funcional ocasionada pelo câncer. Na prática, essa escala é utilizada em Oncologia para comparar a eficácia de diferentes terapêuticas e avaliar o prognóstico (quanto menor o valor, pior a sobrevida da pessoa (Quadro 9) (YATES, 1980).

Quadro 9 – Escala de Desempenho de Karnofsky

Gradação %	Interpretação (significado)
100	Sem sinais ou queixas;sem evidência de doença
90	Realiza atividades habituais;poucos sinais e sintomas da doença
80	Realiza atividades habituais com esforço. Alguns sinais e sintomas de doença
70	Cuida de si mesmo,ainda écapaz de trabalhar
60	Requer assistênciaocasional,não é capaz de realizar atividades habituaisou trabalhar
50	Necessita de cuidados frequentes e assistência médica
40	Incapaz de realizar qualquer atividade; requer cuidados e assistência médica especiais
30	Extremamente incapacitada, necessita de hospitalização, sem sinal de morte iminente;
20	Muito doente, necessita de medidas de suporte, hospitalização necessária
10	Moribundo, morte iminente
0	Morte

NOTA: Importante destacar que a interpretação (significado) dessa Escala de Performance de Karnofsky do *American Joint Committee on Cancer* (AJCC) indica valores percentuais relacionados à situação da pessoa; contudo, ao fazer as interpretações correspondentes, há indicações subjetivas (sem precisão quantitativa padronizada), como, por exemplo: “alguns sinais”; “poucos sinais e sintomas”; “assistência ocasional”; “extremamente incapacitada”. Essa observação justifica que a equipe discuta e defina um protocolo que oriente a interpretação clínica dessa escala no SAD da RAS-SUS, tendo como referências os aspectos considerados pelo AJCC.

Fonte: AMERICAN COLLEGE OF SURGEONS COMMITTEE ON TRAUMA, 2014.

Palliative Performance Scale (PPS)—derivado do KPS, o PPS é um instrumento de avaliação de funcionalidade que considera os seguintes itens: deambulação, atividade, evidência de doença, autocuidado, ingestão e nível de consciência. É aplicável em qualquer cenário de assistência paliativa— domicílio, ambulatório ou hospital —, e sua aplicação (uso) deve ser procedimento de rotina para os profissionais da equipe de saúde (repetido a cada avaliação da pessoa) (Quadro 10).

Quadro 10 – Avaliação da funcionalidade segundo a Escala *Palliative Performance Scale (PPS)*

<i>Palliative Performance Scale (PPS)</i>	Deambulação	Atividade e evidência da doença	Autocuidado	Ingesta	Nível da consciência
100	Completa	Atividade normal e trabalho; sem evidência de doença	Completo	Normal	Completa
90	Completa	Atividade normal e trabalho; alguma evidência de doença	Completo	Normal	Completa
80	Completa	Atividade normal com esforço; alguma evidência de doença	Completo	Normal ou reduzida	Completa
70	Reduzida	Incapaz para o trabalho; doença significativa	Completo	Normal ou reduzida	Completa
60	Reduzida	Incapaz para <i>hobbies</i> /trabalho doméstico; doença significativa	Assistência ocasional	Normal ou reduzida	Completa ou períodos de confusão
50	Maior parte de tempo sentado ou deitado	Incapacitado para qualquer trabalho; doença extensa	Assistência considerável	Normal ou reduzida	Completa ou períodos de confusão
40	Maior parte do tempo acamado	Incapaz para a maioria das atividades; doença extensa	Assistência quase completa	Normal ou reduzida	Completa ou sonolência; +/- confusão
30	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividade; doença extensa	Dependência completa	Normal ou reduzida	Completa ou sonolência; +/- confusão
20	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividade; doença extensa	Dependência completa	Mínima, a pequenos goles.	Completa ou sonolência; +/- confusão
10	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividade; doença extensa	Dependência completa	Cuidados com a boca	Sonolência ou coma; +/- confusão
0	Morte	-	-	-	-

Fonte: MACIEL, 2012.

Como utilizar o PPS

Os escores de aplicação do PPS são resultantes da leitura horizontal de cada linha até encontrar o nível ou características que “melhor se apliquem” à situação da pessoa no momento de cada avaliação. Para cada item da escala, identificar na leitura vertical de cada coluna aquele que “melhor corresponde” à realidade momentânea da pessoa. Cada coluna corresponde a um item avaliado da escala.

Após a identificação da categoria correspondente à situação da pessoa para cada item, determina-se o escore final da avaliação da pessoa (o PPS). Considera-se o menor valor encontrado levando-se em conta que as colunas mais à esquerda são características mais “fortes” na determinação do escore e, em geral, são mais relevantes para a avaliação que as outras. Por exemplo: a deambulação, que é o item de avaliação que está mais à esquerda no Quadro, tem um peso maior na definição do PPS em relação aos demais itens.

Deambulação

Os termos “maior parte do tempo sentado ou deitado”, “maior parte do tempo acamado” e “totalmente acamado” são muito semelhantes. As pequenas diferenças estão relacionadas a itens da coluna “autocuidado”. Ex.: “totalmente acamado” – PPS 30% refere-se a profunda fraqueza ou paralisia, de tal forma que a pessoa não sai da cama e também não é capaz de nenhuma atividade de autocuidado. A diferença entre “maior parte do tempo sentado ou deitado” e “acamado” é proporcional à quantidade de tempo em que a pessoa é capaz de sentar-se, comparada a sua necessidade de deitar-se.

Atividade e evidência da doença

“Alguma evidência de doença”, “doença significativa” e “doença extensa” referem-se a características físicas e clínicas que evidenciam graus de progressão. Por exemplo: diante de um diagnóstico de câncer de mama, a recidiva local poderia implicar “alguma evidência de doença”; uma ou duas metástases no pulmão ou nos ossos poderiam implicar “doença significativa”, enquanto múltiplas metástases em pulmão, ossos, fígado, cérebro, hipercalcemia e outras complicações importantes poderiam caracterizar “doença extensa”.

Autocuidado

- Assistência ocasional: na maioria do tempo, a pessoa é capaz de sair do leito, caminhar, tomar banho e comer sozinha, e só ocasionalmente necessita de alguma assistência.
- Assistência considerável: diariamente, a pessoa necessita de alguma ajuda do cuidador para desempenhar as atividades citadas.
- Assistência quase completa: a pessoa necessita de mais ajuda do cuidador para realizar as tarefas citadas.
- Dependência completa: a pessoa é incapaz de realizar, com autonomia, as atividades citadas.

Ingestão

- Ingestão normal: hábitos de alimentação não comprometidos pela doença.
- Ingestão reduzida: qualquer redução no padrão de ingestão de alimentos.
- Ingestão limitada a colheradas: aceitação de pequenas quantidades de nutrientes sem atingir as necessidades nutricionais da pessoa.

Nível de consciência

- Completo: pessoa orientada, alerta, com todas as suas habilidades cognitivas, sem déficit de memória.
- Confusão: presença de *delirium* ou demência, com nível de consciência reduzido.
- Sonolência: fadiga intensa, dormindo a maior parte do tempo, com menor contato com o meio.
- Coma: ausência de resposta a estímulo físico ou verbal; alguns reflexos podem ou não estar presentes. A profundidade do coma pode flutuar ao longo das 24 horas do dia.

Em Pediatria, os aspectos específicos para avaliar as capacidades funcionais são considerados conforme cada faixa etária. Familiares e cuidadores são fontes de informações que auxiliam nessa avaliação. A percepção qualitativa de melhora ou piora de cada um dos itens dar-se-á ao longo do acompanhamento longitudinal da criança ou do adolescente (Quadro 11).

Quadro 11 – Avaliação Funcional em Pediatria: aspectos considerados

Estado cognitivo e nível de conhecimento da enfermidade
Padrão respiratório
Condição cardiovascular
Presença de dor
Sensação de bem-estar
Capacidade de manter a temperatura corporal.
Visão
Audição
Movimentação/coordenação motora
Cuidados pessoais: alimentação, banho, capacidade de se vestir sozinho, nível de ajuda da qual necessita para tomar as medicações.
Continência vesical
Continência fecal
Linguagem e comunicação
Sono
Capacidade de brincar e interação social.
Capacidade de resolver problemas.
Sensação de segurança, independência
Sintomas psíquicos tais como choro, irritabilidade, prostração, desânimo

Fonte: Adaptado de ASTUDILLO, 2015.

Escore de Lansky – é o instrumento de funcionalidade utilizado em Pediatria. A pontuação da *performance* funcional é definida de acordo com os critérios descritos na escala.

Um gráfico construído ao longo do tempo com as pontuações definidas em diferentes períodos do adoecimento dá a perspectiva da evolução e do prognóstico da enfermidade (Quadro 12).

Quadro 12– Avaliação do desempenho funcional segundo o Escore de Lansky

Escore %	Elementos de avaliação
100	Totalmente ativa/normal
90	Pequena restrição em atividades físicas extenuantes
80	Ativa, mas se cansa rapidamente.
70	Maior restrição nas atividades recreativas e menor tempo gasto nessas atividades
60	Levanta-se e anda, mas brinca ativamente muito pouco, brinca principalmente em repouso.
50	Veste-se, mas fica deitada a maior parte do tempo; atividades e jogos em repouso.
40	Maior parte do tempo na cama/brinca em repouso sem ajuda.
30	Maior parte do tempo na cama e necessita de auxílio para brincar em repouso.
20	Frequentemente dormindo, o brincar se restringe a jogos passivos.
10	Não brinca e não sai da cama.
0	Não responde.

Fonte: LANSKY, 1987.

seção 2

Avaliação de sintomas

Dor, náusea, vômito, dispneia, depressão, ansiedade e outros sintomas e sinais são comuns em enfermidades crônicas progressivas e, à medida que a pessoa se aproxima da morte, tendem a se tornar preponderantes. O controle desses sintomas é princípio fundamental do cuidado paliativo e visa minimizar o sofrimento da pessoa e de sua família.

A avaliação dos sintomas deve ser sistemática, por meio de exame físico e anamnese na admissão e em todos os atendimentos domiciliares, ambulatoriais e hospitalares.

A Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS) é um instrumento que pode ser utilizado para a sistematização da avaliação da pessoa, proporcionando uma análise longitudinal a partir de verificações diárias. Consiste em questionário de sintomas (nove ou mais sintomas de acordo com a demanda da pessoa) e pode ser realizado pelo profissional de saúde/familiar/cuidador, no qual, para cada sintoma, a pessoa atribuirá valores de zero a 10 de acordo com a intensidade do sintoma, sendo zero a ausência do sintoma, e 10 o pior sintoma possível. Essas informações são essenciais para elaborar o plano de cuidado e orientar novas avaliações da pessoa, novo raciocínio clínico e novas propostas terapêuticas. Essa percepção longitudinal da evolução dos sintomas da pessoa agrega conhecimentos em relação à funcionalidade, ao sofrimento e à qualidade de vida (Quadro 13).

Quadro 13 – Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS)

Avaliação de sintomas		
Nome da pessoa:		
Preenchido por: _____		Data: ___/___/___
Por favor, circule o número que melhor descreve a intensidade dos seguintes sintomas neste momento (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 bem-estar	0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10	Pior sensação de bem-estar possível

Fonte: Adaptado de MONTEIRO, 2013.

seção 3

Avaliação clínica da dor

O conceito de dor total compreende o aspecto multidimensional da dor: física, social, psicológica e espiritual. A anamnese e o exame físico são instrumentos para estabelecer uma boa comunicação com a pessoa, familiares/cuidadores e de identificação de intensidade, tipo, localização, duração, irradiação, fatores de agravamento e alívio, respostas às medidas farmacológicas e não farmacológicas de dor; além do efeito da dor no humor, na funcionalidade e na qualidade de vida. Os instrumentos devem ser de fácil aplicação e adequar-se ao nível de compreensão da pessoa. Os instrumentos de mensuração da dor podem ser unidimensionais (avaliam um único aspecto da dor) ou multidimensionais (consideram aspectos subjetivos da dor).

Escala Verbal Numérica: propõe a classificação da dor em notas que variam de 0 a 10, de acordo com a intensidade da sensação. Nota zero corresponde à ausência de dor, e nota 10, à maior intensidade imaginável. Deve-se perguntar à pessoa: pode informar como está a intensidade de sua dor, sendo zero a ausência de dor e 10 a pior dor possível?

Segundo informação da pessoa ao profissional de saúde ou familiar ou cuidador, a dor pode ser assim classificada:

- Zero (0) = Ausência de dor;
- 1 a 3 = Dor de fraca intensidade;
- 4 a 6 = Dor de intensidade moderada;
- 7 a 9 = Dor de forte intensidade;
- 10 = Dor de intensidade insuportável.

Escala Visual Analógica: a escala unidimensional visual analógica (EVA) foi desenvolvida há 70 anos e é a mais utilizada. Propõe a classificação da dor a partir de uma linha não graduada cujas extremidades correspondem à ausência de dor e à pior dor imaginável em suas extremidades. A escala é apresentada para a pessoa que informa ao profissional de saúde, familiar ou ao cuidador a intensidade de dor que sente ao longo dessa linha (Figura 5).

Figura 5 – Escala visual analógica (EVA) de classificação de dor



Fonte: Arquivo dos autores, 2018

Escalas Multidimensionais de Dor

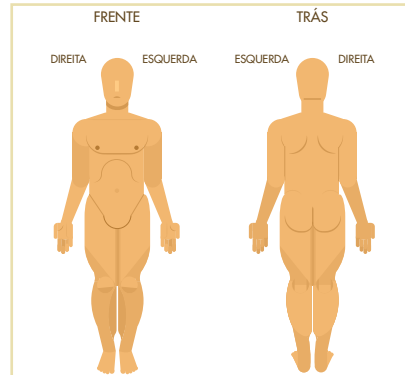
As escalas multidimensionais medem não apenas a intensidade da dor, mas também outros aspectos da experiência dolorosa, como, por exemplo, dimensão afetiva da dor, impacto da dor nas atividades de vida e na qualidade de vida. Dentre as várias escalas existentes, destaca-se o Inventário Breve de Dor (Brief Pain Inventory – BPI) desenvolvido inicialmente para avaliação da dor no câncer, mas que também tem sido utilizado na avaliação de dor crônica não neoplásica. Essa escala quantifica a intensidade da dor e a limitação funcional dela decorrente (Figura 6).

Figura 6 – Breve Inventário da Dor (Brief Pain Inventory – BPI)

1. Ao longo da vida, a maior parte de nós teve dor de vez em quando, tais como de cabeça de pequena importância, entorses e dores de dentes. Durante a última semana, teve alguma dor diferente destas dores comuns?

___ Sim ___ Não

2. Nas figuras, marque as áreas onde sente dor. Coloque um X na zona que lhe dói mais.



3. Por favor, classifique a sua dor assinalando com um círculo o número que melhor descreve a sua dor no seu máximo durante a semana.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

4. Por favor, classifique a sua dor assinalando com um círculo o número que melhor descreve a sua dor no seu mínimo durante a semana.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

5. Por favor, classifique a sua dor assinalando com um círculo o número que melhor descreve a sua dor no seu mínimo em média.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

6. Por favor, classifique a sua dor assinalando com um círculo o número que indica a intensidade da sua dor neste preciso momento.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

7. Que tratamentos ou medicamentos está fazendo para a dor?

8. Na última semana, até que ponto os tratamentos e os medicamentos aliviaram a sua dor? Por favor, assinale a percentagem que melhor demonstra o alívio que sentiu.

0%	10%	20%	30%	40%	50%	60%	70%	80%	90%	100%
----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	------

9. Assinale com um círculo o número que descreve em que medida, durante a última semana, a sua dor interferiu em seu/sua:

A) Atividade geral

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Não interferiu									Interferiu completamente

B) Disposição

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Não interferiu									Interferiu completamente

C) Capacidade de andar a pé

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Não interferiu									Interferiu completamente

D) Trabalho normal (inclui tanto o trabalho doméstico como trabalho fora de casa)

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Não interferiu									Interferiu completamente

E) Relação com outras pessoas

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Não interferiu									Interferiu completamente

F) Sono

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Não interferiu									Interferiu completamente

G) Prazer de viver

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Não interferiu									Interferiu completamente

Fonte: Adaptada de AZEVEDO, 2007.

A avaliação da dor em pessoas com dificuldade de comunicação é uma tarefa complexa e que exige instrumentos específicos. Muitas dessas pessoas expressam a dor através de isolamento social, confusão mental e apatia. Na demência de Alzheimer, por exemplo, o componente sensorio-discriminativo da dor está preservado, enquanto o componente afetivo-emocional está alterado.

Um instrumento indicado para essa situação, entre outros, é a versão brasileira do *The Pain Assessment in Advanced Dementia Scale* (PAINAD-BR). A observação direta da pessoa ou as informações cedidas pelo familiar/cuidador são as formas de investigação de dor pelos itens das escalas (Quadro 14).

Quadro 14 – Versão brasileira da escala *Pain Assessment in Advanced Dementia* (PAINAD-Brasil)

Itens	Pontuação		
	0	1	2
Padrão respiratório	Normal	Eventual dificuldade na respiração Período curto de hiperventilação	Respiração ruidosa com dificuldade Período longo de hiperventilação Respirações <i>Cheyne-Stokes</i>
Vocalização negativa	Nenhuma	Queixas ou gemidos eventuais Fala em baixo volume com qualidade negativa ou desaprovativa	Chama repetidamente de forma perturbada Queixas ou gemidos altos Gritos e choro
Expressão facial	Sorri ou inexpressiva	Triste Assustada Sobrancelhas franzidas	Caretas
Linguagem corporal	Relaxada	Tensa Aagitada e aflita Inquieta	Rígida Punhos cerrados Joelhos fletidos Resistência à aproximação ou ao afastamento Agressiva
Consolabilidade	Sem necessidade de consolo	Distraída ou tranquilizada pela voz ou toque	Impossível de ser consolada, distraída ou tranquilizada.

Fonte: Adaptado de PINTO, 2015.

seção 4

Instrumentos de avaliação da dor em Pediatria

A avaliação e a mensuração da dor em crianças e adolescentes são essenciais para se estabelecer um plano de cuidado no controle desse sintoma, pois determinam as medidas farmacológicas e não farmacológicas adequadas, considerando a singularidade de cada caso. A avaliação deve considerar a plasticidade e a complexidade da percepção da dor em Pediatria, influenciada pelo desenvolvimento progressivo com constantes aquisições psicomotoras, emocionais e cognitivas. As crianças demonstram reações variadas que evidenciam a suspeita da experiência dolorosa. Quanto maior a faixa etária, maior a condição de simbolizar a sensação de dor e de expressá-la qualitativa e quantitativamente. Nas crianças sem a total aquisição da linguagem, a avaliação da dor será realizada utilizando-se parâmetros corporais e alterações fisiológicas.

A escolha do método apropriado para aferição da dor deve ser baseada na fase de desenvolvimento cognitivo/emocional da criança e em sua condição clínica.

Avaliação da dor no recém-nascido (escala NFCS)

A escala NFCS (*Neonatal Facial Coding System*/ Sistema Neonatal de Codificação Facial) é usada em crianças com até 30 dias de vida. Baseia-se na codificação da atividade facial de acordo com os itens propostos (Quadro 15).

Quadro 15 – Avaliação da dor no recém-nascido

Movimento facial	0 ponto	1 ponto
Fronte saliente	ausente	Presente
Fenda palpebral estreitada	ausente	Presente
Sulco nasolabial aprofundado	ausente	Presente
Boca aberta	ausente	Presente
Boca estirada	ausente	Presente
Língua tensa	ausente	Presente
Protrusão de língua	ausente	Presente
Tremor de queixo	ausente	Presente

NOTA: Presença de dor: mais que três pontos

Fonte: Adaptado de WONG. 2001.

Avaliação de dor em crianças de zero a 03 meses: escala comportamental (Neonatal Infant Pain Scale-NIPS/Escala de dor neonatal)

Usada em crianças de zero a 3 meses. O escore pode variar de 0 a 7, sendo que, quanto maior o escore, maior a dor sentida pela criança. A classificação da dor nesta Escala é:

- 0 pontos: Sem dor;
- 1 a 2 pontos: Dor fraca;
- 3 a 5 pontos: Dor moderada;
- 6 a 7 pontos: Dor forte.

Nesta classificação, considera-se um conjunto de indicadores e pontuação respectiva (Quadro 16).

Quadro 16 – Indicadores e pontuação da Escala Comportamental (Neonatal Infant Pain Scale – NIPS/Escala de dor neonatal)

Indicador	0	1	2
Expressão facial	Relaxada	Contraída	-
Choro	Ausente	Resmungos	Vigoroso
Respiração	Relaxada	Alterada	-
Braços	Relaxados	Fletidos/estendidos	-
Pernas	Relaxadas	Fletidas/estendidas	-
Estado de consciência	Dormindo/calmo	Desconfortável	-

- 0 pontos – sem dor
- 1 a 2 pontos: dor fraca
- 3 a 5 pontos: dor moderada
- 6 a 7 pontos: dor forte

Fonte: Adaptado de WONG, 2001.

Escala de dor FLACC (*Face, Legs, Activity, Cry, Consolability*) (face, pernas, atividade, choro, consolo). Usada em crianças a partir de três meses de idade, é aplicada para classificar a dor (Quadro 17).

A classificação da dor na Escala FLACC é:

- 0 pontos: Sem dor;
- 1 a 2 pontos: Dor fraca;
- 3 a 5 pontos: Dor moderada;
- 6 a 7 pontos: Dor forte.

Quadro 17– Escala de dor FLACC (*Face, Legs, Activity, Cry, Consolability*) para crianças a partir de três meses.

Categoria	Pontuação		
	0	1	2
Face	Nenhuma expressão especial ou sorriso.	Caretas ou sobrancelhas franzidas de vez em quando, introversão, desinteresse.	Tremor frequente do queixo, mandíbulas cerradas.
Pernas	Normais ou relaxadas.	Inquietas, agitadas, tensas.	Chutando ou esticadas.
Atividade	Quieta, na posição normal, movendo-se facilmente.	Contorcendo-se, movendo-se para frente e para trás, tensa.	Curvada, rígida ou com movimentos bruscos.
Choro	Sem choro (acordada ou dormindo).	Gemidos ou choramingos; queixa ocasional.	Choro continuado, grito ou soluço; queixa com frequência.
Consolabilidade	Satisfeita, relaxada.	Tranquilizada por toques, abraços ou conversas ocasionais; pode ser distraída.	Difícil de consolar ou confortar.

- 0 pontos: sem dor
- 1 a 2 pontos: dor fraca
- 3 a 5 pontos: dor moderada
- 6 a 7 pontos: dor forte

Fonte: SILVA, 2008.

Escala de Faces Wong/Baker—pode ser usada em crianças de três a seis anos (Figura 7).

Figura 7 – Escala de Faces Wong/Baker: para crianças maiores que três anos



I. Explicar à criança o que representa cada face:

Face 0: ausência de dor. Não dói.

Face 1: pouca dor. Dói um pouco.

Face 2: um pouco mais de dor. Dói um pouco mais.

Face 3: a criança tem ainda mais dor que na face 2 (dói ainda mais, comparando com a anterior).

Face 4: muita dor. Dói muito.

Face 5: dor insuportável (comparando com a anterior, dói mais).

II. Pedir à criança que escolha a face que melhor descreve como se sente.

III. Classificação da dor:

0 – Sem dor.

1 a 2 – Dor leve.

3 – Dor moderada.

4 – Dor forte.

5 – Dor insuportável.

Fonte: SILVA, 2008.

Escala Visual Analógica e Numérica

Esta escala pode ser usada em crianças a partir de sete anos (Figura 8).

Figura 8 – Escala Visual Analógica e Numérica—crianças



Fonte: arquivo dos autores, 2018.

Nessa escala a classificação da dor segue estes escores:

- 0 – sem dor;
- 1 a 3 – dor leve;
- 4 a 6 – dor moderada;
- 7 a 10 – dor intensa.

Unidade 4

Comunicação como recurso terapêutico

Unidade 4

Comunicação como recurso terapêutico

O processo de comunicação como recurso terapêutico em Cuidado Paliativo é abordado nesta unidade, com destaque para estratégias que facilitam encontros e comunicação entre a pessoa em cuidado paliativo, a família, os cuidadores e os profissionais de saúde.

Esta Unidade está dividida nas seguintes seções:

- Seção 1– Comunicação e cuidado paliativo;
- Seção 2–Metas para a comunicação ao final da vida;
- Seção 3 – Comunicação de notícias difíceis;
- Seção 4 – Comunicação e necessidades espirituais e emocionais.

seção 1

Comunicação e cuidado paliativo

A comunicação é essencial para a socialização dos seres humanos. O encontro entre duas pessoas, permeado pela comunicação verbal (linguagem objetiva e subjetiva) e não verbal (traços, gestos, expressões faciais, postura corporal, distância física) permite a troca de mensagens e a resignificação de sentimentos e sensações.

A comunicação constitui a essência do cuidado, na medida em que promove a interação entre a pessoa, os familiares e a equipe de assistência em busca de acolhimento, diálogo e entendimento mútuo.

Em cuidado paliativo, é ferramenta terapêutica essencial para a construção da relação pessoa--profissional de saúde, permite a abordagem do cuidado centrado na pessoa e, em última instância, sustenta a fé, a esperança e o sentido da existência em momentos difíceis durante a vivência de uma enfermidade crônica e ameaçadora da vida.

Palavras definem, clareiam e comunicam experiências. O seu potencial de impacto é poderoso, positiva e negativamente. O efeito das palavras para cada pessoa será percebido a posteriori do enunciado e exprime a singularidade da pessoa em relação a sua posição existencial.

A comunicação interpessoal não se restringe a uma troca de informações ou à transmissão de uma informação. É um processo complexo que envolve a percepção, a compreensão de mensagens por parte do sujeito envolvido na interação, considerando-se o contexto, a cultura, os valores individuais, as experiências e as expectativas.

As pessoas, inclusive as crianças, por meio de imagens, gestos e palavras, apresentam experiências singulares de conviver com enfermidades crônicas, suas preocupações, as vivências da antecipação dos lutos e o seu papel na tomada de decisões.

A compreensão do cuidado paliativo como um conjunto de tarefas e intervenções destinado a aliviar o sofrimento da pessoa e sua família, em todas as etapas de uma enfermidade crônica e ameaçadora da vida, prioriza a escuta ativa do sofrimento da pessoa e a identificação de demandas singulares que vão determinar a elaboração do plano terapêutico singular.

A comunicação efetiva estabelece um encontro e funda, ao longo do tempo, um enlace entre a pessoa, a família e a equipe de saúde (relação pessoa/profissional de saúde). Embora apropriar-se de ferramentas de linguagem seja muito importante, a comunicação serve ao profissional de saúde na medida em que valida o seu desejo de saber sobre a pessoa. A pessoa e a família, por sua vez, a partir de um saber técnico dos profissionais de saúde, endereçam a eles saberes sobre si próprios, suas demandas e necessidades. Essa troca de saberes estabelece uma relação de confiança importante para suportar as decisões em todas as etapas da enfermidade até o final de vida.

A comunicação humana é complexa, com particularidades dos códigos de linguagem verbal e não verbal entre culturas. A comunicação não verbal se faz presente em todas as idades.

A interpretação de gestos, de expressões faciais, de distâncias corporais, de olhares e de entonação da voz inicia na infância e persiste por toda a vida, em busca de sinais para o processamento da informação.

O ambiente domiciliar e a maneira como a pessoa e os familiares se relacionam entre si ou se dirigem ao profissional de saúde podem levar a interpretações sobre o contexto de intervenção do cuidado. É essencial escutar o que a pessoa tem a comunicar sobre si mesma e sobre seu ambiente sociocultural, psíquico e espiritual, para que o plano terapêutico seja realmente individualizado, contemplando o que é qualidade de vida para cada pessoa em questão.

A capacidade de empatia supõe-se tomar o outro em sua singularidade. O profissional de saúde, para ter uma relação empática, deve ser capaz de se colocar à distância de seus próprios sentimentos e ideias e captar os da pessoa cuidada.

A comunicação efetiva e colaborativa é indispensável no cuidado da pessoa. Quando bem estabelecida, garante a comunicação recíproca e solidária, o que justifica esse saber como uma competência essencial para os profissionais de saúde. Há algumas ferramentas validadas que podem ser utilizadas para facilitar a comunicação.

A comunicação efetiva também inclui a documentação consistente das ações instituídas e recomendadas, relacionadas à pessoa e à família. A documentação direciona o cuidado para profissionais de outros níveis de cuidado (serviços de urgência), garantindo a realização do plano de cuidado da pessoa. A qualidade do cuidado é, portanto, comprometida se não há adequada documentação. A rotina dos profissionais de saúde deve ter a comunicação como base essencial do seu programa de funcionamento.

seção 2

Metas para a comunicação no final da vida

A Associação Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) considera que a adequada comunicação dos profissionais de saúde com a pessoa no final de vida e com os familiares deve orientar-se pelo cumprimento do que denomina 'metas'. Nessa perspectiva alinha alguns itens a serem considerados destacando que o pressuposto básico que deve orientar essa comunicação é a singularidade da cada pessoa em cada cenário de assistência paliativa. A pessoa e a família vivenciam o adoecimento e a morte comunicando-se em estilos específicos e particulares. Nesse contexto, as 'metas' da comunicação adequada no final da vida devem ser pautadas e construídas a partir dessas particularidades (Quadro 18).

Quadro 18 – Metas para a comunicação no final da vida, segundo a Associação Nacional de Cuidados Paliativos.

Conhecer os problemas, anseios, temores e expectativas da pessoa.
Promover o alívio dos sintomas.
Oferecer informações, de acordo com as demandas da pessoa.
Identificar aspectos que proporcionem intervenções que promovam o bem-estar da pessoa e de sua família.
Conhecer valores culturais, espirituais da pessoa e de sua família para intervenções de apoio, se necessárias.
Respeitar e fortalecer a autonomia da pessoa.
Fortalecer a relação entre profissional de saúde, pessoa, família e cuidadores de modo a garantir o cuidado.
Responder às demandas da pessoa em relação a intervenções que possibilitem encontros com entes queridos.
Possibilitar espaços para que surjam necessidades, demandas e desejos de acordo com a subjetividade da pessoa e familiares.
Oferecer oportunidades para resolução de assuntos pendentes (despedidas, agradecimentos e reconciliações).
Garantir o cuidado até o final da vida de acordo com o desejo da pessoa.
Identificar estratégias da pessoa e de familiares para lidar com as incertezas e as contingências da enfermidade e seu tratamento (auxiliar na tomada de decisões).
Auxiliar a pessoa e a família nos últimos dias de vida e no luto.

Fonte: Adaptado de SILVA, 2012.

A comunicação efetiva inclui a documentação consistente das ações instituídas e recomendadas, relacionadas à pessoa e à família. A documentação direciona o cuidado para profissionais de outros níveis de cuidado (serviços de urgência) garantindo a realização do plano de cuidado da pessoa. A qualidade do cuidado é, portanto, comprometida se não há adequada documentação. A comunicação é essencial no trabalho em saúde e essencial para a definição, execução e monitoramento do plano de cuidado.

Para a elaboração do plano de cuidado, é essencial estabelecer oportunidades de comunicação que proporcionem a interação entre a equipe, a pessoa e a família. Nessa perspectiva, as habilidades de comunicação são essenciais nessa interatividade em que há desafios a serem enfrentados.

COMUNICAÇÃO NO FINAL DE VIDA: ESTRATÉGIAS PARA PROMOVER E FACILITAR A COMUNICAÇÃO ENTRE A PESSOA, A FAMÍLIA E OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE.

- Revise as evidências clínicas do caso antes de cada encontro ou avaliação.
- Inicie a conversa procurando conhecer as impressões, fantasias, medos, culpas e esperanças que a pessoa e a família têm em relação ao diagnóstico, prognóstico, tratamento realizado e complicações, partindo das demandas da pessoa e dos familiares (expressões de raiva e desesperança podem ser direcionadas ao profissional que estabeleceu a conversa).
- Reserve tempo para a atividade (não há como prever o efeito das intervenções realizadas, assim como demandas e impasses, expressão de sentimentos, perguntas, retificações subjetivas durante um encontro).
- Garanta lugar reservado para a conversa, com o objetivo de preservar a confidencialidade e o sigilo das informações de acordo com solicitação da pessoa.
- Predefina os participantes da conversa: pessoa, família, cuidadores e profissionais da equipe (qual dos profissionais tem a melhor relação com a pessoa? E com a família?)
- Faça anotações em prontuário para acesso da pessoa e da família sempre que for demandado pelos envolvidos.
- Garanta que a comunicação não se dará em um só tempo (é um processo, não um ato). Respeite o tempo de elaboração da pessoa, família e profissionais (momentos de silêncio podem acontecer durante a 'conversa').
- Mantenha disponibilidade para atender demandas e solicitações da pessoa e família (são oportunidades para o levantamento de demandas ou tomadas de decisão).
- Atente à singularidade do modo de comunicação de cada pessoa e família (um recurso único de comunicação costuma ser insuficiente, principalmente em caso de criança enferma ou de irmãos).
- Crie momentos de proximidade. Habitualmente, as relações da pessoa e família com os diversos profissionais são diferentes e particulares. Essa compreensão é importante para as ações de cada profissional na efetivação do plano de cuidado.
- Considere que a presença física do profissional habitualmente mostra para a pessoa que há necessidade do cuidado (há casos em que a pessoa ou familiares preferem estar sozinhos, e a presença do profissional pode ter efeitos e significados negativos na condução do caso).
- Atente às pistas (dicas) dadas por meio de demandas, solicitações (a pessoa sabe mais de si própria do que o profissional de saúde).
- Na comunicação com as crianças, deve ser levado em conta o grau de desenvolvimento e capacidades singulares de elaboração (desejo de saber e recursos de desenhos, histórias, brincadeiras e jogos são maneiras de simbolização de sentimentos, medos, desejos e angústias. As demandas dos familiares podem ser diferentes das demandas das crianças, o que pode gerar um cenário propício para a conspiração do silêncio).

Todas as estratégias e recursos para construir e manter comunicação adequada devem ser usados; contudo, é necessário considerar que a pessoa e familiares podem querer não saber do mal que os aflige, e isso deve ser respeitado.

A 'conspiração do silêncio' é a situação caracterizada por mensagens ambivalentes nas quais o discurso verbal otimista e superficial é focado em assuntos diversos e, concomitantemente, é contradito por uma linguagem não verbal que expressa claramente o agravamento da situação da pessoa. Todos sofrem, todos sabem que sofrem, e não se fala nada sobre isso, não se partilha o sofrimento. Cria-se uma espécie de isolamento social e emocional.

seção 3

Comunicação de notícias difíceis

Comunicar notícias difíceis é um aspecto central da prática profissional. Rotineiramente, comunicam-se notícias difíceis: diagnósticos, resultados alterados de exames, maus prognósticos, resultados adversos de tratamentos, adequação terapêutica e constatação da morte, entre outros. Não há como transformar uma má notícia em boa notícia. Há sempre uma tensão que permeia as situações-limite de tomada de decisão. Apesar de prática habitual, é tarefa pouco confortável que exige habilidades de comunicação para atingir os objetivos do cuidado. E essas habilidades podem ser aprendidas.

Não se trata, portanto, de evitar as notícias difíceis (se a pessoa/família demanda essas informações), e sim de como comunicá-las. O tempo de elaboração de cada um dos envolvidos deve ser respeitado; assim, a comunicação constitui-se em um processo que persiste durante todo o percurso terapêutico.

Dificuldades dos profissionais em comunicar notícias difíceis: incerteza sobre as expectativas da pessoa/família; medo de destruir as esperanças ou atitudes positivas da pessoa; medo de reações “inadequadas” da pessoa/família; constrangimento por ter oferecido anteriormente percepção muito otimista da situação da pessoa; sensação de fracasso diante do mau prognóstico ou do sofrimento da pessoa/família; sentimento de despreparo para lidar com as reações emocionais dos envolvidos.

Diante das dificuldades para comunicar notícias difíceis, alguns profissionais de saúde criam resistências em dar essas notícias e, assim, passam a evitá-las ou transmitem otimismo injustificado.

As possíveis consequências desse cenário são:

- insegurança na relação pessoa/profissional de saúde – com possível rechaço dos profissionais envolvidos;
- incertezas desnecessárias em relação ao adoecimento;
- dificuldade do profissional em escutar as demandas e o sofrimento da pessoa/família;
- dificuldade na construção de um plano de cuidados de acordo com a evolução esperada e que garanta a qualidade de vida para a pessoa em questão.

As notícias difíceis devem ser compartilhadas de acordo com a necessidade de tomada de decisões; se possível, a partir das demandas da pessoa/família e sempre considerando o saber prévio. O processo de comunicação, se realizado habilmente, tem efeitos terapêuticos na medida em que produz ressignificações subjetivas e confere à pessoa, à família e ao profissional de saúde capacidade de posicionamento para tomada de decisão.

Há nesse processo tensões diante de situações-limite e nem sempre há consenso entre os envolvidos sobre a atitude a ser tomada. Há expectativas que não serão correspondidas, incertezas sobre a evolução da doença e perguntas existenciais. Na ausência do consenso, busca-se um acordo direcionado pelo melhor interesse da pessoa, considerando-se a sua capacidade de decisão.

É importante que o profissional de saúde perceba que, se não há consenso sobre opiniões, ou se a pessoa/família se nega a determinada intervenção e insiste em outra direção terapêutica, não significa necessariamente que não tenha compreendido as informações fornecidas. No entanto, há outros fatores envolvidos na introjeção da informação dada pelo profissional, tais como crenças religiosas, sentimento de culpa, medo das perdas, entre outros.

PROTOCOLOS QUE ORIENTAM COMO COMUNICAR MÁS NOTÍCIAS

Um dos mais conhecidos é o SPIKES (do inglês *Setting, Perception, Invitation, Knowledge, Empathy, Summary*), que reconhece seis etapas no processo de comunicação de notícias difíceis: cenário, percepção, convite, conhecimento, empatia e sumário (CRUZ, 2016; LINO, 2011).

O *Manual de Cuidados Paliativos* da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) (CARVALHO, 2012) aponta aspectos interessantes, relacionados ao processo de comunicação e sistematização de estratégias, para direcionar o profissional de saúde ao conduzir um processo de comunicação de notícias difíceis (Quadro 19).

Quadro 19 – Sistematização de estratégias para a comunicação

Etapas	Estratégias
Preparação para o encontro do profissional de saúde com a pessoa e família	Escolher o local para a conversa. Reservar tempo. Garantir privacidade e sigilo. Determinar quais serão as pessoas a participarem do encontro e qual delas vai direcionar o discurso. Determinar a principal informação a ser compartilhada. Atender à necessidade de tomada de decisão.
Acesso ao saber da pessoa e família, o que e quanto sabem e o quanto querem saber	O que você sabe sobre sua condição clínica? O que já lhe foi dito? O que você acha do que está acontecendo? Atenção à comunicação não verbal durante o encontro. Identificar sinais de sofrimento, pois é importante interromper a conversa se a pessoa estabelece esse limite.
Compartilhamento de informação	Procure ser claro em seu vocabulário e responda com base nas demandas estabelecidas, procurando perceber o impacto causado pelas informações no grupo de pessoas envolvidas. Validar o silêncio. Utilizar a comunicação não verbal.
Acolhimento dos sentimentos	Mostrar desejo de ouvir. Validar os sentimentos que surgirem durante o encontro.
Planejamento do monitoramento	Novos encontros serão estabelecidos de acordo com as demandas.

Fonte: Adaptado de SILVA, 2012.

seção 4

Comunicação e necessidades espirituais e emocionais

O *Manual de Cuidados Paliativos* da ANCP considera ainda algumas necessidades espirituais que podem se manifestar durante a partilha de informações com a pessoa/família e enfatiza aspectos emocionais com os quais a pessoa se apresenta na medida em que se vê convocada pelo adoecimento e a morte. O conhecimento desses aspectos poderá contribuir para uma comunicação eficaz (Quadros 20 e 21).

Quadro 20 – Aspectos e necessidades espirituais identificados durante encontros para comunicação de más notícias.

Reflexões e questionamentos sobre o sentido da vida;
--

Preocupações com o legado e o resgate de relacionamentos;

Ressignificação da dor e do sofrimento;

Questionamentos em relação à morte e à transcendência.
--

Fonte: SILVA, 2012.

Quadro 21 – Aspectos emocionais identificados durante encontros para comunicação de notícias difíceis.

Sentimento de tristeza e medo;

Alterações na imagem corporal e dificuldade de exposição da própria imagem no encontro com as outras pessoas;

Medos das perdas funcionais (incapacidades e deterioração física e mental);

Medo de sentir dor e de sofrer;

Medo de estar sozinho no momento da morte;
--

Lutos antecipados (relacionamentos, objetos, capacidades).
--

Fonte: SILVA, 2012.

A comunicação é ferramenta essencial à prática profissional na área da saúde, e a aquisição dessa habilidade ocorre de forma continuada e exige atenção permanente, atualização e estudo com base nas necessidades e demandas que emergem do cotidiano de trabalho.

Módulo 4

Cuidado paliativo à pessoa em atenção domiciliar

60 horas – 04 créditos

Módulo 4

Cuidado paliativo à pessoa em atenção domiciliar

O quarto e último módulo do Curso de Aperfeiçoamento “Cuidado Paliativo em Atenção Domiciliar” aborda o Plano de Terapêutico Singular (PTS) no cuidado paliativo à pessoa em domicílio. Este módulo destaca elementos que compõem o PTS, manifestações mais frequentes, situações emergenciais e procedimentos mais frequentes realizados; elenca, também, ações pertinentes nas últimas horas de vida e no pós-óbito.

Tem como **objetivo geral** oferecer subsídios para elaboração de plano terapêutico singular de cuidado paliativo à pessoa em atenção domiciliar.

São **objetivos de aprendizagem** deste são:

- identificar elementos do plano de cuidado singular em atenção domiciliar;
- reconhecer as manifestações mais frequentes da pessoa em cuidado paliativo;
- identificar sinais e sintomas de situações emergenciais em cuidado paliativo;
- elencar os procedimentos mais frequentes em cuidado paliativo na atenção domiciliar;
- identificar os sinais e sintomas de morte iminente;
- elencar ações pertinentes nas últimas horas de vida e no pós-óbito.

Para desenvolvimento de situações de aprendizagem, o módulo está dividido em duas unidades:

- Unidade 1 – Plano de cuidado paliativo à pessoa em Atenção Domiciliar;
- Unidade 2 – Assistência à pessoa em cuidado paliativo no domicílio.

Unidade 1

Plano de cuidado paliativo à pessoa em
Atenção Domiciliar

Unidade 1

Plano de cuidado paliativo à pessoa em Atenção Domiciliar

Plano Terapêutico Singular (PTS) é o objeto desta unidade, que está organizada nas seguintes seções:

- Seção 1 – Plano Terapêutico Singular com foco no cuidado paliativo em AD;
- Seção 2 – Plano Terapêutico Singular e evolução da doença;
- Seção 3 – Elaboração do Plano Terapêutico Singular.

seção 1

Plano Terapêutico Singular com foco no cuidado paliativo em Atenção Domiciliar

Compreendido como conjunto de tarefas e intervenções destinadas a aliviar o sofrimento em situações de enfermidades crônicas ameaçadoras da vida, o cuidado paliativo prioriza a escuta ativa da pessoa e de seus familiares para a identificação de aspectos singulares que devem subsidiar e contribuir para a definição do plano terapêutico singular (plano terapêutico individual).

O diagnóstico de situações ou enfermidades ameaçadoras da vida gera incertezas em relação à vida e às perdas geradas pelo adoecimento, pelo tratamento além de evidenciar a possibilidade de morrer. A pessoa em cuidado paliativo depara com questões que remetem ao planejamento e reorganização de 'novos' aspectos da vida. As contingências de cada fase ou etapa do processo de adoecimento (diagnóstico, recuperação, recaídas, remissão completa ou morte) demandam adaptações para a pessoa, seu grupo familiar e cuidadores.

É comum acontecerem reajustes no modo de viver da pessoa e de seus familiares podendo emergir daí desequilíbrios, desarranjos no cotidiano, nos planos e projetos de vida, nas relações familiares e sociais a partir de alguns questionamentos, por exemplo: é possível conviver com a enfermidade de maneira a preservar capacidades e relações sociais significativas? quais novas demandas se apresentarão durante o percurso da doença e como intervir? quais são as esperanças e expectativas que devem ser reforçadas ou redirecionadas durante a vivência do adoecimento, da terminalidade?

Respostas a essas questões trazem ressignificações e adaptações para o cotidiano da pessoa e da sua família decorrentes das possíveis mudanças (ou alterações) no corpo e em aspectos relacionados à identidade da pessoa doente, aos costumes e valores pessoais e familiares, à esperança, nas expectativas em relação ao futuro, na capacidade de socialização e de desempenhar tarefas que para cada pessoa dão sentido a sua vida, nos papéis familiares e sociais, podendo repercutir, inclusive, na segurança financeira.

Fundamentada em princípios e demandas referidos à centralidade da pessoa doente e à qualidade de vida, a equipe multiprofissional de saúde que planeja e realiza a assistência deve definir planos de cuidados para a abordagem paliativa e tomada de decisões em cada fase do adoecimento e da terminalidade considerando o complexo contexto pessoa- família- cuidadores.

Para elaborar esse PTS, é imprescindível conhecer aspectos socioculturais, psíquicos e espirituais da pessoa sob os cuidados da equipe, dos familiares e cuidadores na perspectiva de promover e aportar condições para a qualidade da vida mais satisfatória que for possível para a pessoa em cada fase da enfermidade. (Figura 9).

Figura 9 – Aspectos e bases do Plano Terapêutico Singular



Fonte: Elaborada pelos autores, 2018.

seção 2

Plano Terapêutico Singular e evolução da doença

Nesta seção estão destacados os diferentes momentos da evolução da doença, a situação da pessoa no processo de adoecimento e aspectos a serem considerados para o PTS.

Definido pela equipe multiprofissional o PTS (ou PTI) é um recurso dinâmico que exige reavaliações e reorientações constantes. A indicação de ações e procedimentos deve ser precedida de avaliação do risco, custo-benefício de cada ação terapêutica considerando a pessoa doente um ser ativo, com história de vida, autônomo e apto às decisões em relação à terapêutica (medicamentos, procedimentos).

A evolução das doenças apresenta momentos nos quais as demandas da pessoa e os aspectos a serem considerados e contemplados no plano terapêutico apontam para intervenções diferenciadas e, em cada uma delas, o risco de sofrimento é significativo tanto para a pessoa doente quanto para a família podendo criar impactos para cuidadores e, também, para os profissionais da equipe de saúde, logo para o plano de cuidados.

O diagnóstico de uma doença grave e ameaçadora da vida (saber do adoecimento em si e dos riscos de morrer) marca o início de um processo de sofrimento para a pessoa doente e, também, para sua família. Em geral, o sofrimento e o impacto do momento do diagnóstico se mantêm durante o tratamento que, em geral, tem alto risco de efeitos secundários.

Nesse contexto - onde se misturam e alternam angústia, dor, medo, resignação, ressignificação da vida e esperança - acontecem os distintos momentos – ou fases - do adoecimento (a evolução da doença) :

- Diagnóstico e fase de descompensação física aguda;
- Recuperação e adaptação a uma 'nova' vida (em geral, a cada vez que finaliza uma etapa de descompensação);
- Descompensação aguda com pouca chance de recuperação (momento em que fica evidente que a cura e recuperação da capacidade funcional são menos prováveis);
- Deterioração lenta ou precipitada;
- Proximidade da morte, morte e período de luto.

Importante destacar, a afortunada possibilidade de **remissão/recuperação completa** (em alguns cânceres, por exemplo) como uma possibilidade esperada e desejada onde estão agregados os efeitos da 'cura' junto com a ansiedade da pessoa e da sua família retomar as atividades e relações pessoais e sociais, após vivenciarem um processo difícil, ameaçador da vida (Figura 10).

Figura 10 – Relação da evolução da doença (tempo) com alteração na funcionalidade



Fonte: Elaborada pelos autores, 2018.

Permeados por mudanças de prognóstico e perdas na funcionalidade todos e cada um desses momentos – ou fases - exigem diferentes intervenções e cuidados sendo, portanto essencial identificá-los precocemente para prevenir e reduzir o sofrimento da pessoa, da família e dos cuidadores.

seção 3

Elaboração do Plano Terapêutico Singular.

Nesta seção estão destacados os diferentes aspectos da evolução da doença e repercussões na situação da pessoa e da família a serem considerados na elaboração do PTS.

O PTS visa combinar intervenções terapêuticas apropriadas que objetivam o controle de sintomas, o alívio do sofrimento e o respeito ao sentido da existência e da qualidade de vida.

Tem como objetivo o controle de sintomas e tratamento das condições clínicas que são reversíveis e proporcionais em relação ao prognóstico da enfermidade. O melhor cenário para prestar assistência à pessoa (domicílio, hospital, *hospice*) deve ser definido em conjunto (pessoa, família, equipe de saúde).

O PTS é dinâmico, centrado na pessoa e na família (decisões compartilhadas). Deve ser elaborado com base em evidências científicas e em princípios éticos, considerando que cada pessoa é única quanto ao saber de si mesmo e depende da etiologia e da evolução da doença ameaçadora da vida.

- **Momento do diagnóstico**

Esse é o momento em que a pessoa conhece e reconhece sua situação clínica (enfermidade) e as possibilidades terapêuticas. Em geral, nesse momento surgem dúvidas e incertezas em relação ao futuro, além de reestruturação dos projetos de vida. Pode surgir insegurança em relação à capacidade de elaboração das perdas e à adaptação a novas realidades. O momento do diagnóstico concretiza o risco de morrer. Para a equipe multiprofissional de assistência esse é o momento em que deve buscar respostas e referenciais para questões que são estruturantes e essenciais ao PTS, entre as quais:

- Há possibilidade de prever prognóstico?
- Há terapêutica modificadora de doença? Quais?
- Quais sintomas precisam ser paliados? Quais os sintomas prioritários? Quais instrumentos de avaliação dos sintomas podem ser utilizados?
- Há contraindicação de uso da terapêutica indicada? Quais os efeitos colaterais esperados?
- Há previsão de aplicar medidas invasivas para manutenção da vida?
- Como está organizada a vida financeira da pessoa para a manutenção da assistência?
- A pessoa trabalha? Estuda?
- Há demandas espirituais, psíquicas, sociais, financeiras, familiares? Quais?
- Quais os profissionais necessários para o cuidado e de quais deles a equipe dispõe?

- Quais os insumos necessários para a assistência? Quais estão disponíveis?
 - Qual o melhor local para o cuidado?
 - Quais as condições para a instituição da terapêutica (hospital, ambulatório, domicílio, condições financeiras, rede de assistência)? Como organizar a rede de cuidados?
 - Quais os benefícios de saúde que podem ser acionados
 - Qual a rede de apoio ao cuidado domiciliar?
- **Momentos de recuperação, de adaptação à 'nova' vida e de recaídas**

Estas são fases em que a pessoa se recupera da condição anterior e busca adaptar-se à 'nova' vida (pode haver ou não agravamento ou piora da funcionalidade). São momentos de possibilidades (novas descobertas e novos sentidos de viver com redirecionamento da esperança). Essencial que a relação da equipe de saúde com a pessoa e com a família esteja estabelecida de modo a favorecer que as decisões compartilhadas ocorram.

Subsidiar a revisão e reelaboração do PTS respostas às seguintes perguntas:

- Como seguir adiante com a nova condição de vida?
- Como adaptar-se à realidade do momento?
- Como está organizado o cuidado domiciliar (condições de moradia equipe de assistência, acesso às medicamentos e insumos, serviços de saúde de retaguarda)? Qual a frequência das visitas domiciliares?
- Como se adaptar às perdas definitivas?
- Quais sintomas precisam ser paliados? Estão bem controlados?
- Quais as necessidades geradas pelas perdas na funcionalidade? Há necessidade – ou indicação – de reabilitação?
- As prescrições são viáveis? A pessoa se adaptou às prescrições?
- Como a pessoa e a família se reorganizaram financeiramente?
- É possível o retorno ao trabalho ou a escola?
- Como se adaptar aos relacionamentos pessoais, à imagem corporal, ao isolamento social, à autoestima?
- Como se estabeleceu a rede de cuidado domiciliar entre equipe, cuidador e pessoa? Há sobrecarga aos cuidadores?
- Como administrar o medo de recaídas?
- Há demandas espirituais, psíquicas?

As fases de **recaídas com pouca chance de recuperação da funcionalidade de órgãos ou sistemas** são momentos angustiantes, de piora clínica e fonte de sofrimento. Evidencia-se a possibilidade de ineficácia do tratamento modificador da doença e a possibilidade (proximidade) de morte, podendo caracterizar-se como momento de luto, também, para os familiares e cuidadores. Para os profissionais de saúde, há sempre o questionamento sobre a reversibilidade ou não da condição clínica e da proporcionalidade do cuidado. As decisões sobre intervenções terapêuticas devem ser compartilhadas.

Nestas fases o PTS se concentra no conforto da pessoa, utilizando terapias farmacológicas e não farmacológicas para o controle dos sintomas. Os planos de cuidado envolvem adequação do esforço terapêutico, balanceando valores, riscos e benefícios de cada medida instituída.

Na medida em que as terapêuticas definidas para atuarem na modificação da evolução da doença não se efetivam a compreensão de que a pessoa vai evoluir para a morte (terminalidade) vai se estabelecendo progressivamente para a própria pessoa, para os familiares, cuidadores e para a equipe de saúde.

A preparação do ambiente domiciliar para os cuidados de final de vida deve ser realizada, se a decisão consistir na morte no domicílio. São momentos de despedidas, conclusão de negócios, reconciliações, avaliação do desejo e da possibilidade da doação de órgãos, de celebrações e redirecionamento da esperança.



Unidade 2

Assistência à pessoa em cuidado paliativo no domicílio

Unidade 2

Assistência à pessoa em cuidado paliativo no domicílio

Alguns sinais e sintomas são comuns em enfermidades crônicas progressivas e, na medida em que a pessoa se aproxima da morte, tendem a se tornar preponderantes no quadro clínico: dor, náusea, vômito, dispneia, tosse, hemoptise.

O controle desses sintomas e sinais é o princípio fundamental do cuidado paliativo e visa minimizar o sofrimento da pessoa, da família e, também., dos cuidadores.

A compreensão da etiopatologia do sintoma ou do sinal é essencial para a adequada direção clínica: determinado sintoma ou determinado sinal pode ter diferentes causas ou significados importantes no estabelecimento da terapêutica instituída no plano de cuidados.

A atenção aos detalhes (singularidade do sintoma ou do sinal para a pessoa enferma), a garantia do tratamento das causas reversíveis, a reavaliação constante da pessoa e dos efeitos das medidas instituídas são direções clínicas importantes na avaliação de cada sintoma e de cada sinal e são essenciais para proporcionar ações terapêuticas.

A manifestação dos sintomas modifica-se de acordo com a evolução da doença o que justifica e exige que a reavaliação da pessoa e dos objetivos do cuidado deva ser frequente e singularizada.

São importantes os seguintes questionamentos para a avaliação sintomática da pessoa:

- Quais os sinais ou sintomas manifestados?
- Quais outros sintomas e/ou sinais podem ser previstos a partir da evolução esperada da doença? Como devem ser tratados?
- Como preparar a pessoa e a família para o enfrentamento de tais sintomas e/ou sinais?
- Qual o sintoma ou sinal que causa mais sofrimento e para o qual deve ser dada prioridade?
- Qual o objetivo do tratamento a ser instituído e qual a resposta esperada de acordo com a evolução da doença?
- Foram realizados os tratamentos indicados para as causas reversíveis?
- Quais medidas farmacológicas e não farmacológicas a serem instituídas e qual o objetivo?
- Quais são as interações medicamentosas e os efeitos colaterais possíveis? Há proporcionalidade nessas ações?
- A rede de atenção à saúde proporciona recursos disponíveis para viabilizar o controle de sintomas em nível domiciliar?
- Como a família insere no cuidado? A família está capacitada a manipular esses medicamentos ou realizar intervenções não farmacológicas?
- Qual será a periodicidade de reavaliação da pessoa?

As medidas não farmacológicas realizadas pela equipe multiprofissional, pela família e cuidadores podem aliviar o sofrimento relacionado ao sintoma com efeitos significativos na funcionalidade e na qualidade de vida.

Esta Unidade 2 está dividida em:

- Seção 1 – Assistência à pessoa: atenção aos sinais e sintomas comuns;
- Seção 2 – Síndromes clínicas relacionadas à doença progressiva ameaçadora da vida;
- Seção 3 – Principais procedimentos em cuidados paliativos à pessoa em atenção domiciliar;
- Seção 4 – Principais sinais e sintomas e intervenções na morte iminente.

seção 1

Assistência à pessoa: atenção aos sinais e sintomas comuns

Nesta seção serão apresentados sinais e sintomas prevalentes e comuns nas diferentes fases de evolução de processos de adoecimento, em especial, na pessoa – adulto, criança, adolescente – em cuidado paliativo: dor; náusea e vômito; dispneia; constipação intestinal; diarreia; soluço; tosse; hemoptise; secreção em vias respiratórias; prurido.

Dor

A Associação Internacional para Estudo da Dor (*International Association for the Study of Pain–IASP*) define a dor como uma experiência sensorial e emocional desagradável associada a um dano real ou potencial do tecido.

A dor é um sintoma prevalente em enfermidades crônicas limitantes e ameaçadoras da vida e provoca sofrimento e comprometimento funcional. É uma experiência subjetiva, e o relato da pessoa configura a melhor maneira de avaliá-la para a elaboração de um plano terapêutico singular e dinâmico. Mais de um tipo de dor pode estar presente durante a evolução da doença; portanto, deve ser manejada com especificidade. A pessoa deve ser estimulada a participar ativamente do plano de cuidados para o manejo da dor. São focos do cuidado: a prevenção da dor, o manejo adequado da dor e as reavaliações frequentes do quadro clínico.

A compreensão do conceito de dor total é essencial em Cuidados Paliativos e estabelece a direção terapêutica quando se enfocam origens específicas da dor: física, social, psicológica e espiritual. A abordagem deve ser multiprofissional e multimodal: medidas farmacológicas e não farmacológicas combinadas ao suporte social, emocional e espiritual se complementam na tentativa do controle da dor. A pessoa com dor crônica pode não mostrar os sinais habituais de dor aguda (expressão facial, sudorese, palidez, taquicardia). Nesses casos, o conhecimento da fisiopatologia dos problemas clínicos da pessoa ajuda o profissional de saúde a ficar atento à possibilidade de a pessoa estar sofrendo silenciosamente dores intensas e constantes.

A dor pode ser caracterizada de acordo com:

1. Evolução temporal

- Aguda: duração limitada, geralmente, três meses.
- Crônica: duração maior que três meses. Há, nesses casos, dor basal/contínua: constante e persistente ao longo da doença; dor transitória/irruptiva: episódios isolados de dor de curta duração que irrompem ao longo da evolução da dor basal.

2. Intensidade

- Leve;
- Moderada;
- Grave.

3. Mecanismo fisiopatológico

- Nociceptivo (somático e visceral);
- Somático: ativação de nociceptores da pele, mucosas, ossos, músculos, articulações e tecidos conjuntivos que desencadeiam a transmissão do estímulo doloroso por fibras mielinizadas. Habitualmente, a dor é bem localizada e pode ser superficial e profunda;
- Visceral: ativação de nociceptores de órgãos internos que desencadeiam a transmissão do estímulo doloroso por fibras não mielinizadas. É uma dor mal localizada, difusa;
- Neuropático: consequência direta de uma lesão ou enfermidade que afeta o sistema nervoso central ou periférico;
- Misto: associação de componentes somáticos e neuropáticos na etiopatogenia da dor.

4. Origem da dor

- A enfermidade e o tratamento são as origens da dor.
- Para a abordagem da dor é necessário investigar e avaliar os seguintes aspectos relacionados:
- características da dor: etiopatogenia, localização, duração, irradiação, intensidade, fisiopatologia;
- manifestações físicas e psicológicas: fatores de agravamento e alívio, grau de interferência nas atividades diárias (sono e relações interpessoais) e funcionalidade e qualidade de vida;
- sintomas associados: náuseas, insônia, depressão, ansiedade, medo;
- tratamentos realizados: doses de medicamentos, efetividade dos tratamentos prévios, efeitos colaterais aos fármacos usados e interações medicamentosas;
- crenças, conhecimentos e expectativas associadas à vivência da dor e da doença;
- definição dos objetivos do tratamento da dor e reavaliações frequentes;
- exame físico.

Escalas de dor são ferramentas úteis que podem ser utilizadas para a avaliação sistemática da dor e devem ser complementadas por uma anamnese bem conduzida com foco na singularidade da pessoa (dor total).

É importante tratar condições associadas à dor (úlceras em mucosas, constipação, úlceras de pressão, metástases ósseas, etc.), além de outros sintomas que podem causar ou intensificar a dor (exemplos: constipação intestinal, espasticidade muscular, distensão abdominal, crises convulsivas, disautonomia, ansiedade, depressão, delirium, insônia, náuseas, vômitos).

O manejo da dor envolve medidas farmacológicas e não farmacológicas (musicoterapia, massagens, hipnose, brincadeiras, jogos, posicionamento, medicina alternativa, etc.).

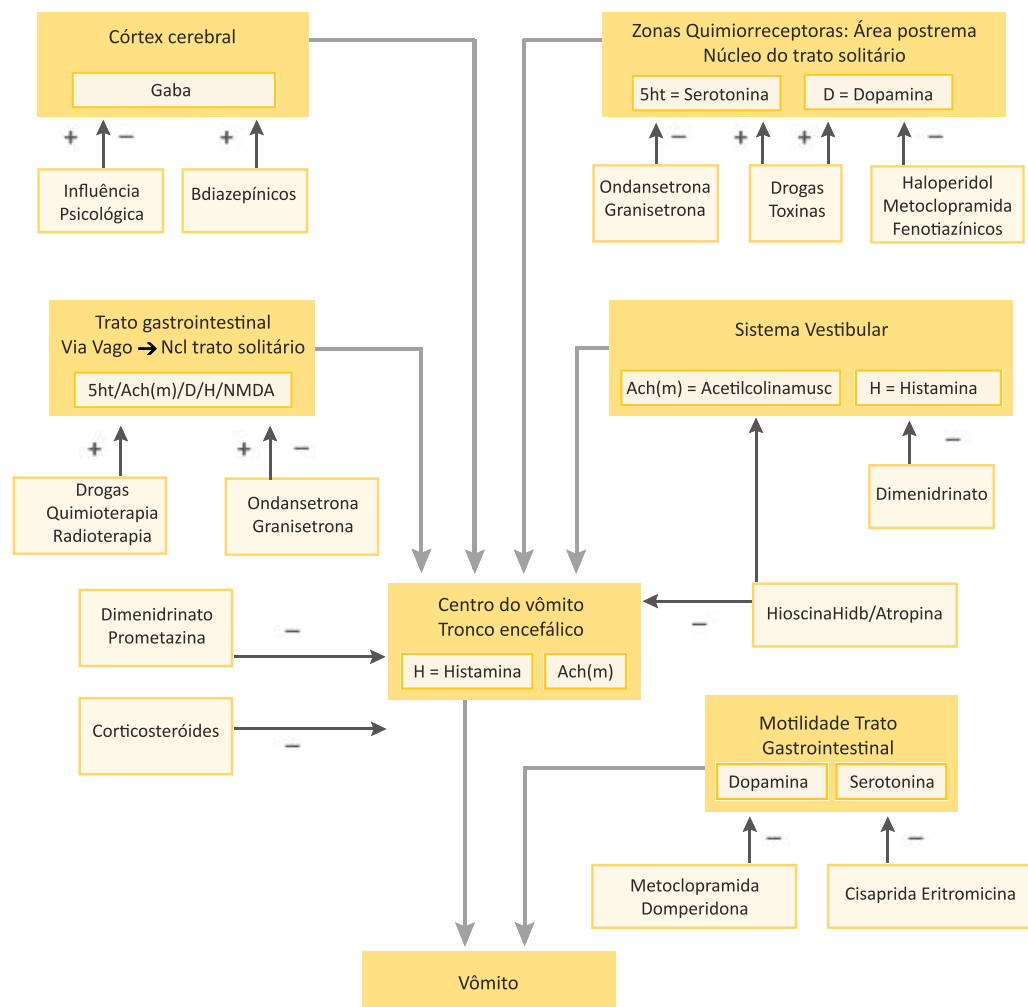
As medidas farmacológicas envolvem muitas classes de medicamentos: analgésicos não opioides (acetaminofen, ibuprofeno, naproxeno, dipirona, ceterolaco, celocoxibe); analgésicos opioides (morfina, tramadol, codeína, oxicodona, fentanil); anticonvulsivantes (gabapentina, pregabalina, carbamazepina); antidepressivos tricíclicos (amitriptilina); além de anestésicos tópicos (adesivos de lidocaína), antagonistas do receptor NMDA (Ketamina), alfa-2-agonistas (clonidina), corticosteroides, benzodiazepínicos.

Náusea e vômito

Náusea é uma sensação subjetiva e desagradável no epigástrio e na orofaringe, habitualmente associada à necessidade de vomitar. Os vômitos consistem em eliminações orais do conteúdo gástrico ou intestinal, ocasionadas pela contração espasmódica do diafragma, da parede gástrica, musculatura respiratória e parede torácica. São sintomas frequentes em enfermidades crônicas, progressivas e ameaçadoras da vida e costumam ser causa de sofrimento, devido ao impacto na funcionalidade e qualidade de vida.

Para o adequado manejo farmacológico e não farmacológico das náuseas e dos vômitos, é essencial determinar qual a via desencadeante do sintoma e qual o mecanismo etiopatológico que se apresenta, sendo necessária a associação de mais de um medicamento para o controle das náuseas e dos vômitos (Figura 11).

Figura 11 – Náusea e vômito: fisiopatologia



Legenda:

- 5HT: serotonina
- ACH(m): acetilcolina muscarínica
- D: dopamina
- H: histamina
- Hioscina Hidb: hidrobrometo de hiosocina
- NMDA: receptor n-metil-D-aspartato

Observações:

- Sistema vestibular (movimentos, tonteira, infecções)
- Trato gastrointestinal (irritantes gástricos, radioterapia abdominal, distensão abdominal, quimioterapia, uremia)
- Zona gatilho quimiorreceptora (quimioterapia, uremia, fármacos, hipercalcemia)
- Córtex cerebral (ansiedade, HIC, sintomas neurológicos em geral, hiponatremia)

Durante a **avaliação** de náusea e de vômito, é importante considerar:

- anamnese distinta para náusea e vômito;
- diagnóstico diferencial entre vômito, regurgitação e expectoração;
- períodos de melhora ou piora da náusea e se ela se associa temporalmente ao vômito;
- sinais de hipertensão intracraniana;
- avaliação do abdome e dos hábitos intestinais (obstrução gástrica, intestinal, constipação intestinal, íleo, gastroparesia, ascite);
- esquema de fármacos utilizados, efeitos colaterais e interações entre os medicamentos;
- distúrbios hidroeletrólíticos;
- conteúdo e aspecto do vômito;
- desencadeantes do sintoma, efeitos de terapêuticas já instituídas;
- aspectos psíquicos relacionados (ansiedade, dor, depressão, medo);
- inspeção adequada da cavidade oral.

Cuidados em relação às náuseas e vômito:

- Rever e avaliar a suspensão dos medicamentos que podem provocar ou manter as náuseas e os vômitos;
- Incentivar a ingestão de líquidos – pequenos e frequentes goles são mais bem absorvidos. As bebidas cítricas e frias (geladas) são mais bem toleradas. Em casos de franca desidratação, sem a possibilidade do uso da via oral, pode ser necessária a hidratação subcutânea ou venosa;
- Oferecer refeições em pequenas quantidades e apetitosas;
- Preparar os alimentos longe da pessoa para evitar um possível efeito nauseante;
- Mastigar gengibre cozido;
- Evitar alimentos doces e gordurosos e dar preferência para os alimentos ácidos ou acrescidos de limão ou vinagre;
- Realizar terapêuticas tais como: acupuntura, acupressão, musicoterapia, relaxamento muscular, terapias psicológicas;
- Controlar o odor das ostomias e das feridas.

LEITURA OBRIGATÓRIA:

Sobre **estomas** (ostoma, ostomia, estoma ou estomia são palavras que possuem o mesmo significado, derivado do grego em que “osto” é boca e “tomia” abertura)

ACESSE:

https://www.nescon.medicina.ufmg.br/biblioteca/imagem/AD13_2017.pdf

LEIA: Unidade 1 - ESTOMAS do Curso “Princípios para o cuidado domiciliar por profissionais de nível superior” – pg. 27 a 42.

São indicadas e recomendadas reavaliações frequentes e periódicas da pessoa (da etiopatologia do sintoma, do tratamento direcionado às causas da náusea e do vômito) e readequação do plano de cuidado de acordo com a evolução clínica.

Para o tratamento farmacológico das náuseas e dos vômitos, costumam-se utilizar as seguintes classes de medicamentos: antagonista do receptor 5HT3 (ondasetrona), antagonistas de receptores dopaminérgicos (metoclopramida), bloqueadores de receptores dopaminérgicos, serotoninérgicos e histamínicos em SNC (neurolépticos), antagonista de receptores muscarínicos (escopolamina), bloqueador de receptores H1 (difenidramina), além de corticosteroides e ansiolíticos.

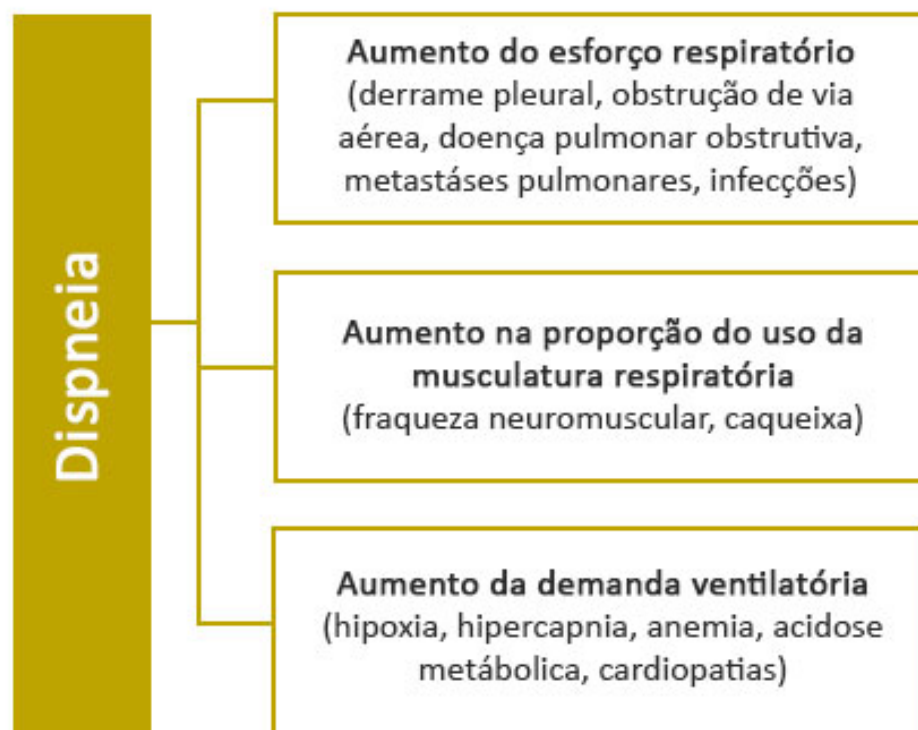
Dispneia

A dispneia é um sintoma angustiante e habitualmente se associa aos últimos dias de vida. É uma sensação subjetiva, caracterizada pela percepção desconfortável da respiração, “sensação de sufocamento”, “medo de não conseguir respirar” ou “fome de ar”. É um sintoma difícil de paliar e pode indicar a necessidade da sedação paliativa. A abordagem da pessoa deve ser sempre singularizada.

A dispneia tem origem em vários sistemas (Figura 12) e sua abordagem deve considerar aspectos físicos, emocionais, comportamentais e circunstanciais. Seu impacto e significado no adoecimento variam conforme o quadro clínico e a evolução da doença o que implica na avaliação situacional da pessoa: funcionalidade, qualidade de vida e efeitos das terapias instituídas.

Da mesma maneira como com outros sintomas, é importante entender a etiopatologia da dispneia, sua intensidade, sintomas e sinais associados, fatores desencadeantes de melhora e de piora. Devem ser tratadas todas as situações em que a etiologia do sintoma é passível de tratamento, compreender o ritmo de evolução, constatar a irreversibilidade e reavaliar a pessoa de maneira sistemática.

Figura 12 – Mecanismos da dispneia



No manejo da dispneia, deve-se sempre tratar o que pode ser tratado de maneira proporcional à evolução da enfermidade. Podemos ter como causa de dispneia: congestão, derrame pleural, tromboembolismo pulmonar, obstrução de vias aéreas, linfangite carcinomatosa, infecção respiratória, anemia. Nessas situações, o tratamento farmacológico pode incluir: diuréticos, corticosteroides, hemotransfusões, punções, anticoagulação, radioterapia, antibióticos, broncodilatadores.

Entre os cuidados para controle da dispneia, estão as seguintes medidas não farmacológicas:

- Posicionamento confortável da pessoa (decúbito elevado);
- Abertura das janelas para permitir a circulação de ar, uso do ventilador ou leque para abanar a pessoa;
- Movimentação lenta e cuidadosa para evitar o aumento da falta de ar (planejamentos de contenção de energia);
- Uso de técnicas de relaxamento e expiração (franzindo os lábios como se assobiasse);
- Apoio psíquico, social e espiritual;
- Uso da acupuntura e de outras terapias alternativas;
- Uso da fisioterapia respiratória. Considerar a aspiração de vias para retirada de secreção de maneira individualizada, pois se trata de um procedimento desconfortável.

O controle da dispneia com medidas farmacológicas é feito por meio de tratamento sintomático realizado com opioides ou benzodiazepínicos e oxigenoterapia.

A ausência de respostas às terapias modificadoras da doença fixa o aspecto paliativo da dispneia nas últimas horas de vida. A ventilação não invasiva e a contra-indicação de medidas como intubação orotraqueal e ventilação mecânica devem ser sempre singularizadas e explicitamente abordadas pela equipe, família e cuidadores.

LEITURA OBRIGATÓRIA:

Sobre oxigenoterapia:

ACESSE:

https://www.nescon.medicina.ufmg.br/biblioteca/imagem/AD16_2017.pdf

LEIA: Unidade 1 - OXIGENOTERAPIA do Curso "Oxigenoterapia e ventilação mecânica em atenção domiciliar" – pg. 23 a 34.

Constipação intestinal

A constipação intestinal causa dor, agitação e sofrimento. A profilaxia e a intervenção precoce são muito importantes para o manejo do sintoma. É caracterizada por episódios de evacuações difíceis ou dolorosas, associadas à diminuição da frequência de evacuações e/ou presença de fezes endurecidas. É um sintoma frequente em doenças crônicas ameaçadoras da vida, habitualmente multicausal, e traz complicações, tais como: dor abdominal, doença hemorroidária, fissuras anais, obstrução intestinal, retenção urinária, incontinência fecal, confusão mental.

A abordagem do sintoma deve ser feita de maneira singularizada e frequente, com atenção aos detalhes, buscando compreender a etiopatologia do sintoma, proporcionando ações e tratando as condições causais passíveis de controle. A escala fecal de Bristol (escala visual/descritiva) foi criada para instrumentalizar a pessoa na descrição de suas fezes. Essa informação permite ao profissional de saúde o diagnóstico e a avaliação da terapêutica instituída (Figura 13).

Figura 13 – Escala de Bristol de consistência de fezes

ESCALA BRISTOL DE CONSISTÊNCIA DE FEZES	
TIPO 1 	Caroços duros e separados, como nozes (difíceis de serem expelidos)
TIPO 2 	Salsicha-moldada, mas granuloso
TIPO 3 	Como uma salsicha, mas com fissuras em sua superfície
TIPO 4 	Como uma salsicha ou serpente, suave e macio
TIPO 5 	Bolhas suaves com bordas nítidas (que passa facilmente)
TIPO 6 	Peças fofas com bordas em pedaços, um cocô sem consistência
TIPO 7 	Aquoso, sem partes sólidas, inteiramente líquido

Fonte: MARTINEZ, 2012.

O exame físico informa se há ou não fezes impactadas no reto, escape fecal, distensão e dor abdominal, presença de massas tumorais, fissura anal, desidratação (avaliar a necessidade de toque retal nas pessoas com imobilidade prolongada).

As causas mais comuns de constipação intestinal são:

- inatividade, fraqueza;
- diminuição do apetite;
- aumento das perdas de líquidos: vômitos, febre e poliúria;
- confusão mental, depressão;
- dieta pobre, ingestão oral reduzida ou pobre em fibras e poucos líquidos;
- inibição do estímulo evacuatório devido a medo e dor para evacuar;
- transtornos metabólicos: desidratação, hipercalcemia, hipocalemia;
- dano à medula espinhal ou compressão medular;
- obstrução intestinal (crescimento tumoral, carcinomatose peritoneal);
- dificuldade de defecar dependendo do local em que se encontra;
- fármacos (opioides, drogas anticolinérgicas, antiácidos, diuréticos, anticonvulsivantes, ferro suplementar, anti-hipertensivos, vincristina);
- doenças (diabetes, hipotireoidismo, doença diverticular, retocele, fissura ou estenose anal, hemorroidas, colites).

A prescrição do uso de opioides deve sempre se associar ao tratamento farmacológico e não farmacológico da constipação intestinal. Os opioides diminuem a motilidade intestinal com consequente aumento da reabsorção de líquidos em alças intestinais.

O tratamento farmacológico da constipação intestinal se baseia no uso individual ou combinado de laxantes com as seguintes características:

- laxantes que aumentam o volume das fezes;
- laxantes que facilitam o deslizamento das fezes (laxativos osmóticos);
- laxantes que estimulam a mucosa colônica (laxativos catárticos).

Pode-se considerar o uso de anestésicos anais se a evacuação for muito dolorosa; avaliar o uso de supositórios de glicerina, enemas ou clister glicerinado de maneira individualizada.

Os cuidados (tratamento não farmacológico) da constipação são:

- Incentivar a ingestão abundante de bebidas;
- Incentivar a introdução de frutas laxantes e legumes na dieta, se possível;
- Avaliar a adição de óleo vegetal às refeições;
- Se houver fezes secas ou duras, avaliar o uso de medicações laxativas do tipo osmóticas;
- Se em uso de opioides, prescrever medicação laxativa de uso contínuo;
- Se houver fezes duras e dolorosas, avaliar a combinação de um laxante com anestésico anal antes da evacuação;
- Encorajar a mobilização da pessoa;
- Garantir a privacidade e o conforto para a evacuação;
- Se o reto está cheio de fezes duras, avaliar a necessidade de enema ou mesmo de extração manual das fezes.

Diarreia

Na pessoa em cuidado paliativo, diarreia é um sintoma menos comum que constipação intestinal e se define por mais de 3 evacuações ao dia.

É um sintoma que afeta a rotina e a funcionalidade da pessoa, com alto índice de mortalidade em crianças e adolescentes. Na avaliação da diarreia (que tem como complicação mais frequente a desidratação), devem--se considerar as causas do sintoma, o efeito das terapias instituídas e o momento clínico (Quadro 22).

Quadro 22 – Algumas causas de diarreia e cuidados

Causas	Quadro Clínico	Cuidados
Infecção	Febre, calafrio, pus, sangue ou muco	Tratamento farmacológico específico de acordo com a causa infecciosa Medidas gerais de cuidado
Fármacos: antibióticos e antirretrovirais	Início coincide com o início dos fármacos	Retirada dos fármacos causais Medidas gerais de cuidado
Constipação intestinal (diarreia paradoxal)	Constipação intestinal com pequenas perdas anais de fezes aquosas	Ver texto de constipação intestinal
Má absorção Intolerância a lactose Insuficiência pancreática Ressecção intestinal Mús-formações intestinais Carcinoma de cabeça de pâncreas (insuficiência pancreática) Gastrectomia Ressecção ileal Vagotomia Colectomia	Fezes abundantes com meteorismo Distensão Dor abdominal Esteatorreia	Avaliação de intolerâncias específicas, dietas específicas em pequenas quantidades, medicações para redução do trânsito intestinal. Medicação para dor
Enterite por radioterapia envolvendo abdome e pelve, (comum após 2 a 3 semanas da radioterapia). Pode também ocorrer em meses e anos posteriores.	Dor abdominal em cólica, diarreia sanguinolenta, tenesmo, esteatorreia, perda de peso, náuseas e vômitos.	Adequação de dieta Antidiarreicos Medicação para dor

Fonte: Adaptado de ASTUDILLO, 2015.

São medidas gerais de cuidado à pessoa com diarreia:

- Oferecer líquidos e soroterapia de reidratação oral em pequenas quantidades; a via oral é adequada em casos de hidratação limiar ou desidratação leve. Em casos de desidratação moderada a grave, avaliar a hidratação subcutânea ou venosa;
- Incentivar a alimentação com alimentos constipantes ou de preferência da pessoa;
- Reforçar medidas de higiene;
- Evitar lesão anal adequando os instrumentos para evacuação (tanto para a pessoa com mobilidade como para a acamada);
- Avaliar o uso de anestésicos locais perianais em caso de dor.

Agentes absorventes, agentes adsorventes, inibidores de prostaglandinas, e opioides podem ser usados para controle da diarreia em adultos e, em casos específicos, também em crianças.

Soluço

É um reflexo respiratório patológico, caracterizado pelo espasmo do diafragma que caracteriza uma inspiração rápida associada a um fechamento da glote. São causas frequentes de soluço:

- Distensão gástrica;
- Gastrite ou refluxo gastroesofágico;
- Ascite/distensão abdominal/obstrução intestinal;
- Tumor envolvendo o diafragma;
- Tumor mediastinal;
- Lesões tumorais em SNC (infiltração meníngea);
- Falência renal (uremia);
- Uso de corticoide;
- Hiponatremia.

Cuidados não farmacológicos: massagear palato mole, respirar em um saco plástico, mastigar alimentos granulados. As intervenções farmacológicas se associam às causas. Indicam-se procinéticos e antiácidos para redução da distensão gástrica, relaxantes musculares, corticosteroide em casos de tumores de SNC. Se todas as medidas farmacológicas e cuidados instituídos forem ineficazes, pode-se fazer a inibição do reflexo central do soluço com fármacos de ação no sistema nervoso central.

Tosse

Tosse é um mecanismo de defesa que protege a árvore brônquica. Resulta de estímulo mecânico e químico irritativo dos receptores de tosse em trato respiratório. Pode ser crônica, em crises prologadas e intensas. Promove medo e sofrimento, principalmente se associada a dispneia e hemoptise. Pode ser emetizante e estar associada a quadros de síncope. A abordagem inicial se dá nas causas de base (Quadro 23).

Quadro 23 – Abordagem da Tosse

Causas de Tosse	Abordagens		
	Terapia modificadora da doença de base	Terapia farmacológica com foco no sintoma	Cuidados gerais
Tumores em vias aéreas			
Quimioterapia			
Derrame pleural			
Infiltração pleural tumoral			
Radioterapia			
Fístula traqueoesofágica			Evitar estimulantes ambientais de tosse (fumaça, cigarro)
Linfadenite carcinomatosa	Antibioticoterapia	Nebulização com soro fisiológico	Medidas posturais para facilitar a expectoração
Tumores de mediastino	Broncodilatadores	Opioides	Proteção dos familiares e cuidadores da secreção da tosse
Derrame pericárdico	Diuréticos	Nebulização com agentes antimuscarínicos	
Síndrome da veia cava superior	Radioterapia	Antitussígenos	Uso de vaporização
Asma	Quimioterapia	Corticosteroides	Tapotagem
DPOC*	Anticoagulação	Broncodilatadores	Mudança de decúbito para ajudar drenagem de secreção
Infecções	Corticosteroides	Fisioterapia respiratória	Bebidas quentes, feitas com mel, canela e gengibre.
Sinusopatia	Imunossupressores	Nebulização com anestésicos	
Sarcoidose	Digitálicos	Neurolépticos	
Tromboembolismo pulmonar	Fisioterapia respiratória		
ICC**			
Refluxo gastroesofágico			
Fármacos			

*DPOC: Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica;

**ICC: Insuficiência Cardíaca Congestiva.

Fonte: Elaborado pelos autores, 2018.

Hemoptise

Hemoptise se define pela eliminação de sangue através da tosse ou a presença de sangue em secreção proveniente das vias aéreas inferiores, abaixo da glote. Constitui um sintoma mais frequente em adolescentes e adultos do que em crianças. O sangramento é um sintoma que causa muito sofrimento e impacta a pessoa, os familiares e cuidadores, porque se deparam com a possibilidade de morte iminente. Pode estar presente em pessoas com cardiopatia congênita, tumores pulmonares ou fibrose cística.

Em casos de tumores pulmonares, medidas que retardem a progressão da doença podem fazer algum controle do sintoma (quimioterapia, radioterapia, corticosteroides). Hemoptise maciça (mais de 300 mL de sangue em 24h ou 8mL/kg de sangue em 24h) pode ameaçar a vida. A família deve ser preparada emocionalmente para o possível acontecimento, além de informada sobre as possíveis opções de tratamento. Em caso de ineficácia dessas medidas, uma das formas de amenizar a ansiedade e o desconforto gerados pelo impacto visual do sangramento é a utilização de lençóis escuros, além do apoio psicológico para a família e os cuidadores no enfrentamento da situação.

A prioridade da ação profissional é a manutenção de vias aéreas pérvias sempre que possível. O posicionamento da pessoa deve ser realizado mantendo-se o sítio do sangramento voltado para baixo a fim de prevenir a inundação de outros segmentos pulmonares. Broncoscopia e angiografia com embolização arterial podem ser úteis no controle do sangramento, se indicadas. Não havendo indicação para essas medidas invasivas, direciona-se a ação terapêutica para sedação paliativa.

Secreções em vias respiratórias

Na pessoa com doença crônica progressiva, o acúmulo de secreções nas vias aéreas é frequente e multicausal. O sintoma gera desconforto intenso, não só para a pessoa, mas também para familiares e cuidadores, principalmente quando se associa a dispneia, tosse, hemoptise ou ainda quando se apresenta, no final da vida, associado à respiração curta, difícil, com esforço respiratório, ruidosa (sororoca).

O controle das secreções depende de sua origem: infecções de vias aéreas inferiores e superiores, tumores de trato respiratório, cabeça e pescoço e Sistema Nervoso Central (SNC), lesões de SNC, crises convulsivas, efeitos de fármacos, diminuição ou ausência do reflexo de tosse, dificuldade de deglutição, refluxo gastroesofágico ou náusea.

As medicações que podem incidir no controle desses sintomas são corticosteroides, antibióticos, anticolinérgicos e colírio de atropina em região sublingual. A fisioterapia respiratória, com manobras, mudanças de postura e estímulos da tosse, contribui para a drenagem das secreções reduzindo seu acúmulo.

Prurido

O prurido é definido como uma sensação desagradável que leva ao desejo imediato de coçar. Causa sofrimento e constrangimento à pessoa, principalmente pelo comprometimento na funcionalidade e na convivência social.

A compreensão da causa do sintoma é essencial para as abordagens farmacológica e não farmacológica. O prurido pode estar associado a várias condições clínicas, apresentando ou não alteração cutânea.

No contexto do cuidado paliativo, as causas mais comuns do prurido são: uso de opioides, tumores, insuficiência hepática, insuficiência renal, insuficiência adrenal, enfermidades dermatológicas e genéticas.

Na anamnese, os fármacos utilizados, a história pessoal e familiar de alergias, os fatores atenuantes e os fatores agravantes devem ser avaliados. De acordo com a etiologia do prurido, podem-se usar alguns medicamentos, como inibidores H1, inibidores H2, anti-histamínicos, corticosteroides.

As principais complicações são escoriações e infecção secundária da pele, distúrbios do sono, transtorno do humor.

A abordagem envolve retirada dos possíveis fatores causais (ex.: fármaco), investigação e tratamento das enfermidades de base.

Cuidados gerais para a pele intacta:

- Manter hidratação.
- Evitar o excesso de uso de sabão; em alguns casos, deve-se descontinuar o uso do sabão.
- Evitar banhos quentes ou prolongados.
- Avaliar o uso de loção antiprurido.
- Manter unhas curtas e limpas.
- Usar roupas frescas, preferencialmente de algodão.
- Evitar calor, desidratação e ansiedade.
- Evitar o consumo de álcool e alimentos picantes.
- Considerar tratamentos comportamentais e hipnoterapia.
- Fazer uso da acupuntura e outras terapias alternativas.

Cuidados gerais para pele lesada:

- Secar a pele e protegê-la da umidade excessiva.
- Usar antibióticos ou antifúngicos, se necessário.
- Avaliar o uso de corticosteroide de acordo com a enfermidade de base.
- Evitar coberturas que possam ressecar a pele, por exemplo, talcos.

seção 2

Síndromes clínicas relacionadas à doença progressiva ameaçadora da vida

O profissional de saúde que se depara com a assistência à pessoa em cuidado paliativo precisa familiarizar-se com o conceito de doença progressiva e desta conhecer a história natural e a evolução, para que possa antecipar complicações que dela poderão surgir e atuar de maneira a controlar sintomas de uma doença incurável. Procedimentos invasivos poderão ser considerados desde que tragam benefício sem danos à pessoa.

Para orientar a decisão sobre tais procedimentos, é necessário estimar e avaliar o prognóstico relativo ao benefício esperado com a intervenção: quais os possíveis danos que a medida poderá acarretar; qual é o desejo da pessoa e de sua família; e quais as implicações dessa medida para outros familiares e cuidadores. A decisão deve ser compartilhada entre equipe, pessoa e família.

As principais e mais frequentes síndromes clínicas relacionadas à progressão das enfermidades crônicas ameaçadoras da vida são: caquexia, obstrução intestinal, obstrução urinária, hemoptise, epistaxe, hemorragia digestiva, síndrome da veia cava superior (SVCS) e síndrome de compressão medular (SCM).

Caquexia

Síndrome associada à perda de peso, à perda de proteína muscular e visceral, à perda de tecido gorduroso e, também, à anorexia (redução de apetite e do aporte calórico).

Há duas categorias de caquexia:

- primária – quando resulta de mecanismos inflamatórios relacionados à doença de base;
- secundária – vinculada a sintomas que atuam como barreiras ao ato de alimentar-se, por causas potencialmente tratáveis.

Para o diagnóstico de caquexia, concorrem alguns critérios (Quadro 24).

Quadro 24 – Critérios atuais para o diagnóstico de caquexia *

Critério maior

Perda de 5% ou mais do peso corpóreo habitual nos últimos 12 meses (ou em período mais curto) ou 2% em pacientes com IMC < 20 kg/m² (excluindo-se edema).

Critérios menores (ao menos 3 devem estar presentes)

- Anorexia
- Astenia
- Baixa força muscular
- Baixa massa magra
- Alterações bioquímicas (ao menos uma):
 - ✓ Elevação de marcadores inflamatórios (Proteína C reativa, IL-6)
 - ✓ Anemia
 - ✓ Hipoalbuminemia

*Definidos como critérios para o diagnóstico de caquexia de origem neoplásica, atualmente são aplicados para outras patologias.

Legenda:

- IMC: índice de massa corporal;
- IL-6: interleucina 6.

Fonte: PARSONS, 2012.

A caquexia está presente em cerca de 2% da população geral e em até 80% das pessoas com câncer em estágios avançados. Entre as pessoas com AIDS, doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC) e insuficiência cardíaca crônica, até 30% cursam com a síndrome. Na insuficiência renal crônica, esse índice chega a 50%. Em todas essas condições, a síndrome de caquexia é um fator de pior prognóstico e qualidade de vida.

Sintomas tais como náuseas, vômitos, alteração do paladar, lesões orais e saciedade precoce deverão ser investigados e podem se relacionar à origem da caquexia (caquexia secundária).

O tratamento compreende a abordagem multiprofissional. Evitar o jejum prolongado, alimentos com odores fortes, muito temperados e porções volumosas são alternativas para reduzir a falta de apetite, sintoma que corrobora a caquexia.

Na caquexia secundária, o uso de sintomáticos pode ser útil:

- reposição de zinco para melhora das alterações do paladar;
- uso de saliva artificial para reduzir a xerostomia;
- uso de drogas procinéticas para diminuir a saciedade precoce.

É importante a avaliação psicossocial da pessoa, familiares/cuidadores na contextualização da síndrome e na elaboração do plano de cuidados. Uma comunicação clara sobre a proximidade da morte relacionada à síndrome anorexia/caquexia deve ser considerada pela equipe.

Obstrução intestinal

É a interrupção do trânsito gastrointestinal por oclusão da luz ou alteração da motilidade intestinal. É frequente na pessoa com câncer avançado, principalmente carcinomas colorretais ou ovarianos, assim como em pessoas acamadas, com acometimento neurológico e/ou gastrointestinais. O uso de opioides e anticolinérgicos pode agravar o quadro devido à redução da motilidade intestinal, levando à impactação fecal.

Dor é a queixa mais comum, sendo geralmente em espasmos. Os vômitos podem ser intermitentes ou contínuos, associados à distensão abdominal e parada das evacuações. Em casos de obstrução localizada, a pessoa com bom estado geral e boa funcionalidade pode se beneficiar de intervenção cirúrgica. No entanto, quando a cirurgia está contraindicada, algumas medidas clínicas poderão evitar a internação (uso de analgésicos, antieméticos, antissecretórios e antiespasmódicos podem ser considerados). A presença de vômitos fecaloides é frequente e deve ser evitada pelo uso das medicações. A obstrução intestinal pode exigir sonda nasogástrica aberta para drenagem das secreções.

Obstrução urinária

Define-se pela obstrução do fluxo urinário, de maneira parcial ou total, em qualquer nível do trato urinário. Pode ocorrer em pessoas com neoplasia, fibrose e obstrução ureteral decorrente de irradiação pélvica ou secundária a algumas medicações como antidepressivos, antiespasmódicos, opioides, antiarrítmicos, entre outros. A obstrução urinária pode levar à hidronefrose e insuficiência renal.

Dor lombar é uma queixa frequente, assim como distensão abdominal, dor suprapúbica, urgência urinária e incontinência urinária por transbordamento. Pode haver redução abrupta do fluxo urinário, infecção urinária de repetição e hipertensão arterial.

Abordagens invasivas de desobstrução da via urinária devem ser ponderadas, considerando-se os aspectos relacionados à doença de base e o potencial de reversibilidade da insuficiência renal.

Massagem e compressa morna na região suprapúbica, abertura de uma torneira para fazer barulho de água e acesso rápido ao sanitário são medidas de alívio. Pode ser necessária a rotação dos opioides em uso, assim como o uso de sonda vesical.

Hemoptise, epistaxe e hemorragia digestiva.

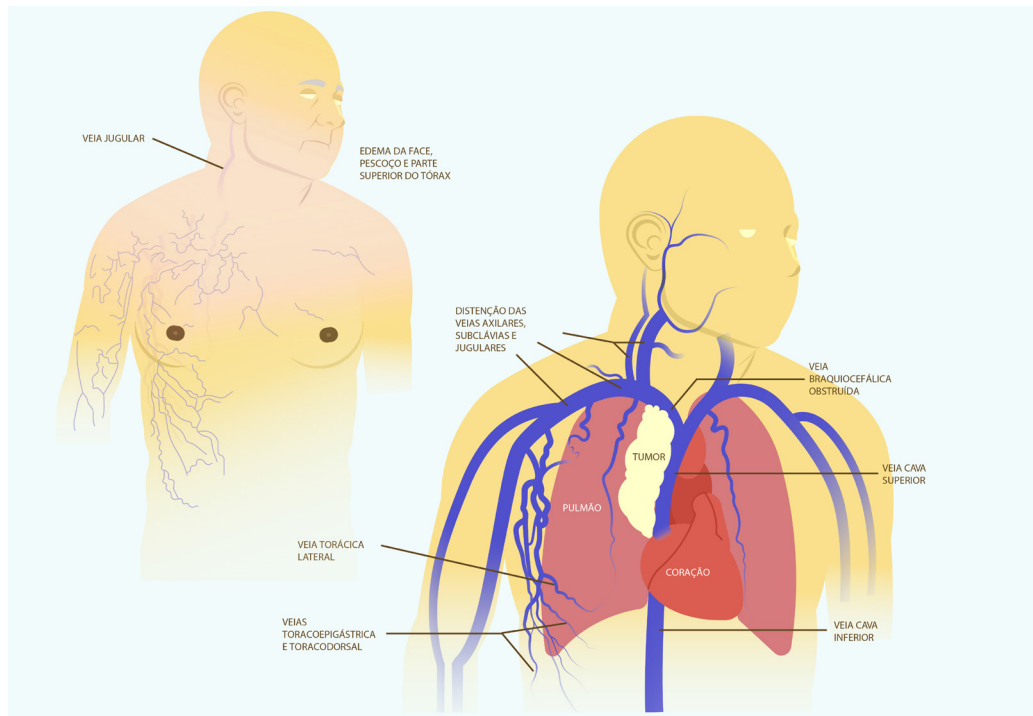
Sangramentos das vias respiratória e digestiva podem ocorrer em doenças progressivas e ameaçadoras da vida. Estão presentes em quadros clínicos não oncológicos, mas são mais comuns como complicações de neoplasias malignas do sangue, do pulmão e do aparelho digestivo.

A análise e a avaliação dessas síndromes devem considerar a funcionalidade e o estado geral da pessoa e compreendem desde a abertura das vias aéreas, oxigenação e estabilidade hemodinâmica até a sedação paliativa em casos de sangramentos considerados como mecanismos de morte.

Síndrome da veia cava superior (SVCS)

É caracterizada pela obstrução da veia cava superior, apresentando como consequência redução grave do retorno venoso da cabeça, pescoço e membros superiores. Essa obstrução pode ser devida à compressão extrínseca do vaso, invasão tumoral, trombose ou insuficiência cardíaca (Figura 14).

Figura 14 – Síndrome da Veia Cava Superior



Fonte: Adaptado de: <http://cancergrace.org/lung/files/2008/10/svc-syndrome.jpg>

Em adultos, a principal causa da SVCS é carcinoma broncogênico e, em Pediatria, os linfomas. Caracteriza-se por edema de face e pescoço, pletora facial, com dilatação das veias no tórax e pescoço, dispneia, ortopneia e tosse. Podem ocorrer outros sintomas, tais como cefaleia, edema do membro superior, cianose e disfagia. A posição em decúbito frontal e a inclinação do corpo para frente pioram os sintomas. O tratamento depende da gravidade dos sintomas, da causa da obstrução e da enfermidade (doença de base).

Para a pessoa com neoplasias, o tratamento quimioterápico ou radioterápico pode aliviar os sintomas.

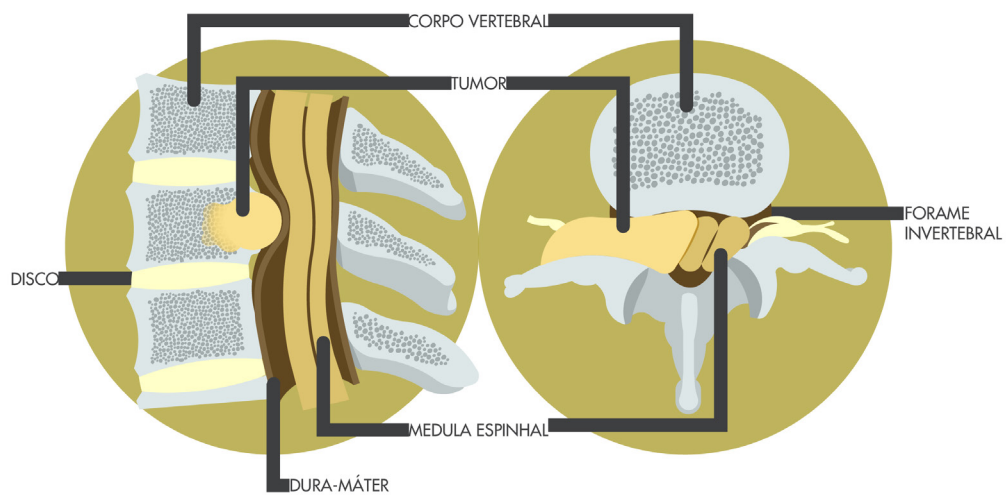
Síndrome de compressão medular (SCM)

É a compressão da medula espinal ou cauda equina.

Os cânceres de pulmão, mama e próstata são as causas mais comuns em adultos e, na faixa etária pediátrica, sarcoma e neuroblastoma são os mais frequentes. A medula torácica é o segmento mais acometido. Dor é o sintoma mais frequente e é agravado pela movimentação. Os sintomas sensoriais, como formigamento ou queimação cutânea (parestesia), disfunções autonômicas e paralisias ocorrem em fases avançadas, manifestando constipação intestinal e retenção urinária. A velocidade de instalação dos sintomas sugere a gravidade e a possibilidade de danos permanentes. A chance de reversão é inversamente proporcional ao tempo de evolução das manifestações clínicas.

O tratamento pode ser medicamentoso, radioterápico ou cirúrgico, de acordo com o prognóstico, a expectativa de vida e as preferências da pessoa, família e cuidadores (Figura 15).

Figura 15 – Síndrome de compressão medular



Fonte: Adaptado de <http://www.medicinanet.com.br/imagens/20160321090700.jpg>

seção 3

Principais procedimentos em cuidados paliativos à pessoa em atenção domiciliar

Hipodermóclise

Pessoas com enfermidades em fase avançada podem apresentar dificuldades ou impossibilidades de manutenção adequada de níveis de nutrição e hidratação. A administração de soluções por via subcutânea, denominada hipodermóclise ou terapia subcutânea, é uma alternativa utilizada para a reposição hidroeletrólítica e/ou terapia medicamentosa a essas pessoas.

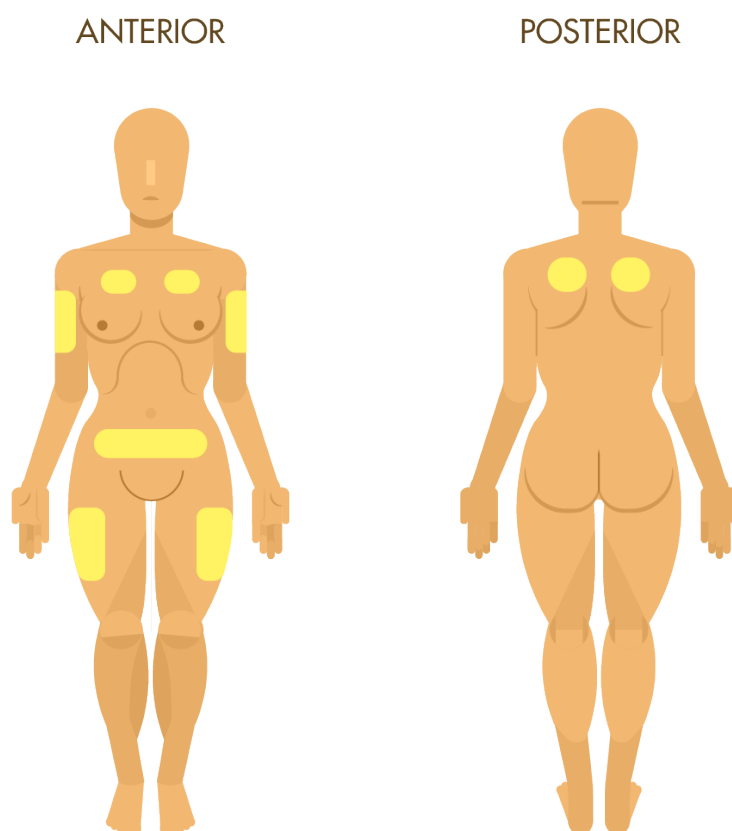
A terapia subcutânea é amplamente utilizada em pessoas que estão sob os cuidados paliativos, por ser uma via de infusão de soluções e medicamentos segura, eficaz e, sobretudo, menos desconfortável.

As principais indicações para o uso da hipodermóclise são: impossibilidade de ingestão por via oral, impossibilidade de acesso venoso e a possibilidade de permanência da pessoa enferma em domicílio. Já as principais contraindicações estão relacionadas aos distúrbios de coagulação, edema, anasarca, risco aumentado para congestão pulmonar, desequilíbrio hidroeletrólítico severo, desidratação severa e falência circulatória.

As principais vantagens para o uso da hipodermóclise são: baixo custo, possibilidade de alta hospitalar, menor risco de desconforto, complicações locais e sistêmicas.

Quando há necessidade de infusão rápida de grandes volumes de reposição, essa via apresenta limitação, tendo em vista que o volume recomendado é de 2.000 mL em 24 horas (1.000 mL por local de punção). Além disso, outra limitação é quanto à necessidade de ajuste rápido de doses de medicamentos, uma vez que a absorção pelo tecido subcutâneo é mais lenta do que pela via intravenosa. A infusão de uma solução no tecido subcutâneo se dá por meio da instalação de um cateter, agulhado ou não, em seu espaço. O dispositivo mais utilizado para o procedimento é o *escalpe*, tipo *butterfly*, nos calibres 25 e 27, que pode permanecer por até 5 dias, caso não haja sinais flogísticos. Outros dispositivos tais como os cateteres de teflon podem ser utilizados por tempo maior de duração. Em crianças e adultos com *delirium* hiperativo, deve-se considerar o cateter não agulhado, devido ao risco de trauma pela agulha. O gotejamento da infusão é regulado por meio de equipo com dosador mL/h, microgotas ou bomba de infusão, conforme a necessidade. Deve-se manter o fluxo em torno de 20 a 40 gotas por minuto, considerando-se as condições clínicas, a faixa etária pediátrica e a necessidade da pessoa submetida ao procedimento. As regiões do corpo anatômica e topograficamente recomendadas para punção subcutânea são: a região deltoideana, a região anterior do tórax, a região escapular, a região abdominal e a face anterior e lateral da coxa. A tolerância de cada região para a infusão de soluções de reidratação varia conforme as condições gerais de cada pessoa, assim como o volume a ser infundido (Figura 16).

Figura 16 – Localização topográfica das regiões do corpo a serem escolhidas para punção subcutânea.



Fonte: AZEVEDO, 2012.

Devem ser evitadas as áreas de pele com linfedema, com irradiação recente, com presença de erupção de qualquer tipo, sobre proeminências ósseas, nas proximidades de articulações, de cicatrizes, em tumorações, em pele lesionada, infectada ou inflamada e sobre ascite.

Sedação paliativa

No curso de uma enfermidade crônica ameaçadora da vida, o conforto da pessoa e sua funcionalidade são sempre prioridades do cuidado. À medida que a enfermidade progride, novos sintomas ou o agravamento deles exigem ajustes no plano terapêutico. Contudo, há casos e situações específicas em que não se consegue o controle dos sintomas. A opção de tratamento para essas situações é a sedação intencional da pessoa, de forma a reduzir o seu nível de consciência para alívio de sofrimento físico, psicossocial ou espiritual.

Sedação paliativa é definida como o uso meticuloso de fármacos sedativos específicos para aliviar sofrimento causado por sintomas refratários, ou seja, sintomas que não puderam ser adequadamente controlados pelo tratamento específico otimizado para aquele(s) sintoma(s). O sintoma refratário não deve ser confundido com sintoma de difícil controle. Nesse último caso, ainda não se esgotou todo o tratamento possível sem que se comprometa o nível de consciência da pessoa. Os sintomas refratários mais comuns são: *delirium* hiperativo, dispneia e dor. Qualquer outro sintoma, se diagnosticado como refratário, pode exigir a sedação paliativa como recurso terapêutico, por exemplo, hemorragia maciça.

A sedação paliativa deve ser um procedimento realizado, sempre que possível, com o consentimento da pessoa ou de seu responsável legal. É um tema polêmico, devido ao fato de algumas pessoas acreditarem que tal procedimento apressa a morte do enfermo, confundindo-o com eutanásia ou suicídio assistido, o que não corresponde à sua real intenção – aliviar o sofrimento e permitir uma morte digna no seu tempo. Vários estudos mostram que a sedação paliativa não reduz a sobrevida da pessoa.

A sedação paliativa é classificada de acordo com objetivo, temporalidade e intensidade. O objetivo da **sedação primária** é a redução do nível de consciência da pessoa, induzida por droga com efeito farmacológico para tal, por exemplo, o uso de ansiolítico (benzodiazepínico); na **sedação secundária**, a redução do nível de consciência acontece por droga utilizada para controle de determinado sintoma específico, mas que apresenta um efeito sedativo secundário, por exemplo, o opioide utilizado para manejo da dor pode ocasionar sedação.

Quanto à temporalidade, a sedação pode ser **intermitente**, quando oscila entre períodos de inconsciência e alerta, ou **contínua**, quando estabelece um estado permanente de inconsciência.

A intensidade da sedação pode ser superficial (permite o contato da pessoa com o meio externo) ou profunda, (estabelece ausência de contato com o meio externo).

O uso de escalas de avaliação de sedação é útil para titulação da dose adequada da droga para cada pessoa. Os principais fármacos sedativos utilizados são benzodiazepínicos, neurolepticos, barbitúricos e alguns anestésicos. O benzodiazepínico midazolam é o sedativo mais frequentemente citado na literatura para indução de sedação paliativa, por ser uma droga de início rápido de ação e de curta duração. Não se recomenda a sedação paliativa com drogas com efeito secundário sedativo, por exemplo, os opioides. Se for definida a necessidade da sedação paliativa, as drogas de escolha são as que resultam em sedação primária. Em caso de sedação paliativa para dor refratária, é importante não suspender o tratamento prescrito para analgesia (nessa situação, deve-se manter o opioide em uso e adicionar a droga sedativa). Antes de proceder à sedação da pessoa, algumas questões devem ser consideradas e avaliadas:

- O sintoma é realmente refratário ou se trata de um sintoma de difícil manejo, e a terapêutica pode ser ampliada?
- Foram feitos todos os esforços para identificar e tratar as causas reversíveis que geram sofrimento?
- O encaminhamento quanto à situação foi uma decisão compartilhada pela equipe?
- Os objetivos da sedação foram compartilhados com a pessoa, seus familiares e cuidadores?

Higiene

A higiene reúne um conjunto de práticas de limpeza tanto do corpo quanto do ambiente, capaz de contribuir na promoção da saúde e prevenção de doenças.

Devido às consequências da debilidade física e dificuldade de autocuidado de pessoas, gerados por enfermidades elegíveis para cuidados paliativos, surge a necessidade de se elaborar um plano individual de cuidados que possa suprir suas necessidades básicas.

Portanto, ao eleger a qualidade de vida como principal objetivo dos cuidados paliativos, e sabendo que a higiene é uma necessidade humana básica, cabe à equipe de saúde utilizar ou criar meios para que essa necessidade seja suprida, gerando conforto à pessoa.

As práticas de higiene que usualmente têm maior relevância para o conforto da pessoa são: banho, higiene do cabelo e couro cabeludo, higiene da boca, higiene íntima, tricotomia facial, troca de fraldas e roupas pessoais e de cama, além da higiene do ambiente. As práticas de conforto que geram maior impacto na qualidade de vida da pessoa são: a higiene pessoal, a massagem e a mudança de decúbito.

O banho, tanto de aspersão quanto de leito, deve ser um procedimento que, além da higiene que proporciona, seja capaz de gerar conforto à pessoa. Por isso, é imprescindível a escolha correta da modalidade do banho com o enfermo, enfatizando as possibilidades, vantagens e desvantagens de cada modalidade, para que esse momento não se torne um momento de desgaste e desconforto.

O banho de aspersão pode ser realizado com a pessoa em posição ortostática (de pé) ou em cadeira higiênica. O que vai diferenciar um do outro é, principalmente, a condição física de sustentação da pessoa e sua funcionalidade. Barras de apoio, piso e tapetes antiderrapantes proporcionam segurança à pessoa e ao cuidador para o banho em posição ortostática.

O banho de cadeira é o mais utilizado em pessoas com significativa debilidade física. Preferencialmente, aparatos que diminuem pressão, que geram segurança e apoio de membros devem ser critérios de escolha para aquisição da cadeira higiênica. Uma condição fundamental a se verificar é a temperatura ideal da água, para evitar acidentes como queimaduras.

Pessoas em cuidados paliativos domiciliares, usualmente, permanecem na cama devido à sensação de fadiga, medo, isolamento social e impossibilidades da infraestrutura do ambiente. Devido a essas e outras condições, o banho no leito é a modalidade de higiene possível. É recomendável que esse procedimento seja realizado por dois cuidadores, gerando economia de tempo, privacidade e menor manipulação da pessoa.

Para proceder ao banho, o local deve ser privativo e ventilado. É necessário o uso de duas bacias com água (uma para limpeza e outra para enxague), tecido atalhado, sabonete neutro, toalha para secar e óleo à base de ácidos graxos essenciais insaturados para massagem em pele íntegra após o banho. O procedimento (limpeza) segue nesta ordem: couro cabeludo deverá ser higienizado, quando possível, no mínimo duas vezes por semana), cabeça, pescoço, tronco anterior, membros superiores, inferiores, tronco posterior e região genital.

Na mulher, a higienização íntima deverá iniciar na vulva e seguir para o períneo e o material utilizado deverá ser descartado, prevenindo infecções. Na higiene íntima masculina, proceder à retração do prepúcio e limpeza da glândula, evitando o acúmulo de esmegma.

A higiene oral é fundamental para a qualidade do paladar e o conforto da pessoa, independentemente de ela alimentar-se por via oral ou não. Pessoas com dentes devem utilizar escova com cerdas macias e, preferencialmente, escova pequena. Na ausência de dentes, uma gaze embebida em antisséptico ou em água bicarbonatada 10%, enrolada ao dedo indicador ou em uma espátula descartável de madeira, presa com esparadrapo, deve ser utilizada para a higiene da gengiva e da língua.

As roupas deverão ser adequadas e confortáveis e, sempre que possível, corresponder à escolha e vontade da pessoa. As roupas recomendáveis para a pessoa com mobilidade reduzida são aquelas de tecidos macios, fáceis de vestir e tirar, que permitem movimentação, com aberturas laterais ou frontais (fraldas devem ser inspecionadas frequentemente quanto à sujidade e trocadas quando necessário ou a cada 6 horas).

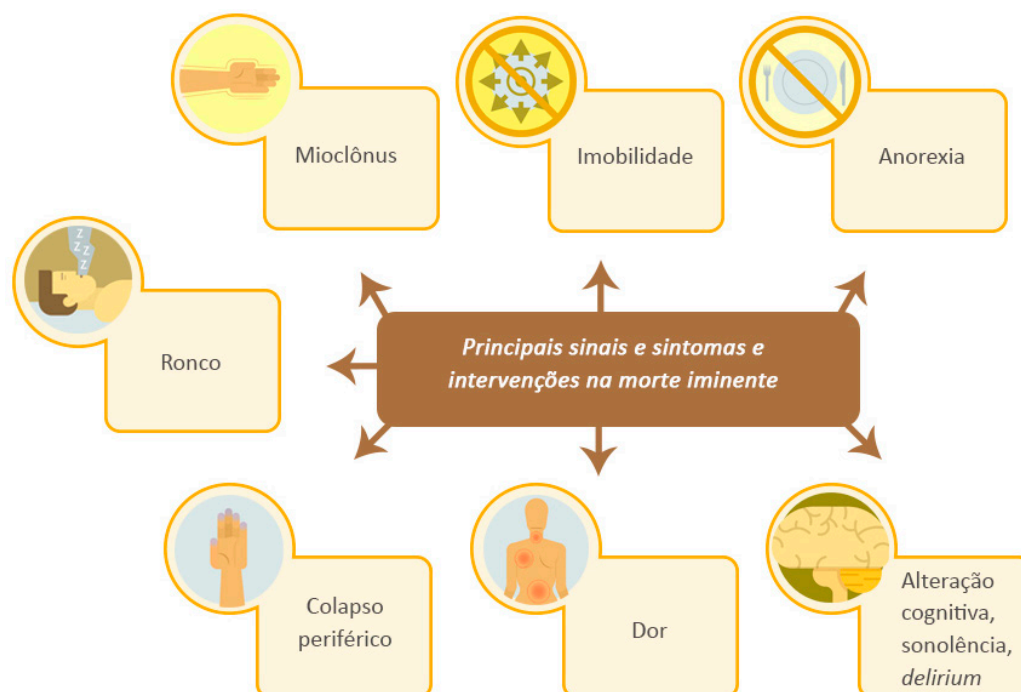
A mudança de decúbito é um procedimento capaz de gerar conforto ao enfermo e de prevenir lesões de pele. É recomendada a cada 3 horas, quando possível. Porém, em pessoas em fase final de vida, essa prática deve ser avaliada quanto aos reais benefícios de conforto.

Para diminuir pontos de pressão entre as partes do corpo, tais como joelho, o uso de coxins, travesseiros ou almofadas é recomendável.

A arrumação da cama faz parte da higiene do ambiente. Os lençóis devem estar sempre secos, bem esticados na cama, evitando dobraduras capazes de gerar pontos de pressão na pessoa acamada, que ocasionam lesões. Lençóis de algodão permitem melhor absorção de fluidos. O uso de plástico recoberto com lençol transversal (traçado) sobre o lençol que recobre a cama, evita umidade em toda a cama, caso a pessoa urine em grande quantidade e a urina extravase a fralda.

seção 4

Principais sinais e sintomas e intervenções na morte iminente



Anorexia

Anorexia, perda ou redução do apetite são sintomas ocasionados pela diminuição das atividades metabólicas da pessoa em fase final de vida, especialmente nas últimas 48 horas. Essa redução, mesmo de líquidos, pode levar ao processo de desidratação. Nesse momento, insistir na ingesta alimentar por via oral, parenteral ou por meio de sondas enterais pode ser um procedimento desconfortável e desproporcional ao quadro de morte iminente, causando o desconforto e favorecendo o surgimento de outros sintomas: anasarca, plenitude gástrica e aumento de secreções em vias aéreas. A hipodermóclise no ambiente domiciliar pode ser uma alternativa para hidratação da pessoa nesse momento. Uma hidratação mínima que varia de 500 mL a 1.500 mL, em 24 horas, evita sintomas desconfortáveis do processo de desidratação. O uso de gaze embebida em água nos lábios e o uso de fragmentos de gelo picado na cavidade oral favorecem o conforto quando a pessoa se queixa ou apresenta sinais de boca seca, que geram grande desconforto. No entanto, é necessário verificar o risco de aspiração oral antes de oferecer o gelo. Esse procedimento de umidificação labial é de grande valia, especialmente na suspensão, impossibilidade ou recusa da ingesta nutricional por via oral.

Imobilidade

A pessoa não consegue e, muitas vezes, não tolera movimentar-se. Familiares e cuidadores devem ser orientados quanto à limitação deste momento, e tentativas desnecessárias devem ser evitadas. Mobilizações passivas para evitar pontos de pressão e desconforto à pessoa são recomendadas. Nesse momento, a prioridade é a colocação

de coxins (almofadas, travesseiros) para melhor conforto da pessoa. Os procedimentos de cuidados com a pele devem ser reavaliados, sobretudo o uso de coberturas de feridas.

Alteração cognitiva, sonolência, *delirium*

A pessoa dorme quase todo o tempo e comunica-se com dificuldades. Os sinais variam de intensidade, mas são frequentes nas últimas horas de vida: olhar fixo e profundo, rebaixamento progressivo do nível da consciência (*delirium* hipoativo) ou agitação motora (*delirium* hiperativo). Causas reversíveis de agitação devem ser sempre consideradas: dor, retenção urinária, edema cerebral, fecaloma, náusea, ansiedade, medo e efeitos adversos de medicamentos. As intervenções medicamentosas são recomendadas quando o *delirium* se torna agitado e representa uma ameaça ao conforto e à segurança da pessoa. A hidratação de até 1.000 mL/dia e o uso de neurolépticos em baixas doses podem controlar o *delirium*. As doses de opioides devem ser avaliadas e ajustadas sempre que necessário.

Mioclônus

São movimentos musculares involuntários e frequentes. Indicam neurotoxicidade causada por distúrbios metabólicos, hipóxia, edema de sistema nervoso central, efeito do uso de medicamentos ou desidratação. Normalmente, antecede crises convulsivas e, por isso, especialmente no domicílio, deve ser controlado o quanto antes. A orientação de familiares e cuidadores para reconhecimento dos sinais se faz muito importante para prevenir complicações e evitar o desconforto. Conhecer e controlar os fatores desencadeadores do mioclônus é fundamental. O uso de anticonvulsivantes é recomendado como o tratamento farmacológico.

Dor

Sintoma preponderante em pessoas em cuidados paliativos. Para controle da dor, os analgésicos utilizados anteriormente devem ser mantidos, com possíveis ajustes. A via subcutânea poderá ser utilizada para infusões contínuas. A morfina, um dos opioides comumente usados, além de controlar a dor, pode ser útil também no controle de dispneia e tosse. Mesmo não havendo mais o relato verbal da pessoa quanto à dor, recomenda-se manter o esquema analgésico.

Colapso periférico

Caracterizado por palidez, extremidades frias, pele marmórea e cianose periférica. Insistir em acesso venoso periférico ou central nesse momento pode causar dor e mais desconforto.

É interessante, então, para administração de medicamentos, optar pela infusão subcutânea, tendo em vista que a maioria dos medicamentos essenciais ao controle de sintomas nessa fase pode ser administrada pela via subcutânea.

Ronco

Devido à incapacidade de deglutir saliva e outras secreções, a respiração se torna ruidosa (“sororoca”). É um sinal muito comum nessa fase e que gera um desconforto considerável aos familiares e cuidadores. A frequente prática de aspiração de secreções poderá causar mais desconforto do que alívio à pessoa nesse momento e, portanto, deve ser avaliada cautelosamente. Uma boa prática paliativa é antecipar ou intervir no início da ocorrência da respiração ruidosa utilizando medicamentos anticolinérgicos (hioscina, escopolamina e/ou atropina). Medidas de reposicionamento da pessoa no leito e informações aos familiares e cuidadores sobre esse sinal são úteis como medidas não farmacológicas.

ASSISTA AO VÍDEO...**Orientações operacionais pós-óbito no domicílio.**

Kátia Poles

Disponível em:

https://www.nescon.medicina.ufmg.br/biblioteca/pasta/BV/Material_dos_Cursos/Curso_Cuidado_Paliativo_em_Atencao_Domiciliar/Videos/

Conclusão

Curso de aperfeiçoamento 'cuidado paliativo em atenção domiciliar'

Cuidado paliativo em Atenção Domiciliar é a temática deste Curso de Aperfeiçoamento cujos fundamentos e referenciais são as definições e as diretrizes do SUS para a organização e o funcionamento da RAS e o movimento cada vez mais substantivo de institucionalização da abordagem do cuidado paliativo no Brasil.

Para organizar o curso – seleção de conteúdo, situações de aprendizagem, atividades formativas e itens de avaliação – a abordagem de cuidado paliativo como um dos critérios de elegibilidade para admissão da pessoa na modalidade de atenção domiciliar foi o ponto axial.

Para selecionar e organizar cada um dos quatro módulos do Curso, assim como as situações e as atividades educacionais respectivas, alguns pressupostos foram considerados:

- o funcionamento de SAD amplia a capacidade e a efetividade da RAS-SUS;
- a concretização de SAD na RAS-SUS demanda qualificação específica dos profissionais das equipes multiprofissionais do SAD e da RBS;
- no processo de qualificação de profissionais das equipes multiprofissionais do SAD e das Unidades da Rede Básica, cuidado paliativo é um dos conteúdos, pertinente e necessário, mesmo porque é um dos critérios de elegibilidade para AD.

O conteúdo selecionado destaca aspectos e indica questões nucleares para consolidar o SAD como estratégico para a integralidade do cuidado, em que o atendimento e a expansão da abordagem paliativa é extremamente pertinente.

A expectativa é que o alcance dos objetivos gerais e específicos das unidades de cada Módulo contribua com a qualificação de profissionais de saúde para definirem, acompanharem e executarem plano de cuidado paliativo à pessoa atendida pelo SAD na RAS-SUS.

A natureza autoinstrucional de todas as atividades do curso atende ao princípio pedagógico do protagonismo do aluno como sujeito em todos os momentos e singularidades do processo ensino-aprendizagem.

Que esta oportunidade amplie as possibilidades e caminhos para a educação permanente, na modalidade a distância e potencialize a qualificação do trabalho e do trabalhador da saúde, diversificando as alternativas e estratégias de efetivar os princípios do SUS.

Referências

Referências

ASSOCIATION FOR CHILDREN'S PALLIATIVE CARE (ACT). **A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services**. 3. ed. England: ACT, 2009. Disponível em: <http://www.togetherforshortlives.org.uk/assets/0001/1649/ACT_Guide_to_Developing_Services.pdf>. Acesso em: 03 jan. 2018.

ASTUDILLO W. et al. **Medicina paliativa em niños y adolescentes**. San Sebastián, España: Paliativos sin Fronteras, 2015. 800p.

AZEVEDO, E. F., BARBOSA, M. F. **Hipodermóclise: Um método alternativo para administração de fluidos e medicamentos pela via subcutânea**. In: ANCP- Manual de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro. Diagraphic, 2009. parte IV , p. 186 -194.

AZEVEDO, L. F. et al. Tradução, adaptação cultural e estudo multicêntrico de validação de instrumentos para rastreamento e avaliação do impacto da dor crônica. **Dor**, v. 15, n 4, p. 6-39, 2007. Disponível em: <http://www.aped-dor.org/images/revista_dor/pdf/2007/n4.pdf>. Acesso em: 26 dez. 2017.

BOCCHI, E. A. et al. III Diretriz Brasileira de Insuficiência Cardíaca Crônica. **Arq. Bras. Cardiol.**, v. 93, n. 1, supl. 1. São Paulo : SBC, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/abc/v93n1s1/abc93_1s1.pdf>. Acesso em: 03 jan. 2018.

BORGES, E. L. et al. Princípios para o cuidado domiciliar por profissionais de nível superior. Belo Horizonte: Nescon/UFMG, 2017. 129p. Disponível em: <https://www.nescon.medicina.ufmg.br/biblioteca/imagem/AD13_2017.pdf> Acesso em 03 jul. 2107

BRASIL. Ministério da Saúde. **Melhor em Casa: a segurança do hospital no conforto de seu lar**. Brasília: Ministério da Saúde, [201?]a. Disponível em: <<http://portal.arquivos.saude.gov.br/images/pdf/2016/janeiro/29/cartilha-folder-melhor-em-casa.pdf>>. Acesso em: 05 jan. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar (EMAD)**. Brasília: Ministério da Saúde, [201?]b. Disponível em: <<http://portal.arquivos.saude.gov.br/images/pdf/2016/janeiro/07/Equipe-Multiprofissional-de-Aten----o-Domiciliar--EMAD-.pdf>>. Acesso em: 05 jan. 2018

BRASIL. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Perfil dos idosos responsáveis pelos domicílios no Brasil - 2000**. Rio de Janeiro: IBGE, 2002b. (Estudos e Pesquisas. Informação Demográfica e Socioeconômica, 9). Disponível em: <<https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv929.pdf>>. Acesso em: 09 jan. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 19**, de 03 de janeiro de 2002. Brasília: Ministério da Saúde, 2002a. Disponível em: <http://bvsm.sau.gov.br/bvs/sau/legis/gm/2002/prt0019_03_01_2002.html>. Acesso em: 20 mar. 2016.

Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Terapia subcutânea no câncer avançado**. Instituto Nacional de Câncer. – Rio de Janeiro: INCA, 2009. 32p. Disponível em: http://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/inca/Terapia_subcutanea.pdf. Acesso em: 08 out. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Portaria nº 2.527**, de 27 de outubro de 2011. Brasília: Ministério da Saúde, 2011. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2527_27_10_2011.html>. Acesso em: 05 maio 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Portaria nº 1.083**, de 02 de outubro de 2012. Disponível em: <<http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2014/abril/02/pcdt-dor-cronica-2012.pdf>>. Acesso em: 08 de jan. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Portaria nº 963**, de 27 de maio de 2013a. Brasília: Ministério da Saúde, 2013a. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0963_27_05_2013.html>. Acesso em: 08 jan. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Caderno de atenção domiciliar**, v. 2. Brasília: Ministério da Saúde, 2013b. Disponível em: <<http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2016/janeiro/18/Caderno-Programa-Melhor-em-Casa---volume-2.pdf>>. Acesso em: 16 mar. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Portaria nº 825**, de 25 de abril de 2016. Brasília: Ministério da Saúde, 2016. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0825_25_04_2016.html>. Acesso em: 15 mar. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Portaria de Consolidação nº 01**, de 27 de setembro de 2017a. Brasília: Ministério da Saúde, 2017. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0825_25_04_2016.html>. Acesso em: nov.2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Portaria de Consolidação nº 05**, de 27 de setembro de 2017b. Brasília: Ministério da Saúde, 2017. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0825_25_04_2016.html>. Acesso em: nov.2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Portaria de Consolidação nº 06**, de 27 de setembro de 2017c. Brasília: Ministério da Saúde, 2017. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0825_25_04_2016.html>. Acesso em: nov.2017.

CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A (Orgs.). **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. 2. ed. atual. amp. Porto Alegre: Sulina, 2012. Disponível em: <<http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>>. Acesso em: 20 mar. 2016.

CRUZ, O. C.; RIERA, R. Comunicando más notícias: o protocolo SPIKES. **Diagn. Tratamento**, v. 21, n. 3, p.106-8, 2016. Disponível em: <http://docs.bvsalud.org/biblioref/2016/08/1365/rdt_v21n3_106-108.pdf>. Acesso em: 28 dez. 2017.

DONOSO, M. T. V. et al. **Oxigenoterapia e ventilação mecânica em atenção domiciliar**. Belo Horizonte: Nescon/UFMG, 2017. 83p. Disponível em: <https://www.nescon.medicina.ufmg.br/biblioteca/imagem/AD16_2017.pdf>

HIMELSTEIN, B. P. et al. Pediatric Palliative Care. **N Engl J Med**, v. 350, n. 17, p. 1752-1762, 2004. Disponível em: <<http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMra030334>>. Acesso em: 06 jan. 2018.

KATZ, S. et al. Studies of illness in the aged. The index of ADL: a standardized measure of biological and psychosocial function. **JAMA**, v. 185, p. 914-9, 1963. Disponível em: <http://home.uchicago.edu/~tmurray1/research/articles/printed%20and%20read/studies%20of%20illness%20in%20the%20aged_the%20index%20of%20ADL_%20a%20standardized%20measure%20of%20biological%20and%20psychosocial%20function.pdf>. Acesso em: 04 jan. 2018.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. 7. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1996. 299p. Disponível em: <<https://psicologianicsaude.files.wordpress.com/2012/11/kc3bcbler-ross-elisabeth-sobre-a-morte-e-o-morrer.pdf>>. Acesso em: 2 jan. 2018.

LANSKY, S. B. et al. The measurement of performance in childhood cancer patients. **Cancer**, v. 60, n. 7, p. 1651-6, 1987. Disponível em: <[http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/1097-0142\(19871001\)60:7%3C1651::AID-CNCR2820600738%3E3.0.CO;2-J/epdf](http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/1097-0142(19871001)60:7%3C1651::AID-CNCR2820600738%3E3.0.CO;2-J/epdf)>. Acesso em: 02 jan. 2018.

LINO, C. A. et al. Uso do Protocolo Spikes no ensino de habilidades em transmissão de más notícias. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 35, n. 1 p. 52-57, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbem/v35n1/a08v35n1.pdf>>. Acesso em: 28 dez. 2017.

MACIEL, M. G. S. et al. **Critérios de qualidade para os cuidados paliativos no Brasil** - documento elaborado pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2006. 60p. Disponível em: <<https://pt.scribd.com/document/270129791/Criterios-de-Qualidade-Para-Os-Cuidados-Paliativos-No-Brasil>>. Acesso em: 05 jan. 2018.

MACIEL, M. G. S. Definições e princípios. In: OLIVEIRA, R. A. (coord.). **Cuidado paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. 689p. Disponível em: <http://www.saude.sp.gov.br/resources/ses/perfil/profissional-da-saude/grupo-tecnico-de-acoes-estrategicas-gtae/saude-da-pessoa-idosa/livros-e-revistas/livro_cuidado_paliativo.pdf>. Acesso em: 21 dez. 2017.

MACIEL, M. G. S. Avaliação do paciente em cuidados paliativos. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A (Orgs). **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 2. ed. atual. amp. Porto Alegre: Sulina, 2012. Disponível em: <<http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>>. Acesso em: 21 dez. 2017.

MACIEL, M. G. S.; BETTEGA, R. Náusea e vômito. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A (Orgs). **Manual de cuidados paliativos ANCP**, 2. ed. atual. amp. Porto Alegre: Sulina, 2012. Disponível em: <<http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>>. Acesso em: 20 mar. 2016.

MARTINEZ, A. P.; AZEVEDO, G. R. Tradução, adaptação cultural e validação da Bristol Stool Form Scale para a população brasileira. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 20, n. 3, maio-jun., 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v20n3/pt_a21v20n3.pdf>. Acesso em: 28 dez. 2017.

MONTEIRO, D. R.; ALMEIDA, M. A.; KRUSE, M. H. L. Translation and cross-cultural adaptation of the Edmonton Symptom Assessment System for use in palliative care. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 34, n. 2, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v34n2/en_v34n2a21.pdf>. Acesso em: 09 jan. 2018.

MOTA, J. A. C.; AMARAL, T. Considerações sobre autonomia da criança e do adolescente. **Sociedade Mineira de Pediatria**, 09 ago. 2017. Disponível em: <<http://blog.smp.org.br/2017/08/09/consideracoes-sobre-autonomia/>>. Acesso em: 03 jan. 2017.

OLIVEIRA, R. A. (Coord.). **Cuidado paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. 689p. Disponível em: <http://www.saude.sp.gov.br/recursos/ses/perfil/profissional-da-saude/grupo-tecnico-de-acoes-estrategicas-gtae/saude-da-pessoa-idosa/livros-e-revistas/livro_cuidado_paliativo.pdf>. Acesso em: 21 dez. 2017.

ORGANIZACIÓN MONDIAL DE LA SALUD. **Cuidados Paliativos**. Centro de prensa. Nota descriptiva. agosto de 2017. Disponível em: <<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/es/>>. Acesso em: 15 mar. 2016.

PARSONS, H. A. Caquexia e anorexia. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A (Orgs). **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**, 2. ed. atual. amp. Porto Alegre: Sulina, 2012. Disponível em: <<http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>>. Acesso em: 20 mar. 2016.

PEDUZZI, M. Equipe multiprofissional de saúde: conceito e tipologia. **Rev. Saúde Pública**, v. 35, n. 1, p.103-109, 2001. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsp/v35n1/4144.pdf>>. Acesso em: 08 jan. 2018.

PINTO, M. C. M. et al. Adaptação cultural e validação da reprodutibilidade da versão em português (Brasil) da escala de dor Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD-Brasil) em pacientes adultos não comunicantes. **Einstein**, São Paulo, v. 13, n. 1, jan./mar. 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/eins/v13n1/pt_1679-4508-eins-13-1-014.pdf>. Acesso em: 26 dez. 2017

REISBERG, B.; FERRIS, S. H.; FRANSSEN, E. An Ordinal Functional Assessment Tool for Alzheimer's-Type Dementia. **Hosp Community Psychiatry**, v. 36, n. 6, 1985. Disponível em: <<http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.464.5190&rep=rep1&type=pdf>>. Acesso em: 09 jan. 2018.

SAUNDERS, D. C. Introduction. In: SYKES, N.; EDMONDS. P. W. J (Orgs.). **Management of advanced disease**. London: Arnoud, 2004. 641p.

SCAZUFCA, M. Versão Brasileira da escala Burden Interview para avaliação de sobrecarga em cuidadores de indivíduos com doença mental. **Rev Bras Psiquiatr.**, v. 24, n. 1, p. 12-7, 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbp/v24n1/11308>>. Acesso em: 08 jan. 2018.

SILVA, F. C.; THULER, L. C. S. Tradução e adaptação transcultural de duas escalas para avaliação da dor em crianças e adolescentes. **J. Pediatr.**, v. 84, n. 4, p. 344-349, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/jped/v84n4/v84n4a10.pdf>>. Acesso em: 03 jan. 2017.

SILVA, M. J. P.; ARAÚJO, M. M. T. Comunicação em cuidados paliativos. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Orgs). **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. 2. ed. atual. amp. Porto Alegre: Sulina, 2012. Disponível em: <<http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>>. Acesso em: 21 dez. 2017.

STEWART, M. et al. **Medicina centrada na pessoa: transformando o método clínico**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2010.

WOLFE, J.; HINDS, P. S.; SOURKES, B. M. **Textbook of Interdisciplinary Pediatric Palliative Care**. Philadelphia: Elsevier Saunders, 2011. 512p.

WONG, D. L. et al. **Wong's Essentials of Pediatric Nursing**. 6. ed., St. Louis, MO: Mosby, Inc., 2001. 1301p.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Cancer pain relief and palliative care**. Geneva: World Health Organization, 1990. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/39524/1/WHO_TRS_804.pdf> Acesso em: 08 jan. 2018.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **The solid facts: palliative care**. Geneva: World Health Organization, 2004a. Disponível em: <http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/98418/E82931.pdf>. Acesso em: 08 jan. 2018.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Better palliative care for older people**. Geneva: WHO; 2004b. Disponível em: <http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/98235/E82933.pdf>. Acesso em: 08 jan. 2018.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Worldwide Palliative Care Alliance. **Global atlas of palliative care at the end of life**. Geneva: World Health Organization, 2014. Disponível em: <http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf>. Acesso em: 03 jan. 2018.

YATES, J. W. et al. Evaluation of Patients with advanced cancer using the Karnofsky Performance Status. **Cancer**, v. 45, n. 8, p. 2220-4, 1980. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7370963>>. Acesso em: 03 jan. 2018.

