

Manual de

Cuidados Paliativos

2ª edição revisada e ampliada

Ministério da Saúde

Secretaria de Atenção Especializada à Saúde/SAES
Departamento de Atenção Hospitalar, Domiciliar e de Urgência/DAHU
Coordenação Geral de Atenção Hospitalar e Domiciliar/CGAHD

CONASS – Conselho Nacional de Secretários de Saúde

Sociedade Beneficente de Senhoras Hospital Sírio-Libanês

Diretoria de Compromisso Social

Manual de

Cuidados Paliativos

2ª edição revisada e ampliada

Editores

Maria Perez Soares D'Alessandro, Lara Cruvinel Barbosa, Sergio Seiki Anagusko, Ana Paula Mirarchi Vieira Maiello, Catherine Moreira Conrado, Carina Tischler Pires e Daniel Neves Forte.

Autores

Aline de Almada Messias, Ana Cristina Pugliese de Castro, Ana Paula Mirarchi Vieira Maiello, Caroline Freitas de Oliveira, Catherine Moreira Conrado, Daniel Felgueiras Rolo, Fábio Holanda Lacerda, Fernanda Pimentel Coelho, Fernanda Spiel Tuoto, Graziela de Araújo Costa, Gustavo Cassefo, Heloisa Maragno, Hieda Ludugério de Souza, Lara Cruvinel Barbosa, Leonardo Bohner Hoffmann, Lícia Maria Costa Lima, Manuele de Alencar Amorim, Marcelo Oliveira Silva, Maria Perez Soares D'Alessandro, Mariana Aguiar Bezerra, Nathalia Maria Salione da Silva, Priscila Cacer Tomazelli, Sergio Seiki Anagusko e Sirlei Dal Moro.

Equipe da Secretaria de Atenção Especializada em Saúde do Ministério da Saúde

Nilton Pereira Junior, Mariana Borges Dias, Taís Milene Santos de Paiva, Cristiane Maria Reis Cristalda e Lorayne Andrade Batista.

Equipe do CONASS

René José Moreira dos Santos, Eliana Maria Ribeiro Dourado e Luciana Toledo.

Equipe de apoio HSL:

Guilherme Fragoso de Mello, Juliana de Lima Gerarduzzi e Luiz Felipe Monteiro Correia.

Ficha Catalográfica

Elaborada pela Biblioteca Dr. Fadlo Haidar
Instituto Sírio-Libanês de Ensino e Pesquisa

© reprodução autorizada pelo autor somente para uso privado de atividades de pesquisa e ensino não sendo autorizada sua reprodução para quaisquer fins lucrativos. Na utilização ou citação de partes do documento é obrigatório mencionar a autoria.

M294 Manual de cuidados paliativos / Maria Perez Soares D’Alessandro (ed.) ... [et al.]. – 2. ed. São Paulo: Hospital Sírio-Libanês; Ministério da Saúde, 2023.

424p. E-book. (Programa de Cuidados Paliativos no SUS – Atenção Hospitalar, Ambulatorial Especializada e Atenção Domiciliar, 2021 - 2023, do PROADI-SUS).

Vários autores: Maria Perez Soares D’Alessandro; Lara Cruvinel Barbosa; Sergio Seiki Anagusko; Ana Paula Mirarchi Vieira Maiello; Catherine Moreira Conrado; Aline de Almada Messias; Ana Cristina Pugliese de Castro; Caroline Freitas de Oliveira; Daniel Felgueiras Rolo; Fábio Holanda Lacerda; Fernanda Pimentel Coelho; Fernanda Spiel Tuoto; Graziela de Araújo Costa; Gustavo Cassefo; Heloisa Maragno; Hieda Ludugério de Souza; Leonardo Bohner Hoffmann; Lícia Maria Costa Lima; Manuele de Alencar Amorim; Marcelo Oliveira Silva; Mariana Aguiar Bezerra; Nathalia Maria Salione da Silva; Priscila Caccer Tomazelli; Sirlei Dal Moro.

ISBN: 978-65-85051-58-3.

1. Cuidados Paliativos. 2. Ética. 3. Espiritualidade. 4. Luto. 5. Hipodermoclise. I. Título

CRB 8/8096

NLM: WB 310



Introdução aos cuidados paliativos

1. Cuidados paliativos: um panorama	12
2. Cuidados paliativos no Brasil e no mundo	25
3. Cuidados paliativos especializados e cuidados paliativos gerais	31

Identificação de pacientes com demanda de cuidados paliativos

4. Identificação da demanda da abordagem de cuidados paliativos: ferramentas de triagem	38
5. Avaliação de prognóstico: considerações e instrumentos práticos	50

Questões ético-jurídicas em cuidados paliativos

6. Aspectos ético-jurídicos dos cuidados paliativos	68
7. Diretivas antecipadas de vontade e planejamento avançado de cuidados	90

Comunicação e cuidados paliativos

8. Princípios da comunicação	98
9. Comunicação de notícias difíceis: como lidar com este desafio	103
10. Manejo de conflitos	113
11. Reunião familiar: como planejar e executar essa abordagem	123

O sofrimento multidimensional

12. Diagrama de Abordagem Multidimensional (DAM): instrumento de avaliação do sofrimento	131
------------------------------------------------------------------------------------------------	-----

Controle de sintomas

13. Dor	137
14. Sintomas gastrointestinais	168
15. Dispneia e outros sintomas respiratórios	187
16. <i>Delirium</i> : como diagnosticar e tratar	196



Índice interativo. Clique no assunto desejado para ir diretamente à página com o conteúdo completo.

O cuidado além do físico

17. Aspectos emocionais na terminalidade da vida	206
18. Luto: aspectos gerais e algumas peculiaridades	219
19. Espiritualidade: como abordar esta importante demanda	232
20. Dor social: contribuições do serviço social	243

Cuidando de quem cuida

21. Estresse do cuidador em cuidados paliativos	250
22. Saúde mental do profissional: cuidados com a equipe de saúde	258

Terminalidade

23. Fase final de vida	267
24. Alterações da pele no fim de vida	279
25. Processo ativo de morte	288
26. Sedação paliativa: conceito, quando indicar e como fazer	300

Cuidados paliativos no paciente crítico

27. Cuidados paliativos em UTI	313
28. Cuidados paliativos nas unidades de emergência	328

Hipodermóclise

29. Hipodermóclise: técnica, cuidados e medicações compatíveis por essa via	340
-----------------------------------------------------------------------------------	-----

Cuidados paliativos pediátricos

30. Conceitos, especificidades e particularidades dos cuidados paliativos pediátricos	355
31. Controle de sintomas físicos em cuidados paliativos pediátricos	369
32. Tomada de decisão e planejamento antecipado de cuidados em cuidados paliativos pediátricos.....	408

Mensagem do Hospital Sírio-Libanês

A Sociedade Beneficente de Senhoras Hospital Sírio-Libanês (HSL), instituição filantrópica fundada em 1921, trabalha diariamente para oferecer assistência médico-hospitalar de excelência, sempre com um olhar humanizado e individualizado. Em uma busca constante pela evolução e contribuição para uma sociedade mais justa e fraterna, o hospital desenvolve atividades de ensino e pesquisa, integradas ao trabalho e compromisso social.

O Sírio-Libanês promove estudos, compartilha conhecimento, desenvolve projetos integrados com o Ministério da Saúde e contribui para a disseminação de conhecimento e boas práticas para gestores de saúde em todo o país, como parte do Programa de Apoio ao Desenvolvimento Institucional do Sistema Único de Saúde (PROADI-SUS), desenvolvido para colaborar com o fortalecimento do sistema público de saúde, visando promover a melhoria das condições de saúde da população.

Lançado oficialmente pelo Ministério da Saúde em 2009, o programa é uma ferramenta de política pública de saúde, financiada com recursos de isenção fiscal concedida para hospitais filantrópicos com excelência reconhecida pelo Ministério da Saúde, como é o caso do Sírio-Libanês. Dessa forma, o programa permite a transferência, desenvolvimento e incorporação de novos conhecimentos e práticas em áreas estratégicas para o SUS por meio da execução de projetos de apoio e na prestação de serviços de saúde, enquadrados em áreas específicas, por conta do uso otimizado de sua capacidade técnica e conhecimento.

Atualmente são cinco grandes áreas de atuação dos projetos: estudos de avaliação e incorporação de tecnologia; pesquisas de interesse público em saúde; programas assistenciais em parceria com o gestor local (governos estadual e municipal), por meio da prestação de serviços hospitalares e ambulatoriais ao SUS; capacitação de recursos humanos e desenvolvimento de técnicas e operação de gestão em serviços de saúde, da qual o projeto “Cuidados paliativos no SUS – atenção hospitalar, ambulatorial especializada e atenção domiciliar” faz parte.

O projeto de “Cuidados paliativos no SUS” foi elaborado por meio de uma parceria entre o Ministério da Saúde, o Conselho Nacional de Secretários de Saúde (CONASS) e o HSL. Uma das ações desenvolvidas pelo HSL neste projeto foi a elaboração, em 2020, de um Manual de Cuidados Paliativos. Em 2023 lançamos a 2ª edição deste material revisada e ampliada, trazendo novos temas a partir de demandas identificadas durante a atuação do projeto junto aos serviços do SUS. Por meio deste Manual buscamos facilitar a difusão do conhecimento sobre os cuidados paliativos, trazendo evidências da literatura médica internacional e o que há de oficial no Brasil sobre o assunto, de maneira prática, objetiva e compatível com a realidade do SUS. Deste modo, colaboramos para que o conhecimento seja difundido de forma justa e transparente,

compartilhando os valores de solidariedade e excelência do Sírio-Libanês com os profissionais e pacientes do SUS, bem como com os seus familiares.

Serão muitos os desafios na implementação de boas práticas de cuidados paliativos no SUS, mas as recompensas serão ainda maiores. A consciência de que os frutos dessas atividades colaboram para a construção de uma sociedade com uma melhor assistência à saúde, mais equilibrada e mais humana é o que dá sentido ao trabalho. O Sírio-Libanês segue em seu propósito de promover uma vida plena e digna através da excelência em filantropia e saúde.

Dr. Luiz Francisco Cardoso

Diretor de Governança Clínica e do Instituto de Qualidade e Segurança do Hospital Sírio-Libanês

Vânia Rodrigues Bezerra

Diretora de Compromisso Social Hospital Sírio-Libanês

Apresentação

Caros(as),

O Hospital Sírio-Libanês, por meio do Programa de Apoio ao Desenvolvimento Institucional do Sistema Único de Saúde (PROADI-SUS) do Ministério da Saúde (MS), deu início em 2020 ao projeto “Programa de cuidados paliativos no SUS – atenção hospitalar, ambulatorial especializada e atenção domiciliar”. A iniciativa conta com a parceria do Conselho Nacional de Secretários de Saúde (CONASS) e visa impulsionar a organização e desenvolvimento dos cuidados paliativos (CP) no Brasil, em consonância com as diretrizes do MS em relação à resolução nº 41 da Comissão Intergestores Tripartite (CIT), de 31 de outubro de 2018.

Os CP desenvolvem competências relacionadas ao cuidado do sofrimento físico, psíquico, social e espiritual de pacientes que enfrentam doenças que ameaçam suas vidas, bem como, as suas consequências que afetam os familiares. Estas competências podem e devem ser integradas precocemente ao cuidado que busca a cura ou o controle da doença, gerando assim melhoria em qualidade de vida, além de um importante impacto econômico. Recomendados pela Organização Mundial da Saúde (OMS), que enfatiza a necessidade de políticas nacionais de CP baseadas em evidências, os CP devem apoiar o fortalecimento integral dos sistemas de saúde, em todos os seus níveis.

Oa CP são cada vez mais reconhecidos como uma parte essencial dos sistemas de saúde. A demanda por esse tipo de abordagem é crescente em todo o mundo devido ao envelhecimento populacional, o qual é associado às pessoas viverem com condições de saúde mais complexas, decorrentes da maior prevalência de pessoas convivendo com neoplasias e/ou doenças crônico-degenerativas. Apesar disso, fora da Europa, América do Norte e Austrália, é difícil encontrar sistemas de saúde estruturados e de qualidade nesse tipo de abordagem. O Brasil ainda apresenta desenvolvimento insuficiente e inferior ao de outros países da América Latina, por exemplo.

Infelizmente, é frequente a não compreensão adequada do termo CP, ligando-o apenas à fase final de vida. Diferentemente deste conceito antigo, entende-se atualmente que os CP são uma abordagem que devem ocorrer concomitantemente aos cuidados curativos ou modificadores de doença. Ao invés de se pensar ou indicar CP somente na terminalidade da vida, atualmente o conceito e a indicação de CP se relaciona ao sofrimento de uma doença grave. Desta forma, deve ser ofertado em todos os níveis de assistência (primário, secundário e terciário) e nos diferentes pontos da rede de assistência (atenção básica, domiciliar, ambulatorial, hospitalar e urgência e emergência).

O baixo desenvolvimento dos CP se associa ao aumento da frequência da distanásia e obstinação terapêutica que, por sua vez, leva à superlotação de Unidades de Terapia Intensiva e Unidades de Urgência e Emergência, com aumento de custos e atendimentos de baixa qualidade percebida por

pacientes e seus familiares. Além disso, cada vez mais evidências corroboram que a distanásia, além de ser cara e sofrida, resulta em piores desfechos clínicos, como redução de sobrevida. Para evitar este ciclo, os profissionais de saúde precisam desenvolver competências de cuidados paliativos, conhecimento sobre os diferentes serviços de apoio na rede, assim como ter a estrutura de saúde que favoreça sua aplicação de forma ética e humanizada.

O projeto “Programa de cuidados paliativos no SUS – atenção hospitalar, ambulatorial especializada e atenção domiciliar” - por meio do PROADI-SUS visa então apoiar o desenvolvimento desta rede, apoiando na implementação de fluxos e protocolos, e capacitando profissionais do sistema público de saúde de diferentes pontos da Redes de Atenção à Saúde (RAS) em CP gerais.

Esta proposta vem ao encontro das premissas da portaria nº 3362/2017, destacando-se sua relevância e potencial de contribuição para a governança do SUS, correlacionando-se aos objetivos do Plano Nacional de Saúde e às seguintes áreas de atuação: capacitação de recursos humanos - formação e capacitação em serviço, destinados à qualificação de profissionais de saúde/gestão de serviços, de acordo com as necessidades identificadas pelos gestores do SUS e Política Nacional de Educação na Saúde, em consonância com as diretrizes traçadas pelo Ministério da Saúde; desenvolvimento de técnicas e operação de gestão em serviços de saúde - racionalização de custos e ampliação da eficiência operacional dos serviços e sistemas regionais, com o desenvolvimento de controle de doenças no âmbito populacional, avançando nas metodologias estruturadas em torno de metas em qualidade de vida e saúde.

Esta 2ª edição do Manual de Cuidados Paliativos revisada e ampliada busca oferecer subsídios teóricos essenciais para que os profissionais de saúde possam se apropriar dessa abordagem.

Sejam bem-vindos!

Carina Tischler Pires

Gerente de projetos PROADI-SUS Hospital Sírio-Libanês

Maria Perez Soares D’Alessandro

Coordenadora médica do projeto PROADI-SUS de cuidados paliativos Hospital Sírio-Libanês

Daniel Neves Forte

Médico do projeto PROADI-SUS de cuidados paliativos Hospital Sírio-Libanês

ATENÇÃO:

As medicações, doses e os fluxos sugeridos neste documento servem como parâmetros iniciais para apoiar a atuação clínica no manejo de pacientes em cuidados paliativos. A equipe responsável pelo caso deve realizar ajustes nessas de acordo com especificidades do paciente e características de trabalho da instituição.

1

Cuidados paliativos: um panorama

Fernanda Pimentel Coelho
Leonardo Bohner Hoffmann
Catherine Moreira Conrado
Priscila Cacer Tomazelli

Objetivo: introduzir conceitos gerais e o panorama global dos cuidados paliativos.

1.1 Definição e princípios

A compreensão sobre os cuidados paliativos (CP) vem sendo elaborada ao longo de seu processo de definição, atualizado pela Organização Mundial da Saúde¹ em 2018. Ela determina que cuidados paliativos são uma abordagem que melhora a qualidade de vida de pacientes (adultos e crianças) e famílias que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida, prevenindo e aliviando o sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e de outros problemas físicos, psicossociais ou espirituais.

Compreende-se como doença grave e ameaçadora à vida qualquer doença aguda ou crônica, ou diversas condições de saúde que estão relacionadas a um alto grau de mortalidade, com prejuízos à qualidade de vida e funcionalidade da pessoa, decorrentes de sintomas ou tratamentos, acarretando dependência de cuidados e possível sobrecarga do cuidador responsável².

Neste contexto, as doenças ameaçadoras à vida, com ou sem possibilidade de reversão ou tratamentos curativos, despertam-nos a necessidade de um olhar para o cuidado amplo e complexo, em que haja interesse pela totalidade da vida do paciente e com respeito ao seu sofrimento e ao de seus familiares.

Para uma adequada prática de cuidados paliativos são necessários conhecimento e compreensão dos seguintes princípios norteadores³:

- prevenção, identificação precoce, avaliação abrangente e gerenciamento de problemas

físicos, incluindo dor e outros sintomas estressantes, sofrimento psicológico, sofrimento espiritual e necessidades sociais - sempre que possível, estas intervenções devem ser baseadas em evidências;

- fornecimento de suporte para ajudar os pacientes a viverem o mais plenamente possível até a morte, facilitando a comunicação eficaz, ajudando-os, junto com suas famílias, a determinar os objetivos do tratamento;
- a abordagem é aplicável durante todo o curso da doença, de acordo com as necessidades do paciente;
- terapias modificadoras de doenças são fornecidas em conjunto sempre que necessário;
- os CP podem influenciar positivamente o curso da doença;
- não se pretende apressar nem adiar a morte, ou seja, afirma-se a vida e reconhece-se a morte como um processo natural;
- há o fornecimento de apoio ao paciente em seu próprio luto, bem como apoio à sua família e cuidadores;
- valores e crenças culturais do paciente e da família são respeitados;
- a abordagem em CP é aplicável em todos os estabelecimentos de saúde (local de residência e instituições) e em todos os níveis (do primário ao terciário) e pode ser fornecida por profissionais com treinamento básico em cuidados paliativos;
- a oferta de cuidados paliativos especializados com uma equipe multiprofissional para encaminhamento de casos complexos é fundamental.

As conquistas da tecnologia médica moderna em manter e salvar vidas são reconhecidas e valorizadas, porém, faz-se necessário entender a abordagem em CP como prática concomitante aos tratamentos modificadores de doença e não apenas mediante a tratamentos refratários ou doenças sem possibilidade de cura, por meio do controle de sintomas e alívio do sofrimento considerando as várias dimensões humanas, inclusive sua finitude⁴.

Desse modo, manter o foco da atenção em saúde no cuidar, inclui reconhecer e responder às necessidades do paciente e de seus familiares por meio de uma visão ampla e transdisciplinar.

1.2 Cuidados paliativos e cuidados curativos

A relação entre cuidados curativos e paliativos ocorrerá de maneira diferente nos diversos países devido a características socioeconômicas, sistema de saúde e outras razões. Neste contexto, os cuidados paliativos não devem substituir os cuidados curativos apropriados, entretanto, preconiza-se uma melhor e mais precoce integração dos CP com o tratamento modificador de doença⁵, como demonstrado na figura 1:

Figura 1 - Modelo integrado de cuidados curativos e paliativos para doenças crônicas progressivas



Figura 1 - Modelo integrado de cuidados curativos e paliativos para doenças crônicas progressivas. Fonte: adaptado de World Health Organization (2007)⁵.

Assim, entende-se que todo e qualquer paciente que possua doença crônica e/ou ameaçadora à vida poderá beneficiar-se dos CP, seja ele criança, adulto ou idoso.

A necessidade de CP está presente em todos os níveis de atendimento: primário, secundário e serviços especializados, e a abordagem em CP pode ser prestada por todos os profissionais de saúde que sejam capacitados e qualificados por meio de treinamento apropriado⁶.

1.3 Aplicabilidade e benefícios

Os cuidados paliativos visam oferecer cuidados adequados e dignos aos pacientes com doenças ameaçadoras à vida, sejam elas com ou sem possibilidade curativa. Na literatura internacional, esse tipo de abordagem é associado a benefícios e melhorias, dentre eles pode-se destacar⁷:

- melhor planejamento prévio de cuidados;

- melhora da qualidade de vida;
- redução de sintomas desagradáveis;
- maior satisfação dos pacientes e do núcleo cuidador;
- melhor utilização dos recursos do sistema de saúde.

Outro importante benefício relatado em trabalhos que avaliam o tratamento paliativo é o efeito desse tipo de abordagem para os familiares. Conversar sobre os cuidados de fim de vida e a percepção positiva dos familiares sobre a assistência nessa fase mostrou-se um fator protetor com relação ao desenvolvimento de depressão e luto complicado^{8,9}. Transtornos de saúde mental têm um impacto importante na vida das pessoas e na sociedade. Neste contexto, uma boa assistência paliativa pode reduzir potencialmente esse impacto em familiares enlutados.

Em estudos sobre a demanda mundial de CP, reconhece-se que 80% do total estimado de pessoas com doenças ameaçadoras à vida têm acesso limitado até mesmo a intervenções básicas de CP, como controle de dor¹⁰.

Apesar de diversos estudos demonstrarem que a maioria das pessoas ao redor do mundo preferiria falecer em casa, grande parte falece em hospitais (considerando variações regionais). Nesse contexto, há indícios na literatura de uso excessivo de medidas agressivas no fim de vida e de um uso aquém do ideal de cuidados paliativos nessa fase¹¹.

Desse modo, percebe-se que há espaço para desenvolver-se esse tipo de abordagem com potencial de trazer benefícios tanto para os pacientes como para o sistema de saúde, melhorando a alocação de recursos e oferecendo uma assistência alinhada com as preferências de cuidados e demandas do paciente.

A prática dos cuidados paliativos não se restringe a um lugar ou modalidade de atendimento específicos. O local mais indicado vai depender das necessidades clínicas e dos objetivos de cuidado, embasados nas vontades e valores do paciente, com possibilidade de ser o domicílio, instituição hospitalar, ambulatório, hospice^A ou instituição de longa permanência⁵. A qualidade do cuidado e o local onde é realizado também se tornam significativos para o processo de luto vivenciado durante o adoecimento e após o falecimento do paciente⁸.

Compreende-se, então, que não há tempo ou limite prognóstico para a prestação dos CP. É amplamente defendido que estes devem ser prestados de acordo com a necessidade do

^A Hospice pode ser compreendido como uma unidade de cuidados especializada na assistência interdisciplinar para o melhor controle de sintomas e alívio do sofrimento para pacientes com doenças avançadas ou em fase final de vida.

paciente e de seus familiares, não somente nos últimos dias de vida do paciente, mas a partir do diagnóstico, permeando o tratamento curativo, cuidados de fim de vida e culminando nos cuidados aos familiares após o óbito. Todo e qualquer indivíduo doente merece ser assistido com qualidade, de acordo com suas necessidades, sendo amparado e tratado em seu sofrimento, bem como no de seus familiares. A qualidade de vida e a dignidade humana estão sempre no foco dos profissionais que atuam em CP⁵.

É fundamental que seja feita uma definição adequada e a delimitação do que se propõe com os CP, a fim de que a integração na continuidade do cuidado aconteça com os recursos necessários para a realização desta prática, diminuindo assim as desigualdades de acesso à abordagem¹².

Em 31 de outubro de 2018, o Ministério da Saúde publicou a resolução nº 41 da Comissão Intergestores Tripartite (CIT) - vide anexo A, que normatiza a oferta dos CP como parte dos cuidados continuados integrados no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). A resolução propõe que, nas redes de atenção à saúde, sejam claramente identificadas e observadas as preferências da pessoa doente quanto ao tipo de cuidado e tratamento médico que receberá.

A resolução define que os cuidados paliativos devem estar disponíveis em todo ponto da rede: na atenção básica, domiciliar, ambulatorial, hospitalar, urgência e emergência. A partir dessa publicação será possível definir diretrizes de cuidado e aprimorar a oferta do cuidado.

PONTOS DE DESTAQUE

- Os CP visam oferecer cuidados adequados e dignos aos pacientes com doenças ameaçadoras à vida, sejam elas com ou sem possibilidade curativa. Visam melhorar a qualidade de vida de pacientes (adultos e crianças) e suas famílias, prevenindo e aliviando o sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e de outros problemas físicos, psicossociais ou espirituais.
- Não há momento específico ou limite prognóstico para oferecer CP, estes devem ser prestados de acordo com a necessidade do paciente e de seus familiares.
- Podem ser oferecidos concomitantemente aos cuidados curativos.

Referências bibliográficas

1. World Health Organization (WHO). Palliative care [Internet]. 2020 [cited 2023 Apr 30]. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

2. Kelley AS. Defining “Serious Illness”. *J Palliat Med* [Internet]. 2014 [cited 2023 Mar 17]. 17];17(9):985. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25115302/>
3. International Association for Hospice & Palliative Care (IAHPC). Palliative Care Definition. IAHPC [Internet]. 2018 [cited 2023 Jul 16]. Available from: <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition>
4. Pessini L, Bertachini L. Encanto e responsabilidade no cuidado da vida: lidando com desafios éticos em situações críticas e de final da vida. 1.ed. São Paulo: Editora Paulinas; Centro Universitário São Camilo; 2012. Capítulo 1, Conhecendo o que são os cuidados paliativos: conceitos fundamentais; p. 19-55.
5. World Health Organization. Cancer control: knowledge into action: WHO guide for effective programmes. Palliative Care [Internet]. Geneva: WHO; 2007 [cited 2023 Jun 27];42p. Available from: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44024/9241547345_eng.pdf;jsessionid=C3E11870D89E18DAED6CE04DC7C0D0FF?sequence=1
6. Gamondi C, Larkin PJ, Payne S. Core competencies in palliative care: an EAPC white paper on palliative care education: part 2. *Eur J Palliat Care* [Internet]. 2013 [cited 2023 Mar 17];20(2):86-91. Available from: https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2018/12/6_EJPC203Gamondi_part2_0.PDF
7. Kavalieratos D, Corbelli J, Zhang D, Dionne-Odom JN, Ernecoff NC, Hanmer J, *et al.* Association between palliative care and patient and caregiver outcomes: a systematic review and meta-analysis. *JAMA* [Internet]. 2016 [cited 2023 Mar 17];316(20):2104-14. Available from: <https://jamanetwork.com/journals/jama/article-abstract/2585979>
8. Miyajima K, Fujisawa D, Yoshimura K, Ito M, Nakajima S, Shirahase J, *et al.* Association between quality of end-of-life care and possible complicated grief among bereaved family members. *J Palliat Med* [Internet]. 2014 [cited 2023 Mar 17];17(9):1025-31. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25050607/>
9. Yamaguchi T, Maeda I, Hatano Y, Mori M, Shima Y, Tsuneto S, *et al.* Effects of end-of-life discussions on the mental health of bereaved family members and quality of patient death and care. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2017 [cited 2023 Mar 17];54(1):17-26. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28450216/>
10. Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, Lima L, Bhadelia A, Jiang KX, *et al.* Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. *Lancet* [Internet]. 2018 [cited 2023 Mar 17];391(10128):1391–454. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29032993/>

11. Brownlee S, Chalkidou K, Doust J, Elshaug AG, Glasziou P, Heath I, *et al.* Evidence for overuse of medical services around the world. *Lancet* [Internet]. 2017 [cited 2023 Mar 17];390(10090):156-68. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28077234/>
12. Radbruch L, Lima L, Knaul F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S, *et al.* Redefining palliative care - A new consensus - based definition. *J. Pain Symptom Manag* [Internet]. 2020 [cited 2023 Mar 17];60(4):754-64. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32387576/>

Anexos

ANEXO A - RESOLUÇÃO Nº 41, DE 31 DE OUTUBRO DE 2018

Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS).

A COMISSÃO INTERGESTORES TRIPARTITE, no uso das atribuições que lhe conferem o inciso II do art. 14- A da Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, e tendo em vista o disposto no inciso I do art. 32 do Decreto nº 7.508, de 28 de junho de 2011 em conformidade com o inciso II do parágrafo único do art. 87 da Constituição, e

Considerando a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências;

Considerando a Lei Complementar nº 141, de 13 de janeiro de 2012, que regulamenta o § 3º do art. 198 da Constituição Federal para dispor sobre os valores mínimos a serem aplicados anualmente pela União, Estados, Distrito Federal e Municípios em ações e serviços públicos de saúde; estabelece os critérios de rateio dos recursos de transferências para a saúde e as normas de fiscalização, avaliação e controle das despesas com saúde nas 3 (três) esferas de governo; revoga dispositivos das Leis nº 8.080, de 1990, e nº 8.689, de 27 de julho de 1993; e dá outras providências;

Considerando o Decreto nº 7.508, de 28 de junho de 2011, que dispõe sobre a organização do Sistema Único de Saúde (SUS), o planejamento da saúde, a assistência à saúde e a articulação interfederativa;

Considerando a Portaria nº 1.083/SAS/MS, de 02 de outubro de 2012 que aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Dor Crônica;

Considerando o Anexo IX da Portaria de consolidação nº 2/GM/MS, de 28 de setembro de 2017 que institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS);

Considerando o Anexo X da Portaria de Consolidação nº 2/GM/MS, de 28 de setembro de 2017 que institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC), no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS);

Considerando o Anexo XI da Portaria de Consolidação nº 2/GM/MS, de 28 de setembro de 2017 que institui a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa;

Considerando o Anexo XXII da Portaria de Consolidação nº 2/GM/MS, de 28 de setembro de 2017 que aprova a Política Nacional de Atenção Básica (PNAB), com vistas à revisão da regulamentação de implantação e operacionalização vigentes, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), estabelecendo-se as diretrizes para a organização do componente Atenção Básica, na Rede de Atenção à Saúde (RAS);

Considerando o Anexo XXIV da Portaria de Consolidação nº 2/GM/MS, de 28 de setembro de 2017 que institui a Política Nacional de Atenção Hospitalar (PNHOSP) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), estabelecendo-se as diretrizes para a organização do componente hospitalar na Rede de Atenção à Saúde (RAS);

Considerando o Anexo XXV da Portaria de Consolidação nº 2/GM/MS, de 28 de setembro de 2017 que aprova a Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares (PNPIC) no Sistema Único de Saúde;

Considerando o Anexo XXVIII, Título III, da Portaria de Consolidação nº 2/GM/MS, de 28 de setembro de 2017 que dispõe sobre as normas de financiamento e de execução do Componente Básico da Assistência Farmacêutica no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS);

Considerando o Anexo XXVIII, Título IV, da Portaria de Consolidação nº 2/GM/MS, de 28 de setembro de 2017 que dispõe sobre as regras de financiamento e execução do Componente Especializado da Assistência Farmacêutica no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS);

Considerando o Título XI da Portaria de Consolidação nº 3/GM/MS, de 28 de setembro de 2017 que estabelece a organização dos cuidados prolongados para retaguarda à Rede de Atenção às Urgências e Emergências e demais Redes Temáticas de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS);

Considerando o Anexo I da Portaria de Consolidação nº 3/GM/MS, de 28 de setembro de 2017 que trata das diretrizes para organização da Rede de Atenção à Saúde (RAS) do SUS;

Considerando o Anexo IV, Capítulo I da Portaria de Consolidação nº 3/GM/MS, de 28 de setembro de 2017, que redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado;

Considerando o Título IV, Capítulo III, da Portaria de Consolidação nº 5/GM/MS, de 28 de setembro de 2017 que trata sobre o atendimento e internação domiciliar;

Considerando o Título V, Capítulo I, da Portaria de consolidação nº 6/GM/MS, de 28 de setembro de 2017 trata do financiamento do componente básico da assistência farmacêutica;

Considerando o Título V, Capítulo II, da Portaria de Consolidação nº 6/GM/MS, de 28 de setembro de 2017 que trata do financiamento do componente especializado da assistência farmacêutica;

Considerando a Resolução CFM nº 1.805/2006 que dispõe que na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal;

Considerando a Resolução CFM nº 1.995/2012 que dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes;

Considerando a Resolução CFM nº 2.156/2016 que estabelece os critérios de admissão e alta em unidade de terapia intensiva;

Considerando que o Brasil vive um processo de envelhecimento populacional, e que este processo acompanhado do avanço tecnológico da segunda metade do século XX, no campo da medicina e da saúde, modificou a pirâmide etária e aumentou a prevalência de doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) em nossa sociedade;

Considerando em 2014 a Recomendação da 67ª Assembleia da Organização Mundial de Saúde, uma exortação aos seus estados-membros para que desenvolvam, fortaleçam e implementem políticas de cuidados paliativos baseadas em evidências para apoiar o fortalecimento integral dos sistemas de saúde, em todos os seus níveis;

Considerando a pactuação ocorrida na Comissão Intergestores Tripartite (CIT) no dia 31 de outubro de 2018, resolve:

Art. 1º Dispor sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS).

Parágrafo único. Os cuidados paliativos deverão fazer parte dos cuidados continuados integrados ofertados no âmbito da RAS.

Art. 2º Cuidados paliativos consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais.

Parágrafo único: Será elegível para cuidados paliativos toda pessoa afetada por uma doença que ameace a vida, seja aguda ou crônica, a partir do diagnóstico desta condição.

Art. 3º A organização dos cuidados paliativos deverá ter como objetivos:

- I - integrar os cuidados paliativos na rede de atenção à saúde;
- II - promover a melhoria da qualidade de vida dos pacientes;
- III - incentivar o trabalho em equipe multidisciplinar;
- IV - fomentar a instituição de disciplinas e conteúdos programáticos de cuidados paliativos no ensino de graduação e especialização dos profissionais de saúde;
- V - ofertar educação permanente em cuidados paliativos para os trabalhadores da saúde no SUS;
- VI - promover a disseminação de informação sobre os cuidados paliativos na sociedade;
- VII - ofertar medicamentos que promovam o controle dos sintomas dos pacientes em cuidados paliativos; e
- VIII - pugnar pelo desenvolvimento de uma atenção à saúde humanizada, baseada em evidências, com acesso equitativo e custo efetivo, abrangendo toda a linha de cuidado e todos os níveis de atenção, com ênfase na atenção básica, domiciliar e integração com os serviços especializados.

Art. 4º Serão princípios norteadores para a organização dos cuidados paliativos:

- I - início dos cuidados paliativos o mais precocemente possível, juntamente com o tratamento modificador da doença, e início das investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes;
- II - promoção do alívio da dor e de outros sintomas físicos, do sofrimento psicossocial, espiritual e existencial, incluindo o cuidado apropriado para familiares e cuidadores;
- III - afirmação da vida e aceitação da morte como um processo natural;

IV - aceitação da evolução natural da doença, não acelerando nem retardando a morte e repudiando as futilidades diagnósticas e terapêuticas;

V - promoção da qualidade de vida por meio da melhoria do curso da doença;

VI - integração dos aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente;

VII - oferecimento de um sistema de suporte que permita ao paciente viver o mais autônomo e ativo possível até o momento de sua morte;

VIII - oferecimento de um sistema de apoio para auxiliar a família a lidar com a doença do paciente e o luto;

IX - trabalho em equipe multiprofissional e interdisciplinar para abordar as necessidades do paciente e de seus familiares, incluindo aconselhamento de luto, se indicado;

X - comunicação sensível e empática, com respeito à verdade e à honestidade em todas as questões que envolvem pacientes, familiares e profissionais;

XI - respeito à autodeterminação do indivíduo;

XII - promoção da livre manifestação de preferências para tratamento médico através de diretiva antecipada de vontade (DAV); e

XIII - esforço coletivo em assegurar o cumprimento de vontade manifesta por DAV (Diretivas Antecipadas de Vontade).

Art. 5º Os cuidados paliativos deverão ser ofertados em qualquer ponto da rede de atenção à saúde, notadamente:

I - Atenção básica: ordenadora da rede e coordenadora do cuidado, será responsável por acompanhar os usuários com doenças ameaçadoras de vida em seu território, prevalecendo o cuidado longitudinal, ofertado pelas equipes de atenção básica, conjuntamente com o Núcleo Ampliado de Saúde da Família (NASF-AB), com a retaguarda dos demais pontos da rede de atenção sempre que necessária;

II - Atenção domiciliar: as equipes de atenção domiciliar, cuja modalidade será definida a partir da intensidade do cuidado, observando-se o plano terapêutico singular, deverão contribuir para que o domicílio esteja preparado e seja o principal locus de cuidado no período de terminalidade de vida, sempre que desejado e possível. Será indicada para pessoas que necessitarem de cuidados paliativos em situação de restrição ao leito ou ao domicílio, sempre que esta for considerada a oferta de cuidado mais oportuna.

III - Atenção ambulatorial: deverá ser estruturada para atender as demandas em cuidados paliativos proveniente de outros pontos de atenção da rede;

IV - Urgência e emergência: os serviços prestarão cuidados no alívio dos sintomas agudizados, focados no conforto e na dignidade da pessoa, de acordo com as melhores práticas e evidências disponíveis; e

V - Atenção hospitalar: voltada para o controle de sintomas que não sejam passíveis de controle em outro nível de assistência.

Art. 6º Os especialistas em cuidados paliativos atuantes na RAS poderão ser referência e potenciais matriciadores dos demais serviços da rede, podendo isso ser feito in loco ou por tecnologias de comunicação à distância.

Art. 7º O acesso aos medicamentos para tratamentos dos sintomas relacionados aos cuidados paliativos, notadamente opioides, deverá seguir as normas sanitárias vigentes e observar as pactuações entre as instâncias de gestão do SUS.

Art. 8º O financiamento para a organização dos cuidados paliativos deverá ser objeto de pactuação tripartite, observado o planejamento e a organização dos cuidados continuados integrados na RAS.

Art. 9º Esta Resolução entra em vigor na data de sua publicação.

Gilberto Occhi

Ministro de Estado da Saúde

Leonardo Moura Vilela

Presidente do Conselho Nacional de Secretários de Saúde

Mauro Guimarães Junqueira

Presidente do Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde

2

Cuidados paliativos no Brasil e no mundo

Fábio Holanda Lacerda
Lara Cruvinel Barbosa

Objetivo: apresentar dados epidemiológicos atuais em cuidados paliativos.

Neste capítulo observaremos os dados epidemiológicos de três grandes referências em cuidados paliativos (CP). Inicialmente, serão apresentados os dados mundiais publicados pela *Worldwide Palliative Care Alliance*¹ demonstrando o que foi encontrado de demanda em CP no levantamento realizado em 2017. Em seguida, analisaremos a oferta de CP com base no atlas da *Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP)* de 2020². Por fim, baseado no atlas da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) de 2019³, evidenciaremos a situação nacional de cuidados paliativos.

2.1 Demanda por cuidados paliativos no mundo

A necessidade por CP aumenta progressivamente a cada ano e há uma expectativa de que a demanda por CP na fase final de vida dobre até o ano de 2060¹. Como visto no capítulo anterior, CP não é voltado apenas para pacientes com câncer, pois, além de pacientes oncológicos, pessoas com doenças ameaçadoras à vida em geral também têm sido beneficiadas com esta abordagem.

Reafirma-se aqui que CP também se aplicam aos familiares de pacientes com doença ameaçadora à vida, sendo estes também responsáveis pelo aumento da necessidade de oferta de CP até 2060¹.

Estima-se que mais de 56 milhões de pessoas ao redor do mundo têm necessidade de cuidados paliativos. Destes, mais de 25 milhões encontram-se próximos da fase final de vida. A maioria é de paciente acima dos 50 anos e a maior parte dos pacientes reside em países de renda média/baixa. Dentre os adultos que necessitam de CP, 76% reside nestas regiões, já os pacientes pediátricos, somam mais de 97%¹.

Nos gráficos 1 e 2 vemos a distribuição dessa demanda de CP conforme a faixa etária e a patologia

de base, e é importante notarmos que pacientes acima de 70 anos representam 40% de toda a demanda, mas uma porção significativa é de pacientes mais jovens. Dentre as comorbidades destes pacientes, notamos a prevalência de doenças neoplásicas (28,2%)¹.

Contudo, ainda mais importante é percebermos uma demanda elevada de pacientes com síndrome demencial, doença cerebrovascular e até mesmo pacientes vítimas de acidentes (causas externas) com demanda por CP. Esta é uma demonstração da reafirmação de que CP não se aplicam somente a pacientes com doença neoplásica ou com doenças crônicas. Cuidado paliativo é para todos os pacientes e familiares que passam por uma doença ameaçadora a vida, seja ela qual for.

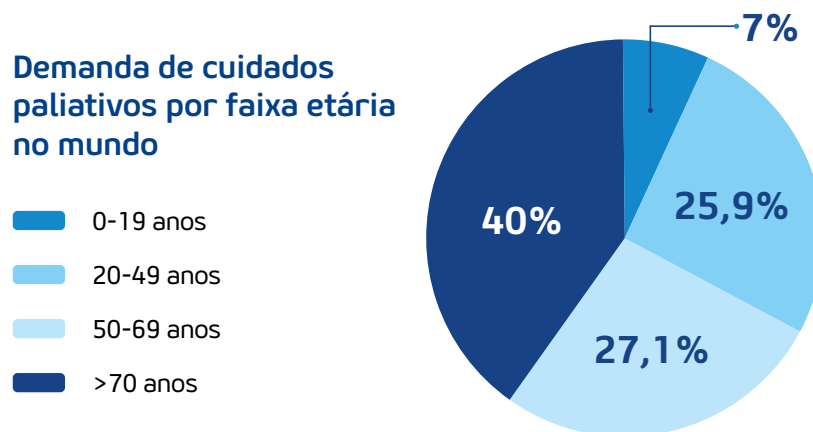


Gráfico 1 - Percentual de pacientes por faixa etária com demanda de cuidados paliativos no mundo. Fonte: adaptado de Worldwide Palliative Care Alliance *et al.* (2020)¹.

Principais doenças na população adulta com demanda de cuidados paliativos

N = 52,883,093 adultos

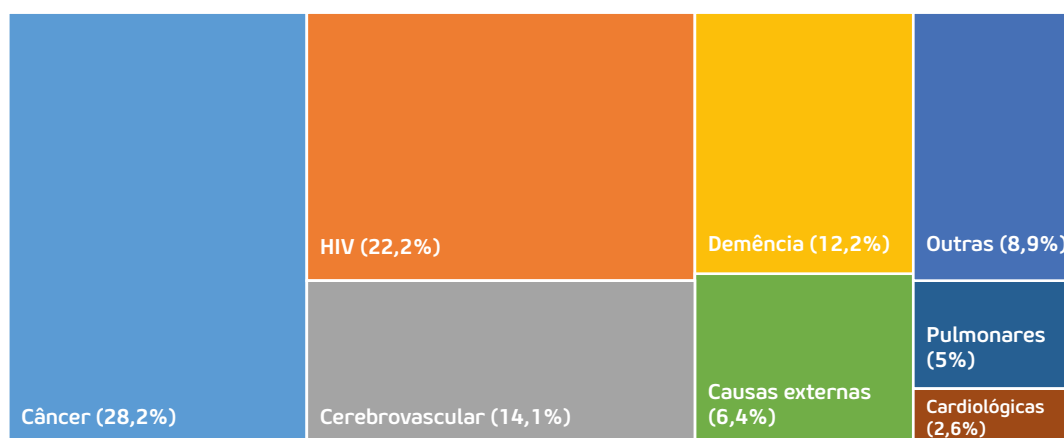


Gráfico 2 - Principais doenças na população adulta do mundo com demanda de cuidados paliativos. Fonte: adaptado de Worldwide Palliative Care Alliance *et al.* (2020)¹.

Estes pacientes com demandas por cuidados paliativos têm uma necessidade elevada de controle de sintomas físicos. A Organização Mundial de Saúde realiza um cálculo dessa demanda multiplicando o número de pacientes com determinado sintoma e a duração média deste sintoma em dias. Os pacientes com mais de 20 anos que faleceram no levantamento de 2017 somaram mais de 3 milhões de dias com estes sintomas¹. O gráfico 3 mostra o percentual de cada sintoma neste levantamento. Percebe-se, desta forma, que realizar cuidado paliativo de maneira adequada vai muito além de cuidar somente de dor.

Principais sintomas nos pacientes com demanda de cuidados paliativos

N = 3091 milhões de dias de sintomas

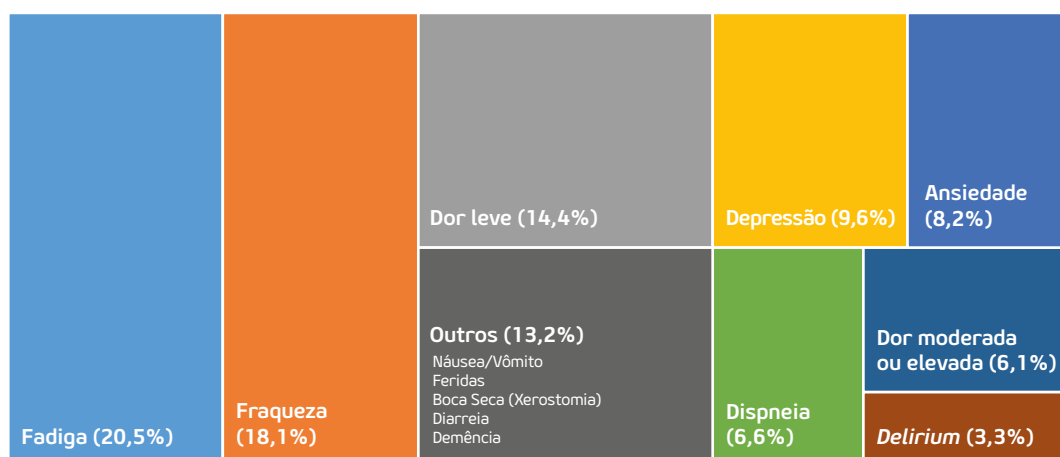


Gráfico 3 - Porcentagem de dias de sintomas em pacientes maiores de 20 anos falecidos em 2017. Fonte: adaptado de Worldwide Palliative Care Alliance *et al.* (2020)¹.

Dentre os pacientes pediátricos, que somaram quase 4 milhões em 2017, as principais doenças com demanda para CP foram HIV (29,6%), parto prematuro ou com trauma (17,7%), má formações congênitas (16,2%) e causas externas (16%)¹.

Ao analisarmos o continente americano vemos um predomínio de lesões, envenenamento e causas externas como o principal responsável pela demanda de CP pediátricos. Estes pacientes pediátricos também apresentaram como principais sintomas físicos a fraqueza, fadiga, dor, dispnéia e transtornos de humor¹.

2.2 Situação de cuidados paliativos na América Latina

Dentro da América Latina (AL), apenas Chile, Panamá e Uruguai se classificam como regiões de alta renda. Os demais países apresentam de 20% a 48% da população dentro da faixa de pobreza². Este tipo de dado se faz importante para a reflexão sobre o investimento que se dá em saúde pública e em CP.

Neste cenário econômico, os cuidados paliativos se desenvolveram inicialmente com uma relação com o controle de sintoma álgico. Na década de 80 surgiam serviços de tratamento de dor e CP em países como Brasil e Colômbia. Desde então, multiplicou-se o número de serviços em CP².

No levantamento da ALCP de 2020 foram identificadas 1562 equipes de cuidados paliativos, levando a um total de 2,6 equipes para cada milhão de habitantes. Tratam-se de países com recursos, cultura e política bastante heterogêneos, logo vemos também uma disparidade no quantitativo destas equipes. No Uruguai foram contabilizadas cerca de 24 equipes para cada milhão de habitantes, já em países como Peru vemos que há menos de uma equipe (0,58) para cada milhão de habitantes².

O que chama a atenção no relatório da ALCP é uma quantidade reduzida de equipes de CP pediátrico em toda AL. Ao total foram identificadas 123 equipes, correspondendo a 0,8 equipes para cada milhão de habitantes menores de 15 anos².

2.3 Demanda por cuidados paliativos no Brasil

Até o momento da produção deste manual, a ANCP publicou dois relatórios demonstrando a situação de cuidados paliativos no âmbito nacional. O primeiro, em 2018, demonstrou que havia 177 serviços de CP no Brasil³. Já em 2019, um segundo levantamento evidenciou um aumento próximo de 8%, somando mais de 190 serviços de cuidados paliativos em nosso país³, conforme gráfico a seguir:

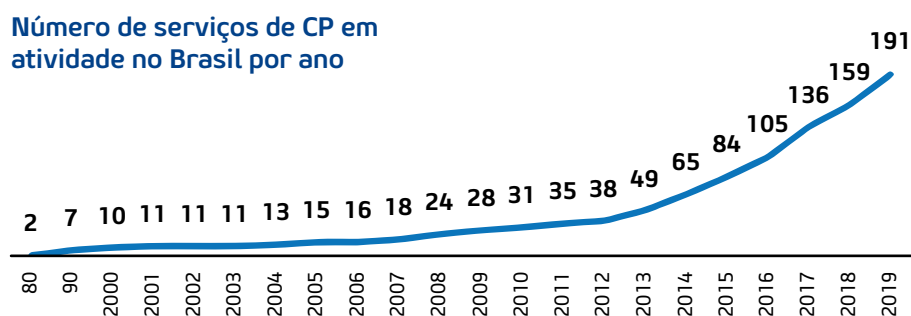


Gráfico 4 - Número de serviços em atividades no Brasil por ano. Fonte: adaptado de Academia Nacional de Cuidados Paliativos (2020)³.

A distribuição destes serviços é dada de forma desigual pelas regiões do Brasil. São 106 no sudeste, 33 do sul, 26 no nordeste, 20 no centro-oeste e 7 na região norte, como mostra a figura 1. Somente o estado de São Paulo possui 66 serviços, correspondendo a 35% de todos os serviços do Brasil³.

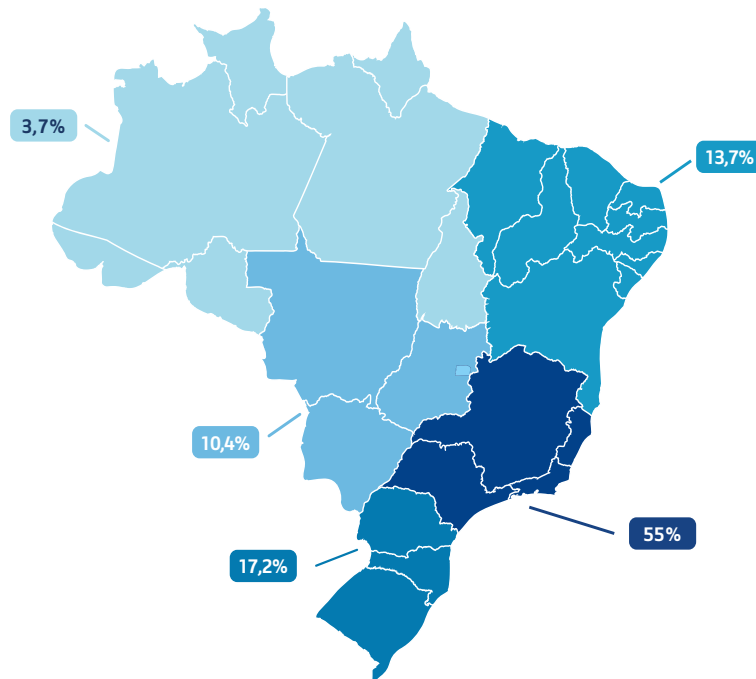


Figura 1 - Distribuição em percentual dos serviços de cuidados paliativos no Brasil. Fonte: adaptado de Academia Nacional de Cuidados Paliativos (2020)³.

A desigualdade também se dá quando comparamos os setores públicos e privados, considerando que metade dos serviços de CP estão dentro do SUS (96 serviços). Nesse contexto, se levarmos em conta uma população de 210 milhões de habitantes, estaremos diante de 1 serviço de CP para cada 1,3 milhão de usuários do SUS e 1 para cada 496 mil usuários do serviço de saúde suplementar³. Este Atlas da ANCP nos lembra que a recomendação da Associação Europeia de Cuidados Paliativos é de 1 equipe de assistência domiciliar e 1 equipe de nível hospitalar para cada 100 mil habitantes³.

Com relação à composição da equipe vemos que há uma defasagem referente à equipe multidisciplinar. Acerca disso, 21 serviços (11%) não possuem médico exclusivo para equipe de CP. É ainda mais preocupante identificar que faltam enfermeiros em 54 serviços (28%) e que em 63 (33%) não possuem psicólogos com dedicação exclusiva³.

Com relação às modalidades de atendimento destes serviços, a grande maioria é feita como interconsultas (82,7%), cerca de 60% possuem atendimento ambulatorial e uma minoria domiciliar (34%). atendimentos pediátricos são realizados por apenas 40% dos serviços de cuidados paliativos nacionais³.

Este relatório da ANCP traz o resultado de um mapeamento mundial da oferta de CP, onde vemos que o Brasil passou da categoria 3a, onde a oferta de CP é realizada de maneira isolada, para 3b, onde identificamos uma oferta mais generalizada, com uma fonte de financiamento mais estabelecida e melhor oferta de opioides. Contudo, ainda vemos serviços (40%) onde não há protocolo estabelecido de controle da dor³.

2.4 Conclusão

Por meio desses três relatórios podemos visualizar os cenários mundial e nacional quando falamos em cuidados paliativos. Desde a década de 80, vimos importantes conquistas nesta área, mas ainda precisamos melhorar as desigualdades de oferta e nos atentar para a crescente demanda nos próximos anos.

PONTOS DE DESTAQUE

- Crescente aumento de demandas em cuidados paliativos nos próximos anos.
- Maioria dos pacientes com necessidade de CP estão acima dos 50 anos e em países de renda média/baixa.
- É crescente a demanda por CP que não é devida a doenças neoplásicas ou doenças crônicas.
- Existe uma importante desigualdade de oferta de serviços de CP dentro de um mesmo país.
- Precisamos favorecer a disseminação dos CP e seus serviços, com objetivo de diminuir as desigualdades dessa oferta.

Referências bibliográficas

1. Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA) and WHO. Global atlas of palliative care [Internet]. London: WPCH e WHO; 2020 [cited 2023 Mar 17];120 p. Available from: [https://cdn.who.int/media/docs/default-source/integrated-health-services-\(ihs\)/csy/palliative-care/whpca_global_atlas_p5_digital_final.pdf?sfvrsn=1b54423a_3](https://cdn.who.int/media/docs/default-source/integrated-health-services-(ihs)/csy/palliative-care/whpca_global_atlas_p5_digital_final.pdf?sfvrsn=1b54423a_3)
2. Pastrana T, Lima L, Sánchez-Cárdenas MA, Steijn D, Garralda E, Pons JJ, *et al.* Atlas de cuidados paliativos en latinoamérica 2020: 2ª edición. [Internet]. Houston: IAHPC Press. 2020 [cited 2023 17]. 2nd ed. Available from: <https://dadun.unav.edu/handle/10171/60351>
3. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Atlas dos cuidados paliativos no Brasil 2019 [Internet]. Santos AF, Ferreira EA, Guirro UB. São Paulo: ANCP; 2020 [cited 2023 Mar 17]. Available from: https://api-wordpress.paliativo.org.br/wp-content/uploads/2020/05/ATLAS_2019_final_compressed.pdf

3

Cuidados paliativos especializados e cuidados paliativos gerais

Sergio Seiki Anagusko
Lara Cruvinel Barbosa
Catherine Moreira Conrado

Objetivo: apresentar as diferenças e possibilidades de cuidados incluindo cuidados paliativos especializados e gerais.

O envelhecimento populacional no mundo apresentou alterações importantes ao longo das últimas décadas, com uma proporção cada vez maior de pessoas acima de 60 anos (gráfico 1), e projeções de que, em 2050, mais de 20% da população mundial estará dentro desta faixa etária, alcançando 35% nos países desenvolvidos. Da mesma forma, os padrões de adoecimento populacional tendem a mudar, com maior prevalência de doenças crônicas, como doenças cardíacas, cerebrovasculares ou pulmonares, especialmente em idades mais avançadas, e acompanhadas de incapacidades decorrentes de menor funcionalidade e maior dependência¹.

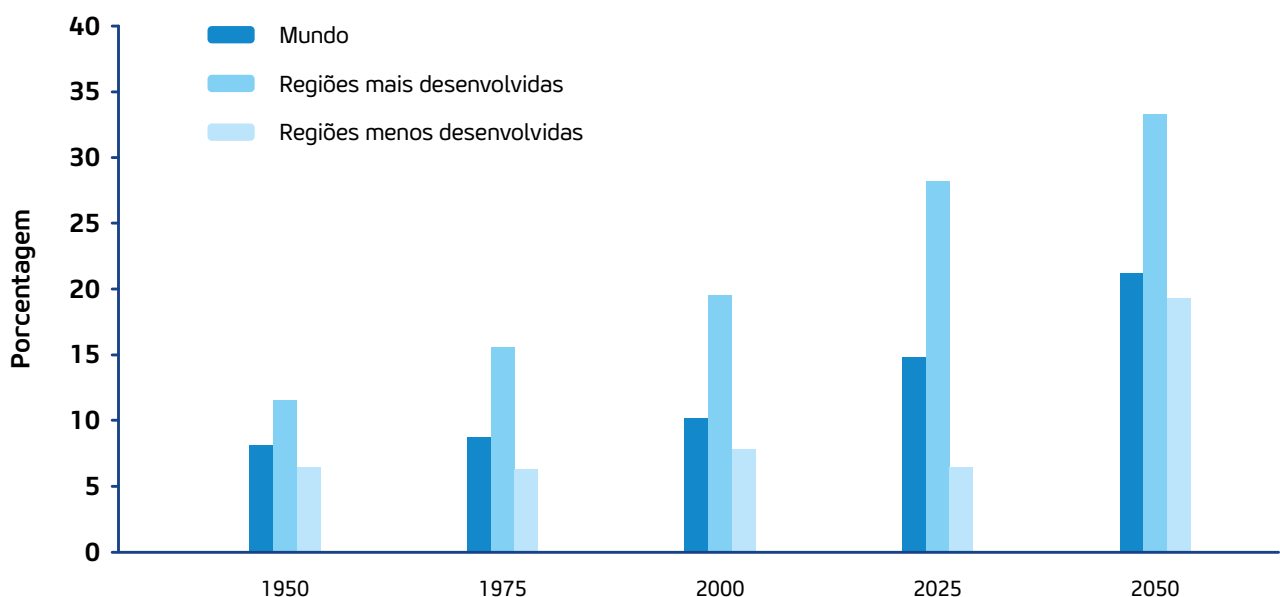


Gráfico 1 - Envelhecimento populacional. Fonte: adaptado de Davies *et al.* (2004)¹.

Embora algumas doenças crônicas possam causar demandas e sintomas específicos, existe uma gama de necessidades comuns, relacionadas a comunicação, controle de sintomas, como lidar com as incapacidades decorrentes do adoecimento, planejamento de cuidados, além do acolhimento e apoio aos cuidadores e familiares². Neste contexto, a existência de uma rede de saúde que englobe o cuidado paliativo (CP) torna-se imperativo, pelo impacto na saúde pública, sendo necessária a articulação entre políticas públicas, capacitação de profissionais e conscientização da sociedade³.

Dados recentes, publicados em 2020, revelaram que, no ano de 2017, cerca de 56,8 milhões de pessoas necessitaram de CP no mundo e, destes, quase metade encontrava-se em seu último ano de vida⁴. Diante deste cenário, entende-se que a demanda relacionada aos cuidados destes pacientes não será suprida pela mão de obra especializada em CP¹, sendo imprescindível que a formação de todos os profissionais de saúde contenha conhecimento básico do tema, em nível de graduação e pós-graduação, assim como a manutenção da educação permanente para os profissionais já atuantes.

A análise situacional brasileira, realizada pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) em 2018, apontava a existência de apenas 12 programas de residência em medicina paliativa⁵. Além disso, apenas 6% dos 302 cursos de medicina existentes no Brasil apresentavam o CP como matéria obrigatória na formação⁵. Esta última situação foi modificada em 2022, com a homologação do documento que torna obrigatório o tema de CP nas Diretrizes Curriculares Nacionais (DCNs) do curso de graduação em medicina⁶.

A partir da análise de serviços brasileiros em 2019, a ANCP evidenciou que o país contava com um total de 191 serviços especializados em CP⁷. Considerando que a população brasileira à época era de 210 milhões, isso representaria uma proporção de 1,1 milhão de habitantes para cada serviço de CP, quantitativo muito aquém do sugerido pela European Association for Palliative Care (EAPC), que é de dois serviços (um domiciliar e um hospitalar) para cada 100.000 habitantes⁷.

Nesta conformação, os profissionais não especialistas, mas com o conhecimento básico, seriam os responsáveis por cuidar da maior parte das demandas relacionadas a CP. Aos profissionais especialistas, estariam reservadas as funções de assistência a casos complexos, gerenciamento de indicadores, educação e capacitação de outros profissionais, de modo que pudesse ser executado da atenção primária até os serviços de maior complexidade.

No quadro 1, a seguir, serão descritos aspectos que diferenciam a prática dos cuidados paliativos gerais e especializados:

Cuidados paliativos gerais	Cuidados paliativos especializados
Manejo básico da dor e sintomas gerais.	Manejo da dor ou outros sintomas de difícil controle.
Manejo básico da depressão e ansiedade.	Suporte em casos de depressão mais complexa, luto complicado e angústia existencial.
Discussões básicas sobre: prognóstico, objetivos do tratamento, sofrimento físico, emocional, espiritual e social.	Assistência na resolução de conflitos em relação a objetivos ou métodos de tratamento entre os próprios familiares, entre equipes e familiares ou entre diferentes equipes.
Acolhimento psicossocial aos familiares.	Assistência na resolução de casos de possível futilidade terapêutica.

Quadro 1 - Atribuições dos cuidados paliativos gerais e especializados. Fonte: adaptado de Quill *et al.* (2013)⁸.

Considera-se então que alguns pacientes precisarão realmente de intervenções de especialistas em alguns momentos, porém é possível que também recebam manejo clínico de não especialistas em determinadas circunstâncias, desde que seja oferecida uma abordagem em cuidados paliativos de qualidade.

Na figura 1, a Organização Mundial da Saúde³ apresentou situações em que há diversas intervenções em CP ao longo do processo de adoecimento, contemplando as práticas que devem ser oferecidas aos pacientes de acordo com suas necessidades, a partir das diferentes formas de evolução da doença:

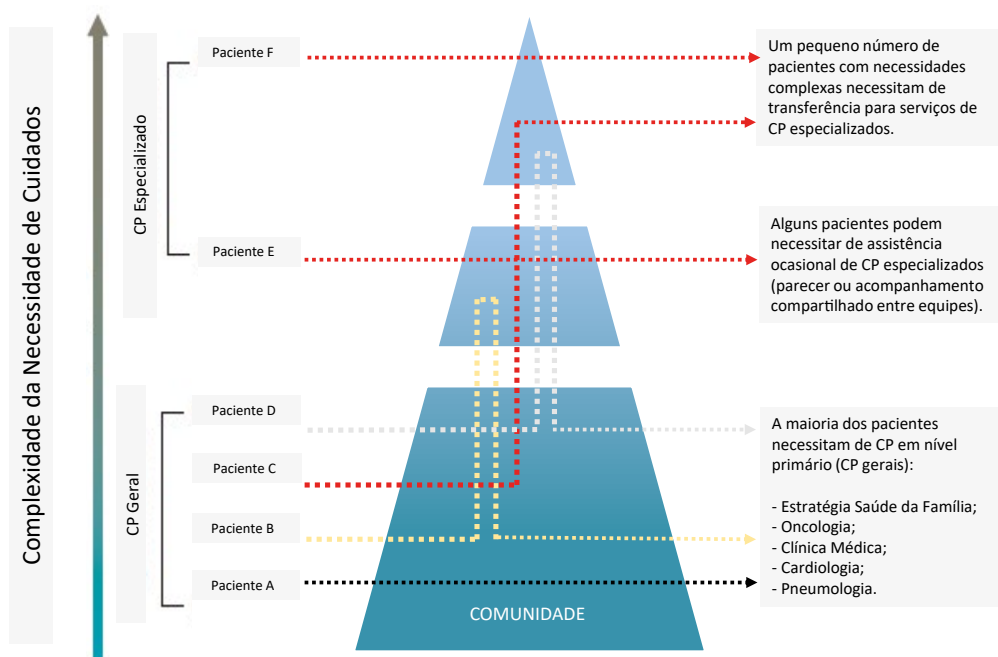


Figura 1 - Complexidade da necessidade de cuidados paliativos. Fonte: adaptado de World Health Organization (2021)³.

Em um estudo com 67 pacientes com pneumopatia intersticial fibrosante, entre 2012 e 2016, Smallwood *et al.* (2021)⁹ evidenciaram os cuidados que estes pacientes receberam em momentos que antecederiam sua morte. As autoras descreveram que 57% deles relataram falta de ar grave e 25% usaram opioides para alívio dos sintomas nos dois anos anteriores à internação em que faleceram, além de apenas 24 desses pacientes receberem cuidados paliativos especializados. Durante a última internação, 10 destes pacientes foram admitidos diretamente pelos cuidados paliativos especializados e outros 33 (49%) foram encaminhados à equipe especializada, em média, um dia antes do óbito. Os opioides foram iniciados, em média, dois dias antes da morte, refletindo a baixa capacidade dos profissionais de saúde em realizarem o controle de sintomas de menor complexidade e a necessidade da ampliação da capacitação para que os pacientes tenham suas demandas contempladas.

Abel *et al.* (2018)¹⁰ colaboraram com o tema ao afirmar que os CP gerais podem ser compreendidos pela exclusão da necessidade de intervenções de especialistas na maior parte das demandas apresentadas por pessoas com doenças ameaçadoras à vida. Nesses casos, os CP gerais podem ser realizados por quaisquer profissionais da saúde ou de assistência social que lidam com pessoas com doenças ameaçadoras à vida.

Assim, a necessidade de especialistas é determinada pela complexidade dos casos, demandando conhecimentos específicos, trazendo como exemplo dor neuropática de difícil controle e obstrução intestinal maligna. Ressaltam no mesmo trabalho que todo profissional de saúde deve ser responsável por atender às necessidades de pessoas com doenças ameaçadoras à vida e a abordagem em CP gerais deve ser feita em todo serviço de saúde onde o paciente com esse diagnóstico esteja sendo atendido, seja em hospitais, ambulatórios, atendimento domiciliar ou atenção primária¹⁰.

O cuidado paliativo geral deve ser a base em que se sustenta o cuidado paliativo especializado, uma vez que as demandas da primeira, apesar de menos complexas, representam uma carga maior. Caso contrário, o cuidado paliativo especializado não será capaz de cumprir as funções de matriciamento, assistência a casos complexos e educação dos profissionais.

Seguindo o mesmo raciocínio, o cuidado paliativo profissional (geral e especializado) também necessita de um apoio que vai além dos profissionais de saúde (familiares, cuidadores, comunidades locais, voluntários) para exercerem os cuidados do dia a dia do paciente ou apoiarem aqueles que o fazem. Um exemplo de organização desta dinâmica de cuidado são as comunidades compassivas, definidas como iniciativas comunitárias associadas a CP, formada por pessoas de uma mesma comunidade que se organizam para auxiliar pessoas que vivem com uma doença grave e seus familiares em situações de luto ou perda¹⁰.

Por sua vez, a perpetuação destas ações depende da interação com o Estado e outras instituições (por exemplo escolas, centros religiosos e empresas), no sentido de trazer para a sociedade discussões e políticas que se relacionam com a temática de CP. Desse modo, é fundamental o desenvolvimento de uma rede de suporte na saúde, com serviços que se articulam e que tenham impactos e formas de organização diferentes, com o objetivo de proporcionar a melhor assistência possível para as pessoas com demandas relacionadas a cuidados paliativos, sejam eles pacientes ou familiares¹⁰.

A figura 2, a seguir, apresenta um modelo dessa articulação:

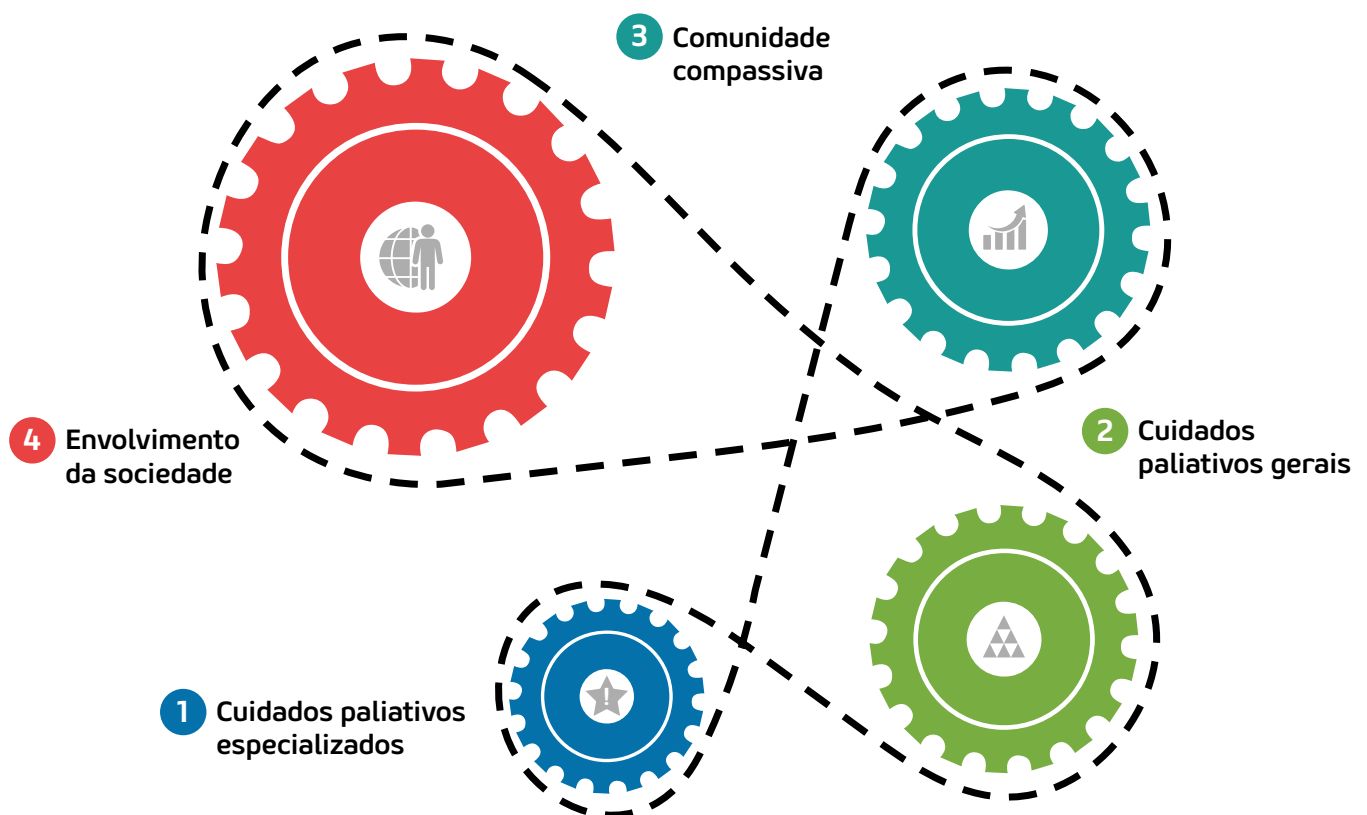


Figura 2 - Fundamentos e possibilidades da rede em cuidados paliativos. Fonte: adaptado de Abel *et al.* (2018)¹⁰.

Por fim, vale ressaltar o impacto das intervenções em CP gerais no luto dos familiares daqueles que morrem por doenças ameaçadoras à vida. A capacitação básica em CP pode desenvolver habilidades de acolhimento que proporcionem a criação de uma relação de confiança e segura entre familiares e profissionais de saúde, considerada como um fator de proteção do luto complicado¹¹. Ressalta-se assim a importância de que os profissionais dos diversos níveis de atenção à saúde tenham capacitação adequada para esse tipo de intervenção, não ficando restrito apenas aos profissionais especialistas.

PONTOS DE DESTAQUE

- São necessárias ações visando promover a articulação entre políticas públicas, capacitação de profissionais e conscientização da sociedade para o cuidado paliativo.
- A demanda relacionada aos cuidados de pacientes que apresentam a indicação da abordagem de CP não será suprida pela mão de obra especializada, sendo imprescindível que a formação de todos os profissionais de saúde contenha conhecimentos gerais de CP.
- Todo profissional de saúde deve ser responsável por atender às necessidades de pessoas com doenças ameaçadoras à vida e a abordagem em CP gerais, nos mais diferentes âmbitos da rede de atenção à saúde (hospitais, ambulatórios, atendimento domiciliar ou atenção primária).
- Aos profissionais especialistas estão reservadas as funções de assistência a casos complexos, gerenciamento de indicadores, educação e capacitação de outros profissionais.

Referências bibliográficas

1. Davies E, Higginson IJ, editors. World Health Organization. The solid facts: palliative care [Internet]. Denmark: WHO; 2004 [cited 2023 Jul 3]. Available from: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/107561/9789289010917-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
2. Gamondi C, Larkin P, Payne S. Core competencies in palliative care: An EAPC white paper on palliative care education - Part 2. Eur J Palliat Care [Internet], 2013 [cited 2023 Jul 17];20(3):140–5. Available from: https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2018/12/6_EJPC203Gamondi_part2_0.PDF
3. World Health Organization. Assessing the development of palliative care worldwide: a set of actionable indicators [Internet]. Geneva: WHO; 2021 [cited 2023 Mar 18]. Available from: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240033351>

4. Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA) and WHO. Global atlas of palliative care [Internet]. London: WPCA e WHO; 2020 [cited 2023 Jul 17];120 p. Available from: [https://cdn.who.int/media/docs/default-source/integrated-health-services-\(ihs\)/csy/palliative-care/whpca_global_atlas_p5_digital_final.pdf?sfvrsn=1b54423a_3](https://cdn.who.int/media/docs/default-source/integrated-health-services-(ihs)/csy/palliative-care/whpca_global_atlas_p5_digital_final.pdf?sfvrsn=1b54423a_3)
5. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Análise situacional e recomendações para estruturação de programas de cuidados paliativos no Brasil [Internet]. São Paulo: ANCP; 2018 [cited 2023 Mar 18]. Available from: https://api-wordpress.paliativo.org.br/wp-content/uploads/2018/12/ANALISE-SITUACIONAL_ANCP-18122018.pdf
6. Brasil. Resolução CNE/CES 3, Ministério da Educação/Conselho Nacional de Educação, de 3 de novembro de 2022. Altera os arts. 6º, 12º e 23º da Resolução CNE/CES nº 3/2014, que institui as Diretrizes Curriculares Nacionais do Curso de Graduação em Medicina. Diário Oficial da União [Internet]. 2022 [cited 2023 Jul 17]; 210 (Seção 1):58. Available from: <https://abmes.org.br/arquivos/legislacoes/Resolucao-CNE-CES-003-2022-11-03.pdf>
7. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Atlas dos Cuidados Paliativos no Brasil 2019 [Internet]. Santos AF, Ferreira EA, Guirro UB. São Paulo: ANCP; 2020 [cited 2023 Mar 17]. Available from: https://api-wordpress.paliativo.org.br/wp-content/uploads/2020/05/ATLAS_2019_final_compressed.pdf
8. Quill TE, Abernethy AP. Generalist plus specialist palliative care — creating a more sustainable model. N. Engl. J. Med [Internet]. 2013 [cited 2023 Mar 18];368(13):1173-5. Available from: <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMp1215620>
9. Smallwood N, Mann J, Guo H, Goh N. Patients with fibrotic interstitial lung disease receive supportive and palliative care just prior to death. Am. J. Hosp. Palliat. Care [Internet] 2021 [cited 2023 Jul 3];38(2):154-60. Available from: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1049909120938629>
10. Abel J, Kellehear A, Karapliagou A. Palliative care—the new essentials. Ann Palliat Med [Internet]. Bradford: DHEZ Academic. 2018 [cited 2023 Jul 3];7(Suppl 2):S3-S. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29764169/>
11. Braz M, Franco MH. Profissionais paliativistas e suas contribuições na prevenção de luto complicado. Psicol.Ciênc [Internet]. 2017 [cited 2023 Jul 3];37(1). Available from: <https://www.scielo.br/j/pcp/a/ksrv46KYyjk4xtYN4cp5Fk/?format=pdf&lang=pt>

4

Identificação da demanda da abordagem de cuidados paliativos: ferramentas de triagem

Priscila Cacer Tomazelli
Caroline Freitas de Oliveira
Nathalia Maria Salione da Silva
Lícia Maria Costa Lima
Manuele de Alencar Amorim

Objetivo: apresentar ferramentas que podem guiar as equipes na identificação da demanda para abordagem em cuidados paliativos.

A identificação precoce dos pacientes que podem se beneficiar da abordagem de cuidados paliativos (CP) é um grande desafio em todos os níveis da atenção à saúde. Essa identificação é preconizada desde 2014 pelo *Worldwide Hospice Palliative Care Alliance*¹ para possibilitar que a integração entre CP e medidas modificadoras de doença ocorra no momento inicial das doenças ameaçadoras de vida. Sendo assim, a avaliação correta e identificação dessa demanda deve, inicialmente, ser realizada pelo profissional não especialista e, de acordo com a progressão da doença, associar e priorizar a abordagem da equipe multiprofissional em CP.

A identificação precoce é muito importante para o planejamento avançado de cuidados (ver Cap. 7: Diretivas antecipadas de vontade e planejamento avançado de cuidados), principalmente para as pessoas cujo adoecimento e conseqüente deterioração da saúde se dão de maneira gradual. Além disso, também é importante reconhecer essa demanda em pacientes com doenças agudas ameaçadoras da vida. Nesse contexto, faz-se necessária a utilização de ferramentas que auxiliem os profissionais a identificar o momento de abordar o paciente e suas famílias sobre o que de fato é importante para eles e as opções de tratamentos proporcionais para o quadro clínico apresentado².

Nesse capítulo foram selecionadas algumas das ferramentas que podem guiar as equipes na

indicação precoce do paciente elegível à abordagem paliativa, dentre elas: SPICT-BR™, Gold Standards Framework (GSF) e NECPAL-BR.

4.1 Supportive and Palliative Care Indicators Tool (Brazilian version) - SPICT-BR™

O SPICT-BR™ é uma ferramenta descrita inicialmente em 2010² e aprimorada em 2014³, sendo traduzida e validada para o português do Brasil. Foi elaborada de acordo com alguns elementos-chave: simplicidade, objetividade, indicadores de fácil identificação, indicadores clínicos de doenças avançadas baseados em evidências, promoção de CP precoce em paralelo às medidas modificadoras de doença e uma linguagem acessível.

Apesar de não ser descrita como uma ferramenta prognóstica, alguns estudos mostram que, havendo duas condições de declínio geral associadas, há risco aumentado para óbito dentro dos próximos 12 meses⁴.

A ferramenta apresenta indicadores gerais de piora da saúde e indicadores clínicos específicos das mais variadas condições avançadas de saúde, que visam identificar, de maneira holística, as necessidades do paciente e favorecer a tomada de decisão compartilhada em relação aos objetivos e planejamento avançado de cuidados.

De preenchimento fácil, rápido e sem perder a sensibilidade de identificar os pacientes elegíveis à abordagem de CP, o SPICT-BR™ (figura 1) possibilita reconhecer os pacientes na atenção primária, instituições de longa permanência, ambulatórios especializados e em serviços hospitalares. A primeira parte é constituída por indicadores clínicos gerais e a segunda parte por indicadores específicos de acordo com a doença de base, sendo dividida em doenças cardiovasculares, respiratórias, neurológicas e síndromes demenciais/fragilidade. Após aplicação, o plano de cuidados deve ser realizado ou atualizado⁵.

Em alguns países, a ferramenta SPICT™ é utilizada como critério para acesso a cuidados de hospice, quando identificada a presença de dois ou mais indicadores gerais de piora da saúde e pelo menos um indicador clínico de condição de saúde avançada⁵.



Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT-BR™)



O SPICT é um guia para identificação de pessoas sob o risco de deterioração e morrendo. Avaliar esse grupo de pessoas para necessidade de suporte e cuidado paliativos.

Procure por indicadores gerais de piora da saúde.

- Internações hospitalares não programadas.
- Capacidade funcional ruim ou em declínio com limitada reversibilidade. (a pessoa passa na cama ou cadeira mais de 50% do dia).
- Dependente de outros para cuidados pessoais devido a problemas físicos e/ou de saúde mental. É necessário maior suporte para o cuidador.
- Perda de peso significativa nos últimos 3-6 meses e/ou um baixo índice de massa corporal.
- Sintomas persistentes apesar do tratamento otimizado das condições de base.
- A pessoa ou sua família solicita cuidados paliativos, interrupção ou limitação do tratamento ou um foco na qualidade de vida.

Procure por quaisquer indicadores clínicos de uma ou mais das condições avançadas.

Câncer	Doença cardiovascular	Doença renal
Capacidade funcional em declínio devido a progressão do câncer.	Classe funcional III/IV de NYHA- insuficiência cardíaca ou doença coronariana extensa e intratável com:	Estágios 4 e 5 de doença renal crônica (TFG < 30ml/mi) com piora clínica.
Estado físico muito debilitado para tratamento do câncer ou tratamento para controle dos sintomas.	<ul style="list-style-type: none"> • falta de ar ou dor precordial em repouso ou aos mínimos esforços. 	Insuficiência renal complicando outras condições limitantes ou tratamentos.
Demência/fragilidade	Doença vascular periférica grave e inoperável.	Decisão de suspender a diálise devido à piora clínica ou intolerância ao tratamento.
Incapaz de vestir-se, caminhar ou comer sem ajuda.	Doença respiratória	Doença hepática
Redução da ingestão de alimentos e líquidos e dificuldades na deglutição.	Doença respiratória crônica grave com:	Cirrose avançada com uma ou mais complicações no último ano:
Incontinência urinária e fecal.	<ul style="list-style-type: none"> • falta de ar em repouso ou aos mínimos esforços entre as exacerbações. 	<ul style="list-style-type: none"> • Ascite resistente a diuréticos • Encefalopatia hepática • Síndrome hepatorenal • Peritonite bacteriana • Sangramentos recorrentes de varizes esofágicas
Incapaz de manter contato verbal; pouca interação social.	Necessidade de oxigênio terapia por longo prazo.	Transplante hepático é contraindicado.
Fratura de fêmur, múltiplas quedas.	Já precisou de ventilação para insuficiência respiratória ou ventilação é contraindicada.	
Episódios frequentes de febre ou infecções; pneumonia aspirativa.	Deterioração e sob o risco de morrer de qualquer outra condição ou complicação que não seja reversível.	
Doença neurológica		
Deterioração progressiva da capacidade física e/ou da função cognitiva mesmo com terapia otimizada.		
Problemas da fala com dificuldade progressiva de comunicação e/ou deglutição.		
Pneumonia aspirativa recorrente; falta de ar ou insuficiência respiratória.		

Revisar o cuidado atual e planejar o cuidado para o futuro.

- Reavaliar o tratamento atual e medicação para que o paciente receba o cuidado otimizado.
- Considere o encaminhamento para avaliação de um especialista se os sintomas ou necessidades forem complexos e difíceis de manejar.
- Acordar sobre objetivos do cuidado atual e futuro e planejar o cuidado com a pessoa e sua família.
- Planejar com antecedência caso a pessoa esteja em risco de perda cognitiva.
- Registre em prontuário, comunique e coordene o plano geral de cuidados.

Para mais informações e atualizações, cadastre-se no SPICT website (www.spict.org.uk) SPICT™, abril 2016

Figura 1 - Ferramenta SPICT-BR™. Fonte: adaptado de Corrêa (2016)⁵.

4.2 *Gold Standards Framework (GSF) Proactive Identification Guidance (PIG)*

O GSF é uma ferramenta estruturada e usada, principalmente, por médicos generalistas em hospitais e instituições de longa permanência para idosos (ILPI), para permitir o reconhecimento precoce de pacientes com condições limitantes de vida, ajudando-os a planejar os cuidados com antecedência e propiciando uma melhor qualidade de vida⁶.

Foi descrita, inicialmente em 2004, sendo tema de diversos artigos já publicados. Nela, são consideradas três etapas para sua aplicação:

1. a “Pergunta surpresa”;
2. critérios de declínio clínico geral;
3. critérios de declínio específico de cada doença.

A “Pergunta Surpresa” é um modo já reconhecido na literatura para avaliação da necessidade de CP⁷. Trata-se de uma pergunta realizada ao médico que conduz a assistência do paciente, da seguinte forma: “Você se surpreenderia se este paciente falecesse nos próximos 12 meses?”. Caso a resposta seja não (“Eu não me surpreenderia se ele falecesse nos próximos 12 meses”), é provável que existam demandas de CP para o paciente, sendo necessário identificar sintomas, tratá-los e iniciar discussões sobre prognóstico, valores e expectativas, ao passo que se inicia o planejamento avançado de cuidados.

A figura 2 descreve as três etapas para aplicabilidade do GSF. Ressalta-se que ainda não foi realizado estudo para tradução e validação da ferramenta para a língua portuguesa.

Passo 1 A Pergunta Surpresa

Para pacientes com doença avançada ou condições progressivas de limitação de vida, você ficaria surpreso se o paciente morresse no próximo ano, meses, semanas, dias?
A resposta a esta pergunta deve ser intuitiva, reunindo uma gama de fatores clínicos, sociais e outros que dão uma imagem completa de deterioração. Se você não ficaria surpreso, quais medidas poderiam ser tomadas para melhorar a qualidade de vida do paciente agora e na preparação para possível declínio adicional?

Passo 2 Indicadores gerais de declínio e necessidades crescentes

- Declínio físico geral, aumentando a dependência e a necessidade de apoio.
- Repetidas admissões hospitalares não planejadas.
- Doença avançada - carga de sintomas complexos, instáveis, em deterioração.
- Presença de multimorbidades significativas.
- Diminuição da atividade - declínio do status de desempenho funcional (por exemplo, escala de pontuação Barthel) autocuidado limitado, na cama ou cadeira 50% do dia e aumentando dependência na maioria das atividades da vida diária.
- Diminuindo a resposta aos tratamentos, diminuindo a reversibilidade.
- Escolha do paciente para nenhum tratamento ativo adicional e foco na qualidade de vida.
- Perda de peso progressiva (> 10%) nos últimos seis meses.
- Evento Sentinela, por exemplo queda grave, luto, transferência para instituições de longa permanência de idosos.
- Albumina sérica < 25g/L.
- Considerado elegível para pagamento pelo DS1500.* (benefício específico dos EUA).

Passo 3 Indicadores clínicos específicos relacionados a três trajetórias

1. Câncer

- Deterioração do status de desempenho e capacidade funcional devido a câncer metastático, multimorbidades ou não passíveis de tratamento, se passar mais de 50% do tempo na cama/deitado, prognóstico estimado é de meses.
- Sintomas persistentes apesar de tratamento oncológico paliativo otimizado. Preditores de prognóstico mais específicos para câncer estão disponíveis, como PPS.

2. Falências orgânicas

Doença cardíaca

Pelo menos dois dos indicadores abaixo:

- Paciente para o qual a pergunta surpresa se aplica.
- CHF NYHA Estágio III ou IV com sintomas persistentes apesar de terapia otimizada para IC - falta de ar em repouso ou aos mínimos esforços.
- Admissões repetidas com insuficiência cardíaca - 3 admissões em 6 meses ou uma única admissão do paciente com mais de 75 anos (50% de mortalidade em 1 ano).
- Sintomas físicos ou psicológicos persistentes apesar de terapia ideal otimizada.
- Características adicionais incluem hiponatremia < 135mmol/L, PA elevada, declínio função renal, anemia etc.

Doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC)

Pelo menos dois dos indicadores abaixo:

- Internações hospitalares recorrentes (pelo menos 3 no ano passado devido a DPOC).
- MRC grau 4/5 - falta de ar após 100 metros no mesmo nível.
- Doença avaliada como muito grave (por exemplo, FEV1 < 30% do previsto), persistente, sintomas apesar da terapia ideal, muito indisposto para cirurgia ou reabilitação pulmonar.
- Atende aos critérios de oxigenoterapia de longo prazo.
- Necessário UTI / VNI durante a internação hospitalar.
- Outros fatores, por exemplo, insuficiência cardíaca direita, anorexia, caquexia, > 6 semanas de uso de esteróides nos últimos 6 meses, requer medicamento para dispnéia enquanto ainda fumando.

Doença renal

Doença renal crônica de estágio 4 ou 5 (DRC), cuja condição está se deteriorando com pelo menos dois dos indicadores abaixo:

- Paciente para o qual a pergunta surpresa se aplica.
- Repetidas admissões não planejadas (mais de 3/ano).
- Pacientes com baixa tolerância à diálise com mudança de modalidade.
- Pacientes que escolhem a opção por seguimento conservador, suspensão de diálise ou não optam pela diálise após falha de transplante.
- Sintomas físicos ou psicológicos difíceis que não responderam aos tratamentos específicos.
- Insuficiência renal sintomática em pacientes que optaram por não dialisar - náuseas e vômitos, anorexia, prurido, redução de funcionalidade, sobrecarga de volume intratável.

Doença hepática

- Carcinoma hepatocelular.
- Transplante de fígado contraindicado.
- Cirrose avançada com complicações, incluindo: Ascite refratária; Encefalopatia; Outros fatores adversos, incluindo desnutrição, comorbidades graves, síndrome hepatorenal; Infecção bacteriana, sangramento atual, RNI elevado, hiponatremia, a menos que seja candidato a transplante de fígado ou passível de tratamento de condição subjacente.

Doenças Neurológicas Gerais

- Deterioração progressiva na função física e/ou cognitiva apesar de terapia otimizada.
- Sintomas complexos e de difícil controle.
- Problemas de deglutição (disfagia) levando pneumonia aspirativa recorrente, sepse, falta de ar ou insuficiência respiratória.
- Problemas de fala: dificuldade crescente na comunicação e disfasia progressiva.

Doença de Parkinson

- Tratamento medicamentoso menos eficaz ou incremento de tratamento medicamentoso cada vez mais complexo.
- Redução de independência, necessidade de ajuda para atividades de vida diária.
- A condição é menos controlada com o aumento dos períodos de "desligamento".
- Discinesias, problemas de mobilidade e quedas.
- Sinais psiquiátricos (depressão, ansiedade, alucinações, psicose).
- Padrão semelhante à fragilidade - veja abaixo.

Doença do Neurônio Motor

- Declínio rápido e acentuado no estado físico.
- Primeiro episódio de pneumonia aspirativa.
- Aumento das dificuldades cognitivas.
- Perda de peso.
- Sintomas complexos significativos e complicações médicas.
- Baixa capacidade vital (abaixo de 70% da espirometria prevista) ou início de VNI.
- Problemas de mobilidade e quedas.
- Dificuldades de comunicação.

Esclerose Múltipla

- Declínio rápido e acentuado no estado físico.
- Primeiro episódio de pneumonia aspirativa.
- Aumento das dificuldades cognitivas.
- Perda de peso.
- Sintomas complexos significativos e complicações médicas.
- Baixa capacidade vital (abaixo de 70% da espirometria prevista) ou início de VNI.
- Problemas de mobilidade e quedas.
- Dificuldades de comunicação.

3. Fragilidade, Demência, Multimorbidades

Fragilidade

Para pessoas mais idosas com multimorbidades complexas, a pergunta surpresa deve triangular com um nível de indicadores, por ex., através da Avaliação Geriátrica Ampla (AGA).

- Múltiplas comorbidades.
- Pontuação de funcionalidade em deterioração.
- Fraqueza, cansaço, perda de peso rápida.
- Velocidade lenta de caminhada - leva mais de 5 segundos para caminhar 4 m.
- Timed Up and Go Test (TUGT) que é a avaliação do risco de queda - hora de levantar-se da cadeira, caminhar 3 m, virar e caminhar de volta.
- PRISMA (rastreamento de declínio funcional no Idoso) - pelo menos 3 dos seguintes: Você tem mais de 85 anos? Sexo Masculino? Em geral, os problemas de saúde obrigam-no a limitar suas atividades? Você precisa de alguém para ajudá-lo com frequência? Em geral, os problemas de saúde o obrigam a ficar em casa? Você pode contar com alguém para ajudá-lo em caso de necessidade? Você usa regularmente uma bengala, andador ou cadeira de rodas para deslocar-se?

Demência

Identificação de demência em estágio moderado/grave usando uma ferramenta de estadiamento validada, por exemplo, o Functional Assessment Staging (FAST) tem utilidade na identificação do último ano de vida na demência. Gatilhos para considerar que alguém está entrando em um estágio avançado são:

- Incapaz de andar sem ajuda;
- Incontinência urinária e fecal;
- Nenhuma conversa consistentemente significativa;
- Incapacidade de realizar atividades de vida diária (AVD);
- Pontuação de Barthel < 3.

Mais qualquer um dos seguintes: perda de peso, infecção do trato urinário, lesões por pressão avançadas - estágio três ou quatro, febre recorrente, ingestão oral reduzida, pneumonia aspirativa. As discussões sobre o planejamento antecipado de cuidados devem ser iniciadas logo no diagnóstico.

Acidente vascular encefálico

- Uso de escala validada, como recomendado NIHSS.
- Estado vegetativo persistente, estado de consciência mínimo ou paralisia grave.
- Complicações médicas ou falta de melhora dentro de 3 meses do início.
- Comprometimento cognitivo / demência pós-AVC.
- Outros fatores, por exemplo idade avançada, homem, doença cardíaca, subtipo do AVC, hiperglicemia, demência, insuficiência renal.

Figura 2 - Ferramenta Gold Standards Framework. Fonte: adaptado de Thomas *et al.* (2016)⁶.

A figura 3 demonstra a aplicabilidade, na prática, do instrumento para identificação dos pacientes com demandas de CP.

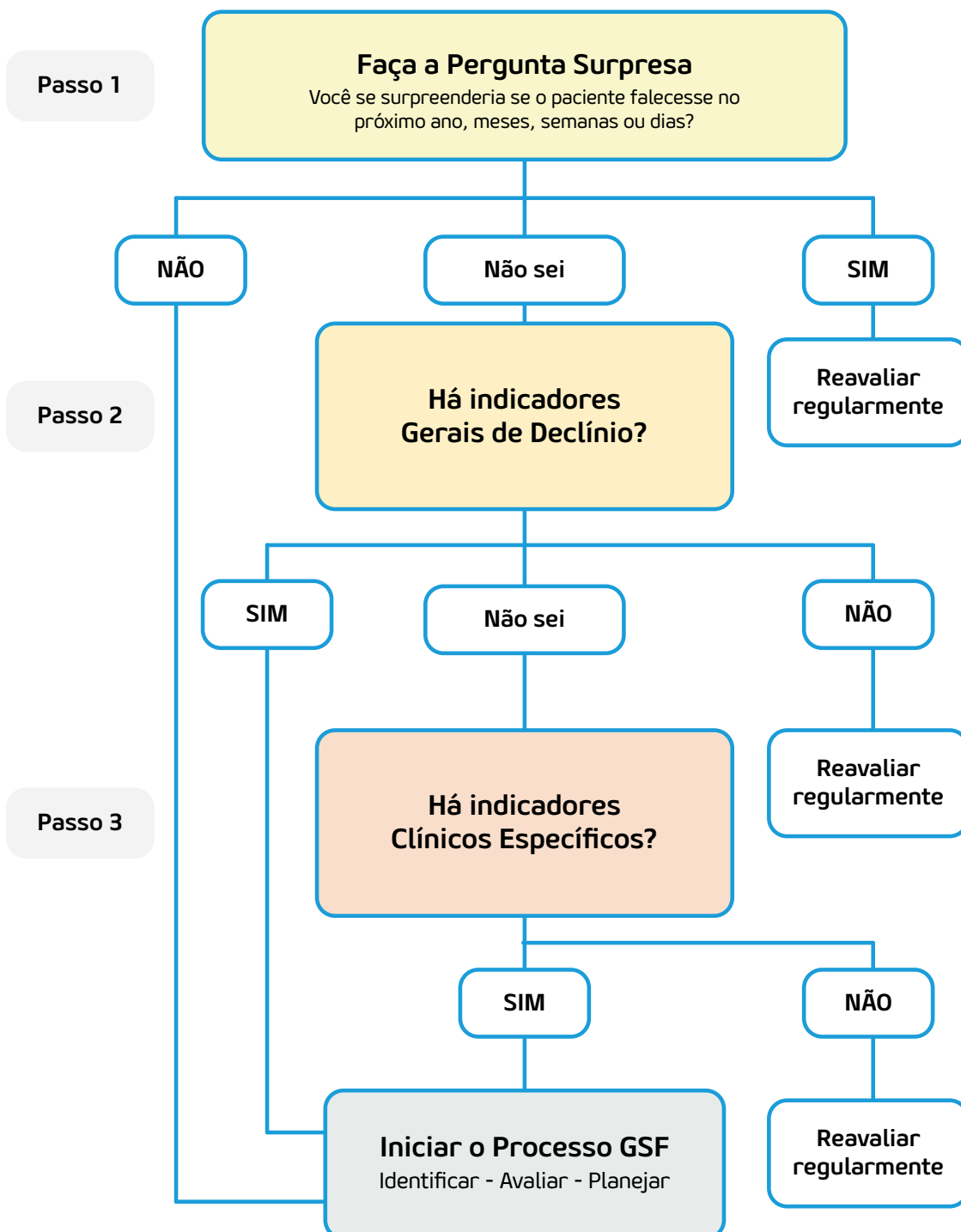


Figura 3 - Fluxo do instrumento GSF. Fonte: adaptado de Thomas *et al.* (2016)⁶.

4.3 Identificación y Atención Integral - Integrada de Personas com Enfermedades Crónicas Avanzadas em Servicios de Salud y Sociales - NECPAL CCOMS-ICO[©]

A ferramenta NECPAL CCOMS-ICO^{®8} foi idealizada em um projeto que teve como objetivo fundamental melhorar a atenção paliativa, mediante a identificação precoce dos pacientes com doenças que ameaçam a vida, expandindo sua atuação para portadores de doenças não oncológicas e em qualquer nível de atendimento em saúde.

O NECPAL inclui especificidades de diversas doenças em estágio avançado (câncer, doença pulmonar obstrutiva crônica, insuficiência cardíaca, doenças renais e hepáticas, por exemplo), além do uso inicial da “Pergunta Surpresa”⁹.

Apesar de não ter sido desenhada inicialmente para prever mortalidade, o trabalho de Gómez-Batiste *et al.* (2017)⁸ demonstrou que a ferramenta apresenta alta sensibilidade (91,3% IC95%: 87,2–94,2%) e alto valor preditivo negativo (91,0% IC95%: 86,9–94,0%) relacionado a mortalidade em 12 meses.

Essa ferramenta tem a vantagem de ter sido desenvolvida e aplicada em um dos centros colaboradores da Organização Mundial de Saúde (OMS) na Espanha, cujos resultados na atenção paliativa são reconhecidos como de alto impacto, o que justificou a sua escolha para tradução e adaptação transcultural para a língua portuguesa, em 2018, com o título: Instrumento NECPAL-BR (Necessidades Paliativas)¹⁰.

Os itens descritos se encontram na figura 4, sendo considerado NECPAL-BR positivo caso a “Pergunta surpresa” apresente resposta “não” e pelo menos um dos itens seguintes receba resposta “sim”.

INSTRUMENTO NECPAL-BR (Necessidades Paliativas)

Instrumento para identificação de pessoas em situação de doença avançada e/ou terminais e necessidade de atenção paliativa para uso em serviços de saúde e sociais

Pergunta surpresa	Você ficaria surpreso se este paciente morresse ao longo do próximo ano?		[] Sim [] Não
Demanda ou necessidade	Demanda: tem havido alguma manifestação explícita ou implícita, de limitação de esforço terapêutico ou pedido de atenção paliativa por parte do(a) paciente, sua família ou membros da equipe?		[] Sim [] Não
	Necessidade: identificada por profissionais da equipe de saúde		[] Sim [] Não
Indicadores clínicos gerais nos últimos 6 meses - Graves, persistentes, progressivos, não relacionados com processo intercorrente recente - Combinar gravidade com progressão	Declínio nutricional	Perda de peso >10%	[] Sim [] Não
	Declínio funcional	<ul style="list-style-type: none"> • Piora do Karnofsky ou Barthel > 30% • Perda de mais que duas ABVDs 	[] Sim [] Não
	Declínio cognitivo	Perda ≥ 5 minimental ou ≥ 3 Pfeiffer	[] Sim [] Não
Dependência grave	Karnofsky < 50 ou Barthel < 20		[] Sim [] Não
Síndromes geriátricas	<ul style="list-style-type: none"> • Lesão por pressão • Infecções de repetição • <i>Delirium</i> • Disfagia • Quedas 	Dados clínicos da anamnese ≥ 2 recorrentes ou persistentes	[] Sim [] Não
Sintomas persistentes	Dor, cansaço, náusea, depressão, ansiedade, sonolência, inapetência, mal-estar, dispneia e insônia	≥2 sintomas (ESAS) recorrentes ou persistentes	[] Sim [] Não
Aspectos psicossociais	Sofrimento emocional ou transtorno adaptativo grave	Deteção de mal-estar emocional (DME > 9)	[] Sim [] Não
	Vulnerabilidade social grave	Avaliação social e familiar	[] Sim [] Não
Multimorbidade	≥ 2 doenças ou condições crônicas avançadas (da lista de indicadores específicos em anexo)		[] Sim [] Não
Uso de recursos	Avaliação da demanda ou intensidade de intervenções	<ul style="list-style-type: none"> • Mais que duas admissões urgentes (não programadas) em seis meses • Aumento da demanda ou intensidade das intervenções (cuidado domiciliar, intervenções de enfermagem) 	[] Sim [] Não
Indicadores específicos	Câncer, DPOC, ICC, insuficiência hepática, insuficiência renal, AVC, demência, doenças neurodegenerativas, SIDA e outras doenças avançadas	<ul style="list-style-type: none"> • Ver critérios de gravidade e progressão na figura a seguir 	[] Sim [] Não

Figura 4: Ferramenta NECPAL-BR. Adaptado de Santana (2018)¹⁰.

Critérios NECPAL de gravidade / progressão / doença avançada (1)(2)(3)(4)	
Doença Oncológica	<ul style="list-style-type: none"> • Câncer metastático ou locorregional avançado • Em progressão em tumores sólidos • Sintomas persistentes, mal controlados ou refratários, apesar da otimização do tratamento específico
Doença Pulmonar Crônica	<ul style="list-style-type: none"> • Dispneia em repouso ou aos mínimos esforços entre as descompensações • Restrito ao domicílio com limitação de marcha • Critérios espirométricos de obstrução grave (VEMS < 30%) ou critérios de déficit restritivo grave (CVF < 40% / DLCO < 40%) • Critérios gasométricos basais de oxigenoterapia domiciliar continuada • Necessidade de corticoterapia contínua • Insuficiência cardíaca sintomática associada
Doença Cardíaca Crônica	<ul style="list-style-type: none"> • Dispneia em repouso ou aos mínimos esforços entre as descompensações • Insuficiência cardíaca NYHA classe III ou IV, doença valvar grave não cirúrgica ou doença coronariana não revascularizável • Ecocardiograma basal: FE < 30% ou HAP grave (PSAP > 60) • Insuficiência renal associada (TFG < 60mL/min/1,73m²) • Associação com insuficiência renal e hiponatremia persistente
Demência	<ul style="list-style-type: none"> • GDS ≥ 6c • Progressão do declínio cognitivo, funcional e/ou nutricional
Fragilidade	<ul style="list-style-type: none"> • Índice de Fragilidade do CSHA ≥ 0.5 • Avaliação geriátrica integral sugestiva de fragilidade avançada
Doença Neurológica Vascular (AVC)	<ul style="list-style-type: none"> • Durante a fase aguda e subaguda (< 3 meses pós-AVC): estado vegetativo persistente ou de mínima consciência > 3 dias • Durante a fase crônica (> 3 meses pós-AVC): complicações médicas repetidas (ou demência com critérios de gravidade pós-AVC)
Doenças Neurológicas degenerativas: ELA, Esclerose Múltipla e Parkinson	<ul style="list-style-type: none"> • Piora progressiva da função física e/ou cognitiva • Sintomas complexos e de difícil controle • Disfagia persistente • Transtorno persistente da fala • Dificuldades crescentes de comunicação • Pneumonia recorrente por aspiração, dispneia ou insuficiência respiratória
Doença Hepática Crônica	<ul style="list-style-type: none"> • Cirrose avançada estágio Child C (determinado com o paciente fora de complicações ou já as tendo tratado e otimizado o tratamento), MELD-Na > 30 ou ascite refratária, síndrome hepato-renal ou hemorragia digestiva alta por hipertensão portal persistente apesar de otimização do tratamento • Carcinoma hepatocelular presente, em estágio C ou D
Doença Renal Crônica Grave	<ul style="list-style-type: none"> • Insuficiência renal grave (TFG < 15ml/min) em pacientes que não são candidatos ou que recusam tratamento substitutivo e/ou transplante • Finalização da diálise ou falha no transplante

- (1) Usar instrumentos validados de gravidade e/ou prognóstico em função da experiência e evidência;
- (2) Em todos os casos, avaliar também o sofrimento emocional ou impacto funcional graves em pacientes (e/ou impacto na família) como critério de necessidades paliativas;
- (3) Em todos os casos, avaliar dilemas éticos na tomada de decisões;
- (4) Avaliar sempre a combinação com multimorbidades.

Classificação:

Pergunta Surpresa (PS)	PS + (não me surpreenderia) PS – (me surpreenderia)
Parâmetros NECPAL	NECPAL + (de 1 a 13 respostas “sim”) NECPAL – (nenhum parâmetro assinalado)

Codificação e registro: Propor codificação como Paciente com Cronicidade Avançada (PCA) se PS + e NECPAL +

Figura 4 - Ferramenta NECPAL-BR (conclusão). Fonte: adaptado de Santana *et al.* (2020)¹⁰.

4.4 Considerações finais

A identificação precoce e a determinação da prevalência desses pacientes provavelmente serão a pedra angular das políticas públicas de saúde em CP^{9,11}.

Vale ressaltar que a identificação de pacientes com demandas para abordagem de cuidados paliativos não necessariamente contraindica tratamentos modificadores de doença, se esses contribuírem para uma melhor qualidade de vida do paciente¹².

A utilização de ferramentas de triagem é muito importante para que mais pacientes se beneficiem da abordagem de CP, pois esses instrumentos identificam as necessidades de ações diferenciadas precocemente (como o planejamento avançado de cuidados), e não apenas na fase final da doença. Por meio dessas ferramentas é possível proporcionar respaldo técnico para as equipes, diminuindo a indicação de CP apenas por impressão clínica pessoal e em fases já muito avançadas da doença, proporcionando segurança ao profissional de saúde e uma assistência adequada que beneficie tanto o paciente quanto a sua família.

PONTOS DE DESTAQUE

- A identificação antecipada da demanda de cuidados paliativos beneficia paciente, família e os serviços de saúde como um todo.
- Identificar a demanda via ferramentas garante que os pacientes sejam abordados pelos cuidados paliativos em momento oportuno e assegura o profissional nesta indicação.
- Em geral, as ferramentas se baseiam em três eixos: pergunta surpresa, indicadores gerais de declínio e indicadores de declínio específicos por doença.

Referências bibliográficas

1. Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA) and WHO. Global atlas of palliative care [Internet]. London: WPCH e WHO; 2020 [cited 2023 Mar 17]; 120 p. Available from: [https://cdn.who.int/media/docs/default-source/integrated-health-services-\(ihs\)/csy/palliative-care/whpca_global_atlas_p5_digital_final.pdf?sfvrsn=1b54423a_3](https://cdn.who.int/media/docs/default-source/integrated-health-services-(ihs)/csy/palliative-care/whpca_global_atlas_p5_digital_final.pdf?sfvrsn=1b54423a_3)

2. Boyd K, Murray SA. Recognising and managing key transitions in end of life care. *BMJ* [Internet]. 2010 [cited 2023 Jul 4];341:c4863. Available from: <https://www.bmj.com/content/341/bmj.c4863.long>
3. Highet G, Crawford D, Murray AS, Boyd K. Development and evaluation of the supportive and palliative care indicators tool (SPICT): a mixed-methods study. *BJM* [Internet]. 2014 [cited 2023 Jul 4];4(3). Available from: <https://spcare.bmj.com/content/4/3/285>
4. Woolfied A, Mitchell G, Kondalsamy-Chennakesavan S, Senior H. Predicting those who are at risk of dying within six to twelve months in primary care: a retrospective case-control general practice chart analysis. *J. Palliat. Med* [Internet]. 2019 [cited 2023 Jul 4];22(11). Available from: <https://www.liebertpub.com/doi/full/10.1089/jpm.2018.0562>
5. Corrêa S. SPICT-BR™: Uma ferramenta para auxílio na identificação de pacientes que podem precisar de cuidados paliativos. SPICT™ Supportive and Palliative Care Indicators Tool [Internet]. Edinburgh: University of Edinburgh; 2016 [cited 2023 Feb 25]. Available from: <https://www.spict.org.uk/the-spict/spict-br/>
6. Thomas K, Wilson JA, GSF team. The gold standards framework proactive identification guidance (PIG) [Internet]. 6th ed. London: Royal College of General Practitioners; 2016 [cited 2023 Mar 11]. Available from: <https://www.goldstandardsframework.org.uk/cd-content/uploads/files/PIG/NEW%20PIG%20-%20%20%2020.1.17%20KT%20vs17.pdf>
7. Moss AH, Ganjoo J, Sharma S, Gansor J, Senft S, Weaner B, *et al.* Utility of the “surprise” question to identify dialysis patients with high mortality. *Clin. J. Am. Soc. Nephrol.* [Internet]. 2008 [cited 2023 Jul 4];3(5). Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2518805/?report=reader>
8. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, *et al.* Utility of the NECPAL CCOMS-ICO© tool and the surprise question as screening tools for early palliative care and to predict mortality in patients with advanced chronic conditions: A cohort study. *Palliat. Med* [Internet]. 2017 [cited 2023 Jul 4];31(8). Available from: https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216316676647?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%20pubmed
9. Downar J, Goldman R, Pinto R, Englesakis M, Adhikari NK. The “surprise question” for predicting death in seriously ill patients: a systematic review and meta-analysis. *Can. Med. Assoc. J.* [Internet]. 2017 [cited 2023 Jul 4];189(13). Available from: <https://www.cmaj.ca/content/189/13/E484.long>

10. Santana MT. Adaptação transcultural e validação semântica do instrumento NECPAL CCOMS-ICO© para a Língua Portuguesa [master's thesis]. São Paulo: Universidade Federal de São Paulo, Escola Paulista de Enfermagem [Internet]. 2018 [cited 2023 Aug 15]. Available from: <https://repositorio.unifesp.br/bitstream/handle/11600/52986/INSTRUMENTO%20NECPAL-BR.pdf?sequence=2&isAllowed=y>.
11. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, *et al.* Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: a cross-sectional study. *Palliat. Med* [Internet]. 2014 [cited 2023 Jul 4];28(4). Available from: https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216313518266?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%200pubmed
12. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, *et al.* Tool to identify advanced-terminal patients in need of palliative care within health and social services [Internet]. Barcelona: Catalan Institute of Oncology; 2011 [cited 2023 Mar 3]. Available from: https://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxius/necpal_tool_eng_vf.pdf

5

Avaliação de prognóstico: considerações e instrumentos práticos

Maria Perez Soares D'Alessandro
Fábio Holanda Lacerda
Daniel Felgueiras Rolo

Objetivo: apresentar ferramentas descritas na literatura que apoiam a avaliação de prognóstico nas patologias mais frequentes da clínica em cuidados paliativos.

5.1 A avaliação prognóstica e a tomada de decisão em saúde

A tomada de decisão informada é um dos pilares da ética médica e está atrelada aos princípios de autonomia, beneficência, não maleficência e justiça. Para serem capazes de tomar uma decisão informada e coerente com a sua história de vida e valores, pacientes e familiares precisam compreender sobre:

- a sua situação atual, ou seja, o(s) seu(s) diagnóstico(s);
- o que esperar desse(s) diagnóstico(s), ou seja, o seu prognóstico;
- a terapêutica disponível à luz dos seus diagnósticos e o prognóstico informado, incluindo os riscos e benefícios de cada opção terapêutica.

Apesar da importância ética da discussão prognóstica e de estudos mostrarem que essa discussão é do interesse de todas as partes envolvidas no processo decisório (pacientes, familiares e profissionais de saúde)^{1,2}, o treinamento formal na área da saúde costuma focar no primeiro e terceiro pilares (diagnóstico e terapêutica) deixando as discussões sobre prognóstico para a subjetividade e avaliação clínica de cada situação.

Dessa forma, os profissionais de saúde não se sentem instrumentalizados para realizar essa etapa da discussão e tendem a desenvolver atalhos mentais (heurísticas) para o reconhecimento prognóstico, o que costuma levar a vieses importantes, uma vez que os médicos tendem a superestimar o prognóstico de seus pacientes, em especial o médico responsável pelo caso (provavelmente pelo vínculo), assim, obscurecendo o julgamento e levando à utilização de medidas artificiais, invasivas e fúteis, que podem ser enquadradas como distanásia.

Por este motivo, além de compartilhar essa avaliação com outros colegas, recomenda-se associar a impressão clínica (diagnósticos e seus respectivos estágios, idade, funcionalidade e tratamentos já realizados) à utilização de escalas de avaliação prognóstica validadas na literatura em um processo reconhecido como ancoragem, para evitar que a percepção prognóstica seja superestimada, atrapalhando o processo decisório. Neste capítulo serão apresentadas algumas dessas ferramentas, considerando as especificidades de cada condição.

É importante lembrar que as ferramentas descritas a seguir são de base populacional. O paciente em avaliação não necessariamente tem as mesmas características que a população estudada, de forma que o resultado proveniente das ferramentas serve para apoiar o raciocínio clínico, mas não são verdades absolutas e precisas em termos de tempo de vida. Desse modo, as informações obtidas por essas ferramentas não devem ser usadas como informações para comunicação com pacientes/familiares, mas servindo, entretanto, para embasar o raciocínio dos profissionais de saúde. A preocupação com incertezas prognósticas não deve impedir a discussão sobre o assunto e já foi demonstrado que incluir estas incertezas no diálogo com pacientes e familiares leva a uma maior satisfação dos envolvidos³.

Ressaltamos que nem todos os pacientes desejam ser informados sobre os detalhes do seu prognóstico. A comunicação deve ser individualizada e pensada conforme descrito em capítulos específicos deste manual (ver Cap. 9: Comunicação de notícias difíceis: como lidar com este desafio, Cap. 11: Reunião familiar: como planejar e executar essa abordagem e Cap. 7: Diretivas antecipadas de vontade e planejamento avançado de cuidados).

5.2 Indicadores gerais de pior prognóstico

Independentemente da patologia de base, existem alguns marcadores gerais que são associados a um pior prognóstico. São eles:

- **infecções recorrentes e de difícil tratamento (por ex., pneumonia, pielonefrite e sepse);**

- piora significativa da ingesta alimentar (perda não intencional > 10% de peso nos últimos 6 meses, hipoalbuminemia ou disfagia com aspiração);
- perda de funcionalidade com maior dependência de terceiros para realização das atividades básicas da vida diária;
- associação de múltiplas comorbidades.

Apresentamos a seguir, alguns marcadores de prognóstico em situações específicas.

5.3 Idosos

A idade por si só não define prognóstico. No entanto, é frequente que idosos apresentem diversos diagnósticos concomitantes. A ferramenta BISEP (*Burden of Illness Score for Elderly Persons*) leva em consideração este fato e estima a mortalidade em um ano, de idosos que tiveram uma internação hospitalar⁴, conforme apresentado na tabela 1:

Diagnóstico de alto risco	Pontuação
Linfoma/leucemia	6
Injúria renal aguda	5
Câncer localizado ou metastático	3
Acidente vascular cerebral	2
Insuficiência cardíaca congestiva	2
Doença pulmonar crônica	2
Doença renal crônica	2
DM com lesão de órgão-alvo	1
Pneumonia na admissão	1
Somar os pontos acima e categorizar por grupos de diagnóstico de alto risco	0 pontos: A 1-2 pontos: B 3-5 pontos: C ≥ 6 pontos: D

Tabela 1 - Burden of illness score for elderly persons (BISEP): taxa de mortalidade de idosos após 1 ano da data de internação hospitalar (continua). Fonte: adaptado de Inouye *et al.* (2003)⁴.

Classificação final	
Diagnóstico de alto risco	
Grupo A	0
Grupo B	1
Grupo C	2
Grupo D	3
Albumina \leq 3,5 mg/dL	1
Creatinina $>$ 1,5 mg/dL	1
Síndrome demencial	1
Alteração de marcha	1
Taxa de mortalidade em 1 ano	
Somar os pontos dos itens de classificação e verificar grupo correspondente abaixo:	
Grupo I (0-1 ponto)	8%
Grupo II (2 pontos)	24%
Grupo III (3 pontos)	51%
Grupo IV (\geq 4 pontos)	74%

Tabela 1 - Burden of illness score for elderly persons (BISEP): taxa de mortalidade de idosos após 1 ano da data de internação hospitalar (conclusão). Fonte: adaptado de Inouye *et al.*(2003)⁴.

Recomenda-se conversar sobre preferência de cuidados de acordo com aspectos técnicos e biográficos com todos os idosos, mas especialmente nos grupos III e IV, pelo maior risco de falecimento no próximo ano.

5.4 Insuficiência cardíaca

A necessidade de internação hospitalar, de internações recorrentes, assim como idade avançada (> 70 anos) e a classe funcional do paciente pela *New York Heart Association* - NYHA (quadro 1), são marcadores de pior prognóstico na insuficiência cardíaca (IC), associados a um maior risco de falecimento⁵.

Classes funcionais da NYHA	Critérios
Classe I	Sem limitação à atividade física; a atividade física comum não causa fadiga, palpitações ou dispneia.
Classe II	Limitação leve da atividade física; atividade física moderada resulta em fadiga, palpitações ou dispneia.
Classe III	Limitação significativa da atividade física; pequenos esforços causam fadiga, palpitações ou dispneia.
Classe IV	Incapaz de realizar qualquer atividade física sem desconforto; em repouso apresenta sintomas de insuficiência cardíaca; aos mínimos esforços o desconforto aumenta.

Quadro 1 - Classes funcionais da NYHA. Fonte: adaptado de Raphael *et al.*(2007)⁶.

O estudo MAGGIC (*Meta-Analysis Global Group In Chronic Heart Failure*) avaliou 39.372 casos e desenvolveu, a partir daí, uma calculadora que estima a mortalidade de pacientes com IC em 1 e 3 anos⁷. O cálculo pode ser consultado no endereço eletrônico: <https://www.mdcalc.com/maggic-risk-calculator-heart-failure#evidence>.

Pacientes com insuficiência cardíaca com fração de ejeção do ventrículo esquerdo (FEVE) < 20% ou que mantêm classe funcional IV com medicações otimizadas e não estejam em lista de transplante, devem ser priorizados para abordagem sobre proposta de cuidados paliativos, caso não tenham sido abordados previamente.

É importante lembrar que, no contexto da IC, o tratamento específico com vasodilatadores, diuréticos e outros não deve necessariamente ser interrompido, pois costumam se associar a um melhor controle dos sintomas congestivos ou de baixo fluxo da IC. A suspensão desses

tratamentos deve ocorrer em contextos em que o paciente já não tolera os efeitos colaterais relacionados.

5.5 Doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC)

O índice BODE (*the Body-mass index, airflow Obstruction, Dyspnea, and Exercise capacity index*) estima sobrevida em 4 anos de pacientes com DPOC⁸. Ele foi desenvolvido para pacientes estáveis, fora de períodos de crise. Veja o cálculo abaixo (tabela 2) ou no link <https://www.mdcalc.com/bode-index-copd-survival#evidence>:

Variável	0 pontos	1 ponto	2 pontos	3 pontos
VEF1 (% do previsto)	≥ 65	50-64	36-49	≤ 35
Distância caminhada a pé em 6 minutos (m)	≥ 350	250-349	150-249	≤ 149
mMRC Escala de dispneia	0-1	2	3	4
IMC	> 21	≤ 21	-	-

Interpretação do resultado do cálculo do Índice BODE

Pontuação	Sobrevida estimada em 4 anos
0-2	80%
3-4	67%
5-6	57%
7-10	18%

Tabela 2 - Cálculo e interpretação do índice BODE. Fonte: adaptado de Celli *et al.* (2004)⁸.

Já o DECAF Score⁹ é uma ferramenta que avalia a mortalidade intra-hospitalar de pacientes com DPOC exacerbado. Pode ser encontrada em <https://www.mdcalc.com/calc/4018/decalf-score-acute-exacerbation-copd>.

Para pacientes com DPOC que evoluem com internações recorrentes e múltiplas idas ao pronto-

socorro, recomenda-se iniciar o processo de conversas sobre a abordagem em cuidados paliativos o quanto antes, assim como no caso daqueles que se apresentam dependentes de oxigênio ou com dispneia em repouso, apesar das medicações otimizadas.

Vale lembrar que no contexto de DPOC, o tratamento específico desta condição com broncodilatadores, corticoides e outros não deve, necessariamente, ser interrompido, pois costuma se associar a um melhor controle dos sintomas. A suspensão desses tratamentos deve ocorrer em contextos em que o paciente já não tolera os efeitos colaterais relacionados.

5.6 Cirrose

Pacientes com diagnóstico de cirrose podem ser avaliados com relação ao prognóstico durante o acompanhamento crônico da doença. Inicialmente a classificação de *Child-Pugh* (encontrado em: <https://www.mdcalc.com/calc/340/child-pugh-score-cirrhosis-mortality>) foi elaborada para avaliar o prognóstico em anos destes pacientes. Contudo, novos modelos mais precisos foram elaborados, criando assim um novo escore, o MELD¹⁰ (link: <https://www.mdcalc.com/calc/78/meld-score-model-end-stage-liver-disease-12-older#evidence>). Importante compreender que ambos os cálculos são para pacientes crônicos sem descompensação aguda e estimam uma sobrevida de meses a anos.

Os pacientes com descompensações agudas da cirrose precisam ser avaliados de outra forma. O CLIF-C ACLF (link: <https://www.mdcalc.com/calc/10240/clif-c-aclf-acute-chronic-liver-failure>) pode nos dar mais acurácia para uma mortalidade em 28 dias^{11,12}, inclusive essa ferramenta pode ser utilizada para definir futilidade terapêutica.

Além desses cálculos, deve-se pensar em iniciar a discussão sobre abordagem paliativa com os pacientes que apresentem cirrose/insuficiência hepática e coagulograma alterado (INR > 1,5), albumina baixa (< 2,5 g/dL) e, pelo menos, mais uma das complicações abaixo¹³:

- **Encefalopatia hepática refratária;**
- **Síndrome hepatorenal;**
- **Ascite refratária;**
- **Peritonite bacteriana espontânea (PBE);**
- **Hemorragia digestiva alta (HDA) por varizes de esôfago recorrentes a despeito de terapia.**

5.7 Neoplasias malignas

A avaliação prognóstica em oncologia tem diversas particularidades e, especialmente após o desenvolvimento de drogas-alvo, se tornou um tema com mudanças frequentes. Em linhas gerais, pode-se dizer que tumores metastáticos e, principalmente, metástases para órgãos “nobres” como pulmão, fígado e sistema nervoso central costumam estar associadas a prognósticos piores.

Além disso, a funcionalidade está diretamente relacionada ao prognóstico em oncologia. Quanto pior a funcionalidade, maior a chance de toxicidade com o tratamento e menor a sobrevida provável¹⁴. A seguir, duas escalas utilizadas para avaliar funcionalidade em oncologia (quadro 2):

Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG)	Karnofsky Performance Status (KPS)
0 - Totalmente ativo, capaz de realizar todo o desempenho pré-doença sem restrição.	100 - Normal, sem queixas; nenhuma evidência de doença.
	90 - Capaz de exercer atividade normal; sinais ou sintomas menores de doença.
1 - Ambulatorial, restrito em atividades fisicamente extenuantes, mas capaz de realizar trabalhos de natureza leve em casa ou no escritório.	80 - Atividade normal com esforço, alguns sinais ou sintomas de doença.
	70 - Cuida de si mesmo, mas incapaz de realizar um trabalho ativo.
2 - Ambulatorial e capaz de todo o autocuidado, mas incapaz de realizar atividades de trabalho; fica mais de 50% do tempo ativo.	60 - Requer assistência ocasional, mas é capaz de atender à maioria das necessidades pessoais.
	50 - Requer assistência considerável e cuidados médicos frequentes.
3 - Capaz apenas de autocuidado limitado; fica na cama ou cadeira mais da metade do tempo acordado.	40 - Desabilitado, requer cuidados e assistência especiais.
	30 - Severamente incapacitado, a hospitalização é indicada, embora a morte não seja iminente.
4 - Completamente inativo; dependente para todo o autocuidado; totalmente confinado à cama ou cadeira.	20 - Muito doente, hospitalização e cuidados de suportes ativos necessários.
	10 - Moribundo.
5 - Morto.	0 - Morto.

Quadro 2 - ECOG e KPS: escalas de funcionalidade em oncologia. Fonte: adaptado de Kock *et al.* (2013)¹⁵.

Em pacientes oncológicos em cuidados paliativos, sem proposta de tratamento modificador de doença com finalidade curativa, o KPS abaixo de 50 é associado a uma sobrevida estimada de menos de oito semanas, além disso, a hipercalcemia da malignidade também é um marcador de pior prognóstico nesse contexto¹⁵.

Na tabela 3, o *Palliative Prognostic Index* (PPI) pode ser utilizado em pacientes com câncer avançado (tumores sólidos) em cuidados paliativos sem mais programação de quimioterapia, radioterapia, hormonioterapia, imunoterapia ou outras drogas específicas para tratamento da neoplasia. Ele permite estimar sobrevida mediana com sensibilidade e especificidade de, respectivamente, 79% e 77%. Esta é uma escala interessante, pois utiliza informações clínicas sem necessidade de exames complementares de alta complexidade¹⁶.

Parâmetro	Valor parcial da pontuação
KPS	
10 a 20	4,0
30 a 50	2,5
≥ 60	0
Ingesta oral	
Bastante reduzida	2,5
Moderadamente reduzida	1,0
Preservada/normal	0
Presença de edema (pontua se presente)	1,0
Dispneia em repouso (pontua se presente)	3,5
<i>Delirium</i> (pontua se presente)	4,0
Interpretação	
Pontuação total	Sobrevida mediana estimada
0 - 2,0	90 dias
2,1- 4,0	61 dias
> 4,0	12 dias

Tabela 3 - PPI: Palliative Prognostic Index. Fonte: adaptado de Yoong *et al.*(2023)¹⁶.

A avaliação prognóstica em onco-hematologia é bastante desafiadora. Em 2014, Kripp *et al.*¹⁷ publicaram uma ferramenta para estimar prognóstico em pacientes com neoplasias hematológicas em cuidados paliativos, que pode servir de apoio nessa avaliação (tabela 4):

Parâmetro	Pontuação
ECOG 3-4	+1
Plaquetas < 90.000/mm ³	+1
DHL > 248 U/L	+1
Uso de opioide forte	+1
Albumina < 3,0 g/dL	+1
Transfusão de concentrado de hemácias no último mês	+1
Interpretação	
Pontuação	Sobrevida estimada
1 ponto	440 dias
2 ou 3 pontos	63 dias
4 ou mais pontos	10 dias

Tabela 4 - Avaliação prognóstica para pacientes com neoplasia hematológica em cuidados paliativos. Fonte: adaptado de Kripp *et al.*(2014)¹⁷.

5.8 Insuficiência renal

Muitos pacientes não toleram a diálise em fases avançadas da doença renal. Cerca de 20% dos pacientes dialíticos interrompem diálise antes de falecer e, cada vez mais, pacientes idosos optam por não a iniciar, em razão de perda de funcionalidade e desfechos ruins associados. Dessa forma, torna-se importante compreender a evolução do quadro de insuficiência renal sem diálise¹⁸.

Pacientes com insuficiência renal que interrompem a diálise apresentam sobrevida mediana de 7 dias após a interrupção¹⁸. No entanto, essa sobrevida é fortemente influenciada pelo motivo/quadro da insuficiência renal, assim como por comorbidades, idade, estado nutricional e função renal residual¹⁸.

Nos casos de lesão renal aguda, cuja indicação de diálise se deve a hipercalemia, hipervolemia ou distúrbios ácido-base significativos, o não início da diálise tipicamente está associado a um óbito em horas a dias¹⁹.

Nos casos de doença renal crônica (DRC), em que a diálise seria indicada por piora de status nutricional ou por sintomas leves a moderados de uremia, a decisão por não iniciar a terapia não costuma ser associada a um prognóstico tão limitado. Os pacientes sobrevivem por semanas a meses após a decisão de não iniciar a diálise e, nesse contexto, um estudo estimou uma sobrevida média de 16 meses²⁰. Pacientes em que se cogita interromper a diálise, bem como não a iniciar, devem ser abordados em relação a cuidados paliativos no processo de tomada de decisão compartilhada²⁰.

5.9 Demência

Embora existam formas de evolução mais rápida, em geral os quadros de demência se arrastam ao longo de anos e a avaliação prognóstica nesses pacientes não costuma ser acurada²¹. No entanto, o prognóstico tende a ser mais reservado à medida que o paciente evolui em gravidade, apresentando média de sobrevida em torno de 6 meses, caso se encontrem em fase avançada da doença (estágio ≥ 7 da escala de *Functional Assessment Staging* (FAST) - ver quadro 3) e mais a ocorrência no último ano de, pelo menos, uma das complicações listadas a seguir²¹:

- **Pneumonia aspirativa;**
- **Pielonefrite;**
- **Sepse;**
- **Múltiplas lesões por pressão em estágio maior ou igual a 3;**
- **Febre recorrente após antibioticoterapia;**
- **Incapacidade de manter adequada hidratação ou consumo calórico, com 10% de perda de peso nos últimos 6 meses ou uma albumina sérica inferior a 2,5 g/dL.**

Estágio	Características
1	Nenhuma dificuldade objetiva ou subjetiva.
2	Queixas de esquecimento de locais ou objetos. Dificuldades subjetivas no trabalho.
3	Decréscimo do funcionamento no trabalho, evidente para os colegas. Dificuldade em viajar para novas localidades.
4	Decréscimo na habilidade de execução de tarefas complexas, manejo de finanças pessoais, execução de compras etc.
5	Requer assistência na escolha de trajes adequados.
6a	Dificuldade em vestir-se adequadamente.
6b	Incapaz de banhar-se adequadamente, pode desenvolver medo do banho.
6c	Incapacidade de manuseio de toalete.
6d	Incontinência urinária.
6e	Incontinência fecal.
7a	Capacidade de fala limitada a meia dúzia de palavras ou menos, no curso médio de um dia.
7b	Capacidade de fala limitada a uma única palavra inteligível no curso médio de um dia.
7c	Capacidade de deambulação perdida.
7d	Perda de capacidade de se sentar sem assistência.
7e	Perda de capacidade de sorrir.
7f	Perda de capacidade de levantar a cabeça.

Quadro 3 - Estadiamento funcional na demência (*Functional Assessment Staging - FAST*). Fonte: adaptado de *The National Hospice Organization (1996)*²¹.

5.10 Acidente vascular cerebral isquêmico

O acidente vascular cerebral (AVC) é a segunda principal causa de morte em todo o mundo e uma das principais causas de incapacidade em adultos²². A capacidade de prever os desfechos do AVC é extremamente valiosa no manejo clínico das vítimas de AVC e, apesar de ser uma análise difícil, pode direcionar a alocação de recursos para aprimorar os resultados²³.

Estudos demonstram que o *National Institute of Health Stroke Scale* (NIHSS) é um bom preditor de desfecho nos casos de AVC. Um NIHSS menor ou igual a 6 prevê uma boa recuperação (capaz de viver independentemente, podendo ou não retornar ao trabalho ou escola), já um NIHSS maior ou igual a 16 é associado a uma maior probabilidade de morte ou de alta dependência. Cada ponto adicional no NIHSS foi associado a uma redução de 17% nas chances de se atingir um desfecho ótimo de reabilitação. É importante lembrar que os estudos caracterizam um “bom desfecho” como alta para casa e independência para autocuidado. Objetivos mais complexos, como retornar ao emprego prévio ou capacidade de socialização, não costumam ser avaliados^{22,23}.

O NIHSS pode ser consultado no link: http://www.nihstrokescale.org/Portuguese/2_NIHSS-português-site.pdf ou na calculadora que se encontra no site: <https://www.mdcalc.com/nih-stroke-scale-score-nihss>.

Outros fatores prognósticos para esta condição são:

- **idade avançada;**
- **o mecanismo do AVC (infartos lacunares têm melhor prognóstico em relação à infartos cardioembólicos, etc.);**
- **o volume da área de infarto e a sua localização (oclusão de grandes vasos, como as carótidas, basilares ou outras estão relacionados a piores desfechos, etc.);**
- **o tratamento trombolítico ou a trombectomia mecânica realizados conforme as diretrizes.**

Algumas comorbidades prévias também estão associadas a pior desfecho: anemia, fibrilação atrial, câncer, doença arterial coronária, demência, dependência, diabetes mellitus, hiperglicemia na entrada (glicemia > 110 mg/dL) e insuficiência cardíaca, infarto miocárdico, insuficiência renal ou diálise e desnutrição²⁴.

Entre 12 horas e 7 dias após o início do AVC muitos pacientes apresentam melhora neurológica. A maior parte da recuperação ocorre nos primeiros 3 a 6 meses pós-AVC, mas alguns pacientes ainda conseguem melhoras até 18 meses após o evento. A reabilitação tem papel fundamental, especialmente nos primeiros meses e em abordagem multiprofissional²⁴.

5.11 Prognóstico em doentes críticos

Pacientes com intercorrências agudas podem ter o curso de vida modificado de acordo com a gravidade da intercorrência atual. Além disso, as terapias ofertadas dentro de uma unidade de terapia intensiva (UTI) podem impactar no prognóstico do paciente. É importante que médicos externos a tal ambiente de UTI compreendam esses impactos para alinhar as expectativas frente ao novo prognóstico.

Como exemplo de ferramentas, podemos citar o SAPS-3 e o SOFA. A primeira é utilizada na admissão do paciente em UTI, reflete a gravidade da doença e se correlaciona com a mortalidade hospitalar. A segunda ferramenta é um marcador de disfunções orgânicas e está relacionada à mortalidade em UTI e ambiente hospitalar. Podemos encarar o SAPS-3 como a gravidade inicial de nosso paciente crítico e o SOFA como uma avaliação contínua dessa gravidade.

Tais ferramentas podem ser encontradas em: <https://www.mdcalc.com/calc/691/sequential-organ-failure-assessment-sofa-score#evidence> e <https://www.rccc.eu/ppc/indicadores/saps3.html>.

Importante lembrar que a internação de um paciente em ambiente de terapia intensiva pode trazer consequências importantes. Besen *et al.* (2016)²⁶ apresentam em seu trabalho curvas de sobrevida hipotéticas de alguns pacientes. Esse raciocínio, de como este paciente estará, auxilia nas recomendações para os familiares.

Com relação a isto, sabemos que pacientes idosos e com doenças crônicas avançadas possuem uma menor capacidade de recuperação de uma condição aguda e é, inclusive, difícil que após a internação em UTI tenham funcionalidade melhor que a funcionalidade prévia.

Outro ponto de atenção que devemos ter é sobre as terapias utilizadas dentro da UTI. Um estudo brasileiro evidenciou que a realização de quimioterapia de urgência para pacientes com neoplasia em órgãos sólidos levou a um aumento de mortalidade²⁶. Ou seja, além do maior número de óbitos, houve um gasto considerável e fútil ao que se propunham as quimioterapias.

Alinhar com familiares que o paciente pode ter piora com o uso de algumas terapias é um dos deveres da equipe. A submissão do paciente a tratamentos fúteis ou distanásicos é vedada pelo código de ética médica. Portanto, a equipe deve analisar e abordar discussões sobre o impacto de uma intercorrência aguda e da terapia que irá propor aos pacientes.

5.12 Outros recursos interessantes para a avaliação prognóstica

O e-prognosis é um site em inglês da *University of California San Francisco*, com ferramentas de avaliação prognóstica validadas na literatura. O que ele tem de interessante e diferente é que faz perguntas sobre o paciente (por exemplo, se é um paciente ambulatorial ou se está internado) e, à medida que estas são respondidas, o algoritmo seleciona quais ferramentas utilizar naquele contexto. Pode ser encontrado no link <https://eprognosis.ucsf.edu/calculators/index.php/>

PONTOS DE DESTAQUE

- O processo decisório de prognóstico é multifatorial, no qual a comunicação individualizada com paciente, família e profissionais da saúde é fundamental.
- Independente da patologia de base, existem alguns marcadores gerais que são associados a um pior prognóstico.
- Há ferramentas descritas na literatura que apoiam a avaliação de prognóstico nas patologias mais frequentes da clínica em cuidados paliativos.

Referências bibliográficas

1. Murphy P, Kreling B, Kathryn E, Stevens M, Lynn J, Dulac J. Description of the SUPPORT intervention. Study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments. *J Am Geriatr Soc* [Internet]. 2000 [cited 2023 Mar 16];48(5 Suppl):154-61. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10809469/>
2. Kutner JS, Kilbourn KM. Bereavement: addressing challenges faced by advanced cancer patients, their caregivers, and their physicians. *Prim. Care* [Internet]. 2009 [cited 2023 Mar 16];36(4):825-44. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19913188/>
3. Krawczyk M, Gallagher R. Communicating prognostic uncertainty in potential end-of-life contexts: experiences of family members. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2016 [cited 2023 Mar 16];15:59. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4941030/>

4. Inouye SK, Bogardus ST Jr, Vitagliano G, Desai MM, Williams CS, Grady JN, et al. Burden of illness score for elderly persons: risk adjustment incorporating the cumulative impact of diseases, physiologic abnormalities, and functional impairments. *Med Care* [Internet]. 2003 [cited 2023 Mar 16];41(1):70-83. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12544545/>
5. Taylor CJ, Ordóñez-Mena JM, Roalfe AK, Lay-Flurrie S, Jones NR, Marshall T, et al. Trends in survival after a diagnosis of heart failure in the United Kingdom 2000-2017: population based cohort study. *BMJ* [Internet]. 2019 [cited 2023 Jul 22];364(l223). Available from: <https://www.bmj.com/content/364/bmj.l223.long>
6. Raphael C, Briscoe C, Davies J, Ian Whinnett Z, Manisty C, Sutton R, et al. Limitations of the New York Heart Association functional classification system and self-reported walking distances in chronic heart failure. *Heart* [Internet]. 2007 [cited 2023 Jul 22];93(4):476-82. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1861501/>
7. Pocock SJ, Ariti CA, McMurray JJ, Maggioni A, Køber L, Squire IB, et al. Predicting survival in heart failure: a risk score based on 39.372 patients from 30 studies. *Eur Heart J* [Internet]. 2013 [cited 2023 Jul 23];34(19):1404-13. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23095984/>
8. Celli BR, Cote CG, Marin JM, Casanova C, Montes de Oca M, Mendez RA, et al. The body-mass index, airflow obstruction, dyspnea, and exercise capacity index in chronic obstructive pulmonary disease. *N Engl J Med* [Internet]. 2004 [cited 2023 Mar 16];350(10):1005-12. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/14999112/>
9. Steer J, Gibson J, Bourke SC. The DECAF Score: predicting hospital mortality in exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease. *Thorax* [Internet]. 2012 [cited 2023 Mar 16];67(11):970-6. Available from: <https://thorax.bmj.com/content/thoraxjnl/67/11/970.full.pdf>
10. Kamath PS, Wiesner RH, Malinchoc M, Kremers W, Therneau TM, Kosberg CL, et al. A model to predict survival in patients with end-stage liver disease. *Hepatology* [Internet]. 2001 [cited 2023 Mar 16];33(2):464-70. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11172350/>
11. Jalan R, Saliba F, Pavesi M, Amoros A, Moreau R, Ginès P, et al. Development and validation of a prognostic score to predict mortality in patients with acute-on-chronic liver failure. *J. Hepatol* [Internet]. 2014 [cited 2023 Jul 8];61(5):1038-47. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0168827814004085>

12. Engelmann C, Thomsen KL, Zakeri N, Sheikh M, Agarwal B, Jalan R, et al. Validation of CLIF-C ACLF score to define a threshold for futility of intensive care support for patients with acute-on-chronic liver failure. *Crit Care* [Internet]. 2018 [cited 2023 Jul 22];22(1):254. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6180662/>
13. Boyd K, Murray SA. Recognising and managing key transitions in end of life care. *BMJ* [Internet]. 2010 [cited 2023 Jul 30];341(7774):649–52. Available from: <https://www.jstor.org/stable/25738252?origin=JSTOR-pdf>
14. Llobera J, Esteva M, Rifà J, Benito E, Terrasa J, Rojas C, et al. Terminal cancer. *Eur J Cancer* [Internet]. 2000 [cited 2023 Jul 22];36(16):2036–43. Available from: [https://www.ejancer.com/article/S0959-8049\(00\)00291-4/fulltext](https://www.ejancer.com/article/S0959-8049(00)00291-4/fulltext)
15. Kock I, Mirhosseini M, Lau F, Thai V, Downing M, Quan H, et al. Conversion of Karnofsky Performance Status (KPS) and Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status (ECOG) to Palliative Performance Scale (PPS), and the interchangeability of PPS and KPS in prognostic tools. *J Palliat Care* [Internet]. 2013 [cited 2023 Jul 22];29(3):163–9. Available from: https://www.researchgate.net/publication/259529530_Conversion_of_Karnofsky_Performance_Status_KPS_and_Eastern_Cooperative_Oncology_Group_Performance_Status_ECOG_to_Palliative_Performance_Scale_PPS_and_the_Interchangeability_of_PPS_and_KPS_in_Prognosti
16. Yoong SQ, Porock D, Whitty D, Tam WWS, Zhang H. Performance of the palliative prognostic index for cancer patients: a systematic review and meta-analysis. *Palliat Med* [Internet]. 2023 [cited 2023 Jul 22];0(0). Available from: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/02692163231180657?journalCode=pmja>
17. Kripp M, Willer A, Schmidt C, Pilz LR, Gencer D, Buchheidt D, et al. Patients with malignant hematological disorders treated on a palliative care unit: prognostic impact of clinical factors. *Ann Hematol* [Internet]. 2014 [cited 2023 Mar 16];93(2):317–25. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23925929/>
18. Chen JC, Thorsteinsdottir B, Vaughan LE, Feely MA, Albright RC, Onuigbo M, et al. End of life, withdrawal, and palliative care utilization among patients receiving maintenance hemodialysis therapy. *Clin J Am Soc Nephrol* [Internet]. 2018 [cited 2023 Jun 27];(8):1172–9. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30026285/11>

19. Patel SS, Holley JL. Withholding and withdrawing dialysis in the intensive care unit: benefits derived from consulting the renal physicians association/American Society of Nephrology clinical practice guideline, shared decision-making in the appropriate initiation of and withdrawal from dialysis. Clin J Am Soc Nephrol [Internet]. 2008 [cited 2023 Jul 9];3(2):587-93. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6631085/?report=printable>
20. Imamah NF, Lin HR. Palliative care in patients with end-stage renal disease: a meta synthesis. Int J Environ Res Public Health [Internet]. 2021 [cited 2023 Mar 16];18(20):10651. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8535479/#:~:text=Providing%20palliative%20care%20to%20patients,at%20the%20beginning%20of%20dialysis>
21. The National Hospice Organization. Medical guidelines for determining prognosis in selected non-cancer diseases. Hosp J [Internet]. 1996 [cited 2023 Jul 31];11(2):47-63. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8949013/>
22. Rost NS, Bottle A, Lee J, Randall M, Middleton S, Shaw L, et al. Stroke severity Is a crucial predictor of outcome: an international prospective validation study. J Am Heart Assoc [Internet]. 2016 [cited 2023 Jul 22];5(1). Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4859362/>
23. Ryu WS, Woo SH, Schellingerhout D, Jang MU, Park KJ, Hong KS, et al. Stroke outcomes are worse with larger leukoaraiosis volumes. Brain [Internet]. 2017 [cited 2023 Jul 22];140(1):158–70. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6276917/>
24. Slot KB, Berge E, Dorman P, Lewis S, Dennis M, Sandercock P. Impact of functional status at six months on long term survival in patients with ischaemic stroke: prospective cohort studies. BMJ [Internet]. 2008 [cited 2023 Jul 22];336(7640):376–9. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2244762/>
25. Besen BA, Park M. "My (critically ill) patient has only a pneumonia" - the risk of oversimplification and the evidence of post-ICU syndrome. Rev Assoc Med Bras [Internet]. 2016 [cited 2023 Jul 20];62(1):29-31. Available from: <https://www.scielo.br/j/ramb/a/pvhmmCGTjvZyfp4kTMKJfKw/?lang=en>
26. Oliveira MC, Ferreira JC, Nassar Junior AP, Dettino AL, Caruso P. Impact of urgent chemotherapy in critically ill patients. J Intensive Care Med [Internet]. 2020 [cited 2023 Jul 9];35(4):347-53. Available from: https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0885066617748602?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%20pubmed

6

Aspectos ético-jurídicos dos cuidados paliativos

Aline de Almada Messias
Fábio Holanda Lacerda
Maria Perez Soares D'Alessandro

Objetivo: descrever aspectos ético-jurídicos a respeito da prática dos cuidados paliativos.

6.1 Ponderações sobre a Resolução 1.805/2006 do CFM e a discussão jurídica desencadeada

A prática de cuidados paliativos (CP) costuma suscitar uma série de dilemas éticos e também inseguranças do ponto de vista jurídico nos profissionais. Neste capítulo vamos abordar o que há de respaldo ético-jurídico estabelecido para essa prática no Brasil. Como suporte a essa discussão de considerações sobre a proporcionalidade de medidas invasivas de suporte de vida e seus conflitos, recomendamos ver Cap. 27: Cuidados paliativos em UTI.

Em 2006, o Conselho Federal de Medicina (CFM) publicou a resolução 1.805¹, que diz: “É permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente em fase terminal, de enfermidade grave e incurável, respeitada a vontade da pessoa ou de seu representante legal”¹, que equivale, portanto, à permissão de realização da ortotanásia. Anexa a este capítulo encontra-se a resolução completa.

A partir disso, iniciou-se uma discussão a respeito da prática de cuidados paliativos e se, ao entender a morte como processo natural e não intervir para postergá-la, o(a) profissional estaria fazendo algo equivalente à eutanásia^A.

^A Prática interpretada pelos tribunais brasileiros como crime homicídio privilegiado, ou seja, homicídio cometido por motivo de relevante valor social ou moral, punível com reclusão de um a dezessete anos.

Em 2007, o Ministério Público ajuizou uma ação civil pública^B em face do CFM, pleiteando o reconhecimento da nulidade dessa resolução, sob justificativa de que:

- (i) o CFM não poderia reconhecer um crime como conduta ética (considerando que a resolução dizia respeito à eutanásia e não à ortotanásia);
- (ii) o direito à vida é indisponível e, portanto, só poderia ser restringido por lei (devidamente votada pelo Congresso Nacional), não por ato do CFM;
- (iii) que, no contexto socioeconômico brasileiro, a ortotanásia poderia acabar sendo utilizada de forma indevida.

O CFM contestou a ação apresentando, entre outros argumentos, o de que “a ortotanásia, situação em que a morte é evento certo, iminente e inevitável, está ligada a um movimento corrente na comunidade médica mundial denominado medicina paliativa, que representa uma possibilidade de dar conforto ao paciente terminal que, diante do inevitável, terá uma morte menos dolorosa e mais digna”.

Antes que a ação fosse efetivamente julgada, ocorreu a troca do representante do Ministério Público responsável pela condução do processo, e o próprio Ministério Público, em suas alegações finais, também requereu a improcedência da ação. Nesse sentido, em 2010, a ação foi julgada improcedente e foram reestabelecidos os efeitos da Resolução 1.805/2006 do CFM que, até então, estavam suspensos em razão da decisão liminar^C proferida em 2007. De forma que, atualmente, há uma decisão judicial definitiva^D reconhecendo a validade da Resolução 1.805/2006 do CFM.

Seguem abaixo, resumidamente, as premissas, apontadas pelo Ministério Público, que balizaram a sentença que julgou improcedente a ação²:

1. O CFM tem competência para editar a Resolução nº 1805/2006, que não versa sobre direito penal e, sim, sobre ética médica e consequências disciplinares;

^B Ação civil pública é o remédio constitucional atribuído ao ministério público para proteção do patrimônio público e social, do meio ambiente e de outros interesses difusos e coletivos. A ação civil pública aqui mencionada foi identificada como processo nº 0014718-75.2007.4.01.3400, e pode ser consultada no site do tribunal regional federal.

^C Decisão temporária, proferida antes da análise completa do caso apresentado para julgamento, para garantia dos direitos que se busca tutelar na ação. A análise completa ocorre após ampla manifestação de ambas as partes, respaldada em provas periciais, documentais ou testemunhais, entre outras.

^D A sentença transitou em julgado em 2011, ou seja, como o ministério público e o CFM não entraram com recursos contra a decisão proferida pela 14ª vara do Tribunal Regional Federal da 1ª região essa decisão passou a ser definitiva, sem apreciação do segundo grau ou dos tribunais superiores.

2. A ortotanásia não constitui crime de homicídio, interpretado o Código Penal à luz da Constituição Federal;
3. A edição da Resolução nº 1805/2006 não determinou modificação significativa no dia a dia dos(as) médicos(as) que lidam com pacientes terminais, não gerando, portanto, os efeitos danosos propugnados pela inicial;
4. A Resolução nº 1805/2006 deve, ao contrário, incentivar os médicos a descrever exatamente os procedimentos que adotam e os que deixam de adotar, em relação a pacientes terminais, permitindo maior transparência e possibilitando maior controle da atividade médica;
5. Os pedidos formulados pelo Ministério Público Federal não devem ser acolhidos, porque não se revelarão úteis às providências pretendidas, em face da argumentação desenvolvida.(p. 3).

Assim, partindo da premissa de que a Resolução 1.805/2006 do CFM é válida e, portanto, do ponto de vista jurídico, a ortotanásia não se confunde com a eutanásia, passamos ao paralelo entre os conceitos de ortotanásia e de omissão de socorro^E.

No livro “Conflitos bioéticos do viver e do morrer” editado pelo CFM, há um interessante capítulo escrito pelo juiz José Henrique Rodrigues Torres que discute o tema da omissão de socorro³. Nos cuidados paliativos, o autor (médico) não pratica ação, ele não mata o doente (que seria o caso da eutanásia). Ele apenas o deixa morrer. Caracterizaria isso omissão?

“Só responde pelo delito comissivo por omissão quem tem o dever, legal ou jurídico, de agir para impedir o resultado e, podendo fazê-lo, omite-se.”³ (p. 174, grifo nosso).

A “possibilidade de ação para impedir o resultado”, mencionada pelo juiz José Henrique Rodrigues Torres, exige um quadro com esperada reversibilidade e possível transitoriedade. Ao avaliarmos a Resolução nº 1.805/2006 do CFM vemos que ela claramente se refere ao doente em fase terminal, de enfermidade grave e incurável, isto é, onde não há reversibilidade do quadro. Desse modo, permitir a morte digna de um enfermo em fase terminal de doença incurável, garantindo-lhe os cuidados paliativos, não caracteriza omissão, e sim a realização ou encerramento de procedimentos que visam garantir o final da vida da forma mais digna ao(a) paciente, com conforto e sem sofrimento.

O juiz José Henrique Rodrigues Torres resume a discussão da seguinte maneira: “No caso do

^E Crime previsto no artigo 135 do Código Penal Brasileiro.

doente terminal, em face de doença incurável, os aparelhos de suporte são ligados ou mantidos não para evitar a morte, que é inevitável, irreversível e inexorável, mas, sim, para manter a vida artificialmente. A vida, nessa situação, mantida por aparelhos (ventilação assistida, reanimadores, tratamento em UTI), não é um dado da realidade, mas mero artifício. O médico não pode evitar a morte. A situação é irreversível e não é transitória. Os procedimentos e tratamentos não têm sentido curativo. Portanto, não há dever de manutenção desses procedimentos e não se pode dizer que o médico deu causa à morte do paciente quando os suspendeu ou limitou”³.

Do ponto de vista ético, se não há benefício esperado, não há justificativa para prover determinado tratamento e ao suspender medidas invasivas ou deixar de adicioná-las, o médico pode considerar a previsibilidade da morte, mas não a tem como objetivo³.

Por outro lado, o juiz Torres complementa dizendo que “o médico que insistir em manter tratamento ou qualquer procedimento inócuo, artificioso, postiço e gravoso para o doente terminal acometido de doença incurável, impondo-o, assim, à dor e ao sofrimento, contrariando a vontade do paciente ou de seu representante legal, estará praticando a censurável distanásia e também estará sujeito a responder no âmbito da responsabilidade civil e criminal, pelas lesões corporais (...), pelo constrangimento ilegal (...), pela tortura e pelo tratamento cruel que impuser ao paciente”³.

Desse modo, é possível afirmar que a **ortotanásia, desde que realizada dentro dos limites autorizados pela Resolução nº 1.805/2006 do CFM, não é considerada uma omissão de socorro**. Uma vez compreendida a ortotanásia e sua validade jurídica, passemos à análise da forma de executá-la com a abordagem dos cuidados paliativos, e vejamos como esse ramo da medicina, propriamente dito, tem sido regulamentado:

Após a publicação da Resolução nº 1.805/2006 do CFM, e antes mesmo da declaração de validade da referida resolução, em julho de 2010, o Código de Ética Médica (disponível para download em: <https://portal.cfm.org.br/images/PDF/cem2019.pdf>) foi revisto e passou a incluir os trechos a seguir⁴:

“Capítulo I – Princípios fundamentais

(...) XXII - Nas situações clínicas irreversíveis e terminais, o médico evitará a realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários e propiciará aos pacientes sob sua atenção todos os cuidados paliativos apropriados” (p.17).

“Capítulo V – Relação com pacientes e familiares

(...) Art. 41. – É vedado ao médico abreviar a vida do paciente, ainda que a pedido deste ou de seu representante legal.

Parágrafo único. Nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal” (p. 28).

Em 2018, após nova revisão, foram mantidos os artigos supracitados e foi incluída no texto do Código de Ética Médica, nova menção aos cuidados paliativos⁴.

“Capítulo V – Relação com pacientes e familiares

(...) Art. 36. – É vedado ao médico abandonar paciente sob seus cuidados.

(...) § 2º Salvo por motivo justo, comunicado ao paciente ou à sua família, o médico não o abandonará por este ter doença crônica ou incurável e continuará a assisti-lo e a propiciar-lhe os cuidados necessários, inclusive os paliativos” (p. 28).

6.2 Ponderações sobre a legislação brasileira

Embora ainda não haja legislação específica, em sentido estrito, sobre CP no Brasil, existem normas que, por interpretação histórico-evolutiva, sistemática e teleológica, justificam e impõem a necessidade dessa prática, quais sejam:

- **Constituição Federal – Capítulo I, artigo 1º:** “A República Federativa do Brasil, formada pela união indissolúvel dos Estados e Municípios e do Distrito Federal, constitui-se em Estado democrático de direito e tem como fundamentos: (...) III - a dignidade da pessoa humana^F”⁵.

^F O conceito de dignidade da pessoa humana está diretamente relacionado à garantia legal dos cuidados paliativos. Podemos descrevê-lo brevemente mencionando o imperativo categórico de Kant: “tratar a humanidade como um fim em si implica o dever de favorecer, tanto quanto possível, o fim de outrem. Pois, sendo o sujeito um fim em si mesmo, é preciso que os fins de outrem sejam por mim considerados também como meus.”⁶

Constituição Federal – Capítulo I, artigo 5º: “Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade, nos termos seguintes: (...) III - **ninguém** será submetido a tortura nem a tratamento desumano ou degradante(...)”⁵ (p. 16, grifo nosso).

Código Civil Brasileiro – Capítulo II, artigo 15: “Ninguém pode ser constrangido a submeter-se, com risco de vida, a tratamento médico ou a intervenção cirúrgica”⁷.

Em São Paulo existe a **Lei estadual 10.241/99, artigo 2º:** “são direitos dos usuários do serviço de saúde no Estado de São Paulo: “I - ter um atendimento digno, atencioso e respeitoso (...); VII – consentir ou recusar, de forma livre, voluntária e esclarecida, com adequada informação, procedimentos diagnósticos ou terapêuticos a serem nele realizados; XXIII - recusar tratamentos dolorosos ou extraordinários para tentar prolongar a vida”⁸.

Além dessas normas, a Lei Federal nº 8.080, de 19 de setembro de 1990⁹, que criou o Sistema Único de Saúde (SUS), estabelece que as decisões a respeito do conjunto de ações e serviços de saúde prestados pelo Poder Público competem aos gestores do SUS (Ministério da Saúde e secretarias de saúde estaduais e municipais), e devem ser definidas por meio de normas expedidas em conjunto por esses gestores, a fim de manter a unicidade do SUS.

Como resultado do exercício dessa competência, foi editada a Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018¹⁰, que dispõe sobre as diretrizes para a organização dos CP, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito do Sistema Único de Saúde, a serem ofertados em qualquer ponto da rede de atenção à saúde.

A referida resolução define, em seu artigo 2º, como cuidados paliativos “a assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameaça a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento da dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais”.

Em consonância com o princípio da dignidade da pessoa humana, o texto do artigo 4º da Resolução nº 41/2018 do Ministério da Saúde¹⁰, elenca, dentre outros, os seguintes princípios norteadores para organização dos CP:

- (i) a afirmação da vida e a aceitação da morte como um processo natural;
- (ii) a aceitação da evolução natural da doença, não acelerando nem retardando a morte e repudiando as futilidades diagnósticas e terapêuticas;

(iii) a comunicação sensível e empática, com respeito à verdade e à honestidade em todas as questões que envolvam pacientes, familiares e profissionais;

(iv) o respeito à autodeterminação do indivíduo; a promoção da livre manifestação de preferências para tratamento médico através de diretiva antecipada de vontade (DAV)⁶ e o esforço coletivo no seu cumprimento.

Por fim, vale destacar que a matéria é objeto de diversos projetos de lei (PL) em tramitação no Congresso Nacional^H, como: PL 352/2019, que dispõe sobre o consentimento informado e instruções prévias de vontade sobre tratamento de enfermidade em fase terminal de vida e PL 3002/2008, que regulamenta a prática da ortotanásia no território nacional brasileiro.

6.3 Ponderações éticas

É indiscutível que o avanço tecnológico na área da saúde trouxe vantagens, porém diante das enfermidades crônicas, incuráveis, em especial na sua fase avançada, é preciso refletir sobre que tipo de atendimento é importante para alguém com uma expectativa de vida limitada¹¹. Assim, quaisquer decisões envolvendo questões éticas em saúde devem ser precedidas da análise dos princípios da bioética^I, elencados a seguir:

- **autonomia**: garantir o direito do paciente esclarecido a participar de decisões a respeito do seu plano de cuidados.
- **beneficência**: maximizar o bem que se pode fazer ao paciente.
- **não maleficência**: não causar danos, não fazer o mal.

⁶ Em 2012, o CFM publicou a resolução 1995/2012 sobre diretivas antecipadas de vontade que são o conjunto de desejos, prévia e expressamente manifestados pelo paciente, sobre cuidados e tratamentos que quer, ou não, receber no momento em que estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, sua vontade que complementa essa discussão¹². Para mais informações sobre este assunto, verificar protocolo específico de diretivas antecipadas de vontade.

^H Os projetos de lei mencionados encontram-se apensados e aguardam apreciação da comissão de finanças e tributação.

^I Os princípios da autonomia, da beneficência e da justiça surgiram com o Relatório de Belmont, publicado em 1978, pela Organização Mundial da Saúde, como resposta aos experimentos antiéticos de medicina realizados ao longo da 2ª guerra mundial. O princípio da não maleficência nasceu apenas em 1979, com a publicação de princípios da ética biomédica¹³, pelo filósofo Tom Beauchamp e pelo teólogo James Childress.

- **justiça**: tratar o outro de maneira justa utilizando os recursos de forma equitativa.

O paternalismo, em que o médico decidia exclusivamente sobre o tratamento, cedeu espaço para a autonomia, em que o desejo do paciente é prioridade, desde que não desrespeite o código de ética médica. Na atenção aos pacientes em fim de vida, em CP, existem cinco princípios relevantes¹⁴:

- **Princípio da veracidade** – a verdade fundamenta toda relação de confiança e possibilita a participação ativa do paciente e seu representante de saúde. O médico tem a obrigação de esclarecer ao doente e ao familiar (representante legal) quais modalidades terapêuticas são indicadas para cada situação e registrar todas em prontuário. Caso seja necessário, é assegurado ao paciente e representante legal a solicitação de uma segunda opinião (sugere-se a leitura do Cap. 9: Comunicação de notícias difíceis: como lidar com este desafio para maior entendimento sobre como realizar esta abordagem).
- **Princípio da proporcionalidade terapêutica** - obrigação moral na implementação de todas as medidas terapêuticas que tenham uma relação adequada entre os meios empregados e resultados previsíveis.
- **Princípio do duplo efeito** - sintomas desconfortáveis e de difícil controle podem aparecer em pacientes com doenças avançadas, sendo necessária a utilização de drogas que potencialmente podem produzir um efeito colateral negativo. A questão é proporcionalizar o desejável alívio do sintoma e o possível efeito colateral. Tal situação deve ser partilhada com o paciente e seu representante legal.
- **Princípio da prevenção** - o foco está na prevenção de complicações e sintomas que podem aparecer devido à característica da evolução da doença.
- **Princípio do não abandono** - mesmo em situação de recusa, o paciente não pode ser abandonado. O paciente pode recusar alguma terapêutica específica e o médico deve permanecer ao seu lado fornecendo o conforto necessário e auxiliando no esclarecimento da decisão tomada. Mesmo que não seja possível curar, é possível prover cuidados, não sendo assim uma opção o abandono.

Trabalhar as questões éticas na saúde possibilita tomadas de decisões mais coerentes em cenários delicados como no diagnóstico, prognóstico, nas diretivas antecipadas de vontade, no planejamento de cuidados, conflitos de valor e sedação paliativa, e proporciona mais segurança na atuação do profissional de saúde (ver Cap. 7: Diretivas antecipadas de vontade e planejamento avançado de cuidados). Em nenhum momento a abordagem de cuidados paliativos pode ser entendida como omissão de socorro ou facilitação para a eutanásia.

O absoluto respeito à vida humana traz o dever de cuidar e de zelar pelo bem-estar do paciente e seus familiares. Isto inclui não só a avaliação adequada dos tratamentos como também a escolha do local em que este tratamento será realizado (domicílio, hospital, unidade de cuidados paliativos) e quem irá realizar (familiares, cuidadores formais ou equipe institucional). Proporcionar cuidado e alívio do sofrimento para o paciente e sua família diante da terminalidade deve ser o objetivo do cuidado nessa fase^{15,16}. Assim se forma o grande desafio de compreender a complexidade da vida e da morte, reconhecer a impotência técnica diante da morte e saber conduzir e compartilhar a experiência da finitude do paciente com dignidade e respeito aos valores dele.

Na tentativa de auxiliar a tomada de decisão diante desta complexidade, em agosto de 2022 o Cremesp publicou a resolução número 355¹⁷. Esta resolução (anexo B), resolve que:

I - futilidade terapêutica: medidas terapêuticas que, de acordo com as melhores evidências científicas disponíveis, não sejam capazes de alcançar o objetivo fisiológico almejado. Em consonância com os melhores consensos publicados recentemente na literatura médica, referem-se exclusivamente a aspectos biológicos e fisiológicos do tratamento, diferentemente dos tratamentos potencialmente inapropriados.

II - tratamento potencialmente inapropriado: tratamento que tenha alguma chance de alcançar o objetivo fisiológico almejado, porém, ao menos uma consideração ética do(s) profissional (profissionais) responsável (responsáveis) pelo cuidado, justifica sua contra-indicação. Tais considerações éticas podem ser devidas ao fato de que, embora potencialmente capazes de atingir os objetivos fisiológicos, esses tratamentos são altamente improváveis de resultar em sobrevivência digna, de acordo com os valores de vida e preferências de cuidado do paciente.

III - decisão compartilhada: processo realizado para definição de uma meta de cuidado. A tomada de decisão compartilhada é um processo colaborativo que permite que os pacientes e/ou seus responsáveis e equipe de saúde, tomem decisões de saúde em conjunto, levando em conta as melhores evidências científicas disponíveis, bem como os valores, objetivos e preferências do paciente.”

Estando os profissionais diante de um possível tratamento fútil, tendo estas definições em mente, a equipe deve comunicar ao paciente (se possível) e aos familiares sobre as expectativas da realização de uma determinada terapia. Devemos comunicar, de maneira inteligível, aos familiares e paciente o que se espera atingir com uma terapia ou um suporte artificial de vida, sem esquecer de falar sobre as consequências daquele tratamento. É importante que os familiares compreendam que algumas ações podem apenas causar ou prolongar sofrimento ao paciente,

sendo estas inadequadas.

O uso de uma quimioterapia, realização de procedimento cirúrgico, início de droga vasoativa, ventilação mecânica, ou até mesmo hemodiálise podem ser considerados como um tratamento potencialmente inapropriado ou um tratamento fútil. Esta definição tem início da compreensão da equipe sobre os benefícios e malefícios. Trata-se de um fato e não mudará com o passar do tempo. Naquele momento, o tratamento pode ser considerado fútil pela condição em que o paciente se apresenta e com as evidências existentes até aquele momento.

Sendo considerado como tratamento fútil, este não deve ser realizado, mesmo sob demanda de paciente ou familiar, pois pode comprometer os princípios da não maleficência e da justiça, além de prejudicar a credibilidade e a confiança depositada nas profissões da saúde. **Ressaltando que:**

- a) A avaliação do tratamento ou do suporte artificial deve ser avaliada de acordo com melhor evidência científica disponível. Nesta avaliação deve ser identificado que o objetivo biológico almejado é incapaz de ser atingido.
- b) É obrigação do médico explicar ao(a) paciente e aos seus familiares/responsáveis legais a não indicação de tratamentos considerados fúteis, e registrar devidamente em prontuário.
- c) A comunicação aos familiares e ao(a) paciente (se possível), deve ser efetuada em linguagem mais inteligível possível.
- d) O(a) paciente continuará a ser cuidado(a), recebendo todos os cuidados paliativos possíveis.

PONTOS DE DESTAQUE

- Permitir a morte digna de um enfermo em fase terminal de doença incurável, garantindo-lhe os cuidados paliativos, não caracteriza omissão e sim a realização ou encerramento de procedimentos que visam garantir o final da vida da forma mais digna ao paciente, com conforto e sem sofrimento.
- Do ponto de vista ético, se não há benefício esperado, não há justificativa para prover determinado tratamento e, ao suspender medidas invasivas ou deixar de adicioná-las, o médico prevê a morte, mas não a tem como objetivo.

Referências bibliográficas

1. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.805/2006 [Internet]. Brasil: (Publicada no D.O.U., 28 nov. 2006, Seção I, pg. 169); 2006 [cited 2023 Jul 14]. Available from: <http://www.cremesp.org.br/?siteAcao=PesquisaLegislacao&dif=s&fi cha=1&id=6640&tipo=RESOLU%C7%C3O&orgao=Conselho%20Federal%20de%20Medicina&numero=1805&situacao=VIGENTE&data=09-11-2006>
2. Brasil, Seção judiciária do Distrito Federal. Ação civil pública com pedido de antecipação de tutela ajuizada pelo Ministério Público Federal contra o Conselho Federal de Medicina pleiteando o reconhecimento da nulidade da Resolução CFM nº 1.805/2006 e alternativamente sua alteração a fim de que se definam critérios a serem seguidos para a prática da ortotanásia [Internet]. Brasília: Juiz Federal Substituto da 14ª Vara/DF; 2010 [cited 2023 Jul 14]. Available from: <https://www.conjur.com.br/dl/sentenca-resolucao-cfm-180596.pdf>
3. Torre JH. Ortotanásia não é homicídio, nem eutanásia. In: Moritz RD, organizator. Conflitos bioéticos do viver e do morrer [Internet]. Brasília: Câmara técnica sobre a terminalidade da vida e cuidados paliativos do Conselho Federal de Medicina; 2011 [cited 2023 Jul 14]. Available from: <https://portal.cfm.org.br/images/stories/biblioteca/conflitos.pdf>
4. Conselho Federal de Medicina. Código de Ética Médica: Resolução CFM nº 2.217, de 27 de setembro de 2018, modificada pelas Resoluções CFM nº 2.222/2018 e 2.226/2019 [Internet]. Brasília; 2019 [cited 2023 Jul 14]. Available from: <https://portal.cfm.org.br/images/PDF/cem2019.pdf>
5. Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil: texto constitucional promulgado em 5 de outubro de 1988, compilado até a Emenda Constitucional nº 128/2022 [Internet]. Brasília: Senado Federal; 2022 [cited 2023 Jul 14]. Available from: <https://www2.senado.gov.br/bdsf/handle/id/603955>
6. Kant I. A paz perpétua. Zingano M, organizator. São Paulo: L&PM Editores; 2008. 96 p.
7. Brasil. Código Civil Brasileiro e Legislação Correlata. 2. ed. Senado Federal, organizator [Internet]. Brasília: Secretaria Especial de Editoração e Publicações; 2008 [cited 2023 Jul 14]. 616 p. Available from: <https://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/70327/C%C3%B3digo%20Civil%20%20ed.pdf>
8. São Paulo (SP). Lei nº 10.241, de 17 de março de 1999. Dispõe sobre os direitos dos usuários dos serviços e das ações de saúde no Estado [Internet]. Brasil: Publicada na Assessoria Técnico - Legislativa, aos 17 de março de 1999 [cited 2023 Jul 14]. Available from: <https://www.al.sp.gov.br/repositorio/legislacao/lei/1999/lei-10241-17.03.1999.html>

9. Brasil. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências [Internet]. Brasil: D.O.U de 20/09/1990, pág. nº 18055; 1990 [cited 2023 Jul 14]. Available from: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm
10. Ministério da Saúde, Comissão intergestores tripartite. Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) [Internet]. Brasil: D.O.U., 23 nov 2018, Seção I, pg. 276; 2018 [cited 2023 Jul 14]. Available from: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cit/2018/res0041_23_11_2018.html
11. Andrade EO. A ortotanásia e o direito brasileiro. A Resolução CFM n. 1.805/2006 e algumas considerações preliminares à luz do Biodireito Brasileiro. Rev. Bioethikos [Internet]. 2011 [cited 2013 Jul 16]. Available from: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/bic-3598>
12. Conselho Federal de Medicina (CFM). Resolução CFM nº 1995/2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. Diário Oficial da União [Internet]. 2012 [cited 2023 Jul 16];1:269-70. Available from: http://www.cremesp.org.br/?siteAcao=PesquisaLegislacao&dif=s&ficha=1&id=10938&tipo=RESOLU%C7%C3O&orgao=Conselho%20Federal%20de%20Medicina&numero=1995&situacao=VIGENTE&data=09-08-2012&vide=sim#anc_integra
13. Beauchamp T, Childress J. Princípios de ética biomédica. 3. ed. São Paulo: Edições Loyola; 2002. 574 p.
14. Chaves JH, Mendonça VL, Pessini L, Rego G, Nunes R. Cuidados paliativos na prática médica: contexto bioético. Rev. Dor [Internet]. 2011 [cited 2023 Jul 16];12(3):250–5. Available from: <https://www.scielo.br/j/rdor/a/dJb7GGqhQVbVtkFqFJ8PXTw/?lang=pt#>
15. Kelley AS, Morrison RS. Palliative Care for the Seriously Ill. N Engl J Med [Internet]. 2015 [cited 2023 Jul 16];373(8):747-55. Available from: https://www.nejm.org/doi/10.1056/NEJMra1404684?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%20www.ncbi.nlm.nih.gov
16. Oliveira EP, Medeiros Junior P. Palliative care in pulmonary medicine. J Bras Pneumol [Internet]. 2020 [cited 2023 Jul 16];46(3);e20190280–e20190280. Available from: <https://www.scielo.br/j/jbpneu/a/xGqG4pvzrYcw4XCSzRgYV9q/?format=pdf&lang=pt>

17. Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. Resolução Cremesp nº 355. Estabelece diretrizes éticas para o auxílio médico da tomada de decisões sobre cuidados e tratamentos de pacientes que enfrentam a fase final da vida [Internet]. Publicada no D.O.U., 04 nov. 2022, Seção I, pg. 149; 2022 [cited 2023 Jul 14]. Available from: <https://www.cremesp.org.br/?siteAcao=PesquisaLegislacao&dif=s&ficha=1&id=20041&tipo=RESOLU%C7%C3O&orgao=%20Conselho%20Regional%20de%20Medicina%20do%20Estado%20de%20S%C3%A3o%20Paulo&numero=355&situacao=VIGENTE&data=23-08-2022>

Anexos

ANEXO A - RESOLUÇÃO CFM Nº 1.805/2006

Resolução CFM nº 1.805/2006 (Publicada no D.O.U., 28 nov. 2006, Seção I, pg. 169)

Na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal.

O Conselho Federal de Medicina, no uso das atribuições conferidas pela Lei nº 3.268, de 30 de setembro de 1957, alterada pela Lei nº 11.000, de 15 de dezembro de 2004, regulamentada pelo Decreto nº 44.045, de 19 de julho de 1958, e CONSIDERANDO que os conselhos de medicina são, ao mesmo tempo, julgadores e disciplinadores da classe médica, cabendo-lhes zelar e trabalhar, por todos os meios ao seu alcance, pelo perfeito desempenho ético da medicina e pelo prestígio e bom conceito da profissão e dos que a exerçam legalmente;

CONSIDERANDO o art. 1º, inciso III, da Constituição Federal, que elegeu o princípio da dignidade da pessoa humana como um dos fundamentos da República Federativa do Brasil;

CONSIDERANDO o art. 5º, inciso III, da Constituição Federal, que estabelece que “ninguém será submetido a tortura nem a tratamento desumano ou degradante”;

CONSIDERANDO que cabe ao médico zelar pelo bem-estar dos pacientes;

CONSIDERANDO que o art. 1º da Resolução CFM nº 1.493, de 20.5.98, determina ao diretor clínico adotar as providências cabíveis para que todo paciente hospitalizado tenha o seu médico assistente responsável, desde a internação até a alta;

CONSIDERANDO que incumbe ao médico diagnosticar o doente como portador de enfermidade em fase terminal;

CONSIDERANDO, finalmente, o decidido em reunião plenária de 9/11/2006,

RESOLVE:

Art. 1º É permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente em fase terminal, de enfermidade grave e incurável, respeitada a vontade da

pessoa ou de seu representante legal.

§ 1º O médico tem a obrigação de esclarecer ao doente ou a seu representante legal as modalidades terapêuticas adequadas para cada situação.

§ 2º A decisão referida no *caput* deve ser fundamentada e registrada no prontuário.

§ 3º É assegurado ao doente ou a seu representante legal o direito de solicitar uma segunda opinião médica.

Art. 2º O doente continuará a receber todos os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, assegurada a assistência integral, o conforto físico, psíquico, social e espiritual, inclusive assegurando-lhe o direito da alta hospitalar.

Art. 3º Esta resolução entra em vigor na data de sua publicação, revogando-se as disposições em contrário. Brasília, 9 de novembro de 2006.

Edson de Oliveira Andrade

Presidente

Lívia Barros Garção

Secretária-geral

ANEXO B - RESOLUÇÃO CFM Nº 355/2022

Resolução Cremesp nº 355, de 23 de agosto de 2022

Estabelece diretrizes éticas para o auxílio médico da tomada de decisões sobre cuidados e tratamentos de pacientes que enfrentam a fase final da vida.

A Presidente do CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO - CREMESP, no uso das atribuições conferidas pela Lei nº 3.268/1957, regulamentada pelo Decreto nº 44.045, de 19 de julho de 1958, modificado pelos Decretos nº 6.821, de 14 de abril de 2009, e 10.911, de 22 de dezembro de 2021, e pela Lei nº 11.000, de 15 de dezembro de 2004, e no exercício das funções estabelecidas no Regimento interno autárquico; e,

CONSIDERANDO que os conselhos de medicina são ao mesmo tempo julgadores e disciplinadores da classe médica, cabendo-lhes zelar e trabalhar, por todos os meios ao seu alcance, pelo perfeito desempenho ético da Medicina e pelo prestígio e bom conceito da profissão e dos que a exercem legalmente.

CONSIDERANDO o art. 1º, inciso III, da Constituição Federal, que elegeu o princípio da dignidade da pessoa humana como um dos fundamentos da República Federativa do Brasil.

CONSIDERANDO o art. 5º, inciso III, da Constituição Federal, que estabelece que "ninguém será submetido à tortura nem ao tratamento desumano ou degradante".

CONSIDERANDO a definição de cuidados paliativos publicada pela OMS em 2017, descrevendo como "cuidado paliativo é a abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento. Requer identificação precoce, avaliação e tratamento da dor, além de outros problemas de natureza física, psicológica, social e espiritual".

CONSIDERANDO que a OMS, classifica como "elegível para cuidados paliativos toda pessoa afetada por uma doença que ameace a vida, seja aguda ou crônica, a partir do diagnóstico desta condição".

CONSIDERANDO os princípios norteadores para a organização dos cuidados paliativos, notadamente:

- promover o alívio da dor e de outros sintomas;
- afirmar a vida e considerar a morte como um processo natural;

- não acelerar, nem adiar a morte;
- integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente;
- oferecer um sistema de suporte que possibilite ao paciente viver tão ativamente quanto possível, até o momento da sua morte;
- oferecer sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença do paciente e a enfrentar o luto;
- promover a abordagem multiprofissional para focar nas necessidades dos pacientes e de seus familiares, incluindo acompanhamento no luto;
- melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso de vida;
- ser iniciado o mais precocemente possível, juntamente com outras medidas de prolongamento da vida, como a quimioterapia e a radioterapia, e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes.

CONSIDERANDO a recomendação da 67ª assembleia da Organização Mundial da Saúde a seus Estados membros, que desenvolvam, fortaleçam e implementem políticas de cuidados paliativos baseadas em evidências para apoiar o fortalecimento integral dos sistemas de saúde em todos os seus níveis.

CONSIDERANDO o Código de Ética Médica publicado pelo Conselho Federal de Medicina no ano de 2019, precisamente o quanto disposto nos seguintes artigos:

- Capítulo I, VI: O médico guardará absoluto respeito pelo ser humano e atuará sempre em seu benefício, mesmo depois da morte. Jamais utilizará seus conhecimentos para causar sofrimento físico ou moral, para o extermínio do ser humano ou para permitir e acobertar tentativas contra sua dignidade e integridade.
- Capítulo I, VII: O médico exercerá sua profissão com autonomia, não sendo obrigado a prestar serviços que contrariem os ditames de sua consciência ou a quem não deseje, excetuadas as situações de ausência de outros médicos, em caso de urgência ou emergência, ou quando sua recusa possa trazer danos à saúde do paciente.
- Capítulo V, artigo 36, parágrafo 2: É vedado ao médico abandonar paciente sob seus cuidados, salvo por motivo justo, comunicado ao paciente ou à sua família, o médico não o abandonará por este ter doença crônica ou incurável e continuará a assisti-lo e a

propiciar-lhe os cuidados necessários, inclusive os paliativos.

- Capítulo V, artigo 41: É vedado ao médico abreviar a vida do paciente, ainda que a pedido deste ou de seu representante legal.
- Parágrafo único. Nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal.

CONSIDERANDO a Lei nº 10.241, de 17 de março de 1999, do Estado de São Paulo, conhecida como "Lei Mario Covas", que dispõe sobre os direitos dos usuários dos serviços e das ações de saúde do Estado, em seu artigo 2º, incs. XXIII e XXIV, reconhece como direito do paciente recusar tratamentos dolorosos ou extraordinários para prolongar a vida e optar pelo local de morte.

CONSIDERANDO a resolução do CFM nº 1.805/2006 que permite ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente em fase terminal de enfermidades graves e incuráveis, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal.

CONSIDERANDO a Resolução nº 1.995/2012 do CFM, que define diretivas antecipadas de vontade como o conjunto de desejos, prévia e expressamente manifestados pelo paciente, sobre cuidados e tratamentos que quer, ou não receber, quando estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, sua vontade. E ainda, que tal resolução reconhece a importância da figura do representante legal, que pode ser designado pelo paciente.

CONSIDERANDO a Resolução 2.156/2016 do CFM, que estabelece critérios de admissão e alta na unidade de tratamento intensivo (UTI) e descreve que pacientes em prioridade 5, com doença em fase de terminalidade, ou moribundos, sem possibilidade de recuperação, não são em geral apropriados para a admissão na UTI (exceto se forem potenciais doadores de órgãos) e devem ser prioritariamente admitidos em unidades de cuidados paliativos. Destacando ainda que, estes mesmos pacientes podem ter critérios de alta da UTI quando houver esgotamento do arsenal terapêutico curativo/restaurativo, podendo permanecer fora da UTI de maneira digna e, se possível, junto de sua família.

CONSIDERANDO a Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018, que dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados e integrados no âmbito do Sistema Único de Saúde, de autoria da COMISSÃO INTERGESTORES TRIPARTITE (Ministério da Saúde, Conass e Conasems).

CONSIDERANDO as leis estaduais a respeito de políticas voltadas para cuidados paliativos no âmbito da saúde pública: nº 19.723, de 10 de julho de 2017, do Governo do Estado de Goiás; nº 15.277, de 31 de janeiro de 2019, do Estado do Rio Grande do Sul; nº 8.425, de 01 de julho de 2019, do Estado do Rio de Janeiro; nº 17.292, de 13 de outubro de 2020, do Estado de São Paulo; nº 23.938, de 23 de setembro de 2021, do Estado de Minas Gerais.

CONSIDERANDO a mudança do perfil epidemiológico da população brasileira, com aumento no número de idosos, aumento na incidência de portadores de doenças crônico-degenerativas e de diagnósticos de câncer.

CONSIDERANDO que a prática de cuidados paliativos tem em um de seus pilares a comunicação adequada com pacientes e seus familiares, visando uma assistência humanizada e integral, acessando valores e desejos do paciente e os integrando no processo de tomada de decisão relacionado às alternativas de tratamento benéficas disponíveis, de acordo com sua condição clínica.

CONSIDERANDO, finalmente, a deliberação adotada na 5127ª reunião plenária, realizada em 06 de setembro de 2022, e ; resolve:

Art. 1º Tratamentos fúteis: não devem ser realizados, mesmo sob demanda de paciente/familiar, conforme as alíneas a seguir.

a) Um tratamento que, de acordo com melhor evidência científica disponível, mostre-se incapaz de atingir o objetivo biológico almejado, não deve ser instituído, seja por respeito aos princípios da não maleficência e da justiça, mas também por comprometer a credibilidade e confiança depositada nas profissões da saúde.

b) A comunicação aos familiares e ao paciente (se possível), deve ser efetuada em linguagem mais inteligível possível, permitindo o entendimento por parte de todos de que a não realização de medida considerada fútil, se dá com o intuito de oferecer o cuidado mais apropriado ao paciente. Este receberá todos os cuidados paliativos possíveis.

c) É obrigação do médico explicar ao paciente e aos seus familiares/responsáveis legais a não indicação de tratamentos considerados fúteis, e registrar devidamente em prontuário.

Art. 2º Tratamentos potencialmente inapropriados: sua indicação ou contra indicação devem ser compartilhadas, e o consenso entre equipe de saúde e paciente/familiar é necessário para sua contra indicação. Em casos em que não há consenso, sugere-se envolvimento de equipes especialistas em cuidado paliativo e/ou comitês de ética/bioética.

Art. 3º Para que a retirada de suporte artificial de vida (SAV) seja considerada eticamente aceitável em situações de futilidade terapêutica ou de tratamento potencialmente inapropriado, cinco pré-requisitos devem ser atendidos, a saber:

I. o paciente em questão deve estar em fase terminal de enfermidade grave e incurável, identificada pelo seu médico responsável. Estas condições devem também ser diagnosticadas por outros dois médicos, sendo um destes médicos necessariamente especialista na área que causou a doença terminal e o segundo, médico atuante em área de cuidados paliativos.

II. o objetivo da retirada do SAV é permitir a evolução da doença de maneira natural e com menor sofrimento até o momento do óbito.

III. a retirada do SAV é considerada tecnicamente adequada por dois médicos, além do médico responsável pelo paciente, o qual indicou os cuidados paliativos.

IV. a retirada do SAV está de acordo com a vontade do paciente, ou na sua impossibilidade, de seu representante legal.

V. todos os cuidados paliativos apropriados serão mantidos ou intensificados, visando o conforto do paciente e de sua família.

Art. 4º para os fins desta resolução, as definições em cuidados paliativos serão especificadas por meio de anexo a esta resolução, podendo ser atualizada a qualquer tempo.

Art. 5º Esta resolução entra em vigor na data de sua publicação.

São Paulo, 23 de agosto de 2022.

Aprovada na 315ª Reunião de Diretoria de 23/08/2022.

Homologada na 5127ª Sessão Plenária realizada em 06/09/2022.

IRENE ABRAMOVICH

Para efeitos da Resolução Cremesp nº 355/2022, são definições em cuidados paliativos:

I - futilidade terapêutica: medidas terapêuticas que, de acordo com as melhores evidências científicas disponíveis, não sejam capazes de alcançar o objetivo fisiológico almejado. Em consonância com os melhores consensos publicados recentemente na literatura médica, referem-se exclusivamente a aspectos biológicos e fisiológicos do tratamento, diferentemente dos tratamentos potencialmente inapropriados;

II - tratamento potencialmente inapropriado: tratamento que tenha alguma chance de alcançar o objetivo fisiológico almejado, porém, ao menos uma consideração ética do(s) profissional (profissionais) responsável (responsáveis) pelo cuidado, justifica sua contra-indicação. Tais considerações éticas podem ser devidas ao fato de que, embora potencialmente capazes de atingir os objetivos fisiológicos, esses tratamentos são altamente improváveis de resultar em sobrevivência digna, de acordo com os valores de vida e preferências de cuidado do paciente;

III - decisão compartilhada: processo realizado para definição de uma meta de cuidado. A tomada de decisão compartilhada é um processo colaborativo que permite que os pacientes e/ou seus responsáveis e equipe de saúde, tomem decisões de saúde em conjunto, levando em conta as melhores evidências científicas disponíveis, bem como os valores, objetivos e preferências do paciente;

IV - ortotanásia: conforme regulamentado pela Resolução 1805/2006 do Conselho Federal de Medicina, esta estabelece que na fase terminal de doenças graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou do seu representante legal. Esta decisão deve ser documentada em prontuário e o paciente deve continuar recebendo tratamento paliativo e tendo direito à alta hospitalar. Ortotanásia significa a morte "no tempo certo", conceito derivado do grego "orthos" (regular, ordinário). Em termos práticos, considera-se ortotanásia a conduta do médico de permitir a evolução natural da doença incurável em fase avançada de evolução, controlando seus sintomas de desconforto;

V - distanásia ou obstinação terapêutica: definido como o prolongamento artificial do processo de morrer, gerando somente sofrimento sem benefício tangível para o paciente. Ocorre quando o médico, frente a uma doença incurável em fase avançada de evolução, ou mesmo frente à morte iminente e inevitável, prossegue valendo-se de meios extraordinários ou obstinados para prolongar a fase de morte iminente do paciente, sem considerar seus valores sobre dignidade ou preferências de cuidado;

VI - eutanásia: definida como a provocação da morte a pedido do paciente com doença incurável, em fase terminal de evolução, com o objetivo de acabar com o seu sofrimento. Diferentemente da ortotanásia, a eutanásia abrevia o processo de morrer, causando a morte. A eutanásia no Brasil é considerada crime de homicídio doloso, podendo eventualmente ser tratado como modalidade privilegiada, em razão do vetor moral deflagrador da ação;

VII - mistanásia: também chamada morte por abandono. Ocorre quando o paciente em fase final de evolução de doença incurável não recebe os cuidados mínimos para seu conforto e dignidade, mesmo admitido a uma instituição com recursos e infraestrutura adequadas;

VIII - cuidados paliativos: uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes (adultos ou crianças) e seus familiares, quando enfrentam problemas associados a doenças ameaçadoras da continuidade da vida, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento. Requer identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas de natureza física, psicológica, social e espiritual. Devem ser iniciados a partir do diagnóstico de qualquer doença que ameace a continuidade da vida, associados ou não à terapia curativa. Podem se tornar a prioridade da assistência na fase avançada de evolução de uma doença incurável, ou ainda tornar-se o foco exclusivo do cuidado na fase final de vida ou durante a fase de morte iminente. Mais ainda, os cuidados paliativos podem continuar com apoio às famílias em seu processo de luto após o óbito do paciente. Cuidado paliativo pode ser realizado para pacientes em regime ambulatorial, em domicílio ou internados. Cuidado paliativo geral pode ser oferecido por qualquer profissional capacitado que cuide de pacientes graves, concomitante ou não ao cuidado paliativo especializado, o qual é oferecido por especialistas na área;

IX - suporte artificial de vida (SAV): todas intervenções tecnológicas realizadas por meio de atos médicos, que não tratam nenhuma doença específica e visam exclusivamente manter a vida quando um órgão ou sistema biológico que tem a função criticamente comprometida. Nesta resolução, utilizaremos a definição SAV especificamente para: a) ventilação mecânica invasiva; b) ventilação mecânica não-invasiva; c) drogas vasoativas: noradrenalina, adrenalina, dopamina, dobutamina, milrinone, vasopressina; d) terapia de substituição renal (TRS): hemodiálise, diálise peritoneal ou hemofiltração; e) circulação extra-corpórea; f) nutrição artificial, por meio de dieta enteral ou parenteral e hidratação; e

X - fase final de vida: fase da doença em que existe piora progressiva de funcionalidade, aumento de carga sintomática e maior demanda de cuidados em decorrência da progressão da própria doença, associada a um tempo de sobrevivência estimado reduzido.

7

Diretivas antecipadas de vontade e planejamento avançado de cuidados

Lícia Maria Costa Lima
Ana Paula Mirarchi Vieira Maiello
Fernanda Pimentel Coelho
Fábio Holanda Lacerda
Mariana Aguiar Bezerra

Objetivo: descrever o que é e como realizar as diretivas antecipadas de vontade, bem como a construção do planejamento avançado de cuidados com pacientes, familiares e equipe.

7.1 Diretivas antecipadas de vontade

As diretivas antecipadas de vontade (DAV) são consideradas um gênero de documento referente às manifestações de vontade, em que o paciente maior de idade (18 anos ou mais), com autonomia e capacidade de decisão preservadas, dispõe sobre como devem ser tomadas as decisões de tratamento médico quando ele não tiver mais condições para tal¹.

Sua aplicação está relacionada a pacientes com doenças ameaçadoras à vida ou quadros clínicos com danos irreversíveis. A definição da DAV é um processo dinâmico que deve ser revisado periodicamente quando decisões clínicas precisam ser tomadas e, principalmente, no momento da admissão hospitalar¹.

No Brasil, o respaldo ético encontra-se na Resolução nº 1995/2012 do Conselho Federal de Medicina (CFM)², que dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes, e diz:

Art. 1º: Definir diretivas antecipadas de vontade como conjunto de desejos, prévia e expressamente manifestados pelo paciente, sobre cuidados e tratamentos que

quer, ou não, receber no momento em que estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, sua vontade.

Art. 2º: Nas decisões sobre cuidados e tratamentos de pacientes que se encontram incapazes de comunicar-se, ou de expressar de maneira livre e independente suas vontades, o médico levará em consideração suas diretivas antecipadas de vontade.

Parágrafo 1º: Caso o paciente tenha designado um representante para tal fim, suas informações serão levadas em consideração pelo médico.

Parágrafo 2º: O médico deixará de levar em consideração as diretivas antecipadas de vontade do paciente ou representante que, em sua análise, estiverem em desacordo com os preceitos ditados pelo Código de Ética Médica.

Parágrafo 3º: As diretivas antecipadas do paciente prevalecerão sobre qualquer outro parecer não médico, inclusive sobre os desejos dos familiares.

Parágrafo 4º: O médico registrará, no prontuário, as diretivas antecipadas de vontade que lhes foram diretamente comunicadas pelo paciente.

Parágrafo 5º: Não sendo conhecidas as diretivas antecipadas de vontade do paciente, nem havendo representante designado, familiares disponíveis ou falta de consenso entre estes, o médico recorrerá ao Comitê de Bioética da instituição, caso exista, ou, na falta deste, à Comissão de Ética Médica do hospital ou ao Conselho Regional e Federal de Medicina para fundamentar sua decisão sobre conflitos éticos, quando entender esta medida necessária e conveniente.

Desse modo, fica explícita a orientação de que o médico deverá registrar em prontuário as diretivas antecipadas de vontade que foram comunicadas diretamente pelo paciente; ressaltando que não há a exigência de testemunhas ou necessidade de firmar tal documento em cartório⁴.

É importante que o médico possa estimular a elaboração das diretivas antecipadas de vontade com o paciente utilizando uma linguagem clara e esclarecendo dúvidas sempre que existirem³. Logo, o registro das DAV permite que a equipe tenha suporte ético na tomada de decisão. As diretivas são usadas quando o médico verifica que o paciente não possui mais capacidade de decidir sobre seu plano de cuidados devido ao seu estado clínico.

As diretivas costumam ser lembradas no contexto de pessoas idosas ou gravemente adoecidas, mas idealmente todos os adultos deveriam preparar diretivas antecipadas, pois estas podem ajudar em situações de enfermidades agudas e graves³.

7.1.2 Testamento vital

No Brasil, o termo testamento vital costuma ser utilizado quando o documento é registrado em cartório. Trata-se de documento que uma pessoa com discernimento e civilmente capaz (maior de 18 anos) redige sobre quais tratamentos e procedimentos médicos quer ou não quer ser submetida^{3,4}.

Tipicamente, o testamento vital inclui decisões sobre utilização de medidas artificiais de suporte à vida, como diálise, intubação orotraqueal e uso de droga vasoativa. Pode incluir outras opções de cuidado (hospitalização, uso de sonda nasoenteral, uso de quimioterapia, etc.). É aplicado para pacientes gravemente enfermos e incapacitados^{3,4}.

É indicado que o testamento vital seja construído com o auxílio de um médico de confiança, que apenas irá orientar tecnicamente (cuidados obrigatórios e não obrigatórios, procedimentos a serem realizados e sintomas esperados), sem impor sua vontade e/ou seus interesses. Se possível, deve ser consultado um advogado com experiência no tema para esclarecimento de dúvidas jurídicas (orientação quanto ao lavramento de escritura pública perante tabelião de notas). Também é válido que o paciente cancele o documento em algum momento, caso seja do seu interesse^{3,4}.

Vale ressaltar a existência da possibilidade de mandato duradouro, que é a definição pelo paciente de um representante, uma pessoa em quem confia, a fim de tomar decisões sobre seus cuidados médicos quando ele não for mais capaz de tomá-las, respeitando os desejos expressos anteriormente¹.

7.1.3 Como iniciar a abordagem sobre diretivas antecipadas de vontade

- Ao contato com o paciente, de maneira empática, deve-se explorar pensamentos, valores e objetivos de cuidados médicos em caso de enfermidade grave.
- Perguntar ao paciente se ele já pensou alguma vez sobre como gostaria de ser cuidado caso tivesse uma doença grave ou algum problema irreversível.
- Estimular sempre que possível o diálogo entre paciente e familiares.
- Focar em estabelecer relação emocional de segurança com o paciente, afirmar que existem formas seguras de registrar este desejo de como quer ser cuidado.

- Orientar e deixar explícito que as diretivas antecipadas de vontade podem ser alteradas e realizados novos registros com o passar do tempo.

7.2 Planejamento avançado de cuidados

Planejamento avançado de cuidados (PAC) é um processo no qual pacientes, familiares e equipe de saúde definem objetivos de cuidados e tratamentos futuros, baseando-se nos desejos e valores do paciente e em questões técnicas⁵⁻⁷.

Preconiza-se que o PAC seja feito através de tomada de decisão compartilhada, isto é, a equipe de saúde deve ter uma escuta ativa, entender como o paciente e a família estão compreendendo o processo de adoecimento, buscar ouvir sobre a história de vida do paciente, quais são as coisas que mais importam para ele e o que faz com que a sua vida tenha sentido⁵.

Além disso, os profissionais (mais frequentemente o médico) devem prover o paciente com informações sobre seu diagnóstico, prognóstico, opções de tratamento e riscos e benefícios de cada uma delas^{5,7}.

A ideia é que unindo as informações biográficas e de valores do paciente às questões técnicas do cuidado se construa um planejamento de cuidados individualizado e que faça sentido para aquela pessoa, tanto em termos de medicina baseada em evidências, como em termos pessoais.

O principal objetivo do PAC é garantir que, à medida em que o quadro clínico avance, o paciente receba tratamentos e cuidados de saúde em consonância com as suas preferências^{5,6}.

Para tanto, realizar o planejamento avançado de cuidados envolve discutir os seguintes assuntos:

1. **valores de vida e desejos de cuidado do paciente e da família;**
2. **possíveis situações clínicas e respectivos desfechos;**
3. **opções de tratamento;**
4. **diretivas antecipadas de vontade;**
5. **opções de cuidados de fim de vida.**

O PAC permite que em um momento de piora clínica, no qual o paciente não consiga se expressar, a família tome decisões baseadas nas preferências discutidas anteriormente com ele⁷. Isto ajuda

a minimizar o sofrimento, pois reduz o estresse relacionado à tomada de decisão no momento de crise e facilita o enfrentamento do processo de finitude de seu ente querido⁷.

O planejamento é uma construção em conjunto que pode ser iniciada em qualquer momento da vida do indivíduo. O conteúdo do PAC vai variar conforme a condição de saúde em que o paciente se encontra, desde um contexto de ausência de sintomas da doença até uma situação de terminalidade. Isso inclui ter conversas relacionadas a essas discussões com pacientes enquanto recebem tratamento modificador de doença^{5,6}.

De qualquer forma, o planejamento deve ser revisado regularmente, principalmente quando há mudança no quadro clínico do indivíduo ou após a admissão do paciente no hospital, para verificar se ele mantém ou não as suas preferências de cuidados ou se gostaria de acrescentar alguma nova informação^{5,6}.

O ideal é que essa conversa seja feita enquanto o paciente ainda tenha capacidade para decidir sobre si, mas também pode ser feita com os familiares ou representante legal, caso a pessoa não consiga mais responder.

7.2.1 Etapas do planejamento avançado de cuidados⁷

1. **Avaliar a capacidade do paciente em tomar decisões:** em pacientes com depressão descompensada, idealmente tratar primeiro o quadro de humor.
2. **Deve-se perguntar para o paciente se ele quer ser envolvido nos processos de tomada de decisão ou se prefere que a equipe fale com um familiar:** se for apropriado, estimular o paciente a chamar familiares para a conversa.
3. **Obter permissão:** convidar o paciente para conversar sobre seu quadro atual e cuidados futuros.
4. **Estabelecer o ponto de início:** checar entendimento do paciente e seus familiares sobre sua doença e trazer todos para a mesma página, isto é, uniformizar as informações de maneira que todos entendam o momento atual.
5. **Explorar crenças e valores:** procurar entender o que é viver bem para uma pessoa e qual a expectativa dela em relação ao tratamento.
6. **Ao dar informações, evitar termos técnicos ou eufemismos:** procurar ser

claro e objetivo ao passar as informações sobre o estado de saúde atual e quais decisões devem ser tomadas ao considerar o futuro, dependendo da doença de base do paciente.

7. **Introduzir assuntos sobre tratamentos invasivos:** questionar o paciente se ele já parou para pensar em como gostaria de ser cuidado ou que tratamento gostaria de receber. Algumas pessoas têm experiências prévias de familiares sobre reanimação e intubação e esta pode ser uma forma de introduzir o assunto.
8. **Explicar os riscos e benefícios das diferentes opções de tratamento:** considerar quando medidas invasivas e artificiais de suporte de vida são benéficas e quando deixam de ser tecnicamente benéficas.
9. **É importante lembrar que esses assuntos devem ser colocados de forma gradativa:** não é preciso e dificilmente se consegue definir tudo em uma conversa. O planejamento de cuidados é uma construção, só se consegue abordar priorização de medidas de conforto em detrimento de medidas invasivas, por exemplo, com um paciente/família que já tenham compreendido estar lidando com um diagnóstico incurável avançado, cujos tratamentos não estão dando bons resultados.
10. **Após ponderar os aspectos pessoais e técnicos envolvidos é que se constrói o planejamento de cuidados avançado,** o qual deve ser compartilhado entre equipe de saúde e paciente/família.
11. **É interessante que nesse processo se pergunte ao paciente também quem ele gostaria que fosse abordado sobre tomada de decisões de tratamentos,** no caso de ele não conseguir falar por si.
12. **É importante disseminar as escolhas do paciente:** se perceber que é apropriado, estimule o paciente a conversar com seus familiares sobre suas preferências de cuidado.
13. **Sempre registrar as preferências em prontuário** para que toda a equipe responsável pelo paciente tenha acesso ao que foi discutido.
14. **Lembrar de rever as preferências do paciente periodicamente:** principalmente após uma internação em caso de piora clínica.

Para aprofundar o conhecimento e ver exemplos práticos de como abordar essas questões, ver Cap. 9: Comunicação de notícias difíceis: como lidar com este desafio.

PONTOS DE DESTAQUE

- O PAC e a DAV estão relacionados à tomada de decisão compartilhada referente ao tratamento médico quando o paciente não tiver mais condições para tal. Eles têm respaldo legal e devem ser registrados adequadamente em prontuário médico.
- A equipe de saúde deve ter escuta ativa, entender como o paciente e a família estão compreendendo o processo de adoecimento, buscar ouvir sobre a história de vida do paciente e seus valores, seguindo as etapas indicadas neste capítulo sobre o processo de tomada de decisão.
- O PAC é uma construção conjunta, pode ser iniciado em qualquer momento da vida do indivíduo e deve ser revisado regularmente, principalmente quando há mudança no quadro clínico do indivíduo ou após a admissão do paciente no hospital.

Referências bibliográficas

1. Dadalto L, Tupinambás U, Greco DB. Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro. Rev. bioét [Internet]. 2013 [cited 2023 Mar 17];21(3):463-76. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/bioet/v21n3/a11v21n3.pdf>
2. Conselho Federal de Medicina (CFM). Resolução CFM nº 1995/2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. Diário Oficial da União [Internet]. 2012 [cited 2023 Jul 16];1:269-70. Available from: http://www.cremesp.org.br/?siteAcao=PesquisaLegislacao&dif=s&ficha=1&id=10938&tipo=RESOLU%C7%C3O&orgao=Conselho%20Federal%20de%20Medicina&numero=1995&situacao=VIGENTE&data=09-08-2012&vide=sim#anc_integra
3. Thompson AE. JAMA patient page. Advance directives. JAMA [Internet]. 2015 [cited 2023 Mar 17];313(8):868. Available from: <https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/2130319>
4. Frutig MA, Guimarães TV, Branco TP. Diretivas antecipadas de vontade: testamento vital In: Martins MA, editor. Manual do residente de clínica médica. Barueri: Editora Manole; 2015. p. 1215-9.

5. Rietjens JA, Sudore RL, Connolly M, van Delden JJ, Drickamer MA, Droger M, *et al.* Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol* [Internet]. 2017 [cited 2023 Jun 15];18(9):e543-51. Available from: <https://escholarship.org/uc/item/7j53x1zp>
6. Agarwal R, Epstein AS. Advance care planning and end-of-Life decision making for patients with cancer. *Semin. Oncol. Nurs* [Internet]. 2018 [cited 2023 Jun 15];34(3):316-26. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6156999/pdf/nihms975853.pdf>
7. Childers JW, Back AL, Tulsky JA, Arnold RM. REMAP: A Framework for Goals of Care Conversations. *JCO Oncol Pract* [Internet]. 2017 [cited 2023 Jul 26];13(10):e844-50. Available from: https://ascopubs.org/doi/10.1200/JOP.2016.018796?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%20pubmed

8

Princípios da comunicação

Fernanda Pimentel Coelho
Lara Cruvinel Barbosa
Fábio Holanda Lacerda
Manuele de Alencar Amorim

Objetivo: apresentar premissas básicas da comunicação em cuidados paliativos.

A comunicação é uma ferramenta utilizada para a prática de uma boa assistência em saúde. Aprender técnicas de comunicação e desenvolver habilidades específicas para tal faz com que o paciente e seus familiares tenham melhor entendimento do quadro clínico, sintam-se mais seguros e tenham uma relação equipe-paciente-família de qualidade¹. Por ser uma técnica de intervenção em saúde, trata-se de uma habilidade a ser aprendida e sempre melhorada. Diversos estudos propõem técnicas para uma comunicação mais empática e efetiva, como por exemplo, o protocolo SPIKES².

Um conhecimento a ser desenvolvido é a diferenciação entre linguagem verbal e não-verbal. Vogel *et al.* (2018)³ demonstraram o quanto é importante reconhecer e desenvolver a linguagem não verbal. Eles criaram uma fórmula para avaliar o impacto de cada forma de comunicação, descrita a seguir: Impacto total = 7% Verbal + 38% Vocal + 55% Facial.

Vale ressaltar, portanto que a comunicação verbal causa menos impacto que a não verbal. Este fato chama a atenção para que nos dediquemos ao aprendizado desta forma de comunicação.

Para nos ajudar na comunicação diária com nossos pacientes, Riess *et al.* (2014)⁴ desenvolveram um guia de acrônimo para nos atentarmos à nossa linguagem não verbal (quadro 1):

E	<i>Eyes contact</i>	Contato com olhar
M	<i>Muscles of facial expression</i>	Músculos da expressão facial
P	<i>Posture</i>	Postura
A	<i>Affect</i>	Afeto
T	<i>Tone of voice</i>	Tom de voz
H	<i>Hearing the whole patient</i>	Ouvir o paciente
Y	<i>Your response</i>	Sua resposta

Quadro 1 - Acrônimo E.M.P.A.T.H.Y. Fonte: adaptado de Riess et al. (2014)⁴.

Antes de iniciar um diálogo com paciente ou familiar, deve-se refletir: “Qual a mensagem eu quero/preciso passar?”. Para que esta mensagem seja entregue de maneira adequada, deve-se estar atento a como se realiza esta entrega. Olhar nos olhos do paciente, estar com uma postura aberta e próxima a ele, manter um tom de voz calmo, ouvir e se importar com o que é dito. Estas ações são fundamentais em um momento de comunicação difícil. Além disso, devemos estar atentos à nossa emoção e como respondemos ao que paciente ou família nos falam.

A seguir serão apresentadas recomendações nesse sentido, elaboradas a partir de artigos e instrumentos específicos de comunicação²⁻⁶.

Antes da comunicação:

- Ter claro o objetivo da **comunicação**: falar sobre diagnóstico, alinhar prognóstico, construir planejamento de cuidados, dar notícia de óbito, etc.
- Saber o tempo disponível para o **encontro**: isso ajudará na organização do momento da comunicação.
- Reunir previamente as informações **necessárias**: últimos resultados de exames ou pareceres de outras equipes, por exemplo.

Durante a comunicação:

- **Identificação**: sempre dizer seu nome e qual sua atuação profissional. Se a comunicação não for com o paciente, é importante saber o nome da pessoa com quem você está falando e qual a relação dela com o paciente.
- **Linguagem clara e compreensível**: evitar uso de termos técnicos que dificultariam a compreensão do que está sendo dito.
- **Comunicação empática**: validar sentimentos.
- **Investigar o que a pessoa já sabe e o que gostaria de saber**.
- **Comunicação progressiva**: comunicar aos poucos e observar como a pessoa reage às informações para saber se pode continuar comunicando novas notícias. Muita informação ou pouca informação podem interferir na segurança do indivíduo.
- **Escutar atenta e ativamente**.
- **Não julgar a maneira como o outro se expressa a partir da experiência que está vivendo**.

- **Saber silenciar:** ao comunicar, principalmente alguma má notícia, é importante manter silêncio por alguns momentos. Esperar a pessoa (paciente ou familiar) se manifestar e somente depois prosseguir.
- **Não mentir.**
- **Atentar para a expressão não verbal:** ela nos traz muitos indícios de como a informação está sendo processada pelo interlocutor (ele está tenso, balança o pé, está irrequieto ou está atento, mantém contato visual...).
- **Lembrar-se de que a sua comunicação não verbal também está sendo observada:** procurar manter o contato visual, usar tom de voz calmo, manter uma postura aberta, evitar olhar no relógio ou celular. Demonstrar estar presente.
- **Saber que nem sempre pacientes e familiares angustiados ou com medo falarão abertamente sobre isso.** Algumas vezes, isso será expresso através de uma postura questionadora e/ou demandante. Quando cuidar de casos assim procure uma postura acolhedora e não de embate, busque maneiras de melhorar a comunicação e dar mais confiança ao trabalho da equipe.

Após a comunicação:

- **Conversar entre a equipe sobre impressões e futuros alinhamentos.**
- **Fazer a evolução em prontuário:** citando os participantes presentes, o que foi conversado, dúvidas e expressões emocionais apresentadas e os próximos passos alinhados.

Por fim, reafirmamos que pacientes e familiares em situação de adoecimento encontram-se vulneráveis. É importante checar cuidadosamente qual tipo e quanto de informação será passada, quem vai recebê-la, quem vai transmitir e como será transmitida⁷. Essa comunicação cuidadosa deve ocorrer ao longo de todo o acompanhamento terapêutico e não apenas em momentos de crise.

A comunicação adequada é estratégia fundamental para estabelecimento de uma boa relação entre os envolvidos, possibilitando a criação e manutenção de vínculos que viabilizam decisões compartilhadas entre equipe, paciente e família⁸.

PONTOS DE DESTAQUE

- Prepare-se para realizar uma boa comunicação. Planeje o tempo e o espaço.
- Comunicação como habilidade a ser aprendida e sempre melhorada, trata-se de uma técnica de intervenção em saúde.
- Ações que são fundamentais em um momento de comunicação difícil: olhar nos olhos do paciente, estar com uma postura aberta e próxima a ele, manter um tom de voz calmo, ouvir e se importar com o que é dito.

Referências bibliográficas

1. Silva MJ. Comunicação com pacientes fora de possibilidades terapêuticas: reflexões. In: Bertachini L, Pessini L, organizators. Humanização e cuidados paliativos. 5.ed. São Paulo: Edições Loyola; 2011. p. 263-72.
2. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES - A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. Texas: Oncologist [Internet]. 2000 [cited 2023 Mar 18];5(4):302-11. Available from: <https://theoncologist.onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1634/theoncologist.5-4-302?sid=nlm%3Apubmed>
3. Vogel D, Meyer M, Harendza S. Verbal and non-verbal communication skills including empathy during history taking of undergraduate medical students. BMC Med Educ [Internet]. 2018 [cited 2023 Mar 18];18(157):1-7. Available from: <https://bmcmmeduc.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12909-018-1260-9>
4. Riess H, Kraft-Todd G. E.M.P.A.T.H.Y.: a tool to enhance nonverbal communication between clinicians and their patients. Acad Med [Internet]. 2014 [cited 2023 Jul 4];89(8):1108-12. Available from: https://journals.lww.com/academicmedicine/Fulltext/2014/08000/E_M_P_A_T_H_Y__A_Tool_to_Enhance_Nonverbal.12.aspx
5. D'Alessandro MP, Iared FL, Yamashita CC, Alves AM. Reunião familiar. In: Martins MA, editor. Favarato MH, Saad R, Morinaga CV, Ivanovic LF, Pavanel MC, Oliveira JC, *et al.*, coordinators. Manual do Residente de Clínica Médica. Barueri: Editora Manole; 2015. p. 1198-202.

6. Patel AA, Arnold RM, Taddei TH, Woodrell CD. “Am I going to die?”: delivering serious news to patients with liver disease. *Gastroenterology* [Internet]. 2023 [cited 2023 Jul 17];164(2):177–81. Available from: [https://www.gastrojournal.org/article/S0016-5085\(22\)01263-X/fulltext](https://www.gastrojournal.org/article/S0016-5085(22)01263-X/fulltext)
7. Bertachini L. Comunicação de más notícias no processo terapêutico: o desafio de dialogar com sensibilidade a verdade dos fatos. In: Bertachini L, Pessini L, organizators. *Encanto e Responsabilidade no Cuidado da Vida: lidando com desafios éticos em situações críticas e de final de vida*. São Paulo: Paulinas e Centro Universitário São Camilo; 2011. p. 103-26.
8. Campos VF, Silva JM, Silva JJ. Comunicação em cuidados paliativos: equipe, paciente e família. *Rev. Bioética* [Internet]. 2019 [cited 2023 Jul 17]; 27(4):711–8. Available from: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/v9HwSfW8gLGNZHWqfmtcZKf/?lang=pt>

9

Comunicação de notícias difíceis: como lidar com este desafio

Fernanda Pimentel Coelho
Sergio Seiki Anagusko
Leonardo Bohner Hoffmann
Sirlei Dal Moro
Maria Perez Soares D'Alessandro

Objetivo: descrever recomendações sobre a comunicação de notícias difíceis.

9.1 Sobre a comunicação

A comunicação é uma ferramenta através da qual os profissionais de saúde podem auxiliar paciente e família a terem uma melhor compreensão do cenário clínico, perceberem-se mais seguros e, conseqüentemente, ter um vínculo de qualidade com a equipe de saúde¹. Sabemos, porém, que algumas situações possíveis de serem informadas podem ser desagradáveis para o ouvinte.

Neste sentido, qualquer informação que altere significativamente a perspectiva da pessoa sobre seu futuro é considerada uma má notícia². O que é realmente uma notícia importante depende das percepções e expectativas que o receptor tem da notícia. Portanto, sugere-se o termo “notícias difíceis” no lugar de “más notícias”, considerando-se que a má notícia é qualificada pelo receptor e não pela mensagem em si. A divulgação de notícias difíceis inclui, entre outras coisas, a comunicação sobre diagnósticos e prognósticos, falhas, mudanças e limitações terapêuticas, bem como a comunicação de óbito³.

Em cuidados paliativos (CP), uma boa assistência depende de uma comunicação assertiva que visa melhorar a qualidade dos cuidados prestados ao paciente e seu familiar^{4,5}.

Pacientes e familiares em contexto de adoecimento podem estar fragilizados diante da situação vivida. Assim, é fundamental considerar, cautelosamente, a forma e o conteúdo da informação, bem como quem é o receptor da mensagem⁶, já que a maneira como a comunicação é realizada tem impacto na reação emocional do destinatário e nas suas perspectivas futuras.

Uma boa comunicação auxilia na tomada de decisão compartilhada, para que o paciente, tendo sido informado sobre seu quadro clínico de maneira adequada, possa manifestar suas preferências de cuidado consistentes com seus objetivos, valores e necessidades. Isto é importante a ser considerado, uma vez que pacientes e famílias podem vivenciar situações angustiantes que exigem decisões difíceis de serem tomadas^{4,5}.

Compreender a história afetiva do paciente/familiar e como ele se vincula com o mundo auxilia, inquestionavelmente, na forma de fazer as comunicações com ele. Freire (2018)⁷ nos lembra: “Há quem acredite que falando se aprende a falar, quando na realidade é escutando que se aprende a falar. Não pode falar bem quem não sabe escutar e escutar implica sempre em não discriminar” (p. 44).

A comunicação interpessoal na relação equipe-paciente-família deve ser uma interação adequada para atender às necessidades de ambas as partes, tanto técnica quanto emocionalmente, levando em consideração a dimensão afetiva e a expressiva⁸.

Aprendemos nas últimas décadas que os comportamentos de comunicação são imediatamente mensuráveis, ensináveis e aprendíveis. Em última análise, uma boa comunicação envolve a aplicação de um conjunto de comportamentos discretos que podem ser observados e medidos. Tratando-se de uma habilidade que pode ser aprendida e aprimorada, diversos estudos sugerem técnicas para uma comunicação mais eficaz e empática (ver Cap. 8: Princípios da comunicação).

A seguir, são apresentadas recomendações desenvolvidas a partir de algumas ferramentas de comunicação e artigos científicos^{2,9-17}:

9.1.1 Requisitos básicos:

- identificar-se (nome, profissão) e pedir que as pessoas presentes se identifiquem;
- ter clareza sobre o objetivo da comunicação (informação diagnóstica, alinhamento prognóstico com os familiares, comunicação de mudança de circunstância, comunicação de falha ou limitação terapêutica, notificação de óbito);

- reunir as informações necessárias (como resultados de testes mais recentes ou comparações de equipes);
- linguagem clara e compreensível, evite usar termos técnicos que dificultem a compreensão do que está sendo dito;
- comunicação empática (validar sentimentos);
- comunicação progressiva (falar devagar e observar como os outros reagem às informações para determinar se você pode seguir com a comunicação);
- executar a comunicação de forma ativa e atenta; identificando os momentos importantes para a fala mas também para a escuta. Ao comunicar qualquer notícia importante, é vital manter o silêncio por um tempo;
- prestar atenção à expressão não-verbal. Ela nos dá muitas dicas sobre como a outra pessoa está processando a informação (se ele (a) está tenso(a), equilibrando-se em pé, inquieto(a) ou alerta, mantendo contato visual, etc.).

Lembre-se de que sua comunicação não verbal também está sendo observada. Mantenha contato visual, fale com calma, mantenha uma postura aberta e evite olhar para o relógio ou telefone. Mostre que você está presente. Pacientes e familiares nem sempre expressam suas preocupações manifestando angústia ou medo. Ocasionalmente, isso será expresso por meio de uma postura exigente ou questionadora. Ao lidar com os casos assim, adote uma atitude de apoio e não de hostilidade. Procure maneiras de melhorar a confiança do paciente e sua família no trabalho da equipe.

9.1.2 Comunicando uma atualização no caso

Nesta situação, assim como em outros contextos de comunicação, escolha um local o mais silencioso e privado possível, livre de interrupções. Antes de iniciar a conversa, observe a condição emocional do paciente e/ou familiar.

Sempre comece perguntando ao paciente e/ou familiar o que eles entendem sobre o que está acontecendo. Compreender o que já sabem, como estão lidando com o processo de desenvolvimento do adoecimento e quais são suas expectativas ajuda a equipe de saúde a decidir o que priorizar na comunicação e como organizar essa transferência de informações.

Pergunte ao paciente se ele prefere conversar com a equipe acompanhado de outra

pessoa (por exemplo, um membro da família ou amigo) ou se gostaria de falar sozinho sobre sua condição e plano de tratamento.

Se o paciente se recusar a querer saber, respeite suas preferências e deixe claro que a equipe estará presente se, a qualquer momento, ele mudar de ideia e quiser falar sobre as atualizações em seu plano de acompanhamento. Nesse caso, comunique as atualizações do caso ao familiar e/ou amigo delegado pelo paciente.

9.1.3 Recursos utilizados em comunicações difíceis

É natural que alguém se sinta vulnerável e inquieto depois de receber uma informação importante sobre sua saúde. A equipe como um todo, independente da categoria profissional, pode apoiar nesse processo de diversas formas, como:

- **Ajudar o paciente a reconhecer seus recursos emocionais e formas de fortalecê-los.** Por exemplo: "Percebi que quando o (a) Sr. (a) mencionou que gostava de ouvir música, parecia se sentir melhor. Você acha que pode ouvir mais música enquanto estiver aqui, então?"
- **Procurar maneiras de identificar e incluir a rede de apoio social ou familiar do paciente.** Isto pode diminuir a sensação de isolamento e solidão. Exemplo de diálogo com a equipe: "Percebi que quando o Sr. João falava sobre sua família, parecia se sentir mais forte. Acredito que podemos fazer a tentativa de aproximá-los."
- **Chamar os demais membros da equipe para auxiliar.** É fundamental que a equipe médica comunique suas impressões sobre o caso aos demais membros da equipe, assim como, que eles também compartilhem suas avaliações e intervenções com o paciente. Quanto mais eficiente e alinhada for a comunicação da equipe, mais seguro o paciente e seus entes queridos se sentirão em relação ao cuidado prestado.

Idealmente, comunicações difíceis devem ser feitas em conjunto, por mais de um membro da equipe, como o(a) médico(a) e o(a) enfermeiro(a), por exemplo. Caso isso não seja possível, alinhar sobre a comunicação feita com os outros membros da equipe é fundamental para o bom andamento dos próximos passos.

Ao saber que ocorreu uma comunicação difícil por parte da equipe médica, a psicologia pode priorizar uma avaliação para o paciente, assim como a enfermagem pode

compreender melhor alguns escapes de sintomas físicos e acolher o paciente de modo mais assertivo ao medicá-lo.

9.1.4 Resumo dos princípios fundamentais

As etapas para comunicar eventos mais recentes incluem: **a preparação** (determinar o quanto o paciente já sabe e quantas informações deseja receber, escolhendo um local adequado), **a comunicação** (usando linguagem acessível, objetiva e que demonstre empatia) e **o acompanhamento** (resumindo a conversa, tirando dúvidas, planejando os próximos passos).

9.1.5 Exemplos de frases para uma comunicação mais empática e assertiva

Encoraje o paciente a falar sobre seu estado de saúde:

Ex.1: "Você gostaria de falar um pouco sobre o que entende de como está o seu quadro e o que pode acontecer no futuro?"

Ex.2: "Podemos conversar detalhadamente sobre sua situação atual e o que pode acontecer em um cenário de piora, para que você possa decidir quais cuidados médicos fazem mais sentido para você."

Cheque se o paciente deseja outras pessoas nessa conversa:

Ex. 1: "Você gostaria de mais informações sobre o que está acontecendo? Com quem você prefere que eu fale sobre isso?"

Melhorando a compreensão do paciente (é importante fazer perguntas abertas, que não direcionem a respostas para "sim" ou não):

Ex.1: "Revisei seu pedido de exames, mas gostaria de ouvir mais seus pensamentos sobre o estado atual da doença. Você poderia me explicar o que está entendendo? O que os médicos já explicaram? Quais são suas dúvidas?"

Ex.2: "Como você está lidando com o que está acontecendo?" / "Como você está se sentindo em meio a tudo isso?"

Retomando o diagnóstico:

Ex.1: "Quando perguntei o que estava acontecendo, você me deu algumas informações muito importantes. A doença que você tem pode ter iniciado naquele sintoma que você alegou ter se manifestado."

Retomando a terapia:

Ex.1: "Em equipe, realizamos o procedimento X e o tratamento Y na esperança de que o corpo do paciente melhore. Ficamos frustrados também quando a droga "X" não produziu resultados positivos. A partir de hoje, vamos focar no seguinte tipo de cuidado."

Identificando um representante:

Ex.1: "Com quem você gostaria de falar se precisarmos decidir algo sobre o seu tratamento em algum momento que você não possa comunicar seus desejos aos médicos?"

Comunicação sobre registros e diretivas antecipadas de vontade:

Ex.1: "Como seu médico, garantirei que tudo o que foi discutido com você sobre seus cuidados seja registrado em seu prontuário."

Como introduzir uma notícia difícil:

Ex.1: "Eu realmente preferiria que pudéssemos falar apenas sobre coisas boas, mas, infelizmente, estamos discutindo uma doença, então algumas das informações podem ser bastantes difíceis. No entanto, vou tentar falar de uma forma que você compreenda e, em caso de dúvida, por favor me avise."

Validando sentimentos:

Ex.1: "Vi que depois de falar do sintoma, você ficou mais nervoso, o que é bem aceitável nessa circunstância. Você tem alguma preocupação com relação a isso?" "(...) se você não quiser falar sobre isso agora, nossa equipe estará à disposição para conversar quando você quiser".

Ex.2: "Você se sentir triste é muito compreensível; estamos aqui com você e daremos todos os cuidados necessários para que você se sinta confortável."

Ex.3: "Estamos falando de algo muito difícil, e tristeza e raiva são emoções que fazem parte desse cenário."

Investigando crenças e valores:

Ex.1: "O que é mais significativo para você em sua vida?"

Ex.2: "O que vem à sua cabeça quando você pensa no futuro?"

Ex.3: "Há algo que você gostaria que a equipe soubesse ou considerasse ao cuidar de você em termos de valores de vida?"

Retomar/rever o que foi dito:

Ex.1: "Você gostaria de ler, rever o que decidiu sobre seus cuidados?"

Dando suporte e segurança:

Ex.1: "Estamos focando nossa atenção em construir juntos a melhor maneira de cuidar de você."

Ex.2: "É fundamental que saiba que podemos ter quantas conversas forem necessárias para responder às suas perguntas e atualizar seus planos de cuidados."

9.1.6 Frases que devem ser evitadas

1. **"Eu sei como você deve estar se sentindo."** Em vez disso, diga: *"Eu não consigo imaginar o que você está sentindo. Mas, considerando tudo o que está acontecendo, é natural que você possa estar se sentindo ansioso e inquieto agora"*.
2. **"A doença está avançada, pois você atrasou o início do tratamento."** Em vez disso, diga: *"Infelizmente, a medicação (x) que iniciamos parece não estar respondendo muito bem em seu corpo"*.
3. **"Não há mais nada que possamos fazer."** Em vez disso, diga: *"Infelizmente, o tratamento não está funcionando muito bem. No entanto, tenha certeza de que os cuidados serão direcionados para mantê-lo sem dor ou outros sintomas indesejados"*.
4. **"Você quer ser intubado?"** Em vez disso, diga: *"Em caso de uma piora futura, o senhor já pensou em como seria ir para UTI e ser intubado?"*

Sugerimos o acesso aos conteúdos disponibilizados pela organização Vital Talks (<https://www.vitaltalk.org/clinicians/>), que consiste em cursos e vídeos com técnicas de comunicação em diversas situações, para aprofundar o tema.

PONTOS DE DESTAQUE

- Em CP, uma boa assistência depende de uma comunicação assertiva que visa melhorar a qualidade dos cuidados prestados ao paciente e seu familiar.
- Desenvolver habilidades básicas de comunicação ajudará o paciente e seus familiares a terem uma melhor compreensão do cenário clínico, sentirem-se mais seguros e ter um relacionamento de qualidade com a equipe de saúde envolvida em seus cuidados.
- Uma boa comunicação direciona a tomada de decisões compartilhada, aumentando a probabilidade de que as escolhas dos pacientes permaneçam consistentes com seus objetivos, valores e preferências enquanto indivíduos.

Referências bibliográficas

1. Silva MJ. Comunicação com pacientes fora de possibilidades terapêuticas: reflexões. In: Bertachini L, Pessini L, organizators. Humanização e cuidados paliativos. 5.ed. São Paulo: Edições Loyola; 2011. p. 263-72.
2. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES - A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. Texas: Oncologist [Internet]. 2000 [cited 2023 Mar 18];5(4):302-11. Available from: <https://theoncologist.onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1634/theoncologist.5-4-302?sid=nlm%3Apubmed>
3. Pereira CR, Calônego MA, Lemonica L, Barros GA. The P-A-C-I-E-N-T-E Protocol: An instrument for breaking bad news adapted to the Brazilian medical reality. Rev Assoc Med Bras [Internet]. 2017 [cited 2023 Jul 4];63(1):43-9. Available from: <https://www.scielo.br/j/ramb/a/ZsJ6YRHdDq64ygzZbqhzwrN/?lang=en>
4. Kaplan SH, Greenfield S, Ware JE. Assessing the effects of physician-patient interactions on the outcomes of chronic disease. Med. Care [Internet]. 1989 [cited 2023 Jul 4];27(3 Suppl):110-27. Available from: <https://www.jstor.org/stable/3765658>

5. Roter DL, Hall JA, Kern DE, Barker LR, Cole KA, Roca RP. Improving physicians' interviewing skills and reducing patients' emotional distress: a randomized clinical trial. *Arch. Intern. Med* [Internet]. 1995 [cited 2023 Jul 4];155(17):1877–84. Available from: <https://jamanetwork.com/journals/jamainternalmedicine/article-abstract/621015>
6. Bertachini L. Comunicação de más notícias no processo terapêutico: o desafio de dialogar com sensibilidade a verdade dos fatos. In: Bertachini L, Pessini L, organizators. *Encanto e Responsabilidade no Cuidado da Vida: lidando com desafios éticos em situações críticas e de final de vida*. São Paulo: Paulinas e Centro Universitário São Camilo; 2011. p. 103-26.
7. Freire P. *Pedagogia do compromisso: América Latina e educação popular*. 1.ed. Indaiatuba: Editora Paz e Terra; 2018. 286 p.
8. Dunker C, Theba C. *O palhaço e o psicanalista: como escutar os outros pode transformar vidas*. São Paulo: Editora Planeta; 2019. 256 p.
9. D'Alessandro MP, Iared FL, Yamashita CC, Alves AM. Reunião Familiar. In: Martins MA, editor. Favarato MH, Saad R, Morinaga CV, Ivanovic LF, Pavanel MC, Oliveira JC, *et al.*, coordinators. *Manual do residente de clínica médica*. Barueri: Editora Manole; 2015. p. 1198-202.
10. Harman SM, Arnold RM, (ed.). Discussing serious news. In: Block SD, Givens J (ed.). *UpToDate*. Waltham, MA: UpToDate, 2023. Available from: https://www.uptodate.com/contents/discussing-serious-news?search=discussing%20serious%20news&source=search_result&selectedTitle=1~23&usage_type=default&display_rank=1
11. Fujimori M, Uchitomi Y. Preferences of cancer patients regarding communication of bad news: a systematic literature review. *Jpn J Clin Oncol* [Internet]. 2009 [cited 2023 Jul 17];39(4):201-16. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19190099/>
12. Lobb EA, Kenny DT, Butow PN, Tattersall MH. Women's preferences for discussion of prognosis in early breast cancer. *Health Expect* [Internet]. 2001 [cited 2023 Jul 17];4(1):48-57. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1046/j.1369-6513.2001.00119.x>
13. Figg WD, Smith EK, Price DK, English BC, Thurman PW, Steinberg SM, *et al.* Disclosing a diagnosis of cancer: where and how does it occur? *J Clin Oncol* [Internet]. 2010 [cited 2023 Jul 17];28(22):3630-5. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2917319/pdf/zlj3630.pdf>

14. Mirza RD, Ren M, Agarwal A, Guyatt GH. Assessing patient perspectives on receiving bad news: a survey of 1337 patients with life-changing diagnoses. *AJOB Empir Bioeth* [Internet]. 2019[cited 2023 Jul 17];10(1):36-43. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30596341/>
15. Parker PA, Baile WF, Moor C, Lenzi R, Kudelka AP, Cohen L. Breaking bad news about cancer: patients' preferences for communication. *J Clin Oncol* [Internet]. 2001[cited 2023 Jul 17];19(7):2049-56. Available from: https://ascopubs.org/doi/10.1200/JCO.2001.19.7.2049?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%20pubmed
16. Paladino J, Bernacki R, Neville BA, Kavanagh J, Miranda SP, Palmor M, *et al.* Evaluating an intervention to improve communication between oncology clinicians and patients with life-limiting cancer: a cluster randomized clinical trial of the serious illness care program. *JAMA Oncol* [Internet]. 2019 [cited 2023 Jul 17];5(6):801-9. Available from: <https://jamanetwork.com/journals/jamaoncology/fullarticle/2728562>
17. Lakin JR, Koritsanszky LA, Cunningham R, Maloney FL, Neal BJ, Paladino J, *et al.* A systematic intervention to improve serious illness communication in primary care. *Health Aff (Millwood)* [Internet]. 2017 [cited 2023 Jul 17];36(7):1258-64. Available from: https://www.healthaffairs.org/doi/10.1377/hlthaff.2017.0219?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori%3Arid%3Acrossref.org&rfr_dat=cr_pub++0pubmed

10

Manejo de conflitos

Catherine Moreira Conrado
Lara Cruvinel Barbosa
Sirlei Dal Moro
Fábio Holanda Lacerda

Objetivo: apresentar diferentes circunstâncias de conflitos em cuidados paliativos e seus possíveis desdobramentos.

Podemos definir o conflito como um processo que inicia quando, na relação entre pessoas, uma parte percebe seus interesses, opiniões, normas e valores sendo contestados ou feridos por outra¹. O conflito é um processo inerente aos seres humanos, devido à nossa interação e encontros de diversas biografias e valores. Ele pode emergir de diversas formas, mas podemos identificar cinco principais forças geradoras de conflitos: comunicação, emoções, valores, estrutura e história². Nesse contexto, é importante ressaltar que nem sempre trata-se de algo prejudicial às relações^{1,3}.

Dentro do ambiente de trabalho, sendo parte da cultura do time falar sobre o conflito, os envolvidos podem vivenciar crescimento profissional e pessoal. Nesse contexto, devemos perceber se o conflito é¹:

- inevitável ou prevenível;
- danoso ou benéfico;
- causa ou consequência;
- em nível individual, grupal ou institucional.

A partir dessas características do conflito, podemos compreender alguns modelos e sugestões de resolução apresentados por Overton et al. (2013)⁴.

Os resultados tendem a ser positivos caso haja engajamento em vez de evitação de conflito, portanto os profissionais devem ser motivados a falar sobre o conflito.

1. As habilidades comportamentais, cognitivas e emocionais podem ser adquiridas e treinadas para que as pessoas aprendam a lidar com conflitos.
2. Deve se praticar autoconsciência e desenvolvimento de inteligência emocional nas equipes

de trabalho.

3. O ambiente deve ser neutro e seguro aos profissionais diante de um conflito.

Ainda que os conflitos na área da saúde não possam ser completamente evitados, eles podem e devem ser bem gerenciados. Conflitos podem ser produtivos ao proporcionarem uma melhor compreensão das tarefas, amadurecimento da equipe, melhor qualidade da tomada de decisão compartilhada e, em alguns casos, até o aumento da satisfação da família, do paciente e da equipe⁵.

Por meio dos conflitos, alguns problemas são expostos e o envolvimento dos sujeitos possibilita mudanças de realidade, as quais talvez não fossem desenvolvidas caso fossem evitadas as discussões sobre os conflitos. Vale ressaltar que, para que isso seja alcançado, a condução deve ser feita com foco no problema e não nas pessoas envolvidas³.

Entretanto, considerando que o conflito implica diretamente na interrupção do cuidado, podem ocorrer consequências negativas no âmbito da saúde e acarretar: disfuncionalidade do trabalho em equipe, maior rotatividade dos profissionais e insatisfação do paciente e da família⁴.

O prejuízo maior está no fato de que, geralmente, as pessoas envolvidas têm muito mais interesse em vencer a disputa do que efetivamente entender as condições conflituosas e alcançar uma resolução para o problema. Os conflitos mal conduzidos ou negligenciados podem gerar custos financeiros para as instituições, como em situações de negociação das decisões de alto risco relacionados aos cuidados em saúde³.

Nas situações de dificuldade no manejo dos conflitos, considerar a ajuda de pessoas externas pode ser um recurso que auxilie na redução de tensão do processo, bem como na despersonalização do problema e no suporte à identificação de novas soluções⁵.

Em 2019, Campos *et al.*⁶ realizaram um estudo com o objetivo de avaliar a influência da comunicação e de possíveis conflitos na abordagem de cuidados paliativos (CP) considerando a relação entre equipe, paciente e família. Percebeu-se que o diálogo adequado é uma estratégia importante para estabelecer uma boa relação entre as três partes. Na perspectiva da bioética, o estudo observou que a comunicação tem destaque na forma de melhorar a assistência, devido ao estabelecimento de vínculos e possibilidade de processos de decisões compartilhadas.

Desta forma, listamos aqui alguns tipos de conflitos comuns acerca do tema da comunicação e CP, assim como sugestões de manejo.

10.1 Equipe - equipe

O trabalho em equipe exige dedicação e disponibilidade para as trocas individuais e coletivas. A inserção das equipes de saúde em contexto institucional abrange diversos processos sociais, políticos, culturais, econômicos e psíquicos, nos quais lógicas diferentes funcionam nos mesmos espaços, se intercomunicando e interferindo uns nos outros⁷. Deste modo, podem ser observados conflitos que se relacionam com a comunicação entre profissionais de uma mesma equipe, ou entre equipes de setores/instituições diferentes.

Lorenzini *et al.* (2015)⁸ abordaram os conflitos na prática da equipe de enfermagem e apontam sobre a necessidade de a equipe desenvolver competências para saber se articular em relações interpessoais para uma melhor resolução dos conflitos. Spagnol *et al.* (2011)⁹ também contribuíram com a temática ao demonstrarem o despreparo da maior parte dos enfermeiros em conduzir as situações de conflitos relacionados à conduta comportamental da equipe. Observou-se que, ao se depararem com situações conflituosas, frequentemente eles ignoravam a existência desse fenômeno na equipe de enfermagem. Por outro lado, aqueles que buscavam resolver os conflitos, utilizavam estratégias para amenizar a situação ou, ainda, punir os pares profissionais.

10.1.1 Contexto de cuidados paliativos

Considerando os aspectos éticos, legais e emocionais envolvidos na abordagem em CP, muitas vezes acontecem conflitos entre profissionais de diferentes especialidades, principalmente em relação a tomadas de decisão sobre o tratamento e a definição sobre cuidados paliativos⁵. Vale ressaltar que, muitas vezes esses conflitos estão relacionados a fragilidades no processo de educação, comunicação e na relação entre equipes¹⁰.

Esses conflitos emergem, geralmente, pois os médicos envolvidos no cuidado podem perceber diferentes aspectos da doença e desenvolver propostas distintas de cuidado a partir do conhecimento sobre os tratamentos disponíveis e sua eficácia. Além disso há fatores relacionados a opiniões e valores de cada um dos envolvidos que podem acarretar conflitos entre as equipes⁵.

O olhar atento de gestores e líderes das equipes, oferecendo treinamentos, escuta cuidadosa e acolhimento diante de conflitos equipe-equipe, podem ser recursos para contribuir com a melhoria da comunicação e o alinhamento entre todos. Desse modo, as equipes devem discutir sobre as decisões nos cuidados de fim de vida com todos

os envolvidos, respeitando a dignidade do paciente e os princípios da autonomia e beneficência.

No que tange à comunicação interequipes referente ao planejamento de cuidados do paciente que recebe a abordagem dos CP, alguns passos são fundamentais:

- i. lembre-se de que a outra equipe está fazendo o que considera tecnicamente melhor para o paciente, assim como a sua equipe;
- ii. procure compreender as razões técnicas e bioéticas que respaldam a terapêutica proposta pela outra equipe;
- iii. lembre-se de que o paciente não é propriedade de nenhuma das equipes, mas sim, cliente e usuário da instituição de saúde; e ambas as equipes respondem pela instituição;
- iv. se o conflito relacionado às propostas terapêuticas permanecer, apesar do diálogo proposto, procurem alinhar o planejamento avançado de cuidados aos valores e desejos do paciente e, na impossibilidade de comunicação com ele, respeite as diretivas antecipadas de vontade (ver Cap. 7: Diretivas antecipadas de vontade e planejamento avançado de cuidados).

10.2 Equipe – paciente

Em ocasiões de conflito entre o paciente e a equipe, é comum que os diversos membros da equipe questionem as competências e a autonomia do paciente, devido ao contexto do adoecimento. Vale ressaltar que essa postura se deve ao fato de ser mais fácil assumir esse questionamento, do que aprimorar técnicas em comunicação e acolhimento ao paciente⁵. Entretanto, nessas situações faz-se necessário que a equipe discuta o caso com especial atenção, com a finalidade de compreender os pontos de melhoria na comunicação, antes de definir a incapacidade do paciente de expressar seus desejos.

A comunicação e o relacionamento interpessoal são essenciais no cuidado ao paciente e manejo de eventuais conflitos, pois ao se comunicar e se perceber escutado pelos membros da equipe da assistência, o paciente tende a se sentir acolhido e compreendido. Sendo assim, um fator essencial a ser considerado para o manejo de conflitos com o paciente é a oferta de escuta qualificada¹¹ (ver Cap. 8: Princípios da comunicação e Cap. 9: Comunicação de notícias difíceis: como lidar com este desafio).

Sugerimos que aqueles profissionais com maior e melhor vínculo com o paciente reflitam juntos para que possam entender, ao escutá-lo, qual a compreensão do paciente sobre o conflito. Após isto, orientamos propor uma reunião com a equipe de saúde responsável e o paciente, caso o mesmo sinta-se à vontade, de modo a reafirmar e atualizar seu plano de cuidados, priorizando a decisão compartilhada.

10.3 Equipe - família

Existem diversos fatores estressantes e desorganizadores na vivência de uma doença que ameaça a vida e, embora a maioria das interações da equipe com os cuidadores seja positiva e útil, às vezes a interação com alguns familiares pode ser desafiadora e complexa, exigindo uma gestão cuidadosa⁷. Os conflitos devem ser manejados pelos próprios profissionais, na medida em que evidenciarem aspectos dos arranjos familiares frágeis, sentimentos de raiva com a situação, desejos divergentes em relação ao tratamento, etc.

Ao se falar em família, é preciso levar em conta que essas são estruturadas de forma singular, considerando os vínculos afetivos, laços de sangue e as diversas relações que são constituídas. Com a abordagem de cuidados paliativos, são esperadas diversas reações e formas de sofrimento desses familiares, dentre eles: medo da perda, sensação de impotência, negação, raiva, hostilidade e passividade.

Nesse contexto, muitas vezes, os profissionais de saúde acabam considerando os familiares como um “problema” e relacionam seus comportamentos a más intenções ou transtornos psicológicos⁵, o que pode corroborar para conflitos entre equipe e familiares.

Para manejar esses conflitos, cabe à equipe de saúde⁵:

- identificar entendimentos compartilhados;
- reconhecer os sentimentos envolvidos, sem julgamento ou culpa;
- convidar os familiares para colaborarem com os cuidados, sem destinar a eles responsabilidades que são dos profissionais de saúde.

Deste modo, a comunicação adequada é fundamental para incluir a família no plano de tratamento, podendo-se tornar um recurso de suporte no enfrentamento do sofrimento familiar. Neste sentido, um importante instrumento de comunicação é a reunião familiar (ver Cap. 11: Reunião familiar: como planejar e executar essa abordagem).

Laidsaar-Powell *et al.* (2018)¹² desenvolveram diretrizes com estratégias para prevenção e/ou gerenciamento de conflitos familiares. Sinalizamos, com adaptações, algumas possibilidades de conflito e manejo no quadro 1, a seguir:

Contexto	Manejo
<p>Pedido de familiares para não comunicação de informações ao paciente</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Demonstrar empatia com os cuidadores familiares que solicitam a não divulgação de informações, tentar entender e abordar suas razões para a solicitação. 2. Negociar com a família para explorar a compreensão atual do paciente sobre sua doença e preferências de seguimento em relação a informação sobre a doença. 3. Explique que a informação não será forçada ao paciente se ele não quiser saber. No entanto, os médicos são legalmente obrigados a fornecer informações suficientes para que o paciente saiba sobre sua doença. Faça perguntas e forneça consentimento informado. 4. Explorar e respeitar as próprias preferências do paciente para saber (ou não saber) informações sobre sua doença. 5. Garantir o cumprimento das leis de consentimento informado do paciente.
<p>Diferentes preferências dos familiares no tratamento</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Explorar a compreensão do paciente e da família sobre a situação e quaisquer preocupações que possam ter. 2. Expressar empatia e explorar as emoções por trás das visões do paciente e da família. 3. Tentar negociar um caminho mutuamente aceitável para o paciente e a família. 4. Se o consenso não for possível, considere sugerir tempo para o paciente e a família processarem a decisão e ofereça outro momento para discutir a decisão novamente (somente quando apropriado e preferido pelo paciente). 5. Se o consenso não puder ser alcançado, respeite os desejos do paciente e mantenha o cuidado com as necessidades da família.

Quadro 1 - Conflitos equipe-família e possibilidades de manejo (continua). Fonte: adaptado de Laidsaar-Powell *et al.* (2018)¹².

<p>Cuidadores familiares com perfil controlador</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Tentar averiguar se a dominância/controlado familiar é indesejada pelo paciente. Pode acontecer de ser um desejo e preferência do paciente. 2. Compreender e facilitar as preferências do paciente para o envolvimento da família. 3. Respeitosamente tentar contornar o cuidador familiar, direcionando seu comportamento no atendimento. Ex: "Está claro que você se preocupa muito com o paciente, mas preciso ouvir diretamente dele as preferências e queixas", "O paciente deixou claro que preferiria ter um papel ativo na consulta e nas decisões. Para apoiar isso, pode ser útil se os membros da família tomarem notas sobre o que discutimos e as informações sobre as opções de tratamento".
<p>Lidar com cuidadores familiares irritados</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Tentar compreender os motivos da irritação do cuidador familiar. Ex: "Você parece frustrado, pode me dizer mais sobre o que está incomodando você?". 2. Interagir com cuidadores familiares agressivos com respeito e empatia, escuta reflexiva, validação de sentimentos e postura aberta. Ex: " Eu compreendo a irritação do senhor com relação à demora para os resultados de exames, é realmente muito frustrante". 3. [Quando apropriado] afirmar o apoio da família ao paciente, por exemplo: "Eu realmente respeito sua dedicação em apoiar o paciente a obter o melhor atendimento possível". 4. Tentar construir uma parceria com o cuidador familiar e, se possível, oferecer apoio relevante e prático, como exemplo: "Você é uma parte muito importante da nossa equipe no gerenciamento do cuidado, e estou feliz por podermos trabalhar juntos". 5. Garantir que a própria segurança pessoal seja mantida e que limites claros sejam estabelecidos. Ex: Fique a uma distância confortável do cuidador familiar; peça a outro colega (por ex., enfermeiro, assistente social) para comparecer às consultas se houver conhecimento prévio do comportamento do cuidador familiar.

Quadro 1 - Conflitos equipe-família e possibilidades de manejo (continua). Fonte: adaptado de Laidsaar-Powell *et al.* (2018)¹².

<p>Conflitos entre familiares, disfunção ou abuso</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Mantenha-se atento às dinâmicas problemáticas de relacionamento paciente-família (por ex. conflito, abuso). 2. Se for detectado um conflito familiar, aborde respeitosamente a situação (em particular com o paciente ou com o paciente e o cuidador familiar juntos.) Ex.: "Estou preocupado que as dificuldades entre você e [o cuidador familiar] estejam impactando em nossa capacidade de discutir seus cuidados. Como gostaria de avançar com estas consultas? Talvez possamos estabelecer algumas 'regras básicas' para essas consultas, para que possamos nos concentrar no gerenciamento da doença [paciente]". 3. Encaminhar paciente e cuidador familiar para o (a) psicólogo (a) da equipe. Ex: "Parece que essas são questões familiares de longa data, que não é minha área de especialização. No entanto, temos um psicólogo que trabalha com nossa equipe, e falar com ele pode ser muito útil. Você gostaria que [ele] ligasse para vocês dois?". 4. Se houver suspeita de abuso (abuso de parceiro íntimo, abuso de idosos), siga as diretrizes de denúncia apropriadas - tente determinar informações sobre a natureza (por exemplo, física, sexual, emocional, econômica, negligência) e extensão do abuso e documente qualquer evidência de abuso.
--------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Quadro 1 - Conflitos equipe-família e possibilidades de manejo. Fonte: adaptado de Laidsaar-Powell *et al.* (2018)¹².

PONTOS DE DESTAQUE

- Dentro do ambiente de trabalho, sendo parte da cultura do time falar sobre o conflito, os envolvidos podem vivenciar crescimento profissional e pessoal. Conflitos podem ser produtivos ao proporcionarem uma melhor compreensão das tarefas, amadurecimento da equipe, melhor qualidade da tomada de decisão compartilhada e, em alguns casos, até o aumento da satisfação da família, do paciente e da equipe.
- A comunicação e o relacionamento interpessoal são essenciais no cuidado ao paciente e manejo de eventuais conflitos, pois ao se comunicar e se perceber escutado pelos membros da equipe da assistência, o paciente tende a se sentir acolhido e compreendido. Sendo assim, um fator essencial a ser considerado para o manejo de conflitos com o paciente é a oferta de escuta qualificada.

Referências bibliográficas

1. Fassier T, Azoulay E. Conflicts and communication gaps in the intensive care unit. *Curr Opin Crit Care* [Internet]. 2010 [cited 2023 Jul 4];16(6):654–65. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20930623/>
2. Harolds J, Wood BP. Conflict management and resolution. *J.Am.Coll.Radiol* [Internet]. 2006 [cited 2023 Jul 4];3(3):200–6. Available from: [https://www.jacr.org/article/S1546-1440\(05\)00315-7/fulltext](https://www.jacr.org/article/S1546-1440(05)00315-7/fulltext)
3. Marcus LJ, Dorn BC, McNulty EJ. *Renegotiating health care: resolving conflict to build collaboration*. 2nd ed. San Francisco: Jossey-Bass; 2011. 512 p.
4. Overton A, Lowry A. Conflict management: difficult conversations with difficult people. *Clin Colon Rectal Surg* [Internet]. 2013 [cited 2023 Jul 4];26(04):259–64. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3835442/pdf/10-1055-s-0033-1356728.pdf>
5. Back AL, Arnold RM. Dealing with conflict in caring for the seriously ill: “It was just out of the question”. *JAMA* [Internet]. 2005 [cited 2023 Jul 4];293(11):1374–82. Available from: <https://jamanetwork.com/journals/jama/article-abstract/200521>
6. Campos VF, Silva JM, Silva JJ. Comunicação em cuidados paliativos: equipe, paciente e família. *Rev. Bioét* [Internet]. 2019 [cited 2023 Jul 4];27(4):711–8. Available from: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/v9HwSfW8gLGNZHWqfmtcZKf/?format=pdf>
7. Kaës R, Bleger J, Enriques E, Fornari F, Fustier P, Roussillon R, *et al.* *A instituição e as instituições: estudos psicanalíticos*. São Paulo: Casa do Psicólogo; 1991. 212 p.
8. Lorenzini E, Mientkewic GA, Deckmann LR, Bazzo KO, Silva EF. Conflitos na equipe de enfermagem: revisão integrativa. *Rev. Gest. Saúde* [Internet]. 2015 [cited 2023 Jul 4];6(2):1764–73. Available from: <https://periodicos.unb.br/index.php/rgs/article/view/3011/2707>
9. Spagnol CA, L’Abbate S. Conflito organizacional: considerações teóricas para subsidiar o gerenciamento em enfermagem. *Ciênc. cuid. saúde* [Internet]. 2011 [cited 2023 Jul 4];9(4):822–7. Available from: <https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/7721/7203>

10. Medeiros MO, Meira MV, Fraga FM, Nascimento Sobrinho CL, Rosa DO, Silva RS. Conflitos bioéticos nos cuidados de fim de vida. Rev Bioet. [Internet]. 2020 [cited 2023 Jul 4];28(1):128–34. Available from: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/FGXnfknWjcgmnqVKJTKP5mw/?format=pdf&lang=pt>
11. Carvalho MV. A Arte de cuidar da criança e do adolescente com câncer: uma relação necessária da enfermagem. In: Perina EM, Nucci NA, organizators. Dimensões do cuidar em psico-oncologia pediátrica. Campinas: Editora Livro Pleno; 2005. p. 29-48.
12. Laidsaar-Powell R, Butow P, Boyle F, Juraskova I. Managing challenging interactions with family caregivers in the cancer setting: guidelines for clinicians (TRIO Guidelines-2). Patient Educ Couns [Internet]. 2018 [cited 2023 Jul 4];101(6):983–94. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0738399118300429>

11

Reunião familiar: como planejar e executar essa abordagem

Maria Perez Soares D'Alessandro
Fernanda Pimentel Coelho
Heloisa Maragno
Leonardo Bohner Hoffmann
Catherine Moreira Conrado

Objetivo: descrever como uma reunião familiar deve ser planejada e executada.

11.1 Introdução

A reunião familiar é um instrumento terapêutico de comunicação caracterizada por um encontro pré-agendado entre equipe, paciente e membros da família para discussão de diversos assuntos relacionados ao contexto de cuidados paliativos (CP)^{1,2}. É um momento para compartilhar informações, ouvir a família e responder aos seus questionamentos, auxiliar na resolução de problemas e planejamento de cuidados, bem como compartilhar decisões de tratamentos^{2,3}.

Esta reunião é um procedimento que pode proporcionar segurança emocional para a família, uma vez que há a disponibilidade da equipe de saúde para ouvi-los, esclarecer suas dúvidas e reconhecê-los como parcela importante dos cuidados prestados ao paciente.

Existem diferentes definições sobre família, que foram sendo desenvolvidas e modificadas com as mudanças dos padrões sociais, econômicos, culturais e políticos da sociedade. Entende-se por família pessoas com vínculo biológico ou não, que estão emocionalmente ligadas ao paciente oferecendo apoio no período de adoecimento e hospitalização, de forma que os familiares do paciente são quem ele considera que sejam. Neste contexto, a família se constitui como um espaço complexo reconhecido como uma unidade de cuidados e de reorganização de recursos, compondo um sistema que, no momento em que a doença ou a morte afetam um de seus membros, todo o sistema familiar é abalado^{1,4-6}.

A reunião familiar pode ser realizada em diversas situações e propósitos, tais quais^{1,2}:

- alinhamento de informações;
- comunicação, diagnóstico e prognóstico;
- opções de tratamento;
- planejamento de cuidados;
- definição sobre instituição ou limitação de medidas de suporte avançado;
- identificação de situações conflituosas na dinâmica familiar que impactam na assistência prestada;
- definição sobre cuidados de fim de vida;
- familiares mais presentes no cuidado que apresentam sinais de ansiedade e/ou insegurança (muito solicitantes ou questionadores).

Como orientações gerais, citam-se:

- valorizar e respeitar a fala dos familiares;
- reconhecer as emoções expressas;
- escutar ativamente e de forma empática;
- estimular e permitir a realização de perguntas;
- fornecer informações sobre o processo de luto;
- reconhecer alguns aspectos da dinâmica familiar que auxiliam no processo de identificação de quem é o principal cuidador, quem são as pessoas essenciais que devem participar da reunião e como apresentar a comunicação de forma efetiva. Esta análise deve ser feita e compartilhada anteriormente, sempre que possível, por todos os membros da equipe que assiste o paciente.

É importante ressaltar que a reunião familiar é um diálogo e não uma terapia². Quando se faz este tipo de encontro, os familiares trazem consigo os seus sentimentos, as suas angústias, a complexidade das relações, a dinâmica familiar e os conflitos preexistentes para dentro da reunião. Essa dinâmica e organização familiar é anterior à doença, porém, o processo de adoecimento da pessoa e a realização da reunião podem exacerbar tudo isso. A equipe que conduz a reunião deve lembrar que está ali para acolher, esclarecer, não julgar e se manter neutra diante dos conflitos familiares¹.

11.2 Preparos antes da reunião

Levar em conta os seguintes aspectos antes de iniciar a reunião familiar¹⁻³:

- Valorizar e respeitar a fala dos familiares.
- Se o(a) paciente estiver lúcido(a), questione se a reunião deve ser realizada e se deseja participar, bem como quem ele(a) quer que participe da reunião.
- Nas situações onde há mais de um núcleo familiar envolvido (fruto de uniões anteriores), o cuidado deve ser redobrado, pois nem sempre as separações ocorreram de forma harmoniosa, e não cabe aos profissionais julgar. Se o paciente optar pela presença de algum familiar distante, o recomendado é que esta definição seja alinhada com a família atual, para não surgirem novos conflitos ou trazer à tona problemas antigos. Caso necessário, podem ser realizados dois ou mais encontros, com membros diferentes da família, mantendo o objetivo de que a intervenção da reunião não prejudique a forma de organização familiar⁷.

É importante realizar uma “pré-reunião” de alinhamento com a equipe para definir:

- Objetivo da reunião:** levantar pontos a serem discutidos e os prováveis encaminhamentos. Toda a equipe deve compartilhar das mesmas informações para que sua condução ocorra de forma alinhada.
- Quais/quantos profissionais participarão da reunião:** deve haver um equilíbrio entre o número de profissionais e familiares na reunião para que não haja sobrecarga ou desconforto. Como regra geral, sugere-se não haver mais profissionais do que familiares. Recomenda-se que os profissionais que participarem da reunião estejam diretamente envolvidos na assistência ao paciente.
- Qual profissional irá liderar a reunião:** sugere-se que seja o profissional com maior vínculo com o paciente e/ou familiares, desde que esteja apropriado do caso e do propósito da reunião. Em geral, o médico aborda as questões clínicas, a fim de passar mais segurança para os familiares acerca das informações compartilhadas, mas não é necessário que ele conduza a reunião.
- Em qual local será realizada a reunião:** indica-se uma sala que comporte os participantes sentados, de forma que permita contato visual entre todos e que possam ficar confortáveis. Deve ser um local onde as pessoas tenham privacidade e não sofram interrupções (se necessário, colocar um aviso na porta). Na impossibilidade, que seja identificado um local com menor trânsito de pessoas e menos ruídos. Ter materiais que tragam conforto e

expressem cuidado pode ajudar nos momentos críticos (lenço de papel, água, café). Caso a reunião ocorra em ambiente domiciliar, atentar-se para que a posição do paciente não esteja a nível inferior dos demais participantes.

- e) **Tempo de reunião:** É importante manter a objetividade e realizar a pré-reunião de alinhamento para que a equipe siga no mesmo propósito, sendo fundamental a busca pela comunicação efetiva com acolhimento às demandas emocionais que possam surgir. As reuniões familiares têm durações variadas, sendo que, em geral, uma hora é suficiente para tanto.

11.3 Durante a reunião

Sugere-se seguir os seguintes passos durante a realização da reunião familiar, de maneira geral^{1,3,8}.

1. **Agradeça a presença e inicie as apresentações:** todos devem dizer o nome; os profissionais indicam qual a sua função e os familiares, qual a sua relação com o paciente.
2. **Esclareça o objetivo da reunião:** alinhando o entendimento com os participantes.
3. **Cheque se existe um cuidador principal:** verifique como é a relação dele com o paciente e busque entender o papel de cada um na dinâmica familiar, estimulando o compartilhamento de cuidados e informações.
4. **Pergunte o que os familiares sabem sobre a doença, como o paciente tem evoluído em relação ao tratamento:** podem existir percepções diferentes entre os familiares; comece pelo cuidador principal, que por sua fala poderá atualizar os demais.
5. **Faça um resumo da história de adoecimento do paciente ao longo do acompanhamento e da condição clínica atual:** este recordatório ajudará os familiares a compreenderem a evolução clínica do paciente. Não é necessário repetir o que o cuidador principal já mencionou. Sempre que possível, faça conexões entre o que está sendo falado pela equipe e o que a família relatou anteriormente.
6. **Vá para o objetivo da reunião:** comunique as novas informações ou aborde o ponto a ser discutido. Se necessário, descreva brevemente a história natural da doença e qual a evolução clínica mais provável – a previsibilidade pode implicar o aumento da segurança emocional dos familiares. Caso existam diretivas antecipadas de vontade o assunto deve ser abordado na reunião familiar (ver Cap. 7: Diretivas antecipadas de vontade e planejamento avançado de cuidados).

7. **Verifique a compreensão e sintetize a discussão realizada na reunião:** alinhe o planejamento de cuidados e revise os próximos passos a serem tomados, inclusive considerando a necessidade de um novo encontro.

Indica-se como orientações para condução de reunião familiar a leitura do protocolo SPIKES⁸.

11.3.1 Pontos a serem considerados

- **Verifique com os participantes a compreensão sobre o que foi conversado** – peça que o paciente ou familiar sintetize. Isso permitirá que a equipe identifique se a comunicação foi efetiva, dado que trará mais segurança e tranquilidade para que possam ser compartilhadas as informações aos familiares mais próximos. Confirme também o seu entendimento: se o familiar falar algo que fique confuso, o condutor da reunião pode repetir para verificar a compreensão, ou pedir que outra pessoa repita.
- **Dê as informações aos poucos e observe como as pessoas reagem para saber o quanto poderá prosseguir na comunicação** – o silêncio é uma importante ferramenta na comunicação de notícias difíceis, pois permite que o familiar se reorganize e manifeste suas dúvidas e receios. Use uma linguagem clara, acessível e objetiva. Não é aconselhada a realização de falsas promessas, nem falas como “não há mais nada que possamos fazer”, “vai ficar tudo bem”, “esses medicamentos vão deixar o paciente morrer sem sofrer” (ver Cap. 8: Princípios da comunicação).
- **Atente-se para a comunicação não verbal** – considerar os sinais não verbais, tanto próprios, quanto dos demais. Manter olho no olho, tom e volume de voz equilibrados, corpo voltado para quem está falando, postura relaxada e aberta, maneios positivos com a cabeça, que passam segurança e acolhimento. Se possível, os profissionais devem manter o celular/ramal desligado e evitar olhar o relógio, por exemplo.
- **Permita que os familiares tirem dúvidas e expressem suas preocupações** – algum membro da família pode ficar mais calado; então, sugere-se que seja realizado um convite para que se coloque, ressaltando a importância da opinião dele. Caso ele não deseje falar no momento, não se deve insistir, mas se mostre disponível para futuras conversas.
- **Mantenha espaço aberto para a expressão de angústias e sentimentos** – validar emoções gera segurança e aproxima os familiares da equipe, abordando as expectativas envolvidas e considerando as incertezas que a equipe também tem em relação ao processo de evolução da doença.

- **Reforce e ajude a família a cumprir sua função cuidadora** – otimizar as potencialidades de cada membro no cuidado ao paciente.
- **Detecte fatores de risco para luto complicado e trabalhe com a equipe para auxiliar nesses pontos durante o processo de adoecimento** – o cuidado da equipe estende-se ao cuidado ao luto (ver Cap. 18: Luto: aspectos gerais e algumas peculiaridades).

11.4 Após a reunião

Logo após, sempre que possível, os profissionais devem se reunir para avaliar como foi a reunião – verificar se o objetivo foi atingido, qual a percepção sobre a dinâmica familiar, como a comunicação foi feita, como podem ajudar a família na organização do cuidado e nas demandas apresentadas, entre outros pontos.

Registre em prontuário a reunião familiar – quais participantes, conteúdos discutidos (de forma resumida) e as decisões tomadas. Vale ressaltar que o prontuário é um documento seguro onde podem ser acessadas as informações de planejamento de cuidados e decisões relacionadas ao paciente, portanto as informações devem estar registradas de forma evidente, por todos os membros que participaram da reunião.

11.5 Considerações finais

Vale ressaltar que algumas situações críticas demandam maior atenção e preparação da equipe para a reunião familiar:

- situações de crise e emergenciais que impedem contato prévio com familiares (como paciente recém-admitido no pronto-atendimento);
- famílias que demonstrem insegurança e dificuldades relacionadas ao tratamento e/ou equipe;
- familiares com transtornos psiquiátricos descompensados;
- familiar como cuidador único;

- família com sinais indicativos para luto complicado, como perdas recentes, múltiplas perdas, morte de crianças e jovens (ver Cap. 18: Luto: aspectos gerais e algumas peculiaridades).

Alguns ganhos podem ser identificados após uma reunião de família, principalmente relacionados à melhora na percepção de qualidade de cuidados do paciente e seus familiares, dentre elas: promoção de escuta ativa, esclarecimento de dúvidas, aumento na confiança na equipe, conforto dos familiares, manifestação dos desejos, acesso a anseios, medos, dúvidas e angústias, redução de estresse pós-traumático, ansiedade e depressão nos familiares enlutados^{2,9,10}. Desta forma, a realização de reuniões familiares se mostra uma intervenção tão benéfica quanto necessária para a prática de cuidados paliativos.

PONTOS DE DESTAQUE

- Antes da reunião, realize o alinhamento das informações entre todos os profissionais da equipe.
- É o paciente que indica quem ele considera como família, pois família é um núcleo afetivo, seja biológico ou não.
- Escolha um lugar confortável, com privacidade e se atente para que o número de profissionais não ultrapasse o de familiares.
- Ouça a percepção da família antes de passar a informação.

Referências bibliográficas

1. D'Alessandro MP, Iared FL, Yamashita CC, Alves AM. Reunião familiar. In: Martins MA, editor. Favarato MH, Saad R, Morinaga CV, Ivanovic LF, Pavanel MC, Oliveira JC, *et al.*, coordinators. Manual do Residente de Clínica Médica. Barueri: Editora Manole; 2015. p. 1198-202.
2. Silva RS, Trindade GS, Paixão GP, Silva MJ. Conferência familiar em cuidados paliativos: análise de conceito. Rev. Bras. Enferm [Internet]. 2018 [cited 2023 Mar 18];71(1):218-26. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reben/v71n1/pt_0034-7167-reben-71-01-0206.pdf

3. Hudson P, Quinn K, O’Hanlon B, Aranda S. Family meetings in palliative care: Multidisciplinary clinical practice guideline]. BMC Palliat Care [Internet]. 2008 [cited 2023 Mar 18];7(12):1-12. Available from: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-684X-7-12>
4. Lopes FS. Novas configurações familiares: desafios em saúde. In: Andrade L, organizator. Cuidados paliativos e serviço social: um exercício de coragem. São Paulo: 2015. p. 85-97.
5. Mito RC. Família, trabalho com famílias e serviço social. Serv. Soc. Ver [Internet]. Londrina: 2010 [cited 2023 Jul 6];12(2):163-76. Available from: <https://pdfs.semanticscholar.org/1d1b/abc930ad735b00c5f486ca79b41baa778ca3.pdf>
6. Wright LM, Leahey M. Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família. 5. ed. São Paulo: Editora Roca; 2012. 392p.
7. Andrade L. Providências práticas para toda a família. In: Carvalho RT, Parsons HA, organizators. Manual de Cuidados Paliativos ANCP [Internet]. 2. ed. Porto Alegre: Sulina; 2012 [cited 2023 Jul 11]. p. 400-10. Available from: <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>
8. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES - A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. Texas: Oncologist [Internet]. 2000 [cited 2023 Mar 18];5(4):302-11. Available from: <https://theoncologist.onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1634/theoncologist.5-4-302?sid=nlm%3Apubmed>
9. Singer AE, Ash T, Ochotorena C, Lorez KA, Chong K, Shreve S, *et al.* A systematic review of family meeting tools in palliative and intensive care settings. Am. j. hosp. palliat. Care [Internet]. 2015 [cited 2023 Jul 6];33(8):797-806. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4728031/pdf/nihms739830.pdf>
10. Lima AC, Silva AS, Silva MJ. Profissionais de saúde, cuidados paliativos e família: revisão bibliográfica. Cogitare Enferm [Internet]. 2009 [cited 2023 Jul 6];14(2):360-7. Available from: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/15630/10401>

12

Diagrama de Abordagem Multidimensional (DAM): instrumento de avaliação do sofrimento

Lícia Maria Costa Lima
Lara Cruvinel Barbosa

Objetivo: apresentar a ferramenta que auxilia na abordagem do sofrimento multidimensional do paciente e sua família e no planejamento avançado de cuidados (PAC).

Em cuidados paliativos (CP) a abordagem dos aspectos físicos, sociais/familiares, emocionais, crenças e valores do paciente são premissas básicas para a atuação de qualquer profissional da saúde, seja ele atuante em CP gerais ou CP especializados (ver Cap. 3: Cuidados paliativos especializados e cuidados paliativos gerais).

Alguns dos princípios norteadores na prática dos CP são reafirmados a seguir¹:

- prevenção, identificação precoce, avaliação abrangente e gerenciamento de problemas físicos, incluindo dor e outros sintomas estressantes, e abordagem do sofrimento psicológico, sofrimento espiritual e necessidades sociais;
- fornecimento de apoio à família e aos cuidadores durante a doença do paciente e em seu próprio luto;
- valores e crenças culturais do paciente e da família são respeitados;
- a abordagem de CP pode ser fornecida por profissionais com treinamento básico em cuidados paliativos.

Dito isto, apresenta-se neste capítulo o "Diagrama de Abordagem Multidimensional (DAM)". Trata-se de uma ferramenta que tem como objetivo fomentar e sistematizar o raciocínio da equipe a respeito do ser humano em sofrimento em sua completude, identificando problemas e auxiliando na tomada de decisões².

Por se tratar de uma ferramenta visual, o DAM propõe dividir didaticamente as dimensões humanas: sociais/familiares, psicológicas, físicas e religiosas/espirituais a fim de facilitar o reconhecimento dos diferentes tipos de sofrimento e as intervenções que seriam mais adequadas para cada um deles. Vale ressaltar que a ferramenta pode ser revisitada e ajustada a qualquer momento durante a evolução da doença.

As quatro dimensões do sofrimento estão representadas em quatro quadrantes norteadores da ferramenta (figura 1), que direcionam os objetivos do planejamento da equipe para²:

- **aspectos físicos** - controle de sintomas, alocação adequada de recursos, diretivas antecipadas de vontade, ter uma morte digna e pacífica, realizar o planejamento avançado de cuidado (ver Cap. 7: Diretivas antecipadas de vontade e planejamento avançado de cuidados);
- **aspectos sociais/familiares** - organização de benefícios e questões financeiras, organização de testamento, providências relacionadas a funeral e óbito, suporte ao cuidador e familiar;
- **aspectos emocionais/psicológicos** - nomear e atribuir novos significados para mágoas, medos e culpas, desenvolver e reforçar mecanismos de enfrentamento mais adaptativos, ressignificação da vida em sentido da morte;
- **aspectos religiosos/espirituais** - estar em paz com o criador, receber o perdão de Deus, receber ritos de sua tradição, sentimentos de transcendência, síntese de vida e legado espiritual.

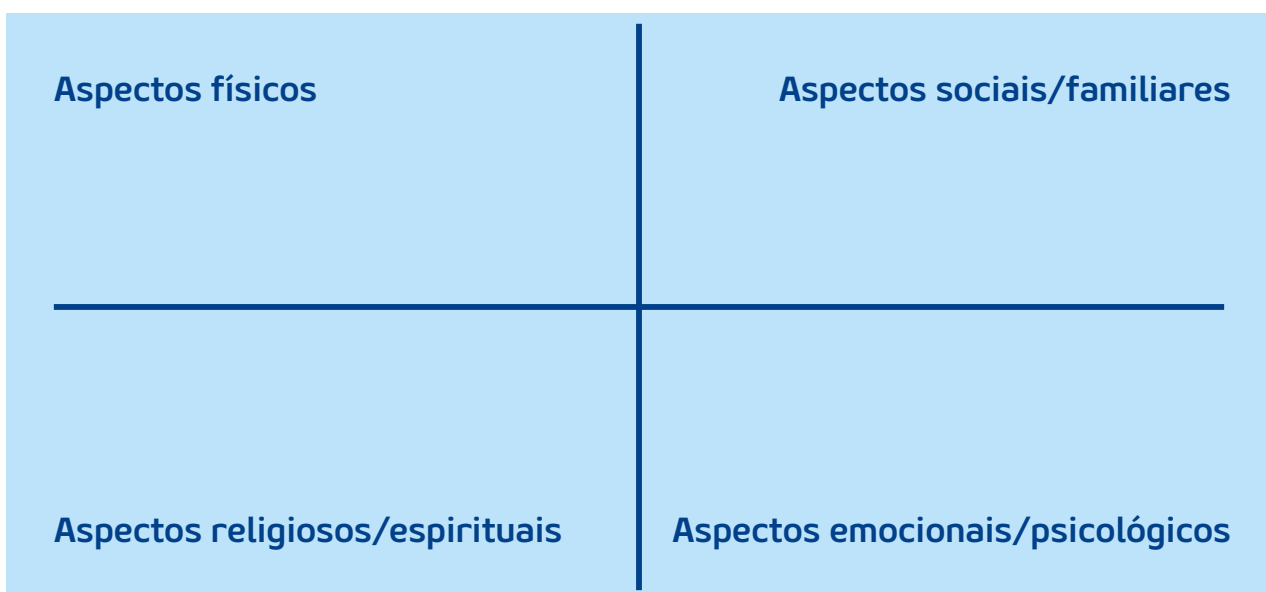


Figura 1 - Quatro quadrantes norteadores para construção do DAM. Fonte: adaptado de Saporetti *et al.* (2012)².

O DAM é formado ainda por 3 circunferências de tamanhos diferentes, concêntricas umas às outras². São elas:

a) Circunferência menor (vermelha): representa os dados de identificação do paciente e de sua família, aqueles dados que são fatos concretos com relação ao caso. Deve-se levar em consideração as referências dos quadrantes com relação aos aspectos físicos, aspectos sociais/familiares, aspectos psicológicos e aspectos religiosos/espirituais. Por exemplo:

- **aspectos físicos:** diagnósticos e comorbidades, funcionalidade, entre outros;
- **aspectos sociais/familiares:** escreve-se a anamnese, identificação do paciente, grau de escolaridade, composição familiar, local de moradia, biografia do paciente, profissão, entre outros;
- **aspectos emocionais/psicológicos:** formas de enfrentamento, ciência do diagnóstico e do prognóstico pelo paciente e sua família, entre outros;
- **aspectos religiosos/espirituais:** religião de batismo, comunidade religiosa, religião da família, entre outros.

b) Circunferência intermediária (verde): diz respeito aos sofrimentos percebidos pela equipe, **sofrimentos relatados/apresentados e/ou sofrimentos futuros do paciente, família e equipe** com suas possíveis causas. Aqui a postura da equipe deve incluir uma busca ativa de sinais e sintomas, sejam eles físicos ou de outra ordem, com o objetivo de esclarecer e fundamentar a atitude da equipe para mitigar tais sofrimentos. Por exemplo:

- **aspectos físicos:** sintomas físicos como dor, cansaço, náusea, imobilidade, fadiga, depressão, ansiedade;
- **aspectos sociais/familiares:** suporte do cuidador reduzido ou indisponível, conflitos familiares, baixa renda, pendências financeiras;
- **aspectos emocionais/psicológicos:** culpas e preocupações, medo da morte, risco de luto complicado, dificuldades de comunicação importante, expectativa miraculosa;
- **aspectos religiosos/espirituais:** conflitos religiosos, rituais importantes, práticas espirituais cotidianas interrompidas pela internação, promessas pendentes, entre outros.

c) Circunferência externa (laranja): esta última se relaciona com as atitudes, ações e condutas que a equipe deve tomar diante das demandas do paciente e familiares para minimização e resolução dos sofrimentos, atingindo os objetivos do plano de cuidado.

Sempre que possível as ações pensadas pela equipe devem ser compartilhadas com paciente e familiares. Por exemplo:

- **aspectos físicos:** tratamentos farmacológicos e não farmacológicos para sintomas específicos percebidos pela equipe (ver Cap. 13: Dor; Cap. 14: Sintomas gastrointestinais; Cap. 15: Dispneia e outros sintomas respiratórios; Cap. 24: Alterações da pele no fim de vida; Cap. 16: *Delirium*: como diagnosticar e tratar);
- **aspectos sociais:** orientações com relação a direitos e benefícios; providenciar rede de apoio na Rede de Atenção à Saúde (RAS);
- **aspectos emocionais/psicológicos:** acompanhamento familiar, psicoterapia, escuta ativa de demanda específica, acolhimento psicossocial;
- **aspectos religiosos/espirituais:** orientação espiritual, contato com sacerdote da tradição (representante do sagrado), orientação religiosa, mediação de alguma oração específica, orientação com relação à possibilidade de objetos com valor espiritual no leito;
- **reuniões familiares com objetivos específicos:** como planejamento de alta, comunicação de notícias difíceis, convocação dos familiares para se entender a dinâmica do cuidado (ver Cap. 11: Reunião familiar: como planejar e executar essa abordagem).

Considera-se relevante pensar nesta ferramenta devido à sua capacidade de estímulo e sintetização do raciocínio de toda equipe para o cuidado com o paciente e a família. Por ser dinâmica e interativa, ela possibilita que o planejamento de cuidados do paciente esteja sempre em reavaliação e focado na minimização do sofrimento e no controle de sintomas.

Considerando a complexidade do ser humano, para abordar e integrar as demandas no processo de adoecimento e, sobretudo, na finitude, sugere-se que a construção do DAM seja da equipe em conjunto, abrangendo as diferentes especialidades e possibilidades de cuidado ao sofrimento multidimensional do paciente e da sua família.

Vale ressaltar que o DAM pode ser feito em lousas, papel sulfite, cadernos, cartolinas, entre outros materiais, considerando a importância da organização visual da ferramenta.

A seguir, apresentamos a imagem ilustrativa da ferramenta:

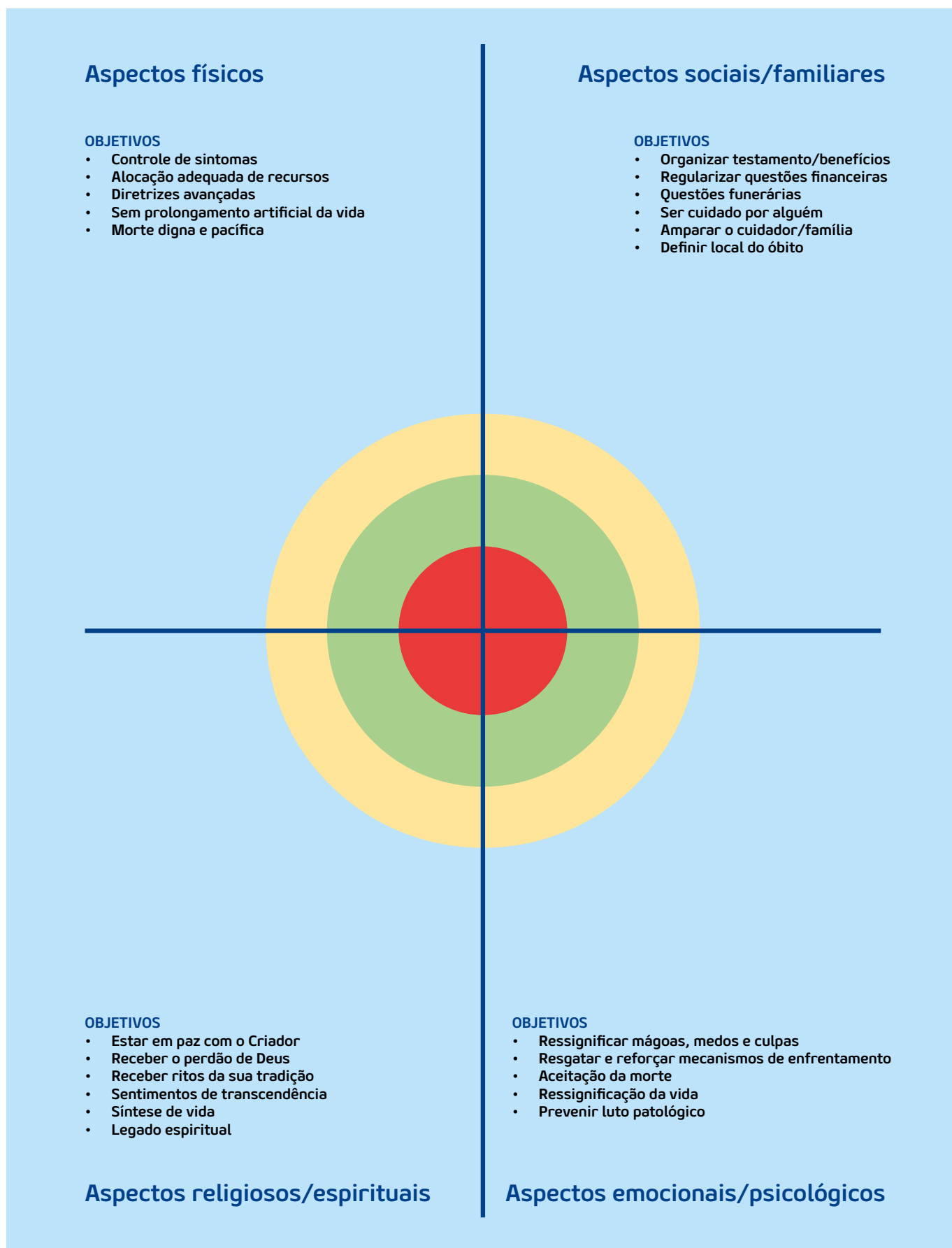


Figura 2 - Diagrama de Abordagem Multidimensional (DAM). Fonte: adaptado de Saporetti *et al.* (2012)².

PONTOS DE DESTAQUE

- O DAM é uma ferramenta que tem como objetivo fomentar e sistematizar o raciocínio da equipe a respeito do ser humano em sofrimento em sua completude, identificando problemas e auxiliando na tomada de decisões.
- A construção do DAM deve ser realizada pela equipe em conjunto, abrangendo as diferentes especialidades e possibilidades de cuidado ao sofrimento multidimensional (físico, social, emocional e espiritual) do paciente e sua família.

Referências bibliográficas

1. International Association for Hospice & Palliative Care (IAHPC). Palliative Care Definition based definition of palliative care. IAHPC [Internet]. 2018 [cited 2023 Jul 16]. Available from: <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>
2. Saporetti LA, Andrade L, Sachs MD, Guimarães TV. Diagnóstico e abordagem do sofrimento humano. In: Carvalho RT, Parsons HA, editors. Manual de cuidados paliativos ANCP [Internet]. 2. ed. Porto Alegre: Sulina; 2012 [cited 2023 Jul 17] p. 42–55. Available from: <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>

13

Dor

Daniel Felgueiras Rolo
Maria Perez Soares D'Alessandro
Gustavo Cassefo
Sergio Seiki Anagusko
Ana Paula Mirarchi Vieira Maiello

Objetivo: compreender o conceito, classificação e manejo básico da dor.

13.1 Introdução

A Sociedade Brasileira para Estudo da Dor (SBED), acompanhando a definição de 2020 da *International Association for the Study of Pain* (IASP), define dor como uma experiência sensitiva e emocional desagradável, associada, ou semelhante àquela associada, a uma lesão tecidual real ou potencial¹, sendo ela subjetiva e correspondendo àquilo que o paciente descreve.

Todo comportamento relacionado ao evento doloroso é influenciado pela percepção de sentido daquele que sofre: seu humor, cultura, posição socioeconômica e etnia. Sabemos também que regiões do cérebro responsáveis pela cognição e emoção (sistema límbico, tálamo, córtex, dentre outros) modulam positiva e negativamente a percepção e interpretação da dor no ser humano. Dessa maneira, abordando de forma multidimensional, a compreensão do conceito de dor total descrito neste capítulo é imprescindível ao avaliar pacientes com esta queixa^{2,3,4} (ver Cap. 12: Diagrama de Abordagem Multidimensional (DAM): instrumento de avaliação do sofrimento).

13.2 Classificação da dor

Existem diferentes formas de se classificar a dor, sendo a derivada do mecanismo – ou fisiopatologia – a maneira mais usual. Por esta classificação, a dor pode ser dividida em

nociceptiva (com subcategorias somática e visceral) e neuropática. Por sua vez, quando a dor apresenta componentes tanto neuropático, quanto nociceptivo, comumente encontrada no contexto da oncologia, denomina-se dor mista. A seguir, trazemos alguns detalhes relacionados a estas classificações.

13.2.1 Dor nociceptiva

É aquela em que há dano tecidual e é transmitida por um sistema nervoso intacto ou saudável⁵. É decorrente de um estado de excitação aumentada e prolongada do sistema somatossensitivo, ocasionando inflamação contínua e hipersensibilização periférica e central^{6,7}.

A dor nociceptiva pode ser subclassificada em dois tipos:

Dor somática:

Resulta de estímulos de receptores localizados na pele, músculos ou ossos. É o tipo de dor que precisa ser controlado em situações como, por exemplo, cirurgias, determinados procedimentos médicos ou decorrente de trauma⁸, mas também atua como um sistema de alarme que anuncia a presença de potenciais estímulos danosos. Costuma ser bem localizada e sentida em áreas cutâneas superficiais ou em tecido músculo esquelético mais profundo, como na dor óssea.

Em cuidados paliativos (CP), a dor somática se apresenta, por exemplo, no contexto oncológico (metástases ósseas), geriátrico (fraturas ósseas e osteoartrite), em casos de pacientes totalmente acamados (lesões por pressão) e em doenças neurodegenerativas (espasmos musculares e distonia)⁹.

Por se apresentar em diversas situações, seu tratamento também inclui ampla gama de opções, sendo importante uma avaliação cuidadosa para indicação terapêutica adequada. Opções farmacológicas como analgésicos simples, anti-inflamatórios, opioides, adjuvantes (p. ex., antidepressivos, bisfosfonatos), assim como terapias não farmacológicas, como neuromodulação e intervenções comportamentais⁹, podem ser utilizadas, de acordo com a avaliação individual do caso.

Dor visceral:

A dor visceral é a dor que surge dentro ou ao redor dos órgãos internos, ou das vísceras. É uma das principais razões que levam os pacientes a procurarem os serviços de saúde.

As características da dor tendem a variar de acordo com o órgão acometido. Vísceras ocas costumam apresentar uma manifestação dolorosa mais difusa que a dor somática e, geralmente, é descrita como uma cólica que tem uma evolução intermitente em intensidade, enquanto a dor proveniente de órgãos sólidos e suas cápsulas tende a apresentar uma característica de dor melhor localizada, descrita como “em pontada” ou “em facada”. Independente desses aspectos, a dor visceral tende a ser acompanhada de sintomas autonômicos, como náuseas e vômitos^{6,10}.

O fenômeno da dor referida ocorre frequentemente e está associado ao processo em que as dores viscerais são referidas em sítios somáticos, como a dor subescapular direita relacionada à distensão e inflamação da vesícula biliar em uma colecistite. Isso ocorre pois os aferentes sensitivos tanto viscerais quanto somáticos costumam trafegar pela mesma lâmina da medula espinhal, fazendo com que ocorra um erro de interpretação do estímulo doloroso¹⁰. Os principais padrões de dor referida pelos órgãos viscerais estão representados na figura 1, abaixo:

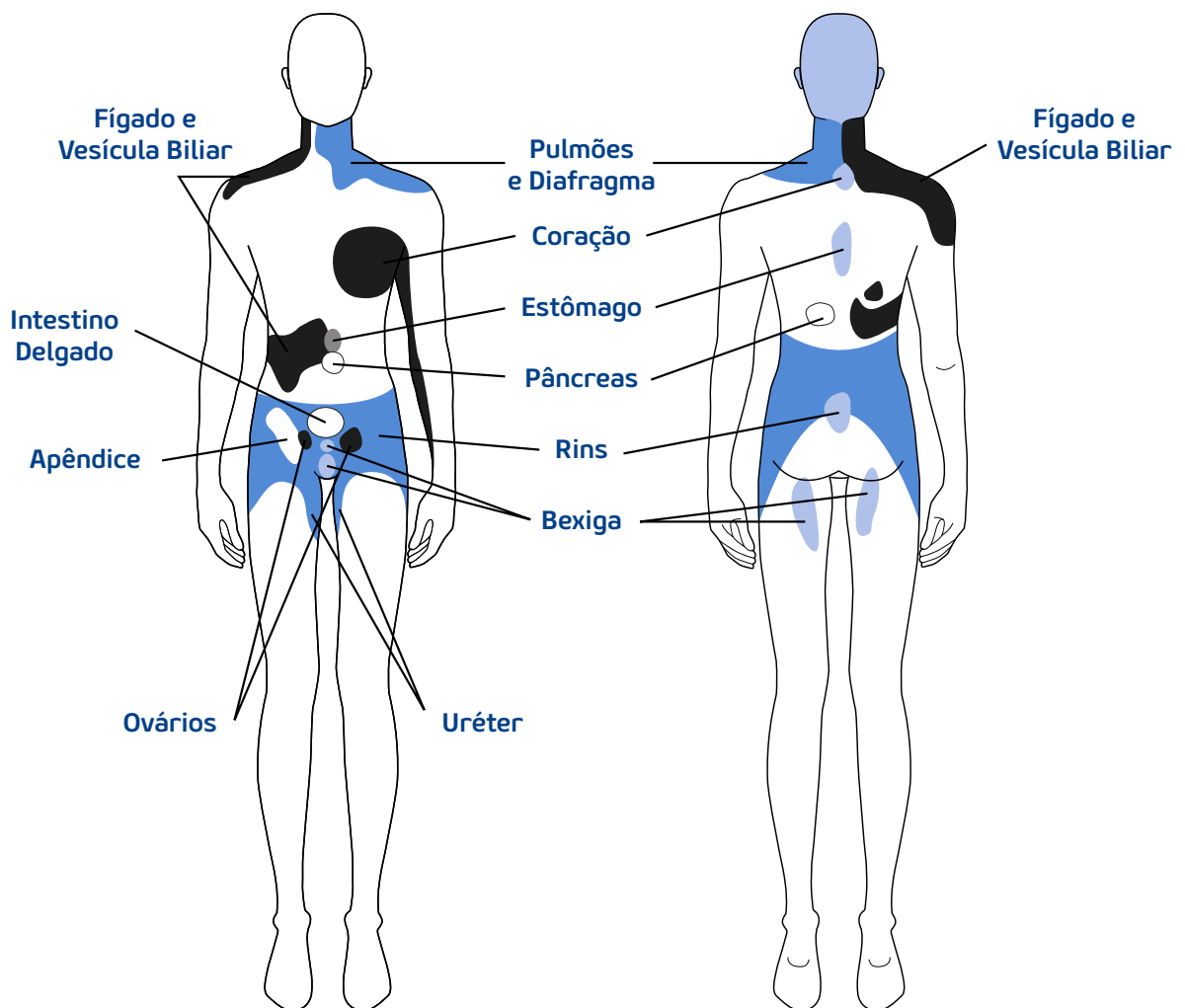


Figura 1 - Dor referida. Fonte: adaptado de Chang (2021)¹⁰.

O tratamento da dor visceral, em geral, é semelhante ao das outras dores nociceptivas. Os opioides fortes, como a morfina, continuam importantes no tratamento das dores moderadas a intensas. Medicamentos com efeito anticolinérgico podem ser indicados em situações específicas, por exemplo, a escopolamina em casos de obstrução intestinal maligna (OIM) ou a oxibutinina para pacientes com espasmos vesicais. Outros medicamentos como dexametasona e o octreotide podem ser utilizados em situações de OIM^{6,10}.

Além da terapia farmacológica, podemos considerar também tratamentos endoscópicos como implante de *stents* para resolver obstruções em vísceras ocas; tratamentos radioterápicos para controle de dor por distensão da cápsula de Gleason associada a metástases hepáticas; procedimentos minimamente invasivos que podem envolver analgesia neuraxial e bloqueio neural, como no bloqueio do plexo celíaco, para tratamento da dor oncológica refratária associada a neoplasias pancreáticas; raramente propostas cirúrgicas são indicadas para o tratamento da dor visceral^{6,10}.

13.2.2 Dor neuropática

Tem como principal característica uma lesão ou doença que acomete o sistema somatossensorial. Afeta 7 a 10% da população geral, sendo causa importante de morbidade e diminuição da qualidade de vida. Condições comuns relacionadas à dor neuropática podem ter origem tanto periférica (como a neuralgia do trigêmeo, radiculopatias, neuropatia diabética, neuralgia pós-herpética, hanseníase, dor pós amputação), como central (em decorrência de lesões na coluna espinhal, dor pós acidente vascular cerebral, esclerose múltipla)¹¹.

A dor neuropática pode se manifestar de diversas formas¹², sendo as queixas mais comuns a dor contínua em queimação, sensação de choque e alodínia mecânica. Outras sensações descritas pelos pacientes são: dor em aperto, pressão, fígada, choque, formigamento, agulhada, frio doloroso, apunhalada e prurido^{12,13}.

No exame físico, deve-se procurar por alterações sensoriais. Podem ser encontradas nos pacientes com dor neuropática: hiperestesia, hipoestesia, hiperalgesia, hipoalgesia, alodínia, parestesia e disestesia¹⁴.

Hiperestesia e hipoestesia dizem respeito ao aumento e diminuição da sensibilidade à estimulação, respectivamente; hiperalgesia e hipoalgesia estão relacionadas com aumento e diminuição de dor em resposta a um estímulo doloroso, respectivamente;

alodínia refere-se à dor em resposta a um estímulo que normalmente não provocaria dor; parestesia é uma sensação anormal, seja espontânea ou provocada; e disestesia é uma sensação anormal desagradável, seja espontânea ou evocada¹⁴.

Existem algumas ferramentas capazes de auxiliar neste diagnóstico, especialmente para os profissionais não especialistas em dor. Uma delas é o DN4¹⁵, que faz uso de quatro perguntas para caracterizar a dor (vide quadro 1). Caso o paciente pontue em pelo menos 4 características (considerando um ponto para cada item), é provável que se trate de dor neuropática.

Entrevista com o paciente		
Questão 1: A sua dor tem uma ou mais das seguintes características?		
1. Queimação	<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não
2. Sensação de frio dolorosa	<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não
3. Choque elétrico	<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não
Questão 2: Há presença de um ou mais dos sintomas na mesma área da sua dor?		
4. Formigamento	<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não
5. Alfinetada e agulhamento	<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não
6. Adormecimento	<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não
7. Coceira	<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não
Questão 3: A dor está localizada numa área onde o exame físico pode revelar uma ou mais das seguintes características?		
8. Hipoestesia ao toque	<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não
9. Hipoestesia à picada de agulha	<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não
Questão 4: Na área dolorosa, a dor pode ser causada ou aumentada por:		
10. Escovação	<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não
ESCORE	<input type="checkbox"/> Dor Neuropática (≥ 4)	<input type="checkbox"/> Dor Nociceptiva (< 4)

Quadro 1 - Questionário de dor neuropática (DN4). Fonte: adaptado de Santos *et al.* (2009)¹⁵.

As dores neuropáticas são comuns no contexto de CP, especialmente relacionadas às doenças oncológicas (por invasão tumoral local, ou secundário ao tratamento oncológico). Além da classificação de lesões como periféricas ou centrais, é possível estratificar as possíveis etiologias¹⁴ conforme descrito no quadro 2, abaixo:

Possíveis causas de dor neuropática	
Sistema nervoso periférico	
Lesões físicas	<ul style="list-style-type: none"> • Compressão nervosa (p. ex.: síndrome do túnel do carpo) • Compressão radicular (p. ex.: hérnia de disco) • Pós-cirúrgico (p. ex.: mastectomia, toracotomia) • Neuropatia secundária à infiltração tumoral
Metabólico	<ul style="list-style-type: none"> • Neuropatia diabética • Disfunção renal ou hepática
Infeccioso/Parainfeccioso	<ul style="list-style-type: none"> • Neuralgia do trigêmeo • Neuralgia pós-herpética • HIV
Toxicidade	<ul style="list-style-type: none"> • Neuropatia induzida por quimioterapia (p. ex.: cisplatina, vincristina)
Deficiências nutricionais	<ul style="list-style-type: none"> • Deficiência de vitamina B12 • Síndrome pós-gastrectomia
Vasculite	<ul style="list-style-type: none"> • Artrite reumatoide
Imunomediado	<ul style="list-style-type: none"> • Paraneoplásico • Paraproteinemia
Sistema nervoso central	
<ul style="list-style-type: none"> • Compressão medular • Esclerose múltipla • Pós-AVC 	

Quadro 2 - Possíveis causas de dor neuropática. Fonte: adaptado de Callin *et al.* (2008)¹⁶.

Os tratamentos farmacológicos mais estudados para dor neuropática incluem os medicamentos adjuvantes¹⁷ (vide seção “Adjuvantes”), compostos principalmente por medicamentos anticonvulsivantes e antidepressivos. Entre os antidepressivos, a classe dos tricíclicos (p. ex., amitriptilina, nortriptilina) e os inibidores de recaptação de serotonina e noradrenalina (p. ex., duloxetina, venlafaxina) têm ação importante no tratamento da dor neuropática. O tramadol, por também apresentar ação na inibição da recaptação de serotonina e noradrenalina, pode ser utilizado no tratamento deste tipo de dor¹¹. Outros tratamentos não farmacológicos que incluem neuroestimulação cortical transcraniana, estimulação cerebral profunda, fisioterapia e terapias psicológicas também podem auxiliar no manejo desta dor¹¹. Contudo, apesar dos diversos tratamentos disponíveis, os resultados alcançados podem continuar limitando as atividades e a qualidade de vida do paciente, com impacto em todas as dimensões do sofrimento, sendo ainda um desafio no dia a dia do profissional paliativista.

13.3 Dor total

Em CP trabalhamos para além do físico, pensando nas outras dimensões do sofrimento. O conceito de “dor total” foi concebido por Cicely Saunders que, em trabalho paralelo com demais profissionais de saúde, reconheceu que outros fatores importantes podem influenciar a experiência de dor. Este conceito compreende a dor com características multidimensionais, apresentando componentes físico, psicológico, social/familiar e espiritual.

O conceito de dor total tem se apresentado, desde então, como um pilar importantíssimo para a prática dos CP, uma vez que reconhece que o sofrimento é complexo e apresenta múltiplas causas coexistentes.

Dessa forma, o manejo adequado da dor requer uma abordagem multidisciplinar que reconhece e cuida das preocupações e medos dos pacientes, ao mesmo tempo que cuida de seus aspectos físicos. Como resultado, a indicação da terapia farmacológica deve ser combinada com estratégias que também garantam o suporte psicológico, social e espiritual ao paciente⁶.

13.4 Avaliação da dor

A avaliação da dor deve ser realizada através de entrevista e exame físico, com o objetivo de identificar o tipo de dor (nociceptiva, neuropática ou mista) e compreender como isso afeta o indivíduo não somente na esfera física, mas também nas dimensões emocional, social e espiritual⁵.

A etapa de avaliação contempla informações referentes a: qualidade (sensação de pulsação, agulhada, queimação, formigamento, aperto, irradiação, facada, pontada, etc.), localização, fatores desencadeantes de melhora ou piora, intensidade, frequência, duração, impacto nas atividades diárias, na funcionalidade e na qualidade de vida (sono, alimentação, humor, etc.), tratamento farmacológico prévio e atual^{5,6}.

O exame físico (neurológico e musculoesquelético) completa a avaliação. O objetivo é avaliar a presença de alterações na sensibilidade e na motricidade, que auxiliam na elucidação do tipo de dor⁵.

A intensidade da dor é um dos aspectos primordiais e deve ser continuamente reavaliada para verificar se a proposta terapêutica está adequada ou não. Para medir a intensidade de forma objetiva, permitindo comparações acerca da melhora com as intervenções, existem escalas validadas que atendem diversas populações¹⁸. A instituição de saúde deve, por sua vez, com base no perfil dos pacientes atendidos, estabelecer quais instrumentos são os mais adequados à sua realidade. Alguns exemplos de escalas usadas para avaliar intensidade da dor são:

13.4.1 Escala visual analógica

Compreende uma linha horizontal, com as extremidades definidas como “sem dor” e “máxima dor” (figura 2). Pede-se para o paciente avaliar o quanto dói, nesta escala entre “sem dor” e “máxima dor”; logo, o indivíduo deve saber localizar nessa linha o ponto que corresponde à sua dor. Considerando uma linha reta de 10 cm, a intensidade da dor pode ser calculada medindo a distância entre o ponto inicial (“sem dor”) e o local que o indivíduo marcou⁵.

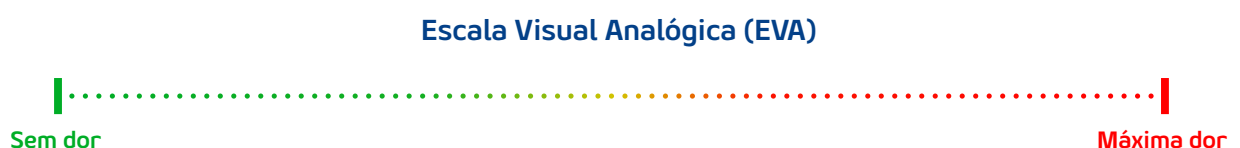


Figura 2 - Escala visual analógica. Fonte: adaptado de Wiermann *et al.* (2014)¹⁸.

13.4.2 Escala visual numérica

Deve-se pedir para que o paciente atribua uma nota para sua dor, de acordo com a ferramenta visual, numa escala de zero a dez (figura 3). É importante ressaltar para o indivíduo que dizer zero significa ausência de dor, e dez, a pior dor possível⁹.

13.4.3 Escala de descritores verbais

Deve-se questionar o quanto o paciente tem de dor. Dentre as possibilidades: sem dor, dor leve, dor moderada, dor intensa e insuportável⁴ (figura 3).

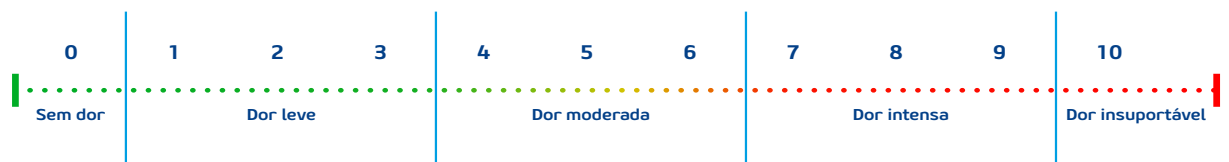


Figura 3 - Convergência entre as escalas visual numérica e de descritores verbais. Fonte: adaptado de Wiermann *et al.* (2014)¹⁸.

13.4.4 Escala de faces

Deve-se pedir ao indivíduo que identifique a face que melhor corresponde à intensidade de dor no momento¹⁸. Para cada face há um escore de dor entre zero (ausência de dor) e dez (pior dor possível), conforme a figura 4 abaixo:

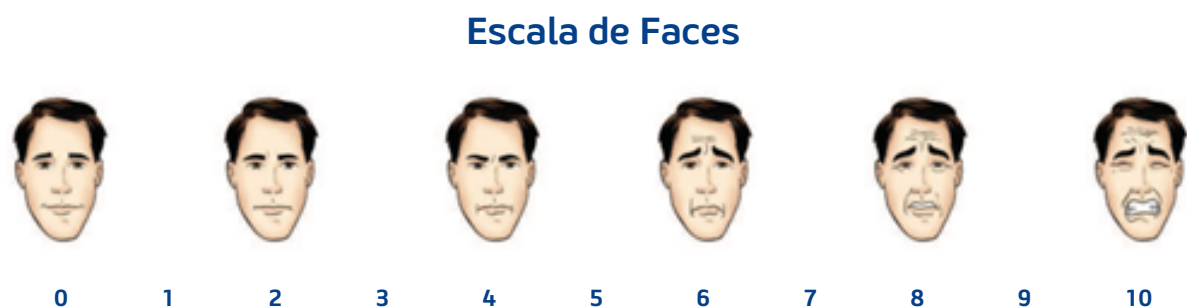


Figura 4 - Escala de Faces. Fonte: adaptado de Wiermann *et al.* (2014)¹⁸.

13.4.5 Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) ou Escala de Avaliação de Dor em Demência Avançada

Escala desenvolvida para pacientes com demência grave¹⁹. Deve-se observar o paciente por 5 minutos e pontuar os comportamentos apresentados, dentre os itens: respiração, vocalização negativa, expressão facial, linguagem corporal e consolabilidade (ver quadro 3). Cada item tem uma pontuação entre zero e dois. O escore final, portanto, varia entre zero (ausência de dor) e dez (pior dor possível). O paciente pode ser observado em diferentes condições (p. ex., em repouso, durante uma atividade agradável, durante recebimento de cuidados, após receber medicamento para dor).

Comportamento	0	1	2	Pontuação
Respiração Independente de vocalização	<ul style="list-style-type: none"> Normal 	<ul style="list-style-type: none"> Dificuldade ocasional para respirar Curto período de hiperventilação 	<ul style="list-style-type: none"> Respiração ruidosa e com dificuldades Longo período de hiperventilação Respiração Cheyne-Stokes 	
Vocalização negativa	<ul style="list-style-type: none"> Nenhuma 	<ul style="list-style-type: none"> Resmungos ou gemidos ocasionais Fala baixa ou em baixo tom, de conteúdo desaprovador ou negativo 	<ul style="list-style-type: none"> Chamados perturbadores repetitivos Resmungos ou gemidos altos Choro 	
Expressão facial	<ul style="list-style-type: none"> Sorrindo ou inexpressiva 	<ul style="list-style-type: none"> Triste Assustada Franzida 	<ul style="list-style-type: none"> Careta 	
Linguagem corporal	<ul style="list-style-type: none"> Relaxada 	<ul style="list-style-type: none"> Tensa Andar angustiado/aflito de um lado para o outro Inquietação 	<ul style="list-style-type: none"> Incapaz de ser consolado(a), distraído(a) ou tranquilizado(a) 	
Consolabilidade	<ul style="list-style-type: none"> Sem necessidade de consolar 	<ul style="list-style-type: none"> Distraído(a) ou tranquilizado(a) por voz ou toque 	<ul style="list-style-type: none"> Incapaz de ser consolado(a), distraído(a) ou tranquilizado(a) 	

Quadro 3 - PAINAD-Br. Fonte: adaptado de Valera *et al.* (2014)¹⁹.

13.4.6 *Behaviour pain scale* ou Escala comportamental de dor

Escala desenvolvida para avaliar dor em pacientes inconscientes, sob sedação e ventilação mecânica²⁰. São avaliados três itens: expressão facial, membros superiores e adaptação à ventilação mecânica (quadro 4). Cada item tem uma pontuação entre um e quatro. O escore final, portanto, varia entre três (ausência de dor) e doze (dor máxima).

Item	Descrição	Escore
Expressão facial	• Relaxada	1
	• Parcialmente tensa (por exemplo: abaixa a sobrancelha)	2
	• Totalmente tensa (por exemplo: fecha os olhos)	3
	• Faz careta, presença de sulco perilabial, testa franzida e pálpebras ocluídas	4
Membros superiores	• Sem movimento	1
	• Com flexão parcial	2
	• Com flexão total e flexão dos dedos	3
	• Com retração permanente: totalmente contraído	4
Adaptação à ventilação mecânica	• Tolerar movimentos	1
	• Tosse com movimentos	2
	• Briga com o ventilador	3
	• Incapaz de controlar a ventilação mecânica	4
TOTAL		

Quadro 4 - Behavioural pain scale ou Escala comportamental de dor. Fonte: adaptado de Morete *et al.* (2014)²⁰.

Para se aprofundar no tema das escalas, sugere-se a leitura de outros instrumentos de avaliação da dor, dentre estes, aqueles que avaliam a dor de forma multidimensional, como o Inventário Breve de Dor e o Questionário McGill de dor¹⁸.

A forma como o paciente sente, relata e tolera a dor reflete suas crenças e atitudes, que, por sua vez, estão intimamente atreladas à sua vivência e experiências prévias. Conhecer o comportamento e as expectativas do paciente e de seus familiares no tratamento da dor é de suma importância para o estabelecimento da meta terapêutica, saber como avaliar e interpretar a dor desse indivíduo, além de evitar julgamentos⁴.

13.5 Princípios e tratamento da dor

A Organização Mundial de Saúde (OMS) preconiza os seguintes princípios no tratamento de dor²¹:

- **Pela boca:** a via para administração de medicação deve ser a menos invasiva possível, portanto, quando houver condição para a via oral, esta deve ser a primeira escolha, seguida da transdérmica, hipodermóclise, endovenosa e subcutânea. Neste caso, a via intramuscular é a última opção, uma vez que as outras vias apresentam efeitos semelhantes, com menos desconforto e efeitos colaterais associados.
- **Pelo relógio:** os analgésicos devem ser prescritos de horário, de acordo com o tempo de ação de cada um. O objetivo não é apenas tratar a dor, mas também prevenir que ela se manifeste. Além das doses de horário, é recomendado deixar alguma dose de resgate, para usar, se necessário, nos intervalos da dose de horário.
- **Pela escada:** a OMS desenvolveu uma ferramenta conhecida como “escada analgésica” para guiar o tratamento farmacológico, associando a intensidade da dor com as classes de medicamentos indicadas para aquela situação (figura 5).
- **Pelo indivíduo:** todo tratamento deve ser individualizado, levando-se em conta as características do paciente e sua resposta à terapêutica instituída.
- **Atenção aos detalhes:** reavaliações devem ser feitas continuamente, para compreender como o paciente responde à terapia e perceber quais situações melhoram ou pioram a dor (não apenas fatores físicos, mas também emocionais, sociais, espirituais, ambientais). Atentar-se também para prevenção e tratamento de possíveis efeitos colaterais da terapia analgésica, como a constipação intestinal associada ao uso de opioides.

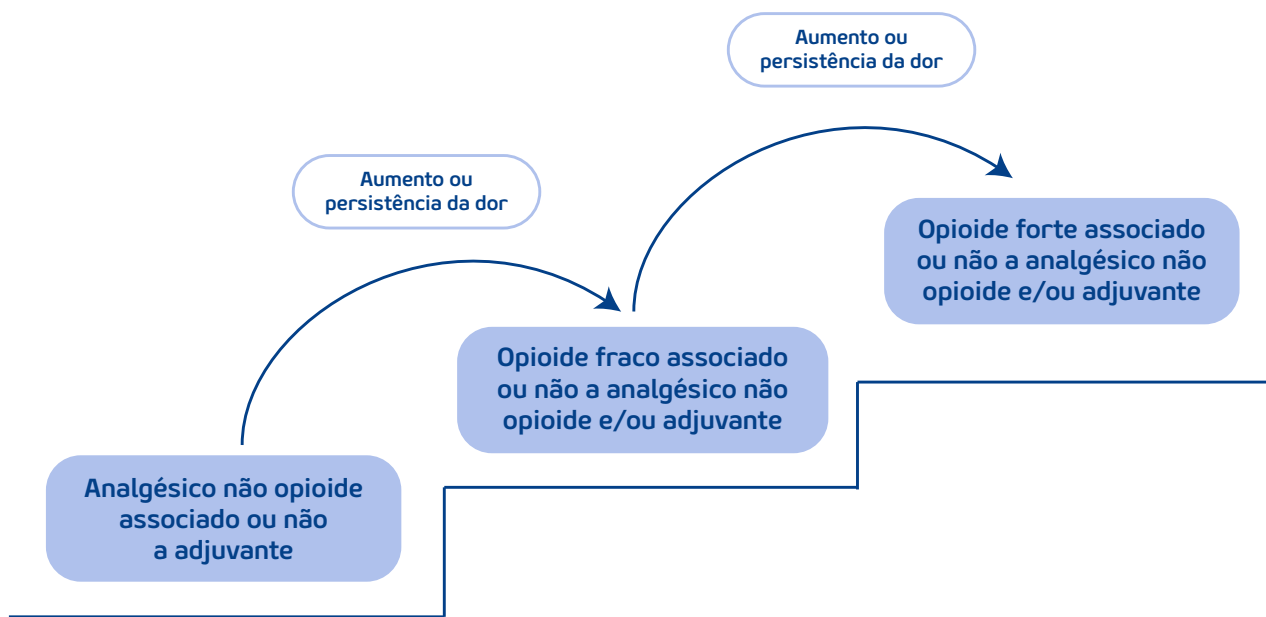


Figura 5 - Escada analgésica da OMS. Fonte: adaptado de Pimenta *et al.* (2006)⁴.

13.5.1 Analgésicos não opioides

Analgésicos simples:

- **Paracetamol:** 500 a 1000 mg VO a cada 4 ou 6 horas, dose máxima de 4 g/dia²¹. Disponibilidade no SUS: consta na Relação Nacional de Medicamentos Essenciais (Rename) 2022 como componente básico e estratégico – comprimido de 500 mg e solução oral de 200 mg/mL²².
- **Dipirona:** 500 a 2000 mg VO/EV a cada 6 horas²³. Disponibilidade no SUS: consta na Rename 2022 como componente básico – comprimido de 500 mg, solução oral de 500 mg/mL e solução injetável 500 mg/mL²².

Anti-inflamatórios não esteroidais:

Pode ser utilizado para pacientes com dor visceral, dor óssea, muscular e articular, idealmente de maneira pontual, evitando o uso contínuo, o que aumenta o risco de efeitos adversos. Atentar para os efeitos colaterais de lesão renal (especialmente em idosos) e lesão gastrointestinal. A associação de mais de um AINE não é recomendada²³. Alguns exemplos de AINE são:

- **Naproxeno:** 250 a 500 mg VO 2x/dia; dose máxima de 1000 mg/dia, não usar por mais de 10 dias²⁴. Disponibilidade no SUS: consta na Rename 2022 como componente especializado – comprimidos de 250 e 500 mg²².

- **Ibuprofeno**: 200 a 800 mg VO a cada 6-8 horas; dose máxima 2400 mg/dia²⁴. Disponibilidade no SUS: consta na Rename 2022 como componente básico – comprimidos de 200, 300 e 600 mg e solução oral de 50 mg/mL²².
- **Diclofenaco**: 50 mg VO a cada 8-12 horas, dose máxima 150 mg/dia²⁴. Disponibilidade no SUS: não é listado na Rename 2022.
- **Cetoprofeno**: 50 a 75 mg VO a cada 6-8 horas, 100 mg EV ou IM até a cada 12h; dose máxima de 300 mg/dia²³. Disponibilidade no SUS: não é listado na Rename 2022.
- **Celecoxibe**: 200 a 400 mg/dia VO²⁴. Disponibilidade no SUS: não é listado na Rename 2022.

13.5.2 Analgésicos opioides

Opioides fracos:

Codeína

- dose inicial: 15 a 30 mg a cada 4 horas;
- dose máxima: 360 mg/dia²⁵;
- frequência de administração recomendada: a cada 4 horas;
- via de administração: oral, sonda nasoenteral ou gastrostomia;
- equipotência analgésica: 1/10 da morfina oral²⁵;
- particularidades: reduz tosse, bastante obstipante (sempre considerar a associação de laxativos), não se recomenda seu uso por via endovenosa pelo efeito de apneia e hipotensão arterial devido à liberação de histamina²⁵;
- farmacologia: a codeína em si não é ativa, ela precisa ser metabolizada no fígado, onde é convertida em morfina para gerar efeito analgésico. Uma parcela da população não possui essa enzima conversora e dessa forma não metaboliza a medicação, conseqüentemente, não alcança o efeito analgésico;
- disponibilidade no SUS: consta na Rename 2022 como componente especializado – solução oral 3 mg/mL, comprimidos de 30 e 60 mg²².

Tramadol

- dose inicial: 50 mg a cada 6 horas;
- dose máxima: 400 mg/dia²⁵;
- frequência de administração recomendada: a cada 6 horas;
- via de administração: oral, endovenosa e hipodermóclise;
- equipotência analgésica: 1/6 a 1/10 da morfina oral²⁵;
- particularidades: boa opção para usar em casos de dor neuropática²¹. Quando administrado por via endovenosa tem maior risco de causar náuseas (recomenda-se administrar lentamente);
- farmacologia: diferentemente de outros opioides, a formulação endovenosa tem potência analgésica menor do que a formulação oral e há relatos de diminuição de limiar convulsivo com a formulação injetável;
- disponibilidade no SUS: não consta na Renome 2022.

Opioides fortes:

Morfina simples

- dose inicial: 5 mg a cada 4 horas (VO), com necessidade de avaliação de doses mais baixas em pacientes idosos, com disfunção renal ou hepática;
- dose máxima: não possui dose teto, o que limita o aumento de dose é o efeito colateral, devendo ser titulado cuidadosamente;
- frequência de administração recomendada: a cada 4 horas²⁵. Em pacientes com disfunção renal ou hepática, ou idosos, considerar a cada 6 horas;
- via de administração: oral, sonda nasointestinal, gastrostomia, endovenosa, subcutânea, hipodermóclise;
- equipotência analgésica: morfina endovenosa é três vezes mais potente que a morfina oral¹⁸;
- particularidades: é metabolizada primeiramente no fígado e excretada pelo rim. Deve ser usada com cautela em pacientes com doença hepática ou renal²⁵;
- farmacologia: por sua meia-vida curta e início de ação rápido, a morfina simples costuma ser a droga de escolha para analgesia de resgate em pacientes em uso de opioides fortes;
- disponibilidade no SUS: consta na Renome 2022 como componente especializado – solução injetável de 10 mg/mL, solução oral de 10 mg/mL, comprimidos de 10 e 30 mg²².

Morfina de liberação cronogramada

- dose inicial: considerar dose prévia de opioide (ver seção abaixo “Rotação de opioide”); a menor posologia disponível é 30 mg VO de 12/12h;
- dose máxima: não possui dose teto, o que limita o aumento de dose é o efeito colateral, devendo ser titulado cuidadosamente;
- frequência de administração recomendada: a cada 12 horas;
- via de administração: somente via oral (o comprimido não pode ser triturado e, conseqüentemente, não pode ser administrado via sonda nasoenteral ou por gastrostomia devido ao risco de liberação excessiva de medicação de forma rápida)²⁵;
- equipotência analgésica: A morfina de liberação cronogramada tem a mesma potência analgésica que a morfina simples oral, a única diferença é no fracionamento de doses. Por exemplo: um paciente que faz uso de 60 mg/dia de morfina oral, se estiver utilizando morfina simples, deve tomar 10 mg de 4/4h. Se estiver com morfina de liberação cronogramada, deverá tomar 30 mg de 12/12h;
- particularidades da formulação cronogramada: a possibilidade de administração de 12/12h facilita a adesão do paciente ao tratamento pela posologia mais simples. No entanto, é importante orientar adequadamente para que não confunda a morfina de liberação cronogramada (de uso de horário) com a morfina simples de resgate;
- farmacologia: a formulação cronogramada faz com que a medicação seja liberada gradualmente;
- disponibilidade no SUS: consta na Rename 2022 como componente especializado – cápsulas de liberação prolongada de 30, 60 e 100 mg²².

Metadona

- dose inicial: considerar dose prévia de opioide (ver seção abaixo “Rotação de opioide”);
- dose máxima: não possui dose teto, o que limita o aumento de dose é o efeito colateral, devendo ser titulado cuidadosamente;
- frequência de administração recomendada: a cada 12 horas²⁵;
- via de administração: oral, endovenoso, subcutâneo, hipodermoclise;
- equipotência analgésica: não linear. Sugere-se o nomograma²⁶ (gráfico 1) de conversão de morfina oral (mg/dia) para metadona oral (mg/dia). A metadona

endovenosa é cerca de duas vezes mais potente que a metadona oral²⁵;

- particularidades: estudos sugerem melhor ação na dor neuropática. Produz menos euforia e dependência que outros opioides. Por não ter metabólito ativo, é uma opção para pacientes com insuficiência renal. Deve ser prescrita por médico com experiência no uso desta medicação;
- farmacologia: sua meia-vida longa e imprevisível exige cautela na titulação de doses, sendo recomendável aguardar três a cinco dias para estabilização de nível sérico antes de considerar aumentar a dose²⁵. Pode alargar intervalo QT, sugere-se realizar acompanhamento com eletrocardiograma (ECG)^{18,25}. Há relato de depósito em tecido adiposo e, embora tenha início de ação rápido, não se recomenda utilizar metadona como resgate (pela sua meia-vida longa);
- disponibilidade no SUS: consta na Rename 2022 como componente especializado – comprimidos de 5 e 10 mg, solução injetável 10 mg/mL²².

Nomograma de conversão de metadona - dose predita

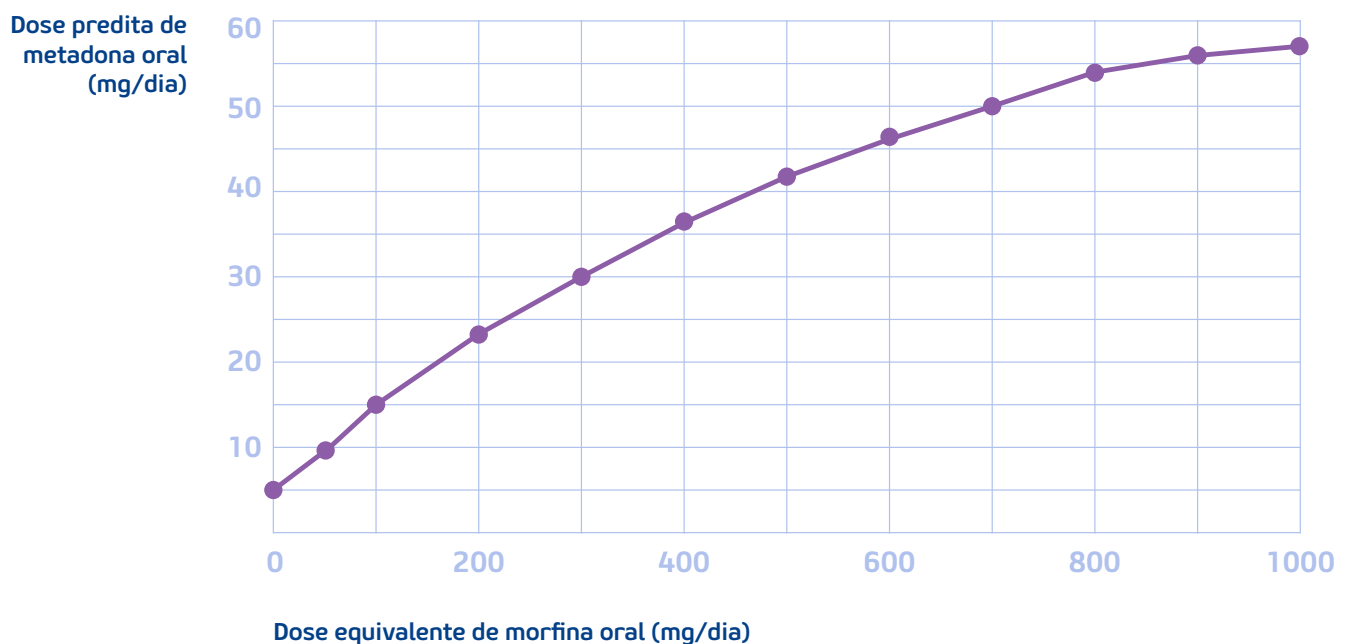


Gráfico 1 - Nomograma de conversão de morfina oral para metadona oral. Fonte: adaptado de Toombs (2015)²⁶.

Oxicodona

- dose inicial: considerar dose prévia de opioide (ver seção “Rotação de opioide”), a menor posologia disponível é 10 mg, via oral, a cada 12 horas;
- frequência de administração recomendada: a cada 12 horas²⁶;
- via de administração: somente oral (o comprimido não pode ser triturado e, conseqüentemente, não pode ser administrado via sonda nasoenteral ou por gastrostomia);
- equipotência analgésica: cerca de duas vezes mais potente que morfina oral²⁵;
- particularidades: por ser comprimido de liberação prolongada, não pode ser macerado e, portanto, não é recomendada a administração por sonda nasoenteral ou gastrostomia;
- farmacologia: disponível no Brasil como comprimido de liberação prolongada. A absorção tem duas fases: na primeira, a meia vida é de 0,6 hora e, na segunda fase, de 6,9 horas; logo, promove alívio da dor na primeira hora e seu efeito persiste por 12 horas²⁵;
- disponibilidade no SUS: não é listada na Rename 2022.

Fentanil transdérmico

- dose inicial: considerar dose prévia de opioide (ver seção “Rotação de opioide”), a menor posologia disponível é 12 mcg/h a cada 72 horas;
- frequência de administração recomendada: o adesivo deve ser trocado a cada 72 horas, ou seja, a cada 3 dias²⁵;
- via de administração: transdérmica (adesivo);
- equipotência analgésica: o fentanil parenteral é cerca de 100 vezes mais potente que a morfina parenteral (0,1 mg de fentanil parenteral é equivalente a 10 mg de morfina parenteral). Para cálculo de dose equivalente de morfina oral para fentanil transdérmico, a tabela 1 pode ser consultada:

Morfina Oral (mg/dia)	Fentanil Transdérmico (mcg/h)
15	NA
25	12
30	12
50	25
100	50
150	75
200	100
250	125
300	150

Tabela 1 - Conversão aproximada de morfina oral para fentanil transdérmico. Fonte: adaptado de Portenoy *et al.* (2023)²⁷.

- particularidades: não é a formulação ideal para controle de dor aguda. Sugere-se ajustar analgesia com morfina primeiro e depois de titulada a dose fazer a rotação para fentanil transdérmico. Indicado para pacientes que não possuem a via oral disponível e para pacientes com insuficiência renal. Um pouco menos obstipante que os demais opioides. Se o adesivo for exposto a alta temperatura (febre, por exemplo), pode haver maior absorção de medicação e, conseqüentemente, maior risco de efeitos colaterais²⁵;
- farmacologia: após a colocação do primeiro adesivo, aguarda-se cerca de 24 horas para iniciar o efeito analgésico pleno. Logo, é importante deixar outro opioide nas primeiras horas de uso do primeiro adesivo para que o paciente não fique sem analgésico. O adesivo tem ação por 72 horas e, após sua retirada, pode haver efeito residual por até 18 horas (portanto, na troca de adesivos, não há indicação de utilizar outro opioide)²⁵;
- cuidados: o adesivo deve ser aplicado na pele e trocado a cada 72 horas (três dias). A aplicação deve ser feita na parte externa superior do braço, superior das costas ou na região superior do tórax. A pele deve estar íntegra e seca; deve-se evitar o uso de cremes ou loções na área. Não aplicar sobre áreas irritadas, inflamadas, submetidas a radiação, proeminências ósseas, próximo às articulações ou cateteres. Antes de aplicar o adesivo, lavar o local da

aplicação apenas com água e secar bem. É importante que o local da aplicação esteja sem ou com poucos pelos. Caso necessário, cortar os pelos com uma tesoura, não depilar ou raspar. Após a remoção do revestimento de liberação, o adesivo deve ser pressionado firmemente no local com a palma da mão durante aproximadamente 30 segundos, certificando-se de que o contato é completo, especialmente ao redor das bordas. Não cortar o adesivo. Toda vez que o adesivo for trocado, antes de colocar o outro, deve-se sempre retirar o antigo, dobrá-lo com a face adesiva para dentro, descartá-lo e lavar as mãos. Escolher um local diferente para colocar o novo adesivo (rodiziar a área sempre que houver troca). Se o adesivo se soltar, deve ser removido completamente e um novo adesivo deve ser aplicado em outro local;

- disponibilidade no SUS: não é listado na RENAME 2022.

Buprenorfina transdérmica

- dose inicial: considerar dose prévia de opioide (ver seção abaixo “Rotação de opioide”), a menor posologia disponível é 5 mcg/h, com troca do adesivo a cada 7 dias;
- frequência de administração recomendada: por se tratar de diferentes fabricantes, os adesivos de 5, 10 e 20 mcg/h devem ser trocados a cada 7 dias, enquanto os adesivos de 35, 52,5 e 70 mcg/h devem ser trocados a cada 4 dias²⁸. A titulação deve ser feita, no mínimo, a cada 3 dias;
- via de administração: transdérmica (adesivo);
- equipotência analgésica: conforme a tabela 2;

Dose diária de morfina oral equivalente	Dose inicial recomendada de buprenorfina transdérmica
< 30 mg ou paciente virgens de opioides	5 mg (5 mcg/h)
30-80 mg	10 mg (10 mcg/h)

Tabela 2 - Dose inicial recomendada de buprenorfina transdérmica com base na dose diária de morfina oral. Fonte: adaptado de Wiermann *et al.* (2014)¹⁸.

- particularidades: não é a formulação ideal para controle de dor aguda, sugere-se ajustar analgesia com morfina primeiro e, depois de titulada a dose, fazer a rotação para adesivo. Indicado para pacientes que não possuem a via oral disponível e para pacientes com insuficiência renal. Não é necessário ajuste de dose em pacientes com insuficiência renal, nem em idosos;
- farmacologia: pode demorar até três dias após a aplicação do primeiro adesivo para que se alcance o efeito pleno da medicação;
- cuidados: o adesivo deve ser aplicado na pele e trocado a cada 4 ou 7 dias, de acordo com a dose e fabricante. Os cuidados com o adesivo de buprenorfina transdérmica devem seguir as orientações feitas acima, assim como os cuidados com o fentanil transdérmico.
- disponibilidade no SUS: não é listado na Rename 2022.

Principais efeitos colaterais dos opioides:

- **Sedação:** está relacionada com seu efeito anticolinérgico, normalmente é autolimitada. Costuma aparecer no início da terapia com opioide ou quando há um aumento da dose²⁵. Considerar reduzir ou trocar o opioide ou associar adjuvantes para aumentar a analgesia e diminuir a quantidade de opioide^{21,25}.
- **Constipação:** muito comum nos pacientes em terapia com opioide e que não passa com o tempo. Ideal deixar laxante prescrito de horário ou, se necessário, a depender da avaliação clínica. Orientar ingestão hídrica e alimentos laxativos²⁵. Na constipação por opioides preconiza-se o uso de laxantes irritativos, por exemplo, bisacodil, picossulfato ou senna²¹. Na Rename, o laxante irritativo disponível é o rhamnus purshiana (cáscara sagrada)²².
- **Náuseas e vômito:** ocasionado por diminuição do peristaltismo e diminuição do tempo de esvaziamento gástrico, além de efeito nos receptores localizados na zona de gatilho para vômito. Portanto, antieméticos que atuam na zona de gatilho (haloperidol, metoclopramida, ondansetrona) e no peristaltismo (metoclopramida) são as medicações de escolha para tratamento de náusea e vômito²⁵. Em geral as náuseas são mais frequentes nos primeiros dias de uso de opioides e depois tendem a ceder de três a sete dias²¹.
- **Prurido:** normalmente ocorre quando a administração do opioide é pela via espinal, mas também pode ocorrer em outras vias. Pode ser tratado com anti-histamínico ou, caso o paciente não tolere o efeito, rodiziar o opioide²⁵.
- **Retenção urinária:** também mais associado com opioide via espinal. Pode ser

tratado com sondagem vesical ou rotação de opioides²⁵.

- **Efeitos cardiovasculares:** a morfina pode causar liberação de histamina e, conseqüentemente, vasodilatação e hipotensão. A metadona pode levar ao prolongamento do intervalo QT e aparecimento de “torsades de pointes” no ECG. No caso da metadona, diminuir a dose, aumentar o intervalo entre as doses e monitorar ECG²⁵.
- **Hiperalgesia:** caracteriza-se como um aumento da dor, apesar da elevação da dose do opioide. Recomenda-se trocar o opioide²⁵.
- **Mioclonia:** é indicativo de neurotoxicidade e é comum surgir quando houver quadro de desidratação. Deve ser realizada hidratação, redução da dose em 25 a 30% ou considerar rodar o opioide¹⁸.

Intoxicação por opioides:

Opioides podem causar intoxicação e é fundamental que o paciente que está recebendo essa medicação seja reavaliado frequentemente. É normal que, ao iniciar o tratamento com opioide ou quando se aumenta a dose, o paciente apresente um pouco de sonolência. Porém, caso a dose seja aumentada de forma rápida, a dose inicial for muito alta ou o paciente apresentar alterações no metabolismo renal e/ou hepático, o indivíduo pode cursar com sinais de intoxicação. Os principais sinais de intoxicação são: miose bilateral, sedação e depressão respiratória (FR < 10 ipm)²⁵. Nestas situações é importante:

- não administrar a próxima dose de opioide²¹. Ao reintroduzir opioides após um quadro de intoxicação, deve-se reduzir a dose total diária em uso e considerar rever intervalos de administração.
- suplementação de oxigênio com cateter nasal pode ser considerada enquanto se espera a reversão do quadro, bem como hidratação²¹.
- naloxona é um antagonista opioide utilizado para reverter depressão respiratória²⁵. Entretanto, seu uso não é isento de riscos pois pode induzir descompensações cardíacas, edema pulmonar, entre outros. Recomenda-se restringir o uso de naloxona à intoxicação por opioide grave. Para intoxicação no contexto de cuidados paliativos (em que ocorre apesar da administração cuidadosa do opioide), sugere-se iniciar com 0,04 mg de naloxona²¹, podendo ser repetido a cada 1 a 3 minutos. O objetivo deve ser reestabelecer ventilação (FR > 10 ipm), mesmo que não haja melhora completa do nível de consciência.

- ao se administrar naloxona, é importante atentar para que, ao mesmo tempo que a intoxicação é revertida, o efeito analgésico também se vai, logo, o paciente pode despertar com quadro de dor intensa e, nos pacientes usuários crônicos de opioides, podem ocorrer sintomas de abstinência.

Uso de opioides de resgate:

Ao manejar dor deve-se utilizar medicações de horário para evitar que a dor apareça e também se deve prescrever medicações de resgate, isto é, medicações que o paciente possa fazer uso, caso, apesar do uso das medicações de horário, tenha um escape ou crise de dor. Na analgesia com opioides fracos (codeína ou tramadol), o resgate costuma ser feito com o próprio opioide em uso. Quando em uso de opioides fortes (morfina, metadona, oxicodona, fentanil ou buprenorfina), a analgesia de resgate costuma ser feita com morfina simples.

A morfina simples é a droga de escolha para resgate, pois tem início de ação rápido e meia-vida curta, o que é ideal para controle de crises isoladas²⁵.

A dose de resgate deve levar em consideração a dose total diária de opioide que o paciente está em uso. A dose de morfina simples de resgate deve ser equivalente a cerca de 1/6 a 1/10 da dose total diária de opioide que o paciente faz uso, de horário. Por exemplo: paciente em uso de morfina 20 mg VO de 4/4h faz uso de uma dose total diária de 120 mg. Dessa forma, a dose de resgate poderia variar entre 15 e 20 mg de morfina simples VO.

É importante monitorizar o uso de doses de resgate, pois se o paciente estiver precisando de três ou mais resgates diários deve se considerar ajustar a analgesia de horário.

Rotação de opioide:

A rotação de opioide é a troca de uma medicação opioide em uso por outra. Essa manobra objetiva melhorar a analgesia e/ou reduzir efeitos colaterais ou mudar a via de administração de acordo com a evolução clínica do paciente.

Ao realizar a rotação de opioide, é fundamental levar em consideração a equipotência analgésica das drogas. Isto é, calcula-se o equivalente em morfina oral da droga em uso para então calcular a dose da nova medicação. Ao se realizar uma rotação, sugere-se reduzir em cerca de 25 a 50% a dose calculada da nova medicação para garantir uma margem de segurança. Veja os exemplos a seguir:

- Ex. 1)** Paciente em uso de tramadol 100 mg de 6/6h VO sem controle álgico adequado e queixando-se de náuseas. Paciente está em uso de 400 mg/dia VO de tramadol, que é uma medicação 5 vezes menos potente que a morfina, quando comparada por via oral. Dessa forma, a dose equivalente de morfina oral é 80 mg/dia. Ao se realizar a rotação de opioides, podemos reduzir aproximadamente 25% da dose total diária. Teremos então cerca de 60 mg/dia de morfina VO. Neste contexto, podemos propor morfina de liberação cronogramada 30 mg de 12/12h e manter morfina simples 10 mg VO de resgate.
- Ex. 2)** Paciente em uso de morfina 15 mg de 4/4h VO evoluindo com piora da função renal e dificuldade com a posologia frequente. Isso equivale a uma dose total diária de 90 mg de morfina. Verificando o nomograma de conversão para metadona, temos cerca de 15 mg/dia de metadona. No caso específico da metadona, diferentemente dos outros opioides, a redução deve ser feita entre 50 e 75% da dose total diária da nova medicação. Portanto, poderíamos propor a suspensão da morfina de horário e a introdução de metadona 5 a 7,5 mg/dia VO e resgate com morfina 5 mg VO se houver escape de dor, considerando a disfunção renal apresentada.
- Ex. 3)** Paciente em uso de oxicodona 20 mg de 8/8h VO, em função de tumor de cabeça e pescoço, perde a via oral e passa a utilizar SNE. O comprimido de oxicodona não pode ser triturado, sugere-se rodar para fentanil transdérmico. A dose total diária de oxicodona é 60 mg/dia, a qual é duas vezes mais potente que a morfina oral, então temos 120 mg/dia de morfina oral. Reduzindo a margem de segurança de 50%, temos cerca de 60 mg/dia de morfina oral. Consultando a tabela de conversão de fentanil, esta indica um adesivo de 25 mcg/h e deixar morfina 10 mg via SNE de resgate.
- Ex. 4)** Paciente em uso de morfina 10 mg VO de 4/4h com bom controle álgico é internado e tem indicação de jejum. Equipe opta por passar medicações para EV. A morfina EV é três vezes mais potente que a VO, desta forma prescreve-se morfina 20 mg contínuo em 24h ou 3 mg EV 4/4h e resgate com 3 mg EV.

Tolerância:

É definida como a redução do efeito da medicação ao longo do tempo com o uso da mesma dose. Consequentemente, para atingir o mesmo efeito, é necessário o aumento da dose. É esperada em usuários crônicos de opioides a possibilidade de progressão da doença deve ser levantada quando há aumento da dor^{21,25}.

Dependência física:

É um estado fisiológico caracterizado por um conjunto de sinais e sintomas que surgem quando há retirada abrupta, diminuição significativa ou uso de antagonista do opioide. Os sintomas são característicos de síndrome de abstinência (náusea, vômito, sudorese, taquicardia, agitação) e não é sinônimo, tampouco fator prognóstico para vício^{21,25}.

Adição:

É considerada uma doença crônica, que surge como um evento adverso em pessoas vulneráveis física e psicossocialmente²⁹. Alguns sinais que podem indicar esta condição: uso compulsivo para a resolução de conflitos; uso da substância pelo seu resultado psicológico; dificuldade de limitar a quantidade de substância a ser usada e continuar o uso, mesmo com os efeitos deletérios que a substância provoca; não aceitação da prescrição (pede mais medicação, não aceita mudanças, aumenta dose por conta própria); solicitação da mesma receita para diferentes médicos³⁰.

O principal fator de risco para desenvolvimento da adição por opioide é o paciente já ter um padrão prévio de abuso de substâncias (usuários de drogas ilícitas, etilistas e tabagistas), histórico familiar de abuso de substâncias, transtornos mentais, histórico de problemas legais/prisionais.

Preconiza-se antes de iniciar uso de opioides (em especial opioides fortes) verificar primeiro se as outras medidas farmacológicas e não farmacológicas estão otimizadas, levantar fatores de risco para abuso de opioides existentes, e sugere-se discutir com o paciente o risco e benefício da introdução de opioides, especialmente em pacientes com dor crônica não oncológica³¹.

13.5.3 Adjuvantes

São medicações com outras ações principais (que não analgesia), mas que são usadas como analgésicos em situações específicas³². Podem ser iniciados em qualquer degrau da escada analgésica e são fundamentais para o manejo das dores neuropáticas e dores crônicas, principalmente quando o paciente não responde bem ao opioide.

Antidepressivos:

Tricíclicos

- a) **Amitriptilina:** 25 mg a 75 mg/dia VO; não recomendado para pacientes com glaucoma e arritmia²³, dose máxima de 150 mg; em idosos, começar com 10 mg/dia. Disponibilidade no SUS: consta na Rename 2022 como componente básico - comprimidos de 25 e 75 mg²².
- b) **Nortriptilina:** dose inicial de 25 mg; dose máxima de 150 mg à noite²³. Disponibilidade no SUS: consta na Rename 2022 como componente básico - cápsulas de 10, 25, 50 e 75 mg²².

Efeitos colaterais: boca seca, sonolência, hipotensão ortostática, constipação; ter cuidado com uso em idosos²³.

Particularidades: não há relação dose-resposta clara, isto é, o efeito analgésico costuma ser obtido com dosagens baixas (por exemplo: amitriptilina 25 mg/dia), devendo se reservar doses mais altas para casos em que há componente de depressão associado.

Inibidores da recaptação da serotonina e noradrenalina

- a) **Venlafaxina:** dose inicial de 75 mg/dia; dose máxima de 225 mg/dia³².
- b) **Desvenlafaxina:** 50 mg/dia, dose máxima de 200 mg/dia²³.
- c) **Duloxetina:** dose inicial de 30 mg/dia VO; dose máxima de 60 mg/dia³².

Efeitos colaterais: menor efeito anticolinérgico e cardiovascular²³.

Disponibilidade no SUS: nenhuma das medicações acima consta na Rename 2022.

Anticonvulsivantes:

- a) **Gabapentina:** o efeito analgésico costuma ser visto a partir de 300 mg 3x/dia VO e a dose máxima é 3600 mg/dia²³. Sugere-se iniciar com doses mais baixas (300 mg/dia em adultos e 100 mg/dia em idosos) e aumentar gradativamente para minimizar efeitos colaterais (a sonolência é frequente no início). É droga de primeira escolha no tratamento da dor neuropática. Disponibilidade no SUS: consta na Rename como componente especializado – cápsulas de 300 e 400 mg²².
- b) **Carbamazepina:** dose inicial de 100 a 200 mg/dia, dose máxima de 1600 mg, dividida em 3 a 4 tomadas²³. Primeira escolha na neuralgia do trigêmeo. Interege com opioides reduzindo seu potencial analgésico, o que desfavorece o seu uso

em pacientes oncológicos que frequentemente utilizam opioides. Disponibilidade no SUS: consta na Rename 2022 como componente básico - comprimidos de 200 e 400 mg e suspensão oral 20 mg/mL²².

c) Lamotrigina: dose inicial de 25 a 50 mg/dia, dose máxima de 200 a 500 mg/dia²³. Disponibilidade no SUS: consta na Rename 2022 como componente especializado - comprimidos de 25, 50 e 100 mg²².

d) Topiramato: dose inicial de 25 mg/dia, dose máxima de 600 mg/dia. Disponibilidade no SUS: consta na Rename 2022 como componente especializado - comprimidos de 25, 50 e 100 mg²².

e) Pregabalina: dose inicial de 50 a 75 mg ao dia; dose máxima de 150 a 300 mg, 2x/dia²². Droga de primeira escolha no tratamento da dor neuropática¹⁹. Disponibilidade no SUS: não consta na Rename 2022.

Corticoides:

Têm ação anti-inflamatória e auxiliam na analgesia, principalmente na dor óssea²³, na síndrome de compressão medular e no acometimento de sistema nervoso central (cefaleia por edema). A droga de preferência é a dexametasona, por ter ação central e baixo efeito mineralocorticoide:

a) Dexametasona: 4 a 20 mg ao dia VO ou EV²³. No contexto de analgesia, recomenda-se não ultrapassar a dose de 20 mg/dia. Em razão da ação euforizante central, sugere-se preferencialmente administrar o corticoide pela manhã e/ou à tarde (após alguma refeição). Disponibilidade no SUS: consta na Rename 2022 como componente básico - solução injetável de 4 mg/mL e comprimido de 4 mg²².

PONTOS DE DESTAQUE

- Classificar a dor corretamente é importante para o manejo adequado.
- Compreender a dor como o quinto sinal vital que deve ser periodicamente reavaliado.
- Prescrever dose adequada para o resgate (1/10 a 1/6 da dose total diária de opioide).
- Atentar para o tempo necessário para a reavaliação do sintoma de acordo com a farmacologia e via de administração.
- Antever efeitos colaterais dos opioides é necessário e medidas para a sua mitigação devem ser prescritas o quanto antes.

Referências bibliográficas

1. Raja SN, Carr DB, Cohen M, Finnerup NB, Flor H, Gibson S, *et al.* The revised IASP definition of pain: concepts, challenges, and compromises. PAIN [Internet]. 2020 [cited 2023 Jul 14];161(9):1976-82. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7680716/pdf/nihms-1596925.pdf>
2. Rayment C, Bennett MI. Definition and assessment of chronic pain in advanced disease. In: Cherny N, Fallon M, Kaasa S, Portenov RK, Currow DC, editors. Oxford Textbook of palliative medicine. Oxford University Press [Internet]; 2015 [cited 2023 Jul 14]. p. 519–24. Available from: <https://academic.oup.com/book/37029/chapter-abstract/322602910?redirectedFrom=fulltext>
3. Bourke J. The story of pain: from prayer to painkillers. 2nd ed. Oxford University Press; 2017. 396 p.
4. Pimenta CA, Ferreira KA. Dor no doente com câncer. In: Pimenta CA, Mota DD, Cruz DA. Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia. Barueri: Manole; 2006. p.124-66.
5. Cardoso MG. Classificação, fisiopatologia e avaliação da dor. In: Carvalho RT, Parsons HA, organizators. Manual de Cuidados Paliativos ANCP [Internet]. 2. ed. Porto Alegre: Sulina; 2012 [cited 2023 Jul 14]. p.113-22. Available from: <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>

6. Balding L, Lucey M, McLean S, Ryan K. Pain management. In: Watson M, Campbell R, Vallath N, Ward S, Wells J, editors. Oxford Handbook of palliative care. Oxford University PressOxford; 2019. p. 237-316.
7. Galhardoni R, Teixeira M, Andrade D. Manejo farmacológico da dor. In: Martins MA, editor. Manual do residente de clínica médica. 1. ed. Barueri: Manole; 2015. p. 108-14.
8. Woolf CJ. Pain: moving from symptom control toward mechanism-specific pharmacologic management. *Ann Intern Med* [Internet]. 2004 [cited 2023 Jul 14];140(6):441-51. Available from: https://www.acpjournals.org/doi/10.7326/0003-4819-140-8-200404200-00010?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%20pubmed
9. Cohen SP, Vase L, Hooten WM. Chronic pain: an update on burden, best practices, and new advances. *The Lancet* [Internet]. 2021 [cited 2023 Jul 14];397(10289):2082–97. Available from: [https://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736\(21\)00393-7.pdf](https://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736(21)00393-7.pdf)
10. Chang VT. Management issues in visceral pain. In: Cherny NI, Fallon MT, Kaasa S, Portenoy RK, Currow DC, editors. Oxford Textbook of palliative medicine. Oxford University Press [Internet]; 2021 [cited 2023 Jul 14]. p. 491–8. Available from: <https://global.oup.com/academic/product/oxford-textbook-of-palliative-medicine-9780198821328?cc=us&lang=en&>
11. Colloca L, Ludman T, Bouhassira D, Baron R, Dickenson AH, Yarnitsky D, *et al.* Neuropathic pain. *Nature Reviews Disease Primers* [Internet]. 2017 [cited 2023 Jul 14];3(1). Available from: <https://www.nature.com/articles/nrdp20172>
12. Barros GA, Colhado OC, Giublin ML. Clinical presentation and diagnosis of neuropathic pain. *Revista Dor* [Internet]. 2016 [cited 2023 Jul 14];17. Available from: <https://www.scielo.br/j/rdor/a/9kPzHm9zMqtBnQ6FdpqyKVv/?lang=pt>
13. Andrade DC, Jacobsen Teixeira M, Galhardoni R, Ferreira KS, Braz Mileno P, Scisci N, *et al.* Pregabalin for the Prevention of Oxaliplatin-Induced Painful Neuropathy: A Randomized, Double-Blind Trial. *Oncologist* [Internet]. 2017[cited 2023 Jul 14];22(10):1154-e105. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5634769/pdf/onco12194.pdf>
14. International Association for the Study of Pain (IASP).Terminology. 2021 [cited 2023 Jul 19]. IASP [Internet]. Available from: <https://www.iasp-pain.org/resources/terminology/?navItemNumber=576>

15. Santos JG, Brito JO, Andrade DC, Kaziyama VM, Ferreira KA, Souza I, *et al.* Translation to portuguese and validation of the Douleur Neuropathique 4 questionnaire. J Pain [Internet]. 2009 [cited 2023 Jul 21];11(5):484-90. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20015708/>
16. Callin S, Bennett M. Diagnosis and management of neuropathic pain in palliative care. Int J Palliat Nurs [Internet]. 2008 [cited 2023 Jul 14];14(1):16–21. Available from: <https://www.magonlinelibrary.com/doi/epdf/10.12968/ijpn.2008.14.1.28149>
17. Baron R, Binder A, Wasner G. Neuropathic pain: diagnosis, pathophysiological mechanisms, and treatment. Lancet Neurol [Internet]. 2010 [cited 2023 Jul 14];9(8):807–19. Available from: [https://www.thelancet.com/journals/laneur/article/PIIS1474-4422\(10\)70143-5/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/laneur/article/PIIS1474-4422(10)70143-5/fulltext)
18. Wiermann EG, Diz MP, Caponero R, Lages PS, Araujo CZ, Bettega RT, *et al.* Consenso brasileiro sobre manejo da dor relacionada ao câncer. Rev. bras. oncol. clín [Internet]. 2014 [cited 2023 Jul 14];10(38). Available from: <https://www.s boc.org.br/s boc-site/revista-s boc/pdfs/38/artigo2.pdf>
19. Valera GG, Carezzato NL, Vale FA, Hortense P. Cultural adaptation of the scale pain assessment in advanced dementia – PAINAD to Brazil. Rev. Esc. Enferm. USP [Internet]. 2014 [cited 2023 Jul 14];48(3):462–8. Available from: <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/wFHCjTKbxcrn37Zpjmm5Kcn/?format=pdf>
20. Morete MC, Mofatto SC, Pereira CA, Silva AP, Odierna MT. Translation and cultural adaptation of the brazilian portuguese version of the Behavioral Pain Scale. Rev. bras. ter. intensiva [Internet]. 2014 [cited 2023 Jul 14];26(4). Available from: <https://www.scielo.br/j/rbti/a/pJ5k9VwdGcj9xWCjFn9wdZJ/?lang=pt#>
21. Arantes AC, Maciel MG. Avaliação e tratamento da dor. In: Oliveira RA, organizador. Cuidado paliativo. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo (Cremesp) [Internet]; 2008 [cited 2023 Jul 14]. Available from: http://www.cremesp.org.br/library/modulos/publicacoes/pdf/livro_cuidado%20paliativo.pdf
22. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde. Departamento de Assistência Farmacêutica e Insumos Estratégicos. Relação Nacional de Medicamentos Essenciais: Rename 2022 [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde, 2022 [cited 2023 Jul 11]. Available from: https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/20220128_Rename_2022.pdf
23. Américo AF, Melo IT. Analgésicos não opioides. In: Carvalho RT, Parsons HA, organizadores. Manual de Cuidados Paliativos ANCP [Internet]. 2. ed. Porto Alegre: Sulina; 2012 [cited 2023 Jul 14]. p.143-50. Available from: <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>

24. Wiffen P. Palliative Care Formulary 5th edition. Eur J Hosp Pharm [Internet]. 2015 [cited 2023 Jul 14];22(3):182. Available from: <https://ejhp.bmj.com/content/22/3/182>
25. Minson FP, Garcia JB, Oliveira Júnior JO, Siqueira JT, Júnior LH. Opioides – Farmacologia básica. In: Carvalho RT, Parsons HA, organizators. Manual de cuidados paliativos ANCP [Internet]. 2. ed. Porto Alegre: Sulina; 2012 [cited 2023 Jul 14]. p.123-42. Available from: <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>
26. Toombs JD. Oral methadone dosing for chronic pain: a practitioner’s guide. The pain community [Internet].2015 [cited 2023 Aug 12]. Available from: <http://paincommunity.org/blog/wp-content/uploads/OralMethadoneDosing.pdf>
27. Portenoy RK, Mehta Z, Ahmed E. Cancer pain management with opioids: Optimizing analgesia. In: Abrahm J, Shah S, editors. UpToDate. Waltham, MA, 2023.
28. Vattimo EF, Endo RM, Valadares MG, Zen Junior JH. Dor. In: Ortona C. Cuidados paliativos: da clínica à bioética. São Paulo: Cremesp; 2023. p. 127-66.
29. Rosenblum A, Marsch LA, Joseph H, Portenoy RK. Opioids and the treatment of chronic pain: Controversies, current status, and future directions. Exp Clin Psychopharmacol [Internet]. 2008 [cited 2023 Jul 14];16(5):405–16. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2711509/pdf/nihms97365.pdf>
30. Kraychete DC, Sakata RK. Uso e rotação de opioides para dor crônica não oncológica. Rev Bras Anesthesiol [Internet]. 2012 [cited 2023 Jul 14]. Available from: <https://www.scielo.br/j/rba/a/7wpcjx3JZPRkfGh4qj6wb3F/>
31. Dowell D, Ragan KR, Jones CM, Baldwin GT, Chou Roger. CDC Clinical practice guideline for prescribing opioids for pain - United States, 2022. MMWR Recomm Rep [Internet].2022 [cited 2023 Jul 14];71(3):1-95. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9639433/pdf/rr7103a1.pdf>
32. van den Beuken-van Everdingen MH, Graeff A, Jongen JL, Dijkstra D, Mostovaya I, Vissers KC. Pharmacological treatment of pain in cancer patients: the role of adjuvant analgesics, a Systematic Review. Pain Pract [Internet]. 2016 [cited 2023 Jul 14];17(3):409-19. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/papr.12459>

14

Sintomas gastrointestinais

Gustavo Cassefo
Ana Paula Mirarchi Vieira Maiello
Hieda Ludugério de Souza
Manuele de Alencar Amorim

Objetivo: descrever a avaliação, identificação de possíveis causas e melhores opções terapêuticas para os principais sintomas gastrointestinais em cuidados paliativos.

14.1 Náuseas e vômitos

14.1.1 Introdução

A náusea é definida como uma sensação subjetiva e desagradável da necessidade ou da sinalização de vomitar, que pode ou não resultar em vômitos. Pode ser seguida de sintomas autonômicos como sudorese fria, sialorréia, refluxo de conteúdo gástrico, entre outros^{1,2,3}.

O vômito, ou êmese, é uma experiência objetiva caracterizada pela expulsão rápida e forçada do conteúdo gástrico pela boca, causada por contração forte e sustentada da parede torácica e abdominal^{1,2,3}.

Náuseas e vômitos são sintomas desagradáveis que trazem grande sofrimento a paciente e familiares, afetando a sua qualidade de vida. Podem desencadear outros sintomas e complicações como perda de apetite, desidratação, perda de peso, alteração da função renal, perda de funcionalidade e mobilidade, ansiedade e depressão, aumento da procura dos serviços de saúde e admissões hospitalares, dificuldade na ingestão de medicações orais, confusão mental e isolamento social^{3,4}.

Uma revisão sistemática de 2006 mostrou esse sintoma prevalente em várias doenças avançadas, variando de 6 a 68% para pessoas com câncer, 43 a 49% para pessoas com AIDS, 17 a 48% para pessoas com doenças cardíacas e de 30 a 43% para pessoas com doença renal⁵.

14.1.2 Fisiologia e fisiopatologia

É importante compreender a origem da náusea e do vômito para indicar o tratamento sintomático mais efetivo. Apesar de serem sintomas fisiológicos distintos, os processos relacionados à fisiopatologia de ambos são parcialmente associados. A náusea é um sintoma complexo e envolve a consciência do trato gastrointestinal, fatores emocionais e componentes cognitivos; o vômito já é mediado pelo trato gastrointestinal e sistema respiratório, por meio de ações coordenadas para provocar a expulsão do conteúdo gástrico⁶⁻⁸.

O centro do vômito é localizado no Núcleo do Trato Solitário (NTS), que recebe estímulos de vários lugares para produzir o reflexo do vômito. O centro do vômito recebe estímulos do córtex, do diencéfalo e do sistema límbico, de modo que gostos, cheiros, aumento da pressão intracraniana, estímulos psicogênicos e algumas substâncias podem causar ou contribuir para os vômitos^{2,7}.

Os receptores opioides (MU2) são antiemetogênicos nesta localização, enquanto receptores da dopamina (D2), serotonina (5-HT3 e 5-HT2), muscarínicos da acetilcolina (AChm), histamínicos (H1), ácido gama-aminobutírico (GABA) e NK1 são emetogênicos².

A zona quimiorreceptora do vômito é uma pequena área localizada na linha média do pavimento do quarto ventrículo perto do NTS. É o primeiro local para a integração dos sinais aferentes medulares para desencadear as náuseas, os vômitos e a cinetose (náusea causada pelo movimento)^{2,7}. Esses órgãos circunventriculares têm uma barreira hematoencefálica incompleta e recebem estímulos químicos do sangue e do líquido.

As toxinas bacterianas, produtos metabólicos como a uremia e a cetose, fármacos e a radioterapia provocam náuseas e vômitos estimulando esta zona. Contém receptores D2, 5-HT3, AChm e MU2 que são emetogênicos neste local^{2,7}. Os principais mediadores químicos são dopamina e serotonina. Logo, os medicamentos com ação antidopaminérgica, como metoclopramida, haloperidol e clorpromazina e os antisserotoninérgicos, como a ondansetrona, são melhores opções nesses casos⁹.

A regulação gastrointestinal e a integração física e emocional são realizadas por meio de uma ligação intestino-cérebro, por uma rede de comunicação neural e endócrina contínua. O trato gastrointestinal (TGI) e outros impulsos vindos do sistema nervoso central (SNC), como os estímulos do sistema vestibular, projetam-se para o NTS que, junto com o nervo vago, regulam a motilidade gástrica e intervêm para o vômito. Essa

comunicação é realizada através de estimulação simpática através de impulsos. Esta via é estimulada pela irritação da mucosa gástrica, distensão gástrica e intestinal, através de quimiorreceptores e mecanorreceptores, e doença hepática. Na parede do estômago os receptores são D2, que produzem gastroparesia e por consequência, provocam náuseas^{3,10}.

14.1.3 Classificação

As náuseas e vômitos podem ser classificados da seguinte maneira:

- **agudos:** sintomas até 24 horas após os estímulos desencadeadores;
- **tardios:** sintomas aparecem após 24 horas do estímulo desencadeador;
- **refratários:** sintomas permanecem mesmo após as medidas preventivas e terapêuticas;
- **antecipatórios:** sintomas aparecem longe do estímulo ou do fator desencadeante por lembranças do tratamento ou do ambiente em que ocorre o estímulo;
- **escape:** inesperado e irregular.

14.1.4 Avaliação

Na maioria dos casos, a causa das náuseas e vômitos pode ser determinada a partir da história e do exame físico, não sendo necessários exames complementares. Se estes forem necessários, o que precisa ser determinado caso a caso, eles devem ser guiados pelas suspeitas diagnósticas, reversíveis e apropriadas ao momento da doença (ex.: infecções, causas metabólicas, obstrução intestinal, etc.), e/ou avaliação de complicações reversíveis, também apropriadas ao momento da doença. Dados como histórico de saúde e antecedentes, tempo de início dos sintomas, a intensidade, fatores desencadeantes, fatores de melhora, características e sintomas concomitantes são importantes. A anamnese também deve buscar alterações recentes de hábito intestinal, uso de quimioterápicos ou outras medicações emetogênicas, presença de dor abdominal, relato de fraqueza, obstipação, reação a odores, desejo ou não de se alimentar^{11,12}.

A avaliação e o manejo de náusea e vômitos em pacientes em cuidados paliativos

envolvem alguns fatores que estão descritos abaixo^{2,3}:

- **compreender o impacto dos sintomas para o indivíduo e sua família, incluindo sua dieta, humor, atividades diárias e interação social;**
- **compreender as prioridades, metas e expectativas do paciente;**
- **identificar gatilhos, sintomas associados e contexto;**
- **tentar estabelecer as causas subjacentes (frequentemente são sintomas com causas multifatoriais);**
- **investigar, se apropriado, causas reversíveis do sintoma, com a realização de exames complementares;**
- **discutir opções e acordar um plano de cuidados com o paciente, incluindo revisão sistemática do controle de sintomas.**

É importante lembrar que as discussões deverão ser feitas no momento em que o paciente está com o sintoma controlado; não é adequado discutir essas questões com pacientes e seus familiares sem, primeiramente, ter obtido o controle do sintoma.

O manejo de náusea e vômito inclui o tratamento das causas (quando apropriado) e o alívio dos sintomas. Envolver a família no cuidado, oferecer apoio ao paciente e sua família, ter empatia às preocupações do paciente também são importantes nessa abordagem^{2,3}.

14.1.5 Causas e tratamento farmacológico

No manejo de sintomas em geral, devemos inicialmente buscar entender a causa e sempre que possível e, se proporcional, tratá-la. Por exemplo, uma paciente que se queixa de náuseas e está constipada deve ter as medidas para regularização do trânsito intestinal otimizadas; quando a náusea é associada ao uso de alguma medicação, é interessante avaliar a possibilidade de substituí-la ou ajustar a dose¹².

A seguir temos alguns antieméticos que podem ser utilizados:

- **Haloperidol:** é um antagonista dopaminérgico, com principal efeito na zona quimiorreceptora do vômito, que pode ser utilizado em casos de náuseas e vômitos induzidos por opioides, na obstrução intestinal maligna e doença

renal crônica, por exemplo. Tem como principais efeitos adversos os efeitos extrapiramidais, principalmente relacionados a tremores e rigidez, além de poder causar sedação.

- **Metoclopramida e Domperidona:** também são antagonistas dopaminérgicos, com principal efeito na zona quimiorreceptora do vômito, utilizados principalmente nos casos de redução de trânsito gastrointestinal, como no uso de opioides. Tem como principais efeitos colaterais os efeitos extrapiramidais, incluindo acatisia e sintomas parkinsonianos.
- **Olanzapina:** é um antipsicótico atípico, com efeitos antidopaminérgico, antimuscarínico e antisserotoninérgico, com ação, portanto, tanto na zona quimiorreceptora do vômito, como no NTS. Tem como principais efeitos colaterais o ganho de peso, se uso crônico, hipotensão postural e efeitos extrapiramidais em menor intensidade que o haloperidol, por exemplo.
- **Clorpromazina:** é um antipsicótico típico, com efeitos antagonista dopaminérgico, antagonista muscarínico, antagonista histamínico e antagonista serotoninérgico, tendo potencial de ação antiemética na zona quimiorreceptora do vômito, como no NTS, por diferentes mecanismos de ação. Tem como principais efeitos colaterais a sedação e hipotensão.
- **Ondansetrona:** antagonista da serotonina 5-HT₃, com efeito na zona quimiorreceptora do vômito, tem sua principal indicação nos casos de náuseas e vômitos induzidos por quimioterapia e radioterapia. Também pode ser associado nos casos de obstrução intestinal maligna. Não deve ser associado a metoclopramida, já que este é um agonista serotoninérgico e, portanto, as duas medicações são antagonistas entre si. Tem como efeitos adversos constipação e dor de cabeça.

No quadro 1 são apresentadas medicações com ação antiemética disponíveis na Relação Nacional de Medicamentos Essenciais (Rename) 2022¹³.

Princípio Ativo	Componente	Enteral	Parenteral
Acetato de Octreotida	Especializado	10 mg, 20 mg e 30 mg	Pó para suspensão injetável
Cloridrato de Metoclopramida	Básico	4 mg/mL sol. oral 10 mg cp	5 mg/mL solução injetável
Cloridrato de Ondansetrona	Básico	4 mg e 8 mg cp orodispersível 4 mg e 8 mg cp	Não disponível
Dexametasona	Básico	4 mg cp	4 mg/mL solução injetável
Haloperidol (atenção: não utilizar formulação haloperidol decanoato)	Básico	1 mg cp 5 mg cp 2 mg/mL sol. oral	5 mg/mL solução injetável
Clorpromazina	Básico	25 mg cp, 40 mg/mL sol. oral	5 mg/mL
Olanzapina	Especializado	5 mg cp 10 mg cp	Não se aplica

Quadro 1 - Medicções com ação antiemética disponíveis na lista Rename 2022. Fonte: adaptado de Brasil (2022)¹³.

Outras drogas que podem ser utilizadas para o controle de náuseas e vômitos são o octreotida (para diminuir as secreções gastrointestinais, principalmente, nos casos de obstrução intestinal maligna), corticoide (uso em vômitos associados a hipertensão intracraniana, por exemplo) e benzodiazepínicos (uso no tratamento e prevenção de náuseas antecipatórias, porém tem maior poder sedativo).

A escolha da medicação sintomática depende da origem da náusea. Seguem abaixo algumas situações:

Náusea e vômito quimicamente induzidos:

- **Metoclopramida:** 10 mg EV/VO de 8/8h ou 6/6h^{11,12}
- **Haloperidol:** 1 a 2 mg EV/SC de duas a três vezes ao dia^{11,12}

- **Ondansetrona:** 4 a 8 mg EV a cada 8 horas^{11,12}

Estase gástrica (preferência para gastrocinéticos):

- **Metoclopramida:** até 40 mg/dia EV^{11,12}
- **Bromoprida:** 10 mg 3x/dia EV/VO^{11,12}
- **Domperidona:** 10 mg 8/8h VO^{11,12}

Obstrução intestinal maligna:

- **Haloperidol** é a droga de escolha (em geral 2 a 6 mg/dia)¹¹
- seguido por **dimenidrinato** (até 400 mg/dia) e/ou Ondansetrona (até 24 mg/dia)⁹
- associar antissecretores (**escopolamina ou octreotide**) e corticoide (pode reduzir compressão local)⁹
- restringir volume de hidratação e considerar uso de sonda nasogástrica (envolver paciente na decisão)⁹
- evitar o uso de procinéticos¹¹

Nos casos de náuseas e vômitos induzidas pelo uso de opioide, o haloperidol em baixas doses é a droga de escolha, também podendo utilizar os procinéticos, como a metoclopramida, quando o mecanismo de ação mais provável for a diminuição do esvaziamento gástrico devido à gastroparesia. Lembrando que as náuseas e vômitos induzidos por opioides são efeitos colaterais temporários e tendem a melhorar em poucos dias³. Caso os sintomas persistam apesar do uso de sintomáticos, pode ser realizada a rotação do opioide com a intenção de diminuir o efeito adverso⁹.

A associação de medicamentos antieméticos é possível, desde que o mecanismo fisiopatológico sugira mais de um fator causal, ou nos casos de difícil controle. Deve-se ter atenção para evitar medicações com o mesmo mecanismo de ação ou com mecanismos antagônicos (ex. associação de metoclopramida com a escopolamina, e metoclopramida com ondansetrona)⁹.

As náuseas e os vômitos devem ser reavaliados periodicamente, após o início do tratamento, para ajuste de medicamentos ou avaliação da necessidade de associação de outros antieméticos.

14.1.6 Tratamento não farmacológico

O tratamento não farmacológico se baseia em minimizar o estímulo da náusea e vômito, para minimizar o uso de antieméticos. Sugerimos a seguir algumas orientações e cuidados para esse manejo^{3,11}:

- **optar por alimentos gelados ou em temperatura ambiente;**
- **mastigar os alimentos devagar e oferecer o uso de medicações antieméticos antes das refeições, se possível;**
- **fazer pequenas refeições em intervalos menores;**
- **tomar sorvete ou picolé de frutas cítricas (caso não apresente mucosite);**
- **evitar alimentos gordurosos, doces e condimentos, estimulando uma dieta leve com o apoio da equipe de nutrição se necessário;**
- **evitar ingerir líquidos durante a refeição;**
- **não deitar após as refeições;**
- **utilizar de terapias complementares como acupuntura, musicoterapia e outras terapias integrativas;**
- **se for possível, manter o ambiente arejado, livre de odores e de excesso de estímulos sonoros e visuais;**
- **realizar higiene da boca e nariz para eliminar resíduos;**
- **manter a cabeceira elevada entre 30 e 45 graus, para evitar o risco de broncoaspiração;**
- **atentar para a troca imediata da roupa do paciente e roupa de cama após a êmese.**

Em situações, principalmente, relacionadas com a obstrução intestinal maligna, algumas possibilidades para auxiliar no manejo de sintomas são: a colocação de sonda nasogástrica aberta para descomprimir o estômago e evitar os vômitos; gastrostomia descompressiva nos casos com maior tempo de sobrevida; ou até mesmo tratamentos cirúrgicos paliativos como a colocação de stents que podem, temporariamente, desobstruir o trato gastrointestinal. Esses procedimentos deverão ser levados em consideração caso a caso, dependendo da avaliação prognóstica, objetivos de cuidados traçados com o paciente e com a família, além da proporcionalidade frente à doença avançada⁴.

14.2 Constipação

14.2.1 Introdução

A constipação é um sintoma frequente entre pacientes em cuidados paliativos, principalmente naqueles com neoplasias avançadas e em uso de opioides¹⁴. Além de ser um sintoma frequente, também prejudica a qualidade de vida do paciente por gerar desconforto abdominal, perda de apetite, náuseas e vômitos, retenção urinária e até casos de agitação e confusão mental nos últimos dias de vida^{14,15}. Na constipação induzida por opioides, a alteração do hábito intestinal pode diminuir a adesão ao tratamento antiálgico pelo medo da constipação, prejudicando o controle adequado da dor¹⁵.

14.2.2 Definição

A constipação é um sintoma individual relacionado à percepção de desconforto ou dificuldade na eliminação das fezes, associado à alteração da frequência evacuatória habitual do paciente e/ou à alteração na consistência das fezes^{14,15}.

14.2.3 Diagnóstico

Os critérios diagnósticos para definir a constipação em cuidados paliativos não são bem estabelecidos na literatura. Pode-se utilizar os Critérios de Roma III para definição de constipação crônica¹⁴ (quadro 2).

Dentre os fatores que devem ser levados em consideração durante a investigação diagnóstica, temos: avaliação de possíveis causas recentes associadas ao início ou à piora da constipação, a sensação subjetiva de constipação como sensação de plenitude fecal ou evacuação incompleta, e a alteração de frequência ou consistência das evacuações determinando desconforto¹⁴.

Dois ou mais dos seguintes sintomas por, pelo menos 3 meses, nos últimos 12 meses:

- Esforço evacuatório em mais de 25% das evacuações;
- Sensação de evacuação incompleta em mais de 25% das evacuações;
- Fezes endurecidas ou em cibalas em mais de 25% das evacuações;
- Menos de 3 evacuações por semana;
- Sensação de obstrução anal em mais de 25% das evacuações;
- Manobras manuais facilitadoras em mais de 25% das evacuações.

Quadro 2 - Critérios de Roma III para definição de constipação. Fonte: adaptado de Larkin *et al.* (2018)¹⁴.

14.2.4 Causas

A constipação apresenta, normalmente, caráter multifatorial, e pode ser determinada pela própria doença de base (como nos casos de câncer colorretal ou carcinomatose peritoneal) e/ou por complicações associadas ao tratamento (por ex. em casos de pacientes em uso de opioides para o tratamento da dor). A avaliação minuciosa da queixa da constipação (hábito intestinal prévio, tempo de evolução, hábitos alimentares atuais, medicamentos em uso, etc.) e de outras possíveis condições associadas nortearão a conduta e ações para o controle do sintoma¹⁴ e podem ser vistas no quadro 3, a seguir:

- imobilismo, baixa funcionalidade e baixa atividade física;
- causas ambientais como o difícil acesso ao vaso sanitário e a falta de privacidade;
- baixa ingestão oral;
- caquexia, fraqueza e diminuição da força abdominal;
- dor crônica e dor à evacuação;
- distúrbios metabólicos como desidratação, uremia e hipercalcemia;
- causas mecânicas intrínsecas ou extrínsecas como obstrução intestinal maligna, volvo, fecaloma, etc.;
- medicamentoso: uso de opioides, antidepressivos tricíclicos, anticolinérgicos (escopolamina), etc.;
- outras condições como o hipotireoidismo, distúrbios neurológicos, medo da diarreia.

Quadro 3 - Condições associadas a constipação em cuidados paliativos. Fonte: adaptado de Larkin *et al.* (2018)¹⁴.

Por vezes, exames laboratoriais e de imagem (radiografia e tomografia de abdômen) podem ser necessários para descartar outras causas de constipação como distúrbios

metabólicos (hipercalcemia, uremia, etc.), carcinomatose peritoneal, fecaloma, volvo, entre outras.

O sucesso do tratamento dependerá da avaliação de todas as potenciais condições associadas ao quadro de constipação.

14.2.5 Tratamento

Naqueles pacientes com maior predisposição ou que sabidamente usam medicações potencialmente causadoras de constipação devem ser orientadas e utilizadas medidas preventivas como ingestão de líquidos, adaptação para uma dieta laxativa, medidas ambientais (local privativo e calmo, de fácil acesso ao paciente se possível) e uso de laxativos se necessário¹⁶.

O objetivo do tratamento da constipação é manter um hábito evacuatório satisfatório e confortável para o paciente, sendo que a frequência de evacuações que determine conforto pode ser diferente para cada paciente.

14.2.6 Tratamento não farmacológico

- **orientação de dieta:** manter dieta laxativa (frutas, legumes e verduras laxativas), alimentos integrais, leite e derivados; evitar alimentos constipantes; aumentar a ingestão de líquidos¹⁴;
- **atividade física e aumento de mobilidade:** estimular a saída do leito, realização de exercícios passivos, massagem abdominal¹⁴;
- **medidas ambientais:** manter local privativo e tranquilo, de fácil acesso ao paciente (se possível), estimular idas ao vaso sanitário principalmente durante o dia¹⁴.

14.2.7 Tratamento farmacológico

Nas situações em que as medidas ambientais não determinam a melhora da constipação, pode ser necessário o uso de laxativos orais ou retais, podendo ser realizada a associação de laxativos, se necessário, como mostra o quadro 4:

Tipo de laxante	Mecanismo de ação	Drogas	Dose	Observação
Irritativos orais	Aumento da peristalse através da estimulação direta do plexo mioentérico	Bisacodil (comprimido revestido)	5 a 15 mg ao dia	Não consta na lista Rename 2022. Não pode ser macerado
		Picossulfato de Sódio (solução oral 7,5 mg/mL)	10 a 20 gotas à noite	Não consta na lista Rename 2022.
		Senne	1 a 2 cápsulas à noite	Não consta na lista Rename 2022.
Osmóticos orais	Determina um meio hiperosmolar na luz intestinal, assim, atraindo água, o que aumenta o bolo fecal e, conseqüentemente, o trânsito intestinal, além de diminuir a consistência sólida das fezes.	Lactulose (667 mg/mL)	15-30 mL 2 a 3 vezes ao dia	Disponibilidade no SUS: Rename componente básico – xarope 667 mg/mL ¹³ . Pode causar distensão e desconforto abdominal
		Polietilenoglicol	1 a 2 sachês ao dia	Não consta na lista Rename 2022.

Quadro 4 - Principais tipos de laxantes. Fonte: adaptado de Larkin *et al.* (2018)¹⁴.

Lubrificantes orais	Lubrificação das fezes	Óleo Mineral	15-30 mL até 2 vezes ao dia	Disponibilidade no SUS: Rename componente básico ¹³ . Risco de broncoaspiração e pneumonite química. Evitar uso em idosos.
Uso Retal	Ação osmótica e amolecimento das fezes	Supositório de glicerina	1 unidade por dia, ou conforme a necessidade	Disponibilidade no SUS: Rename componente básico – supositório retal 72 mg ¹³ .

Quadro 4 - Principais tipos de laxantes. Fonte: adaptado de Larkin *et al.* (2018)¹⁴.

O uso de laxativos retais dependerá de situações como impactação fecal, intolerância oral ou constipação refratária ao uso de laxantes orais, necessidade de esvaziamento retal em pacientes com lesão medular e preferências do paciente¹⁴.

A constipação nas últimas semanas e dias de vida é muito frequente e negligenciada devido à baixa ingestão oral de alimentos. Em caso de desconforto abdominal ou sensação de necessidade de evacuação, porém com evacuações insatisfatórias, considerar a realização de supositórios de glicerina ou lavagem intestinal com solução glicerinada se as medidas laxativas orais não forem efetivas ou toleradas¹⁴.

14.2.8 Constipação induzida por opioides

A constipação induzida por opioide é caracterizada pela percepção de mudança do hábito intestinal normal após o início da terapia com opioides¹⁵. A alteração do hábito intestinal é comum entre os pacientes em uso de opioides, e por não ter efeito de tolerância, o paciente pode apresentar sinais e sintomas associados a constipação durante todo o período de tratamento¹⁴. Independente da via de administração, seja pela via oral, via parenteral ou transdérmica, o opioide pode reduzir o trânsito intestinal causando a constipação¹⁵. Atenção para o fato que o paciente pode apresentar outras condições que favoreçam a alteração do hábito intestinal e estas causas devem ser identificadas e tratadas de acordo com a sua fisiopatologia.

A morfina e seus derivados atuam em receptores da parede gastrointestinal, determinando diminuição dos movimentos peristálticos, aumento de absorção de água e eletrólitos no intestino e redução de reflexos evacuatórios, determinando o quadro de constipação¹⁵.

Diante do mecanismo de ação dos opioides na parede do trato gastrointestinal, a melhor escolha de laxantes nestas situações são os irritativos. Os laxantes osmóticos podem ser associados, nos casos de refratariedade aos laxantes irritativos. A rotação de opioides também pode ser realizada na tentativa de diminuir este efeito colateral, além das medidas não farmacológicas já descritas anteriormente neste capítulo¹⁶.

A realização de supositório retal ou lavagem intestinal pode ser necessária nos casos em que as medidas laxativas pela via oral não forem satisfatórias, ou conforme a preferência do paciente. Existem outras opções de tratamento, como o metilnaltrexone, que é um antagonista dos receptores periféricos dos opioides e atua na parede do trato gastrointestinal. Esse medicamento se mostrou benéfico na melhora da constipação induzida por opioide, sem alterar o controle algico produzido por ele^{14,15}.

14.2.9 Algumas considerações

Medidas preventivas e o monitoramento de hábito evacuatório do paciente devem ser sempre realizados pelos profissionais da saúde, tanto pela equipe de enfermagem, pelas equipes médicas e também de nutrição. Assim que detectada a alteração do hábito intestinal ou outros sintomas associados à constipação, deve-se iniciar a investigação das causas e o tratamento imediato por meio de medidas não farmacológicas e farmacológicas.

14.3 Diarreia

14.3.1 Introdução

Apesar de menos frequente do que outros sintomas como dor, dispneia e constipação, quando presente, a diarreia determina grande prejuízo na qualidade de vida do paciente. A prevalência de diarreia em pacientes com câncer é baixa, em torno de 10%, sendo mais frequente em pacientes com HIV ou em pacientes com outras condições crônicas como síndrome do intestino irritável e doença de Crohn¹⁷.

14.3.2 Definição e avaliação

A diarreia pode ser descrita pelo paciente como o aumento da frequência das evacuações e/ou alteração da consistência das fezes, que se tornam mais liquefeitas, ou menos consistentes¹⁸. A diarreia aguda é caracterizada por um caráter transitório, geralmente por causas infecciosas, e que melhora em até duas semanas. Após este período, se persistir o sintoma de diarreia, devem ser avaliadas e investigadas outras causas associadas. A diarreia crônica é caracterizada por persistência da queixa por mais de quatro semanas, sem outra evidência de um quadro infeccioso associado¹⁷.

Na avaliação clínica do sintoma, devemos ter atenção para a frequência e consistência das fezes, tempo de duração, outros sintomas associados (urgência, dor abdominal, náuseas e vômitos), fatores de melhora e de piora, presença de sangue ou muco nas fezes, medicações em uso e outros tratamentos recentes^{17,18}.

14.3.3 Causas

A diarreia aguda, no geral, está associada às causas infecciosas, como nas infecções por *Clostridium difficile*. A diarreia também pode ocorrer como sintoma da própria doença de base ou de outras comorbidades associadas, como nas neoplasias intestinais e de pâncreas, síndrome do intestino irritável e na doença de Crohn. Além disso, pode ocorrer como efeito adverso ao tratamento como no uso inapropriado de laxantes, alguns quimioterápicos (agentes citotóxicos como o 5-fluorouracil e a capecitabina), antibióticos, radioterapia pélvica, drogas antirretrovirais e cirurgias com grande ressecção de alças intestinais¹⁹. Outra causa possível ocorre nos casos de impactação fecal com consequente diarreia paradoxal que ocorre quando há eliminação das fezes líquidas por transbordamento ao redor do fecaloma¹⁷.

Nos casos de suspeita de diarreia paradoxal, uma simples radiografia de abdômen pode auxiliar na identificação do fecaloma.

14.3.4 Tratamento

Para a adequada abordagem da diarreia, devemos identificar os fatores associados ao sintoma e tratar adequadamente cada um deles.

Pontos de atenção na abordagem a diarreia^{17,18}:

- manter hidratação adequada do paciente, quando indicado e, de preferência pela via oral. A hidratação endovenosa ou via hipodermóclise (ver Cap. 29: Hipodermóclise: técnica, cuidados e medicações compatíveis por essa via) pode ser considerada nos casos de desidratação sintomática, quando a via oral não for possível;
- manter uma dieta obstipante e evitar dieta com características laxativas;
- facilitar o acesso ao vaso sanitário;
- revisão de medicamentos em uso potencialmente associados a diarreia como o uso de laxativos;
- considerar o uso de probióticos;
- reposição de enzimas pancreáticas na suspeita de insuficiência pancreática por ressecção cirúrgica, por exemplo;
- na suspeita de diarreia infecciosa bacteriana, considerar o uso de antibióticos;
- na suspeita de diarreia paradoxal ou por transbordamento, realizar o tratamento do fecaloma.

Estratégias medicamentosas para o controle sintomático da diarreia^{17,18}:

- **Loperamida**: dose inicial de 4 mg. Doses adicionais de 2 mg a cada evacuação diarreica. Dose máxima de 16 mg/dia. Disponibilidade no SUS: não consta na lista Rename 2022.
- **Codeína**: dose até 200 mg/dia. Disponibilidade no SUS: Rename componente especializada - solução oral 3 mg/mL, comprimido de 30 mg e 60 mg¹³.
- **Octreotide**: análogo da somatostatina que pode ser benéfico nos casos de diarreia refratária à loperamida, principalmente, nos casos de diarreia induzida por quimioterápicos. Dose de 100 a 150 mcg SC de 8/8 horas. Disponibilidade no SUS: Rename componente especializada - Pó para suspensão injetável - 0,1 mg/mL¹³.

14.3.5 Algumas considerações

Apesar de não ser sintoma frequente nas doenças avançadas, a diarreia pode determinar importante prejuízo na qualidade de vida dos pacientes, sobrecarga de cuidadores e maior procura por serviços de pronto atendimento. Prevenir e antecipar-se ao sintoma são estratégias importantes na abordagem da diarreia, principalmente, nos casos em que sabidamente o paciente desenvolverá o sintoma, como no contexto do uso de alguns quimioterápicos.

PONTOS DE DESTAQUE

- Antes de iniciar o tratamento farmacológico para o controle de náuseas e vômitos, é importante fazer uma avaliação cuidadosa das causas e possíveis eixos envolvidos no SNC, para a escolha adequada do esquema terapêutico.
- Atenção para não usar medicamentos com mecanismos de efeito antagônico no controle de náuseas e vômitos.
- Constipação é um sintoma muito frequente no contexto de cuidados paliativos, especialmente nos pacientes em uso de opioides para controle algico.
- Apesar da diarreia não ser um sintoma muito frequente no contexto de cuidados paliativos, costuma gerar muito impacto na qualidade de vida dos pacientes e familiares, e precisa ser prevenido e cuidado com muita atenção.

Referências bibliográficas

1. Caponero R, Gardin NE, Melo AG. Consenso brasileiro de náuseas e vômitos em cuidados paliativos. Rev Bras Cuid Paliat. 2011;3(2):13-6.
2. Hardy JR, Glare P, Yates P, Mannix KA. Palliation of nausea and vomiting. In: Cherny N, Fallon M, Kaasa S, Portenoy R, Cuttaw DC, editors. Oxford Textbook of Palliative Medicine. 5th ed. Oxford: Oxford University Press; 2015. p. 661-74.
3. Dorman S. Nausea and vomiting. In: Cherny NI, Fallon MT, Kaasa S, Portenoy RK, Currow DC. Oxford Textbook of Palliative Medicine. 6th ed. Oxford: Oxford University Press; 2021. p. 534-44.

4. Cohen L, Moor CA, Eisenberg P, Ming EE, Hu H. Chemotherapy-induced nausea and vomiting—incidence and impact on patient quality of life at community oncology settings. *Support Care Cancer* [Internet], 2007 [cited 2023 Jul 10];15:497–503. Available from: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00520-006-0173-z>
5. Solano JP, Gomes B, Higginson IJ. A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *J Pain and Symptom Manage* [Internet]. 2006 [cited 2023 Jul 10];31(1):58–69. Available from: <https://www.jpsmjournal.com/action/showPdf?pii=S0885-3924%2805%2900561-0>
6. Horn CC. The physiology of vomiting. In: Koch, K; Hasler, W, editors. *Nausea and Vomiting*. Springer; 2017. p. 15– 25.
7. Stern RM, Koch KL, Andrews PL. *Nausea: mechanisms and treatment*. New York: Oxford Press; 2011. 480 p.
8. Napadow V, Sheehan JD, Kim J, Lacount LT, Park K, Kaptchuk TJ, *et al*. The brain circuitry underlying the temporal evolution of nausea in humans. *Cereb Cortex* [Internet]. 2013 [cited 2023 Jul 11];23(4):806–13. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3593575/>
9. Maciel MG, Bettega R. Náusea e vômito. In: Carvalho RT, Parsons HA, organizators. *Manual de cuidados paliativos ANCP* [Internet]. 2. ed. Porto Alegre: Sulina; 2012 [cited 2023 Jul 11]. p.168-75. Available from: <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>
10. Wickham RJ. Revisiting the physiology of nausea and vomiting—challenging the paradigm *Support Care Cancer* [Internet]. 2020 [cited 2023 Jul 10];28(1):13–21. <https://link.springer.com/article/10.1007/s00520-019-05012-8>
11. Rebouças CC, Nakaema KE, Rosa VM. Controle de sintomas digestivos. In: Martins MA, editor. *Manual do Residente de Clínica Médica*. Barueri: Manole; 2015. p. 817-23.
12. Glare P, Miller J, Nikolova T, Tickoo R. Treating nausea and vomiting in palliative care: a review. *Clin Interv Aging* [Internet]. 2011 [cited 2023 Jul 11];6:243-59. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3180521/pdf/cia-6-243.pdf>
13. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde. Departamento de Assistência Farmacêutica e Insumos Estratégicos. *Relação Nacional de Medicamentos Essenciais: Rename 2022*. Brasília: Ministério da Saúde [Internet], 2022 [cited 2023 Jul 11]. Available from: https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/20220128_Rename_2022.pdf

14. Larkin PJ, Cherny NI, La Carpia D, Guglielmo M, Ostgathe C, Scotté F, *et al.* Diagnosis, assessment and management of constipation in advanced cancer: ESMO Clinical Practice Guideline. *Ann Oncol* [Internet]. 2018 [cited 2023 Jul 10];29(4):111-5. Available from: <https://www.annalsofoncology.org/action/showPdf?pii=S0923-7534%2819%2931697-7>
15. Candy B, Jones L, Vickerstaff V, Larkin PJ, Stone P. Mu-opioid antagonist for opioid-induced bowel dysfunction in people with cancer and people receiving palliative care (Review). *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 2022 [cited 2023 Jul 10];9:1-89. Available from: <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD006332.pub4/epdf/abstract>
16. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer (INCA). Constipação intestinal no câncer avançado: série cuidados paliativos [Internet]. Rio de Janeiro; 2009 [cited 2023 Jul 10]:9-36. Available from: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/inca/constipacao.pdf>
17. Hatanaka VM. Obstipação e diarreia. In: Carvalho RT, Parsons HA, organizators. *Manual de Cuidados Paliativos ANCP* [Internet]. 2. ed. Porto Alegre: Sulina; 2012 [cited 2023 Jul 10]. p.176-83. Available from: <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>
18. Larkin PJ. Constipation and diarrhea. In: Cherny NI, Fallon MT, Kaasa S, Portenoy RK, Currow DC. *Oxford Textbook of palliative medicine*. 6th ed. Oxford: Oxford University Press; 2021. p. 545-55.
19. Rocha JA. Diarreia. In: Carvalho RT, Souza MR, Franck EM, Polastrini RT, Crispim D, Jales SM, *et al.*, editors. *Manual da residência de cuidados paliativos – Abordagem Multidisciplinar*. 1. ed. Barueri: Manole; 2018. p. 245-50.

15

Dispneia e outros sintomas respiratórios

Ana Paula Mirarchi Vieira Maiello
Gustavo Cassefo
Daniel Felgueiras Rolo
Maria Perez Soares D'Alessandro

Objetivo: descrever a avaliação e o tratamento de pacientes em cuidados paliativos com dispneia e demais sintomas respiratórios.

15.1 Avaliação

Dispneia é definida pela *American Thoracic Society* como “uma experiência subjetiva de desconforto respiratório que consiste em sensações qualitativamente distintas que variam na intensidade”¹⁻³. Dessa forma, pode ser caracterizada pelo relato de não conseguir respirar ou de soltar todo o ar, sensação de avidez por ar, de sufocamento, aperto no peito, dentre outros²⁻⁴. Por se tratar de um sintoma subjetivo, é difícil para os pacientes quantificá-lo. Portanto, o uso de uma escala numérica pode ajudar na melhor avaliação do sintoma (sendo zero a ausência de falta de ar e dez a pior falta de ar possível)¹.

Além disso, é importante levantar fatores de melhora ou piora, fatores desencadeantes, histórico de tabagismo e comorbidades, evolução no tempo, impacto na funcionalidade e na qualidade de vida da pessoa, possíveis causas e resposta ao tratamento^{1,4}. Deve-se investigar também a presença de fatores emocionais associados, como ansiedade e depressão.

Ao exame físico, deve-se observar a frequência respiratória, uso de musculatura acessória, batimento de asa de nariz, tiragem de fúrcula, alterações na coloração da pele (palidez, cianose), edema, ascite, sinais de sarcopenia e ausculta pulmonar alterada¹. Nos pacientes com rebaixamento do nível de consciência, deve-se avaliar os sinais do exame físico em conjunto com a percepção da família e da equipe multidisciplinar em relação ao conforto do paciente.

É importante ressaltar que, por ser um sintoma subjetivo, níveis normais de saturação não excluem a presença do sintoma de dispneia¹. O diagnóstico da dispneia é clínico e, no contexto de cuidados paliativos, exames devem ser realizados somente se ajudarem no processo de tomada de decisão¹. Para tanto, recomenda-se identificar a fase da doença em que o paciente se encontra para avaliar se há pertinência para realização dos referidos exames.

15.2 Tratamento

Deve-se primeiramente tratar as causas da dispneia, quando isso for possível^{1,3,4}. Algumas dessas causas são descritas no quadro 1, a seguir:

<p>Causas relacionadas a doenças neoplásicas</p>	<p>Tumores pulmonares, obstrução de vias aéreas por compressão brônquica, síndrome de veia cava superior, linfangite carcinomatosa, tromboembolia pulmonar, pneumonites relacionadas ao tratamento, cardiotoxicidade a quimioterápicos, caquexia relacionada ao câncer, entre outros.</p>
<p>Causas relacionadas a doenças não neoplásicas</p>	<p>Insuficiência cardíaca congestiva, doença arterial coronariana, doença pulmonar obstrutiva crônica, doenças pulmonares intersticiais, pneumonia, asma.</p>
<p>Outras causas</p>	<p>Anemia, derrame pleural e pericárdico, ascite, hepatomegalia volumosa, doenças neuromusculares, ansiedade e depressão.</p>

Quadro 1 - Causas potencialmente associadas ao desenvolvimento de dispneia. Fonte: adaptado de Matsuda *et al.* (2021)⁵.

Após determinadas as hipóteses diagnósticas, o tratamento deve ser individualizado, buscando a otimização de tratamentos relacionados à doença de base e de causas potencialmente reversíveis, sempre avaliando a funcionalidade e a fase da doença antes da instituição das condutas⁴. A seguir, algumas indicações terapêuticas, levando-se em consideração algumas causas de dispneia^{1,4}:

- **congestão pulmonar:** diuréticos;
- **infecção:** antibióticos, antifúngicos;
- **derrame pleural:** procedimentos para drenagem;
- **broncoespasmo:** broncodilatadores e corticoides;
- **tromboembolismo pulmonar:** anticoagulantes;

- **obstrução de vias aéreas:** radioterapia, laser, *stents*, broncoscopia;
- **linfangite carcinomatosa:** corticoides e diuréticos;
- **síndrome da veia cava superior:** corticoides;
- **anemia:** hemotransfusão (concentrado de hemácias).

O sintoma deve ser tratado, concomitantemente, por medidas farmacológicas e não farmacológicas.

15.2.1 Opioide

Os opioides são amplamente recomendados⁶ e ocasionam redução na percepção central da dispneia, redução na sensibilidade à hipercapnia, redução no consumo de oxigênio e aumento da função cardiovascular. Seu uso para tratamento da dispneia é em baixas doses, menores que as habitualmente necessárias para o controle de dor¹ (para o manejo de efeitos colaterais dos opioides, ver Cap. 13: Dor).

Pacientes virgens de opioide:

- **Codeína:** 30 mg VO de 6/6h ou 4/4h, no caso de dispneia leve^{1,4}. Disponibilidade no SUS: consta na Relação Nacional de Medicamentos Essenciais (Rename) do componente especializado como solução oral 3 mg/mL, comprimido de 30 mg e 60 mg⁷;
- **Morfina:** 5 mg VO ou 2 mg EV/SC de 6/6h ou 4/4h se dispneia moderada ou intensa^{1,4}. Titular dose, se necessário, a cada 24 horas. Disponibilidade no SUS: consta na Rename do componente especializado como solução injetável de 10 mg, solução oral de 10 mg/mL, comprimido de 10 mg e 30 mg⁷.

Pacientes já em uso de opioide:

- Aumentar a dose do opioide em 25% e titular doses^{1,6}. No caso de exacerbações da dispneia, doses de resgate de morfina de 10 a 15% da dose total diária podem ser realizadas em intervalos menores.

15.2.2 Ansiolíticos

Têm papel importante na ansiedade que, comumente, está relacionada à dispneia. Recomenda-se evitar seu uso isoladamente, podendo ser utilizado em conjunto com opioide^{1,3}:

- **Lorazepam:** 0,5 mg a 1 mg VO até de 6/6 horas¹. Não consta na lista Rename 2022;
- **Diazepam:** iniciar com 5 mg/dia e titular dose conforme sintoma e atenção a efeitos colaterais, podendo-se chegar até 10 mg VO a cada 6 horas¹. Disponibilidade no SUS: consta na Rename do componente básico como comprimido de 5 mg e 10 mg⁷;
- **Clonazepam:** 0,25 mg a 2 mg VO a cada 12 horas¹. A posologia de gotas facilita o fracionamento de doses e uma titulação mais fina. Disponibilidade no SUS: consta na Rename do componente básico como solução oral de 2,5 mg/mL⁷.

15.2.3 Oxigenoterapia

É o tratamento padrão para pacientes hipoxêmicos em ar ambiente^{3,8}. Para pacientes com doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC) é indicada quando há PaO₂ menor ou igual a 55 mmHg ou saturação de oxigênio menor igual a 88%; ou quando há PaO₂ entre 56 e 59 mmHg ou saturação de 89% mais edema por insuficiência cardíaca, Ht > 56% e evidência de cor pulmonale¹. Não há melhora da dispneia em pacientes não hipoxêmicos com a oxigenoterapia, em comparação com ventilação ambiente⁹.

15.2.4 Ventilação não invasiva

A indicação para uso da ventilação não invasiva deve ser muito clara e criteriosa, avaliada individualmente, e a decisão deve ser compartilhada com o paciente e com a família⁴, pois, ao mesmo tempo que se obtém alívio do sintoma, o fato de ficar com a máscara na face por muito tempo pode gerar desconforto e limitar o contato do paciente com os familiares¹. Além disso, está totalmente contraindicada quando paciente já se encontra com rebaixamento do nível de consciência.

15.2.5 Fisioterapia

Realizar posicionamento, manobras para mobilizar secreção, relaxamento de musculatura acessória, exercícios para prevenir e tratar imobilidade, aspiração de vias aéreas¹, técnicas de controle de respiração. Por se tratar de procedimento doloroso, avaliar risco-benefício da aspiração⁴.

15.2.6 Outros tratamentos não farmacológicos

Ambiente ventilado (se possível, manter janela aberta), psicoterapia, acupuntura, musicoterapia, técnicas de relaxamento, usar um leque ou outro objeto para abanar o rosto^{1,3}.

Atenção: em caso de dispneia refratária, isto é, se o paciente continuar desconfortável, mesmo após otimização de sintomáticos e medidas não farmacológicas, considerar sedação paliativa^{1,3}. Para maiores informações sobre o tema, verificar o Cap. 26: Sedação paliativa: conceito, quando indicar e como fazer.

15.3 Outros sintomas respiratórios

15.3.1 Tosse

É um sintoma frequente tanto em pacientes com neoplasias de pulmão, quanto em pacientes com DPOC e pode prejudicar a qualidade de vida do paciente gerando dor muscular, incontinência urinária, astenia e distúrbios do sono¹⁰.

Algumas medicações, processos alérgicos como rinossinusites, infecções pulmonares e de vias aéreas superiores, DPOC, neoplasias e doença do refluxo gastroesofágico são possíveis causas e devem ser tratadas sempre que possível¹⁰.

Para o alívio sintomático pode ser utilizado:

- **Codeína:** 10 mg a 20 mg até de 4 em 4 horas¹. Disponibilidade no SUS: consta na Renome do componente especializado como solução oral 3 mg/mL, comprimido de 30 mg e 60 mg⁷;

Em pacientes já em uso de morfina, esta pode ser mantida e até aumentada em 25% da dose diária, sempre com cautela para evitar intoxicação por opioides¹⁰.

15.3.2 Broncorreia

Ocorre quando há produção maior que 100 mL de secreção pulmonar por dia, podendo causar sensação de sufocamento, obstrução de vias aéreas e aumentar o risco de infecção¹⁰.

Para o alívio dos sintomas pode ser utilizado:

- **Inalação com brometo de ipratrópio:** até 40 gotas de 4/4h. Disponibilidade no SUS: consta na Rename do componente básico como solução para inalação 0,25 mg/mL⁷.
- **Escopolamina:** 20 mg 8/8h ou 6/6h VO, EV ou por hipodermóclise. Não consta na lista Rename 2022.
- **Corticoides;**
- **Antibioticoterapia:** em caso de infecção (se pelo julgamento clínico for considerado proporcional).

15.3.3 Hemoptise

A hemoptise é a expectoração de sangue proveniente dos pulmões, traqueia e brônquios por meio da tosse¹⁰. Está relacionada a lesões do trato respiratório que promovam o sangramento como a tuberculose pulmonar, o câncer de pulmão e a bronquiectasia¹⁰. O tratamento se baseia no controle da causa de base e no controle de sintomas com¹⁰:

- **antibioticoterapia** em caso de infecção (se pelo julgamento clínico e pela avaliação prognóstica for considerado proporcional);
- **quimioterapia** paliativa ou radioterapia **hemostática** em casos de câncer de pulmão (se pelo julgamento clínico e avaliação prognóstica, for considerado proporcional);

- **embolização** (se, a partir do julgamento clínico e avaliação prognóstica for considerado proporcional);
- uso de **toalhas e lençóis** escuros para diminuir o impacto visual do sangramento;

Nos casos de hemoptise maciça, sem possibilidade de controle do sangramento e refratariedade do sintoma, considerar o início de sedação paliativa (ver Cap 26: Sedação paliativa: conceito, quando indicar e como fazer).

PONTOS DE DESTAQUE

- A dispneia é uma experiência subjetiva multidimensional de desconforto sentida pelo paciente, influenciada por fatores físicos, psicológicos, sociais e ambientais.
- Após determinadas as hipóteses diagnósticas, o tratamento da dispneia deve ser individualizado, buscando a otimização de tratamentos relacionados à doença de base e de causas potencialmente reversíveis, sempre avaliando a funcionalidade e a fase da doença antes da instituição das condutas.
- Por ser um sintoma subjetivo, os níveis normais de saturação não excluem a presença do sintoma de dispneia.
- Tratamento: opioides, ansiolíticos, oxigenoterapia, ventilação não invasiva, fisioterapia, ambiente ventilado, psicoterapia, acupuntura, musicoterapia, técnicas de relaxamento, entre outros.
- Reavaliação dos sintomas após a instituição de cada conduta para avaliação do controle de sintomas e possíveis efeitos adversos.

Referências bibliográficas

1. Pinto TC. Sintomas respiratórios. In: Martins MA, editor. Manual do residente de clínica médica. Barueri: Manole; 2015, p. 816-26.
2. American Thoracic Society. Dyspnea. Mechanisms, assessment, and management: a consensus statement. Am J Respir Crit Care Med [Internet]. 1999 [cited 2023 Jul 21];159(1):321. Available from: <https://www.atsjournals.org/doi/epdf/10.1164/ajrccm.159.1.ats898?role=tab>

3. Hui D, Bohlke K, Bao T, Campbell TC, Coyne PJ, Currow DC, *et al.* Management of dyspnea in advanced cancer: ASCO Guideline. *J Clin Oncol* [Internet]. 2021 [cited 2023 Jul 21];39(12):1389. Available from: <https://ascopubs.org/doi/pdf/10.1200/JCO.20.03465?role=tab>
4. Carvalho RT. Dispneia, tosse e hipersecreção de vias aéreas. In: Carvalho RT, Parsons HA, organizators. *Manual de Cuidados Paliativos ANCP* [Internet]. 2. ed. Porto Alegre: Sulina; 2012 [cited 2023 Jul 10]. p.151-67. Available from: <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>
5. Matsuda Y, Yamaguchi T, Matsumoto Y, Ishiki H, Usui Y, Kako J, *et al.* Research policy in supportive care and palliative care for cancer dyspnea. *Jpn J Clin Oncol* [Internet]. 2021 [cited 2023 Jul 21];52(3):260-5. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8894919/>
6. Dudgeon D. Assessment and management of dyspnea in palliative care. Bruera E, Givens J. UpToDate. Waltham, MA: UpToDate Inc. [Internet] 2021 [cited 2023 Jul 21]. Available from: https://www.uptodate.com/contents/assessment-and-management-of-dyspnea-in-palliative-care?search=Assessment%20and%20management%20of%20dyspnea%20in%20palliative%20care.&source=search_result&selectedTitle=1~150&usage_type=default&display_rank=1#H2515026666
7. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde. Departamento de Assistência Farmacêutica e Insumos Estratégicos. *Relação Nacional de Medicamentos Essenciais: Rename 2022* [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde, 2022 [cited 2023 Jul 11]. Available from: https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/20220128_rename_2022.pdf
8. Mahler DA, Selecky PA, Harrod CG. Management of dyspnea in patients with advanced lung or heart disease. Practical guidance from the American College of Chest Physicians Consensus Statement. *Pol Arch Med Wewn* [Internet]. 2010 [cited 2023 Jul 21];120(5). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20502400/#:~:text=Conclusions%3A%20There%20was%20consensus%20that,opioids%20can%20provide%20relief%20of>
9. Abernethy AP, McDonald CF, Frith PA, Clark K, Herndon JE 2nd, Marcello J, *et al.* Effect of palliative oxygen versus room air in relief of breathlessness in patients with refractory dyspnea: a double-blind, randomised controlled trial. *Lancet* [Internet]. 2010 [cited 2023 Jul 21];376(9743):784. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2962424/>

10. Oliveira EP, Medeiros P. Palliative care in pulmonary medicine. J Bras Pneumol [Internet]. 2020 [cited 2023 Mar 16];46(3):e20190280. Available from: <https://www.scielo.br/j/jbpneu/a/xGqG4pvzrYcw4XCSzRgYV9q/abstract/?lang=en>

16

Delirium: como diagnosticar e tratar

Ana Paula Mirarchi Vieira Maiello
Daniel Felgueiras Rolo
Fábio Holanda Lacerda

Objetivo: descrever a forma de avaliação e tratamento do *delirium* em pacientes em cuidados paliativos.

16.1 Introdução

Delirium é uma disfunção aguda cerebral caracterizada por alteração de cognição, percepção, consciência e atenção com flutuações ao longo do dia¹⁻³. Não possui uma fisiopatologia totalmente compreendida e está relacionado a múltiplas condições médicas subjacentes (orgânicas ou decorrente de tratamento) as quais podemos dividir em predisponentes e precipitantes¹⁻³.

Aproximadamente 30% dos pacientes idosos que são hospitalizados podem apresentar *delirium* durante a internação⁴. Em ambiente de terapia intensiva, este número pode chegar a 80%. O *delirium* pode ser caracterizado como um marcador de gravidade, estando relacionado de maneira não causal a uma maior mortalidade³.

O *delirium* pode ser classificado de acordo com a sua manifestação¹⁻³:

- **hiperativo:** aumento da atividade psicomotora (paciente fica agitado, inquieto, com discurso desconexo e até agressivo);
- **hipoativo:** redução da atividade psicomotora (paciente fica apático, rebaixado, confuso);
- **misto:** quando o paciente oscila entre as duas formas acima.

16.2 Fatores de risco

Conforme quadro 1, os fatores de risco envolvidos na etiologia do *delirium* são¹⁻³:

Predisponentes: (Condições não modificáveis - Paciente)	Precipitantes: (Condições modificáveis – Tratamento)
Demência Alteração cognitiva Imobilidade História prévia de <i>delirium</i> Comprometimento visual/auditivo Múltiplas comorbidades ou doença grave Depressão AIT ou AVC prévio Alcoolismo Idade > 75 anos	Uso de múltiplos fármacos Drogas psicoativas Sedativos ou hipnóticos Restrição física Sonda vesical de demora Uremia Alterações hidroeletrólíticas Acidose metabólica Infecção Trauma Cirurgias

Quadro 1 - Fatores de risco para *delirium*. Fontes: adaptado de Azevedo (2017)¹, Silva et al. (2015)² e Lacerda *et al.* (2020)³. Silva, Fortes²; Lacerda *et al.*³

16.3 Diagnóstico

O diagnóstico de *delirium* se baseia no quadro clínico característico do sintoma^{2,4}. Entretanto, a sensibilidade para o diagnóstico baseado apenas na impressão clínica pode ser baixa, sendo descrita na literatura como de 29% nos médicos e 35% nos enfermeiros³. Por isso, é de fundamental importância a aplicação de ferramentas diagnósticas. Um instrumento bastante utilizado no diagnóstico de *delirium* é o *Confusion Assessment Method*^{1,2} (CAM), já validado para o português⁵. Este questionário avalia se o início do quadro foi agudo e/ou flutua ao longo do dia, se há distúrbio de atenção, pensamento desorganizado e alteração do nível de consciência (vide escala em no anexo A).

O quadro 2, abaixo, traz os critérios diagnósticos de *delirium* pelo CAM^{5,6}:

Critérios obrigatórios:	Necessário pelo menos 1 dos critérios abaixo:
<p>Início agudo e/ou flutuante</p> <p>E</p> <p>Distúrbio de atenção</p>	<p>Pensamento desorganizado</p> <p>OU</p> <p>Alteração do nível de consciência</p>

Quadro 2 - Critérios para diagnóstico de delirium. Fontes: adaptado de Fabbri *et al.* (2001)⁵ e Inouye *et al.* (2013)⁶. Inouye *et al.*⁶

Deve ser realizado diagnóstico diferencial com outras condições como: síndrome do pôr do sol, síndromes focais (occipital, temporoparietal e frontal), estado epiléptico não convulsivo, demência e doença psiquiátrica (como depressão)⁴.

Exames complementares podem ser solicitados, a depender da funcionalidade do paciente e da fase da doença, para auxiliar na identificação da causa. Um recurso que pode auxiliar é o cálculo do CAM-ICU, que pode ser feito por meio do site: <https://www.mdcalc.com/calc/1870/confusion-assessment-method-icu-cam-icu>.

16.4 Tratamento

Ao se identificar uma causa potencialmente reversível de *delirium*, deve-se considerar o tratamento específico dela (por exemplo: idoso com *delirium* e infecção urinária, o tratamento da infecção urinária pode, potencialmente, melhorar o quadro de *delirium*)⁶.

O uso de neurolépticos visa ao controle de agitação e evita complicações como retirada inadvertida de dispositivos. Não há um tratamento específico para *delirium*, devendo-se tratar os fatores precipitantes e fazer controle da agitação até a melhora do paciente. A maneira mais eficaz de redução de *delirium* é a prevenção³.

16.5 Prevenção e medidas não farmacológicas

Além do tratamento da causa de base, preconiza-se uma série de medidas farmacológicas e não farmacológicas voltadas ao tratamento do sintoma^{6,7}.

Um clássico estudo sobre prevenção de *delirium*⁸ demonstrou o benefício de ações multidisciplinares em pacientes idosos hospitalizados, que são:

- **estímulo cognitivo:** calendário, janela, relógio, nomes dos profissionais;
- **qualidade do sono:** promover rotinas, evitar despertares noturnos, realizar procedimentos em momento de vigília; promover silêncio na UTI; *plug* auricular, músicas relaxantes, bebidas quentes (chá ou leite) à noite;
- **evitar imobilização:** utilizar protocolos de mobilização precoce, contenção física somente se extremamente necessário;
- **auxílio nas deficiências sensoriais:** permitir uso de óculos, próteses dentárias e auditivas;
- **evitar desidratação e distúrbios hidroeletrólíticos.**

Recentemente outros autores reforçaram a ideia de medidas multidisciplinares para prevenção de *delirium*^{1,2,4,6}, descritas a seguir:

- **reduzir a dosagem ou suspender medicamentos potencialmente causadores de *delirium*, como os anticolinérgicos, sedativos ou hipnóticos, opioides, entre outros que tenham sido introduzidos recentemente. (Para uma lista completa dos medicamentos potencialmente inapropriados, pode-se utilizar os Critérios de Beers)^{9,10};**
- **permitir que familiares ou pessoas conhecidas fiquem junto ao paciente como acompanhantes e tentar manter as visitas no período diurno;**
- **o profissional que for se aproximar do paciente se identificar e informar o procedimento que irá realizar;**
- **perguntar como o paciente prefere ser chamado (às vezes, o paciente não se identifica com o nome de registro);**
- **manter o uso de aparelhos auditivos e óculos (para evitar privação sensorial);**
- **manter ambiente com luz natural durante o dia e pouca luz durante a noite; se possível manter no quarto relógio e calendário (para tentar melhorar orientação);**
- **ajustar horário de verificação de sinais vitais e de medicações (quando possível) para evitar interromper período de descanso noturno;**
- **diminuir ruídos no ambiente;**
- **evitar contenção física. Quando necessário, realizar contenção química;**
- **evitar procedimentos desnecessários;**

- **avaliar indicação de passagem de sondas e cateteres e, após sua instituição, considerar a possibilidade de retirada precoce;**
- **evitar imobilização prolongada;**
- **corrigir desidratação.**

Importante salientar que a contenção física pode piorar a agitação e trazer danos ao paciente¹¹, como perda de mobilidade, lesões por pressão, broncoaspiração e *delirium* prolongado⁷.

A Resolução do Conselho Federal de Enfermagem nº 427/2012¹² regulamenta o emprego da contenção mecânica pela enfermagem. Descreve que a restrição deve ser feita sob a supervisão de um enfermeiro, exceto em situações de urgência e emergência, e somente quando for a única forma disponível para prevenir dano imediato ao paciente ou outras pessoas. Traz ainda que todo paciente com contenção física deve ser monitorado quanto ao nível de consciência, sinais vitais, condições de pele, circulação de membros e que tais verificações devem ser regulares e não devem exceder uma hora¹¹.

16.6 Medidas farmacológicas

O tratamento farmacológico está indicado quando as medidas não farmacológicas forem insuficientes para o controle da agitação¹. Lembrando que só é indicado o tratamento medicamentoso para reduzir o risco do paciente provocar acidentes e ele não deve ser utilizado de forma a prevenir *delirium*³.

Em relação ao manejo medicamentoso do *delirium*, recomenda-se:

- **suspender medicações potencialmente causadoras de *delirium*¹;**
- **evitar a suspensão súbita e avaliar a possibilidade de reconciliação medicamentosa de medicações psicotrópicas de uso regular.**

Haloperidol é a droga mais estudada para controle na contenção química de *delirium* hiperativo^{1,4}. Abaixo seguem algumas recomendações para o uso do haloperidol:

- **via de administração: VO, SC, EV e IM (sempre que possível preferir VO);**
- **em idosos iniciar com 0,5-1 mg;**
- **em jovens iniciar com 1-2 mg;**

- se persistir com agitação, repetir dose inicial em 45-60 minutos;
- uma vez controlado o sintoma, deixar a dose inicial utilizada de 12/12h ou 8/8h e titular conforme evolução do quadro clínico;
- risco de efeitos extrapiramidais nos casos de doses acima de 4,5 mg/dia.

Outras medicações recomendadas em literatura para manejo de *delirium*³ estão descritas no quadro 3 a seguir:

Medicamento	Sugestão de dose	Observações
Quetiapina	12,5 a 100 mg de até de 8/8h	Menos efeito colateral que o haloperidol. Causam mais sonolência ao agir em receptores diferentes da dopamina.
Risperidona	0,5 a 2 mg VO 12/12h	
Ziprazidona	10 a 40 mg VO 12/12h	
Olanzapina	Dose inicial 5 mg (dose inicial 2,5 mg se > 60 anos) Dose máxima 20 mg/dia	Possui também o efeito de aumentar o apetite.
Clorpromazina	Dose inicial 12,5 mg Dose máxima 200 mg/dia	

Quadro 3 - Medicações para manejo de delirium. Fonte: adaptado de Lacerda *et al.* (2020)³.

Em pacientes com *delirium* refratário, apesar de medidas não farmacológicas e medicamentosas otimizadas, deve-se considerar a opção de sedação paliativa¹. Para mais informações sobre o tema, ver Cap. 26: Sedação paliativa: conceito, quando indicar e como fazer.

Não se costuma indicar uso de benzodiazepínicos no manejo de *delirium* exceto no contexto de abstinência (alcoólica ou de benzodiazepínicos)^{6,8}, ou de sedação paliativa.

O quadro 4, abaixo, traz as medicações disponíveis na Relação Nacional de Medicamentos Essenciais (Rename) 2022 para contenção farmacológica de *delirium*¹³:

Medicação	Componente	Enteral	Parenteral
Haloperidol (atenção: não utilizar formulação haloperidol decanoato)	Básico	1 mg cp 5 mg cp 2 mg/mL sol. oral	5 mg/mL solução injetável
Clorpromazina	Básico	25 mg e 100 mg cp 40 mg/mL sol. oral	5 mg/mL solução injetável
Quetiapina	Especializado	25 mg, 100 mg, 200 mg e 300 mg cp	Não se aplica
Olanzapina	Especializado	5 mg e 10 mg cp	Não se aplica
Risperidona	Especializado	1 mg, 2 mg e 3 mg cp 1 mg/mL sol. oral	Não se aplica

Quadro 4 - Medicamentos disponíveis na Renam 2022 para contenção farmacológica de delirium. Fonte: adaptado de Brasil (2022)¹³.

PONTOS DE DESTAQUE

- Não há um tratamento específico para *delirium*, devendo-se tratar os fatores precipitantes e fazer controle da agitação até a melhora do paciente. A maneira mais eficaz de redução de *delirium* é a prevenção.
- Além do tratamento da causa de base, preconiza-se uma série de medidas farmacológicas e não farmacológicas voltadas ao tratamento do sintoma.
- Importante salientar que a contenção física pode piorar a agitação e trazer danos ao paciente. Quando necessária, a restrição deve ser feita sob a supervisão de um enfermeiro e somente quando for a única forma disponível para prevenir dano imediato ao paciente ou outras pessoas. O tratamento farmacológico está indicado quando as medidas não farmacológicas forem insuficientes para o controle da agitação. Ele não deve ser utilizado de forma a prevenir *delirium*.

Referências bibliográficas

1. Azevedo D. Delirium. In: Carvalho R, Parsons H, organizators. Manual de cuidados paliativos ANCP. 2.ed. Porto Alegre: Sulina; 2017. p. 184–90. Available from: <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>
2. Silva T, Fortes FS. Delirium. In: Martins M, organizator. Manual do residente de clínica médica. Barueri: Manole; 2015. p. 840-843.
3. Lacerda F, Abreu VS, Nassar Junior AP. Delirium. In: Oliveira R, Mendes P, Park M, Zigaib R, Scalabrini NA, Velasco I, organizators. Manual da residência de medicina intensiva. 6. ed. Sao Paulo: Manole; 2020. p. 380-8.
4. Marcantonio ER. Delirium in hospitalized older adults. NEJM [Internet]. 2017 [cited 2023 Mar 14];377(15):1456–66. Available from: https://www.nejm.org/doi/10.1056/NEJMcp1605501?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%200www.ncbi.nlm.nih.gov
5. Fabbri RM, Moreira MA, Garrido R, Almeida OP. Validity and reliability of the portuguese version of the confusion assessment method (CAM) for the detection of delirium in the elderly. Arq Neuropsiquiatr [Internet]. 2001 [cited 2023 Jul 10];59(2A):175–9. Available from: <https://www.scielo.br/j/anp/a/B6C77GVkkshPmqxFNsDWpnj/>
6. Inouye SK, Westendorp RGJ, Saczynski JS. Delirium in elderly people. The Lancet [Internet]. 2013 [cited 2023 Jul 10];383:911-22. Available from: [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(13\)60688-1/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(13)60688-1/fulltext)
7. Santos GF, Oliveira EG, Souza RC. Good practices for physical restraint in intensive care units: integrative review. Rev Bras Enferm [Internet]. 2021 [cited 2023 Mar 14];74(3). Available from: <https://www.scielo.br/j/reben/a/nQ7DJ8CKytDpXKPNpzxtL8q/?format=pdf&lang=en>
8. Inouye SK, Bogardus ST, Charpentier PA, Leo-Summers L, Acampora D, Holford TR, *et al.* A Multicomponent Intervention to Prevent Delirium in Hospitalized Older Patients. N. Engl. j. med [Internet]. 1999 [cited 2023 Jul 11];340(9):669–76. Available from: https://www.nejm.org/doi/10.1056/NEJM199903043400901?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%200www.ncbi.nlm.nih.gov
9. American Geriatrics Society. American Geriatrics Society 2019 updated AGS Beers Criteria for potentially inappropriate medication use in older adults. J Am Geriatr Soc [Internet]. 2019 [cited 2023 Jul 11];67(4):674–694. Available from: <https://agsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jgs.15767>

10. Steinman MA, Fick DM. Using wisely: a reminder on the proper use of the American Geriatrics Society Beers Criteria. *J Am Geriatr Soc* [Internet]. 2019 [cited 2023 Jul 11];67:644-46. Available from: <https://agsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/jgs.15766>
11. Lôbo RR, Silva Filho SR, Lima NK, Ferriolli E, Moriguti JC. *Delirium*. *Medicina (Ribeirão Preto)* [Internet]. 2010 [cited 2023 Jul 11];43(3):249–57. Available from: <https://www.revistas.usp.br/rmrp/article/view/182/183>
12. Conselho Federal de Enfermagem. – Resolução COFEN Nº 427/2012 [Internet]. Normatiza os procedimentos da enfermagem no emprego de contenção mecânica de pacientes Brasil; 2012 [cited 2023 Jul 11]. Available from: http://www.cofen.gov.br/resoluco-cofen-n-4272012_9146.html
13. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde. Departamento de Assistência Farmacêutica e Insumos Estratégicos. Relação Nacional de Medicamentos Essenciais: Rename 2022 [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde, 2022 [cited 2023 Jul 11]. Available from: https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/20220128_Rename_2022.pdf

Anexos

ANEXO A - CONFUSION ASSESSMENT METHOD (CAM)

O diagnóstico de *delirium* pelo CAM revela-se na presença dos itens 1 e 2 mais o item 3 ou 4.

1. Início agudo

Há evidência de mudança aguda do estado mental de base do paciente?

2. Distúrbio de atenção

O paciente teve dificuldade para focalizar sua atenção, por exemplo, distraiu-se facilmente ou teve dificuldade em acompanhar o que estava sendo dito? Se presente ou anormal, este comportamento variou durante a entrevista, isto é, tendeu a surgir e desaparecer ou aumentar e diminuir de gravidade?

3. Pensamento desorganizado

O pensamento do paciente era desorganizado ou incoerente, com a conversação dispersiva ou irrelevante, fluxo de ideias pouco claro ou ilógico, ou mudança imprevisível do assunto?

4. Alteração do nível de consciência

Em geral, como você classificaria o nível de consciência do paciente?

- Alerta (normal)
- Vigilante (hiperalerta, hipersensível, a estímulos ambientais, assustando-se facilmente)
- Letárgico (sonolento, facilmente acordável)
- Estupor (dificuldade para despertar)
- Coma
- Incerto

Fonte: Adaptado de Fabbri *et al.* (2001)⁵.

17

Aspectos emocionais na terminalidade da vida

Leonardo Bohner Hoffmann
Catherine Moreira Conrado

Objetivo: descrever manifestações e recursos de enfrentamento emocionais de pacientes com doença em estágio terminal.

17.1 Introdução

O sofrimento psicológico é potencialmente universal para pacientes diagnosticados com uma doença em fase terminal (ver Cap. 23: Fase final de vida). Ele pode incluir sentimentos e experiências de negação, raiva, ansiedade, tristeza, depressão, desespero, medo, solidão, culpa e perdas (como da saúde, autonomia, independência), dentre outros¹⁻³.

As pessoas respondem a este sofrimento das mais variadas formas, que divergem não apenas entre os pacientes, mas também na mesma pessoa em diversos momentos do adoecimento. O desafio é diferenciar uma reação esperada e adaptativa ao processo de terminalidade - entendida como recursos de enfrentamento emocionais - de uma resposta disfuncional ou mesmo de um transtorno psiquiátrico, como depressão³⁻¹⁰.

Em outras palavras, como saber até que ponto o sofrimento emocional é parte do processo natural de adaptação à nova realidade, ou vai para além dele, sendo necessária uma intervenção?

Este capítulo tem o propósito de definir e distinguir algumas das mais comuns reações emocionais de pacientes nesse contexto, além de apresentar alguns direcionamentos para o profissional que o assiste.

17.2 Negação

A negação é um mecanismo de defesa diante de uma quebra abrupta e grave com a realidade conhecida para preservar a integridade psíquica, que está ameaçada e em possível sofrimento. Tem a dupla função de evitar sentimentos dolorosos, como desesperança, medo, ansiedade e raiva, bem como permitir a organização gradual de mecanismos internos para lidar com a nova realidade de forma mais segura^{3, 11-16}.

Ela pode ser considerada uma reação emocional normal, esperada e parte do processo natural de adaptação à nova realidade de doença ameaçadora da vida. É mais frequente que a negação aconteça no início do processo de adoecimento, podendo se manifestar no diagnóstico ou nos primeiros estágios da doença. Entretanto, pode reaparecer e esmaecer diversas vezes ao longo do tempo, percebida como uma oscilação da consciência e do desejo do paciente em saber sobre o diagnóstico e o prognóstico^{15,16}.

Embora normal, esta ambivalência pode confundir profissionais que tomam por negação a evitação do paciente em falar sobre a doença. O fato de ele dizer que não sabe o que tem, de estar de bom humor em vez de chorando, ou de falar amenidades a despeito da gravidade do quadro de saúde, não significa que esteja negando. Pelo contrário, podem ser mecanismos de enfrentamento, pois o tema pode ser evitado, justamente, porque o paciente já sabe o que ele significa e que é doloroso, reservando momentos e pessoas específicas para falar sobre isso^{16,17}.

A negação que compromete a adaptação é duradoura ou total, e pode ser percebida pela baixa adesão ao tratamento e dificuldade contínua em abordar temas necessários à discussão do plano de cuidados. Por outro lado, na negação adaptativa há momentos em que o paciente consegue entrar em contato com estes temas para escutar e se expressar.

Diante de um comportamento de negação, o profissional pode seguir os seguintes passos^{3,11-13}:

1. **Perguntar-se:** “Trata-se de uma negação propriamente dita, ou o paciente apenas não quer falar sobre isso?”.
2. **Sendo negação, segue-se a questão:** “A negação está sendo adaptativa ou está comprometendo os tratamentos adequados e os vínculos significativos?”.
3. Nesse último caso em que se percebe esse comprometimento, indica-se uma intervenção. Para isso, recomenda-se a identificação dos familiares mais esclarecidos para facilitar a comunicação e a abordagem do paciente com gentileza, mas de forma direta, por exemplo: “Compreendo que tem coisas que você não quer ouvir porque são muito difíceis, mas seria possível conversarmos sobre isso para que eu possa ajudá-lo da melhor forma possível?”.

17.3 Esperança

O sentimento de esperança é parte dos recursos de enfrentamento de que o paciente e sua família dispõem para aceitar a realidade da doença. Ela tem a função de tornar mais suportável todo o sofrimento advindo do adoecimento, como emoções dolorosas, sintomas da doença e efeitos colaterais dos tratamentos. Ela preserva as expectativas positivas e o desejo de continuar vivendo, apesar de tudo^{3,14,18,19}.

Além disso, a esperança reflete os maiores valores, desejos e significados do paciente, sendo um caminho empático e efetivo de os profissionais o conhecerem melhor. Um dos desafios do profissional é preservar a esperança ao mesmo tempo em que alinha a expectativa de forma realista, ou seja, respeitar as manifestações de esperança sem reduzir a real gravidade da doença nem superestimar as possibilidades terapêuticas. Algumas formas de manter a esperança são relações de confiança e de preservação da dignidade e da identidade, sendo importante serem mantidas ao longo do adoecimento, mesmo com as perdas decorrentes desse processo^{1,3,15}.

A esperança, por vezes, assume a forma de fé religiosa ou da espera por um milagre, que expressa desejos, medos e valores religiosos. Acreditar nesta possibilidade pode fazer parte da manifestação religiosa do paciente, por meio da qual ele organiza sua existência no mundo, o que lhe provê de esperança e sentido na vida²⁰.

As motivações subjacentes ao milagre podem ser exploradas, sem julgamento, principalmente se elas forem fatores da tomada de decisão por parte do paciente e familiares. Pode-se compreender, inclusive, a expectativa do milagre como um reconhecimento da limitação de intervenções da equipe de saúde que proporcionem a cura. Por exemplo, se a esperança de um milagre é potencializada pela dificuldade em lidar com o sentimento de impotência, aumentar o senso de controle do paciente sobre o tratamento e seu entorno pode reorganizá-lo nesse sentido. De maneira geral, a equipe pode esclarecer que compartilha do desejo de que o paciente melhore e que não nega a possibilidade do milagre; ao mesmo tempo, como profissionais, têm o compromisso de prover tratamentos apropriados e baseados na técnica, na ética e na lei²⁰.

17.4 Negação ou esperança?

A esperança, por vezes, é confundida com negação, o que pode enviesar a percepção e a conduta da equipe sobre o caso.

Um dos principais elementos para diferenciá-las é a crença. Na negação, o paciente tem a crença de que seu diagnóstico está errado ou que vai melhorar, não havendo espaço para a incerteza. Isso se traduz em **comportamento**, por exemplo, recusar-se a fazer exames ou abandonar o tratamento. Por outro lado, a esperança reflete o que o paciente deseja, em cima do que sabe que não é real ou que não pode ser realizado.

Diferente da negação, a esperança se manifesta na **fala**, como “Tenho fé que vou voltar a andar e brincar com meus netos”, mas o paciente segue escutando a equipe, fazendo o tratamento e apresentando momentos de contato com a finitude. Talvez a esperança seja justamente o que o motiva a seguir no tratamento e suportando as mazelas do adoecimento.

Quanto à crença num milagre, por si só, não é sinal de negação. Pelo contrário, se a doença fosse negada, não haveria necessidade de um milagre, pois não haveria nada a ser curado. Assim, de maneira geral a fé religiosa e a espera por um milagre podem ser interpretadas como expressões de esperança, fundamental para o suporte ao enfrentamento da doença ameaçadora à vida.

17.5 Raiva

A raiva é uma reação a uma situação ameaçadora e invasiva, podendo se manifestar por meio de sentimentos como revolta, inveja, ressentimento e vitimização de uma injustiça, comumente expressa pela pergunta “Por que eu?”. É uma tentativa desorganizada de recuperar o controle e a integridade psíquica prévios ao adoecimento, bem como de resgatar a potência perdida^{1,14,15}.

A raiva é geralmente canalizada aos familiares ou profissionais de saúde, embora não sejam o seu real objeto. Trata-se de uma tentativa do paciente em encontrar a causa ou os culpados do seu sofrimento^{14,15}.

Contanto que a expressão de raiva não caracterize agressão ou assédio, é importante que a equipe não a tome para si, o que acontece quando o profissional responde se defendendo, se explicando ou contrapondo o paciente. Por outro lado, a comunicação empática dá vazão à raiva, abrindo espaço para o que ela representa. Essa emoção pode ser validada, bem como as angústias do processo de terminalidade, pois, quando respeitado e compreendido, o paciente tende a reduzir seus comportamentos baseados na raiva^{15,21} e essa intervenção pode ser feita a partir de recursos como a paráfrase e a escuta, por exemplo:

- “parece que você está com raiva e frustrado(a) porque não está conseguindo o que quer, é isso mesmo?”.
- “tenho esta opção que talvez faça você se sentir melhor, posso tentar ajudar?”

17.6 Tristeza

Considerando uma pessoa que recebe o diagnóstico de uma doença grave e ameaçadora da vida, é mais do que esperado que ela fique triste, sendo uma resposta absolutamente normal no processo de enfrentamento³.

Kübler-Ross (2015)¹⁵ nomeou de depressão preparatória ou pesar preparatório esta emoção caracteristicamente introspectiva que acompanha pacientes com doença terminal, pois tem função organizadora e de preparação para os lutos decorrentes do adoecimento, incluindo a derradeira perda, da própria vida.

Por mais compreensível que seja a tristeza nessas circunstâncias, é comum que familiares e até profissionais tendam a invalidá-la - negando a expressão de pesar, preocupação e outros sentimentos dolorosos - e a animar o paciente ou manter um otimismo desmedido. Em realidade, trata-se de necessidades do próprio profissional e de sua dificuldade em tolerar o mal-estar que sente diante do sofrimento alheio¹⁵.

Permitir que o paciente expresse sua tristeza pode aliviar sua carga emocional e facilitar a aceitação. Nesse pesar preparatório há pouca necessidade de palavras; por vezes, o silêncio ou a simples presença do profissional podem ser suficientes¹⁵. Por exemplo, em um momento de choro, simplesmente, permanecer ao lado ou oferecer um lenço e perguntar se há algo que possa fazer mostra que você se importa e que está presente, disponível para oferecer suporte ao paciente.

17.7 Depressão

A depressão é um quadro psiquiátrico e não faz parte do processo natural de elaboração do paciente em fase terminal, embora possa acometê-lo. Ela é associada a sentimentos de vazio e perda de sentido, angústia, desesperança, impotência, culpa, anedonia (perda do interesse e da capacidade de sentir prazer), irritabilidade, ansiedade, humor deprimido, entre outros^{1,3,4,9,10,22,23}.

O quadro de depressão é comum em pacientes em cuidados paliativos, porém, é largamente mal interpretado, subdiagnosticado e submedicado, além de ser diagnosticado muito tardiamente. Algumas das causas para tanto incluem a crença equivocada de que a depressão faz parte do processo de terminalidade e a dificuldade em reconhecer e tratar episódios de depressão maior, em meio à complexidade da sintomatologia da doença de base^{4,24-26}.

Um compilado de pesquisas aponta a prevalência de depressão em pacientes com variadas patologias⁴:

- **27% de pacientes em fase terminal de doença renal;**
- **20 a 40% em pacientes com doença de Parkinson;**
- **35% de pacientes com esclerose múltipla avançada;**
- **22 a 46% em pacientes com insuficiência cardíaca avançada;**
- **23 a 52% em pacientes na fase final de vida em decorrência da síndrome da imunodeficiência humana;**
- **7% dos pacientes com câncer avançado foram diagnosticados com depressão maior e 11% com depressão menor⁴.**

No contexto de doença grave e avançada, a depressão é associada a redução da qualidade de vida, redução da aderência ao tratamento, redução de sobrevida em algumas doenças, maior desejo de morrer e admissão precoce em hospital ou hospice. É considerada fator de risco para ideação suicida e suicídio, além de amplificar a dor e reduzir a tolerância a outros sintomas. Simultaneamente, dor refratária e sintomas físicos mal controlados são fatores de risco para depressão, podendo gerar um ciclo vicioso de depressão e sofrimentos físicos, aumentando a dificuldade para o controle de sintomas^{1,4,27-29}.

Como referido, o diagnóstico nesta população é complicado pela possível sobreposição da sintomatologia da doença de base, como sintomas constitucionais, cardiovasculares, somáticos, respiratórios, urêmicos e neurovegetativos, tais como fadiga, insônia e anorexia. Diagnósticos diferenciais também devem ser considerados, como distúrbios hormonais e hidroeletrólíticos. Todavia, a depressão é tratável mesmo em pacientes com doenças graves e avançadas. O primeiro passo é controlar, adequadamente, os sintomas físicos e o paciente deve ser assistido com suporte psicológico e medicamentos efetivos, sendo possível considerar também avaliação psiquiátrica^{1,3,4,10}.

17.8 Tristeza ou depressão?

Por vezes o profissional pode se questionar se o comportamento do paciente é fruto de um quadro depressivo ou de uma tristeza esperada para a situação.

A tristeza pode ser manifestada por humor deprimido, pesar e luto antecipatório (ver Cap. 18: Luto: aspectos gerais e algumas peculiaridades). Por outro lado, desesperança, impotência, inutilidade, culpa, anedonia e ideação suicida são indicativos de depressão. Entretanto, estes sentimentos também podem fazer parte do processo de elaboração psíquica do paciente, pois a desesperança pode surgir na concepção de que a doença é incurável; a impotência e inutilidade podem se manifestar na perda significativa de funcionalidade; e a culpa pode estar atrelada a alguns perfis, como pacientes fumantes com câncer de pulmão ou alcoolistas com cirrose hepática⁴.

Para melhor distinguir tristeza de depressão apresenta-se o quadro 1.

Tristeza	Depressão
Sentimentos e comportamentos de resposta a perdas concretas e simbólicas	Sentimentos de inutilidade, impotência, desesperança, culpa e agitação ou retardo psicomotor
Pensamentos de morte, como se perguntar se morrer seria melhor	Ideação suicida intensa e persistente, como desejo de morte como cessação do sofrimento
Compatível com alegria e prazer	Perda da capacidade de sentir prazer
Variação de intensidade ao longo do tempo	Constante por pelo menos duas semanas
Manutenção de perspectivas em relação ao futuro	Perda da motivação para olhar ao futuro
Expressões comuns a ambos: alterações de sono e apetite, dificuldades de concentração, introspecção e humor deprimido	

Quadro 1 - Elementos diferenciadores de tristeza e depressão. Fonte: adaptado de Block (2006)¹.

Como exemplo, um idoso que fica triste ao pensar na finitude, mas se alegra ao brincar com os netos e pensar no futuro deles pode estar entristecido pelo contato com a realidade da doença. Por outro lado, a incapacidade persistente de sentir prazer no que sempre gostou pode ser indicativo de depressão.

17.9 Aceitação

A aceitação é uma compreensão realista da doença, do tratamento e da evolução esperada, associada a uma participação ativa e organizada do paciente. Assim, ele pode se expressar com segurança sobre como deseja ser cuidado, inclusive orientando detalhes sobre o funeral e questões para depois da sua morte. Sentimentos como raiva, medo e ansiedade relativos ao adoecimento são mínimos ou toleráveis, dando espaço a sentimentos de paz e tranquilidade^{14,15}.

Assim como na tristeza, a aceitação é compatível com expressões de alegria e esperança no enfrentamento da doença. Da mesma forma, pode variar ao longo do tempo, não significando que uma vez aceita sua condição, o paciente não possa manifestar outra vez negação ou raiva, por exemplo. Aceitar o próprio destino é conciliar o desejo de viver e a aceitação da morte, sem que isso signifique uma contradição.

A introspecção tende a aumentar, manifestada por meio da perda de interesse pelas outras pessoas e pelo mundo, bem como maior necessidade de solitude, descanso e sono¹⁵. Atua como uma despedida da vida, de forma que o paciente vai se afastando das questões mundanas e se aproximando de si mesmo, afinal, a morte é um fenômeno individual.

Citam-se como formas de se promover recursos de enfrentamento e sensação de paz no fim da vida a boa comunicação na tríade paciente-família-equipe, capacidade de compartilhar medos e preocupações, atenção meticulosa às questões físicas, psicológicas e espirituais¹.

A figura 1 é um esquema que organiza, visualmente, quatro manifestações emocionais em função da sua atividade e organização.

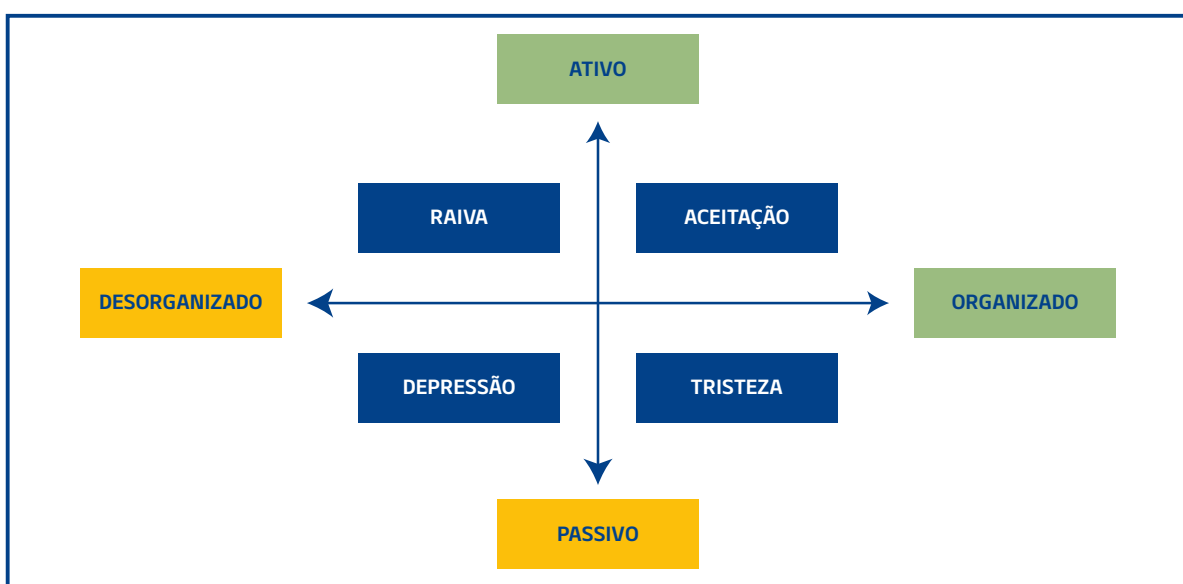


Figura 1 - Esquema de manifestações psicológicas em função da atividade e organização. Fonte: elaborado pelos autores.

17.10 Considerações finais

Os aspectos emocionais abordados podem estar presentes no processo de qualquer paciente que esteja convivendo com uma doença grave, progressiva e ameaçadora da vida. Não há ordem específica em que se manifestem, podem ir e voltar ao longo do tempo ou mesmo ausentar-se de todo o processo.

Para acessar as questões psicológicas, tanto para avaliação quanto intervenção, é importante que os sintomas físicos estejam bem controlados, além de se manter uma relação segura, confiável e compreensiva entre o paciente e a equipe de saúde.

Alguns profissionais se perguntam, por exemplo, se o paciente não deveria estar chorando por ter uma doença grave, se ele não deveria aceitar seu destino quando o fim se aproxima, ou se não deveria olhar para as coisas boas que ainda restam em sua vida. A problemática nessas questões é o termo “deveria”, pois não há sentimento certo ou errado, não é obrigação do paciente fazer as pazes com sua morte nem é de responsabilidade da equipe que ele o faça.

Essas inquietações são, muitas vezes, demandas do próprio profissional, que deposita no paciente e na sua família expectativas de como deveriam lidar com o adoecimento, talvez como tentativa de manter controle sobre a situação e seu papel profissional. Ainda que a equipe se vincule, em algum grau e por algum tempo, o seu propósito é identificar e aliviar todas as formas de sofrimento do paciente e familiares, dentro do possível e respeitando sua autonomia.

PONTOS DE DESTAQUE

- Cada pessoa apresenta reações e recursos emocionais próprios, que mudam ao longo do tempo e devem ser validados.
- Emoções como medo e raiva, bem como, mecanismos psicológicos como negação e esperança, têm função adaptativa e são esperados frente a um adoecimento grave.
- O que demanda intervenção são quadros **não adaptativos**, que promovam mais sofrimento ou comprometam os cuidados ao paciente, como depressão.

Referências bibliográficas

1. Block SD. Psychological Issues in End-of-Life Care. *J Palliat Med* [Internet]. 2006 Jun [cited 2023 Jul 11];9(3):751–72. Available from: <http://depts.washington.edu/psychres/wordpress/wp-content/uploads/2017/07/100-Papers-in-Clinical-Psychiatry-Psychosomatic-Medicine-Psychological-issues-in-end-of-life-care..pdf>
2. Krikorian A, Limonero JT. Factores asociados a la experiencia de sufrimiento en pacientes con cáncer avanzado. *Av. psicol. latinoam* [Internet]. 2015 [cited 2023 Aug 14];33(3):423. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1794-47242015000300006&script=sci_arttext
3. Meyer FL. Psychosocial issues in advanced illness. In: Schmader KE, Block SD, Givens J (editors.). *UpToDate*. Waltham: UpToDate; 2023.
4. Breitbart W, Dickerman AL. Assessment and management of depression in palliative care. In: Roy-Byrne P, Block SD (editors.). *UpToDate*. Waltham: UpToDate; 2023.
5. Chochinov HM, Tataryn D, Clinch JJ, Dudgeon D. Will to live in the terminally ill. *Lancet* [Internet]. 1999 [cited 2023 Aug 14];354(9181):816. Available from: [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(99\)80011-7/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(99)80011-7/fulltext)
6. Miovic M, Block S. Psychiatric disorders in advanced cancer. *Cancer* [Internet]. 2007 [cited 2023 Jul 11];110(8):1665. Available from: <https://acsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/cncr.22980>
7. Schane RE, Walter LC, Dinno A, Covinsky KE, Woodruff PG. Prevalence and risk factors for depressive symptoms in persons with chronic obstructive pulmonary disease. *J Gen Intern Med* [Internet]. 2008 [cited 2023 Jul 11];23(11):1757-62. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2585678/pdf/11606_2008_Article_749.pdf
8. Kimmel PL. Depression in patients with chronic renal disease: what we know and what we need to know. *J Psychosom Res* [Internet]. 2002 [cited 2023 Jul 12];53(4):951-6. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0022399902003100?via%3Dihub>
9. Koenig HG, Johnson JL, Peterson BL. Major depression and physical illness trajectories in heart failure and pulmonary disease. *J Nerv Ment Dis* [Internet]. 2006 [cited 2023 Aug 14];194(12):909-16. Available from: https://journals.lww.com/jonmd/abstract/2006/12000/major_depression_and_physical_illness_trajectories.5.aspx

10. Fritzsche A, Clamor A, von Leupoldt A. Effects of medical and psychological treatment of depression in patients with COPD--a review. *Respir Med* [Internet]. 2011 [cited 2023 Jul 12];105(10):1422-33. Available from: [https://www.resmedjournal.com/article/S0954-6111\(11\)00177-6/fulltext](https://www.resmedjournal.com/article/S0954-6111(11)00177-6/fulltext)
11. Ness DE, Ende J. Denial in the medical interview. Recognition and management. *JAMA* [Internet]. 1994 [cited 2023 Aug 14];272(22):1777. Available from: <https://jamanetwork.com/journals/jama/article-abstract/384050>
12. Rousseau P. Death denial. *J Clin Oncol* [Internet]. 2000 [cited 2023 Aug 14];18(23):3998. Available from: https://ascopubs.org/doi/10.1200/JCO.2000.18.23.3998?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%20pubmed
13. Block SD. Perspectives on care at the close of life. Psychological considerations, growth, and transcendence at the end of life: the art of the possible. *JAMA* [Internet]. 2001 [cited 2023 Aug 14];285(22):2898. Available from: <https://jamanetwork.com/journals/jama/article-abstract/193905>
14. Fongaro ML, Sebastiani RW. Roteiro de avaliação psicológica aplicada ao hospital geral. In: Angerami-Camon VA, editor. *E a psicologia entrou no hospital...* São Paulo: Pioneira; 1996. p. 5-55.
15. Kübler-Ross E. *Sobre a morte e o morrer*. 8. ed. São Paulo: WMF Martins Fontes; 2005. 296p.
16. Jackson VA, Jacobsen J, Greer JA, Pirl WF, Temel JS, Back AL. The cultivation of prognostic awareness through the provision of early palliative care in the ambulatory setting: a communication guide. *J Palliat Med* [Internet]. 2013 [cited 2023 Aug 14];16(8):894-900. Available from: <https://www.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/jpm.2012.0547>
17. Araújo MM, Silva MJ. A comunicação com o paciente em cuidados paliativos: valorizando a alegria e o otimismo. *Rev. Esc. Enferm. USP* [Internet]. 2007 [cited 2023 Jul 12];41(4):668-74. Available from: <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/pCsdGFyV45fnyQmNpTGh5Bz/?format=pdf&lang=pt>
18. Bruhn JG. Therapeutic value of hope. *South Med J* [Internet]. 1984 [cited 2023 Aug 14];77(2):215. Available from: <https://europepmc.org/article/med/6701591>
19. Buehler JA. What contributes to hope in the cancer patient? *Am J Nurs* [Internet]. 1975 [cited 2023 Aug 14];75(8):1353. Available from: <https://www.jstor.org/stable/3423622>

20. Shinall MC, Stahl D, Bibler TM. Addressing a patient's hope for a miracle. *J Pain symptom manage* [Internet]. 2018 [cited 2023 Jul 12];55(2):535–9. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392417305419>
21. Rosenberg MB. Comunicação não-violenta: técnicas para aprimorar relacionamentos pessoais e profissionais. 4. ed. São Paulo: Editora Ágora; 2006. 288p.
22. Skotzko CE, Krichten C, Zietowski G, Alves L, Freudenberger R, Robinson S, *et al.* Depression is common and precludes accurate assessment of functional status in elderly patients with congestive heart failure. *J Card Fail* [Internet]. 2000 [cited 2023 Aug 14];6(4):300-5. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1071916400043001>
23. Kimmel PL, Peterson RA. Depression in end-stage renal disease patients treated with hemodialysis: tools, correlates, outcomes, and needs. *Semin Dial* [Internet]. 2005 [cited 2023 Aug 14];18(2):91. Available from: <https://europepmc.org/article/med/15771651>
24. Passik SD, Dugan W, McDonald MV, Rosenfeld B, Theobald DE, Edgerton S. Oncologists' recognition of depression in their patients with cancer. *J Clin Oncol* [Internet]. 1998 [cited 2023 Aug 14];16(4):1594. Available from: <https://ascopubs.org/doi/abs/10.1200/JCO.1998.16.4.1594>
25. Block SD. Assessing and managing depression in the terminally ill patient. ACP-ASIM End-of-Life Care Consensus Panel. American College of Physicians - American Society of Internal Medicine. *Ann Intern Med* [Internet]. 2000 [cited 2023 Aug 14];132(3):209. Available from: <https://www.acpjournals.org/doi/abs/10.7326/0003-4819-132-3-200002010-00007>
26. Sharpe M, Strong V, Allen K, Rush R, Postma K, Tulloh A, *et al.* Major depression in outpatients attending a regional cancer centre: screening and unmet treatment needs. *Br J Cancer* [Internet]. 2004 [cited 2023 Jul 12];90(2):314. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2409546/pdf/90-6601578a.pdf>
27. Spiegel D, Sands S, Koopman C. Pain and depression in patients with cancer. *Cancer* [Internet]. 1994 [cited 2023 Jul 12];74(9):2570. Available from: <https://acsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/1097-0142%2819941101%2974%3A9%3C2570%3A%3AAID-CNCR2820740927%3E3.0.CO%3B2-3>
28. Kelsen DP, Portenoy RK, Thaler HT, Niedzwiecki D, Passik SD, Tao Y, Banks W, Brennan MF, Foley KM. Pain and depression in patients with newly diagnosed pancreas cancer. *J Clin Oncol* [Internet]. 1995 [cited 2023 Aug 14];13(3):748. Available from: <https://ascopubs.org/doi/abs/10.1200/JCO.1995.13.3.748>

29. Glover J, Dibble SL, Dodd MJ, Miaskowski C. Mood states of oncology outpatients: does pain make a difference? J Pain Symptom Manage [Internet]. 1995 [cited 2023 Jul 12];10(2):120. Available from: [https://www.jpmsjournal.com/article/0885-3924\(94\)00073-T/pdf](https://www.jpmsjournal.com/article/0885-3924(94)00073-T/pdf)

18

Luto: aspectos gerais e algumas peculiaridades

Fernanda Pimentel Coelho
Lara Cruvinel Barbosa
Sirlei Dal Moro

Objetivo: definir o luto de modo geral e descrever peculiaridades no contexto de cuidados paliativos.

18.1 Compreendendo o luto

Diante de alguma ameaça, o ser humano se volta às relações que lhe trazem sensação de segurança e cuidado. A partir destas experiências se estabelecem os vínculos, que são relações contínuas que fundamentam o desenvolvimento psíquico do indivíduo¹.

Quando acontece o rompimento de um vínculo significativo a partir da vivência de uma perda, alguns sentimentos como insegurança, tristeza, pesar, revolta, entre outras reações, são naturais. Este agrupamento de reações dolorosas com a perda é uma experiência universal, subjetiva, individual, esperada e a ela se dá o nome de luto.

De acordo com Sanders (1999)², trata-se de uma experiência dolorosa, algo semelhante ao pânico, em que se busca estratégias emocionais para se defender contra tamanho sofrimento. Há inclusive a possibilidade de experimentar medo intenso, que traz ao indivíduo uma sensação devastadora que interfere na capacidade de retomada da vida e da organização emocional.

É frequente a crença de que só ficamos enlutados pela morte de alguém, mas isso não é verdade. Podemos ficar enlutados, por exemplo, pela perda de um emprego, por um divórcio, pela perda da saúde, perda da rotina, entre outras perdas³.

O luto provoca algumas alterações físicas, cognitivas e emocionais, trazendo alguns sinais observáveis³. Dentre eles, destacam-se:

- **dificuldades de concentração em atividades rotineiras, confusão, alterações de memória;**

- irritabilidade;
- alteração do sono;
- insegurança;
- sentimentos de choque, raiva, desesperança, desamparo, medo, hostilidade, culpa;
- fadiga, baixa energia;
- dor de cabeça, no estômago, palpitação;
- perda do interesse sexual;
- alteração do apetite;
- dificuldades de relacionamento, perda de vontade de falar com outras pessoas;
- conflitos com as crenças pessoais;
- sensação de perda de memória.

A forma com que o luto se expressa está diretamente ligada com a história de vida pessoal, cultura, religião, o vínculo preexistente e os mecanismos emocionais de enfrentamento de cada um. Na maior parte dos casos, as pessoas descobrem um modo de assimilar e lidar com as mudanças na rotina, nas relações e nos projetos de vida ocorridos desde o momento da perda, cada qual a seu tempo. Felizmente estas pessoas conseguem se reorganizar, se adaptando à realidade da perda ocorrida e restabelecendo o senso de segurança e, assim, construindo uma maneira diferente e possível de viver³.

No processo de elaboração do luto faz-se necessário a identificação e manejo dos fatores de risco e proteção para luto, seja por parte do enlutado, sua rede de suporte e/ou equipe de saúde envolvida no processo. Conseguir identificar estes fatores faz parte do cuidado e, na ausência desta identificação e manejo, podem surgir complicações no processo de luto.

Dentre os fatores de proteção, destacam-se: comunicação aberta entre os envolvidos (com o compartilhamento de emoções, sensações, percepções e vivências), presença de suporte social, possibilidade de despedida, coesão familiar com relação às decisões do cuidar e após o óbito, existência de recursos emocionais desenvolvidos a partir de experiências prévias de perda, entre outros⁴. Vale ressaltar que, como apresenta Braz *et al.* (2017)⁴, estes fatores de proteção a complicações do luto devem ser compreendidos a partir do contexto, cultura, personalidade, e significado que o indivíduo dá para sua perda.

18.2 Luto complicado

No processo de luto complicado as características do enlutamento podem ser vividas com maior intensidade, dificultando que a vida retome à sua funcionalidade ou até mesmo ficando paralisada a longo prazo, o que prejudica o andamento das atividades básicas do enlutado.

Alguns pontos podem ser observados e funcionam como indicadores de complicação: a existência de desorganização prolongada no enlutado, mudanças radicais no estilo de vida que tendem ao isolamento, qualidade do vínculo com o falecido, sentimento de abandono, elevado grau de insegurança, sensação de vazio e falta de sentido na vida, impactando no funcionamento das atividades básicas da vida do enlutado^{3,4}.

Destaca-se a importância da identificação de fatores de risco (ex.: características da morte, dependência emocional e/ou financeira do falecido, papel desempenhado junto ao falecido como os cuidadores formais ou familiares) e realização de diagnóstico diferencial (investigação de automedicação, ansiedade, depressão, tentativas de suicídio, abuso de drogas, transtornos psicóticos) por parte dos profissionais de saúde, entendendo que morbidades prévias podem interferir na experiência atual de luto, como também adoecimentos agudos paralelos a essa experiência.

É indicado que a pessoa em situação de luto complicado seja acompanhada por um profissional da psicologia que tenha experiência no atendimento deste perfil de paciente. A partir da avaliação psicológica adequada poderá haver também encaminhamentos para outros suportes de cuidado (psiquiatria, terapias integrativas, etc.), entendendo que o processo de luto é complexo, dinâmico e singular.

Muitas vezes, um trabalho psíquico que aborde questões relacionadas ao vínculo perdido, consigo e com a realidade que se apresenta, pode ser benéfico, considerando a possibilidade de "rever a sua dor" e "rever suas relações".

18.3 Luto antecipatório

Pacientes e familiares vivenciam o chamado luto antecipatório, ainda que tal experiência não seja reconhecida por todos. Este pode ser definido como um processo que acontece em decorrência da ameaça de perda, a partir de uma doença que ameaça a vida, por exemplo, e possibilita a busca em compreender os fatos e encontrar recursos para lidar com essa experiência³.

O processo de luto proporciona a busca de caminhos para lidar com as perdas progressivas originárias do adoecimento e finitude, além de possibilitar estratégias para soluções de pendências.

Nas situações em que o fim de vida fica mais evidente e pronunciado, o luto antecipatório possibilita que despedidas sejam organizadas e novos significados possam surgir e serem construídos. Uma mudança na perspectiva psicossocial é necessária para que o indivíduo que está vivo (e enlutado) se prepare para a vida sem a pessoa amada⁵.

Clukey (2018)⁵ realizou um estudo com cuidadores familiares de pacientes, em sua maioria, norte-americanos, acerca do luto antecipatório vivido por eles. As respostas apresentadas evidenciaram a influência das crenças ritualísticas e espirituais, normas culturais e expectativas sociais neste processo que antecipa a perda. Tratou-se de estudo retrospectivo que evidenciou que o luto antecipatório envolve um conjunto dinâmico de processos que incluem aspectos emocionais e transições cognitivas.

Os cuidadores destacaram ter vivido os seguintes momentos no período pré-morte do paciente: **ciência de que a morte é iminente e que algumas mudanças acontecerão como consequência à perda; compartilhamento de memórias afetivas com o paciente; maior atenção a assuntos resolutivos que o paciente solicita e percepção de mudanças no relacionamento na estrutura familiar.**

De acordo com eles, cuidar de quem está morrendo também inclui⁵:

1. **gerenciamento da situação:** buscar informações sobre cuidados médicos, lidar com crises e organizar pessoas para facilitar as tarefas de cuidado;
2. **gerenciamento de aspectos físicos da doença:** aprender novas informações da doença, estar atento a medidas não farmacológicas para alívio de alguns sintomas, compreensão das orientações medicamentosas adequadas;
3. **gerenciamento de aspectos emocionais e psicológicos:** suporte oferecido ao paciente e aos outros familiares;
4. **gerenciamento da tarefa do cuidar:** quanto de suporte este cuidador tem para poder lidar com a tarefa de cuidar, existência ou não de compartilhamento com outros cuidadores;
5. **estar presente:** poder estar ao lado, fisicamente, de quem está morrendo, mesmo que não possam conversar, realizar por ele aquilo que é possível fortalecendo a sensação de dever cumprido do cuidador. Estar presente é, por vezes, tão efetivo quanto prestar cuidados práticos;

6. apoiar as crenças espirituais e religiosas de quem está morrendo;

7. **encontrar sentido na experiência:** pensamentos e interpretações de eventos que ajudam a dar algum sentido à experiência. Crenças espirituais foram salientadas por vários cuidadores como importantes na compreensão e construção de significado para o luto antecipatório.

O estudo mostrou que, durante o processo de luto antecipatório, há mudanças nos relacionamentos dentro do sistema familiar e os indivíduos passaram a assumir novas funções para atender às necessidades de cuidado. Os papéis e as funções na dinâmica familiar sofrem alterações, não somente direcionada ao doente e ao seu principal cuidador, mas a toda família⁵.

Estes reajustamentos podem interferir na capacidade de enfrentamento para a situação vivida e estimular uma mudança no direcionamento da figura de segurança emocional, que poderia estar relacionada à pessoa que está falecendo, para outro indivíduo da família ou, temporariamente, para um profissional da saúde num esforço de mitigar a perda experimentada^{5,6}.

Apesar de não ter sido citado nessa pesquisa, vale ressaltar que algumas características e tarefas podem se tornar mais intensas quando falamos do cuidador no ambiente domiciliar. Nesse contexto, a relação de cuidado pode ser mais extensa no que se refere a tempo, desempenho exclusivo do papel de cuidador e relação de maior simbiose com o paciente (ver Cap. 21: Estresse do cuidador em cuidados paliativos).

Há uma transição gradual da relação do familiar cuidador com o falecido que incluem mudanças emocionais que podem envolver entorpecimento e fadiga, resultantes do acompanhamento constante no processo de adoecimento e até alívio após a exaustiva tarefa do cuidar ser cessada. Nessa transição, a elaboração do luto vai ocorrendo e todo o suporte emocional é importante.

Os profissionais de saúde podem contribuir, positivamente, para o processo de luto antecipatório dos pacientes e seus familiares, identificando fatores de risco, estimulando fatores de proteção e fazendo um encaminhamento precoce para suporte psicológico.

Assim, é adequado que os profissionais estabeleçam uma comunicação clara e consistente para viabilizar o esclarecimento de informações acerca de diagnóstico, trajetória da doença, prognóstico, sintomas possíveis, indicações de cuidados à saúde e uma orientação sobre o que esperar conforme a morte se aproxima. Isso possibilitará que os pacientes que estão morrendo e seus familiares tenham condições de se adaptarem progressivamente ao contexto de adoecimento e conseqüente perda, e tomarem decisões mais adequadas, de acordo com princípios, valores e crenças do paciente^{4,5}.

O luto, se não cuidado, pode trazer prejuízos importantes para a saúde mental dos envolvidos, como processos depressivos e/ou ansiosos, perda de esperança e experiência de anestesia na vida⁷.

18.4 Rituais de despedida

Os rituais de despedida são considerados grandes aliados no processo de elaboração do luto, pois permitem que os indivíduos encontrem espaços protegidos, seguros e, normalmente, “autorizados” para expressarem sofrimentos e sentimentos em meio à crise⁸.

Os rituais possibilitam que as pessoas possam reconhecer a perda, homenagear o falecido, despedir-se, buscar apoio emocional e social mútuo no encontro com amigos e familiares. Ajuda ainda o enlutado a dar um sentido à perda e traz alguma previsibilidade de segurança por meio dos seus elementos tradicionais e familiares³.

Muitos familiares podem estar distantes, morar em outras cidades ou até em outros países e no momento em que a morte é constatada, é frequente que esses se organizem para estarem presentes, o que pode favorecer, positivamente, o processo de luto. Em se tratando de circunstâncias em que as famílias já experimentam conflitos intensos, anteriores, vale salientar que esses conflitos podem permanecer, se intensificar ou serem amenizados antes, durante ou após a experiência dolorosa da perda.

A experiência pandêmica vivida recentemente trouxe o distanciamento social e, com isso, características consideradas como fatores de risco para o processo de luto, por exemplo, a morte repentina e inesperada, a impossibilidade de estar próximo ou se despedir presencialmente do familiar que faleceu, dificuldades financeiras, perdas sucessivas e a alteração dos rituais de despedida^{7,8}.

Essas mudanças revelam a importância de falarmos sobre o luto na atualidade, as novas esferas envolvidas nesse contexto, além de pensarmos estratégias de como oferecer suporte aos enlutados⁹.

18.5 Suporte ao luto

Uma das maiores necessidades do enlutado é ser ouvido, já que falar auxilia no processo de elaboração do luto. Porém, ao profissional de saúde é necessário mais do que ouvir, e sim escutar de maneira ativa, realizando um movimento de interesse e aproximação, desprovido

de julgamentos. Seu objetivo deve estar relacionado a abrir a expressão verbal e não verbal, permitindo que o discurso prossiga, ganhando em qualidade e potência transformadora, ainda que o outro se repita na fala¹⁰.

O espaço de escuta precisa, necessariamente, trazer segurança para que o indivíduo possa descrever seu sofrimento, amenizando e aliviando os sintomas de angústia e solidão causados pela perda do vínculo afetivo. Isso favorece o aprofundamento de relações afetivas com os outros, incentiva a expressão de emoções reprimidas, beneficia o resgate da capacidade de enfrentamento e criação de vínculos¹¹.

Para auxiliar a equipe de saúde nessa abordagem ao luto, o acrônimo REFINO (quadro 1) foi criado para indicar ações possíveis nesse cuidado¹¹:

R	<p>Relacionamento</p> <p>Construir uma relação equipe-paciente com objetivo de ofertar tempo e espaço às pessoas enlutadas, de forma compassiva, respeitosa e empática.</p>
E	<p>Escuta</p> <p>Realizar escuta ativa, de forma intensa e atenta à linguagem verbal e não verbal. (É importante que o profissional identifique desconfortos em si mesmo durante a escuta e os acolha de forma que não interfira no cuidado da pessoa enlutada).</p>
F	<p>Facilitar a expressão de emoções</p> <p>Facilitar diálogo por meio de perguntas abertas, contato visual e momentos de silêncio, ser acolhedor, ecoar, concordar com a cabeça, resumir, ser paciente e criar um ambiente seguro para conversas difíceis.</p>
I	<p>Informação</p> <p>Informar sobre o processo natural de ajustamento durante o período do luto e sintomas biopsicossociais que surgem nesse período. Disponibilizar e viabilizar, quando possível, acompanhamento psicológico.</p>
N	<p>Normalização</p> <p>Naturalizar o sofrimento durante o luto, validar emoções e reações, libertando-se da culpa, enfatizando que não precisa esquecer o falecido.</p>
O	<p>Orientação</p> <p>Orientar quanto aos comportamentos ou rituais; incentivar pequenas decisões do enlutado na reorganização de rotina de acordo com os valores individuais e familiares.</p>

Quadro 1 - Acrônimo REFINO: Suporte ao luto. Fonte: adaptado de García *et al.* (2015)¹¹.

Ao falar sobre suporte ao luto alguns questionamentos podem surgir no que se refere ao tempo de luto. **A experiência de enlutamento não é qualificada ou quantificada, também não é definida pelo tempo que existe desde a perda.** Perceber o tipo de perda experimentada (morte, segurança, saúde, rotina, financeira, trabalho), intervir sobre fatores de risco ou proteção, reconhecer os sentimentos envolvidos e buscar apoio com colegas de equipe, amigos, familiares, profissionais da psicologia ou na própria espiritualidade são passos importantes quando pensamos em “o que pode ser feito?”.

As alternativas apresentadas no quadro 2, baseadas nas obras de Franco (2021)¹² e Casellato (2015)¹³, podem funcionar como norteadores para o auxílio no cuidado ao luto e despertar novas ideias:

Cuidado ao luto de pacientes e familiares ao longo do adoecimento
<ul style="list-style-type: none"> • Escuta ativa de preocupações e anseios, estabelecendo comunicação empática.
<ul style="list-style-type: none"> • Rastreamento de sofrimento emocional que demande suporte especializado.
<ul style="list-style-type: none"> • Além do acompanhamento presencial é possível adotar estratégias para os familiares que não podem estar presentes durante a internação como: visitas virtuais (com oferta de contato com paciente e também como estratégia para transmitir informações sobre a evolução clínica do paciente), preferencialmente com horário agendado.
<ul style="list-style-type: none"> • Oferta para ligações telefônicas ou mensagens de voz para que seja possível contato com o paciente durante a internação.
<ul style="list-style-type: none"> • Troca de bilhetes ou cartas que poderão ser lidos para o paciente pelos profissionais de saúde.
<ul style="list-style-type: none"> • Música ambiente indicada pelo paciente ou familiar.
<ul style="list-style-type: none"> • Chamadas de vídeo entre familiares e paciente em momentos significativos.
<ul style="list-style-type: none"> • Criação de mural para que a família possa ter bilhetes e fotografias dispostos próximos ao paciente.
<ul style="list-style-type: none"> • Conversar com os familiares sobre questões e procedimentos após o óbito, o que pode trazer uma previsibilidade.
Cuidado ao luto de familiares após o óbito
<ul style="list-style-type: none"> • Incentive que compartilhem a informação do falecimento com os outros familiares.
<ul style="list-style-type: none"> • Reafirme que, no momento da despedida, mensagens de carinho e força são bem-vindas (para aqueles que não possam estar presentes).

Quadro 2 - Cuidados para suporte ao luto (continua). Fonte: elaborado pelas autoras.

<ul style="list-style-type: none"> • Oriente para que o familiar/cuidador principal não fique isolado.
<ul style="list-style-type: none"> • Incentive que se comunique por telefone com amigos e familiares para compartilhar os sentimentos de tristeza e saudade.
<ul style="list-style-type: none"> • Identifique pessoas que possam auxiliar em questões burocráticas relacionadas ao óbito e rituais de despedidas (roupa, documentos, cremação, velório, homenagens).
<ul style="list-style-type: none"> • Identifique pessoas que possam monitorar os cuidados básicos do enlutado (ligar, verificar se conseguiu se alimentar, dormir).
<ul style="list-style-type: none"> • Se for desejo dos familiares, informe que a tecnologia pode ser uma aliada no momento de despedida para as pessoas que não podem comparecer e gostariam de participar virtualmente do velório ou sepultamento.
<ul style="list-style-type: none"> • Oriente sobre a importância de que os rituais de despedida/homenagens ao falecido aconteçam, mesmo que de maneira diferente do comumente realizado pela família.
Cuidado ao luto de profissionais de saúde, apoio e administrativo
<ul style="list-style-type: none"> • Realize e participe das reuniões de equipe para troca de experiências.
<ul style="list-style-type: none"> • Compartilhem medos e angústias para encontrarem, juntos, alternativas de adaptação e estratégias de enfrentamento.
<ul style="list-style-type: none"> • Tente descansar, hidratar-se e alimentar-se.
<ul style="list-style-type: none"> • Converse com seus familiares ou pessoas importantes e que sejam fonte de apoio para você por telefone, mensagens e videochamadas.
<ul style="list-style-type: none"> • Descubra quais são as estratégias de autocuidado que podem funcionar neste momento (ler, ouvir música, cantar, meditar, praticar algum esporte, dormir, etc.).
<ul style="list-style-type: none"> • Busque conhecimentos que ajudem a se sentir mais seguros para tarefas diferentes que o momento exige.
<ul style="list-style-type: none"> • Identifique colegas que precisam e ofereça ajuda, isto pode te fazer bem também.

Quadro 2 - Cuidados para suporte ao luto (conclusão). Fonte: elaborado pelas autoras.

À medida que o luto vai sendo elaborado e nossas memórias de experiências com a pessoa falecida vão sendo integradas de modo positivo, podemos experimentar uma sensação de que a vida continua e que foi possível construir novos significados para ela.

Em alguns momentos estaremos com todo entusiasmo para construir os novos projetos e seguir adiante e, em outros, poderemos sentir a tristeza e a saudade de tudo que perdemos e daqueles que se foram, lembrando dos momentos importantes vividos. Oscilar nestes dois movimentos

sinaliza um processo de luto adaptativo, saudável e necessário, em que a dor da perda existe, porém não nos toma por completo e não é avassaladora como também não é sufocada ou impedida de aparecer¹⁴.

18.6 Reflexões do luto e as repercussões da pandemia

A pandemia da COVID-19 trouxe marcas significativas para a nossa realidade enquanto profissionais de saúde, e com elas inúmeras perdas, como a nossa referência conhecida de segurança, que funcionava como organizadora da vida. Tudo se tornou imprevisível, a rotina sofreu mudanças abruptas, assim como o convívio social e profissional. Passamos a olhar de modo diferente para nossa saúde e encarar a possibilidade de adoecer¹⁵.

Diante desse futuro incerto marcado pela falta de controle, experimentamos sensações intensas de angústia e tristeza, e vivenciamos perdas individuais e coletivas. O luto coletivo foi experimentado e a perda que o outro (amigos, familiares e mesmo desconhecidos) experimentou, em geral, foi também, facilmente, identificada por cada um de nós. Foi necessário buscar formas de construir novas referências e pontos organizadores que exigiram uma grande mudança na relação com a nossa vida e com as pessoas que nos cercam¹⁶.

Enquanto indivíduos e sociedade, fez-se necessário reconhecer a nossa experiência de enlutamento e construir novos rituais de despedida para podermos lidar com o luto. Os rituais conhecidos, como as visitas hospitalares para despedidas, os velórios, a possibilidade dos caixões abertos, o traslado do corpo para a cidade de origem em voos comerciais, os enterros e os cultos religiosos, foram alterados ou impossibilitados de ocorrer devido às recomendações para preservar a saúde da população, o que interferiu na sensação de irrealidade da morte⁹.

Apesar e a partir disso, algumas intervenções da equipe de saúde, realizadas nesse contexto atípico, puderam minimizar as alterações emocionais graves decorrentes da pandemia e do processo de elaboração do luto e foram absorvidas pelos protocolos de cuidado como nova rotina. Foram elas⁹:

- 1. crescimento e validação da telemedicina como alternativa de manutenção do autocuidado;**
- 2. chamadas por videoconferência da equipe que está cuidando do paciente para os familiares a fim de fornecer informações contínuas a respeito do quadro clínico do paciente e sua evolução;**

3. realização de videochamada do paciente com os familiares quando o mesmo estiver consciente;
4. disponibilização de atendimento psicológico para familiares e profissionais de saúde antes da morte do paciente e durante o processo de luto;
5. perguntar à família, quando adequado, sobre pensamentos, sentimentos e comportamentos relacionados à perda;
6. contato de condolências realizado pelos profissionais de saúde para acolher os familiares e validar a perda vivida.

A adaptação contínua ajuda a encontrar uma mínima organização perante o caos, possibilitando algum controle para a experiência vivida. Muitas pessoas desenvolveram recursos emocionais após elaboração dos lutos vividos durante o período pandêmico, porém outras desenvolveram luto complicado tendo dificuldades na elaboração deste processo e na adaptação à nova realidade.

As consequências experimentadas envolvem questões sociais, financeiras e de saúde. Dessa forma, há um alerta para os gestores dos serviços de saúde sobre a necessidade de cuidado desses profissionais, que ainda vivenciam resquícios e ressaca global da COVID-19 (de modo que possibilitem o acesso a tratamentos psicológicos e psiquiátricos e reajustamentos de protocolos e atuações nos serviços de saúde).

PONTOS DE DESTAQUE

- Luto é uma experiência universal, subjetiva, individual e esperada diante de uma perda.
- Uma das maiores necessidades do enlutado é ser ouvido, já que falar auxilia no processo de elaboração do luto. Porém, ao profissional de saúde é necessário mais do que ouvir, e sim escutar de maneira ativa, realizando um movimento de interesse e aproximação, desprovido de julgamentos.
- Os profissionais de saúde podem contribuir positivamente para o processo de luto antecipatório dos pacientes e seus familiares, identificando fatores de risco, estimulando fatores de proteção e fazendo um encaminhamento precoce de suporte psicológico.

Referências bibliográficas

1. Bowlby J. Attachment and Loss: Sadness and depression. 3rd ed. Penguin Books Ltd; 1981. 496 p.
2. Sanders CM, Wiley e Sons C. Grief: The mourning after. Dealing with adult bereavement. J. psychiatr. ment. health nurs [Internet]. 1999 [cited 2023 Jul 9];6(5):406-7. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1046/j.1365-2850.1999.00227-5.x>
3. Parkes, CM. Love and Loss: The roots of grief and its complication. 1st ed. East Sussex: Routledge; 2009. 448 p.
4. Braz MS, Franco MH. Profissionais paliativistas e suas contribuições na prevenção de luto complicado. Psicol. Ciênc. Prof [Internet]. 2017 [cited 2023 Jul 9];37(1):90–105. Available from: <https://www.scielo.br/j/pcp/a/ksrv46KYjzK4xtYN4cp5Fk/>
5. Clukey L. Anticipatory mourning: processes of expected loss in palliative care. Int J Palliat Nurs [Internet]. 2008 [cited 2023 Jul 9];14(7):316–25. Available from: https://www.magonlineibrary.com/doi/abs/10.12968/ijpn.2008.14.7.30617?rfr_dat=cr_pub++0pubmed&url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori%3Arid%3Acrossref.org
6. Stajduhar KI, Martin WL, Barwich D, Fyles G. Factors influencing family caregivers' ability to cope with providing end-of-life cancer care at home. Cancer Nurs [Internet]. 2008 [cited 2023 Jul 9];31(1):77–85. Available from: https://journals.lww.com/cancernursingonline/Abstract/2008/01000/Factors_Influencing_Family_Caregivers__Ability_to.13.aspx
7. Gomes SA, Crispim D, Franco MH, Achette D. Manejo do óbito e luto no contexto de COVID-19 em adultos em cuidados paliativos. Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) [Internet]:São Paulo; 2020 [cited 2023 Jul 9]. Available from: https://paliativo.org.br/wp-content/uploads/2020/07/FINAL_ANCP_Ebook_Manejo-do-%C3%B3bito-e-luto-no-contexto-de-COVID-19-em-adultos-em-cuidados-paliativos.pdf
8. Corsini C. Luto na pandemia: ausência do ritual de despedida gera traumas e até patologias. Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo [Internet]. 2020 [cited 2023 Mar 2]. Available from: <https://sites.usp.br/psicousp/luto-na-pandemia-ausencia-do-ritual-de-despedida-gera-traumas-e-ate-patologias/>
9. Delgado CT. COVID-19: scars of the virus and stories caused by social isolation and mourning. Rev Assoc Med Bras [Internet]. 2020 [cited 2023 Jul 9];66(11):1478–81. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33295395/>

10. Dunker C, Thebas C. O palhaço e o psicanalista: como escutar os outros pode transformar vidas. 1.ed. São Paulo: Planeta do Brasil; 2019. 256 p.
11. García J, Landa V. Family physicians and primary bereavement care. Int J Emerg Ment Health [Internet]. 2015 [cited 2023 Jul 9];17(2):548-51. Available from: <https://www.omicsonline.org/open-access/family-physicians-and-primary-bereavement-care-1522-4821-1000213.php?aid=55760>
12. Franco MH. O luto no século 21: uma compreensão abrangente do fenômeno.1.ed. São Paulo: Summus Editorial; 2021. Capítulo 5, Ações terapêuticas para situações de luto; p.113-58.
13. Casellato G,organizador. O resgate da empatia: suporte psicológico ao luto não reconhecido. 1. ed. São Paulo: Summus Editorial; 2015. 264 p.
14. Stroebe M, Schut H. The dual process model of coping with bereavement: rationale and description. Death Stud [Internet]. 1999 [cited 2023 Jul 10];23(3):197-224. Available from: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/074811899201046>
15. Noal DS, Damásio F, Freitas CM, coordinators. Saúde mental e atenção psicossocial na pandemia covid-19: processo de luto no contexto da covid-19 [Internet].2020 [cited 2023 Jul 10]. Available from: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/42350>
16. Australian centre for Grief and Bereavement. Social support and bereavement during the coronavirus (COVID) outbreak [Internet]. 2020 [cited 2023 Mar 2]. Available from: <https://www.childrensgriefcentre.ie/wp-content/uploads/2020/04/Social-Support-and-Bereavement-during-the-Coronavirus-Outbreak.pdf>

19

Espiritualidade: como abordar esta importante demanda

Ana Paula Mirarchi Vieira Maiello
Priscila Cacer Tomazelli
Leonardo Bohner Hoffmann
Mariana Aguiar Bezerra

Objetivo: descrever conceito, importância, avaliação e abordagem da espiritualidade em cuidados paliativos.

19.1 Introdução

A espiritualidade está no cerne da abordagem de cuidados paliativos (CP), conforme proposto pela Organização Mundial da Saúde (OMS)¹. Assim, esta dimensão faz parte do cuidado de pacientes com doença ameaçadora de vida. Viver este momento de adoecimento pode ser algo transformador e resultar em crescimento, como também pode ser desesperador e angustiante².

Puchalski *et al.* (2009)³ sugerem que a espiritualidade, no contexto de CP, deve ser considerada como um sinal vital, ou seja, integrada na rotina de cuidados, abordada como qualquer outra questão de saúde e inserida no plano de cuidados do paciente.

Porém, várias barreiras foram identificadas para a abordagem da espiritualidade do paciente, tais como^{4,5,6}:

- desconhecimento dos profissionais sobre o conceito de espiritualidade e como abordá-lo;
- a preocupação em relação a instituir pontos de vista religiosos;
- ideia de que esta abordagem não é importante ou que não faz parte do escopo de trabalho;
- falta de tempo na assistência ou de apoio institucional.

Conceituar espiritualidade não é simples nem definitivo, trata-se de um elemento complexo e multidimensional, intrínseco da experiência humana e que compreende a busca de cada um por sentido na vida e transcendência^{2,5}. Por ser coerente com a concepção da OMS de que espiritualidade é uma das dimensões do ser humano, adotamos a definição proposta por Puchalski *et al.* (2014)⁷, a partir de discussões de estudiosos em busca de um consenso: “um aspecto intrínseco e dinâmico da humanidade, através do qual o indivíduo busca significado, sentido e transcendência, e experimenta a relação consigo mesmo, com a família, com os outros, a comunidade, a sociedade, a natureza e o que é significativo e sagrado. Espiritualidade é expressa através de crenças, valores, tradições e práticas”⁷.

Apesar de poder incluir a busca por uma entidade divina, a espiritualidade se diferencia da religiosidade na medida em que esta envolve, dentro de uma coletividade, a expressão da espiritualidade através de uma organização com tradições, rituais, crenças, práticas, normas e celebrações em comum^{2,5,8}.

A espiritualidade, por sua vez, é pessoal e diz respeito a como cada um encontra conexão com o sentido, propósito e transcendência em sua vida através das relações consigo, com os outros, com o momento, com o universo e o sagrado⁸. Da mesma forma, o sagrado é subjetivo e pode ser encontrado por meio da religião, da arte, da música, de projetos de vida, da filosofia, do contato com a natureza, ou da ajuda àqueles que precisam^{2,5,9}. A inspiração para tal significado da vida é única e varia de pessoa para pessoa⁹.

É, ainda, um recurso que pode ser usado para compreender melhor a si mesmo ou para transcender e ressignificar o sofrimento⁵. É vista como algo que pode ser praticado tanto dentro, quanto fora de instituições formais e que propõe a experimentação da vida como algo que é mais do que aquilo que pode ser observado diretamente. Assim, envolve compaixão e conexão com aquilo que é transcendente, com algo maior do que nós mesmos e o mundo que conhecemos^{2,9}.

19.2 Necessidades espirituais

À medida que a doença progride, os pacientes podem manifestar a espiritualidade tanto como sofrimento, quando estas necessidades não são atendidas, quanto como recurso de enfrentamento, buscando ter fé, sentindo que viveram a vida de forma plena, tendo esperança, perdendo, amando, conectando-se e estando em paz com os outros, com Deus e com o sagrado^{2,4,5}.

Boa parte dos pacientes com doença avançada desejam que suas necessidades espirituais sejam levadas em consideração pelo seu médico, pois desta forma sentem que suas crenças e desejos são respeitados e que podem ajudá-los no enfrentamento da situação. Querem sentir-se esperançosos, porém de uma forma realista, e assim encontrar sentido para o que estão vivendo².

Para aprofundar este tema, sugere-se o *The Spiritual Needs Assessment for Patients – SNAP*¹⁰, uma ferramenta para avaliação das necessidades espirituais que foi validada para o português do Brasil (vide anexo A), em pacientes oncológicos, incluindo pacientes em cuidados paliativos¹¹.

19.3 Angústia espiritual

As angústias espirituais mais comuns incluem: desesperança, sentimento de futilidade, falta de sentido, desapontamento, remorso, ansiedade de morte e ruptura da identidade⁹. Também pode ser identificada como uma dor moral, decorrente da não aderência a alguma prática religiosa ou espiritual⁴.

Pode haver sobreposição entre angústia espiritual e psicológica e a linha entre ambas é muito tênue. Cada paciente vai usar uma forma diferente para expressar suas vivências e o profissional deve estar aberto e explorar o que o paciente traz para tentar compreender como ele enxerga seu sofrimento, descobrindo qual sua forma de ver essa experiência e verbalizar como está se sentindo. Além disso, é imprescindível a abordagem de uma equipe multiprofissional, para uma avaliação mais ampla².

O anexo B apresenta os principais problemas espirituais, respectivas características-chave e exemplos de relatos.

19.4 Como implementar a assistência espiritual

O *screening* espiritual tem por objetivo avaliar a presença ou ausência de angústia espiritual e identificar aqueles pacientes que necessitam de uma avaliação espiritual mais profunda¹².

Ferramentas de uma única pergunta podem ser usadas neste *screening*, como: “Você se sente em paz?”¹³. Mako *et al.* (2006)¹⁴ definiram dor espiritual como “uma dor profunda no seu ser que não é física” e perguntaram para 57 pacientes com câncer avançado se estavam sentindo

dor espiritual naquele momento e qual a intensidade dessa dor, de zero (ausência de dor) a 10 (dor excruciante). Neste estudo, 96% dos pacientes relataram ter sentido dor espiritual em algum momento da vida. Ainda, no que diz respeito à intensidade da dor espiritual relatada, não houve variação em relação a idade, sexo, religião ou nível de envolvimento com a religião, o que possivelmente revela a característica universal deste tipo de sofrimento¹⁴.

Por sua vez, o histórico espiritual é mais detalhado do que o *screening*. A ideia do histórico é permitir, através de perguntas norteadoras, que o paciente compartilhe suas crenças e valores espirituais, religiosos e culturais, identificar recursos de enfrentamento, levantar as necessidades e a característica da espiritualidade da pessoa, apontar problemas espirituais que causam sofrimento ou que influenciam na maneira como o paciente toma decisões. Desta forma, o profissional consegue compreender melhor como o paciente vivencia o processo de adoecimento e assim estabelecer uma relação mais profunda com ele^{12,15}.

Dentre as ferramentas que podem ser usadas, há as ferramentas de histórico espiritual: FICA, desenvolvida por Puchalski *et al.* (2000)¹⁶ e SPIRIT, elaborada por Maugans (1996)¹⁷, que descrevem os elementos-chave que precisam ser abordados⁴. Veja a seguir, nos quadros 1 e 2:

Questionário FICA	
F aith (Fé)	Você se considera uma pessoa espiritualizada ou religiosa? Tem alguma fé? Se não, o que dá sentido à sua vida?
I mportance (Importância)	A fé é importante na sua vida? Quanto?
C ommunity (Comunidade)	Você faz parte de alguma igreja ou comunidade espiritual?
A ddress (Abordagem)	Como nós (equipe) podemos abordar e incluir essa questão no seu atendimento?

Quadro 1 - Questionário FICA. Fonte: adaptado de Saporetti (2008)⁴.

SPIRIT	
S piritual belief system (Afiliação religiosa)	Qual é a sua religião?
P ersonal spirituality (Espiritualidade pessoal)	Descreva as crenças e práticas de sua religião ou sistema espiritual que você aceita ou não.
I ntegration with spiritual community (Integração em comunidades espirituais ou religiosas)	Você faz parte de alguma igreja ou comunidade espiritual?
R itualized practices and restrictions (Rituais e restrições)	Quais as práticas específicas da sua religião ou comunidade espiritual (meditação ou reza)? Quais os significados e restrições dessa prática?
I mplications for medical care (Implicações médicas)	A quais desses aspectos espirituais/religiosos você gostaria que eu estivesse atento?
T erminal events planning (Planejamento do fim)	No planejamento do final da sua vida, como sua vontade interfere nas suas decisões?

Quadro 2 - Questionário SPIRIT. Fonte: adaptado de Saporetti (2008)⁴.

A avaliação espiritual é um processo mais complexo e profundo, com o objetivo de ouvir o paciente e compreender melhor os recursos e as necessidades espirituais dele, e então, fazer um diagnóstico e plano de cuidado espiritual.

Normalmente, é realizada por capelão ou algum profissional com treinamento específico em cuidado espiritual^{12,15}.

19.5 Abordagem da angústia espiritual

O sofrimento espiritual poderá ser abordado em três níveis de complexidade: pela equipe, pelo capelão e pelo sacerdote.

Para os casos mais simples, a equipe multiprofissional treinada nesta abordagem suprirá as

demandas espirituais por conexão e sentido. A pessoa é convidada a compartilhar sua história e o profissional deve ouvir e explorar o conteúdo, com empatia e compaixão, validando seu sofrimento. Desta forma, o paciente pode sentir algum conforto e assim, gradativamente, ter paz¹².

Para questões mais complexas como necessidade de perdão, falta de conexão com Deus e com outros, angústia existencial intensa, o ideal é referenciar para o capelão¹².

Sofrimentos relativos aos aspectos religiosos específicos, como ritos e dogmas, devem ser referenciados pela equipe ou capelão ao sacerdote ou líder religioso daquela tradição.

É importante ressaltar que o sofrimento pode ser amenizado, mas nem sempre será completamente aliviado. Boa parte dos pacientes precisam de alguém que esteja de fato presente para ouvir suas dores, angústias e conseguir desta forma encontrar respostas. Por isso é tão importante que o profissional esteja atento e ouça de forma empática, criando assim um ambiente de confiança em que o paciente consiga expressar suas angústias mais profundas¹⁸.

Eventualmente, o paciente pode solicitar ao profissional para rezar com ele ou participar de algum ritual, que por sua vez, deve responder da maneira que se sentir confortável, considerando que a crença pessoal do paciente será norteadora nesta abordagem. Pode-se solicitar que o paciente inicie a oração ou, caso não se sinta confortável, o profissional pode apenas estar presente no recinto, testemunhando o momento¹⁸.

Outras intervenções que podem ser feitas incluem psicoterapia, como a logoterapia de Victor Frankl ou a terapia da dignidade de Chochinov, além de técnicas de meditação, como o *mindfulness*¹², que irão ajudar o paciente no encontro com o seu eu e com o que pode dar sentido para ele.

PONTOS DE DESTAQUE

- A espiritualidade é pessoal e diz respeito à conexão com o sentido, propósito e transcendência em sua vida, através das relações consigo, com os outros, com o momento, com o universo e o sagrado, sendo essa manifestada através de religiões ou não.
- A dimensão espiritual faz parte do cuidado de pacientes com doença ameaçadora de vida e deve ser integrada no plano de cuidados como qualquer outra questão.
- Há ferramentas que ajudam o profissional de saúde em sua avaliação espiritual ao paciente e maneiras de realizar uma melhor abordagem nessa dimensão, já que nem sempre as instituições contam com a presença de capelães.

Referências bibliográficas

1. Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA) and WHO. Global atlas of palliative care [Internet]. London: WPCA e WHO; 2020 [cited 2023 Mar 17]; 120 p. Available from: [https://cdn.who.int/media/docs/default-source/integrated-health-services-\(ihs\)/csy/palliative-care/whpca_global_atlas_p5_digital_final.pdf?sfvrsn=1b54423a_3](https://cdn.who.int/media/docs/default-source/integrated-health-services-(ihs)/csy/palliative-care/whpca_global_atlas_p5_digital_final.pdf?sfvrsn=1b54423a_3)
2. Steihauser KE, Fitchett G, Handzo GF, Johnson KS, Koenig HG, Pargament KI, *et al.* State of the science of spirituality and palliative care research part I: definitions, measurement, and outcomes. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2017 [cited 2023 Jul 11];54(3). Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392417302920>
3. Puchalski CM, Ferrell B, Virani R, Otis-Green S, Baird P, Bull J, *et al.* Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the consensus conference. *J Palliat. Med* [Internet]. 2009 [cited 2023 Jul 11];12(10). Available from: https://www.researchgate.net/publication/26874317_Improving_the_Quality_of_Spiritual_Care_as_a_Dimension_of_Palliative_Care_The_Report_of_the_Consensus_Conference
4. Saporetti LA. Espiritualidade em cuidados paliativos. In: Oliveira RA, organizator. *Cuidado paliativo*. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo; 2008. p. 521-31.
5. Evangelista CB, Lopes ME, Costa SF, Batista PS, Batista JB, Oliveira AM. Cuidados paliativos e espiritualidade: revisão integrativa da literatura. *Rev. Bras. Enferm* [Internet]. 2016 [cited 2023 Jul 11];69(3). Available from: <https://www.scielo.br/j/reben/a/TY7ydpbDpBhnfBDmh5nH36b/?lang=pt#>
6. Best M, Butow P, Olver I. Why do we find it so hard to discuss spirituality? A qualitative exploration of attitudinal barriers. *J. Clin. Med* [Internet]. 2016 [cited 2023 Jul 11];5(9). Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5039480/>
7. Puchalski CM, Vitillo R, Hull SK, Reller N. Improving the spiritual dimension of whole person care: reaching national and international consensus. *J Palliat Med* [Internet]. 2014 [cited 2023 Jul 11]; 17(6). Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4038982/>
8. Saporetti LA. SOMUS: formas de conexão [Internet]. 2020 [cited 2023 Jul 11]. Available from: <https://irp-cdn.multiscreensite.com/d917b1b0/files/uploaded/SOMUS%20formas%20de%20conexa%CC%83o.pdf>
9. Cherny NI. The problem of suffering and the principles of assessment in palliative medicine. In: Cherny N, Fallon M, Kaasa S, Portenoy R, Currow DC, organizators. *Oxford Textbook of palliative medicine*. New York: Oxford University Press; 2015. p. 35-48.

10. Sharma RK, Astrow AB, Texeira K, Sulmasy DP. The spiritual needs assessment for patients (SNAP): development and validation of a comprehensive instrument to assess unmet spiritual needs. *J. Pain. Symptom. Manage* [Internet]. 2012 [cited 2023 Jul 12];44(1). <https://www.jpsmjournal.com/action/showPdf?pii=S0885-3924%2812%2900068-1>
11. Toloí DA, Uema D, Matsushita F, Andrade PA, Branco TP, Chino FT, *et al.* Validation of questionnaire on the spiritual needs assessment for patients (SNAP) questionnaire in brazilian portuguese. *Ecancermedicalscience* [Internet]. 2016 [cited 2023 Jul 12];10(694). Available from: <https://pdfs.semanticscholar.org/db66/0b47c9e082201973f3cb7a26cb788421062c.pdf>
12. Balboni TA, Fitchett G, Handzo GF, Johnson KS, Koenig HG, Pargament KI, *et al.* State of the science of spirituality and palliative care research part II: screening, assessment, and interventions. *J. Pain. Symptom. Manage* [Internet]. 2017 [cited 2023 Jul 12];54(3). [https://www.jpsmjournal.com/article/S0885-3924\(17\)30293-2/fulltext](https://www.jpsmjournal.com/article/S0885-3924(17)30293-2/fulltext)
13. Steihauser KE, Voils CI, Clipp EC, Bosworth HB, Christakis NA, Tulsky JA. “Are you at peace?”: one item to probe spiritual concerns at the end of life. *Arch. Intern. Med* [Internet]. 2006 [cited 2023 Jul 12];166(1). Available from: <https://jamanetwork.com/journals/jamainternalmedicine/fullarticle/409431>
14. Mako C, Galek K, Poppito SR. Spiritual pain among patients with advanced cancer in palliative care. *J. Palliat. Med* [Internet]. 2006 [cited 2023 Jul 12];9(5). Available from: https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2006.9.1106?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori%3Arid%3Acrossref.org&rfr_dat=cr_pub++0pubmed
15. Puchalski CM. Spiritual assessment in clinical practice. *Psychiat Ann* [Internet]. 2006 [cited 2023 Jul 11];36:150. Available from: https://www.meddean.luc.edu/lumen/restricted/calendar_restricted/ipm/ipm1/puchalski_article.pdf
16. Puchalski C, Romer AL. Taking a spiritual history allows clinicians to understand patients more fully. *J Palliat Med* [Internet]. 2000 [cited 2023 Jul 12];3:129–37. Available from: <https://www.liebertpub.com/doi/epdf/10.1089/jpm.2000.3.129>
17. Maugans TA. The SPIRITual history. *Arch Fam Med* [Internet]. 1996 [cited 2023 Jul 12];5:11–6. Available from: <http://triggered.stanford.clockss.org/ServeContent?issn=1063-3987&volume=5&issue=1&spage=11>
18. Puchalski CM, Ferrell B, Otis-Green S, Handzo G. Overview of spirituality in palliative care. In: Block SD, Givens J (editors.). *UpToDate*. Waltham: UpToDate; 2023.

Anexos

ANEXO A – VERSÃO VALIDADA PARA O PORTUGUÊS DO THE SPIRITUAL NEEDS ASSESSMENT FOR PATIENTS

Por favor, escolha a opção que melhor descreve seu nível de necessidade a respeito de como você está lidando com sua doença. Você pode ter necessidades agora ou pode ter necessidades mais tarde. Por favor, responda sobre qualquer necessidade que você tenha agora ou acha que pode ter mais tarde. Se você acha que nunca vai ter a necessidade, por favor, marque “De maneira nenhuma”.

O quanto você gostaria de ajuda para:	Muito	Um pouco	Não (muito)	De maneira nenhuma
1. Entrar em contato com outros pacientes com doenças semelhantes?				
2. Alguma atividade de relaxamento ou para diminuição de estresse?				
3. Aprender a lidar com sentimentos de tristeza?				
4. Compartilhar seus pensamentos e sentimentos com pessoas próximas a você?				
5. Preocupações que você tem com sua família?				
6. Encontrar significado na sua experiência com a doença?				
7. Encontrar esperança?				
8. Superar medos?				
9. Meditação (pessoal) ou prática de orações?				
10. Seu relacionamento com Deus ou algo além de você?				
11. Ficar mais próximo de uma comunidade que compartilhe de suas crenças espirituais?				
12. Lidar com qualquer sofrimento que você esteja passando?				

Por favor, responda sobre qualquer necessidade que você tenha agora ou acha que pode ter mais tarde.

O quanto você gostaria de falar com alguém sobre:	Muito	Um pouco	Não (muito)	De maneira nenhuma
13. O significado e propósito da vida humana?				
14. O morrer?				
15. Encontrar paz de espírito?				
16. Resolver disputas antigas, mágoas ou ressentimentos entre familiares ou amigos?				
17. Encontrar perdão?				
18. Tomar decisões sobre seu tratamento médico que estejam de acordo com suas crenças espirituais ou religiosas?				

O quanto as seguintes situações seriam benéficas para você?	Muito	Um pouco	Não (muito)	De maneira nenhuma
19. Visitas de um líder religioso da sua própria comunidade religiosa?				
20. Visitas de um pastor / padre do hospital?				
21. Visitas de membros de sua comunidade religiosa?				
22. Algum ritual religioso como cânticos, acender velas ou incensos, unção, comunhão ou oração ou passe?				
23. Alguém trazer para você textos espirituais como a Bíblia, Evangelho segundo o Espiritismo, Torah, Alcorão (Corão), Analectos de Confúcio ou O Livro Tibetano dos Mortos?				

Fonte: adaptado de Tolo *et al.* (2016)¹¹.

ANEXO B – PROBLEMAS ESPIRITUAIS, CARACTERÍSTICAS-CHAVE E EXEMPLOS DE FALA

Problema espiritual/ Diagnóstico	Característica-chave	Exemplo de fala
Preocupação existencial	<ul style="list-style-type: none"> Falta de sentido. Questões sobre a própria existência. Preocupação com o que existe após a morte. Questionar o sentido do sofrimento. Procura por ajuda espiritual. 	<p>“Eu me sinto inútil.”</p> <p>“Minha vida não tem sentido.”</p> <p>“Pra que continuar vivendo?”</p>
Sensação de abandono por Deus ou outros	<ul style="list-style-type: none"> Falta de amor, solidão. Não ser lembrado. 	<p>“Deus me abandonou.”</p> <p>“Ninguém mais vem me visitar.”</p> <p>“Estou tão sozinho.”</p>
Raiva direcionada a Deus ou outros	<ul style="list-style-type: none"> Incapacidade para perdoar. Direciona raiva para entidade religiosa. 	<p>“Por que Deus levou meu filho, isso não é justo...”</p> <p>“Por que justo eu fui ficar doente, nunca fiz nada de errado?”</p>
Preocupação com a relação com a divindade	<ul style="list-style-type: none"> Desejo de relação mais profunda, de estar mais perto de Deus. 	<p>“Quero ter uma relação mais profunda com Deus.”</p> <p>“Quero entender melhor minha espiritualidade.”</p>
Conflito com suas crenças	<ul style="list-style-type: none"> Questiona ou expressa conflito sobre suas crenças. Conflito entre crenças e tratamento recomendado. Questiona implicação moral ou ética do tratamento recomendado. Expressa preocupação com a vida/morte. Desesperança sobre a vida, sobre o futuro. 	<p>“Eu não tenho mais certeza de que Deus está comigo.”</p> <p>“Eu agora questiono tudo o que tinha significado para mim anteriormente.”</p> <p>“Não adianta eu rezar, nada vai mudar.”</p> <p>“Não tenho mais nada pelo que viver.”</p>
Aflição	<ul style="list-style-type: none"> Sem esperança sobre o sentido da vida. 	<p>“Minha vida foi encurtada.”</p>
Desesperança	<ul style="list-style-type: none"> Desespero como desesperança absoluta. 	<p>“Eu vou morrer mesmo.”</p>
Luto/perda	<ul style="list-style-type: none"> Sentimento associado a perda de ente querido, de algum relacionamento, de saúde. 	<p>“Eu gostaria de poder voltar a andar.”</p> <p>“Eu sinto tanto a falta de alguém.”</p>

Culpa/vergonha	<ul style="list-style-type: none"> Sentimento associado a perda de ente querido, de algum relacionamento, de saúde. 	<p>“Eu não mereço morrer sem dor.” “Eu preciso sentir dor para expiar os meus pecados.”</p>
Reconciliação	<ul style="list-style-type: none"> Necessidade de perdão ou reconciliação de alguém ou de si mesmo. 	<p>“Eu gostaria que minha esposa me perdoasse.” “Eu preciso ser perdoado pelo que fiz.”</p>
Isolamento	<ul style="list-style-type: none"> Estar isolado de sua comunidade religiosa. 	<p>“Eu não consigo mais ir até a igreja que frequento.”</p>
Angústia espiritual ou religiosa	<ul style="list-style-type: none"> Falta de fé ou de sentido. Crença religiosa ou espiritual ou comunidade que não colabora com lidar com a doença. 	<p>“E se tudo em que eu acredito não for verdade?” “As pessoas dizem que eu preciso rezar para melhorar.”</p>
Especificidades da religião	<ul style="list-style-type: none"> Incapacidade para realizar as práticas religiosas. 	<p>“Eu não consigo mais rezar.”</p>

Fonte: adaptado de Puchalski *et al.* (2009)³.

20

Dor social: contribuições do serviço social

Mariana Aguiar Bezerra
Sirlei Dal Moro

Objetivo: descrever conceitos, assim como a importância da avaliação e abordagem da dor social em cuidados paliativos.

20.1 Introdução

A abordagem dos cuidados paliativos (CP) tem como premissa o cuidado multidimensional, assegurado por uma equipe interdisciplinar, a qual o serviço social compõe e tem como objeto de intervenção a dor social¹.

A dor social é derivada da “dor total”, que engloba as dimensões sociais, espirituais, físicas e psíquicas que afetam o paciente em sua totalidade. Nesse sentido, a dor social compreende que situações de vulnerabilidade social podem gerar e até aumentar o sofrimento da pessoa com doença ameaçadora da vida e sua família, bem como ter um impacto importante nos papéis sociais exercidos¹⁻³.

O serviço social enquanto uma profissão de caráter interventivo, a partir da articulação entre as dimensões teórico-metodológica, técnico-operativa e ético-política, possibilita a leitura e análise crítica da realidade vivenciada das pessoas com doenças ameaçadoras da vida, bem como seus familiares. O profissional do serviço social operacionaliza ações para viabilizar a garantia dos direitos sociais e dá cor à mediação realizada entre família, equipe e paciente^{2,3}.

Com isso, o documento “Parâmetros para atuação de assistentes sociais na política de saúde” estrutura a prática profissional⁴ e foi consultado para a construção deste capítulo.

20.2 Dor social

Primeiramente, é necessário saber identificar o melhor momento para abordar a dor social, assim como conhecer o prognóstico da doença para o melhor planejamento da intervenção profissional^{1,2}.

Com isso posto, compreende-se que a dor social é oriunda de exclusão social, preconceito, discriminação, dependência de cuidado, conflitos, mudança ou perda dos papéis sociais exercidos pelos pacientes e familiares, estresse do cuidador (ver Cap. 21: Estresse do cuidador em cuidados paliativos), quebra dos vínculos familiares e sociais, estressores socioeconômicos, inexistência ou ausência de rede de suporte social, insuficiência das políticas públicas e direitos sociais, etc.^{2,4}.

Dessa forma, a dor social se equipara a qualquer outra dimensão da dor e deve ser avaliada e cuidada da mesma maneira, uma vez que também pode interferir diretamente na prevenção e controle das demais faces da dor, como a física, emocional e espiritual¹.

20.3 Determinantes sociais em saúde

Os Determinantes Sociais em Saúde (DSS) são compreendidos como as circunstâncias sociais, psicológicas, culturais e ambientais que interferem diretamente no processo saúde-doença das pessoas e coletividades. Os DSS abarcam as condições de vida, tais como a exclusão social advinda de fatores socioeconômicos, desemprego, rede de suporte social, condições de moradia, insegurança alimentar, falta de acesso à educação, cultura, saúde, bem como todas as formas de discriminações como misoginia, machismo, LGBTIfobia, racismo, capacitismo, etarismo, entre outros^{5,6}.

Sendo assim, as diversas barreiras de acesso aos serviços de saúde impedem que as pessoas recebam cuidados adequados para prevenir e tratar doenças, proporcionando o controle de sintomas multidimensionais. A falta de acesso a alimentos saudáveis pode aumentar o risco de doenças crônicas, assim como o ambiente físico e social em que as pessoas vivem e trabalham também afetam a sua saúde^{5,7}.

A Comissão Nacional sobre os DSS propôs **doze medidas/recomendações** para combater as iniquidades em saúde⁵:

1. **alcançar a equidade nas estruturas políticas, sociais, econômicas e culturais;**

2. proteger o ambiente natural, enfrentar as mudanças climáticas e respeitar as relações com a terra;
3. reverter os impactos persistentes do colonialismo e o racismo estrutural na equidade em saúde;
4. a equidade desde o começo: primeiros anos de vida e educação;
5. trabalho digno;
6. vida digna para os idosos;
7. renda e proteção social;
8. reduzir a violência para alcançar a equidade em saúde;
9. melhorar o meio ambiente e as condições habitacionais;
10. sistemas de saúde equitativos;
11. mecanismos de governança para a equidade em saúde;
12. exercer e proteger os direitos humanos.

Cada uma dessas recomendações vem acompanhada não só de sugestões de políticas e práticas para implementá-las, como também apresenta exemplos de iniciativas que estão sendo desenvolvidas⁵.

Compreender e abordar os DSS é essencial para melhorar a saúde e o bem-estar das pessoas, dado que abrange questões referentes às desigualdades e injustiças sociais, e objetiva alcançar qualidade de vida para todos⁶.

Para reduzir as iniquidades em saúde, é necessário abordar os DSS por meio de políticas públicas e programas de intervenções efetivas que visem melhorar o acesso aos serviços de saúde, principalmente, quando nos referimos à prestação de assistência em CP.

Todos esses fatores influenciam a experiência dos pacientes e suas famílias durante o processo de abordagem dos cuidados paliativos, pois os DSS impactam de maneira significativa no acesso a essa abordagem. Assim, a compreensão desses fatores é importante para garantir que todos tenham acesso aos CP de qualidade, independentemente de qualquer circunstância.

Portanto, os cuidados paliativos devem aprimorar a oferta de cuidados acessíveis, culturalmente apropriados e contra qualquer tipo de discriminação.

20.4 Parâmetros para a atuação do serviço social

A partir do acolhimento e da escuta ativa, bem como dos instrumentos profissionais que embasarão o estudo social que será posteriormente realizado, o profissional do serviço social irá compreender a realidade concreta de todos os sujeitos envolvidos e possibilitar a mobilização da garantia de direitos⁴.

Desse modo, a avaliação social trará alguns elementos essenciais para o estudo social, tais como²⁻⁴:

- o perfil do paciente e os determinantes sociais de saúde (DSS) que impactam no processo de saúde-doença;
- composição familiar (consanguínea ou de escolha) e biografia de todos os envolvidos;
- verificar quem é a pessoa de referência de cuidados e/ou responsável legal pelo paciente;
- situação socioeconômica e trabalhista, bem como renda familiar;
- local de moradia e como se dá o acesso ao transporte para locomoção;
- composição da rede de suporte social formal e informal;
- dinâmica e a organização familiar para o cuidado;
- qualidade dos vínculos afetivos;
- papéis socialmente construídos exercidos dentro dos distintos espaços;
- conhecer a realidade familiar e ser contrário às expectativas sociais esperadas da “família ideal”;
- limites e possibilidades da família diante do cuidado do paciente;
- nível de conhecimento acerca do processo de adoecimento, diagnóstico e prognóstico;
- estresse do cuidador, entre outros.

Por meio desses elementos, as **principais ações desempenhadas** pelo serviço social são^{2,4}:

- **mediar a interlocução entre família, equipe, paciente, rede de suporte social e instituição;**

- **decodificar a realidade vivenciada pelo paciente e família;**
- **identificar os determinantes sociais da saúde dos pacientes e familiares, com vistas a compreender a totalidade do processo de vida, saúde e doença de todos os envolvidos;**
- **construir o perfil socioeconômico (trabalhista, previdenciário e habitacional);**
- **formular estratégias de intervenção para a garantia dos direitos e qualidade de vida;**
- **democratizar as informações por meio das orientações e/ou encaminhamentos referentes aos direitos sociais;**
- **fomentar o planejamento terapêutico singular interdisciplinar;**
- **tecer e movimentar as redes de suporte social (formal e informal);**
- **orientar as famílias em caso de óbito acerca do sepultamento e direitos sociais.**

Tendo em vista o tempo de atuação profissional que, por vezes, se apresenta limitado diante da progressão e fase avançada das doenças, é importante pensar nas ferramentas existentes para o mapeamento de vulnerabilidade social, que apoie o serviço social na priorização do cuidado à dor social de pacientes com doenças ameaçadoras da vida.

Sugerimos o uso de um indicador de vulnerabilidade social que possua perguntas simples, as quais poderão ser alteradas de acordo com as demandas locais, que serão respondidas de forma objetiva, por quaisquer profissionais que tenham atendido os pacientes e/ou seus familiares.

As perguntas para mapeamento da vulnerabilidade social poderão abarcar: perfil identitário e DSS (condições de vida que impactam no processo de saúde-doença de grupos minorizados: LGBTI+^A, pessoa com deficiência, refugiado, população negra, povos originários, pessoa em situação de rua, etc); perguntas sobre a rede de suporte social, vínculo com a Rede de Atenção à Saúde (RAS) e intersetorial, condição socioeconômica, situação empregatícia e de trabalho, identificação de situações de violência, apreensão das condições de saúde do paciente e sua família (físico, emocional/cognitivo e social), entre outras.

Desse modo, a partir deste mapeamento, o cuidado à dor social da pessoa com doença ameaçadora da vida e seus familiares poderá ser direcionado com mais qualidade ao serviço social, diante das demandas apresentadas.

^A LGBTI+: Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis, Transexuais e pessoas Intersexo;

20.5 Alta social, RAS e intersetorialidade

A alta hospitalar deve ser planejada desde o atendimento inicial do paciente, com o intuito de identificar as possíveis demandas, e a alta médica e a alta social devem ser elaboradas em concomitância, sem diferenciá-las nem hierarquizá-las. Haja vista que para uma alta segura, de qualidade e apoiada no princípio da integralidade, a mesma só poderá ser realizada quando todos os profissionais estiverem envolvidos no planejamento de alta^{7,8}.

Em situações em que o paciente estiver de alta médica, porém ainda fora de possibilidade de receber a alta social, cabe ao serviço social ou qualquer outro membro da equipe multidisciplinar, informar aos demais componentes da equipe para que a alta hospitalar seja adiada e planejada em nível interdisciplinar^{4,7}.

Com vistas a promover um atendimento integral, assim como uma alta segura, é necessário conhecer e articular as RAS e a rede intersetorial, com a finalidade de superar um cuidado fragmentado e oferecer o melhor cuidado possível para o paciente e seus familiares⁹.

PONTOS DE DESTAQUE

- A atenção à dor social é responsabilidade de todos os componentes da equipe interdisciplinar que assiste o paciente e familiares.
- O serviço social tem importante atuação na compreensão da realidade concreta de todos os sujeitos envolvidos no processo de saúde-doença e possibilita a mobilização da garantia de direitos.
- Os DSS são compreendidos como as circunstâncias sociais, psicológicas, culturais e ambientais que interferem diretamente no processo saúde-doença das pessoas e coletividades.
- A alta hospitalar segura e de qualidade deve ser realizada com o envolvimento de todos os profissionais da equipe interdisciplinar.

Referências bibliográficas

1. Frossard AG, Fonseca D, Souza LJ, Álvarez MM. Dor social e serviço social no contexto brasileiro. SciELO Preprints [Internet]. 2020 [cited 2023 Jul 4]. Available from: <https://preprints.scielo.org/index.php/scielo/preprint/view/1064/1534>
2. Andrade L, Portela EF, Lopes FS, Costa FF, Maranhão MB, Lima TO. O papel do assistente social em equipes de cuidados paliativos: visão geral. In: Carvalho RT, Souza MR, Franck EM, Polastrini RT, Crispim D, Jales SM, *et al.*, editors. Manual da Residência de Cuidados Paliativos – Abordagem Multidisciplinar. 1. ed. Barueri: Editora Manole; 2018. p.756-92.
3. Nascimento L. Serviço Social e interdisciplinaridade em cuidados paliativos. In: Andrade L, organizador. Cuidados paliativos e serviço social: um exercício de coragem. vol. 2. Holambra (SP): Editora Setembro; 2017. p. 265-79.
4. Conselho Federal de Serviço Social (CFESS). Parâmetros para atuação de assistentes sociais na política de saúde [Internet]. Brasília; 2014 [cited 2023 Jul 4]. Available from: http://www.cfess.org.br/arquivos/Parametros_para_a_Atualizacao_de_Assistentes_Sociais_na_Saude.pdf
5. Organização Pan-Americana da Saúde. Sociedades Justas: igualdade em saúde e vidas dignas. Sumário Executivo do Relatório da Comissão da Organização Pan-Americana da Saúde sobre Equidade e Desigualdades em Saúde nas Américas [Internet]. Washington (DC): OPAS; 2018 [cited 2023 Jul 4]. Available from: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/51613>
6. Malhão A. Entrevista: Paulo Buss. Trab. Educ. Saúde [Internet]. 2009 [cited 2023 Jul 4];17(1):183-90. Available from: <https://www.scielo.br/j/tes/a/YT5vcVsWdyjvdymF7cDx6tt/?format=pdf&lang=pt>
7. Organização Mundial de Saúde (OMS). Relatório Mundial da Saúde 2004: mudando a história. Genebra: Organização Mundial da Saúde; 2004.
8. Sodré F. Alta Social: a atuação do Serviço Social em cuidados paliativos. Ser. Soc. Soc. 2005. 26(82): p. 131-47.
9. Rueda MF, Silva SC. A atuação do assistente social na alta hospitalar do Hospital Universitário Regional dos Campos Gerais no contexto da humanização e integralidade em saúde. Pesqui. prá. Psicossociais [Internet]. 2021 [cited 2023 Jul 16];16(1). Available from: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1809-8908202100010003&lng=t

21

Estresse do cuidador em cuidados paliativos

Lara Cruvinel Barbosa
Catherine Moreira Conrado

Objetivo: apresentar a definição e características do estresse do cuidador e sugerir estratégias de intervenção para essa demanda.

21.1 O cuidador principal

A OMS¹ aponta cuidados paliativos (CP) como uma abordagem que visa controle de sintomas multidimensionais e melhora da qualidade de vida do paciente com uma doença ameaçadora à vida e de sua família. O apoio ao cuidador principal é fundamental nesse contexto, já que com a progressão da doença, em geral, os pacientes ficam cada vez mais impossibilitados de manter suas atividades básicas da vida diária, dependendo assim da presença e funções exercidas por este cuidador.

Não é incomum que a família esteja fragilizada, cansada e insegura ao longo do processo de adoecimento do ente querido, sobretudo em momentos de internação, desospitalização e/ou manutenção do cuidado em domicílio. Nesses casos, o cuidador principal acaba por assegurar as demandas do cuidado, ainda que de forma intuitiva, com pouca ou nenhuma experiência e muita sobrecarga de cuidado, o que pode acarretar em danos nas diversas esferas de sua vida.

Delalibera *et al.* (2018)² abordam em seu trabalho a caracterização do cuidador principal, sendo este o familiar, companheiro ou amigo que tenha relação significativa com o paciente e que lhe forneça assistência física, social e/ou psicológica na maior parte do tempo. Cuidador principal também pode ser aquele que foi designado (por diversas razões) a este cuidado, ainda que não tenha uma relação significativa com o paciente, por exemplo o familiar distante ao longo da vida, mas que assume o compromisso de cuidar deste em momento de adoecimento e vulnerabilidade.

Fato é que, ainda que com pouca preparação ou formação específica, os cuidadores principais

realizam cuidados complexos exigidos pelo contexto, incluindo identificação e manejo dos sintomas, higiene, mudança de decúbito, alimentação, administração de medicamentos, entre outros². Por vezes essas pessoas são consideradas “cuidadores informais”, ou seja, indivíduos que prestam assistência de forma não remunerada pelas atividades desenvolvidas, sendo o “cuidador formal” aquele que conta com preparação e formação profissional, tendo remuneração garantida³.

Ruisoto *et al.* (2020)⁴ analisaram uma amostra de 688 cuidadores informais, objetivando examinar o valor preditivo de diferentes variáveis relativas aos cuidadores em relação à sobrecarga do cuidador. Percebeu-se um perfil destes cuidadores, em que a maioria era do sexo feminino, com relato de níveis de sobrecarga significativamente mais elevados do que os do sexo masculino. Além disso, o estudo também evidenciou que cuidadores informais são os principais prestadores de cuidados aos pacientes idosos. Delalibera *et al.* (2018)² também constataram que, dos 60 cuidadores participantes de seu estudo, uma parcela significativa era do sexo feminino e deixou de trabalhar ou reduziu as horas de trabalho para poder acompanhar o paciente. Outro estudo nacional com o mesmo objetivo acerca do cuidador familiar de pessoas dependentes no domicílio, constatou que entre os 52 participantes, a maioria (96,2%) também era mulher, e cerca de 31% tinham idade entre 61 e 80 anos⁵.

Não há dúvida de que se trata de uma transição de papéis importante dentro das famílias, uma vez que estes cuidadores exercitavam, até então, as funções de cônjuges, filhos, pais, mães, irmãos, entre outros, e passam a realizar, simultaneamente, as atribuições de cuidador principal na situação de doença do familiar. Esse novo papel social implica uma vasta gama de necessidades e sentimentos, por vezes ambivalentes, pela tensão e conflito associados⁶. A transição para o cuidado do doente é um processo complexo e delicado que impõe apropriação de novos conhecimentos e habilidades até então desconhecidas, tanto relacionados a questões práticas do cotidiano de cuidado, quanto a questões afetivas do papel de cuidador.

Eventualmente, acompanhar pessoas com perda de funcionalidade decorrentes de doenças graves, pode também ser uma atividade prazerosa a qual muitas pessoas identificam aspectos positivos associados às funções de cuidador⁷. Contudo, cuidar de um familiar com doença que ameaça a vida em seus diversos estágios também pode ser estressante, acarretando riscos para a saúde física, psicológica, espiritual e social do cuidador³, sendo importante dar atenção a estas variáveis.

21.2 Consequências da sobrecarga do cuidado

Todo tipo de cuidado ao paciente e seu familiar em CP demanda disponibilidade física e psíquica de quem cuida, ou seja, há um cansaço e desgaste esperados para o contexto.

Entretanto, o estresse do cuidador aqui considerado, trata-se do fenômeno associado aos impactos significativos que cuidar de uma pessoa em contexto de CP pode trazer para a vida a longo prazo. Esses impactos estão relacionados, entre outros, ao isolamento psicossocial, falta de rede de apoio, problemas de saúde, dificuldades para gerir o trabalho fora de casa, paralização de diversos contextos da vida e mudança de perspectivas para o futuro, resultando em um nível de sobrecarga elevado.

Brigola *et al.* (2017)⁸ observaram em seu estudo queixas de saúde dos cuidadores de uma área rural do Brasil, sendo as mais frequentes: dor, hipertensão arterial sistêmica, insônia e problemas de coluna e visão. Souza *et al.* (2015)⁹ também contribuíram com o tema ao avaliar a sobrecarga, qualidade de vida e presença de estresse em cuidadores das Estratégias de Saúde da Família em um estado brasileiro a partir de instrumentos validados em literatura. Entre os cuidadores avaliados, 81,8% apresentaram estresse do cuidador com evidências de sobrecarga elevada. Outro estudo nacional¹⁰ avaliou cuidadores de pacientes oncológicos e evidenciou que 40% dos cuidadores apresentaram sobrecarga severa. Os autores também notaram que o aumento da sobrecarga do cuidador diminuiu a qualidade de vida do paciente oncológico em cuidados paliativos.

Especificamente sobre a sensação de cansaço físico a partir do cuidado de pessoas dependentes, o processo de somatização também foi percebido em uma pesquisa que associou qualidade de vida com sobrecarga de cuidadores, revelando estresse excessivo enquanto desencadeador de cansaço mental, desconcentração, apatia, ansiedade, depressão e fadiga muscular¹¹. Além disso, outro impacto significativo para os cuidadores é a falta de apoio social, tanto em questões práticas como demandas emocionais, assim como isolamento social, diminuição do funcionamento social e dificuldades para gerenciar trabalho externo².

Já é identificado que o aumento do estresse do cuidador pode estar fortemente associado à progressão da doença e perda de funcionalidade do paciente², ou seja, com a aproximação da terminalidade. Acrescenta-se nesse contexto a sobrecarga, medo e insegurança com o futuro desconhecido, ambivalência de sentimentos (com presença de felicidade e esperança em alguns momentos), estresse, angústia e tristeza profunda, choro contínuo com sentimentos próximos do descontrole, acompanhados da abdicação do cuidado consigo para cuidar do outro¹².

Considerando o exposto, o estresse do cuidador também pode ser considerado uma dor social,

tanto pelos impactos de exercer a função, quanto pelo processo de luto vivenciado ao longo do adoecimento e após o óbito do paciente (ver Cap. 20: Dor social: contribuições do serviço social).

O cuidador principal também vivencia sofrimentos relacionados ao luto antecipatório no processo de evolução da doença, diante das perdas relacionadas aos papéis exercidos e experiências compartilhadas com a pessoa doente. Vale ressaltar que a raiva é uma reação esperada na vivência desse processo, podendo ser direcionada inclusive para os profissionais que prestam assistência ao paciente¹³ (ver Cap. 17: Aspectos emocionais na terminalidade da vida).

Sinais de agressividade ou negligência no cuidado ao paciente, por exemplo em momentos como banho, higienização, troca e realização de medicações também podem ser observados e relacionados às consequências da sobrecarga de cuidado e estresse do cuidador, impactando diretamente no cuidado prático com o paciente. Cabe à equipe de saúde identificar e realizar intervenções de prevenção e cuidado ao cuidador diante desse contexto, considerando que a expressão de raiva pode ser, em muitos momentos, um pedido de ajuda.

Estes são sinais de alarme que indicam estresse do cuidador e que merecem atenção do próprio cuidador, dos familiares em seu entorno e dos profissionais de saúde. Como a abordagem em CP considera paciente e familiares como uma unidade de cuidado¹⁴, devem fazer parte do plano de cuidados estratégias que instrumentalizam, valorizam e apoiam os cuidadores a fim de minimizar o estresse vivenciado¹⁵.

21.3 Prevenção e cuidado ao estresse do cuidador

Algumas possibilidades de **prevenir** o estresse do cuidador por parte dos profissionais de saúde envolvidos no processo são^{2,16}:

1. **facilitar o processo de adaptação aos cuidados paliativos e ao momento da doença do paciente;**
2. **realizar treinamentos práticos durante a pré-alta do paciente, por exemplo: atividades de higiene guiadas pela equipe de saúde;**
3. **realizar reuniões familiares enfatizando a importância da divisão de tarefas do cuidado, sejam eles domésticos ou com o paciente;**
4. **acolher as angústias e sentimentos ambivalentes que possam surgir;**

5. encorajar o cuidador principal a pedir ajuda aos outros familiares;
6. reafirmar a importância de momentos de autopercepção e autocuidado;
7. reconhecimento pelo esforço do cuidar;
8. indicar grupos e rede de apoio para o novo momento que está por vir;
9. oferecer e encaminhar para apoio psicológico qualificado;
10. esclarecer todas as possíveis dúvidas durante a internação.

Para além dessas intervenções realizadas pelos profissionais, cabe também fornecer **estratégias para os cuidadores** no que tange a seu autocuidado e gestão dos seus diversos papéis na família, garantindo assim a manutenção de sua saúde. São exemplos de estratégias:

1. tempo para dormir sem a demanda do cuidado com o paciente;
2. ajuda para cozinhar;
3. momentos de lazer com família e amigos;
4. participação em suas atividades espirituais;
5. tempo para si;
6. busca de ajuda nas tarefas domésticas;
7. identificação de pessoas de confiança para desabafar;
8. possibilidade de expressar seus sentimentos sobre o paciente com alguém que passou pela mesma experiência;
9. discussão sobre seus sentimentos em relação ao paciente para ter a certeza de que é habitual ter fortes sentimentos negativos, tais como ansiedade, preocupação, tristeza, culpa e raiva.

Em estudo realizado com cuidadores, foram comparados os níveis de sobrecarga dos cuidadores antes e depois da morte do paciente, demonstrando que a maior parte dos respondentes conseguem perceber e admitir que estavam sobrecarregados apenas depois do falecimento do familiar².

O estresse do cuidador é uma condição complexa e desafiadora percebida em contexto de CP. É importante que todo profissional de saúde esteja capacitado em manejos básicos de cuidados paliativos, de modo a perceberem a necessidade de apoio adequado às pessoas que assumem a função de cuidador principal em contexto de doença grave, progressiva e ameaçadora à vida^{12,17} (ver Cap. 3: Cuidados paliativos especializados e cuidados paliativos gerais).

PONTOS DE DESTAQUE

- Em contexto de CP, o apoio do cuidador e ao cuidador são imprescindíveis, uma vez que a doença de base avança e os pacientes ficam mais dependentes.
- Ocorre uma sobreposição dos papéis exercidos, uma vez que os cuidadores podem ser, também, familiares e/ou amigos. Esse novo papel muitas vezes vem acompanhado de insegurança e estresse.
- É importante que todo profissional de saúde esteja capacitado em manejos básicos de cuidados paliativos, de modo a perceberem a necessidade de apoio adequado às pessoas que assumem a função de cuidador principal em contexto de doença grave, progressiva e ameaçadora à vida.

Referências bibliográficas

1. World Health Organization (WHO). Palliative care [Internet]. 2020 [cited 2023 Apr 30]. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
2. Delalibera M, Barbosa A, Leal I. Circunstâncias e consequências do cuidar: caracterização do cuidador familiar em cuidados paliativos. Ciênc Saúde Coletiva [Internet]. 2018 [cited 2023 Mar 19]. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232018000401105&lng=pt
3. Jesus IT, Orlandi AA, Zazzetta MS. Burden, profile and care: caregivers of socially vulnerable elderly persons. Rev Bras Geriatr Gerontol [Internet]. 2018 [cited 2023 Jul 9];21(2):194-204. Available from: <https://www.scielo.br/j/rbagg/a/NgcYD36rdz5MHGFHKhkwpLP/#>
4. Ruisoto P, Ramírez M, Paladines-Costa B, Vaca S, Clemente Suárez VJ. Predicting caregiver burden in informal caregivers for the elderly in Ecuador. Int J Environ Res Public Health [Internet]. 2020 [cited 2023 Jul 9];17(19):7338. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7579437/pdf/ijerph-17-07338.pdf>
5. Loureiro LS, Fernandes MG. Profile of the family caregiver of dependent elderly in home living. Rev Pesq Cuid Fundam Online [Internet]. 2015 [cited 2023 Mar 19];7(5):145-54. Available from: <http://seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/5884>

6. Fernandes CS, Angelo M. Family caregivers: what do they need? An integrative review. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2016 [cited 2023 Jul 9];50(4):672-8. Available from: <https://www.scielo.br/j/reusp/a/cMLVCLksF93XyRFCV7RL9sv/?lang=en>
7. Hudson P. Positive aspects and challenges associated with caring for a dying relative at home. *Int J Palliat Nurs* [Internet]. 2004 [cited 2023 Jul 9];10(2):58-65. Available from: <https://www.magonlineibrary.com/doi/abs/10.12968/ijpn.2004.10.2.12454>
8. Brigola AG, Luchesi BM, Rossetti ES, Mioshi E, Inouye K, Pavarini SCI. Health profile of family caregivers of the elderly and its association with variables of car: a rural study. *Rev Bras Geriatr Gerontol* [Internet]. 2017 [cited 2023 Jul 9];20(3):410-22. Available from: <https://www.scielo.br/j/rbagg/a/jhhgYzscbmwYCbGnYrR9ts/?format=pdf&lang=en>
9. Souza LR, Hanus JS, Dela Libera LB, Silva VM, Mangilli EM, Simões PW, *et al.* Sobrecarga no cuidado, estresse e impacto na qualidade de vida de cuidadores domiciliares assistidos na atenção básica. *Cad Saúde Coletiva* [Internet]. 2015 [cited 2023 Mar 19];23(2):140-9. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-462X2015000200140&lng=pt&tlng=pt
10. Rocha ED, Rocha RA, Machado ME, Souza AD, Schuch FB. Sobrecarga do cuidador de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. *Rev. enferm. UFPE on line* [Internet]. 2020 [cited 2023 Jul 9];1-9. Available from: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/244165/35072>
11. Costa TF, Costa KN, Fernandes MG, Martins KP, Brito SS. Quality of life of caregivers for patients of cerebrovascular accidents: association of (socio-demographic) characteristics and burden. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2015 [cited 2023 Aug 12];49(2):245-52. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342015000200245
12. Oliveira BC, Garanhani ML, Garanhani MR. Caregivers of people with stroke - needs, feelings and guidelines provided. *Acta Paul Enferm* [Internet]. 2011 [cited 2023 Mar 19];24(1):43-9. Available from: http://www.scielo.br/pdf/ape/v24n1/en_v24n1a06.pdf
13. Kübler-Ross E. Sobre a morte e o morrer: O que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. 10.ed. Editora WWF Martins Fontes; 2017. 304 p.
14. Franco MH. Psicologia. In: *Cuidado Paliativo*. Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo [Internet]. São Paulo: 2008 [cited 2023 Jul 9];p. 74-6. Available from: http://www.cremesp.org.br/library/modulos/publicacoes/pdf/livro_cuidado%20paliativo.pdf

15. Siqueira FD, Girardo-Perlini NM, Andolhe R, Zanini R, Santos E, Dapper S. Caring ability of urban and rural family caregivers: association with overburden, stress and coping. Rev Esc Enferm [Internet]. 2021 [cited 2023 Jul 9];55:e03672. Available from: <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/X4ypkkVpYrMdTg5Hy5j5TJS/?format=pdf&lang=en>
16. Gomes NP, Pedreira LC, Gomes NP, Fonseca EO, Reis LA, Santos AA. Health-related consequences of caring for dependent relatives in older adult caregivers. Rev Esc Enferm USP [Internet]. 2019 [cited 2023 Jul 9];53:e03446. Available from: <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/3pHBDxhP4XnwHyYSZTQhGHS/?lang=en#>
17. Jofré Aravena V, Sanhueza Alvarado O. Evaluación de la sobrecarga de cuidadoras/es informales. Cienc.enferm. [Internet] 2010 [cited 2023 Jul 9];XVI (3):111-20. Available from: https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532010000300012

22

Saúde mental do profissional: cuidados com a equipe de saúde

Fernanda Pimentel Coelho
Leonardo Bohner Hoffmann
Sirlei Dal Moro

Objetivo: promover reflexões a respeito da importância do autocuidado do profissional de saúde, bem como demonstrar estratégias para este autocuidado nas equipes de saúde.

22.1 O cuidado e o cuidador

A segurança e o cuidado são necessidades próprias do ser humano desde o seu nascimento, que permanecem durante toda a sua vida. Em alguns momentos, a demanda relacionada a isso é maior - quando estamos muito vulneráveis ou em perigo, por exemplo - e em outros, ela se torna menor¹.

Toda relação de cuidado envolve disponibilidade (física e emocional), identificação de necessidades e prazer. Nesse contexto, há pessoas com maior facilidade em identificar e expressar suas necessidades e outras com dificuldade, para as quais pedir ajuda se torna um grande esforço. Considerando os profissionais de saúde nessas circunstâncias de relação de cuidado, a exaustão emocional pode aparecer.

Ao escolher o hospital ou outros cenários da saúde como ambientes de trabalho, escolhe-se também, talvez sem tanta clareza, lidar com experiências que escancaram a vulnerabilidade e a proximidade de contextos permeados por sofrimentos de diversas naturezas, por exemplo, a finitude. Para o profissional de saúde, essa experiência pode tanto fazer que ele se sinta vivo e satisfeito, por exercitar seu potencial de cuidar, como também aproximá-lo da própria vulnerabilidade e impotência².

Essa satisfação relacionada ao cuidado, em promover conforto para o paciente, é um dos aspectos que regula positivamente o profissional na sua atividade laboral. Por exemplo, quando o paciente tem alta, o profissional se sente mais confiante no seu trabalho, reforçando o sentido de estar lá todos os dias. Porém, o cuidado deve ser sempre o balizador e reforçador do trabalho na saúde, pois o que deve ter real importância para o profissional é a permanência da realização dos cuidados com qualidade e a sua disponibilidade durante toda a trajetória de adoecimento e finitude, respeitando os valores do paciente. Desta forma, quando a morte, processo natural, se fizer presente, este fato não será experimentado com desespero e desamparo pelo paciente e familiares, nem será vivenciada pelo profissional de saúde como uma derrota³.

O cuidado efetivo e a conexão entre paciente e profissional de saúde, a partir das necessidades do paciente, acontecem muito mais por atitudes do que por palavras. Nesse sentido, é fundamental que, para além do que fala ao paciente, o profissional demonstre as atitudes a seguir⁴:

- **aceitar a história do indivíduo com os sentimentos e as dificuldades que ele possui;**
- **demonstrar curiosidade e interesse para ouvir o que o paciente relata, ele é quem conhece bastante o próprio corpo e a própria história. Não se deve pressupor respostas;**
- **ser empático;**
- **aprender a ouvir, acolher e respeitar valores dos pacientes/familiares que sejam diferentes dos seus como profissional;**
- **expressar emoções de maneira suave e conectada, buscando prazer na relação com o cuidado.**

22.2 O que o cuidar desperta no profissional de saúde

O profissional é visto pelo paciente e por sua família como aquele que irá reestabelecer a segurança e a saúde, diminuindo a sensação de vulnerabilidade e o sofrimento experimentados, por ser uma presença mais forte, estruturante e reguladora. Buscam no profissional uma relação genuína, empática, contínua, estável e disponível.

Porém, frente à doença terminal e à proximidade com a finitude, o paciente e familiares tendem a ficar mais inseguros, demandando ainda mais do profissional, gerando uma importante sobrecarga física e emocional que pode interferir diretamente na disponibilidade deste para a relação de cuidado, principalmente, se ele não percebe esta sobrecarga⁵.

No entanto, é importante o profissional de saúde notar o que o paciente atendido, seu processo de adoecimento e os cuidados que ele demanda despertam em relação aos seus próprios afetos, como perceber se sente raiva, pouca vontade de estar envolvido nesse cuidado, pouco prazer e/ou satisfação. Para isso é necessário tanto inteligência emocional, quanto técnica, que é saber o que sente e como usar isso a favor de si e da assistência ao paciente. Por tal motivo, recomenda-se que as instituições incluam capacitações profissionais não só a nível técnico como também a nível emocional, estimulando o autoconhecimento e reflexões da sua própria história de vida⁶.

Vale ressaltar que as pessoas, de maneira geral, se comunicam com seus corpos, seja para se defender, obter atenção e cuidados, expressar desejos e fantasias, enfrentar situações estressantes, assim como recriminar e culpar⁷. O entendimento da comunicação não verbal, expressa por meio do corpo, tem grande importância para minimizar sofrimentos físicos e emocionais, porém nem sempre é fácil compreendê-la. Como profissionais de saúde é importante conhecer e entender esses sinais do próprio corpo e desenvolver estratégias de como utilizá-lo para a comunicação com aquele que se cuida.

O ato de cuidar pode gerar desgastes **físicos** como dor muscular, falta de atenção aos próprios exames de rotina, cansaço, privação de sono, etc.; **psicológicos**, como ansiedade, impotência diante da saúde frágil do sujeito acometido pela doença; **sociais**, como afastamento de sua rede de apoio e diminuição das atividades de lazer; e **espirituais**, como questionamentos de sua própria espiritualidade ao testemunhar algumas experiências dos pacientes e familiares. Um estresse crônico no contexto de trabalho que ultrapasse os recursos de enfrentamento individuais e da instituição caracteriza-se como síndrome de burnout. As manifestações dessa síndrome, epidêmica nos profissionais de saúde, podem ocorrer no âmbito emocional, físico e comportamental e tem como principais manifestações o esgotamento físico e mental, despersonalização e redução da realização profissional^{8,9}.

Farias (2022)¹⁰ demonstrou em seu trabalho que os principais preditores para síndrome de burnout em profissionais de cuidados paliativos, de acordo com a literatura, foram: condições de trabalho (39%); falta de programas de prevenção contra burnout (29%); contato recorrente com a dor e a morte dos pacientes e falta de especialização em cuidados paliativos (23%) e conflitos interpessoais (8,3%). Simões (2013)¹¹ também colaborou com o tema ao descrever que cuidados de prevenção e tratamento da síndrome de burnout dividem-se em três categorias: cuidados a nível individual, cuidados a nível profissional e cuidados a nível organizacional. Alguns destes cuidados serão descritos abaixo.

22.3 Estratégias de cuidado para o profissional de saúde

Percebemos o quanto é complexa a função que o cuidador ocupa na vida dos pacientes. Sendo assim, se o paciente e o familiar buscam o profissional de saúde para se sentirem seguros, quem vai dar apoio a este profissional quando o mesmo se sente ameaçado, impotente e frágil diante de sua tarefa de cuidar?

Ainda que o profissional seja o maior responsável pelo seu autoconhecimento, sua autocrítica e autocuidado, existem ferramentas de reassseguramento para o seu cuidado, descritas a seguir^{2,11}:

- **Conhecimento técnico** - manter atualização profissional e buscar aprimoramento. A fundamentação técnica reduz o sentimento de impotência porque o profissional tem consciência de estar fazendo o possível e tecnicamente apropriado.
- **Conhecimento da própria história** - pensar quantas situações difíceis, de adoecimento e de morte viveu na própria vida, refletir sobre como as enfrentou e como elas afetam até o momento. Entender que essa foi e é a sua maneira de enfrentar algumas situações, porém não será igual para o paciente nem para a família.
- **Reconhecimento da cultura e significado da morte** - para si, para o paciente e o familiar, sem críticas ou julgamentos. As diferentes crenças podem trazer conflitos se não forem respeitadas.
- **Relação com a equipe** - a equipe de trabalho pode ser fonte de grande suporte. Uma relação de confiança e troca tanto na tomada de decisões e condutas técnicas quanto no compartilhamento de sentimentos difíceis que surgem no processo de cuidado é ideal. Podem ser organizadas reuniões técnicas frequentes para discutir condutas de cuidados de casos mais difíceis e em outro momento reuniões de suporte e apoio emocional entre a equipe. Um membro da equipe pode organizar a reunião de apoio e esta função deve ser ocupada por todos os profissionais em algum momento. A tarefa é apenas ser o movimentador dos conteúdos, puxar comentários sobre os casos que foram percebidos como aqueles que mais angustiaram a equipe durante a semana ou situações em que a equipe como um todo é mobilizada por uma sensação de fracasso e desamparo perante um caso específico. A aproximação afetiva entre as pessoas da equipe permite adequada intimidade para observar quando o colega está sobrecarregado e manifesta sinais de exaustão física ou emocional. Essa conexão e cumplicidade permite a aproximação e o questionamento para verificar se ele precisa conversar um pouco ou gostaria de outro tipo de ajuda.

- **Falar sobre o luto** - os profissionais de saúde reconhecerem os lutos vividos durante o seu trabalho é saudável. Precisam ser levados em consideração alguns lutos vividos por eles e não reconhecidos, como: o luto pela morte do paciente, pela relação estabelecida com ele e com os familiares. Além disso, há outras formas de luto neste contexto, como mudança de setor ou de equipe.
- **Manter constante o exercício de não entrar em um funcionamento automático de cuidado** - isso ajudará a não cair em um nível crescente de estresse até o colapso. Com frequência, pode-se ter condutas de cuidados automatizadas como na realização de higiene do paciente. O que para o paciente/familiar são momentos únicos e de compartilhamento de intimidades, que podem ser inclusive desconfortáveis, para o profissional é apenas técnico e já foi realizado outras vezes com outros pacientes no mesmo dia.
- **Relembrar qual o objetivo do cuidado** - promover controle da situação e adaptação ao adoecimento gerando menos desconforto (físico e emocional) para o paciente frente à finitude. É curar? Controlar sintoma? Proteger de sofrimentos? Como se sentir atuante quando o resultado não é a cura e sim o cuidado? Se estamos alinhados ao nosso propósito de cuidado, diminuimos a insatisfação e a frustração.
- **Avaliar constantemente a sua disponibilidade emocional para o cuidado** - não se pode cuidar bem se não estivermos disponíveis, porém esta disponibilidade nos torna vulneráveis. Por exemplo: se eu estou prestando cuidados a uma paciente com diagnóstico de câncer de pâncreas e recentemente perdi uma pessoa que amava também por conta de um câncer de pâncreas, provavelmente a minha disponibilidade emocional estará comprometida, e é digno eu solicitar ajuda ou substituição do cuidado para aquele paciente, até que emocionalmente eu esteja mais fortalecido.
- **Observar como o paciente solicita cuidado** - tendemos a acreditar que o paciente que não questiona ou que demanda pouco, está bem. Mas, às vezes, o silêncio e o afastamento também são um pedido de cuidado, apesar dos pedidos mais frequentes serem os verbais, o aumento da demanda e o choro.
- **Atenção à disponibilidade em cada encontro** - se planeje para cada encontro com o paciente. Se tiver um tempo reduzido, comunique isso ao paciente e esteja presente no tempo em que estiver com ele e caso seja necessário, retorne em um outro momento com mais tempo. Isso ajuda o paciente a se organizar em relação às demandas que ele tem para você e ele pode se sentir visto e escutado.

- **Como reagir à raiva, aos comportamentos agressivos ou à reatividade do paciente** - algumas vezes, por medo ou revolta com a aproximação da morte, os pacientes e seus familiares podem ser rudes e grosseiros. Esses comportamentos não podem ser aceitos nem permitidos, mas eles sinalizam que emocionalmente algo está muito difícil para o paciente. Ao invés de reagir, por inicialmente acreditar que é algo direcionado a você, deve-se pontuar a emoção dele: “Percebi que você está bastante irritado hoje. Algo o desagradou? Estou aqui para cuidar de você” (ver Cap. 17: Aspectos emocionais na terminalidade da vida).

O objetivo é evitar:

- perda de sentido no cuidar e distanciamento;
- sensação de não reconhecimento no trabalho;
- isolamento emocional no trabalho (não compartilhar sentimentos);
- sobrecarga física (cefaleia, insônia etc.) e emocional (irritabilidade, humor deprimido, ansiedade, desinteresse);
- reações intensas ao estresse;
- absenteísmo;
- despersonalização;
- diminuição da realização pessoal.

22.4 Aprimorando o cuidado

A melhor forma para aprimorar o cuidado do profissional de saúde é a partir de atualizações técnicas e autocuidado. Ressalta-se incluir na rotina do dia a dia atividades que proporcionem prazer, bem-estar e conexão com as pessoas e com o que é importante para cada um.

Reconhecer e validar a possibilidade de oscilar, transitando entre fadiga e satisfação no cuidado, é saudável e um ponto importante para a regulação emocional. É natural que existam dias em que os profissionais estão mais otimistas e extrovertidos, com maior disponibilidade de energia e sentimento de prazer no que é realizado, assim como outros dias de maior recolhimento, com prevalência de tristeza e irritação, nos quais o propósito do cuidado é ofuscado pela exaustão.

A armadura do pensamento positivo - em que se está sempre sorrindo e pronto para qualquer situação - não deve ser colocada, pois é anti-humana. Paradoxalmente, reconhecer a própria vulnerabilidade é o que permite identificar os recursos e potências para lidar com a escolha de trabalhar na área da saúde como um todo ou mais especificamente nos cuidados paliativos^{12,13}.

Perceber o que faz bem e buscar reservar momentos para isso é fundamental. Não há uma fórmula única de atividades para atingir qualidade de vida, cada pessoa deve buscar o que lhe faz bem. Algumas pessoas se revigoram fazendo atividades físicas, outras não sentem prazer nisso. Algumas pessoas se sentem bem ouvindo música, assistindo a filmes, lendo livros e para outras isso não tem grande importância. Algumas gostam de atividades manuais (artesanato, costura e desenhar). Muitas se nutrem em momentos sociais (estar com a família e encontrar com amigos). Outras têm a fé como importante recurso. Essas são algumas entre outras tantas possibilidades. A questão é encontrar sentido na vida para além do trabalho, como na família, na fé ou em uma atividade significativa, por exemplo.

É importante aprender a se escutar e se respeitar. Olhar ao redor e construir um senso de equipe entre os colegas, de forma que pedir e oferecer ajuda passem a fazer parte da cultura de trabalho e que exista um ambiente de aprendizado em conjunto. Erros ocorrem. O maior problema é errar e fingir que não aconteceu ou esconder o problema. O foco não deve ser nas pessoas e, sim, nos processos. Revê-los permite melhorias. A atualização profissional é um grande redutor de angústias, pois propicia maior confiança no trabalho executado.

PONTOS DE DESTAQUE

- Toda relação de cuidado envolve disponibilidade física e emocional e, no contexto de proximidade com a finitude, o paciente e familiares tendem a ficar mais inseguros e demandando maior atenção do profissional de saúde.
- A escolha em trabalhar em contexto da saúde envolve lidar com experiências que escancaram a vulnerabilidade e a proximidade de contextos permeados por sofrimentos de diversas naturezas no cotidiano.
- Recursos importantes para o profissional de saúde lidar com esses contextos: conhecimento técnico, conhecimento da própria história, reconhecimento da cultura e significado da morte, relação com a equipe, dentre outros.

Referências bibliográficas

1. Petersen Y, Koehler L. Application of attachment theory for psychological support in palliative medicine during the terminal phase. *Gerontology* [Internet]. 2006 [cited 2023 Mar 16];52(2):111–23. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16508319>
2. Kovacs MJ. Cuidando do cuidador profissional. In: Bertachini L, Pessini L, organizators. *Encanto e responsabilidade no cuidado da vida: lidando com desafios éticos em situações críticas e de final de vida*. São Paulo: Paulinas; 2011. 374 p.
3. Volich RM. O cuidar e o sonhar. Por uma outra visão da ação terapêutica e do ato educativo. In: Pessini L, Bertachini L, organizators. *Humanização e cuidados paliativos*. São Paulo: Loyola; 2004. 344 p.
4. Hughes, DA. *Attachment-focused family therapy*. 1st ed. New York: WW Norton & Company; 2007. 296 p.
5. Milberg A, Wählberg R, Jakobsson M, Olsson EC, Olsson M, Friedrichsen M. What is a 'secure base' when death is approaching? A study applying attachment theory to adult patients' and family members' experiences of palliative home care. *Psycho-oncol* [Internet]. 2012 [cited 2023 Jul 16];21(8):886-95. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pon.1982>
6. Kovacs MJ. *Educação para a morte: desafio na formação de profissionais de saúde e educação*. 1.ed. São Paulo: Casa do Psicólogo; Fapesp; 2003. 175 p.
7. Mello Filho J, Burd M. *Psicossomática Hoje*. 2. ed. Porto Alegre: Artmed; 2010. 616 p.
8. Mealer M, Moss M, Good V, Gozal D, Kleinpell R, Sessler C. What is Burnout Syndrome (BOS)? *Am. J. Respir. Crit. Care Med* [Internet]. 2016 [cited 2023 Jul 17];194(1):1-2. Available from: <https://www.thoracic.org/patients/patient-resources/resources/burnout-syndrome.pdf>
9. Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS). CID: burnout é um fenômeno ocupacional [Internet]. 2019 [cited 2023 Jul 17]. Available from: <https://www.paho.org/pt/noticias/28-5-2019-cid-burnout-e-um-fenomeno-ocupacional>
10. Farias AC. *Fatores preditores para síndrome de burnout em profissionais de cuidados paliativos: uma revisão integrativa* [dissertation on the Internet]. Natal: Universidade do Rio Grande do Norte; 2022 [cited 2023 Jul 17]. 48 p. Available from: <https://repositorio.ufrn.br/handle/123456789/51841?locale=en>

11. Simões SC. Burnout em cuidados paliativos [master's thesis on the Internet]. Castelo Branco: Instituto Politécnico de Castelo Branco, Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias; 2013 [cited 2023 Jul 18]. 70 p. Available from: https://repositorio.ipcb.pt/bitstream/10400.11/1789/4/Silvia%20Simoaes_A.pdf
12. Jamieson L, Teasdale E, Richardson A, Ramirez A. The stress of professional caregiving. In: Hanks G, Cherny NI, Christakis NA, Fallon M, Kaasa S, Portenoy RK, editors. Oxford Textbook of Palliative Medicine. 4. ed. 2010. p. 1445-52
13. Lago K, Codo W. Fadiga por compaixão: o sofrimento dos profissionais em saúde. 1. ed. Petrópolis: Editora Vozes; 2010. 224 p.

23

Fase final de vida

Manuele de Alencar Amorim
Gustavo Cassefo
Priscila Cacer Tomazelli
Lara Cruvinel Barbosa

Objetivo: apresentar a importância dos cuidados na fase final de vida, aprimorando a sua identificação, o manejo de sintomas e as discussões e tomadas de decisão específicas dessa fase.

23.1 Por que discutir o fim de vida?

Discussões sobre o fim de vida costumam ser desafiadoras, tanto para os profissionais de saúde, quanto para os pacientes e familiares. Essa fase costuma ser caracterizada pelo aumento de sofrimentos físicos, com maior número e intensidade de sintomas como dor, dispneia e astenia, podendo estar associado também o quadro de *delirium*, acompanhados de importantes sofrimentos nos aspectos social, psíquico e espiritual¹.

Alguns pacientes podem experimentar mortes prolongadas e com sofrimento, habitualmente recebendo tratamentos custosos, invasivos e indesejados². Saber reconhecer a fase final da vida em momento oportuno é o primeiro passo para viabilizar o manejo mais adequado da mesma. Isso inclui abordagem de sofrimentos com controle de sintomas, discussões francas e empáticas e objetivos do cuidado, alinhando-o com os valores e desejos dos pacientes e seus familiares^{3,4}.

Nas últimas semanas/meses de vida, muitos pacientes evoluem com piora funcional progressiva³, por isso, o ideal é que discussões sobre as preferências de cuidado para o fim de vida comecem antes que esse momento se inicie. Entretanto, é importante dar oportunidade de rediscussão do plano de cuidados para ajustes ou reafirmação dos planos estabelecidos até então⁵ (ver Cap. 7: Diretivas antecipadas de vontade e planejamento avançado de cuidados).

A impressão do que seria um bom fim de vida geralmente envolve aspectos comuns para a maioria

dos pacientes e profissionais de saúde, como ter adequado controle de dor, dispneia e ansiedade, higiene corporal apropriada, sentir-se preparado para a morte, ter pessoas queridas próximas a si e não morrer sozinho, ser respeitado, ter sua dignidade mantida, e sentir-se cuidado como uma pessoa na sua totalidade².

Outros aspectos podem ser importantes para os pacientes, mas nem sempre reconhecidos pela equipe médica, como manter-se desperto até o fim, não ser um peso para a família ou sociedade, estar em paz com Deus, ter a possibilidade de ajudar os outros, rezar, organizar questões relacionadas a funeral e ter a sensação de vida plena, o que reforça a ideia de que não há definição universal do que seria um bom fim de vida². Isso é individual, e apenas poderá ser acessado por meio de estratégias de comunicação adequadas entre os profissionais de saúde, seus pacientes e familiares.

23.2 Discutindo objetivos de cuidado

Podem já ter sido discutidos ao longo do processo de adoecimento temas como: os sintomas possíveis de acontecerem, efeitos esperados das medidas terapêuticas indicadas, características do processo de fim de vida e como os pacientes desejam ser cuidados.

Questões como o local de preferência de óbito, presença de pessoas importantes, rituais de despedida ou pendências significativas a serem resolvidas podem ser especialmente abordadas e levadas em consideração no planejamento do cuidado de fim de vida.

Uma vez que o paciente deseja saber sobre a evolução de sua doença e receba as informações quanto a isso de maneira adequada (ver Cap. 9: Comunicação de notícias difíceis: como lidar com este desafio e Cap. 11: Reunião familiar: como planejar e executar essa abordagem), é possível que ele expresse seus medos e preocupações e possa discutir abertamente o que significa um bom fim de vida, de acordo com o que lhe faz sentido. Da mesma forma, a família pode se manifestar, ser acolhida e orientada em relação a suas angústias e receios. Ao serem questionados sobre seus desejos, podem surgir pontos importantes e cruciais para um fim de vida digno para cada um^{5,6}. Preservar a dignidade dos pacientes, evitar danos e prevenir ou resolver conflitos são condições de privilégio e responsabilidade de todos os profissionais envolvidos no cuidado aos pacientes em fase final de vida⁶.

Steinhauser *et al.* (2000)² conduziram um estudo parece não haver espaçamento entre as palavras na fase final de vida por pacientes, famílias, médicos e provedores de cuidados (enfermeiros, assistentes sociais, capelães e voluntários). O quadro 1 indica os aspectos identificados:

Cuidados relacionados a controle de sintomas e cuidados pessoais:*

- ter controle de dor, dispneia e ansiedade;
- ter boa higiene pessoal;
- ter contato físico (toque).

Preparação para o fim de vida:*

- ter assuntos financeiros em dia;
- sentir-se preparado para morrer;
- acreditar que a família está preparada para a morte do seu ente querido;
- saber o que esperar sobre sua condição física.

Alcançar sentido de completude:*

- dizer adeus às pessoas importantes;
- rememorar suas realizações pessoais;
- resolver pendências.

Decisões sobre preferências de cuidado:*

- ter as preferências de tratamento registradas;
- designar a pessoa responsável pela tomada de decisão, se impossibilitado de fazê-lo.

Ser tratado como uma pessoa como um todo:*

- manter a dignidade;
- manter o senso de humor;
- ter um médico que te conheça na sua totalidade;
- ter a presença de amigos mais próximos;
- não morrer sozinho;
- ter alguém que o escute.

Quadro 1 - Atributos considerados importantes na fase final de vida (continua). Fonte: adaptado de Steinhauser *et al.* (2000)².

Relações com profissionais de saúde:*

- receber cuidados do seu médico pessoal;
- confiar em um médico;
- ter uma enfermeira com quem se sinta confortável;
- saber que o médico fica confortável em falar sobre morte e morrer;
- ter um médico com quem falar sobre seus medos.

Outros aspectos:**

- estar consciente;
- planejar organização do funeral;
- sensação de que a vida foi completa;
- não ser um peso para família ou sociedade;
- estar apto a ajudar os outros;
- estar em paz com Deus e rezar.

Quadro 1 - Atributos considerados importantes na fase final de vida (conclusão). Fonte: adaptado de Steinhauser *et al.* (2000)².

*Itens considerados importantes por todos os participantes do estudo (pacientes, famílias, médicos e provedores de cuidado)

** Itens considerados mais importantes por pacientes do que por médicos

Os resultados deste estudo evidenciam a importância de um cuidado centrado no indivíduo para acessar seus valores e de seus familiares, de modo a serem levados em consideração no planejamento de cuidados dessa fase.

23.3 Discutindo o não uso de medidas artificiais de suporte e “não ressuscitar”

Não é incomum que pacientes, familiares e profissionais de saúde reconheçam o uso de medidas artificiais de suporte, internação em unidades de terapia intensiva (UTI) e procedimentos de reanimação cardiorrespiratória de forma diferente⁵.

O óbito de pacientes resultante da evolução inexorável de um processo de adoecimento grave não é resultado de “parada cardiorrespiratória”, mas etapa final de uma doença já sem possibilidades de procedimentos terapêuticos de reversão e controle. Portanto, medidas prolongadoras da vida, neste contexto, apenas prorrogam os sofrimentos típicos desta fase de vida e são considerados inadequados⁵.

Assim como as discussões realizadas até então para reconhecimento do diagnóstico e prognóstico das doenças, as estratégias de cuidados neste momento de fase final de vida devem ser discutidas abertamente e informadas com o mesmo equilíbrio entre riscos e benefícios, no sentido de esclarecer os efeitos relacionados aos procedimentos de suporte artificial de vida e internação em UTI e, especialmente, os sofrimentos provocados e potencializados pelos mesmos⁶.

23.4 Discutindo limitações terapêuticas

Discussões sobre as limitações terapêuticas são também momentos difíceis, com grande potencial de gerar sofrimentos, especialmente emocionais, os quais demandam acolhimento e suporte multidisciplinar.

Algumas medidas terapêuticas comumente utilizadas ao longo de todo o processo de adoecimento como hidratação venosa, antibióticos, suporte nutricional, vias alternativas de alimentação, medicamentos profiláticos e outros, podem estar relacionados com sofrimentos desnecessários na fase de fim de vida. Como exemplos, hidratação venosa pode se associar a maiores edemas e desconforto respiratório, uso de vias alternativas de alimentação pode aumentar risco de vômitos, broncoaspiração e, conseqüente, desconforto respiratório; além de dor e distensão abdominal, antibióticos e medicamentos profiláticos podem demandar vias parenterais desconfortáveis para administração além de múltiplas punções. Sendo assim, nos últimos dias e horas de vida, podem ser indicadas suspensões e limitações de algumas medidas terapêuticas, a fim de proporcionar maior conforto para o paciente.

Comumente, essas suspensões podem gerar angústias associadas à sensação de “descontinuidade de cuidados” e abandono. É, mais uma vez, importante que discussões acolhedoras e francas sejam instituídas, no sentido de alinhar a compreensão de que a escolha por limitações, nessa fase, significa a possibilidade de oferecer maior conforto, minimização e prevenção de sofrimentos, especialmente físicos.

O processo de adoecimento e a proximidade da morte são situações, por si só, ameaçadoras

da sensação de dignidade. A reflexão sobre "Como os pacientes se percebem sendo vistos" é um poderoso mediador de sua dignidade⁷. Então, nas discussões relacionadas ao fim de vida, incluindo as limitações terapêuticas, estratégias de comunicação como o "ABCD do cuidado conservador da dignidade"⁷ (quadro 2) devem ser utilizadas, de forma a aumentar as chances do paciente e seus familiares compreenderem-se sendo cuidados, e não abandonados.

1. Atitudes e suposições podem afetar a prática
Refleta sobre como suas próprias experiências de vida afetam a maneira como você presta cuidados
Esteja atento de que as atitudes e suposições de outros profissionais de saúde podem afetar suas abordagens aos pacientes
Ensine os alunos a estarem atentos a como suas perspectivas e presunções podem moldar comportamentos
2. Os comportamentos devem sempre ter o objetivo de aumentar a dignidade do paciente
Demonstre, com linguagem não verbal, como os pacientes e suas famílias são importantes para você
Não se apresse; sente-se e faça contato visual ao conversar com os pacientes e suas famílias
Desligue os dispositivos digitais e evite jargões ao conversar com pacientes e suas famílias
3. Compaixão é sensibilidade ao sofrimento do outro e o desejo de aliviá-lo
Suscite as histórias pessoais que acompanham a doença do seu paciente
Reconheça o importante efeito da doença na experiência de vida do seu paciente
Reconheça e alivie o sofrimento

Quadro 2 - Exemplos de "ABCD do cuidado conservador da dignidade" (continua). Fonte: adaptado de Chochinov (2007)⁷.

4. O diálogo deve reconhecer a personalidade para além da doença

Explore os valores que são mais importantes para seus pacientes

Pergunte quem mais deve estar envolvido para ajudar seus pacientes em tempos difíceis

Incentive os pacientes e suas famílias a refletirem e relembrem coisas importantes

Quadro 2 - Exemplos de “ABCD do cuidado conservador da dignidade” (conclusão). Fonte: adaptado de Chochinov (2007)⁷.

23.5 Como reconhecer a proximidade da fase final de vida

É importante que os profissionais de saúde conheçam os sinais e sintomas frequentes na fase final de vida. Quando não identificamos esse período, existe maior risco de indicação de tratamentos fúteis, não proporcionais ou inapropriados, além de obstinação terapêutica com consequente aumento e prolongamento do sofrimento do paciente e sua família, em contexto de terminalidade⁵.

De uma forma geral, alguns sinais de deterioração clínica podem surgir com a progressão da doença de base, como⁸:

- exacerbações frequentes da doença de base;
- aumento da procura de serviços de emergência não programadas;
- perda de funcionalidade e maior dependência;
- perda de peso maior que 10% do peso corporal em 6 meses;
- redução da albumina sérica;
- sinais de insuficiência de outros órgãos;
- múltiplas lesões por pressão.

Contudo, essa fase pode cursar de maneira diferente a depender da doença de base⁸. No câncer,

por exemplo, é perceptível a piora progressiva da funcionalidade, com deterioração clínica rápida levando ao óbito. Já em pacientes frágeis e com síndromes demenciais, essa perda funcional já não é tão marcante. Em relação aos sintomas de fase final de vida, é esperado por exemplo que pacientes com doença pulmonar obstrutiva crônica ou insuficiência cardíaca apresentem a dispneia como o sintoma mais predominante. Já nos pacientes com doença renal crônica são mais frequentes sintomas como náuseas, vômitos, confusão mental e até estado comatoso⁸.

O período mais avançado da fase final de vida, representado pelos últimos dias a horas que antecedem o óbito, pode ser definido como processo ativo de morte⁹. Sua identificação também é de extrema importância para adequado manejo de sintomas, acolhimento familiar e preparação da equipe, e será abordado detalhadamente no Cap. 25: Processo ativo de morte.

23.6 Sintomas na fase final de vida

Nos últimos meses e semanas de vida, podem ocorrer a intensificação de sintomas prévios ou o surgimento de novos sintomas que podem causar angústia na família e nos cuidadores. Se durante a comunicação antecipamos a possibilidade de ocorrerem tais sintomas, a família pode se preparar para esses eventos, dando a oportunidade para entenderem que, se esses sintomas surgirem, era algo esperado pela equipe de saúde e não um evento novo ou agravante⁵.

Sintomas como dor e dispneia, bem como o quadro de *delirium* podem ser comuns nessa fase. A avaliação e manejo destes podem ser acessados em outros capítulos desse manual (ver Cap. 13: Dor, Cap. 15: Dispneia e outros sintomas respiratórios e Cap. 16: *Delirium*: como diagnosticar e tratar).

Perda de apetite e fadiga também são sintomas observados frequentemente nesse período. Ambos podem acarretar intenso sofrimento para a família, principalmente em nossa cultura latino-americana que valoriza tanto o ato de comer¹⁰.

Dentre as causas que podem levar a um sintoma de fadiga, podemos citar: anemia, infecção, febre, desidratação, distúrbio eletrolítico, caquexia, hipotireoidismo/hipogonadismo, depressão, distúrbio do sono e efeito colateral de medicamentos. Estas possíveis causas possuem tratamentos específicos que devem ser avaliados em relação a proporcionalidade de indicação, levando em consideração a condição clínica e fase da doença do paciente.

Em casos de fadiga onde não se identifica uma causa específica que determine a conduta, pode-se recorrer a tratamentos não farmacológicos. Destes últimos cita-se:

- diário de atividades;
- exercício físico;
- treinamento de conservação de energia;
- técnicas para recuperação ou ganho energético (ex.: atividades agradáveis e meditação)¹¹.

É importante informar à família que a fadiga é um sintoma comum nesta fase e que se deve respeitar a tolerância do paciente para a realização até mesmo de atividades do dia a dia como tomar banho e sair do leito. Infelizmente, não temos na literatura atual evidências robustas para o tratamento farmacológico da fadiga que promova melhora do sintoma e da qualidade de vida em pacientes em cuidados paliativos¹².

A perda do apetite é um sintoma comum e está associada com as alterações metabólicas próprias da fase final de vida. Além disso, a perda de apetite e a aversão à alimentação podem estar relacionadas a questões emocionais e de enfrentamento no contexto de uma doença avançada¹³. A decisão a respeito de vias artificiais de alimentação para lidar com esta situação precisa estar embasada nos riscos e benefícios envolvidos. Especialmente quando se trata de câncer, é pouco provável que haja benefícios de uma nutrição ativa quando a sobrevida estimada é de poucos meses¹⁴.

Realizar a alimentação por meio de sondas enterais pode ser considerado fútil no contexto de fim de vida ou até mesmo danoso a partir do momento que pode determinar desconfortos gastrointestinais (como distensão abdominal, broncoaspiração e vômitos¹⁰), além de outros sintomas como desconforto da própria sonda com dor em orofaringe e *delirium* com necessidade de contenção mecânica. Neste momento, comunicação e acolhimento adequados são essenciais para diminuir conflitos entre pacientes, familiares e a própria equipe, uma vez que existe um valor simbólico relacionado à comida, como fonte de cuidado e de vida, somado ao sofrimento de testemunhar uma perda ponderal progressiva. A dieta por via oral deve ser sempre estimulada, evitando pressão, priorizando as preferências e prazeres relacionados, e também entendendo que mudanças relacionadas ao paladar e olfato também podem limitar sua aceitação. No entanto, muitas vezes é difícil para a família compreender este processo e é importante que os profissionais de saúde estejam preparados para orientar e acolher esse sofrimento da família¹³.

A hidratação artificial é controversa nesta fase da vida e deve ser feita de forma cautelosa e conforme sintomas apresentados pelo paciente que justifiquem a hidratação artificial. O excesso de hidratação pode determinar piora de edemas periféricos, congestão pulmonar e desconforto respiratório. A boca seca é um sintoma comum e pode ser manejado com medidas locais como hidratação de lábios com gaze molhada, hidratantes tópicos em lábios e até o uso de saliva artificial³.

23.7 Cuidados gerais na fase final de vida

No contexto de fase final de vida, todos os profissionais de saúde devem estar atentos para os possíveis sofrimentos do paciente sejam eles físicos, psíquicos, sociais ou espirituais. Além disso, também devem ser abordadas as reações emocionais e comportamentais dos familiares e cuidadores, dando suporte e orientações sobre o estado de saúde do paciente, objetivos e planejamento dos cuidados¹⁵.

Em relação aos cuidados de enfermagem no contexto de fase final de vida, destacam-se¹⁵:

- avaliação e monitoramento do controle algico e demais sintomas;
- revisão de vias de administração de medicamentos seja pela via oral, hipodermoclise ou endovenosa;
- manutenção da realização de curativos em lesões de pele com foco no controle de sintomas algicos, odores, secreções e sangramentos;
- higiene e hidratação, com especial atenção para olhos e boca;
- mudança de decúbito e banho conforme tolerância do paciente, adaptando caso a caso;
- atenção para eliminações fisiológicas, principalmente incontinências ou retenção urinária, avaliando a necessidade de passagem de sonda vesical de alívio;
- comunicação e acionamento de equipe multiprofissional se necessário;
- permissão da presença de familiares, sempre que possível, proporcionando maior privacidade a eles;
- orientação e acolhimento aos familiares.

PONTOS DE DESTAQUE

- A fase final de vida é um período em que pode acontecer intensificação dos sintomas e sofrimentos de paciente e familiares.
- Medidas prolongadoras da vida, neste contexto, podem apenas estender os sofrimentos típicos desta fase de vida, podendo ser consideradas inadequadas.
- No momento da fase final de vida, é importante alinhar, discutir e dar flexibilidade ao planejamento de cuidado estabelecido ao longo do adoecimento.

Referências bibliográficas

1. Kelley AS, Morrison RS. Palliative care for the seriously ill. N. Engl. J. Med [Internet]. 2015 [cited 2023 Jul 19];373. Available from: <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/nejmra1404684>
2. Steinhauser KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, McIntyre L, Tulsky JA. Factors considered important at end of life by patients, family, physicians and other care providers. JAMA [Internet]. 2000 [cited 2023 Jul 19];284. Available from: <https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/193279>
3. Hui D, Dev R, Bruera E. The Last Days of Life: Symptom Burden and Impact on Nutrition and Hydration in Cancer Patients. Curr Opin Support Palliat Care [Internet]. 2015 [cited 2023 Jul 19];9(4):346-54. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4792116/pdf/nihms762191.pdf>
4. Neuberger RB. The liverpool care pathway: what went right and what went wrong. Br. J. Hosp. Med [Internet]. 2016 [cited 2023 Jul 19];77(3). Available from: https://www.magonlinelibrary.com/doi/full/10.12968/hmed.2016.77.3.172?rfr_dat=cr_pub++0pubmed&url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori%3Arid%3Acrossref.org
5. Harman SM, Bailey A, Walling AM. Palliative care: The last hours and days of life. UpToDate [Internet]. 2022 [cited 2023 Mar 12]. Available from: <https://www.uptodate.com/contents/palliative-care-the-last-hours-and-days-of-life>
6. Cook D, Rocker G. Dying with dignity in the intensive care unit. N. Engl. J. Med [Internet]. 2014 [cited 2023 Jul 19];370. Available from: <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/nejmra1208795>

7. Chochinov HM. Dignity and the essence of medicine: the A, B, C, and D of dignity conserving care. *BMJ* [Internet]. 2007 [cited 2023 Jul 19];335. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1934489/pdf/bmj-335-7612-ac-00184.pdf>
8. Kira CM. Identificação da fase final de vida e processo ativo de morte. In: Carvalho RT, organizator. *Manual da Residência de cuidados paliativos – abordagem multidisciplinar*. Barueri: Editora Manole;2018. p. 970-6.
9. Hui D, Santos R, Chisholm G, Bansal S, Silva TB, Kilgore K, *et al.* Clinical signs of impending death in cancer patients. *Oncologist* [Internet]. 2014 [cited 2023 Jul 19];19(6):681-7. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4041673/pdf/theoncologist_13457.pdf
10. Américo AF. As últimas quarenta e oito horas de vida. In: Carvalho RT, Parsons HA, organizators. *Manual de cuidados paliativos ANCP* [Internet]. 2. ed. Porto Alegre: Sulina; 2012 [cited 2023 Jul 19]. p. 533-43. Available from: <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>
11. Wilson DM, Cable-Williams BE. Death in Modern Society. In: Walsh D, Caraceni AT, Fainsinger R, organizators. *Palliative Medicine*. Philadelphia: Saunders; 2009. p. 8-12.
12. Mücke M, Mochamat M, Cuhls H, Peuckmann-Post V, Minton O. Stone P, *et al.* Pharmacological treatments for fatigue associated with palliative care. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 2015 [cited 2023 Jul 19];(5):CD006788. Available from: <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD006788.pub3/full>
13. Benarroz MO, Scapulatempo HH, Mendes EC, Santos AP. Anorexia: an eating challenge in pliative care. *Rev. Bras. Cancerol* [Internet]. 2019 [cited 2023 Jul 19];65(2). Available from: <https://ninho.inca.gov.br/jspui/handle/123456789/8110>
14. Orrevall Y. Nutritional support at the end of life. *Nutrition* [Internet]. 2015 [cited 2023 Jul 19];31(4):615-6. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0899900714005048>
15. Kira CM. Assistência às últimas horas de vida. In: Carvalho RT, organizator. *Manual da Residência de cuidados paliativos – abordagem multidisciplinar*. Barueri: Editora Manole;2018. p. 977-93.

24

Alterações da pele no fim de vida

Heloisa Maragno
Hieda Ludugério de Souza
Lícia Maria Costa Lima
Fernanda Spiel Tuoto

Objetivo: descrever as principais alterações da pele e seus manejos nos pacientes em fase final de vida.

24.1 Introdução

Ao abordarmos a temática de alterações da pele no final de vida em cuidados paliativos (CP), é importante pensarmos na evolução natural da doença, isto é, a trajetória de adoecimento do indivíduo que tem efeitos nas dimensões físicas, psíquicas, sociais e espirituais. Dessa forma, as alterações da pele não se restringem apenas ao acometimento físico, mas afetam também as demais dimensões do sofrimento.

A depender da fase da evolução natural da doença, as ações no cuidado desta pele se modificarão¹. No entanto, ainda há uma baixa percepção dos profissionais de saúde com relação aos aspectos relacionados às alterações da pele. Isto porque há visões otimistas, simplistas e/ou obstinadas, circunstâncias relacionadas entre outras questões, às formações na área da saúde que não contemplam de forma satisfatória os conceitos básicos de CP.

24.2 Pele e fase final de vida

A pele é considerada o maior órgão do corpo humano, representando cerca de 2 m² e 15% do peso corpóreo, além de ser responsável por múltiplas funções, tais quais: proteção, termorregulação, auxílio ao sistema imunológico, controle de perdas de nutrientes e fluídos corporais, percepção e efeito sensitivo, e excreção de toxinas^{1,2}.

De forma similar às falências orgânicas na fase final de vida, a pele pode sofrer disfunções, não respondendo mais ao tratamento modificador de doença. Este é um tema relativamente novo e foi discutido pela primeira vez em Chicago por um painel de especialistas, no ano de 2008, com o propósito de debater e construir um consenso sobre as alterações de pele no final da vida (*Skin Changes at Life's End - SCALE*)^{3,4}.

As falências da pele podem estar associadas às disfunções de órgãos ou sistemas e serem entendidas como um evento em que a pele e os tecidos morrem por hipoperfusão. Além disso, a pele também pode sofrer com o aparecimento de turgor diminuído, hipotermia nas extremidades e hipóxia⁴.

Desse modo, a pele deixa de cumprir alguns de seus papéis fundamentais, como: manutenção do tônus vasomotor, temperatura corporal, balanço hídrico e proteção às infecções e traumas⁵. Consequentemente, há o surgimento das lesões na pele.

O consenso sobre as *SCALE* derivado da discussão do painel de especialistas mencionado anteriormente apontou dez posicionamentos em relação às modificações da pele no final de vida^{3,4}, descritos abaixo:

Posicionamento 1: As mudanças fisiológicas que acontecem durante o processo de fim de vida podem afetar a pele e os tecidos moles, manifestando-se em alterações observáveis e objetivas: mudanças na coloração, redução do turgor, redução da perfusão, redução na temperatura e mudanças na integridade da pele; ou com modificação ou alterações subjetivas: dor localizada, sintomas de desconforto, alterações na mobilidade e interferências nas atividades básicas de vida diária. As alterações de pele no fim da vida podem ser inevitáveis, ocorrendo mesmo após as intervenções adequadas.

Posicionamento 2: O plano de cuidados e as respectivas respostas do paciente devem ser explícitos e documentados no prontuário de forma integral. Informações como comorbidades, fatores de risco para lesões por pressão, mudanças significativas, intervenções clínicas e os desejos do paciente são dados extremamente importantes para que o impacto das intervenções seja apropriado nesta fase.

Posicionamento 3: Demandas centradas no paciente devem ser abordadas, incluindo a dor e as atividades básicas de vida diária, como por exemplo, dormir e tomar banho. Abordar tais preocupações otimiza essas atividades e aumenta o senso de dignidade da pessoa.

Posicionamento 4: Modificações da pele no final da vida refletem o comprometimento da pele (redução de perfusão de tecidos moles, diminuição de tolerância a estímulos externos e deficiência na remoção de catabólitos). Essa soma de fatores pode resultar nas lesões

de pele no final da vida, apesar de todos os cuidados adequados.

Deve-se ter ciência de que algumas lesões são inevitáveis, pois a pele está tão comprometida a ponto de não se proteger das agressões. Evitar confundir as lesões de fim de vida com aquelas decorrentes de outros fatores, como envelhecimento, reações adversas a medicamentos ou doenças coexistentes.

Posicionamento 5: Expectativas quanto aos objetivos dos cuidados com a pele e preocupações acerca do final de vida do paciente devem ser comunicadas à sua família e à equipe de saúde. A discussão deve incluir o risco para o desenvolvimento das modificações de pele na fase final de vida, como lesão por pressão, ruptura de pele, não cicatrização, entre outros, de modo que as expectativas fiquem mais próximas da realidade. A comunicação do que se espera na fase de final de vida é essencial no manejo das lesões de pele.

Posicionamento 6: Os sinais, sintomas e riscos associados às alterações de pele na fase final de vida também podem incluir:

- fraqueza e limitação progressiva da mobilidade;
- nutrição deficiente (perda de apetite, perda de peso, caquexia, debilidade, baixo nível sérico de albumina, baixo nível de hemoglobina e desidratação);
- redução de perfusão tissular, definição de oxigenação da pele, redução de temperatura local, descoloramento e necrose da pele;
- perda da integridade da pele devido aos inúmeros fatores (equipamentos ou dispositivos de incontinência, irritantes químicos, lesões por fricção, pressão, cisalhamento, atrito e infecções);
- função imunológica deficiente.

Posicionamento 7: A avaliação completa da pele deve ser realizada regularmente, com a documentação de todas as áreas de risco, de acordo com o desejo e condições do paciente. É importante focalizar as áreas de proeminências ósseas e sob as cartilagens, como sacro, cóccix, tuberosidade isquiáticas, trocânteres, escápulas, região occipital, calcâneos, dedos, nariz e orelhas. Deve-se descrever as condições da pele e das lesões como foram observadas no momento.

Posicionamento 8: Recomenda-se a consulta com um profissional de saúde especialista quando houver a presença de qualquer modificação da pele associada ao aumento da dor, sinais de infecção, perda da integridade (quando o objetivo é a cicatrização) e sempre

que os cuidadores/responsáveis pelo paciente manifestarem qualquer preocupação. Uma avaliação precisa pode melhorar as decisões referentes à alteração da pele e compreender se a mudança está relacionada aos cuidados de fim de vida e/ou outros fatores.

Posicionamento 9: Devem-se definir a(s) causa(s) provável(is) das modificações da pele e o plano de cuidados. Para estabelecer as estratégias adequadas de intervenção devem-se considerar os 5 “P”:

1. **Prevenção;**
2. **Prescrição** (a cicatrização pode ocorrer mediante tratamento adequado);
3. **Preservação** (manutenção sem deterioração);
4. **Paliativo** (prever conforto e cuidado);
5. **Preferência** (de acordo com os desejos do paciente).

Posicionamento 10: Pacientes, familiares e equipe de saúde devem ser orientados em relação às determinações dos posicionamentos das *SCALE* e abordá-las no planejamento avançado de cuidado dos pacientes, bem como incluir a educação retirada da família e da equipe de saúde para que seja ofertado um melhor manejo das alterações de pele.

24.3 Avaliação e diagnóstico das alterações da pele na fase final de vida

Há um fluxograma no consenso das *SCALE*⁴ sobre como realizar a avaliação das lesões nos pacientes em fase final de vida, descrito a seguir na figura 1:

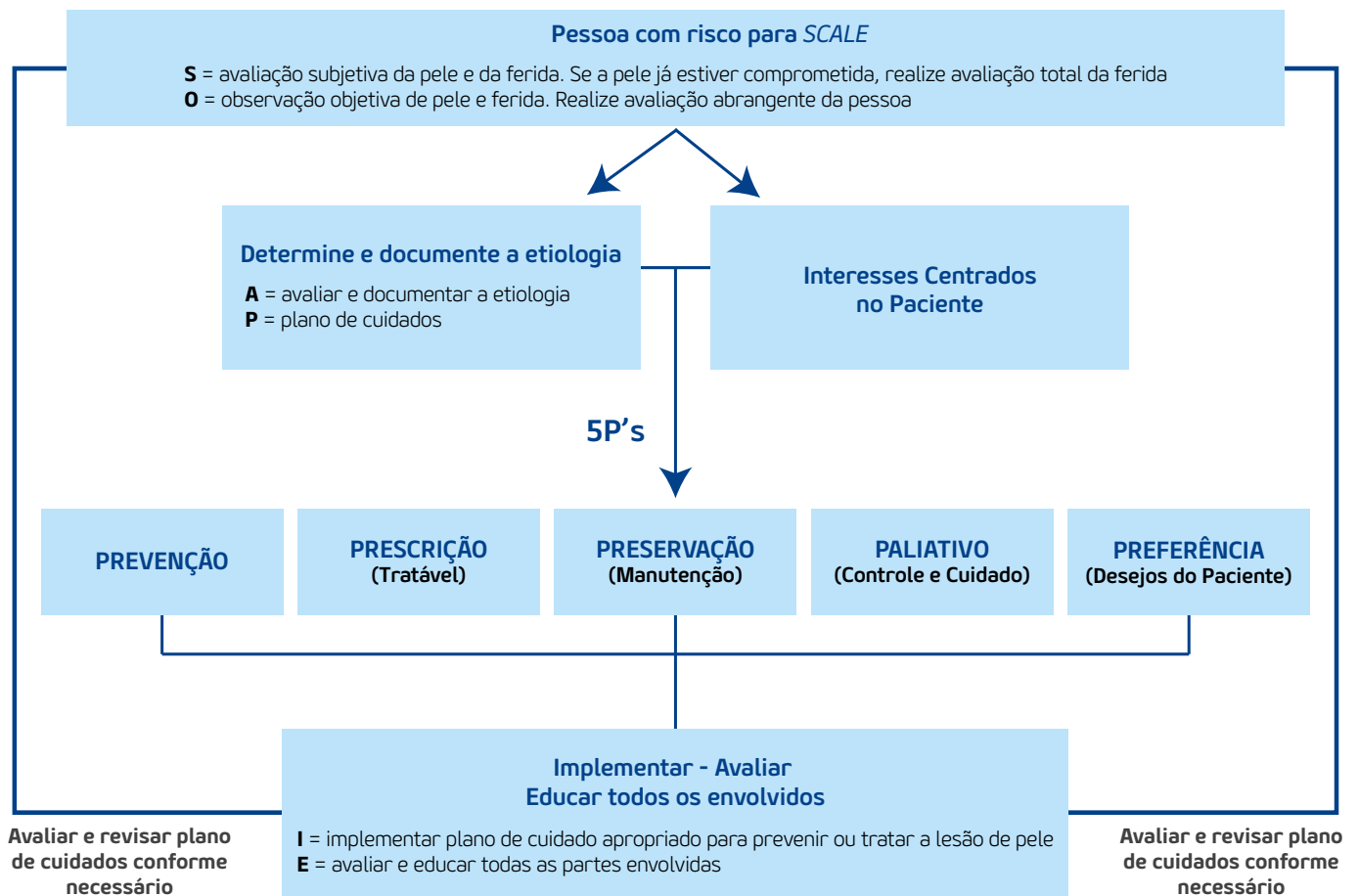


Figura 1 - Fluxograma para avaliação e implementação de cuidados para pacientes conforme a SCALE. Fonte: adaptado de Sibbald *et al.* (2010)⁴

24.4 Alterações na pele na fase final de vida

24.4.1 Lesão por pressão (LPP)

A lesão por pressão aparece em locais onde existem proeminências ósseas, por meio da pressão no local exercida devido aos longos períodos na mesma posição e/ou pela pressão de algum dispositivo médico⁶.

A LPP geralmente possui bordas arredondadas e tem uma progressão lenta que é categorizada pelos estágios I, II, III, IV, LPP não classificável, LPP relacionada ao dispositivo médico e LPP tissular profunda. Cada um dos estágios possui seu próprio manejo e modos de prevenção, porém a LPP nos pacientes em fase final de vida deve

ser avaliada objetivando sempre o melhor cuidado e não visando, necessariamente, a sua cicatrização pois, como descrito anteriormente, há uma falência da pele por hipoperfusão e, dessa forma, é possível que a LPP não responda ao tratamento proposto⁶.

Nesses casos, é importante informar e explicar para a tríade paciente-família-equipe que nessas situações, prioriza-se o conforto do paciente, realizando os curativos apropriados conforme a condição clínica do mesmo, evitando também o desperdício de materiais que não trarão benefícios no tratamento da lesão⁶.

Deve-se atentar especialmente à LPP relacionada ao dispositivo médico, já que devido ao possível rebaixamento do nível de consciência, na qual a percepção do paciente está alterada, será mais susceptível o aparecimento destas lesões⁶.

24.4.2 Úlcera Terminal de Kennedy (UTK)

A Úlcera Terminal de Kennedy (UTK) foi notificada primeiramente pela enfermeira Karen Kennedy, em 1983, numa unidade de cuidados intermediários do *Byron Health Center*, Estados Unidos. Karen Kennedy identificou uma lesão que se desenvolvia apesar das medidas preventivas instituídas e que os pacientes faleciam semanas após seu aparecimento, podendo indicar um fator importante de falência orgânica⁷.

A UTK é um tipo de lesão por pressão que costuma se apresentar em região sacrococcígea ou na região dorsal, podendo aparecer em regiões como calcâneos e panturrilha. Apresenta formatos diferenciados como pera, borboleta ou ferradura e margens irregulares, com coloração vermelha, amarela, preta ou púrpura⁸.

O início costuma ser súbito, ocorrendo de dias a semanas, e, normalmente, com a presença de uma abrasão, bolha ou área escurecida. Evolui com piora drástica em 48 horas. Vale ressaltar que a expectativa de vida do paciente após o desenvolvimento da UTK, geralmente, é de horas a dias de vida⁸.

24.4.3 Lesão tecidual terminal de Trombley Brennan

Outra alteração de pele muito comum nos pacientes em fase final de vida é a Lesão de Trombley-Brennan. Assim como a UTK, o seu aparecimento se dá horas a dias antes do óbito do paciente, sendo também uma lesão que aparece mesmo com as medidas de prevenção⁸.

É geralmente de cor rosa, roxa e marrom em formato de borboleta e com estrias lineares. Essa lesão pode aparecer em várias regiões do corpo, sendo mais comum na região sacral, extremidades e proeminências ósseas⁸.

24.5 Manejo das alterações de pele na fase final de vida

O objetivo das intervenções nas lesões é promover o conforto e dignidade do paciente a partir do controle dos sinais, sintomas e proteção da ferida, proporcionando melhora da sua qualidade de vida e do sofrimento de suas famílias, e não, necessariamente, melhora do aspecto da lesão em si.

As intervenções devem promover proteção da pele por meio do uso de hidratantes e curativos não aderentes. É fundamental que seja realizada a educação dos familiares para a compreensão dos fenômenos acerca da falência da pele e da proposta de tratamento.

Por fim, no manejo das lesões é importante reafirmar alguns apontamentos, conforme diz a literatura^{1-4,7}:

- não apresentam melhora até o óbito do paciente;
- avaliar frequência de reposicionamento para evitar maiores desconfortos;
- caso haja rompimento da pele, verificar a possibilidade de cobrir com gaze umedecida;
- a reavaliação deve ser frequente;

- registrar sempre em prontuário as medidas e se possível realizar as diretivas antecipadas de vontade (ver Cap. 7: Diretivas antecipadas de vontade e planejamento avançado de cuidados);
- estabelecer um plano de cuidados junto ao paciente, família e equipe assistencial que impacte positivamente na autonomia e qualidade de vida;
- flexibilizar protocolos institucionais para promover maior conforto nos casos necessários.

PONTOS DE DESTAQUE

- As lesões de pele em pacientes em fase final de vida estão atreladas à evolução natural da doença e podem ser inevitáveis e refratárias ao tratamento modificador.
- O planejamento de cuidados com a pele deve ser realista, focado no paciente e na melhora de sua qualidade de vida e autonomia.
- A reavaliação da pele deve ser constante e o planejamento de cuidados alinhado sempre que necessário, junto ao paciente, família e equipe de saúde.

Referências bibliográficas

1. Franck EM, Santos VL. Alterações de pele na fase final de vida: falência cutânea. In: Carvalho RT, Rocha JA, Franck EM, editors. Cuidados paliativos: falências orgânicas. Rio de Janeiro: Atheneu. 2019;181-91.
2. Cordeiro FR, Tristão FS, Zillmer JG, Padilha MA, Fonseca AC, Pellegrini V. Avaliação e cuidados com a pele no final da vida. Granada: Evidentia. 2019;16:1-6
3. Franck EM. Alterações de pele em pacientes em cuidados paliativos na terminalidade da doença e final da vida: coorte prospectiva [master's thesis]. São Paulo: Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem; 2016. Available from: <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/7/7139/tde-17052017-112324/en.php>

4. Sibbald RG, Krasner DL, Lutz J. SCALE: Skin Changes at Life's End: Final Consensus Statement: Oct 1, 2009. *Adv Skin Wound Care* [Internet]. 2010 [cited 2023 Jul 11];23(5):225-36. Available from: https://journals.lww.com/aswcjournal/fulltext/2010/05000/SCALE__Skin_Changes_at_Life_s_EndFinal_Consensus.9.aspx
5. Levine JM. Skin Failure: An Emerging Concept. *J Am Med Dir Assoc* [Internet]. 2016 [cited 2023 Jul 11];17(7):666-9. Available from: [https://www.jamda.com/article/S1525-8610\(16\)30054-8/fulltext](https://www.jamda.com/article/S1525-8610(16)30054-8/fulltext)
6. Edsberg LE, Black JM, Goldberg M, McNichol L, Moore L, Sieggreen M. Revised National Pressure Ulcer Advisory Panel Pressure Injury Staging System: Revised Pressure Injury Staging System. *J Wound Ostomy Continence Nurs* [Internet]. 2016 [cited 2023 Jul 19];43(6):585-97. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5098472/pdf/wocn-43-585.pdf>
7. Carvalho MM, Macêdo WT, Carneiro RB, Xavier ED, Peixoto IV. Lesões de pele nos cuidados paliativos oncológicos: Estudo observacional. *Res Soc Dev* [Internet]. Res., Soc. Dev. 2021 [cited 2023 Jul 11];10(6):e7510615350-e7510615350. Available from: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/15350/13875>
8. Trombley K, Brennan MR, Thomas L, Kline M. Prelude to death or practice failure? Trombley-Brennan terminal tissue injuries. *Am J Hosp Palliat Care* [Internet]. 2012 [cited 2023 Jul 11];29(7):541-5. Available from: https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1049909119838969?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%20pubmed

25

Processo ativo de morte

Hieda Ludugério de Souza
Lara Cruvinel Barbosa
Fábio Holanda Lacerda
Daniel Felgueiras Rolo

Objetivo: descrever definição, identificação, avaliação e manejo do processo ativo de morte.

25.1 Definição

O processo ativo de morte ou fase terminal da doença é o processo de declínio irreversível das funções fisiológicas que antecedem a morte do paciente, com duração de horas ou dias¹. É caracterizado também por um aumento da intensidade do sofrimento físico, social, espiritual e emocional (ver Cap. 17: Aspectos emocionais na terminalidade da vida) sendo um desafio para todos os envolvidos, incluindo a equipe de saúde².

O termo “processo ativo de morte” tem implicações prognósticas com prazos limitados e indica uma série de medidas a serem tomadas pelas equipes a fim de maximizar o conforto e minimizar as medidas agressivas no final da vida, tornando este momento – em que está cada vez mais claro que a morte não pode ser evitada – o menos sofrido possível para o paciente e sua família¹.

Vivenciar e intervir em ocasiões como estas é comum no dia a dia de grande parte dos profissionais de saúde de qualquer especialidade, ainda que o processo ativo de morte em si não seja reconhecido com clareza por muitos. A familiaridade com as medidas básicas de conforto é uma habilidade essencial para todos os profissionais de saúde que cuidam de pacientes cuja morte é iminente (ver Cap. 3: Cuidados paliativos especializados e cuidados paliativos gerais).

25.2 Identificação e avaliação

Para a correta identificação de um processo ativo de morte, perceber a piora de alguns sinais e sintomas do paciente é fundamental. Lacey *et al.* (2015)² apresentam os seguintes exemplos:

- perda de peso progressiva;
- profunda fraqueza e fadiga;
- retraimento social;
- desinteresse por comida e bebida;
- disfagia e dificuldade de engolir medicamentos;
- *delirium* refratário;
- alterações na respiração (taquipneia persistente, respiração irregular com períodos de bradipneia);
- sonolência por longos períodos;
- redução na produção de urina;
- alterações na pele (fria ao toque, aspecto acinzentado e aparecimento de úlcera terminal de Kennedy);
- hipotensão;
- hipoxemia persistente.

Outros sinais e sintomas incluem: mioclonias³; broncorreia (aumento da secreção de vias respiratórias baixas), sorroca ou ronco da morte (ruído produzido pelo acúmulo de secreção na orofaringe devido à incapacidade de deglutição), incontinências e diminuição das eliminações fisiológicas, pupilas não reativas e incapacidade de fechar os olhos⁴.

Saber identificar e reconhecer que o paciente está, de fato, perto da morte é o primeiro passo. Faz parte disto um prognóstico técnico habilidoso e precavido, que antecede o planejamento preventivo dos cuidados de fim de vida. Além disso, deve ser considerada a necessidade de aviso prévio e suporte aos familiares, paciente e cuidadores, manejo impecável dos sintomas, possíveis discussões em torno de preferências por cuidados de fim de vida, local de morte, entre outros^{1,2}. O reconhecimento tardio do processo ativo de morte pode resultar em manejo de sintomas inadequado e falência no cuidado psicossocial aos envolvidos.

25.3 Manejo técnico do processo ativo de morte

O termo “cuidado de conforto” ou “medidas de conforto” é utilizado como sendo o conjunto das intervenções de cuidados paliativos básicos que é usado para obter o conforto do paciente no processo ativo de morte, ou seja, o alívio imediato dos sintomas em um paciente que está muito próximo do óbito.

Nas últimas semanas e meses de vida, sintomas como perda de apetite, fadiga e fraqueza são mais acentuados. Já no processo ativo de morte, a frequência e intensidade desses sintomas tendem a diminuir, no entanto, quando presentes, geram grande desconforto e preocupação aos familiares e cuidadores⁵.

Sintomas como dor, dispneia, *delirium*, medo e ansiedade ficam mais evidentes neste momento. É papel do profissional de saúde realizar uma avaliação e condutas preventivas para não gerar mais sofrimento ao paciente e sua família⁵. A abordagem desses sintomas no processo ativo de morte gera alguns desafios específicos apresentados a seguir:

25.3.1 Manejo de sofrimentos e sintomas físicos no processo ativo de morte

Durante o processo ativo de morte devemos focar em manter medicações necessárias para o controle dos sintomas do paciente, lembrando de alinhar com a família e o paciente sempre que possível. Manter medicações como estatinas ou antiplaquetários pode ser ineficaz ao objetivo traçado inicialmente ao prescrever essas terapias, pois são medicamentos que reduzem o risco de algum evento ao longo de anos e no contexto de processo ativo de morte, estamos falando das últimas horas de vida do paciente.

É importante, então, reavaliarmos a prescrição e, sempre que possível, trocar medicações enterais para transdérmicas ou parenterais (endovenosa ou subcutânea)². A participação da família nesse processo é importante para que não haja um entendimento de abandono de cuidado, sendo que em alguns momentos podemos manter uma ou outra medicação, se a retirada for causar um desconforto muito grande na família e a manutenção não traga riscos ao paciente.

Manter algumas medicações já em uso, como anticonvulsivantes e analgésicos, é necessário para que não haja um sintoma que poderia ser prevenido pela manutenção do tratamento utilizado. Por outro lado, manutenção de fluídos (dieta enteral ou

hidratação parenteral) em um volume elevado ao longo do dia, pode levar a sintomas como dispneia e sororoça.

Sororoça

A sororoça, ou respiração ruidosa pode estar presente em 12 a 92% dos pacientes nos últimos dias de vida⁴. É discutível o impacto da sororoça no sofrimento do paciente visto que este já se encontra em estágio comatoso, mas já há estudos que descrevem o desconforto nos familiares e nos profissionais de saúde diante deste sintoma^{6,7}.

Ao perceber esta respiração ruidosa, devemos fazer uma avaliação da cavidade oral e identificar na prescrição do paciente possíveis indutores desta forma de respiração, como hidratação venosa, dieta enteral em elevado volume ou uso de saliva artificial. O posicionamento lateral do paciente também pode favorecer a redução do ruído provocado por secreções. O controle farmacológico deste sintoma pode ser feito com:

- **Butilbrometo de escopolamina:** 20 mg EV ou SC até de 6 em 6 horas³. Disponibilidade no SUS: medicação não disponível na Relação Nacional de Medicamentos Essenciais (Rename) 2022.
- **Colírio Atropina 1%:** 2 gotas sublingual até de 2 em 2 horas⁷. Disponibilidade no SUS: não disponível na Rename 2022.

Fadiga

Definido como uma sensação de cansaço, fraqueza ou falta de energia, o sintoma de fadiga é um dos mais prevalentes em cuidados paliativos. Normalmente este sintoma possui uma origem multifatorial, sendo necessária uma abordagem multidisciplinar para uma melhor resolução deste sintoma⁸.

A fadiga, apesar de citada em alguns textos sobre fase final de vida, perde um pouco de importância para alguns pacientes e familiares no momento do processo ativo de morte. Além disso, em um paciente em últimas horas de vida, alguns tratamentos sintomáticos da fadiga, como transfusão, podem ser considerados desproporcionais ou com pouco benefício no controle do sintoma fadiga devido ao seu caráter multifatorial.

Outros sintomas prevalentes no processo ativo de morte são dor, dispneia e *delirium*, cada um deles com um capítulo próprio neste manual (ver Cap. 13: Dor, Cap. 15: Dispneia e outros sintomas respiratórios e Cap. 16: *Delirium*: como diagnosticar e tratar).

O fundamental nesta fase da vida do paciente é focar no alívio do sofrimento e prezar pela dignidade do paciente, sem deixar de acolher os familiares. Em caso de manutenção de um sintoma, apesar de um tratamento otimizado, podemos recorrer à sedação paliativa, definida pela Associação Europeia de Cuidados Paliativos (EAPC) como um procedimento que utiliza medicações sedativas (que induzem o rebaixamento do nível de consciência) para o alívio de um ou mais sintomas intratáveis em pacientes com doenças avançadas e terminais, sendo realizada quando paciente, familiares e outros profissionais de saúde envolvidos estiverem de acordo⁹ (ver Cap. 26: Sedação paliativa: conceito, quando indicar e como fazer).

25.3.2 Suporte ao paciente e sua família

Discutir a aproximação da morte com o paciente e seus familiares reduz as prováveis intervenções médicas não apropriadas no processo ativo de morte e diminui o estresse da família^{2,10}.

Neste sentido, comunicar o processo ativo de morte requer do profissional de saúde uma conduta empática e sensível, de modo que o mesmo deve ser treinado para lidar com as emoções que podem surgir diante do impacto dessa notícia e focar nas intervenções que poderão ser feitas pelo paciente, como a manutenção da dignidade, conforto e prevenção de demais sofrimentos^{2,10}.

O quadro 1, abaixo, demonstra alguns cuidados fundamentais no manejo do sofrimento familiar:

Algumas necessidades de apoio e informação das famílias durante o processo ativo de morte	
Conforto do paciente	O alívio eficaz e imediato dos sintomas do paciente é essencial para apoiar a família como um todo.
Informação e comunicação	Comunicação honesta, direta e compassiva, levando em conta as preocupações e opiniões da família. Os familiares precisam de informações sobre o curso provável da doença, os sintomas possíveis e os planos para seu monitoramento e manejo.
Avaliação das necessidades da família e recursos socioeconômicos	Identificar o grau com que a família é capaz e disposta a participar do cuidado. Se a família deseja cuidar de um paciente em casa e isto é possível, os membros da família precisam de informações sobre os cuidados diários.
Educação sobre o cuidado	Os familiares precisam de orientações sobre como podem contribuir para o cuidado de conforto do paciente, independentemente de o paciente estar em casa ou no hospital.
Medidas de emergência	Se a família estiver cuidando do paciente em casa, ela precisa saber o que fazer e para quem ligar em caso de sintomas descontrolados e quando o paciente morre. Avaliar e orientar os cuidadores sobre estratégias de suporte à distância disponíveis, como serviço de suporte telefônico da instituição, SAMU, ou outro tipo de suporte disponibilizado.
Revisão do enfrentamento familiar	Avaliação regular do enfrentamento familiar, permitindo intervenção precoce para abordar necessidades emocionais.

Quadro 1 - Cuidados fundamentais no manejo do sofrimento familiar (continua). Fonte: adaptado de Lacey *et al.* (2015)².

Cuidados com a família quando o paciente está inconsciente	Vigilância contínua e garantia de que o conforto está sendo alcançado.
Preparando a família para o processo ativo de morte	Quando a morte é iminente, a família deve ser avisada do processo que provavelmente testemunhará.

Quadro 1 - Cuidados fundamentais no manejo do sofrimento familiar (conclusão). Fonte: adaptado de Lacey *et al.* (2015)².

É importante perguntar ao paciente, em se tratando da aproximação de sua morte, se ele gostaria de estar ciente disto ou se delega alguém para assumir este papel. Alguns pacientes sentem-se minimamente preparados e fortalecidos para acompanhar o processo e respeitar sua decisão significa preservar sua dignidade e autonomia.

No entanto, cabe aos profissionais de saúde (em especial à equipe de psicologia) a avaliação adequada dos mecanismos de enfrentamento e de defesa do paciente e quais são os familiares que apresentam recursos emocionais de enfrentamento para quando a morte chegar. A comunicação entre a equipe transdisciplinar é ferramenta fundamental neste processo^{2,10}.

25.3.3 Adequações e ajustes necessários na assistência ao paciente em processo ativo de morte

A assistência ao paciente e sua família no processo ativo de morte deve ser focada em uma constante vigilância e manejo adequado de uma série de perdas que vão acontecer ao longo desse processo de aproximação do óbito. A seguir, alguns pontos de atenção para ações da equipe nesse processo:

Encorajar a família a se envolver neste cuidado é recomendável sempre que houver disponibilidade psíquica destes, visando uma participação mais ativa e possibilitando uma maior segurança e conforto nesta fase, tanto ao paciente, quanto aos familiares.

A perda da funcionalidade e o rebaixamento do nível de consciência indicam a necessidade de cuidados redobrados ao paciente por parte da equipe de saúde, evitando

assim maior sofrimento e estresse da família com relação à sensação de abandono de cuidados.

Os **cuidados com a boca** devem também ser redobrados, evitando assim odores indesejados. A hidratação dos lábios e da mucosa oral deve ser constante, já que, no processo ativo de morte, alguns pacientes perdem a capacidade de fechar a boca, provocando assim a xerostomia (boca seca)^{11,12}.

Em relação à imobilidade, o **cuidado com a mudança de decúbito** deve ser mantido, porém com atenção para não acordar o paciente na madrugada para realizar esse cuidado – que pode ser desnecessário neste momento. Quando possível, deliberar em conjunto com o paciente uma posição mais confortável, na qual ele possa ficar mais tempo, é recomendável. A equipe pode pedir ajuda aos fisioterapeutas ou terapeutas ocupacionais para manejar o posicionamento, auxiliando também na melhora do desconforto pela dispneia e na drenagem da sororoca.

A **hidratação da pele** deve ser estimulada devido à perda de turgor e aparecimento de ressecamentos em razão da baixa hidratação. Cuidados com lesões por pressão e feridas no processo ativo de morte estão descritos no Cap. 24: Alterações da pele no fim de vida.

Cuidados de higiene devem ser reforçados com o aparecimento das incontinências urinárias e fecais desse período. É importante se atentar às retenções urinárias e fecais, considerando o uso de sonda vesical de alívio ou de enemas locais com o objetivo de evitar desconforto.

A **verificação de sinais vitais** nessa fase pode ser supérflua, assim como a verificação do peso corporal e glicemia capilar, uma vez que os valores acima ou abaixo do considerado normal podem gerar sofrimento e estresse desnecessário na família neste momento. Por outro lado, deixar de realizar tais aferições também pode ser angustiante para a família, que pode enxergar a situação como omissão de cuidado. Neste sentido, é importante acolher os familiares, explicar os sinais de evolução da doença e que algumas alterações encontradas são comuns e características da proximidade do óbito. Compreender qual o entendimento e a expectativa da família em relação aos cuidados nessa fase é imprescindível para alinhar a frequência da verificação de sinais vitais, assim como da medida de glicemia e do peso corporal.

O **banho** do paciente deve ser realizado de acordo com a sua preferência, porém, sempre avaliando o conforto que esse cuidado poderá trazer. À medida que a

funcionalidade do paciente vai diminuindo, o banho de leito pode ser a garantia de um melhor conforto.

O **uso da hipodermóclise** também deve ser considerado, já que é o acesso mais tolerado em paciente em processo ativo de morte, quando há a perda do acesso venoso e da via oral. Para mais informações sobre esta técnica, ver Cap. 29: Hipodermóclise: técnica, cuidados e medicações compatíveis por essa via.

Além da família, um agente principal nesse momento é a equipe de saúde. É importante que **todos os profissionais que cuidam do paciente estejam alinhados com a proposta do cuidado**, que é o conforto no processo ativo de morte. Toda a comunicação com a família deve estar na mesma proposta, minimizando assim insegurança da família em relação a assistência à saúde. A falta de confiança dos familiares pode levar a solicitações de procedimentos inadequados, com risco de distanásia e aumento do sofrimento de todos os envolvidos.

25.4 Momento do óbito

O momento do óbito deve ser explicado com a devida antecedência à família, objetivando ofertar mais transparência, segurança e uma certa previsibilidade ao processo, aproximando os familiares dos cuidados do paciente sempre que possível. Questões como local de óbito e especificidades funerárias e burocráticas devem ser abordadas preferencialmente em momento prévio, uma vez que há uma desorganização global esperada neste momento de vulnerabilidade da família.

As últimas horas e minutos de vida podem ser momentos de intenso sofrimento psíquico para a família, que pode apresentar, entre outras manifestações, apatia, inconformismo, resiliência, histeria ou raiva. Antes do preparo do corpo, deixar a família se despedir do paciente pode ser importante para evitar o sentimento posterior de não desenlaçamento. Nesse momento, agilizar os processos burocráticos do óbito com o apoio do serviço social e da psicologia pode ajudar tanto a equipe de saúde, quanto os acompanhantes no melhor manejo da situação. A equipe deve se atentar às crenças do paciente e familiares em momento anterior, uma vez que há ritos que necessitam de preparo prévio.

Quando a morte ocorre, a equipe de saúde deve estar preparada para lidar com este sofrimento dos familiares, dando apoio e auxílio com as informações necessárias para os cuidados após o óbito. No momento do óbito, não há pressa. A intimidade dos familiares deve ser prioridade, bem

como os aspectos culturais e ritos de passagem escolhidos devem ser respeitados.

Diferentes reações e emoções podem ser expressas pelos acompanhantes nesse momento, como choro incoercível, sensação de paralização, prestação de cuidados objetivos e práticos (ligar para outros familiares), raiva, tristeza, diálogos com o morto, entre outros. O profissional de saúde ou a equipe que identificou o óbito e acompanhou o paciente e os familiares devem estar preparados para acolher as diversas emoções que podem surgir, sendo estas já esperadas. É recomendável que profissionais que acompanharam o caso, sejam eles da psicologia ou não, estejam por perto para acolhimento psicossocial. Existem casos em que não se faz necessária a presença ou intervenção da equipe da psicologia no momento do óbito, e outros profissionais capacitados podem oferecer suporte aos familiares.

É importante a equipe identificar neste momento de fragilidade/desorganização emocional aquele familiar que pode receber as informações necessárias sobre os procedimentos após o óbito e sobre as medidas burocráticas a serem realizadas. Informações relacionadas às vontades do paciente quanto ao sepultamento, cremação ou traslado de corpo para outra cidade ou estado são importantes para os cuidados após o óbito. Deve-se lembrar que algumas religiões, por exemplo, não permitem a realização da cremação, assim como faz-se necessária a retirada de dispositivos como marcapasso cardíaco se for realizada a cremação. Saber qual será o destino do corpo é importante para preenchimento da declaração de óbito, pois, por exemplo, nos casos de pois, nos casos de cremação, o documento deve ser carimbado e assinado por dois médicos diferentes.

Vale ressaltar a importância de lembrar dos desejos relacionados aos cuidados com o corpo, e que algumas religiões possuem cultos e ritos específicos. Desde que é sabido que os cuidados paliativos abrangem o cuidado à fase de luto após o óbito, cabe à equipe identificar, ao longo da internação, os fatores de risco e proteção ao luto dos familiares envolvidos no processo de cuidar, identificando e sinalizando aqueles que se beneficiariam de acompanhamento profissional especializado neste processo (ver Cap.18: Luto: aspectos gerais e algumas peculiaridades).

25.5 Conclusão

O cuidado ao paciente em processo ativo de morte envolve um controle impecável dos sintomas e a minimização do sofrimento do paciente, da família e da equipe de saúde, visando sempre o conforto da unidade de cuidados.

É uma etapa que deve envolver a comunicação efetiva entre todos os envolvidos para não gerar

dúvidas em relação ao processo. A identificação do processo ativo de morte feita de maneira precoce e correta reduz significativamente o estresse e, inclusive, o sofrimento relacionado ao luto dos entes queridos e dos profissionais envolvidos.

PONTOS DE DESTAQUE

- A identificação do processo ativo de morte permite promover um cuidado voltado para o conforto e a dignidade do paciente.
- No processo ativo de morte, o controle de sintomas deve ser imediato e os tratamentos propostos devem ser avaliados em relação à sua proporcionalidade frente ao processo de finitude.
- É imprescindível manter uma comunicação empática e compassiva com o paciente e familiares, dando as informações necessárias para a compreensão da situação e para as tomadas de decisões.

Referências bibliográficas

1. Hui D, Nooruddin Z, Didwaniya N, Dev R, Cruz M, Kim SH, *et al.* Concepts and definitions for “actively dying”, “end of life”, “terminally ill”, “terminal care”, and “transition of care”: a systematic review. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2014 [cited 2023 Jul 19];47(1). Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3870193/pdf/nihms475032.pdf>
2. Lacey J, Cherny NI. Management of the actively dying patient. In: Cherny NI, Fallon MT, Kaasa S, Portenoy RK, Currow DC, editors. *Oxford textbook of palliative medicine*, 6th ed. Oxford University Press; 2015. p. 1125-33.
3. Kira CM. Assistência às últimas horas de vida. In: Carvalho RT, organizador. *Manual da residência de cuidados paliativos – abordagem multidisciplinar*. Barueri: Editora Manole; 2018. p. 977-93.
4. Kira CM. Identificação da fase final de vida e processo ativo de morte. In: Carvalho RT, organizador. *Manual da Residência de cuidados paliativos – abordagem multidisciplinar*. Barueri: Editora Manole; 2018. p. 970-6.

5. Blinderman CD, Billings JA. Comfort care for patients dying in the hospital. *N. Engl. J. Med* [Internet]. 2015[cited 2023 Jul 19];373(26):2549–61. Available from: https://www.nejm.org/doi/10.1056/NEJMra1411746?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%20www.ncbi.nlm.nih.gov
6. Van Esch HJ, Van Zuylen L, Oomen-De Hoop E, Van Der Heide A, Van Der Rijt CC. Scopolaminebutyl given prophylactically for death rattle: Study protocol of a randomized double-blind placebo-controlled trial in a frail patient population (the SILENCE study). *BMC Palliat Care* [Internet]. 2018[cited 2023 Jul 19];17(1). Available from: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-018-0359-4>
7. Lokker ME, Van Zuylen L, Van Der Rijt CC, Van Der Heide A. Prevalence, impact, and treatment of death rattle: a systematic review. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2014[cited 2023 Jul 19];47(1). Available from: [https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(13\)00244-3/fulltext](https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(13)00244-3/fulltext)
8. Radbruch L, Strasser F, Elsner F, Gonçalves JF, Løge J, Kaasa S, *et al.* Fatigue in palliative care patients - An EAPC approach. *Palliat Med* [Internet]. 2008 [cited 2023 Jul 19];22(1). Available from: <https://journals.sagepub.com/doi/epdf/10.1177/0269216307085183>
9. Cherny NI, Radbruch L, The Board of the European Association for Palliative Care. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliat Med* [Internet]. 2009 [cited 2023 Jul 19];23(7). Available from: <https://journals.sagepub.com/doi/epdf/10.1177/0269216309107024>
10. Hui D, Dos Santos R, Chisholm GB, Bruera E. Symptom expression in the last seven days of life among cancer patients admitted to acute palliative care units. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2015 [cited 2023 Jul 19];50(4). Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4366352/pdf/nihms660324.pdf>
11. Fleming M, Craigs CL, Bennett MI. Palliative care assessment of dry mouth: what matters most to patients with advanced disease? *Support Care Cancer* [Internet]. 2020 [cited 2023 Jul 19];28(3). Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6989644/pdf/520_2019_Article_4908.pdf
12. Carneiro VR, Vilela Júnior RA. Cuidados paliativos e manifestações orais em pacientes oncológicos: Revisão de literatura. *Res., Soc. Dev* [Internet]. 2022 [cited 2023 Jul 19];11(6). Available from: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/29768/25549>

26

Sedação paliativa: conceito, quando indicar e como fazer

Maria Perez Soares D'Alessandro
Fábio Holanda Lacerda
Lícia Maria Costa Lima
Manuele de Alencar Amorim

Objetivo: descrever o que é a sedação paliativa, em qual contexto deve ser utilizada, como prescrever e quais cuidados devem ser prestados nesta situação.

26.1 Conceito e indicação

A sedação paliativa é o uso de medicações que reduzem o nível de consciência, objetivando alívio de um ou mais sintomas refratários, em pacientes com doenças avançadas e progressivas com indicação de cuidados paliativos. É utilizada como um recurso nos cuidados de fim de vida (ver Cap. 25: Processo ativo de morte), sempre com objetivo da sedação menos profunda possível para atingir um controle satisfatório do sintoma. São considerados sintomas refratários aqueles que, a despeito do uso de todos recursos terapêuticos habituais, seguem causando desconforto importante^{1,2}.

Para saber se a sedação está indicada, devemos responder às seguintes perguntas^{1,2}:

- O paciente apresenta doença avançada progressiva e irreversível?
- O paciente possui indicação de cuidados paliativos, com alinhamento de priorização de medidas de conforto em detrimento de medidas invasivas?
- O paciente apresenta sintoma/desconforto importante?
- As causas potencialmente reversíveis para o quadro foram tratadas?
- A terapia medicamentosa e não medicamentosa para controle deste sintoma está otimizada?

Se todas as respostas forem “sim”, considerar início de sedação paliativa (ver figura 1).

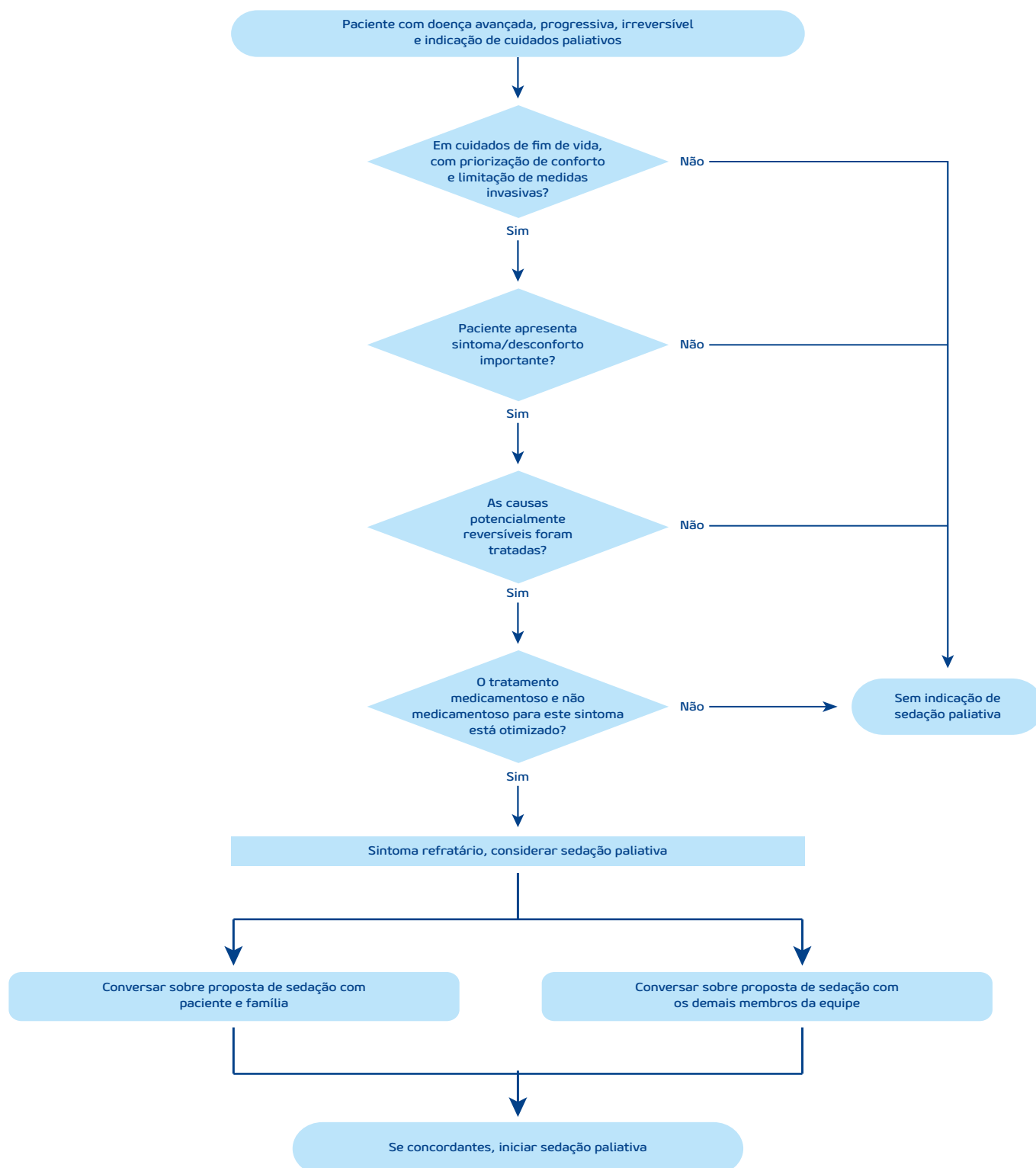


Figura 1 - Indicação de sedação paliativa. Fontes: adaptado de Cherny *et al.* (2009)¹ e Cherny (2014)². Cherny (2014)².

26.2 Plano terapêutico

Antes de iniciar a sedação, comunicar adequadamente a indicação, objetivos e efeitos da sedação paliativa para paciente e/ou família^{1,2}. Para auxiliar neste tipo de comunicação, ver Cap. 11: Reunião familiar: como planejar e executar essa abordagem, e Cap. 7: Diretivas antecipadas de vontade e planejamento avançado de cuidados.

Assim que a decisão compartilhada de iniciar a sedação for tomada entre equipe, paciente e família, o médico deve comunicar à equipe assistencial para que todos possam providenciar o que for necessário para iniciar a sedação. Deve-se, dentro do possível, facilitar visitas de entes queridos e religiosa, se houver interesse. A equipe de enfermagem deve procurar providenciar, idealmente, acesso exclusivo para infusão da sedação. Hipodermóclise (HDC) é uma boa opção neste caso (ver Cap. 29: Hipodermóclise: técnica, cuidados e medicações compatíveis por essa via).

26.3 Princípios gerais para ajuste de prescrição em fase final de vida

Dieta - nos últimos dias de vida, a dieta é indicada apenas se for desejo do paciente comer (dieta de conforto), desde que esteja com nível de consciência adequado. Não há benefício clínico em insistir na manutenção de aporte calórico nos últimos dias de vida e não se acelera o processo de morte ao manter o paciente em jejum neste contexto³. De forma semelhante, não há benefício de passagem de sonda nasoesférica (SNE) para introdução de dieta enteral neste momento³. Vale ressaltar que mesmo aqueles pacientes que já possuem SNE ou gastrostomia, considera-se reduzir ou suspender a dieta devido ao risco de haver gastroparesia, que pode gerar sintomas como náusea e desconforto abdominal e, até mesmo, possibilitar broncoaspiração³.

Evitar hiper-hidratação - grandes volumes de soro podem induzir desconforto respiratório, propiciar anasarca e não trazem benefício, em termos de sobrevida⁴. Sugere-se evitar volumes maiores do que 500 a 1000 mL/24h nos últimos dias de vida. A prescrição de medicamentos deve ser focada em proporcionar alívio de sintomas como antitérmicos, analgésicos, antieméticos e outros sintomáticos².

Uso prévio de anticonvulsivantes - estes medicamentos devem ser mantidos (quando a via oral não for mais possível, considerar o uso de fenitoína EV ou fenobarbital EV/HDC, para evitar recorrência de crises).

Suspender medicações “profiláticas” - estas medicações deixam de ter sentido nessa fase, visto o prognóstico de curto prazo (ex. heparinas, AAS, estatinas, entre outras)².

Suplementação de oxigênio só deve ser feita para pacientes hipoxêmicos - lembrando que no contexto de fim de vida o sintoma de dispneia é mais importante do que a oximetria de pulso para nortear ajustes terapêuticos. Não está indicado o uso de ventilação não invasiva (VNI) em pacientes sedados.

Suspender coleta de exames de rotina e controle de glicemia capilar de horário - alinhar com a família a suspensão de tais procedimentos.

Lembrar de esclarecer a todos os membros da equipe e da família o motivo da inclusão, suspensão ou manutenção de terapias - a simples retirada sem comunicação pode ser interpretada como redução de cuidado e/ou abandono. Plano de cuidado alinhado com as expectativas do paciente e família impede falhas na comunicação e garante maior segurança para paciente e familiar no que tange as decisões dos cuidados prestados.

ATENÇÃO: o objetivo da sedação paliativa é controlar o sintoma e não necessariamente deixar o paciente profundamente sedado. Por exemplo, se a sedação foi indicada por dispneia e com a dose inicial o paciente atingir o conforto respiratório e continuar acordado, não se deve aumentar a dosagem. Esses casos não são os mais frequentes, mas podem ocorrer.

26.4 Medicamentos

1ª opção de medicação: midazolam em bomba de infusão contínua

Se houver disponibilidade de bomba de infusão contínua e midazolam parenteral, sugere-se iniciar a sedação com essa medicação, conforme orientação abaixo:

- Vias de administração que podem ser utilizadas: EV ou HDC.
- Administrar bolus inicial de 2 a 5 mg de midazolam (pacientes idosos, com disfunção renal ou caquéticos, favorecer doses mais baixas; pacientes usuários crônicos de benzodiazepínicos, etilistas ou usuários de drogas ilícitas costumam precisar de doses mais altas para se atingir efeito satisfatório).
- A sedação só deve ser indicada em pacientes que estejam desconfortáveis, desta forma objetiva-se um início de ação rápido e por isso está indicado o bolus inicial. Logo após o

bolus, deve-se iniciar a infusão contínua.

- Solução em bomba de infusão contínua: para facilitar o acompanhamento de doses, sugere-se utilizar solução com concentração de 1 mg/mL. A seguir, algumas sugestões de solução:
 - **midazolam ampola de 50 mg/10 mL** – diluir duas ampolas (100 mg) em 80 mL de soro fisiológico (obtem-se solução de 100 mL com 100 mg de midazolam);
 - **midazolam ampola de 15 mg/3 mL** – diluir 4 ampolas (60 mg) em 48 mL de soro fisiológico (obtem-se solução de 60 mL com 60 mg de midazolam).
- Utilizando uma das soluções acima, programar a bomba de infusão com velocidade inicial de 1 mg/h².
- Reavalie o paciente em 1 hora - se ele mantiver desconforto, repita o bolus inicial e aumente a velocidade de infusão em 1 mg/h (passando para 2 mg/h a velocidade de infusão).
- Esse procedimento deve ser repetido de hora em hora até que o paciente fique confortável.
- A partir do momento que o paciente estiver confortável a velocidade de infusão deve ser mantida estável e as reavaliações podem ser espaçadas (ver figura 2).
- A dose máxima a ser utilizada é de 20 mg/h. Caso se atinja essa dose, associe clorpromazina conforme descrito a seguir:

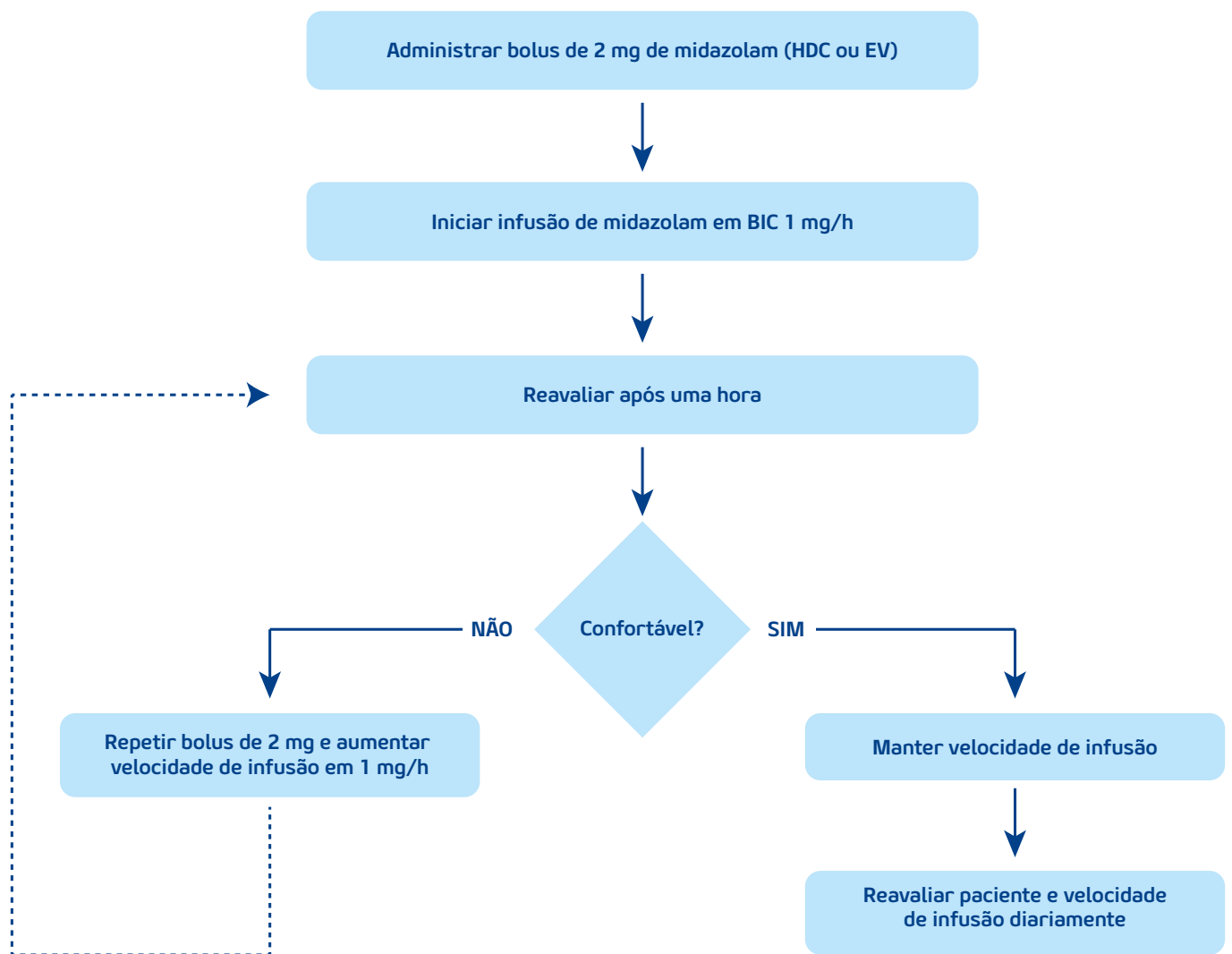


Figura 2 - Titulação da dose de midazolam. Fontes: adaptado de Chernyl *et al.* (2009)¹ e Chernyl (2014)².

No paciente sedado, em que a dose já tenha sido titulada, e ele esteja confortável, sugere-se o mínimo de uma avaliação médica por dia e uma avaliação de enfermagem por turno (manhã, tarde e noite). Caso seja sinalizado por acompanhantes e/ou técnico de enfermagem que houve piora do quadro e o paciente está desconfortável, este deve ser avaliado rapidamente pela equipe.

Não consta midazolam parenteral na Relação Nacional de Medicamentos Essenciais (Rename) 2022.

2ª opção de medicação: clorpromazina

- Caso o serviço não tenha disponibilidade de midazolam e/ou bomba de infusão, inicie a sedação com clorpromazina. Caso tenha atingido a dose máxima de midazolam (20 mg/h), associe a clorpromazina.

- Disponibilidade na Rename 2022, componente básico: cloridrato de clorpromazina 5 mg/mL solução injetável⁵.
- Via de administração de clorpromazina: EV, HDC ou intramuscular (IM).

Se o paciente tiver acesso venoso, priorizar essa via de administração. Caso contrário, considere a utilização de hipodermóclise. A via IM pode ser utilizada, mas deve-se lembrar que se trata de uma administração mais dolorosa.

Observação quanto ao uso da clorpromazina por hipodermóclise: a literatura não é consistente em relação à administração da clorpromazina pela via subcutânea. Portanto, sugere-se o uso da clorpromazina pela via subcutânea somente quando não for possível a sua administração pela via endovenosa e na necessidade de sedação paliativa. Para minimizar risco de possíveis efeitos adversos, sugere-se diluir a medicação em 100 mL de SF 0,9%, administrar em 1 hora, observar rigorosamente o local de punção quanto à hiperemia, dor, endurecimento e necrose local, e avaliar trocar local da punção ou suspender a medicação na ocorrência de evento adverso local.

A seguir (figura 3), está descrita a sugestão de titulação de dose de clorpromazina para sedação paliativa.

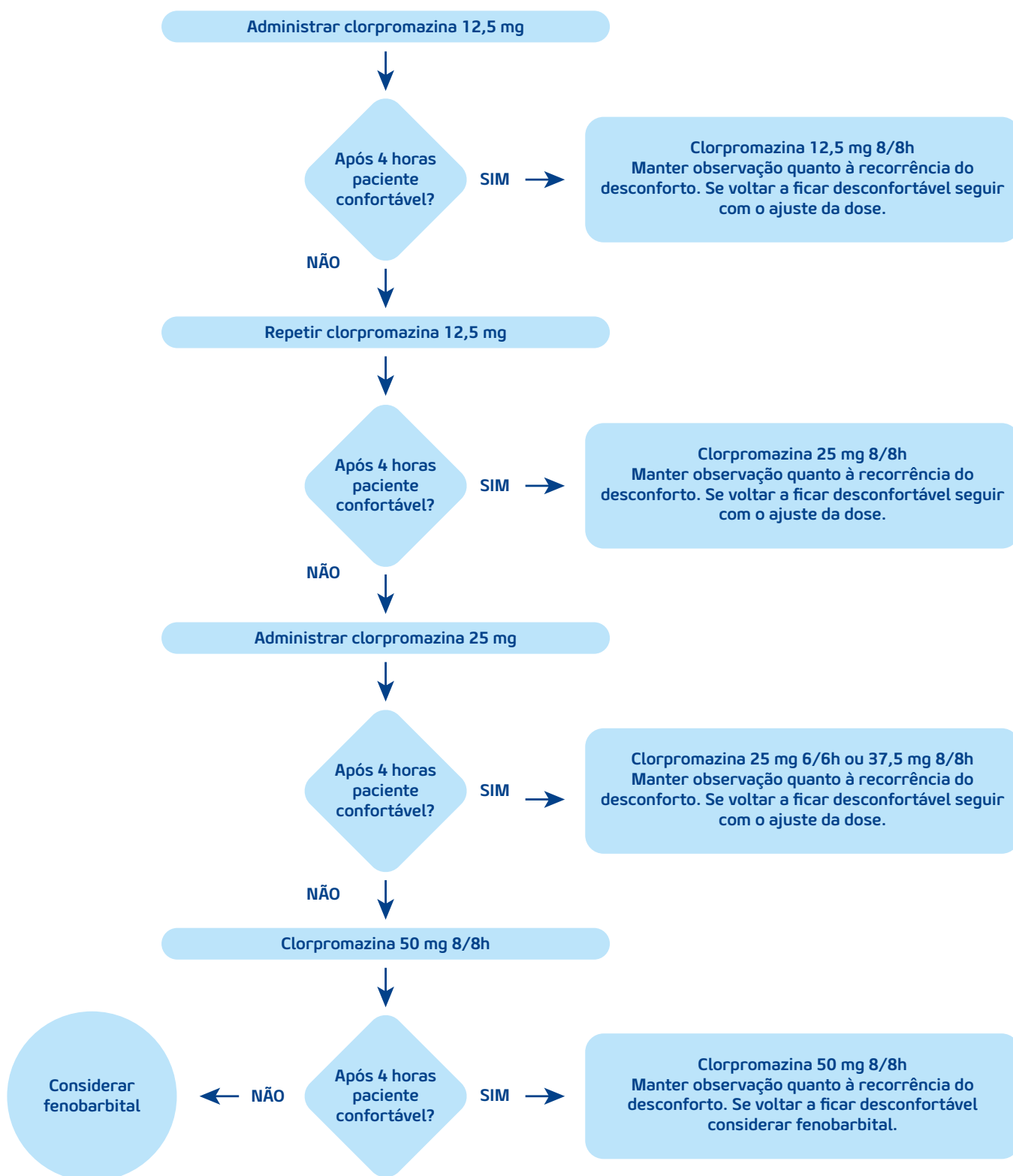


Figura 3 - Titulação de dose de clorpromazina. Fontes: adaptado de Chernyl *et al.* (2009)¹ e Chernyl (2014)².

3ª opção de medicação: fenobarbital

Disponibilidade na Rename 2022 componente básico: fenobarbital solução injetável 100 mg/mL⁵.

- Ao iniciar sedação com fenobarbital, sugere-se suspender sedação com midazolam e/ou clorpromazina.
- Iniciar fenobarbital 12,5 a 25 mg 6/6h.
- Via de administração: HDC (acesso exclusivo para a droga) ou EV lento.
- Titular a dose até controle de sintomas podendo-se chegar até 3 mg/kg/dia².

ATENÇÃO: não se deve utilizar opioides com intuito sedativo! Essas medicações podem ser utilizadas para analgesia e controle de dispneia em doses adequadas para cada sintoma. O rebaixamento de nível de consciência pelo uso de opioides configura quadro de intoxicação medicamentosa e não sedação paliativa.

ATENÇÃO: Em caso de sintoma descompensado na vigência de sedação paliativa checar:

- permeabilidade do acesso;
- medicações e doses;
- funcionamento da bomba de infusão;
- suspensão de medicações que possam causar abstinência (opioides, corticoides e nicotina, por exemplo);
- retenção urinária (bexigoma);
- se há algo incomodando o paciente (objetos no leito, fralda molhada, posicionamento);
- se descartadas estas intercorrências, seguir com a titulação de dose.

26.5 Cuidados após início da sedação paliativa

- Registrar adequadamente em prontuário (hora de início, indicação, comunicação com paciente e/ou familiares e reavaliações).

- Reavaliar frequentemente até controle adequado dos sintomas e, a seguir, manter reavaliação diária. Pelo menos uma avaliação médica por dia, no caso de pacientes confortáveis, e uma avaliação de enfermagem por turno (manhã/tarde/noite).
- Sondagem vesical de alívio se necessário (somente se bexigoma); se a sondagem de alívio ficar muito frequente (duas ou mais vezes ao dia), sugere-se avaliar passagem de sonda vesical de demora.
- Realizar hidratação da pele e mudanças de decúbito.
- Manter medidas para proteção ocular.
- Manter paciente limpo e seco.
- Manter medidas de higiene, como trocas de fralda, banho e higiene oral.
- A aferição de sinais vitais pode ser espaçada para 2 a 3 vezes por dia; quando o paciente está falecendo, não há necessidade de verificação rigorosa de sinais vitais². Este momento é muito angustiante para a família e deixar de verificar sinais vitais pode ser entendido como omissão de cuidados, portanto é função da equipe conversar com a família sobre os sinais de progressão de doença e de proximidade da morte e que medidas como pressão arterial e verificação da respiração não deixarão de ser realizadas. Por outro lado, é importante esclarecer que alterações nos sinais vitais poderão ser encontradas e que muitas vezes são indicativas de que o paciente está se aproximando dos seus últimos momentos. A não ser que o paciente esteja desconfortável, a maior intervenção será com a família, no sentido de esclarecer e acolher. Quando paciente apresentar desconforto como gemência, dificuldade para respirar ou fácies de dor, a verificação de sinais vitais pode ser feita para avaliar melhor o motivo do desconforto.
- Dar preferência para avaliar o conforto através de padrão respiratório, presença de gemência e/ou agitação, fácies de dor. Sugere-se para avaliação da agitação a escala *Richmond Agitation-Sedation Scale* – RASS⁶, conforme quadro 1.
- Suspender o controle de glicemia capilar de horário por trazer desconforto. Conversar com a família sobre a não indicação deste procedimento em situação de fase final de vida, acolher angústias que surgirem nesse sentido.
- Acompanhamento da equipe multiprofissional para esclarecer a família sobre o que está sendo feito para controlar os sintomas, quais sinais o paciente pode apresentar, acolher angústias, sentimentos, expectativas, fornecer orientações práticas relacionadas ao óbito, dentre outros^{1,2}.
- Estimular visitas para proporcionar despedidas^{1,2}, avaliar possibilidade junto à instituição de liberar visitas fora do horário, porém de forma organizada.

Pontos	Termo	Descrição
+ 4	Combativo	Claramente combativo, violento, representando risco para a equipe
+ 3	Muito agitado	Puxa ou remove tubos ou cateteres, agressivo verbalmente
+ 2	Agitado	Movimentos despropositados frequentes, briga com o ventilador
+ 1	Inquieto	Apresenta movimentos, mas que não são agressivos ou vigorosos
0	Alerta e calmo	
- 1	Sonolento	Adormecido, mas acorda ao ser chamado (estímulo verbal) e mantém os olhos abertos por mais de 10 segundos
- 2	Sedação leve	Despertar precoce ao estímulo verbal, mantém contato visual por menos de 10 segundos
- 3	Sedação moderada	Movimentação ou abertura ocular ao estímulo verbal (mas sem contato visual)
- 4	Sedação intensa	Sem resposta ao ser chamado pelo nome, mas apresenta movimentação ou abertura ocular ao toque (estímulo físico)
- 5	Não desperta	Sem resposta ao estímulo verbal ou físico

Quadro 1 - Richmond Agitation-Sedation Scale (RASS) validada para o português. Fonte: adaptado de Nassar Junior *et al.* (2008)⁶.

Deve-se lembrar que a titulação de dose das medicações pode ocorrer nos dois sentidos. Isto é, se em algum momento se caracterizar que o paciente está recebendo dose excessiva da medicação, a infusão pode ser interrompida por um período e depois reiniciada em dose mais baixa. O período de interrupção da medicação é relacionado ao tempo de ação desta, por exemplo, o midazolam, que tem uma meia-vida curta, reverte seu efeito rapidamente. É importante atentar para o fato de que a sedação paliativa é indicada no contexto de sintoma refratário que traga desconforto significativo. Dessa forma, sugere-se que o descalonamento

de doses, quando indicado, seja feito da maneira criteriosa. **Suspensões abruptas podem ser associadas com a recorrência do sintoma/desconforto.**

PONTOS DE DESTAQUE

- A sedação paliativa é um recurso para alívio do sofrimento de pacientes com sintomas refratários, para os quais já tenham sido utilizados todos os recursos habituais, portanto apenas uma pequena parcela dos pacientes em fim de vida necessita deste recurso.
- A indicação e todos os aspectos que envolvem a sedação paliativa devem ser discutidos com o paciente e/ou familiares e com a equipe envolvida no cuidado, antes que a mesma seja iniciada, assim como deve ser detalhadamente registrada em prontuário.
- A primeira droga de escolha para sedação paliativa é o midazolam e a dose deve ser titulada com acompanhamento frequente dos sinais clínicos do paciente.
- Opioides não devem ser utilizados para sedação paliativa.

Referências bibliográficas

1. Cherny NI, Radbruch L. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliat Med* [Internet]. 2009 [cited 2023 Jul 16];23(7):581–93. Available from: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0269216309107024>
2. Cherny NI. ESMO Clinical practice guidelines for the management of refractory symptoms at the end of life and the use of palliative sedation. *Annals of Oncology* [Internet]. 2014 [cited 2023 Jul 16];25:iii143–52. Available from: <https://www.annalsofoncology.org/action/showPdf?pii=S0923-7534%2819%2934085-2>
3. Hui D, Dev R, Bruera E. The last days of life. Symptom burden and impact on nutrition and hydration in cancer patients. *Curr Opin Support Palliat Care* [Internet]. 2015 [cited 2023 Mar 12];9(4):346–54. Available from: https://journals.lww.com/co-supportiveandpalliativecare/Abstract/2015/12000/The_last_days_of_life__symptom_burden_and_impact.5.aspx

4. Bruera E, Hui D, Dalal S, Torres-Vigil I, Trumble J, Roosth J, *et al.* Parenteral hydration in patients with advanced cancer: a multicenter, double-blind, placebo-controlled randomized trial. *J. clin. oncol* [Internet]. 2013 [cited 2023 Jul 16];31(1):111–8. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3530688/pdf/zlj111.pdf>
5. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde. Departamento de Assistência Farmacêutica e Insumos Estratégicos. Relação Nacional de Medicamentos Essenciais: Rename 2022 [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde, 2022 [cited 2023 Jul 14]. Available from: https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/20220128_rename_2022.pdf
6. Nassar Junior AP, Pires Neto RC, Figueiredo WB, Park M. Validity, reliability and applicability of portuguese versions of sedation-agitation scales among critically ill patients. *Sao Paulo Med J* [Internet]. 2008 [cited 2023 Jul 16];126(4):215–9. Available from: <https://www.scielo.br/j/spmj/a/mp4wKYWf6pf8TbqMbGmSH6j/?format=pdf&lang=en>

27

Cuidados paliativos em UTI

Fábio Holanda Lacerda
Maria Perez Soares D'Alessandro
Gustavo Cassefo
Lícia Maria Costa Lima

Objetivo: reforçar o conceito de que não há forma de cuidar do paciente em terapia intensiva sem conhecer aspectos básicos de cuidados paliativos.

27.1 Introdução

Em um ambiente como a Unidade de Terapia Intensiva (UTI), onde encontramos pacientes com doenças ameaçadoras da vida e tecnologias com possibilidade de prolongá-las artificialmente, é natural que surjam questionamentos sobre até onde ir e/ou até quando estamos agindo de acordo com os valores do paciente e dos familiares.

Ao longo dos últimos anos vivenciamos uma transformação nas UTIs com relação a este tema. Inicialmente, esta unidade era vista como completamente oposta aos cuidados paliativos (CP), mas atualmente consideramos inseparáveis os cuidados paliativos e a UTI.

Espera-se que os profissionais que atuam neste setor compreendam que, tão fundamental quanto realizar um procedimento ou prescrever um medicamento, é saber combinar o conhecimento sobre a doença (biológico) com os valores do paciente e da família (biográfico).

Desenvolver algumas habilidades como controle de sintomas, comunicação adequada e compreensão de que há suportes que são proporcionais e outros que são desproporcionais ao paciente, se fazem igualmente necessárias.

Iniciaremos este capítulo retomando que cuidado paliativo não é um diagnóstico ou algo estático, estagnado. Portanto, **não é adequado** falar:

- “paciente é paliativo”;
- “paciente não é paliativo”;

- “paciente paliativou”;
- “eu paliativei o paciente”.

Cada paciente e seus familiares possuem uma biografia própria. Tentar “encaixar” os pacientes em algo que é ou não é, pode ser equivocado. O que podemos definir no objetivo de cuidado de cada pessoa é se o paciente tem demanda para abordagem em CP (ver Cap. 4: Identificação da demanda da abordagem de cuidados paliativos: ferramentas de triagem). Por exemplo:

1. *Prontuário de João – Paciente tem demanda para abordagem em CP, por N razão. Desta forma, é **proporcional** realizar hemodiálise e ligar a noradrenalina por X fatores. É **desproporcional** reanimação, ventilação mecânica por Y fatores.*
2. *Prontuário de Maria – É **proporcional** manter medidas de conforto, tais quais morfina de 4 em 4 horas para controle de dor e decúbito elevado para controle não farmacológico de dispneia. É **desproporcional** qualquer suporte artificial de vida por N fatores e, logo, é **desproporcional** internação em UTI.*
3. *Prontuário de Fábio – É **proporcional** realização de trial de UTI por 72h para avaliar resposta, pois há dúvida sobre alguma terapia nova. **Após este período, se não ocorrer a melhora, é desproporcional** escalonar terapias.*

27.2 Proporcionalidade de cuidado

Ao considerar cuidados paliativos e proporcionalidade de medidas, alguns dilemas, como a definição de quando uma internação em UTI é benéfica ou não, são frequentes.

O **cuidado adequado** é o cuidado individualizado, que otimiza saúde e bem-estar ao proporcionar o que é **1) necessário, 2) desejado e 3) clinicamente efetivo**, de maneira acessível, equitativa e responsável quanto à alocação de recursos¹.

Entender este conceito sobre cuidado adequado e utilização de recursos é importante, entretanto, compreendemos que não é tão simples medir e definir quais medidas são apropriadas ou não. O balanço entre risco e benefício varia entre indivíduos e populações.

A tendência é compreender o processo entre o que é apropriado e inapropriado como um contínuo em que, numa ponta estão serviços universalmente benéficos e na outra os que são claramente

inefcazes ou que expõem os pacientes a tantos riscos que nunca deveriam ser realizados.

A maioria dos tratamentos e exames fica no meio do caminho, numa área cinzenta mais ambígua², representada pela figura 1, a seguir:

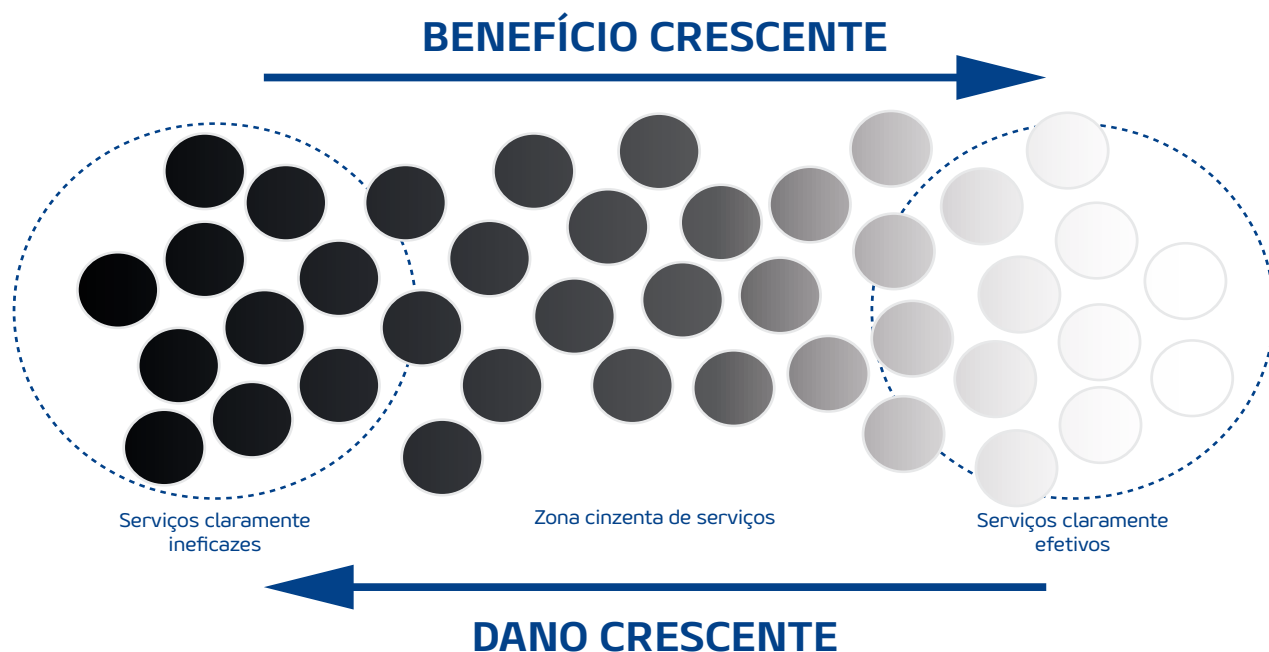


Figura 1 - Zona cinzenta de serviços. Fonte: adaptado de Brownlee *et al.*(2017)².

As preferências e os valores dos pacientes precisam ser considerados sempre e, em especial, nessa área cinzenta, pois enfatizam a definição do que faz ou não sentido. Para tanto, é preciso que o paciente tenha compreensão do seu quadro clínico e dos riscos e benefícios potenciais das decisões terapêuticas, de forma a ser possível uma decisão compartilhada de fato (ver Cap. 9: Comunicação de notícias difíceis: como lidar com este desafio; Cap. 11: Reunião familiar: como planejar e executar essa abordagem e Cap. 7: Diretivas antecipadas de vontade e planejamento avançado de cuidados).

A funcionalidade do paciente também é importante parâmetro. Independente de fatores como a idade, pacientes com boa funcionalidade prévia têm maior chance de recuperação do que pacientes que já eram acamados. Indicadores de fragilidade como caquexia, hipoalbuminemia, quedas, infecções e/ou internações recorrentes, a despeito de tratamento otimizado, também corroboram para uma evolução mais desfavorável.

Outro ponto importante a ser considerado para um cuidado adequado e correta utilização de recursos é o prognóstico das doenças de base. Você encontrará ferramentas que apoiam essa avaliação no Cap. 5: Avaliação de prognóstico: considerações e instrumentos práticos.

O uso de recursos em excesso tem o potencial de gerar dano aos pacientes, tanto em termos físicos, quanto psicológicos e financeiros, além de ter o potencial de ameaçar a viabilidade do sistema de saúde por aumentar custos e não alocar recursos adequadamente.

O raciocínio sobre a proporcionalidade de medidas é complexo e multifatorial. Ele deve envolver parâmetros técnicos e também os valores do paciente em questão. Não existe uma medida única do que é “benéfico” ou “valioso”, especialmente em uma sociedade plural.

27.3 O uso excessivo da terapia intensiva

Os avanços na medicina intensiva evidenciam inúmeros ganhos e progressos na área da saúde, permitindo o resgate de muitas vidas a partir do cuidado ao corpo biológico. Contudo, médicos intensivistas frequentemente percebem o tratamento oferecido a alguns pacientes como potencialmente inapropriado.

Huynh *et al.* (2013)³ conduziram um estudo na Califórnia que revelou uma percepção elevada de tratamento fútil dentre os intensivistas. Os autores também mencionaram dois trabalhos internacionais que corroboram com essa descoberta. O primeiro, um estudo transversal europeu, revelou que 27% dos intensivistas pesquisados identificaram pelo menos um paciente em suas unidades de terapia intensiva recebendo tratamento excessivo durante um único dia de trabalho. O segundo evidenciou que 87% dos intensivistas canadenses relataram a ocorrência de cuidados fúteis em relação aos seus pacientes durante o último ano de vida.

Uma outra pesquisa, que avaliou a percepção de médicos norte-americanos de 5 UTIs acerca de 1.136 pacientes, ao longo de 3 meses, identificou que os profissionais consideravam oferecer tratamento fútil em algum momento da evolução para cerca de 20% dos pacientes. As principais razões para classificar o tratamento desta maneira foram: os riscos claramente superarem os benefícios (58%), o tratamento nunca ser capaz de atingir os objetivos terapêuticos (51%), a morte ser iminente (37%) e o paciente nunca conseguir sobreviver fora do ambiente de UTI (36%). Os médicos geralmente classificavam o tratamento como fútil por mais de uma das razões anteriores. Entre os pacientes considerados como “recebendo tratamento inapropriado”, 68% faleceram durante a internação hospitalar e 16% em até 6 meses após a alta hospitalar⁴.

Nos Estados Unidos, a utilização de recursos de terapia intensiva é maior que no resto do mundo. Existem mais leitos de UTI, mais pacientes em UTI, custos mais elevados por unidade e um maior número de óbitos ocorrendo na UTI. Esse uso elevado seria justificável caso os desfechos fossem melhores e mais alinhados com os desejos dos pacientes, mas não é isso o que se verifica.

Avaliações de saúde pública mostram que os desfechos do sistema de saúde norte-americano são iguais aos de outros países desenvolvidos, sendo que estes, em alguns casos, chegam a ter 10 vezes menos leitos de UTI per capita. Além disso, quando questionados sobre onde gostariam de ser cuidados, os pacientes norte-americanos expressaram forte preferência por estar fora do hospital nos seus últimos dias de vida⁴.

Do ponto de vista financeiro, este uso excessivo de terapias inapropriadas pode levar a um prejuízo econômico enorme. Um estudo norte americano de 2010 identificou gastos acima de US\$ 20 bilhões/ano com pacientes críticos crônicos (em uso de ventilação mecânica acima de 21 dias)⁵. É importante ressaltar que esta condição clínica apresenta uma mortalidade superior a de alguns diagnósticos oncológicos, por exemplo, sendo que a maior parte dos sobreviventes permanecerá dependente para as atividades básicas de vida.

Dados como esse mostram como nem sempre fazer mais é melhor, e que uma avaliação de proporcionalidade de medidas, associada a um compartilhamento de decisões com paciente e família, podem favorecer um tratamento mais apropriado, alinhado às preferências do paciente e com uma alocação de recursos mais apropriada.

Além do elevado custo e de alta mortalidade de algumas condições, vivemos em um país onde há déficits de leitos de terapia intensiva. Este conjunto de fatos nos faz perguntar: “**quem deve ir para UTI?**”.

27.4 Priorização de casos para admissão em UTI

Diversas sociedades médicas internacionais já se posicionaram sobre o assunto^{6,7}. No Brasil, o Conselho Federal de Medicina (CFM) publicou a Resolução nº 2.156 de 2016, que versa sobre critérios de admissão e alta da UTI⁸. A resolução conta com o apoio da Associação de Medicina Intensiva Brasileira (AMIB) e estabelece critérios de priorização de admissão na unidade de tratamento intensivo, com lógica similar ao *guideline* da *Society of Critical Care Medicine (SCCM)*⁹ sobre o mesmo tema, descritos abaixo:

Prioridade 1: pacientes que necessitam de intervenções de suporte à vida, com alta probabilidade de recuperação e sem nenhuma limitação de suporte terapêutico.

Prioridade 2: pacientes que necessitam de monitorização intensiva, pelo alto risco de precisarem de intervenção imediata, e sem nenhuma limitação de suporte terapêutico.

Prioridade 3: pacientes que necessitam de intervenções de suporte à vida, com baixa probabilidade de recuperação ou com limitação de intervenção terapêutica.

Prioridade 4: pacientes que necessitam de monitorização intensiva, pelo alto risco de precisarem de intervenção imediata, mas com limitação de intervenção terapêutica.

Prioridade 5: pacientes com doença em fase de terminalidade ou moribundos, sem possibilidade de recuperação. Em geral, esses pacientes não são apropriados para admissão na UTI (exceto se forem potenciais doadores de órgãos). No entanto, seu ingresso pode ser justificado em caráter excepcional, considerando as peculiaridades do caso e condicionado ao critério do médico intensivista.

A Resolução do CFM nº 2.156/2016 esclarece que pacientes classificados como prioridade 2 ou 4 devem preferencialmente ser admitidos em unidades de cuidados intermediários (semi-intensivas) e que os pacientes classificados como prioridade 5 devem, preferencialmente, ser admitidos em unidades de cuidados paliativos⁸.

Além desta resolução, Ramos *et al.* (2016)¹⁰, produziram um algoritmo que auxilia na classificação de pacientes por níveis de prioridade de admissão em UTI, baseando-se em 3 perguntas, conforme demonstrado abaixo:

1. A internação em UTI foi solicitada visando intervenção imediata ou monitoramento?

Resposta (R) 1: Intervenção (ex: necessidade de drogas vasoativas, ventilação mecânica ou diálise em paciente instável).

Resposta (R) 2: Monitorização (ex: pacientes cirúrgicos de alto risco, síndromes coronarianas agudas e AVC pós-trombólise).

2. Paciente apresenta comorbidades?

Resposta (R) 1: Sem comorbidades.

Resposta (R) 2: Comorbidades compensadas.

Resposta (R) 3: Comorbidades descompensadas (ex: admissões hospitalares frequentes nos últimos meses, perda ponderal não intencional ou perda de funcionalidade).

Resposta (R) 4: Doença avançada com sobrevida estimada em meses.

3. Qual a funcionalidade do paciente conforme a escala de Katz de atividades básicas da vida diária¹¹ (ABVD)? (Ver anexo A)

Resposta (R) 1: Independente (ex: paciente realiza as 6 ABVDs da escala de Katz).

Resposta (R) 2: Parcialmente dependente (ex: consegue executar 3 a 5 ABVDs).

Resposta (R) 3: Totalmente dependente (ex: capaz de no máximo 2 ABVDs).

A partir das respostas descritas, foi desenvolvido um algoritmo que classifica os pacientes em ordem crescente de prioridade para admissão em UTI conforme o *guideline* da SCCM⁹. O quadro 1, a seguir, apresenta exemplos de associação desta ferramenta com a priorização recomendada pelo CFM:

Prioridade	Exemplos de Descrições
1	<p>Paciente com necessidade de intervenção ativa e:</p> <ul style="list-style-type: none"> • sem comorbidades e independente; ou • com comorbidades compensadas e parcialmente dependente.
2	<p>Paciente com necessidade de monitorização e:</p> <ul style="list-style-type: none"> • sem comorbidades e independente; ou • com comorbidades compensadas e parcialmente dependente.
3	<p>Paciente com necessidade de intervenção ativa e:</p> <ul style="list-style-type: none"> • com comorbidades compensadas e totalmente dependente; ou • com comorbidades descompensadas e parcialmente dependente.
4	<p>Paciente com necessidade de monitorização e:</p> <ul style="list-style-type: none"> • com comorbidades compensadas e totalmente dependente; ou • com comorbidades descompensadas e parcialmente dependente.
5	<ul style="list-style-type: none"> • Paciente com comorbidades descompensadas e totalmente dependente; ou • Paciente com doença crônica avançada e parcialmente dependente; ou • Paciente com doença crônica avançada e totalmente dependente.

Quadro 1 - Algoritmo de priorização e admissão em UTI. Fonte: adaptado de Ramos *et al.* (2016)¹⁰.

Este algoritmo mostrou validade e confiabilidade quando comparado com avaliação por um painel de especialistas¹⁰ e posteriormente, em um estudo prospectivo em hospital terciário brasileiro, foi também associado a redução de admissões potencialmente inadequadas na UTI¹².

27.5 Incorporação de cuidados paliativos à UTI

Com a percepção da necessidade crescente de proporcionalidade de cuidado, priorização de casos para admissão em UTI, melhoria na comunicação e controle de sintomas, fez-se necessário integrar os conhecimentos, habilidades e competências de CP ao currículo de formação de intensivistas¹³. Alguns estudos já apresentam percepções acerca da incorporação dos conhecimentos de CP no seguimento diário dos pacientes em ambiente de UTI, acompanhamento este que pode variar de acordo com a condição clínica e a capacidade de recuperação dos doentes. Moritz *et al.* (2011)¹⁴ sugerem 3 fases de cuidados na assistência intensiva (figura 2):

Fase 1 (morte pouco provável): priorização de tratamento modificadores de doença (curativos ou de controle) situação onde a equipe percebe que o paciente apresenta condição clínica com maior possibilidade de recuperação do que evolução para um quadro irreversível ou morte.

Fase 2 (morte prevista para dias, semanas ou meses): priorização de cuidados paliativos, situação onde a equipe percebe que a condição clínica do doente apresenta resposta insuficiente aos tratamentos ou uma falta de resposta a estes. Tratamentos modificadores de doença podem ser considerados caso equipe, paciente e família julguem ser proporcionais.

Fase 3 (morte prevista para horas ou dia): situação em que a equipe identifica o caráter irreversível da condição clínica e o desfecho morte é iminente. Os cuidados paliativos devem ser priorizados.

É importante lembrar que a abordagem de cuidado paliativo se estende para após o óbito do paciente, através do suporte aos familiares enlutados.

Veja bem, se no ambiente de terapia intensiva há pacientes e familiares com demandas para a abordagem em cuidados paliativos, devemos compreender que algumas práticas em cuidado paliativo geral devem ser realizadas pela própria equipe da terapia intensiva, por aqueles profissionais que são intensivistas, mas possuem treinamento de 60-80 horas em cuidados paliativos¹⁵, tais quais:

1. **manejo de sintomas gerais;**
2. **manejo de depressão e ansiedade;**
3. **habilidade em discutir prognóstico, objetivo de cuidado e sofrimentos multidimensionais.**

Desta forma, em casos de demanda mais específica (ex: manejo de sintoma refratário; manejo

mais complexo de depressão, ansiedade e luto; sofrimento existencial; assistência em resolução de conflitos familiares, entre equipe e família ou entre equipes; assistência na identificação de tratamento fútil), convoca-se o profissional de cuidado paliativo especializado (especialização em cuidados paliativos e no mínimo 3 a 6 meses de treinamento, de acordo com as recomendações da Academia Nacional de Cuidados Paliativos¹⁵).

Para mais informações sobre o tema, ver Cap. 3: Cuidados paliativos especializados e cuidados paliativos gerais.

27.6 Impacto da internação e *trial* de UTI

Assim como o cuidado paliativo não é algo estático, a fase da doença em que o paciente se encontra também não é. Deve-se reavaliar os objetivos de cuidado e utilizar ferramentas prognósticas para doença de base, sobretudo as ferramentas específicas para UTI, como SAPS-3 e SOFA, sempre que possível.

A equipe deve ter consciência de que as intervenções realizadas dentro de um ambiente de terapia intensiva também podem mudar o prognóstico do paciente. Nesse sentido, um artigo realizado por uma equipe brasileira demonstrou que a realização de quimioterapia de urgência para pacientes com neoplasia em órgãos sólidos aumentou a mortalidade dos mesmos¹⁶. Outra referência nacional demonstrou como a internação em UTI pode impactar na funcionalidade do paciente, de modo que alguns pacientes não conseguem recuperá-la o suficiente para permitir novas terapias¹⁷.

Desta forma, os passos para tomada de decisão devem ser atualizados constantemente. Em alguns momentos, devido às incertezas prognósticas e um não entendimento entre equipes ou entre familiares sobre o objetivo de cuidado, pode-se optar por utilizar, por um período, terapias invasivas e suporte artificial de vida.

Este período é denominado “*trial* de UTI” e durante a evolução do paciente deve-se alinhar entre equipe e familiares as expectativas com relação à evolução do caso. Importante ressaltar que a evolução é um contínuo, e a não melhora ou piora durante o tempo de *trial* estabelecido, deve ser encarada como um novo momento para rediscutir os objetivos de cuidado entre a equipe e familiares¹⁸.

Para um *trial* de UTI adequado, deve-se inicialmente realizar uma reunião familiar (no primeiro dia de internação), seguindo alguns passos:

1. discussão de prognóstico do paciente;
2. discussão de risco/benefício das terapias proporcionais*;
3. exploração de valores e preferências do paciente;
4. espaço para dúvidas até o momento;
5. recomendação sobre o que a equipe entende como adequado para os próximos passos;
6. esclarecimento de novas dúvidas.

Há alguns pontos principais ao pensar o *trial* de UTI, são eles:

- refletir que em alguns cenários, escalonar medidas não é a melhor assistência para o paciente;
- compreender que a discussão sobre proporcionalidade de medidas apoia a alocação adequada de recursos;
- a discussão sobre proporcionalidade de medidas deve incluir aspectos técnicos do quadro clínico e também a escuta ativa do paciente;
- a tomada de decisão compartilhada é o caminho ético para a definição de como proceder.

27.7 Tomada de decisão ética e compartilhada

Por fim, para garantir um cuidado de qualidade centrado na pessoa, que seja ao mesmo tempo ético e baseado em evidências, faz-se necessária uma tomada de decisão ética e compartilhada. Sugerimos o seguinte roteiro, proposto por Forte *et al.* (2018)¹⁹ para organizar esse processo no ambiente da UTI:

Passo 1: foco na doença – levantar informações acuradas, estimativas de prognóstico, redução de risco, risco relativo de tratamentos;

Passo 2: foco na pessoa – comunicação empática, aprender sobre os valores do paciente e o que o sofrimento significa para ele. A ênfase é na escuta ativa;

*Não se deve discutir terapias ou suportes que não são considerados adequados ao paciente, como por exemplo, suporte com circulação extracorpórea, se, do ponto de vista técnico, não há benefícios ao paciente. Dentro do conceito ético de justiça, devemos pensar que a oferta de um suporte a um paciente pode resultar em desassistência a outro doente crítico.

Passo 3: foco na equipe de saúde – trabalho em equipe, compartilhamento de informações sobre a doença e valores do paciente, conversar em equipe o que seria aceitável, recomendado, potencialmente inapropriado e fútil;

Passo 4: foco na relação entre o profissional de saúde e o paciente – objetivo de tomada de decisão compartilhada para o melhor e o pior cenário.

Cuidados paliativos são inseparáveis de terapia intensiva. Se pensarmos que todo paciente em UTI possui uma doença que ameaça a vida, então todos necessitam desta abordagem. É imprescindível o desenvolvimento do conhecimento técnico dos profissionais de terapia intensiva em CP. Através deste conhecimento poderemos oferecer um melhor cuidado aos pacientes e familiares neste ambiente que é importante para a recuperação de muitos, mas que também deve ser local de dignidade em um momento de fase final.

PONTOS DE DESTAQUE

- Cuidado paliativo não é um diagnóstico, não é estático e não é algo que o paciente é ou não é. Trata-se de uma abordagem em saúde com foco no controle de sintomas, alívio e prevenção de sofrimentos multidimensionais.
- A assistência e utilização dos recursos em UTI de forma otimizada dependem dos CP, pois estes minimizam o desconforto e alinham os valores do paciente à terapia tecnicamente adequada e proporcional.
- A decisão compartilhada só tem espaço quando não há certeza, do ponto de vista técnico, dos benefícios e prejuízos decorrentes. Neste caso, cabe a discussão com equipe e paciente/família sobre o objetivo de cuidado e *trial* de UTI.

Referências bibliográficas

1. Elshaug AG, Rosenthal MB, Lavis JN, Brownlee S, Schmidt H, Nagpal S, *et al.* Levels for addressing medical underuse and overuse: achieving high-value health care. *The Lancet* [Internet]. 2017 [cited 2023 Jul 10];390(10090):191–202. Available from: [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(16\)32586-7/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(16)32586-7/fulltext)

2. Brownlee S, Chalkidou K, Doust J, Elshaug AG, Glasziou P, Heath I, *et al.* Evidence for overuse of medical services around the world. *The Lancet* [Internet]. 2017 [cited 2023 Jul 10];390(10090):156–68. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5708862/>
3. Huynh TN, Klerup EC, Wiley JF, Savitsky TD, Guse D, Garber BJ, *et al.* The frequency and cost of treatment perceived to be futile in critical care. *JAMA Intern Med* [Internet]. 2013 [cited 2023 Jul 10];173(20):1887. Available from: <https://jamanetwork.com/journals/jamainternalmedicine/fullarticle/1735897>
4. Anesi GL, Admon AJ, Halpern SD, Kerlin MP. Understanding irresponsible use of intensive care unit resources in the USA. *Lancet Respir Med* [Internet]. 2019 [cited 2023 Jul 10];7(7):605–12. Available from: [https://www.thelancet.com/journals/lanres/article/PIIS2213-2600\(19\)30088-8/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanres/article/PIIS2213-2600(19)30088-8/fulltext)
5. Nelson JE, Cox CE, Hope AA, Carson SS. Chronic critical illness. *Am J Respir Crit Care Med* [Internet]. 2010 [cited 2023 Jul 10];182(4):446–54. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2937238/>
6. Bosslet GT, Pope TM, Rubenfeld GD, Lo B, Truog RD, Rushton CH, *et al.* An official ATS/AACN/ACCP/ESICM/SCCM Policy statement: responding to requests for potentially inappropriate treatments in intensive care units. *Am J Respir Crit Care Med* [Internet]. 2015 [cited 2023 Jul 10];191(11):1318–30. Available from: https://www.atsjournals.org/doi/10.1164/rccm.201505-0924ST?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%20pubmed
7. Joynt GM, Gopalan DP, Argent AA, Chetty S, Wise R, Lai VK, *et al.* The Critical Care Society of Southern Africa consensus statement on ICU triage and rationing (ConICTri). *S. Afr. med. j* [Internet]. 2019 [cited 2023 Jul 10];109(8b):613. Available from: <http://www.scielo.org.za/pdf/sajcc/v35n1/09.pdf>
8. Conselho Federal de Medicina, Resolução CFM nº 2156/2016. Estabelece os critérios de admissão e alta em unidade de terapia intensiva [Internet]. D.O.U. de 17 de novembro de 2016 [cited 2023 Jul 10], Seção I, p.138-9. Available from: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2016/2156>
9. Nates JL, Nunnally M, Kleinpell R, Blosser S, Goldner J, Birriel B, *et al.* ICU admission, discharge, and triage guidelines. *Crit Care Med* [Internet]. 2016 [cited 2023 Jul 10]; 44(8):1553–602. Available from: https://journals.lww.com/ccmjournal/Fulltext/2016/08000/ICU_Admission,_Discharge,_and_Triage_Guidelines__A.15.aspx

10. Ramos JG, Perondi B, Dias RD, Miranda LC, Cohen C, Carvalho CR, *et al.* Development of an algorithm to aid triage decisions for intensive care unit admission: a clinical vignette and retrospective cohort study. *Crit Care* [Internet].2016 [cited 2023 Jul 10];20(1):81. Available from: <https://ccforum.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13054-016-1262-0>
11. Lino VT, Pereira SR, Camacho LA, Ribeiro Filho ST, Buksman S. Adaptação transcultural da Escala de Independência em Atividades de Vida Diária (Escala de Katz). *Cad Saude Publica* [Internet].2008 [cited 2023 Jul 10];24(1):103–12. Available from: <https://www.scielo.br/j/csp/a/hssCqfGkZRfBCH5Nc9fBbtN/?format=pdf&lang=pt>
12. Ramos JG, Ranzani OT, Perondi B, Dias RD, Jones D, Carvalho CR, *et al.* A decision-aid tool for ICU admission triage is associated with a reduction in potentially inappropriate intensive care unit admissions. *J Crit Care* [Internet].2019 [cited 2023 Jul 10];51:77–83. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0883944118315259?via%3Dihub>
13. Lanken PN, Terry PB, DeLisser HM, Fahy BF, Hansen-Flaschen J, Heffner JE, *et al.* An official American Thoracic Society clinical policy statement: palliative care for patients with respiratory diseases and critical illnesses. *Am J Respir Crit Care Med* [Internet].2008 [cited 2023 Jul 10];177(8):912–27. Available from: https://www.atsjournals.org/doi/10.1164/rccm.200605-587ST?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%20pubmed
14. Moritz RD, Deicas A, Capalbo M, Forte DN, Kretzer LP, Lago P, *et al.* II Fórum do “Grupo de estudos do fim da vida do cone sul”: definições, recomendações e ações integradas para cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva de adultos e pediátrica. *Rev Bras Ter Intensiva* [Internet].2011 [cited 2023 Jul 10];23(1):24–9. Available from: <https://www.scielo.br/j/rbti/a/wBchZRBByrHxMxtWMnSLwtvP/?format=pdf&lang=pt>
15. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Análise situacional e recomendações da ANCP para estruturação de programas de cuidados paliativos no Brasil [Internet]. São Paulo; 2018 [cited 2023 Jul 10]. Available from: https://paliativo.org.br/wp-content/uploads/2018/12/ANALISE-SITUACIONAL_ANCP-18122018.pdf
16. Oliveira MC, Ferreira JC, Nassar Junior AP, Dettino AL, Caruso P. Impact of urgent chemotherapy in critically ill patients. *J Intensive Care Med* [Internet]. 2020 [cited 2023 Jul 10];35(4):347–53. Available from: https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0885066617748602?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%20pubmed

17. Besen BA, Park M. “My (critically ill) patient has only a pneumonia” - the risk of oversimplification and the evidence of post-ICU syndrome. *Rev Assoc Med Bras* [Internet]. 2016 [cited 2023 Jul 10];62(1):29–31. Available from: <https://www.scielo.br/j/ramb/a/pvhmmCGTjvZyfp4kTMKJfKw/?format=pdf&lang=en>
18. Chang DW, Neville TH, Parrish J, Ewing L, Rico C, Jara L, *et al.* Evaluation of time-limited trials among critically ill patients with advanced medical illnesses and reduction of nonbeneficial ICU treatments. *JAMA Intern Med* [Internet]. 2021 [cited 2023 Jul 10];181(6):786. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8042568/>
19. Forte DN, Kawai F, Cohen C. A bioethical framework to guide the decision-making process in the care of seriously ill patients. *BMC Med Ethics* [Internet]. 2018 [cited 2023 Jul 19];19(1):78. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30126394/>

Anexos

ANEXO A – ESCALA DE KATZ: ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL

	Independente	Dependente
Tomar banho	Requer ajuda somente para lavar uma única parte do corpo (como as costas ou membro deficiente) ou toma banho sozinho.	Requer ajuda para lavar mais de uma parte do corpo, ou para entrar ou sair da banheira.
Vestir-se	Pega as roupas nos armários e gavetas, veste-as, coloca órteses ou próteses, manuseia fechos. Exclui-se o ato de amarrar sapatos.	Veste-se apenas parcialmente ou não se veste sozinho.
Uso do vaso sanitário	Vai ao vaso sanitário, senta-se e levanta-se do vaso; ajeita as roupas, faz a higiene íntima (pode usar comadre ou similar somente à noite e pode ou não estar usando suportes mecânicos).	Usa comadre ou similar, controlado por terceiros, ou recebe ajuda para ir até o vaso sanitário e usá-lo.
Transferência	Deita-se e sai da cama sozinho, senta e se levanta da cadeira sozinho (pode estar usando objeto de apoio).	Requer ajuda para deitar na cama ou sentar na cadeira, ou para levantar-se; não faz uma ou mais transferências.
Continência	Micção e evacuação inteiramente autocontroladas.	Incontinência parcial ou total para micção ou evacuação; controle parcial ou total por enemas e/ou cateteres; uso de urinóis ou comadre controlado por terceiros.
Alimentação	Leva a comida do prato (ou de seu equivalente) à boca. O corte prévio da carne e o preparo do alimento, como passar manteiga no pão, são excluídos da avaliação.	Requer ajuda para levar a comida do prato (ou de seu equivalente) à boca; não come nada ou recebe alimentação parenteral.

Fonte: adaptado de Lino *et al.* (2008)¹¹.

28

Cuidados paliativos nas unidades de emergência

Gustavo Cassefo
Fábio Holanda Lacerda

Objetivo: descrever o panorama atual da atuação dos cuidados paliativos em unidades de emergência, assim como o seu papel e os benefícios na assistência aos pacientes e familiares.

28.1 Introdução

Atualmente, ainda nos deparamos com a crença de que as unidades de emergência (UE) não são um ambiente adequado para uma abordagem em cuidados paliativos (CP) por ser considerado um local onde a equipe não tem tempo suficiente e nem conhecimento do histórico do paciente e da família para iniciar tal abordagem¹. A combinação de um quadro agudo com um ambiente desfavorável gera a impressão de que as UE não seriam o ambiente apropriado para a realização de comunicações difíceis e tomada de decisões terapêuticas¹.

Pela definição da Organização Mundial da Saúde (OMS), os cuidados paliativos destinam-se a melhorar a qualidade de vida de pacientes e famílias que enfrentam problemas associados a doenças ameaçadoras à vida². Dessa forma, as UE são ambientes propícios para as equipes de CP por se tratar de local de intensos sofrimentos: do paciente que procura atendimento, da família angustiada com a possibilidade e/ou proximidade da perda do ente querido, e dos profissionais de saúde da linha de frente muitas vezes expostos a ambientes de trabalho insalubres, cobrança por resultados, e estresse físico e emocional^{3,4}.

Os sistemas de saúde consistem, atualmente, em promover a saúde por meio da cura e prevenção do adoecimento, da perda funcional e da morte. No entanto, com o aumento de pacientes com diagnóstico de doenças crônicas e avançadas, há uma necessidade de aperfeiçoar o atendimento para a prevenção e alívio do sofrimento em todos os níveis de atendimento⁵. Nesse sentido, as UE enfrentam alguns desafios no atendimento em se tratando de CP^{1,4,5}, descritos no quadro 1, a seguir:

- **O foco no número de atendimentos e no tempo de espera.**
- **O despreparo das equipes no atendimento a pacientes com doenças crônicas avançadas: falta de habilidades de comunicação, dificuldades na abordagem de questões pertinentes na fase final de vida e dificuldade na identificação de pacientes que se beneficiariam de CP.**
- **A falta de acesso ao prontuário e histórico do paciente sendo necessário a tomada de decisões sob a pressão do tempo e da escassez de recursos.**
- **A sobrecarga de trabalho em turnos exaustivos.**

Quadro 1 - Desafios da abordagem de cuidados paliativos no atendimento nas UE. Fonte: adaptado de Gomes *et al.* (2018)⁴.

Além da sobrecarga emocional dos profissionais em lidar com o sofrimento do paciente em fim de vida e da família com a perda do ente querido, os profissionais lidam muitas vezes com a insuficiência de vagas adequadas para estes pacientes em finitude. Assim, as internações em UE passam a ser longas, gerando angústia e desconforto para a equipe, que entende que a UE não é o local adequado para o processo de fim de vida daquele paciente⁶.

O aperfeiçoamento do atendimento voltado para o sofrimento humano passa por um processo de educação de profissionais de saúde acerca dos princípios básicos de cuidados paliativos, treinamento em habilidades de comunicação, trabalho interdisciplinar, planejamento de cuidados e tomada de decisão compartilhada, avaliação e o manejo dos sintomas, além da mudança do pensamento médico e da sociedade em relação à morte⁵.

Mesmo em um ambiente desafiador, algumas medidas práticas podem melhorar a experiência do paciente no fim de vida, como: manter um local reservado com privacidade, se possível; manter os familiares junto ao paciente; reconhecer as diretivas antecipadas de vontade manifestadas previamente pelo paciente (ver Cap. 7: Diretivas antecipadas de vontade e planejamento avançado de cuidados); e a capacitação dos profissionais de saúde, desenvolvendo habilidades de comunicação e de resolução de conflitos¹.

Assim, todo profissional de saúde deveria conhecer os princípios básicos de CP para o início da abordagem do paciente com uma doença ameaçadora à vida mesmo que em uma UE. Algumas habilidades em CP que todos os profissionais das UE deveriam desenvolver estão descritas no quadro 2, abaixo⁴:

- **Avaliação da trajetória da doença.**
- **Avaliação prognóstica e a comunicação de notícias difíceis.**
- **Elaboração de um plano de cuidados voltado para os valores e desejos do paciente e ou de seu representante legal.**
- **Manejo de sintomas.**
- **Não introdução e a retirada de tratamentos prolongadores da vida quando estes forem considerados fúteis.**
- **Manejo de pacientes em morte iminente.**
- **Compreensão de aspectos éticos e legais pertinentes aos cuidados de fim de vida.**
- **Apresentar competências para abordagens espirituais e culturais.**
- **Manejo da criança em terminalidade.**

Quadro 2 - Habilidades em cuidados paliativos sugeridas para desenvolvimento com equipes de UE. Fontes: adaptado de Medeiros *et al.* (2021)¹ e Gomes *et al.* (2018)⁴.

A identificação do paciente elegível a uma abordagem paliativa é fundamental para o início do acompanhamento. Em um levantamento dos atendimentos da equipe de CP numa UE no interior do Estado de São Paulo, pacientes com acidente vascular cerebral, portadores de câncer e outras encefalopatias foram pacientes com comorbidades mais frequentemente atendidos⁷. Não existem ainda ferramentas específicas para a identificação deste perfil de pacientes em UE, porém a literatura sugere alguns critérios que devem ser levados em consideração³, descritos no quadro 3:

- **Alterações cognitivas crônicas e progressivas.**
- **Baixa funcionalidade: dificuldade de caminhar ou sentar em cadeira sozinho.**
- **Visita à UE nos últimos 30 dias ou internação nos últimos 90 dias.**
- **Polifarmácia sendo considerado mais de 5 medicamentos de uso crônico.**
- **Julgamento da equipe de enfermagem ou outro profissional de saúde com recomendação para suporte paliativo.**
- **Sintomas não paliados, como dor crônica não controlada.**
- **Pergunta surpresa: "Você ficaria surpreso se o paciente morresse no próximo ano?" Se a resposta for "não", este paciente se beneficiaria de uma abordagem em cuidados paliativos.**

Quadro 3 - Critérios sugeridos para identificação da possível necessidade de abordagem em cuidados paliativos. Fonte: adaptado de George *et al.* (2016)³.

Quando necessário, as equipes especializadas de cuidados paliativos atuam nas situações de conflitos, auxílio na avaliação prognóstica, manejo de sintomas de difícil controle, planejamento de cuidados e também nos cuidados de fim de vida. A literatura já traz os benefícios da atuação da equipe de CP nas UE^{3,4}, descritos no quadro 4:

- **Provisão de cuidados em tempo adequado: otimização da relação tempo e tomada de decisão terapêutica com base na avaliação prognóstica e valores do paciente.**
- **Melhor alocação de recursos.**
- **Encaminhamento precoce ao hospice.**
- **Diminuir o tempo de hospitalização.**
- **Melhora da satisfação do paciente e da família.**
- **Consequente redução de custos e melhor alocação de recursos.**

Quadro 4 - Benefícios da atuação da equipe de cuidados paliativos nas UE. Fontes: adaptado de George *et al.* (2016)³ e Gomes *et al.* (2018)⁴.

Já é sabido que a abordagem da equipe de cuidados paliativos traz uma melhora no controle de sintomas e da qualidade de vida dos pacientes, podendo, inclusive, aumentar a expectativa de vida do paciente. No entanto, existe uma melhora na assistência que não é comumente mensurada: a qualidade da assistência e do ambiente de trabalho, a diminuição de conflitos nas relações entre equipes, paciente e familiares, e a melhora da comunicação e da escuta⁷. Mais estudos sobre os benefícios do atendimento de uma equipe de cuidados paliativos nas UE são necessários com avaliação do impacto em qualidade de vida, qualidade de atendimento, tempo de internação hospitalar e mortalidade intra-hospitalar⁸.

28.2 Controle de sintomas

A descompensação de sintomas relacionados à doença de base é um dos principais motivos de procura das UE. Os sintomas não controlados podem decorrer por má adesão ao tratamento (que passa pela não compreensão do paciente e da família sobre o tratamento, até pelo analfabetismo), falta de habilidade dos profissionais de saúde no controle de sintomas a nível ambulatorial e domiciliar e/ou não compreensão de outras dimensões envolvidas no controle adequado desses sintomas, como sofrimentos psíquicos, sociais e espirituais.

A insegurança e o sofrimento da família de não saber como ajudar o paciente em desconforto também são motivos de busca de atendimentos em UE. Além disso, algumas condições agudas podem determinar a ida do paciente à UE em fase final de vida, seja por progressão de doença e o medo do óbito no domicílio, complicações do tratamento ou a própria condição clínica do paciente que determine complicações como as infecções, ou por sintomas descompensados⁴.

Os quadros mais frequentes que levam o paciente à UE são: dor (mais de 50%), dispneia, *delirium*, anorexia-caquexia, cansaço e sangramentos³.

28.2.1 Dor

Nos pacientes que já fazem uso de analgesia de horário e que apresentam uma descompensação da sua dor ou mesmo se a dor mudar de características, devem ser avaliados de forma ampla e minuciosa a respeito do sintoma para que seja estabelecida a melhor conduta. Realizar o diagnóstico do tipo de dor e das possíveis causas irá direcionar o melhor tratamento e conduta a ser proposta. No ambiente da emergência também existe a necessidade de ajuste de doses da analgesia ou a

substituição de medicamentos a depender das disfunções orgânicas apresentadas pelo paciente no momento da avaliação⁴.

Nos pacientes que enfrentam doenças crônicas e avançadas, é frequente nos depararmos com casos em que nem sempre parece que o paciente está realmente sentindo tanta dor. É importante lembrar que a dor, além do seu componente físico, pode sofrer interferência de outras dimensões do sofrimento como da dimensão psíquica, social e espiritual, que chamamos de dor total.

Assim, questões sociais como a dificuldade de acesso a alguns medicamentos pelo custo ou falta na rede de saúde, questões psíquicas associadas a sintomas depressivos e ansiosos, perda de significado de vida, também podem interferir no controle adequado da dor. Lembrar que a dor é um sintoma subjetivo e devemos ter cuidado para não subestimar a dor do paciente, seja a dor física, psíquica, social ou espiritual³. Para mais informações sobre o assunto, ver Cap.13: Dor.

28.2.2 *Delirium*

O *delirium* é caracterizado pelo déficit de atenção e alteração do nível de consciência associado a confusão mental e podendo haver alucinações e desorientação no tempo e no espaço⁹. É condição frequente que leva o paciente a procurar a UE⁴ e suas possíveis causas estão descritas no quadro 5, abaixo⁹:

- **infecções;**
- **desidratação;**
- **distúrbios metabólicos:** distúrbios do sódio e potássio, hipoglicemia, acidose;
- **medicamentos;**
- **eventos no sistema nervoso central:** isquemia, hemorragias, metástases ou edema cerebral;
- **obstipação;**
- **retenção urinária;**
- **hipoxemia;**
- **próprio processo de terminalidade com múltiplas disfunções orgânicas;**
- **ambiente do departamento de emergência.**

Quadro 5 - Possíveis causas associadas ao *delirium*. Fonte: adaptado de Bush *et al.* (2017)⁹.

O *delirium* pode decorrer do próprio processo de terminalidade devido às disfunções orgânicas múltiplas e pelo próprio processo de progressão da doença de base, sendo importante diferenciar de causas potencialmente reversíveis⁴.

O tratamento se baseia na realização de medidas específicas para as causas do *delirium* sempre avaliando a proporcionalidade destas medidas frente ao prognóstico do paciente e se o tratamento não será mais sofrido do que o próprio processo de finitude⁸. Além disso, medidas farmacológicas e não farmacológicas podem ser realizadas com intuito de controlar os sintomas da confusão mental e agitação psicomotora⁴.

- a) **Tratamento farmacológico**: o haloperidol continua sendo a droga de escolha para o controle da agitação psicomotora perigosa, quando a agitação do paciente traz risco para ele mesmo e para as demais pessoas. Em determinadas situações, pode ser considerado o uso de levomepromazina ou clorpromazina por apresentarem maior poder sedativo⁹.
- b) **Tratamento não farmacológico**: uso de dispositivos como óculos e prótese auditiva, manter ambiente calmo, claro durante o dia e apagar as luzes à noite. Se possível manter o paciente com acompanhante e orientar sempre o paciente sobre localização no tempo e espaço, assim como o motivo da internação. Evitar a contenção mecânica⁹. Vale ressaltar a importância de orientar a família sobre o quadro clínico do paciente e acolher angústias.

Mais sobre as medidas de controle de *delirium* pode ser encontrado no Cap. 14: *Delirium*: como diagnosticar e tratar.

28.2.3 Dispneia

Sintoma de difícil manejo no domicílio e que gera bastante angústia para o paciente e familiares que vivenciam a piora desse sintoma em casa, sendo causa importante de procura de serviços de emergência⁴.

O controle da dispneia, assim como dos outros sintomas, baseia-se na investigação e tratamento de causas potencialmente reversíveis e em medidas específicas para o alívio sintomático. As medidas para tratamento das possíveis causas da dispneia devem ser avaliadas e realizadas se forem julgadas proporcionais ao momento de vida do paciente e ao estágio da doença de base. As medidas voltadas para o controle do sintoma são realizadas por meio do uso de opioides e de benzodiazepínicos, em caso de

sintomas ansiosos associados¹⁰.

Mais sobre o controle de dispneia pode ser encontrado no Cap. 15: Dispneia e outros sintomas respiratórios.

28.3 Comunicação

A comunicação dentro do espaço da UE é um desafio enorme. Não só a comunicação com o paciente, mas também com a família e entre as equipes.

Manter uma comunicação clara, efetiva e empática na UE esbarra em algumas questões já descritas acima, como o grande número de atendimentos, o foco do atendimento no tempo de espera, a sobrecarga dos profissionais e um ambiente muitas vezes insalubre⁴.

Comunicação com o paciente

Sempre que possível, a comunicação deve ser realizada com o paciente de maneira clara, progressiva e tolerável, avaliando as seguintes questões:

a) O paciente tem condições de conversar?

Avaliar se o paciente está em *delirium* ou se possui algum tipo de alteração cognitiva que o impeça de tomar decisões e ser esclarecido sobre sua situação. Também avaliar se o paciente está com algum sintoma físico descompensado a ponto de não tolerar as informações. Nessa situação, atuar rapidamente no controle de sintomas para prosseguir com a comunicação.

b) O paciente deseja conversar?

O paciente tem o direito de saber sobre a sua condição de saúde, mas não tem o dever de saber. Assim, nas situações em que o paciente não deseja participar das tomadas de decisões ou não deseja participar das comunicações, esse deve determinar a pessoa que irá representá-lo.

c) O que o paciente deseja saber?

O paciente é o principal determinante sobre o que gostaria de conversar e o que deva ser conversado. Nesse sentido, devemos ter atenção para os sinais de comunicação verbal e não verbal, sobre a tolerância do paciente para determinados assuntos, quando devemos continuar e quando devemos parar.

Comunicação com familiares

Lembrando que a família está passando por um processo de perda e também pode estar vivenciando muito sofrimento, devemos ter um olhar empático com o acompanhante, perguntando-lhe o que entende da situação, o que sente com relação ao que está acontecendo, tentando entender suas angústias, comportamentos e sofrimentos envolvidos no processo de adoecimento do seu ente querido⁶.

Assim, é de extrema importância proporcionar que os familiares acompanhem o paciente e permitir que participem das conversas se assim o paciente desejar.

Comunicação com a equipe

É importante manter uma comunicação efetiva entre a equipe assistencial das UE e as equipes interconsultoras com o intuito de alinhar a proposta de tratamento conforme definido pelas vontades do paciente e/ou dos seus familiares e não gerar conflitos de informações entre os profissionais de saúde, por exemplo:

“O médico da noite definiu que o paciente está em cuidados paliativos, mas o médico da manhã está pedindo exames e investindo nele, agora”.

A falta de comunicação entre as equipes gera insegurança para os próprios membros da equipe, mas também para o paciente e familiares. A enfermagem passa a ser protagonista como elo das equipes neste sentido, conectando equipe, paciente e familiares e otimizando os cuidados de conforto para o paciente^{1,6}.

Mais sobre estratégias de comunicação pode ser encontrado no Cap.9: Comunicação de notícias difíceis: como lidar com este desafio.

28.4 Na pediatria

Ainda há pouca literatura sobre o papel dos cuidados paliativos nas UE pediátricas, no entanto, as equipes de pediatria também precisam estar preparadas para receber crianças com doenças crônicas complexas e ameaçadoras à vida⁴.

Com o avanço da medicina, cada vez mais nos deparamos com crianças com doenças crônicas, como portadores de síndromes raras, fibrose cística e neoplasias. Apesar de ainda ser considerado evento raro nas UE, além da necessidade e preparo das equipes para lidar com o sofrimento da criança, a morte na infância gera intenso sofrimento à família, sendo necessário que a equipe esteja preparada para dar esse suporte.

O treinamento de médicos e outros profissionais da área de saúde em habilidades de comunicação de notícias difíceis é essencial para o atendimento ao paciente e familiares nesta situação. A morte de uma criança na UE pode gerar sensação de impotência, frustração e até mesmo raiva entre os profissionais de saúde, que também merecem atenção especial para lidar com estes sentimentos¹¹.

Para mais informações sobre o tema, ver Cap. 30: Conceitos, especificidades e particularidades dos cuidados paliativos pediátricos; Cap. 31: Controle de sintomas físicos em cuidados paliativos pediátricos e Cap. 32: Tomada de decisão e planejamento antecipado de cuidados em cuidados paliativos pediátricos.

28.5 Considerações finais

As equipes de emergência precisam manter o foco no melhor cuidado ao paciente, independente se esse cuidado é curativo ou paliativo. Pacientes portadores de doenças crônicas e avançadas que procuram as UE devem ser vistos como pacientes com intenso sofrimento determinado por uma possível causa aguda e que precisam de um cuidado individualizado para que voltem a uma condição de vida digna e plena.

A melhora da experiência do paciente na UE passa pela equipe saber reconhecer as necessidades do paciente diante do seu sofrimento, realizar uma comunicação empática e tratar adequadamente os sintomas do paciente, identificando inclusive aqueles que não são de ordem física. Percebe-se que as oportunidades são enormes e o trabalho é imenso para treinar e capacitar as equipes de UE para uma abordagem em cuidados paliativos. No entanto, é um terreno fértil, com muitas possibilidades de melhorias.

PONTOS DE DESTAQUE

- Mesmo sabendo o quanto é desafiadora a finitude num ambiente de emergência, alguns conhecimentos podem nos ajudar num melhor manejo desses pacientes, tais como: conhecimento a respeito da trajetória da doença do paciente, comunicação de notícias difíceis, controle de sintomas, identificação e manejo de pacientes em morte iminente.
- Dor, dispneia, *delirium*, anorexia – caquexia, cansaço e sangramento são quadros clínicos muito frequentes. Iniciar medidas farmacológicas e não farmacológicas para maior conforto do paciente, investigar a causa quando necessário e se causa for reversível, tratar.
- A comunicação deve ser clara, progressiva e tolerável, fazer as seguintes perguntas antes de uma abordagem: 1- O paciente tem condições de conversar? 2 - O paciente deseja conversar? 3- O que o paciente deseja saber? Com as famílias, investigar qual é entendimento dos familiares em relação a doença e condição do paciente até aquele momento.

Referências bibliográficas

1. Medeiros MO, Meira MV, Santos JS, Pedreira LC, Fonseca AC, Silva RS. Cuidados paliativos na emergência: revisão integrativa. Rev Bioet [Internet]. 2021 [cited 2023 Jul 12];29(2):416-26. Available from: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/L4fNNtZ5QCZxrTtdBrK4tLJ/?format=pdf&lang=pt>
2. World Health Organization (WHO). Palliative care [Internet]. 2020 [cited 2023 Apr 30]. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
3. George N, Phillips E, Zaurova M, Song C, Lamba S, Grudzen C. Palliative care screening and assessment in the emergency department: a systematic review. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2016 [cited 2023 Jul 12];51(1):108-19. Available from: <https://www.jpmsjournal.com/action/showPdf?pii=S0885-3924%2815%2900444-3>
4. Gomes MM, Hatanaka VM. Cuidados paliativos na unidade de emergência. In: Carvalho RT, Souza MR, Franck EM Polastrini RT, Crispim D, Jales SM, *et al.*, editors. Manual da Residência de Cuidados Paliativos – Abordagem multidisciplinar. 1. ed. Barueri: Manole; 2018. p. 511-24.

5. Ribeiro DL, Carvalho Filho MA. Cuidados paliativos na emergência: invocando Kairós e repensando os sistemas de saúde. *Cad Saúde Pública* [Internet]. 2022 [cited 2023 Jul 12];38(9):1-6. Available from: <https://www.scielo.br/j/csp/a/tCywDGqzjfGShB3WTwnJzD/?format=pdf&lang=pt>
6. Matos TA. Cuidados paliativos: a realidade de uma unidade de emergência hospitalar e os caminhos na construção de diretrizes para o cuidado sob a ótica da enfermagem [master's thesis on the Internet]. Florianópolis: Centro de ciência da saúde, Universidade Federal de Santa Catarina; 2015 [cited 2023 Jul 18]. 103 p. Available from: <http://www.hu.ufsc.br/setores/enfermagem/wp-content/uploads/sites/10/2014/10/2015-THAIS-ALVES-MATOS.pdf>
7. Lourençato FM, Santos AF, Ficher AM, Santos JC, Zoppi D, Giardini MH, *et al.* Implantação de serviço de cuidados paliativos no setor de emergência de um hospital público universitário. *Rev Qualidade HC* [Internet]. 2016 [cited 2023 Jul 18];1:127-33. Available from: <https://www.hcrp.usp.br/revistaqualidade/uploads/Artigos/133/133.pdf>
8. Kirkland SW, Ghalab A, Kruhlak M, Ruske H, Campbell S, Yang E, *et al.* An assessment of emergency department-based interventions for patients with advanced or end-stage illness: a systematic review. *J Palliat Med* [Internet]. 2021 [cited 2023 Jul 18];24(4):605-18. Available from: <https://www.liebertpub.com/doi/epdf/10.1089/jpm.2020.0607>
9. Bush SH, Tierney S, Lawlor PG. Clinical assessment and management of delirium in the palliative care setting. *Drugs* [Internet]. 2017 [cited 2023 Jul 18];77:1623-43. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5613058/pdf/40265_2017_Article_804.pdf
10. Matsuda Y, Yamaguchi T, Matsumoto Y, Ishiki H, Usui Y, Kako J, *et al.* Research policy in supportive care and palliative care for cancer dyspnea. *Jpn J Clin Oncol* [Internet]. 2021 [cited 2023 Jul 18];52(3):260-5. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8894919/pdf/hyab193.pdf>
11. O'Malley P, Barata I, Snow S. Death of a child in the Emergency department. *Pediatrics* [Internet]. 2014 [cited 2023 Jul 18];134(1):1-19. Available from: <https://publications.aap.org/pediatrics/article/134/1/e313/62357/Death-of-a-Child-in-the-Emergency-Department>

29

Hipodermóclise: técnica, cuidados e medicações compatíveis por essa via

Ana Paula Mirarchi Vieira Maiello
Lícia Maria Costa Lima
Priscila Cacer Tomazelli

Objetivo: descrever a técnica da punção da hipodermóclise, cuidados relacionados e medicamentos compatíveis com esta via de administração de medicações.

29.1 Considerações iniciais

Hipodermóclise é conceituada como a administração de medicações e fluidos pela via subcutânea¹.

Indicações

Sua principal indicação se dá em cenário onde a via oral encontra-se indisponível e há dificuldade na obtenção do acesso venoso adequado. Exemplos de situação onde a via oral não é possível: disfagia avançada sem dispositivo alternativo para dieta, náuseas e vômitos incoercíveis, obstrução intestinal maligna, rebaixamento do nível de consciência e agitação²⁻⁴ (cenários comuns na prática de cuidados paliativos, em casos de pacientes com doença avançada).

Esta via de administração pode ser utilizada para hidratar e controlar sintomas. A hipodermóclise também é indicada quando o paciente já tem um acesso endovenoso (EV) com medicação contínua, sem condições de outro acesso EV para demais medicações²⁻⁴.

Contraindicações

A hipodermóclise é contraindicada em casos de medicação incompatível pela via subcutânea,

recusa do paciente, anasarca, caquexia extrema, presença de lesão ou alteração cutânea no local da punção, edema, infecção ou irritação local, áreas previamente expostas a radioterapia ou submetidas a linfadenectomia, situações de emergência (como necessidade de reposição rápida de volume) e plaquetopenia severa^{1,3,4}.

Algumas vantagens e desvantagens do uso da via subcutânea estão descritas no quadro 1 a seguir^{5,6}:

Vantagens	Desvantagens
Fácil inserção e manutenção do cateter	Volume e velocidade de infusão limitados
Redução da flutuação das concentrações plasmáticas	Absorção variável (influenciada por perfusão e vascularização)
Utilização possível em diferentes ambientes de cuidados: hospitalar, ambulatorial e domiciliar	Limitação de medicamentos e eletrólitos que podem ser infundidos
Conforto do paciente	Não permite ajuste rápido de doses
Baixo risco de complicação sistêmica	
Custo baixo	

Quadro 1 - Vantagens e desvantagens da hipodermóclise. Fontes: adaptado de Polastrini (2021)⁵ e Vasconcellos *et al.* (2019)⁶.

29.2 Locais de punção

Para cada área do corpo há um volume total de fluido permitido para ser administrado em 24 horas⁴, conforme demonstrado na figura 1:

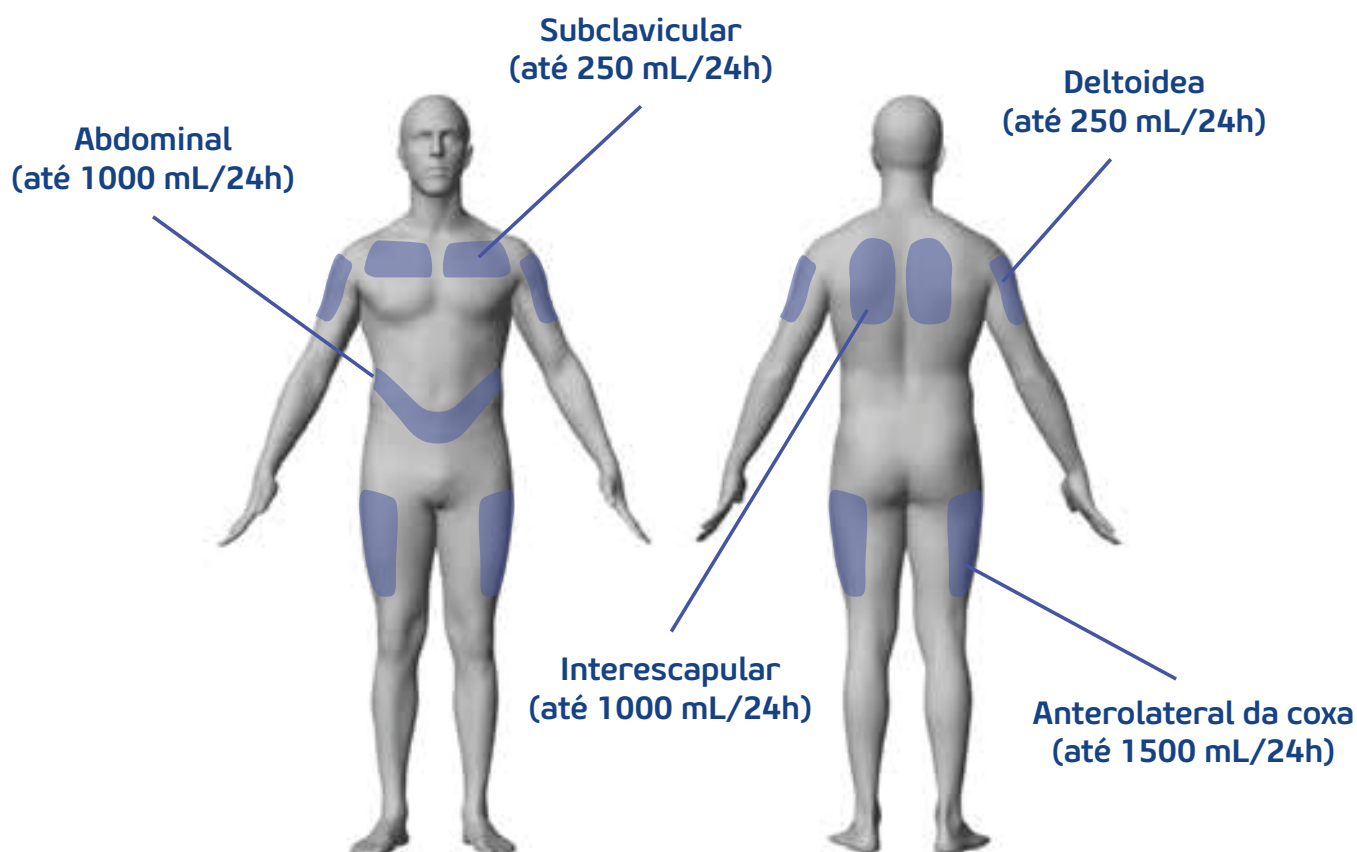


Figura 1 - Locais indicados para punção da hipodermóclise e respectivos volumes máximos de infusão em 24 horas. Fonte: Azevedo (2017)⁴.

29.3 Punção e cuidados relacionados

29.3.1 Material necessário

Para a punção da hipodermóclise são necessários os seguintes materiais^{1,4}:

- luva de procedimento;
- solução antisséptica (álcool 70% ou clorexidina alcoólica);
- algodão ou gase não estéril;
- cateter não agulhado (n. 22 ou 24 gauges);
- agulha para aspiração;
- seringa (3 mL a 10 mL);
- soro fisiológico (ampola de 10 mL);

- filme transparente (preferencialmente), micropore ou esparadrapo para fixação;
- extensor intermediário de uma ou duas vias (se disponível).

Obs: Ao utilizar o extensor de duas vias, atentar-se para a compatibilidade e utilização de mais de um medicamento ao mesmo tempo.

29.3.2 Técnica de punção

A punção deve ser realizada da seguinte forma^{1,4}:

1. Explicar o procedimento para paciente e familiares, reforçando que é esperado ocorrer edema no local da punção após a administração da medicação devido ao mecanismo de absorção da via de administração.
2. Lavar as mãos e separar o material.
3. Preencher o extensor intermediário (se disponível) com soro fisiológico 0,9% e manter a seringa conectada preenchida com 5 ml de soro fisiológico 0,9%. Se o extensor tiver duas vias, manter a outra via ocluída.
4. Avaliar locais de punção e escolher a área (baseando-se no item 27.2) mais adequada de acordo com o planejamento terapêutico no momento. O local deve estar longe de proeminência óssea, articulação e, se a punção for no abdômen, deve estar 5 cm distante do umbigo.
5. Calçar as luvas e realizar antisepsia com solução antisséptica e gaze não estéril ou algodão.
6. Segurar uma prega de pele (que dê para sentir o subcutâneo) e introduzir o cateter na prega com o bisel voltado para cima, em ângulo de 45°. O sentido da punção deve ser em direção centrípeta, ou seja, de fora para dentro. Após introduzir metade do cateter, diminuir a angulação e terminar de introduzir o cateter. Retirar o mandril do cateter após a punção.
7. Testar a localização do cateter: aspirar para verificar se atingiu algum vaso sanguíneo (ao aspirar não deve retornar sangue). Infundir de 2 a 3 mL de soro fisiológico. Ao administrar o soro é possível palpar abaulamento que irá formar na extremidade do cateter. Estes são os sinais de que a punção foi feita com sucesso. Se houver resistência ou o paciente se queixar de muita dor à

infusão, o cateter pode estar no músculo e, dessa forma, deve-se retirar o dispositivo e realizar nova punção com, no mínimo, 5 cm distante da punção anterior. Caso haja retorno de sangue na aspiração, sacar o dispositivo e realizar nova punção.

8. Fixar o dispositivo com cobertura transparente estéril. Na ausência deste material, realizar a fixação com microprore ou esparadrapo. Recomenda-se ocluir o óstio da punção com gaze estéril quando em ambiente hospitalar. Identificar curativo com data, hora e responsável pela punção.
9. Manter a extensão do cateter (ou do extensor intermediário, se disponível) com conector valvulado ou tampa oclusora.
10. Após a administração da medicação, deve-se infundir de 3 a 5 mL de soro fisiológico 0,9% para lavar o lúmen do cateter.
11. Anotar o procedimento em prontuário (descrever tipo do dispositivo utilizado, o calibre do cateter, localização e tipo de fixação).

Observação: A escolha pelo calibre do cateter deve ser de acordo com a espessura da prega subcutânea do local a ser puncionado⁷. Em pessoas muito emagrecidas, pode ser necessária uma angulação da cânula de 30°, ao invés de 45°, ao inserir o cateter na prega subcutânea⁷.

29.3.3 Cuidados pós-punção

Os seguintes cuidados devem ser realizados para evitar a ocorrência de eventos adversos:

- Lavar as mãos antes e após manipular o cateter. Realizar antisepsia da via de acesso toda vez em que for abrir o sistema (friccionar gaze ou algodão embebido em álcool 70% ao redor do óstio do lúmen do acesso)⁴.
- Trocar o conector valvulado do sistema conforme rotina institucional⁴.
- Proteger o local da punção com plástico quando for realizar o banho⁴.
- Não há consenso na literatura quanto ao tempo de permanência do cateter no tecido subcutâneo, variando de 2 a 11 dias¹⁻⁴. Recomenda-se alinhar a periodicidade da troca do dispositivo com a comissão de controle de infecção do serviço.

- Trocar cobertura transparente a cada sete dias⁴. Em caso de cobertura com micropore ou esparadrapo, a troca deve ser diária.
- Trocar o dispositivo e a cobertura antes dos respectivos prazos na presença de sinais flogísticos. Uma nova punção deve ser realizada com no mínimo 5 cm de distância do local prévio⁴.
- Atentar para o volume total de fluido permitido em cada local de punção. Se necessário, realizar mais de uma punção ou avaliar possibilidade de reduzir volume de fluido com a equipe médica.
- Caso o paciente esteja com medicação de horário e soroterapia contínua, deixar uma punção para medicação e outra para soroterapia.

29.3.4 Complicações

O sítio de inserção deve ser avaliado periodicamente (antes da administração de medicação) quanto à presença de sinais flogísticos ou demais complicações. De forma geral, na presença de complicação local a orientação é retirar o cateter e realizar uma nova punção em outro local (com no mínimo 5 cm de distância)⁴.

O quadro 2 abaixo resume a conduta que deve ser tomada diante das complicações:

Edema, calor, rubor ou dor persistente	<ul style="list-style-type: none"> • retirar acesso; • fazer nova punção com pelo menos 5 cm de distância; • acompanhamento diário por enfermeiro(a).
Celulite	<ul style="list-style-type: none"> • retirar acesso; • compressa gelada por 15 minutos; • curva térmica; • comunicar equipe médica – considerar uso de antibiótico tópico ou sistêmico; • acompanhamento diário por enfermeiro(a).

Quadro 2 - Eventos adversos relacionados com hipodermóclise e como manejá-los (continua). Fonte: adaptado de Azevedo *et al.* (2017)⁴.

<p>Secreção purulenta</p>	<ul style="list-style-type: none"> • retirar acesso; • drenagem manual; • limpeza com soro fisiológico 0,9% e aplicação de clorexidina alcoólica 5%; • curativo oclusivo com troca a cada 24h (no mínimo); • comunicar equipe médica – considerar uso de antibiótico tópico ou sistêmico; • acompanhamento diário por enfermeiro(a).
<p>Endurecimento</p>	<ul style="list-style-type: none"> • retirar acesso; • fazer nova punção com pelo menos 5 cm de distância; • acompanhamento diário por enfermeiro(a). <p>*Observação: pacientes com câncer avançado e comprometimento da rede ganglionar podem apresentar edema de parede abdominal que se confunde com infiltração local e endurecimento.</p>
<p>Hematoma</p>	<ul style="list-style-type: none"> • retirar acesso; • aplicar polissulfato de mucopolissacarídeo com massagem local 4/4h; • fazer nova punção com cateter não agulhado; • acompanhamento diário por enfermeiro(a). <p>*Observação: em pacientes com risco de sangramento, indica-se a punção em flanco, na altura entre a cicatriz umbilical e a crista ilíaca, pois é a região menos vascularizada do abdômen.</p>
<p>Necrose</p>	<ul style="list-style-type: none"> • retirar acesso; • curativo diário – avaliar indicação de debridamento com papaína ou hidrogel; • acompanhamento diário por enfermeiro(a).

Quadro 2 - Eventos adversos relacionados com hipodermóclise e como manejá-los (conclusão). Fonte: adaptado de: Azevedo *et al.* (2017)⁴.

29.4 Medicações, soluções e diluições

Informações sobre medicações e doses passíveis de serem realizadas por hipodermóclise estão apresentadas na tabela 1, bem como sugestão de tempo de infusão e de diluição, além de comentários. Recomenda-se a leitura das referências bibliográficas deste capítulo para análise e confronto das informações.

MEDICAMENTOS				
Nome	Dose	Diluição sugerida	Tempo de infusão sugerido	Observação
Ampicilina ⁴	1 g/dia	SF 0,9% 100 mL	60 minutos	
Cefepima ^{4,7}	1 g 12/12h ou 8/8h	SF 0,9% 100 mL	60 minutos	
Cefotaxima ⁷	500 mg/dia	SF 0,9% 100 mL	60 minutos	
Ceftazidima ⁷	500 mg/dia	SF 0,9% 100 mL	60 minutos	
Ceftriaxone ^{4,7}	1 g 12/12h	SF 0,9% 100 mL	60 minutos	Potencial para irritação local.
Dexametasona ⁷	4 a 24 mg/dia	SF 0,9% 50 mL	30 minutos	Potencial para irritação local. Realizar em sítio exclusivo.
Dimenidrinato B6 ⁷	50 a 100 mg/dia	SF 0,9% 100 mL	60 minutos	Potencial para irritação local. Recomenda-se realizar em sítio exclusivo.
Dipirona ^{4,7}	1 a 2 g até de 6/6h ⁴	SF 0,9% 20 mL ⁷	Em bolus, lentamente.	Realizar em sítio exclusivo. Diluir o máximo tolerado.

Tabela 1 - Medicações, soluções, sugestão de diluições e de tempo de infusão para utilização via hipodermóclise (continua). Fontes: adaptado de Azevedo (2017)⁴ e Pontalti *et al.* (2021)⁷. Legendas: SF – Soro Fisiológico; SG – Soro Glicosado.

Escopolamina ^{4,7}	40 a 120 mg/dia	Se bolus: diluir 1 mL de medicamento em 1 mL de SF 0,9%. Se infusão contínua: SF 0,9% 50 a 250 mL ⁷ .	Se bolus: lentamente. Se infusão contínua: velocidade conforme prescrição médica.	Não confundir com a apresentação combinada com dipirona ⁴ .
Fenobarbital ⁴	100 a 600 mg/dia	SF 0,9% 100 mL	60 minutos	Pode causar dor e irritação local, infundir lentamente. Realizar em sítio exclusivo.
Furosemida ^{4,7}	20 a 140 mg/dia	SF 0,9% 10 mL ⁷	Em bolus, lentamente.	
Haloperidol ⁴	0,5 a 30 mg/dia	SF 0,9% 5 mL. Se a solução preparada tiver concentração de haloperidol ≥ 1 mg/mL, recomenda-se usar água destilada como diluente (risco de precipitação com SF 0,9%).	Em bolus, lentamente.	Risco de precipitação com SF 0,9% (vide campo “diluição sugerida”).
Meropenem ^{4,7}	0,5 a 1 g 8/8h	SF 0,9% 100 mL	60 minutos	Recomenda-se sítio exclusivo.
Metadona ^{4,7}	50% da dose oral	Se intermitente: diluir uma ampola em SF 0,9% 10 mL (pode ser diluído até 50 mL conforme tolerância do paciente). Se infusão contínua: SF 0,9% 50 a 250 mL ⁷ .	Se intermitente: lentamente. Se infusão contínua: velocidade conforme prescrição médica.	Irritante. Recomenda-se sítio exclusivo. Monitorar sítio de punção pelo alto risco de irritação local. Considerar trocar sítio de punção a cada 24 ou 48 horas ^{4,7} .
Metoclopramida ⁷	30-120 mg/dia	SF 0,9% 50 mL	30 minutos	Potencial para irritação local.

Tabela 1 - Medicações, soluções, sugestão de diluições e de tempo de infusão para utilização via hipodermóclise (continuação). Fontes: adaptado de Azevedo (2017)⁴ e Pontalti et al. (2021)⁷. Legendas: SF – Soro Fisiológico; SG – Soro Glicosado.

Midazolam ⁴	1-5 mg (bolus) 10-120 mg/dia (contínuo) ⁴	SF 0,9% 10 mL (bolus) SF 0,9% 250 mL (infusão contínua)	Em bolus, lentamente; Contínua: velocidade conforme prescrição médica.	Pode causar irritação local ⁴ . Atentar para a apresentação da ampola. Se uso para sedação paliativa, vide Cap. 26: Sedação paliativa: conceito, quando indicar e como fazer.
Morfina ⁴	Dose inicial: 2 a 3 mg 4/4h (se bolus) ou 10 a 20 mg/dia (se infusão contínua).	Se bolus: não requer diluição. Se infusão contínua: SF 0,9% 100mL.	Se bolus: lentamente. Se infusão contínua: velocidade conforme prescrição médica.	
Octreotide ⁴	300-900 mcg/dia	Se bolus: SF 0,9% 5 mL. Se infusão contínua: SF 0,9% 100 mL.	Se bolus: lentamente. Se infusão contínua: velocidade conforme prescrição médica.	Armazenamento em refrigerador – atentar para que se atinja a temperatura ambiente antes da administração. Recomenda-se sítio exclusivo.
Ondansetrona ⁷	8 a 24 mg/dia	SF 0,9% 50 mL	30 minutos	
Tramadol ⁴	100 a 400 mg/dia	Se bolus: SF 0,9% 20 mL. Se infusão contínua: SF 0,9% 100 mL.	Se bolus: lentamente. Se infusão contínua: velocidade conforme prescrição médica.	

Tabela 1 - Medicações, soluções, sugestão de diluições e de tempo de infusão para utilização via hipodermóclise (continuação). Fontes: adaptado de Azevedo (2017)⁴ e Pontalti *et al.* (2021)⁷. Legendas: SF – Soro Fisiológico; SG – Soro Glicosado.

SOLUÇÕES				
Medicamento	Dose	Diluição sugerida	Tempo de infusão sugerido	Observação
Soro Fisiológico 0,9% ^{4,7}	Até 1500 mL/24h por sítio		Velocidade máxima 62,5 mL/h	Atentar para o volume máximo permitido na área puncionada (vide figura 1). Coxa é preferencial para volumes maiores.
glicofisiológico ^{4,7}	Até 1500 mL/24h por sítio		Velocidade máxima 62,5 mL/h	Atentar para o volume máximo permitido na área puncionada (vide figura 1). Coxa é preferencial para volumes maiores.
Soro glicosado 5% ^{4,7}	Até 1000 mL/24h por sítio		Velocidade máxima 62,5 mL/h	Atentar para o volume máximo permitido na área puncionada (vide figura 1). Coxa é preferencial para volumes maiores. Recomenda-se sítio exclusivo. Atentar para tolerância do paciente (dor).
Cloreto de sódio 20% (NaCl 20%)	10 mL/dia	SF 0,9% ou SG 5% 1000 mL	Como sempre requer diluição em SF 0,9% ou SG 5%, a velocidade máxima é de 62,5 mL/h.	Sempre requer diluição.

Tabela 1 - Medicações, soluções, sugestão de diluições e de tempo de infusão para utilização via hipodermoclise (conclusão). Fontes: adaptado de Azevedo (2017)⁴ e Pontalti *et al.* (2021)⁷. Legendas: SF – Soro Fisiológico; SG – Soro Glicosado.

29.4 Compatibilidade entre as medicações

Para garantir a segurança e a eficácia da administração de medicação pela via subcutânea, é necessário avaliar a compatibilidade entre as medicações a serem administradas⁴.

A recomendação é que cada sítio de punção receba, no máximo, três medicamentos no mesmo horário^{1,2}, desde que sejam compatíveis entre si.

Quando houver medicações incompatíveis, a recomendação é administrá-las em sítios diferentes (às vezes será necessário que o paciente tenha mais de uma hipodermóclise puncionada). Na impossibilidade de mais de um sítio de punção, administrar as medicações incompatíveis num intervalo de 2 a 3 horas entre elas⁴. A tabela 2 traz as informações sobre compatibilidade:

Medicamentos	Cefepime	Ceftriaxona	Clorpromazina	Dexametasona	Dipirona	Escopolamina	Fenobarbital	Furosemida	Haloperidol	Levomepromazina	Metoclopramida	Midazolam	Morfina	Octreotida	Ondansetrona	Ranitidina	Tramadol
Cefepime		○	○	X	X	●	X	●	●	●	●	X	●	●	●	X	●
Ceftriaxona	○		X	X	X	○	X	●	X	○	●	●	●	●	X	X	○
Clorpromazina	○	X		X	X	○	X	X	●	○	●	●	●	●	○	●	○
Dexametasona	X	X	X		X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Dipirona	X	X	X	X		X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Escopolamina	●	○	○	X	X		X	○	●	○	●	●	●	●	●	○	●
Fenobarbital	X	X	X	X	X	X		X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Furosemida	●	●	X	X	X	○	X		X	○	X	X	X	○	X	○	○
Haloperidol	●	X	●	X	X	●	X	X		●	●	●	●	○	○	X	●
Levomepromazina	●	○	○	X	X	○	X	○	●		●	●	●	○	○	X	○
Metoclopramida	●	●	●	X	X	●	X	X	●	●		●	●	●	●	●	●
Midazolam	X	●	●	X	X	●	X	X	●	●	●		●	○	●	X	X
Morfina	●	●	●	X	X	●	X	X	●	●	●	●		●	●	●	X
Octreotida	●	●	●	X	X	●	X	○	○	○	●	○	●		●	○	○
Ondansetrona	●	X	○	X	X	●	X	X	○	○	●	●	●	●		○	○
Ranitidina	X	X	●	X	X	○	X	○	X	X	●	X	●	○	○		○
Tramadol	●	○	○	X	X	●	X	○	●	○	●	X	X	○	○	○	

Tabela 2 - Tabela de compatibilidade por hipodermóclise. Fonte: adaptado de Azevedo (2017)⁴.

Legenda: ○ Não Testado X Incompatível ● Compatível

29.5 Profissionais de enfermagem envolvidos

Em relação a quais profissionais da equipe de enfermagem podem realizar a punção e administração de medicações por hipodermóclise, recomenda-se verificar o parecer do Conselho Regional de Enfermagem (COREN) da região.

Recomenda-se, ainda, que a instituição capacite e valide os profissionais responsáveis pela punção e administração das medicações, bem como, descreva claramente as atividades relacionadas a esta prática por meio de protocolos assistenciais institucionais.

PONTOS DE DESTAQUE

- Hipodermóclise é conceituada como a administração de medicações e fluidos pela via subcutânea.
- A indicação se dá em cenário onde a via oral encontra-se indisponível e há dificuldade na obtenção do acesso venoso adequado.
- A hipodermóclise é contraindicada em casos de medicação incompatível pela via subcutânea, recusa do paciente, anasarca, caquexia extrema, pele com lesão, edema, infecção ou irritação local, áreas previamente expostas a radioterapia ou submetidas a linfadenectomia, situações de emergência (como necessidade de reposição rápida de volume) e plaquetopenia severa.
- A recomendação é que cada sítio de punção receba, no máximo, três medicamentos no mesmo horário, desde que sejam compatíveis entre si.

Referências bibliográficas

1. Carone GF. Estudo observacional do uso da hipodermóclise em pacientes oncológicos [master's thesis]. São Paulo: Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo [Internet]; 2016 [cited 2023 Jul 16]. 108 p. Available from: https://teses.usp.br/index.php?option=com_jumi&fileid=17&Itemid=160&id=27A8DF994482&lang=pt-br
2. Pontalti G, Rodrigues ES, Firmino F, Fabris F, Stein MR, Longaray VK. Via subcutânea: segunda opção em cuidados paliativos. Rev. HCPA [Internet]. 2012 [cited 2023 Jul 16];32(2). Available from: <https://seer.ufrgs.br/hcpa/article/view/26270/19181>

3. Vidal FK, Oselame GB, Neves EB, Oliveira EM. Hipodermóclise: revisão sistemática da literatura. Rev. Atenção Saúde [Internet]. 2015 [cited 2023 Mar 17];13(45). Available from: https://www.seer.uscs.edu.br/index.php/revista_ciencias_saude/article/view/2953/1784
4. Azevedo DL, organizator. O uso da via subcutânea em geriatria e cuidados paliativos: um guia da SBGG e da ANCP para profissionais [Internet]. 2. ed. Rio de Janeiro: SBGG; 2017 [cited 2023 Jul 20]. 60 p. Available from: https://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2017/11/SBGG_guia-subcutanea_2aedicao.pdf
5. Polastrini RT. Terapia subcutânea. In: Castilho RK, Silva VC, Pinto CS, editors. Manual de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: Editora Atheneu; 2021. p. 467-71.
6. Vasconcellos CF, Milão D. Hipodermóclise: alternativa para infusão de medicamentos em pacientes idosos e pacientes em cuidados paliativos. Pajar [Internet]. 2019 [cited 2023 Jul 14]; 7(1). Available from: <https://revistaseletronicas.pucrs.br/index.php/pajar/article/view/32559/17942>
7. Pontalti G, Lima e Silva EC, Santos L, Santos LM. Guia prático de hipodermóclise em cuidados paliativos. Porto Alegre: Editora Essência; 2021. 116 p.

30

Conceitos, especificidades e particularidades dos cuidados paliativos pediátricos

Marcelo Oliveira Silva
Graziela de Araújo Costa
Ana Cristina Pugliese de Castro

Objetivo: descrever o conceito, princípios, indicações e o panorama atual dos cuidados paliativos pediátricos, bem como descrever as particularidades da criança e os princípios gerais da comunicação neste contexto.

30.1 Conceitos

A existência de uma doença ameaçadora à vida na criança implica em muito sofrimento para o paciente, seus familiares e para a equipe que presta assistência em saúde. O desafio dos cuidados paliativos (CP) está na possibilidade de trazer conforto, oferecer escuta e minimizar sofrimento, direcionando esforços para o entendimento do indivíduo e seu contexto psicossocial e não meramente na doença que muitas vezes é limitante, progressiva e de caráter incurável.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) apresentou em 2018 uma definição atualizada para cuidados paliativos: “prevenção e alívio do sofrimento de pacientes adultos e pediátricos e suas famílias que enfrentam problemas associados às doenças ameaçadoras à vida, incluindo o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual dos pacientes e de seus familiares¹ (p.5). Em adicional, a definição reitera que os cuidados paliativos devem ser iniciados quando a doença crônica é diagnosticada, devendo caminhar concomitantemente com o tratamento curativo”¹.

Toda criança com doença que implica em ameaça à vida ou tempo de vida limitado, independente de raça, religião, idade, sexo ou onde vive, deve ter acesso aos CP holísticos, centrados na família e de alta qualidade. Os cuidados paliativos pediátricos (CPP) configuram uma abordagem dinâmica e cuidadosa durante todo o processo do adoecimento incluindo cuidados de final de vida, do processo ativo de morte e acolhimento ao luto. As crianças e famílias devem receber apoio para reduzir o estresse emocional e psicológico provocados pelo enfrentamento da doença².

Para garantir que crianças e famílias recebam cuidados paliativos equitativos, a Associação Pediátrica para Cuidados Paliativos (ACT) e o Royal College de Pediatria e Saúde da Criança (RCPCH) recomendam atenção aos seguintes aspectos (2018)²:

- reconhecer que as crianças são diferentes dos adultos;
- fornecer uma avaliação precoce, levando a criança a um serviço especializado quando necessário;
- permitir que as famílias acessem as informações certas no tempo certo;
- fornecer um profissional-chave para guiar as famílias pelo labirinto;
- permitir que as famílias sejam capazes de estabelecer os cuidados de suas crianças, possibilitando pausas curtas com entrada médica e de enfermagem, sem intervenções desnecessárias, tanto em casa, quanto na comunidade;
- viabilizar a coordenação dos serviços em casa, se esta for a escolha da família;
- fornecer equipamentos especializados;
- assegurar uma gestão eficaz para reduzir a dor e outros sintomas angustiantes;
- fornecer acesso à orientação especializada 24 horas por dia;
- fornecer a todos os membros da família apoio emocional, espiritual, psicológico e suporte prático;
- assegurar que os profissionais de saúde tenham habilidades, competências e confiança para prestar os cuidados e apoio.

Esta forma de cuidado ganha dupla relevância na transição demográfica e epidemiológica vivenciada pela humanidade, sobretudo no século XX e apresenta lugar importante nas nações desenvolvidas, onde a expressiva redução da mortalidade infantil por causas infecciosas e preveníveis, acompanhada dos avanços tecnológicos em saúde, possibilitaram um maior número de crianças vivendo com condições crônicas complexas que demandam cuidados de alta especificidade. Aditivamente e de igual relevância, se faz necessária nas áreas do globo

onde crianças ainda enfrentam condições de sofrimento e morte ligados à extrema pobreza. Estima-se na atualidade que cerca de 4 milhões de recém-nascidos, crianças e adolescentes necessitem de cuidados paliativos a cada ano no mundo^{3,4}.

30.2 Panorama dos cuidados paliativos pediátricos

A demanda e o acesso aos CPP apresentam na atualidade significativas desigualdades nas diferentes localidades do globo. Na publicação do Atlas Global dos Cuidados Paliativos (2020), a OMS evidencia a presença de um cenário desafiador, com necessidade de fortalecimento deste cuidado com política pública, garantia de acesso às medicações para controle de sintomas e educação continuada das equipes envolvidas neste cuidado. Estima-se, inclusive, que mais de 80% da população mundial não tenha pleno acesso a opioides para controle de dor⁵. As figuras 1 e 2 demonstram parte deste cenário.

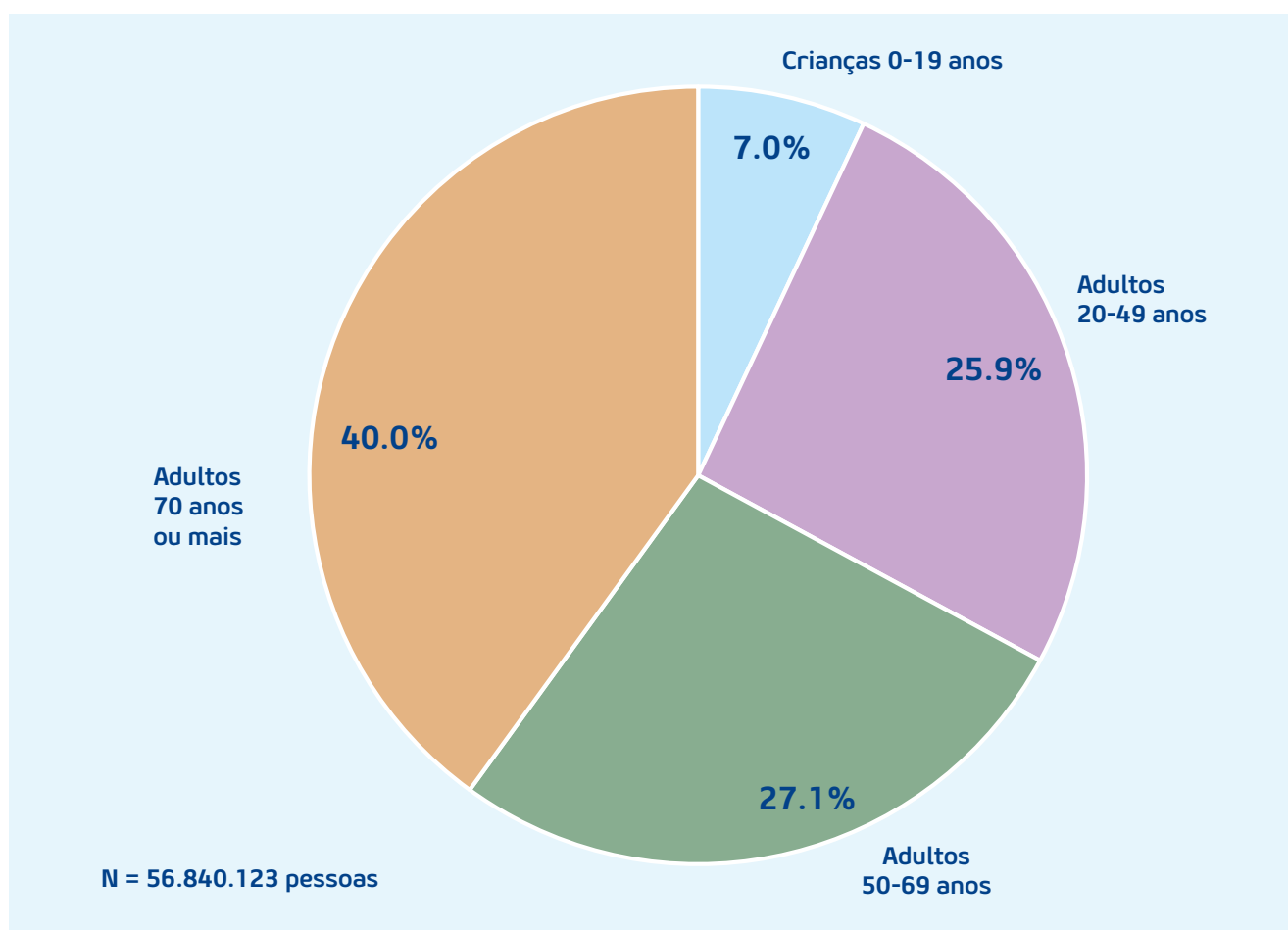


Figura 1 - Estratificação por idade da população que demanda cuidados paliativos no mundo. Fonte: adaptado de Worldwide Palliative Care Alliance *et al.* (2020)⁵.

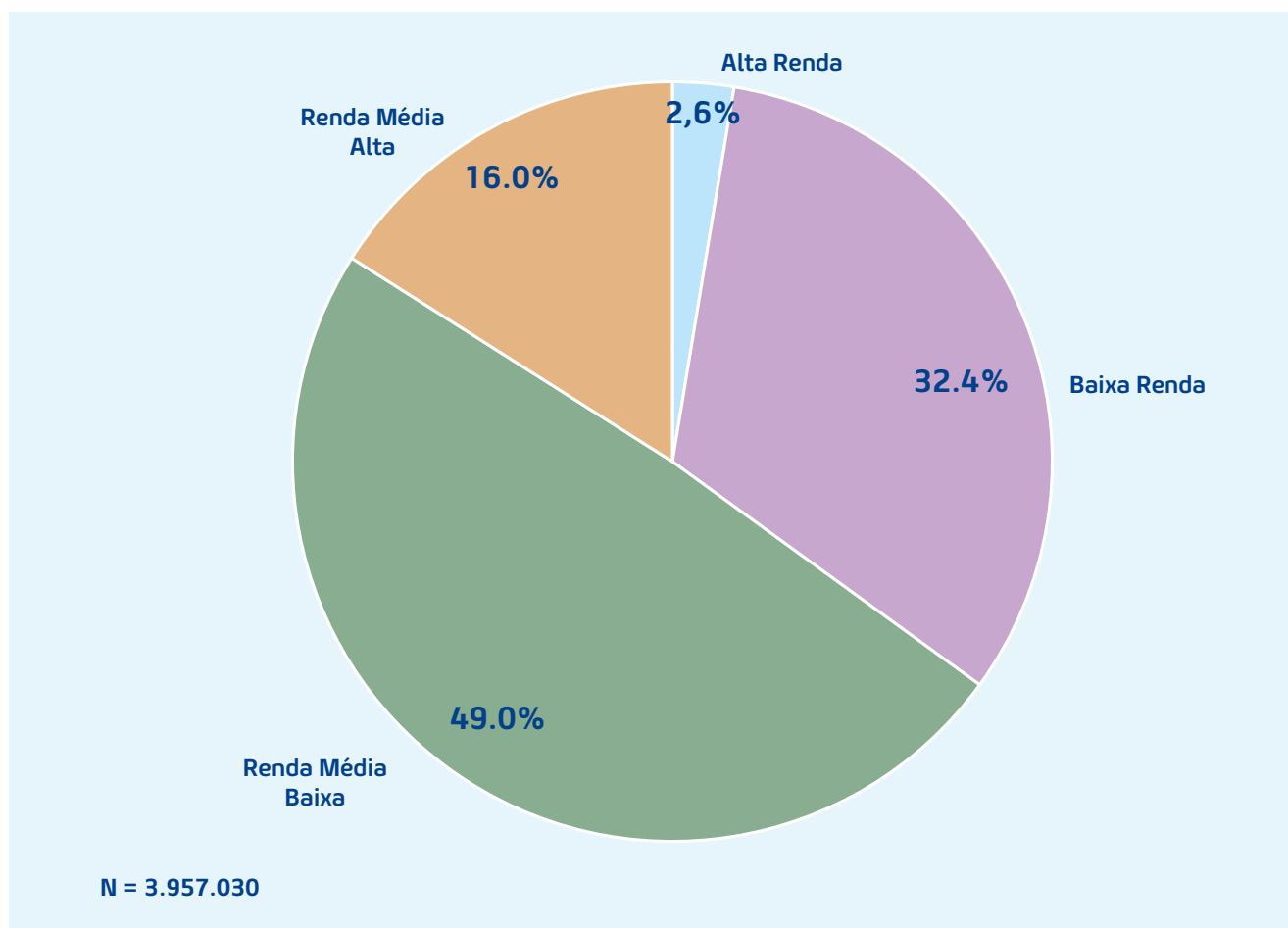


Figura 2 - Distribuição da população pediátrica que demanda cuidados paliativos pediátricos no mundo por estratificação de renda de países segundo critérios do Banco Mundial (183 países). Fonte: adaptado de Worldwide Palliative Care Alliance *et al.* (2020)⁵.

Países de alta renda concentram 69% dos serviços especializados em cuidados paliativos na população adulta, enquanto países de baixa e média renda respondem por apenas 6%⁵. Até o momento, não há dados integrados e centralizados sobre a distribuição de serviços especializados nos CPP no mundo. Em 2019, a International Children's Palliative Care Network (ICPCN) publicou os níveis estimados de provisão de cuidados paliativos infantis a partir de informações disponíveis na literatura, com grande predominância dos serviços em países de alta renda⁶. Entretanto, as mortes infantis representam mais de 30% de todas as mortes associadas a sofrimento grave relacionado à saúde nos países de baixa renda, em comparação com menos de 1% em países de alta renda⁷.

A Rede Brasileira de Cuidados Paliativos Pediátricos (RBCPPed) publicou em 2022 o mapeamento de 90 serviços brasileiros, sendo 62.2% ligados exclusivamente ao Sistema Único de Saúde (SUS), 57.8% concentrados na região Sudeste e 81.1% relacionados à alta complexidade (nível de atenção em saúde terciário ou quaternário). A imensa maioria dos serviços (80) foi estruturada nos últimos 10 anos, evidenciando tendência de intenso crescimento dos CPP no país⁸.

30.3 Princípios dos cuidados paliativos pediátricos

São princípios dos CPP^{1,9}:

1. cuidados destinados à criança ou adolescente, orientados para a família e baseados na parceria;
2. foco no alívio dos sintomas e melhora da qualidade de vida;
3. são elegíveis todas as crianças ou adolescentes que sofram de doenças crônicas, terminais ou que ameacem a sobrevida;
4. devem ser adequados à criança e/ou à sua família de forma integrada;
5. a presença de uma proposta terapêutica curativa não se contrapõe à introdução de cuidados paliativos;
6. não objetivam abreviar a vida;
7. podem ser coordenados em qualquer local (hospital, ambulatório, hospice, domicílio);
8. devem ser respeitosos com as crenças e valores da criança ou adolescente e de seus familiares;
9. a abordagem por grupo multidisciplinar é encorajada;
10. a participação dos pacientes e dos familiares nas tomadas de decisão é obrigatória;
11. a assistência ao paciente e à sua família deve estar disponível durante todo o tempo necessário;
12. determinações expressas de “não ressuscitar” não são necessárias;
13. não se faz necessário que a expectativa de sobrevida seja breve.

30.4 Particularidades da criança

A população pediátrica apresenta especificidades únicas que exigem cuidado e olhar diferenciados, com equipes treinadas em suas particularidades.

30.4.1 Desenvolvimento infantil

As crianças e adolescentes estão em constante processo de desenvolvimento físico, psíquico e construção de personalidade. O prestador de CPP deve tornar-se hábil em avaliar o estágio e necessidades de cada criança, respondendo adequadamente a cada uma delas. Crianças que cresceram com doenças crônicas, interagindo com médicos e hospitais, tendem a ter uma compreensão mais madura sobre doença e morte. Entretanto, é preciso permiti-las exercer o direito de vivenciar a infância da melhor forma possível, mesmo que em situação e local não habituais^{1,10}.

30.4.2 Comunicação

Uma boa comunicação com os pacientes e suas famílias requer sensibilidade para o momento de desenvolvimento da criança, adequação da linguagem, respeito aos aspectos de cultura e compreensão da doença. Os CPP utilizam ferramentas como escalas visuais de dor pediátrica validadas (ver Cap. 31: Controle de sintomas físicos em cuidados paliativos pediátricos), brinquedo terapêutico e terapias com animais para melhor conexão com a subjetividade da criança^{1,9,10}.

30.4.3 Autonomia

A dependência das crianças em relação aos outros varia desde a dependência total de um recém-nascido até o alto grau de independência de alguns adolescentes. Entretanto, não é incomum jovens colocarem-se na posição de crianças quando gravemente doentes^{1,9}.

30.4.4 Família

O impacto emocional de uma doença grave ou com risco de vida em uma criança geralmente é, também, profundo em seus pais e familiares. Os CPP implicam em explorar a compreensão dos pais sobre o diagnóstico e prognóstico de seus filhos e, além de acolher, corrigir gentilmente possíveis dificuldades ou mal-entendidos. Além do fato de que cada família possui características psicossociais únicas, uma criança com uma doença com risco de vida pode ser um desafio para os relacionamentos dentro da família, havendo a possibilidade de inversão de papéis, relacionamentos

excessivamente emaranhados, estresse do cuidador, alianças e conflitos entre membros. Uma família disfuncional pode prejudicar significativamente a qualidade de vida da criança, da mesma forma que uma família funcional pode ser o principal ponto de apoio e segurança desta. Os CPP incluem a avaliação do sistema familiar e esforços para resolver conflitos ou disfunções^{1,10}.

30.4.5 Diagnóstico

A criança apresenta perfil de adoecimento diferente, com condições genéticas ou congênitas raras que não são observadas em adultos. Em alguns casos, é observado um padrão familiar, com mais de uma criança afetada com a mesma doença na família. Em algumas situações pode haver um diagnóstico indefinido e prognóstico incerto, o que torna um desafio adicional a implementação dos CPP¹¹.

30.4.6 Medicamentos e formulações

A disponibilidade de medicamentos com uso regulamentado em faixa etária pediátrica é escassa em comparação à população adulta. O uso de fármacos no contexto *off label* acaba por ser estratégia nas situações de controle de sintomas refratários. O acesso às formulações líquidas é limitado, mesmo dos medicamentos com comprovada eficácia e segurança na criança, o que torna um desafio o adequado acompanhamento desses pacientes¹².

30.4.7 Dificuldade de tomada de decisão

A tomada de decisão sobre o uso, retenção ou retirada de medicamentos modificadores da doença ou de suporte de vida para uma criança pode ser especialmente difícil por uma variedade de razões. As pessoas em geral costumam ter mais dificuldade em compreender a existência de um prognóstico reservado em uma criança, em comparação a um paciente idoso, por exemplo. Da mesma forma, os médicos também podem ter dificuldade em avaliar os benefícios e malefícios de uma intervenção quando o paciente é uma criança. Além disso, os modos de tomada de decisão para crianças incapazes de falar por si mesmas geralmente variam de acordo com a cultura e a família. Sempre que possível, esforços gentis, mas diligentes, devem ser feitos para compreender a perspectiva da criança¹. Para mais informações

sobre o tema, ver Cap. 32: Tomada de decisão e planejamento antecipado de cuidados em cuidados paliativos pediátricos.

30.4.8 Ambientação dos espaços de saúde

As enfermarias e clínicas devem ser o mais acolhedoras e confortáveis possíveis para as crianças. O bem-estar de pacientes pediátricos pode ser promovido também ao permitir que pelo menos um membro da família esteja presente todo o tempo com a criança (se possível, com alimentação adequada e um local confortável para dormir perto do paciente). Ademais, o conforto da criança pode ser aprimorado com o uso de cores, imagens lúdicas, texturas reconfortantes, sons suaves, como músicas ou canções de ninar e brinquedos calmantes^{1,10}.

30.5 Indicações

A Associação Pediátrica para Cuidados Paliativos (ACT) e o Royal College de Pediatria e Saúde da Criança (RCPCH) no Reino Unido descreveram quatro grupos de indicações dos cuidados paliativos na criança (2018)². São eles:

Grupo 1 - Condições para as quais o tratamento curativo é possível, mas pode falhar. Exemplos: doenças oncológicas progressivas, avançadas ou com prognóstico reservado, cardiopatias congênitas complexas ou adquiridas e doenças candidatas a transplante.

Grupo 2 - Crianças com condições crônicas de risco de vida que podem ser curadas ou controladas por um longo período, mas que o tratamento também pode falhar. Exemplos: infecção pelo HIV, fibrose cística, distrofia muscular progressiva, insuficiência respiratória crônica, imunodeficiências graves e epidermólise bolhosa grave.

Grupo 3 - Condições progressivas de risco de vida para as quais não há tratamento curativo disponível. Exemplos: doenças metabólicas progressivas, osteogênese imperfeita grave, doenças neurodegenerativas.

Grupo 4 - Doenças não progressivas, mas irreversíveis (com altas chances de causar morte prematura devido a complicações). Exemplos: encefalopatia crônica não progressiva, sequela de trauma grave.

Adicionalmente, há a inclusão de um quinto grupo destinado aos recém-nascidos¹:

Grupo 5 - Recém-nascidos prematuros extremos ou portadores de doenças congênitas graves. Exemplos: prematuridade grave, anencefalia, hérnia diafragmática congênita, trissomias do 13 ou 18.

30.6 Princípios da comunicação em CPP

O cuidado às crianças com doenças ameaçadoras à vida exige habilidades em comunicação para garantir partilhamento de informações de forma clara, compassiva e colaborativa. O comunicar-se perpassa por todas as fases de acompanhamento desses pacientes e suas famílias, desde o diagnóstico, enfrentamento da doença, fim de vida e apoio ao luto.

30.6.1 Comunicação de notícias difíceis

A comunicação de notícias difíceis deve ser realizada de forma a respeitar e validar emoções daquele que escuta, compreendendo o grau de assimilação possível no presente momento e garantindo suporte e apoio para lidar com as consequências do evento a ser comunicado. Para tanto, existem na literatura diferentes estratégias para guiar profissionais de saúde nos processos de comunicação com a criança e família. Segundo Feudtner (2007)¹³, é preciso atenção para três etapas: preparação, comunicação e seguimento (figura 3).

1. Preparação

Constitui planejamento de como se dará a comunicação, escolha das pessoas envolvidas, local adequado, compreensão dos aspectos culturais da família e paciente com antecedência.

2. Comunicação

Importante recapitular brevemente os acontecimentos que culminaram na situação clínica atual, entendendo a perspectiva da família. Elaborar, durante o processo de fala, uma antecipação de que as notícias serão difíceis ou inesperadas, por exemplo: “Os resultados dos exames estão prontos e acredito que não temos boas notícias.” É adequado permitir breve momento de pausa ou silêncio para que a família se prepare para receber as informações.

No momento de transmissão da notícia deve-se fazer uso de linguagem clara, simples e direta, como: “infelizmente o câncer se espalhou”. Permita um momento de silêncio de duração variável, mas que seja respeitoso e permaneça engajado e receptivo às reações das pessoas na sala.

Uma maneira de retomar a fala é reconhecer sua própria emoção com uma declaração como: “Gostaria que esta notícia fosse diferente” ou “Gostaria que o câncer não tivesse se espalhado”. Tome o cuidado de também reconhecer e validar as emoções perceptíveis do receptor, com observações simples e declarações, tais como: “Eu posso ver que você está muito chateado”.

Se o paciente ou familiares fizerem perguntas, forneça respostas claras e diretas. Perceba que muitas das informações podem precisar ser repetidas mais tarde, pois emoções fortes tendem a prejudicar a recordação subsequente de informações. Se nenhuma pergunta for feita, abra espaço ativamente para isso: “Não sei se você quer fazer alguma pergunta neste momento; se quiser, posso respondê-lo; se não, você pode perguntar mais tarde”.

3. Seguimento

Envolve fazer planos para as próximas etapas no cuidado e na comunicação. Enquanto a família pode precisar de tempo para digerir as notícias recebidas, ela precisará de informações claras sobre o que vem a seguir, reenquadrar a situação, reafirmar a compreensão, ou reorientar os objetivos de cuidado da criança. Antes de terminar a reunião, o paciente e a família precisam saber quando podem esperar mais informações ou uma oportunidade futura para fazer perguntas.

A última etapa importante é o profissional de saúde validar, para si, suas próprias emoções frente à comunicação da notícia difícil - tristeza, raiva, medo, culpa. Procurar espaços e colegas com quem possa dividir os acontecimentos de forma acolhedora e empática fortalece o profissional para também reconhecer sua humanidade e processo constante de aprendizado.

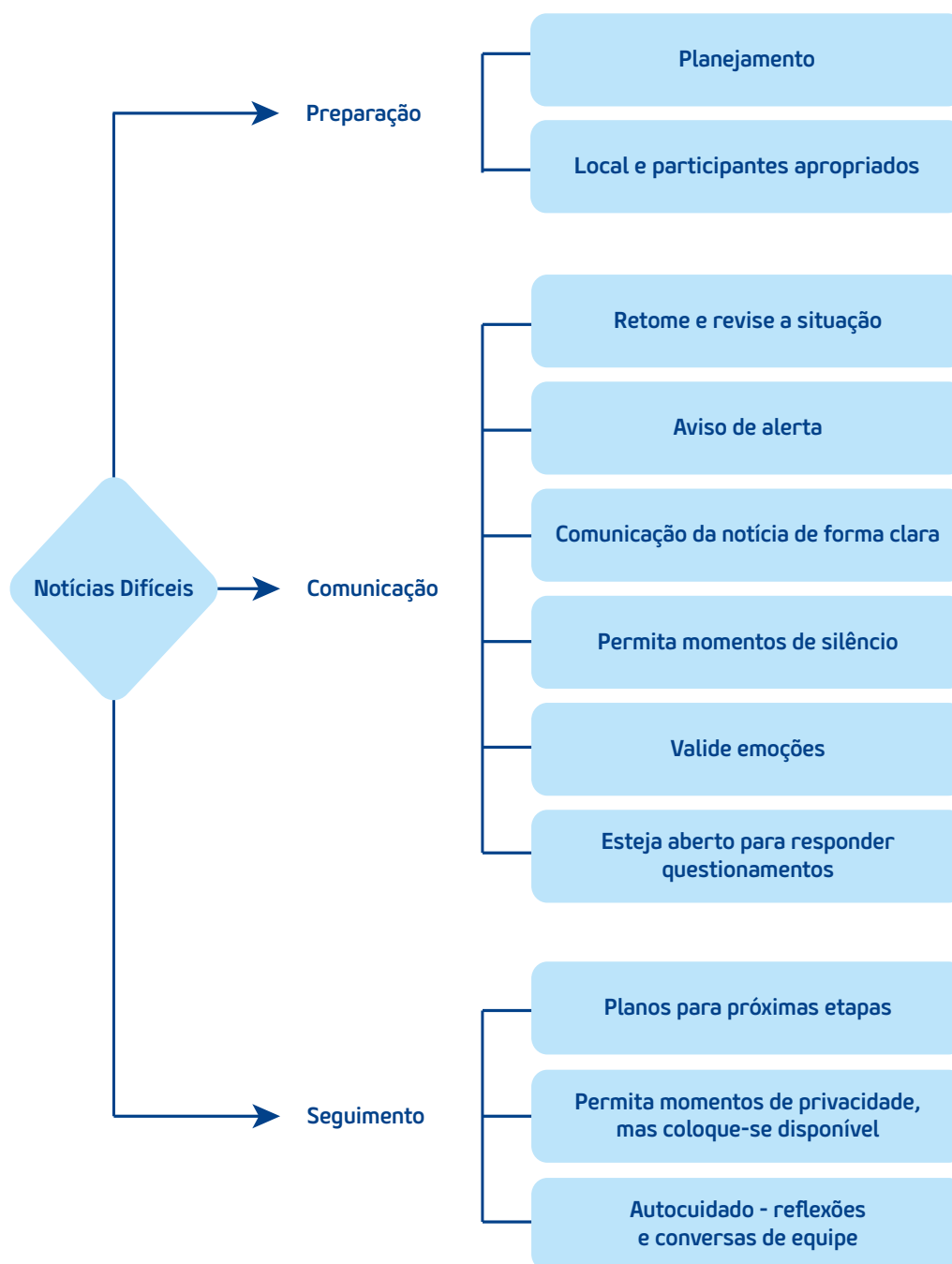


Figura 3 - Comunicação de notícias difíceis. Fonte: adaptado de Feudtner C (2007)¹³.

Para mais informações sobre o tema, ver Cap. 8: Princípios da comunicação e Cap. 9: Comunicação de notícias difíceis: como lidar com este desafio.

PONTOS DE DESTAQUE

- É fundamental a compreensão do conceito dos CP como abordagem de prevenção e alívio das diferentes formas de sofrimento, para pacientes e suas famílias que enfrentam problemas associados às doenças ameaçadoras da vida.
- Os CP devem ser iniciados quando a doença crônica é diagnosticada, devendo caminhar concomitantemente com o tratamento curativo.
- Reconhecimento das diferenças globais e locorregionais de acesso aos serviços e recursos de CPP são fundamentais.
- O paciente pediátrico apresenta particularidades e indicações diferenciadas de CP, demandando equipes especializadas no acompanhamento deste perfil de paciente.
- Habilidades em comunicação são essenciais para garantir partilhamento de informações de forma clara, compassiva e colaborativa.

Referências bibliográficas

1. World Health Organization. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health-care planners, implementers and managers [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2018 [cited 2023 Jul 16]. 87 p. Available from: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/274561>
2. Together for Short Lives. A Guide to children's palliative care. Supporting babies, children and young people with life-limiting and life-threatening conditions and their families [Internet]. England: Together for Short Lives. 2018 [cited 2023 Jul 16]. 40 p. Available from: <https://www.togetherforshortlives.org.uk/resource/a-guide-to-childrens-palliative-care/>
3. Connor SR, Downing J, Marston J. Estimating the global need for palliative care for children: a cross-sectional analysis. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2017 [cited 2023 Jul 19];53(2):171-7. Available from: [https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(16\)30493-6/fulltext](https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(16)30493-6/fulltext)

4. Organização Mundial da Saúde. Cuidados inovadores para condições crônicas, componentes estruturais de ação. Relatório mundial doenças não transmissíveis e saúde mental [Internet]. Geneva: OMS; 2002 [cited 2023 Jul 19]. 105 p. Available from: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cuidados_inovadores.pdf
5. Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA) and WHO. Global Atlas of Palliative Care [Internet]. London: WPCA e WHO; 2020 [cited 2023 Mar 17]. 120 p. Available from: [https://cdn.who.int/media/docs/default-source/integrated-health-services-\(ihs\)/csy/palliative-care/whpca_global_atlas_p5_digital_final.pdf?sfvrsn=1b54423a_3](https://cdn.who.int/media/docs/default-source/integrated-health-services-(ihs)/csy/palliative-care/whpca_global_atlas_p5_digital_final.pdf?sfvrsn=1b54423a_3)
6. International Children's Palliative Care Network (ICPCN). ICPCN Estimated levels of children's palliative care provision worldwide [Internet]. England & Wales: ICPCN; Updated May 2019 [cited 2023 Jul 28]. Available from: <https://icpcn.org/about-cpc/>
7. Knapp C, Woodworth L, Wright M, Downing J, Drake R, Fowler-Kerry S, *et al.* Pediatric palliative care provision around the world: a systematic review. *Pediatr Blood Cancer* [Internet], 2011 [cited 2023 Mar 12];57(3):361-8. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pbc.23100>
8. Ferreira EA, Barbosa SM, Costa GA, Molinari PC, Iglesias SB, Castro AC, *et al.* Mapeamento dos cuidados paliativos pediátricos no Brasil: 2022 [Internet]. São Paulo: Rede Brasileira de Cuidados Paliativos Pediátricos – RBCPPed; 2022 [cited 2023 Jul 28]. 24 p. Available from: <https://azassocia.com.br/sobrasp/documentos/59.pdf>
9. American Academy of Pediatrics. Committee on bioethics and Committee on hospital care. Palliative care for children. *Pediatrics* [Internet]. 2000 [cited 2023 Jul 20];106(2 Pt 1):351-7. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10920167/>
10. Chelazzi C, Villa G, Lanini I, Romagnoli S, Latronico N. The adult and pediatric palliative care: differences and shared issues. *J Anesth Analg Crit Care* [Internet]. 2023 [cited 2023 Jul 17]. Available from: <https://janesthanalgcritcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s44158-023-00085-8>
11. Shapiro MC, Henderson CM, Hutton N, Boss RD. Defining pediatric chronic critical illness for clinical care, research, and policy. *Hospital Pediatrics* [Internet], 2017 [cited 2023 Jul 1];7(4):236–44. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28351944/>
12. García-López I, Cuervas-Mons Vendrell M, Martín Romero I, Noriega I, Benedí González J, Martino-Alba R. Off-Label and unlicensed drugs in pediatric palliative care: a prospective observational study. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2020 [cited 2023 Mar 12];60(5):923-32. Available from: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392420305297?casa_token=jl2oat0Xyh8AAAAA:TjE8pf_EWUoKD_4bZLMovQOr6HENuvRP_mpOp22krPQplnUSXQMx19hs2cxoZqFzllqfVd2m3nER

13. Feudtner C. Collaborative communication in pediatric palliative care: a foundation for problem-solving and decision-making. *Pediatr Clin North Am* [Internet]. 2007 [cited 2023 Jul 19];54(5):583-607. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17933613/>

31

Controle de sintomas físicos em cuidados paliativos pediátricos

Graziela de Araújo Costa
Ana Cristina Pugliese de Castro
Marcelo Oliveira Silva

Objetivo: descrever os princípios gerais na avaliação e tratamento dos principais sintomas físicos dos pacientes em cuidados paliativos pediátricos (dor, náuseas e vômitos, constipação e dispneia), bem como descrever os princípios gerais no manejo dos cuidados de fim de vida e sedação paliativa neste contexto.

31.1 Dor

A dor precisa ser compreendida por meio de um modelo biopsicossocial, sendo necessária a disponibilidade de uma equipe interdisciplinar para seu tratamento, prestando-se atenção à história individual de cada paciente. Muitos fatores influenciam a intensidade da dor, como a capacidade de enfrentamento individual, suscetibilidades genéticas, vias neurológicas, fatores psicológicos, além da história pessoal. Embora o controle da dor seja um princípio básico para a qualidade de vida e as diretrizes de seu tratamento estejam bem estabelecidas, sua avaliação e tratamento ainda são críticos¹.

Em 2020, a Associação Internacional para Estudo da Dor (IASP) publicou uma nova definição para dor, caracterizando-a como "**uma experiência sensitiva e emocional desagradável, associada, ou semelhante àquela associada, a uma lesão tecidual real ou potencial**"² (pág.7, grifo nosso). Além disso, também publicaram seis notas importantes de atenção em relação à dor²:

1. a dor é sempre uma experiência pessoal que é influenciada, em graus variáveis, por fatores biológicos, psicológicos e sociais;
2. dor e nocicepção são fenômenos diferentes. A dor não pode ser determinada exclusivamente pela atividade dos neurônios sensitivos;
3. através das suas experiências de vida, as pessoas aprendem o conceito de dor;
4. o relato de uma pessoa sobre uma experiência de dor deve ser respeitado;
5. embora a dor geralmente cumpra um papel adaptativo, ela pode ter efeitos adversos na função e no bem-estar social e psicológico de um indivíduo;
6. a descrição verbal é apenas um dos vários comportamentos para expressar a dor. A incapacidade de comunicação não invalida a possibilidade de um ser humano ou um animal sentir dor.

31.1.1 Avaliação da dor

A avaliação da dor nas crianças também é um grande desafio por exigir a compreensão do desenvolvimento e do comportamento infantil, pois, de acordo com a faixa etária, ocorrem variações nas manifestações da dor e do sofrimento. A dor não tratada pode causar ansiedade, depressão, irritabilidade, exaustão, insônia, perda do apetite e perda da vida social, já que a criança não brinca nem estuda. Em outras palavras, a dor não tratada significa perda da qualidade de vida¹.

A avaliação da dor em pediatria inclui alguns elementos fundamentais³:

- mecanismo fisiopatológico e descritores de dor;
- duração e intensidade;
- frequência, localização anatômica e irradiação;
- fatores que modificam a dor;
- efeitos no sono, nas atividades de rotina e no apetite;
- tratamentos prévios;
- fatores físicos, psicológicos, sociais, culturais e espirituais que possam exercer efeito sobre a percepção da dor;

- **habilidade de enfrentamento da criança;**
- **atitude dos familiares diante da dor.**

A determinação do tipo de dor é fundamental para identificar suas causas, além de promover um gerenciamento adequado e correta abordagem terapêutica. Classifica-se a dor em três tipos principais⁴:

- **Dor nociceptiva: somática** (receptores de pele, tecidos moles, músculo esquelético e osso; bem localizada, é descrita como aguda, dolorida, apertada, latejante); **visceral** (receptores nos órgãos internos, como o rim e o trato gastrointestinal; em geral mal localizada, é frequentemente descrita como cansativa, embotada e dolorida).
- **Dor neuropática:** causada por estimulação ou funcionamento anormal dos nervos sensoriais danificados (resultante de compressão, transecção, infiltração, isquemia ou lesão metabólica dos nervos). É descrita como queimação, choque elétrico ou formigamento.
- **Dor mista:** estão presentes os componentes nociceptivo e neuropático.

Identificar a presença de dor e suas características permite a instituição da melhor maneira de tratamento. Em cuidados paliativos pediátricos (CPP), é essencial utilizarmos instrumentos para a avaliação da dor, principalmente em recém-nascidos, crianças pequenas e aquelas com déficit cognitivo, uma vez que nestas, a capacidade cognitiva é reduzida e ainda não há verbalização³.

Para avaliar a intensidade de dor na criança, leva-se em conta a idade, o nível cognitivo e a capacidade de fala. Pode ser realizada por dois métodos: **auto relato** (avaliação mais fidedigna, utilizada naquelas crianças com nível cognitivo suficiente para fornecer informações relativas à dor que sentem); e **comportamental** (utilizada em recém-nascidos, crianças em fase não verbal e crianças e adolescentes com comprometimento neurológico). Nesses casos, utilizam-se, por exemplo, as escalas de dor FLACC⁵ e FLACCr⁶ (anexos A e B).

Conforme o desenvolvimento de cada fase da infância, as crianças podem conversar sobre sua dor e pontuar suas características⁷:

Crianças de 3 a 8 anos: a dor é quantificada usando escalas visuais analógicas de dor com base em uma série de rostos que mostram um aumento na angústia ou na dor (figura 1). Explique à criança que cada rosto é para uma pessoa que se sente feliz porque não sente dor ou triste porque sente alguma ou muita dor. O rosto 0 está muito feliz porque não dói nada; o rosto 1 dói um pouco; o rosto 2 dói um pouco mais; o rosto 3 dói ainda mais; o rosto 4 dói muito e o rosto 5 dói tanto quanto você pode imaginar, embora você não precise chorar para se sentir tão mal. Aponte para cada rosto usando as palavras para descrever a intensidade da dor. Peça à criança para escolher a face que melhor descreve a própria dor e registre o número apropriado.

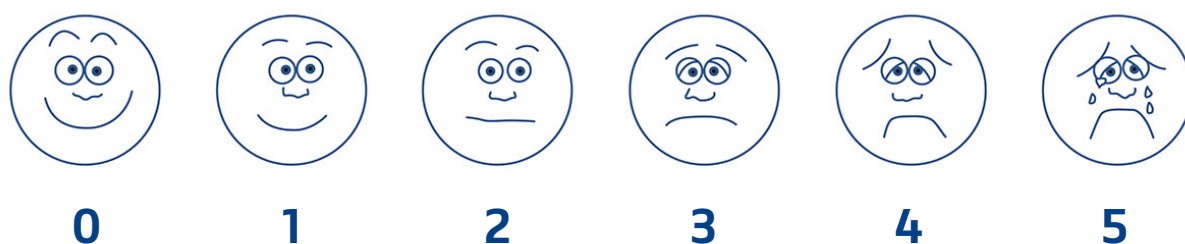


Figura 1 - Escala de faces Wong-Baker. Fonte: adaptado de Whaley *et al.* (1988)⁸.

Nessa faixa etária, as escalas de cores também são ótimas ferramentas, especialmente quando associadas aos esquemas corporais: em desenho que mostra o esquema do corpo humano, a criança pinta os locais onde estão situadas suas dores, utilizando lápis de diferentes cores conforme a intensidade da dor (verde – sem dor; amarelo – dor leve; laranja – dor moderada; vermelho – dor forte)¹.

Crianças a partir de 8 anos: A avaliação da dor nessa faixa etária geralmente é realizada usando ferramentas visuais analógicas que classificam a intensidade da dor em uma escala horizontal ou numérica, por exemplo, escala de 0 a 10 (figura 2).



Figura 2 - Convergência entre as escalas visual numérica e de descritores verbais. Fonte: adaptado de Watson *et al.* (2019)⁹.

31.1.2 Tratamento da dor

Para o tratamento da dor, utilizam-se medidas farmacológicas e não farmacológicas.

Tratamento não farmacológico

As intervenções não farmacológicas podem ser grandes aliadas, tanto de maneira isolada como associadas à terapia medicamentosa. O objetivo dessas intervenções é desenvolver habilidades internas nos pacientes para melhora de sua qualidade de vida. O ideal é que sejam introduzidas o mais cedo possível, estimulando a participação ativa da criança e do adolescente na terapia proposta.

Dentre as intervenções não farmacológicas no recém-nascido podemos destacar: posicionamento terapêutico, contenção facilitada, cuidados com o ambiente (principalmente ruído, temperatura e luminosidade), amamentação, oferta de leite materno, sucção não nutritiva, contato pele a pele (método canguru), musicoterapia, ofuroterapia e redeterapia¹⁰. Dentre as intervenções possíveis para crianças e adolescentes, podemos destacar: musicoterapia, hipnose, massagem e toque terapêutico, eletroterapia com estimulação cutânea (TENS), crioterapia e termoterapia¹⁰.

Essas intervenções privilegiam outros recursos e modalidades de cuidado, com atuação específica na etapa de modulação da experiência dolorosa, promovendo a reestruturação cognitiva e direcionando expectativas, avaliações e condições que acompanham a vivência dolorosa, bem como modificando as cognições responsáveis pelas reações de medo, ansiedade, estresse e depressão. Além disso, apresentam como vantagens o baixo custo de aplicação e pouco ou nenhum efeito colateral. De eficácia comprovada, devem ser incluídas no manejo da dor do paciente em cuidados paliativos (CP)¹⁰.

Tratamento farmacológico

A Organização Mundial de Saúde (OMS) preconiza o uso sequencial de medicamentos para analgesia segundo o esquema da escada analgésica de dois degraus, diferentemente do preconizado para os adultos, devido às restrições quanto ao uso de tramadol e, especialmente, codeína na população pediátrica. A escolha da medicação analgésica depende da intensidade da dor e da resposta da criança a agentes previamente administrados¹¹ (figura 3).

- **Dor leve: primeiro degrau** – pode ser adequadamente tratada com analgésicos e anti-inflamatórios não esteroides (AINE).
- **Dor moderada a intensa: segundo degrau** – geralmente é tratada com agentes “s”, como morfina, fentanil e metadona.

Embora os “s” sejam os principais medicamentos para o tratamento da dor aguda de moderada a forte intensidade, a analgesia multimodal incorpora agentes adjuvantes que poupam o uso de opioides e visam agir em aspectos específicos da fisiologia da dor nociceptiva e neuropática (veja item Adjuvantes para dor neuropática).

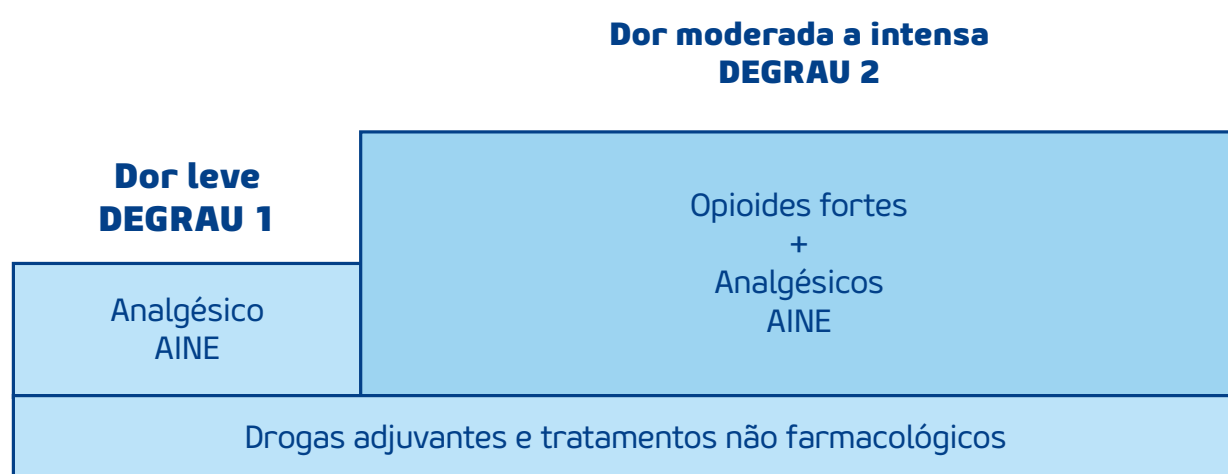


Figura 3 - Escada analgésica da OMS para crianças. Fonte: adaptado de World Health Organization (2012)¹¹.

Analgésicos simples

a) Paracetamol

- Dose: 15 mg/kg até 1 g a cada 4 a 6h. Neonato: 10 mg/kg a cada 6 a 8h; máximo 4 g/24h;
- Via de administração: oral ou retal;
- Liberado desde o nascimento;
- Contraindicado: disfunção renal e hepática;
- Antídoto: Acetilcisteína;
- Disponibilidade no SUS: consta na Relação Nacional de Medicamentos Essenciais (Rename) 2022 como componente básico – solução oral de 200 mg/mL e comprimido 500 mg¹²;

Obs: disponível no Brasil paracetamol para uso endovenoso em adultos e crianças acima de 12 anos e peso > 33 kg – apresentação 10 mg/mL – posologia 15 mg/kg a cada 6hs; dose máxima 60 mg/kg/dia ou 4 g/dia – não é listado na Rename 2022).

b) Dipirona

- Dose: 15 a 25 mg/kg a cada 4 a 6h;
- Via de administração: oral, endovenosa, intramuscular ou retal;
- Liberado a partir dos 3 meses de idade;
- Disponibilidade no SUS: consta na Rename 2022 como componente básico – solução injetável 500 mg/mL, comprimido 500 mg e solução oral de 500 mg/mL¹².

c) Ibuprofeno

- Dose: 5–10 mg/kg de 3 a 4 vezes ao dia após alimentação; dose máxima diária 40 mg/kg/dia dividido em 4 doses;
- Via de administração: oral;
- Liberado a partir dos 3 meses de idade;
- Disponibilidade no SUS: consta na Rename 2022 como componente básico – comprimidos de 200, 300 e 600 mg e suspensão oral de 50 mg/mL¹².

d) Cetorolaco (apresentação do medicamento referência disponível no mercado: 10 mg)

- Dose: 1,0 mg/kg IM ou 0,5 a 1,0 mg/kg EV a cada 6 horas;
- Via de administração: endovenoso e intramuscular;
- Uso a partir de 2 anos;
- Contraindicado na disfunção renal;
- Uso máximo: 5 dias;
- Efeitos adversos: úlcera, sangramento, disfunção renal;
- Disponibilidade no SUS: não é listado na Rename 2022.

Opiodes fortes

a) Morfina

- **Dose inicial:** via oral ou enteral – 0,2 a 0,5 mg/kg; endovenosa, intramuscular ou subcutânea - 0,1 a 0,2 mg/kg. Após a dose inicial, a dose deve ser ajustada para o nível que é eficaz (sem teto máximo);
- **Frequência de administração recomendada:** a cada 4 horas; em pacientes com disfunção renal ou hepática, considerar a cada 6 horas (veja tabela 1 para início, pico e duração da ação);
- **Equipotência analgésica:** morfina endovenosa é três vezes mais potente que a morfina oral;
- **Farmacologia:** é metabolizada primeiramente no fígado e excretada pelo rim. Deve ser usada com cautela em pacientes com doença hepática ou renal. Por sua meia-vida curta e início de ação rápido. A morfina simples costuma ser a droga de escolha para analgesia de resgate em pacientes em uso de opioides fortes;
- **Dose de resgate:** 1/6 a 1/10 da dose diária;
- **Disponibilidade no SUS:** consta na Rename 2022 como componente especializado – solução injetável de 10 mg/mL, solução oral de 10 mg/mL, comprimido de 10 mg e 30 mg¹².

	Endovenosa	Oral	Subcutânea
Início de ação	3 min	30 min – 1h	5 min
Pico de ação	15 min	1 h	30 min
Duração	2-4 h	2-4 h	2-4 h

Tabela 1 - Informações farmacocinéticas sobre a morfina. Fonte: adaptado de Costa *et al.* (2022)¹⁰.

b) Metadona

- **Dose inicial:** 0,1 a 0,2 mg/kg via oral a cada 8 a 12 horas (em crianças de 1 a 12 anos que nunca usaram opioide);

- Deve ser usado com cautela em razão do grande volume de distribuição, doses maiores podem ser necessárias nos primeiros dias até que os tecidos sejam saturados. É necessária reavaliação clínica constante para evitar toxicidade;
- **Equipotência analgésica:** não linear. Sugere-se o nomograma de conversão de morfina oral (mg/dia) para metadona oral (mg/dia). A metadona endovenosa é cerca de duas vezes mais potente que a metadona oral (gráfico 1);
- **Disponibilidade no SUS:** consta na Rename 2022 como componente especializado – solução injetável de 10 mg/mL, comprimido de 5 mg e 10 mg¹².

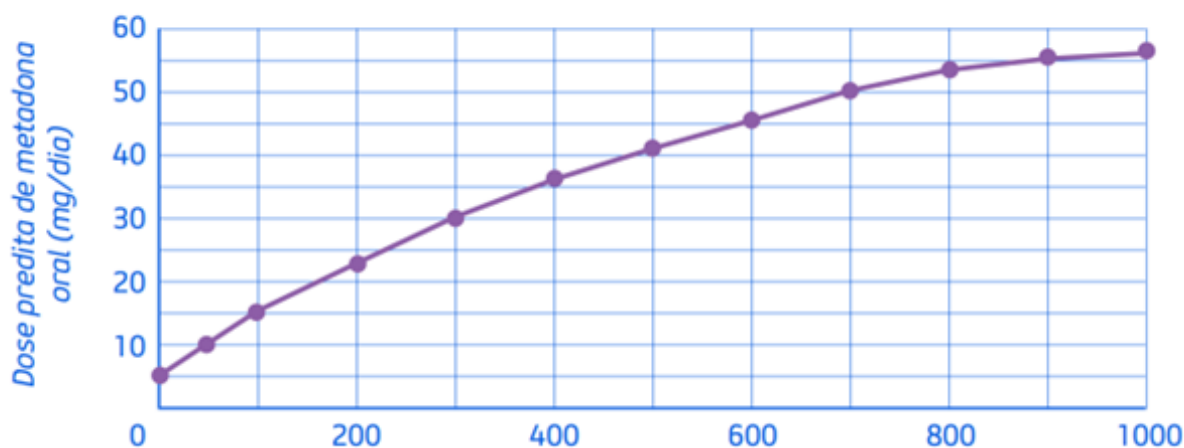
Nomograma de conversão de metadona - dose predita

Gráfico 1 - Nomograma de conversão de morfina oral para metadona oral. Fonte: adaptado de Toombs (2015)¹³.

c) Fentanil transdérmico (apresentação do medicamento referência disponível no mercado)

- **Dose inicial:** deve ser considerada a dose prévia de opioide;
- Deve ser trocado a cada 72 horas;
- Pode ser usado acima de 2 anos;
- Usado quando a dor está controlada conforme tabela abaixo para pacientes entre 2 e 16 anos (tabela 2);
- Disponibilidade no SUS: não é listado na Rename 2022.

Dose oral de morfina (mg/dia)	Dose de fentanil transdérmico (mcg/hora)
30 – 44	12
45 – 134	25

Tabela 2 - Dose inicial recomendada para a apresentação comercial de referência do fentanil transdérmico, com base na dose diária oral de morfina. Fontes: adaptado de Hunt *et al.* (2001)¹⁴ e Zernikow *et al.* (2007)¹⁵.

Obs: a conversão para doses da referida apresentação maiores que 25 mcg/h é a mesma para pacientes adultos e pediátricos.

Efeitos adversos dos opioides

Ao tratar a dor com opioides, é importante antecipar e gerenciar seus efeitos adversos para garantir o uso continuado. Os mais comuns são:

- náuseas e vômitos: normalmente nos primeiros 3 dias de uso (raramente depois de 7 dias); se incontroláveis, há necessidade de rotação do opioide;
- constipação;
- sonolência;
- depressão respiratória;
- mioclonia e hiperalgesia;
- prurido.

Adjuvantes para dor neuropática

Medicações adjuvantes são drogas cuja indicação primária é outra que não dor, e que tem propriedades analgésicas em algumas condições dolorosas. Embora erroneamente considerada estratégia de segunda linha, a escada analgésica da OMS postula que as medicações adjuvantes sejam instituídas tão logo seja identificada uma síndrome dolorosa que possa responder a adjuvantes, em qualquer um dos graus^{10,16,17}.

A dor neuropática tem elevado impacto em qualidade de vida (podendo até ser incapacitante) e apresenta pior prognóstico. Tende a ter maior refratariedade aos

analgésicos convencionais e pode se converter em dor crônica^{17,18}. A dor crônica na infância é uma realidade subestimada no Brasil; nos Estados Unidos da América, apresenta taxa de prevalência média de 11 a 38%, com 3 a 5% das crianças com incapacidade significativa relacionada à dor, e custo anual estimado em 19,5 bilhões de dólares¹⁹.

Pode ser definida como dor originada em consequência direta de lesão ou doença que afeta o sistema somatossensorial, periférico ou central, e requer estratégias específicas para seu manejo²⁰. O mecanismo de lesão pode ser inflamatório, metabólico, mecânico, vascular ou misto. Na pediatria, as condições que mais frequentemente se associam à dor neuropática são: câncer ou tratamento oncológico (quimioterapia; amputação de membros – dor fantasma); doenças neurodegenerativas hereditárias; lesão hipóxica ou traumática do sistema nervoso central; anemia falciforme; AIDS; e intervenções cirúrgicas para correção de escoliose em pacientes neuropatas^{19,21}.

Clinicamente, a marca da dor neuropática é o déficit sensorial na mesma parte do corpo, caracterizado como parestesia; dor paroxística em queimação; hipoalgesia ou hipoestesia (sensibilidade reduzida a estímulos táteis, térmicos ou dolorosos); hiperalgesia (aumento da sensibilidade a estímulos dolorosos) ou alodínia (dor decorrente de estímulos não nociceptivos, que em crianças muito pequenas pode ser detectada como choro quando calça as meias ou toque do lençol, por exemplo)^{19,21}.

O tratamento da dor neuropática no paciente pediátrico é multimodal e integral, articulando tratamento farmacológico com medidas não farmacológicas (tais como suporte psicológico e terapias integrativas) e terapias de reabilitação, especialmente fisioterapia e terapia ocupacional^{19,22}.

As classes farmacológicas mais utilizadas são os antidepressivos e os anticonvulsivantes^{18,23}. A quase totalidade das evidências provém de estudos em adultos, pois as condições que norteiam a pesquisa em dor neuropática (neuropatia diabética, neuralgia pós-herpética) são raras na infância. A heterogeneidade das doenças que causam dor neuropática em pacientes pediátricos, assim como aspectos éticos, torna difícil a realização de estudos nesta população¹⁷⁻¹⁹.

Dentre os antidepressivos, os mais indicados são os tricíclicos, sendo que a droga de escolha é amitriptilina, por ter ação bem documentada em crianças embora as evidências sejam provenientes de estudos em adultos. É bem absorvida pelo trato gastrointestinal; tem início de ação para dor neuropática em cerca de uma

semana; metabolismo hepático e excreção renal. Seus efeitos adversos decorrem especialmente do bloqueio pós-sináptico de receptores colinérgicos muscarínicos, sendo os mais frequentes taquicardia, palpitação, xerostomia, constipação e hipotensão postural. Pode também causar sonolência e retenção urinária. Frequentemente, é administrada com drogas que prolongam o intervalo QT, devendo ser monitorado o eletrocardiograma.

Existe também o risco de síndrome serotoninérgica, quando associada a outras drogas que aumentam a serotonina. A amitriptilina é usada para dor neuropática em crianças a partir de 6 anos, mas, na prática, utiliza-se *off-label* a partir dos 2 anos. Recomenda-se iniciar com dose baixa e titular até controle da dor, aumentando a dose a cada 3 a 7 dias, conforme tolerância a efeitos adversos. De 2 a 12 anos: iniciar com 200 mcg/kg/dia; acima de 12 anos: iniciar com 10 mg/dia, uma vez ao dia, à noite^{10,17,21-24}. Disponibilidade no SUS: consta na Rename 2022 como componente básico – comprimido de 25 mg e 75 mg¹².

O uso de antidepressivos duais (duloxetina e venlafaxina) que atuam como inibidores da recaptação de serotonina e noradrenalina, é considerado *off-label* abaixo de 18 anos e para a indicação de dor neuropática^{10,17,21-24}. Na prática clínica, são mais usados em crianças maiores e adolescentes, devido ao ajuste de doses com as apresentações comerciais disponíveis. Não são listados na Rename 2022.

Dentre os anticonvulsivantes, os adjuvantes para o tratamento de dor são os gabapentinóides (gabapentina e pregabalina). Deve-se preferir a gabapentina, já que a pregabalina é de uso *off-label* abaixo de 18 anos. Existem poucos estudos em crianças, sendo extrapoladas as evidências de trabalhos feitos em adultos. Os primeiros relatos de experiência na pediatria datam do final dos anos 1990. É licenciada como anticonvulsivante a partir dos 3 anos; para dor neuropática, o uso abaixo de 12 anos é considerado *off-label*, embora frequente na prática. A absorção se dá pelo trato gastrointestinal e a biodisponibilidade não é proporcional à dose. A excreção é renal como fármaco inalterado, e recomenda-se ajuste de dose em insuficiência renal.

Os principais efeitos adversos são sonolência, náuseas, vômitos, alterações neuropsiquiátricas ou de comportamento, tontura, ganho ponderal, ataxia, xerostomia, edema e constipação. A dose-alvo é de 15 a 30 mg/kg/dia, divididos em 3 tomadas. Inicia-se com 1/3 ou menos da dose-alvo à noite, aumentando-se progressivamente e estendendo para 8/8h a cada 3 a 5 dias até atingir a dose-alvo e limitado pela tolerância a efeitos adversos^{10,17,22,23,25,26}. Disponibilidade no SUS: consta na Rename 2022 como componente especializado – cápsula de 300 mg e 400 mg¹². A pregabalina não é listada na Rename 2022.

31.2 Náuseas e vômitos

Muitas crianças vivenciam episódios de náuseas e vômitos durante a evolução de algumas doenças que ameaçam a vida. Trata-se de sintomas desagradáveis e frequentes no fim de vida, considerados entre os mais incapacitantes. Podem ser decorrentes de distúrbios subjacentes a uma doença crônica ou seu tratamento e estarem relacionados tanto com causas físicas como psicológicas. Além disso, vômitos repetidos podem causar desidratação, distúrbios hidroeletrólíticos e desnutrição, deteriorando ainda mais a condição clínica do paciente²⁷.

Náusea é definida como uma sensação desagradável, geralmente no epigástrio ou no abdome, às vezes acompanhada de vômitos. Por ser um sintoma subjetivo, assim como a dor, e sua intensidade é influenciada por fatores emocionais (ansiedade e medo) e cognitivos²⁷. Vômito consiste na ejeção de conteúdo estomacal através da boca causada por espasmos musculares involuntários do estômago e esôfago²⁷. Os estudos sugerem que 40 a 63% das crianças em cuidados paliativos sofrem por náusea e/ou vômito²⁸.

31.2.1 Fisiopatologia

Os vômitos constituem um processo complexo que não tem todas as suas etapas bem esclarecidas. A figura 4 esquematiza as principais vias envolvidas no mecanismo das náuseas e vômitos (trato gastrointestinal, córtex cerebral, vestibular e zona quimiorreceptora), assim como os estímulos e os receptores envolvidos em cada uma dessas vias.

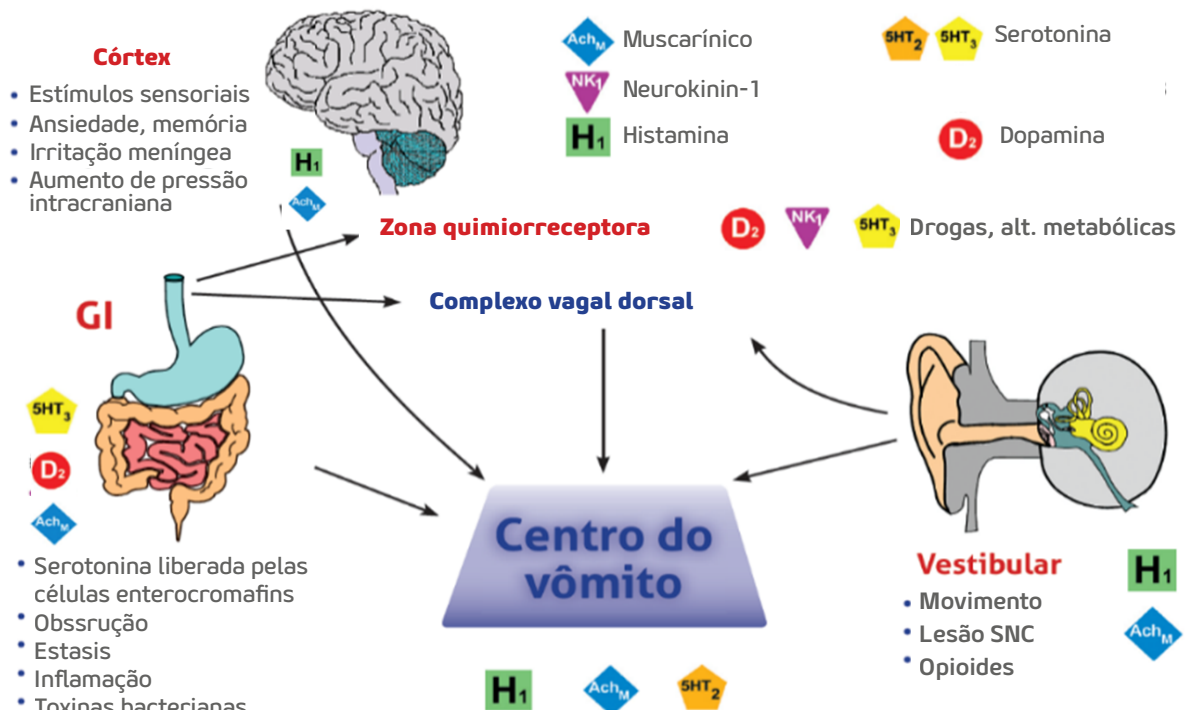


Figura 4 - Centro do vômito com suas relações e receptores. Fonte: adaptado de Sociedade Brasileira de Pediatria (2018)²⁹.

Zona quimiorreceptora

Localizada na área postrema da medula. É estimulada por quimioterapia, toxinas bacterianas e metabólitos (por exemplo, uremia). Os principais receptores envolvidos são dopamina (D2), neuroquinina-1 (NK1) e serotonina (5HT).

Córtex cerebral

Está envolvido no mecanismo de náuseas e vômitos induzidos por ansiedade (náusea e vômito antecipatório), estímulos sensoriais (gustativo e olfativo), irritação meníngea e aumento da pressão intracraniana. Os principais receptores envolvidos são histamina (H1), muscarínicos (acetilcolina – AChM) e GABA.

Centro vestibular

Nesse mecanismo, o movimento é responsável pelas náuseas e vômitos. Além disso, os opioides podem sensibilizar o centro vestibular resultando em náuseas e vômitos. Os principais receptores envolvidos são histamina (H1) e muscarínicos (acetilcolina – AChM).

Trato gastrointestinal

Náuseas e vômitos ocorrem por meio do estímulo vagal devido à estimulação de mecanorreceptores ou quimiorreceptores localizados no intestino. Estase gástrica, obstrução intestinal, medicação, doença metastática, toxinas bacterianas, quimioterapia e irradiação podem estar envolvidos nesse mecanismo. Os principais receptores envolvidos são dopamina (D2), muscarínicos (acetilcolina – AChM) e serotonina (5HT).

31.2.2 Etiologia

As principais causas de náusea crônica são²⁸:

- ansiedade;
- disfunção autonômica;
- obstrução intestinal;
- constipação;
- gastroparesia;
- infecção;
- aumento da pressão intracraniana;
- dor;
- medicação: antibióticos, anti-inflamatórios não hormonais, quimioterapia, opioides, overdose/abstinência;
- disfunção metabólica (por exemplo, hipercalcemia, insuficiência renal);
- radiação;
- refluxo.

31.2.3 Avaliação

A anamnese e o exame físico são muito importantes para o entendimento do sintoma com o objetivo de revelar o mecanismo fisiopatológico que originou as náuseas e os vômitos e assim direcionar o tratamento adequado, pois quando não tratados adequadamente, influenciam negativamente na qualidade de vida dos pacientes.

A escala de BARF (figura 5) pode ser usada para pacientes de 7 a 18 anos²⁸.

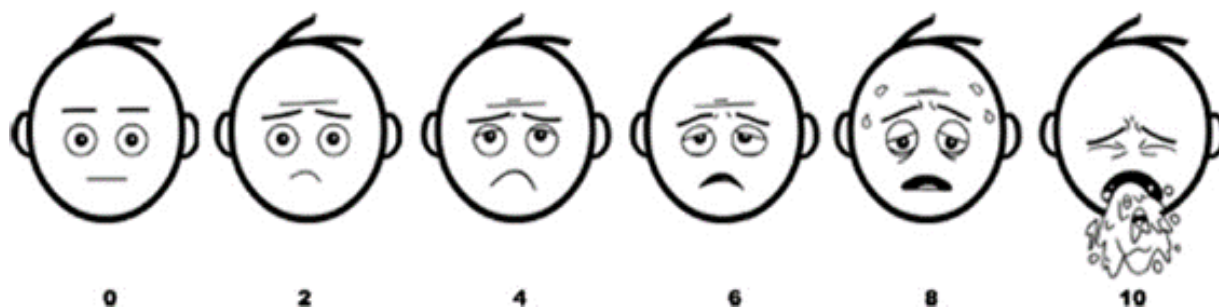


Figura 5 - Escala de BARF para náusea. Fonte: adaptado de Hunt (2014)²⁸.

31.2.4 Tratamento

Entender a fisiopatologia do sintoma é fundamental para o manejo clínico. As estratégias terapêuticas são embasadas na determinação e eliminação da causa subjacente e incluem qualquer medida que busque controlar a causa da náusea/vômito. É fundamental corrigir distúrbios hidroeletrólíticos, tratar a mucosite e a constipação intestinal e fazer uso de terapia antiemética, se necessário. Pode ser preciso interromper ou substituir medicamentos emetizantes²⁷.

Tratamento não farmacológico

- Acupuntura ou pressão em pontos de acupuntura (acupressão).
- Evitar alimentos com odores fortes (preferencialmente gelados/frios).
- Fracionar alimentação.
- Distração: músicas, jogos, contação de histórias, televisão.
- Higiene oral adequada.
- Técnicas de relaxamento.

Tratamento farmacológico

O tratamento inicial deve ser realizado com base na fisiopatologia da náusea e vômito e mecanismo de ação do agente (tabela 3). Importante destacar que os medicamentos muscarínicos (colinérgicos) e anticolinérgicos não devem ser usados concomitantemente, pois antagonizam os efeitos entre si.

Os corticoides (dexametasona e metilprednisolona) têm mecanismo de ação desconhecido para náuseas e vômitos e podem ser usados principalmente em casos de obstrução intestinal. Estes medicamentos, assim como a clorpromazina, podem ser utilizados como medicamentos de segunda linha em casos refratários.

	Medicamento	Dose	Via de administração	Renome 2022 ¹²	Observação
Muscarínicos	Domperidona	10 mg VO 3x/dia (30 mg VR 3x/dia) até 20 mg 4/4h (30 mg VR 4/4h) 0,2-0,4 mg/kg 4/4h até 8/8h	VO, VR	Não consta	
	Bromoprida	10 mg VO/EV 3x/dia até 20 mg 3x/dia 1 gota/kg VO ou 1 mg/kg/dia EV	EV, VO	Não consta	Podem ocorrer sintomas extrapiramidais.
	Metoclopramida (> 18 anos)	0,15-0,3 mg/kg (máx. 10-15 mg) a cada 6h	EV, VO	Consta como componente básico. Apresentações: comprimido de 10 mg; solução injetável 5 mg/mL; solução oral 4 mg/mL	a) Contraindicado em < 1 ano; b) Não recomendado para crianças e adolescentes entre 1 e 18 anos; c) Pode ocorrer sintomas extrapiramidais.
	Eritromicina ¹²	3 mg/kg a cada 6h	EV, VO	Consta como componente básico e estratégico. Apresentações: suspensão oral 25 g/mL e 50 mg/mL; comprimido 500 mg	

Tabela 3 - Medicamentos utilizados para tratamento de náuseas e vômitos, segundo os receptores envolvidos (continua). Fontes: adaptado de Hunt (2014)²⁸ e Wolfe *et al.* (2011)³⁰.

	Medicamento	Dose	Via de administração	Renome 2022 ¹²	Observação
Anticolinérgico	Escopolamina	0,3 a 0,6 mg/kg (máximo 1,5 mg/kg/dia)	EV, IM, SC, VO	Não consta	
5HT3	Ondansetrona	0,1-0,2 mg/kg cada 6-8h; máx. 4-8 mg/dose	EV, VO, SL	Consta como componente básico. Apresentações comprimido e comprimido orodispersível 4 e 8 mg	a) Deve ser administrado com cautela em pacientes com suspeita/diagnóstico ou em risco de QTc prolongado; b) Uso prolongado causa constipação; c) Não administrar com intervalo < 4h.
Histamina	Dimenidrinato	1-2 mg/kg cada 6 a 8h; 2-5 mg/kg cada 6-12h	EV, VO	Não consta	Dose máxima: 2-5 anos - 75 mg/dia; 6-12 anos - 150 mg/dia; adultos 50-100 mg; dose máxima adulto: 400 mg/dia.
	Difenidramina	0,5-1 mg/kg cada 6hs (máx. 50 mg)	EV	Não consta	
	Prometazina	2-4 anos: 5 mg 2x/dia / 5-9 anos: 10 mg 2x/dia / 10-17 anos: 20-25 mg 2x/dia	EV, VO	Consta como componente básico. Apresentações: comprimido 25 mg e solução injetável 25 mg/mL	Nos EUA, contraindicado para < 6 anos.
NK1	Aprepitanto	> 6 meses < 12 anos (> 6 kg a 30 kg): primeiro dia: 3 mg/kg; 2 dias subsequentes 2 mg/kg > 30 kg, > 12 anos: primeiro dia - 125 mg; 2 dias subsequentes: 80 mg	VO	Não consta	Náuseas e vômitos induzidos por quimioterapia (NVIQ), prevenção; quimioterapia altamente e moderadamente emetogênica.

Tabela 3 - Medicamentos utilizados para tratamento de náuseas e vômitos, segundo os receptores envolvidos (continuação). Fontes: adaptado de Hunt (2014)²⁸ e Wolfe *et al.* (2011)³⁰.

	Medicamento	Dose	Via de administração	Renome 2022 ¹²	Observação
Dopamina	Metoclopramida (> 18 anos)	0,15-0,3 mg/kg (máx. 10-15 mg) cada 6h	EV, VO	Consta como componente básico. Apresentações: comprimido de 10 mg; solução injetável 5 mg/mL; solução oral 4 mg/mL	a) Contraindicado em < 1 ano; b) Não recomendado para crianças e adolescentes entre 1 e 18 anos; c) Podem ocorrer sintomas extrapiramidais.
	Bromoprida	10 mg VO/EV 3x/dia até 20 mg 3x/dia 1 gota/kg VO ou 1 mg/kg/dia EV	EV, VO	Não consta	Podem ocorrer sintomas extrapiramidais.
	Haloperidol	0,01-0,1 mg/kg cada 8-12h (aumentar devagar até máx. 1-2 mg/kg, máx. 100 mg/dose)	EV, VO	Consta como componente básico. Apresentações: comprimido de 1 e 5 mg; solução oral 2 mg/mL; solução injetável 5 mg/mL	a) Uso <i>off-label</i> em crianças para tratamento de náusea e vômito; b) Pode causar prolongamento intervalo QTc e Torsade de Pointes (EV).
Outros	Clorpromazina	0,5-2 mg/kg cada 4 ou 6h (VO ou VR) 0,25-1 mg/kg cada 4 ou 6h (EV)	EV, VO, VR	Consta como componente básico. Apresentações: solução injetável 5 mg/mL; solução oral 40 mg/mL; comprimido 25 e 100 mg	

Tabela 3 - Medicamentos utilizados para tratamento de náuseas e vômitos, segundo os receptores envolvidos (conclusão). Fontes: adaptado de Hunt (2014)²⁸ e Wolfe *et al.* (2011)³⁰.

Siglas: VO - via oral; VR - via retal; EV – endovenoso; SC – subcutâneo; IM – intramuscular; SL – sublingual; QTc - intervalo QT corrigido.

31.3 Constipação

A forma e a frequência das evacuações variam de acordo com a idade da criança e o tipo de alimento que ela recebe (tabela 4). Além disso, a descrição do aspecto das fezes é importante na avaliação de sintomas como constipação e diarreia (figura 6).

Idade	Faixa de evacuações/dia	Média de evacuações/dia
0-3 meses aleitamento materno fórmula	1 a 6	2,9
	1 a 4	2
6-12 meses	1 a 4	1,8
1-3 anos	0 a 3	1,4
> 3 anos	0 a 2	1

Tabela 4 - Frequência de evacuações baseada na idade. Fonte: adaptado de Fontana *et al.* (1989)³¹.

constipação	TIPO 01		Pedaços separados, duros como amendoim
	TIPO 02		Forma de salsicha, mas segmentada
adequado	TIPO 03		Forma de salsicha, mas com fendas na superfície
	TIPO 04		Forma de salsicha ou cobra, lisa e mole
diarreia	TIPO 05		Pedaços moles, mas contornos nítidos
	TIPO 06		Pedaços aerados contornos esgarçados
	TIPO 07		Aquosa, sem pedaços sólidos

Figura 6 - Escala de Bristol. Fonte: adaptado de Iglesias *et al.* (2019)³².

A constipação é definida como a redução dos movimentos do material fecal através do intestino grosso ou como a presença de evacuações difíceis ou dolorosas associadas a fezes endurecidas e evacuações pouco frequentes³². Está presente em 27-59% das crianças em fim de vida³² e pode ter impacto físico e emocional tanto no paciente quanto nos cuidadores³³.

As causas de constipação são multifatoriais, conforme mostra o quadro 1:

Causas	Exemplos
Comportamental	<ul style="list-style-type: none"> • Imobilidade (doença ou tratamento). • Medo de evacuar por sentir dor. • Retenção funcional. • Problemas sociais (vergonha ou nervoso para evacuar na cama, fralda ou locais fora de casa). • Atividade reduzida ou inatividade (doenças ou debilidade).
Desidratação	<ul style="list-style-type: none"> • Ingesta hídrica inadequada. • Redução da alimentação (deficiência de alimentos com fibras não absorvíveis). • Padrões alimentares alterados.
Doenças	<ul style="list-style-type: none"> • Doença celíaca. • Fibrose cística. • Doença de Hirschsprung. • Doença inflamatória intestinal. • Distrofia muscular. • Lúpus eritematoso sistêmico. • Neuropatias / miopatias.
Medicações	<ul style="list-style-type: none"> • Antagonista serotonina (5HT3). • Anticolinérgicos. • Anticonvulsivantes. • Benzodiazepínicos. • Quimioterápicos. • Antagonista receptor Histamian (H2). • Ferro. • Anti-inflamatórios não hormonais. • Opióide. • Fenotiazinas. • Inibidor bomba prótons. • Antidepressivos tricíclicos.
Metabólico	<ul style="list-style-type: none"> • Hipercalcemia. • Hipocalemia. • Hipotireoidismo. • Acidose renal. • Diabetes insipidus. • Uremia.
Condições agravantes	<ul style="list-style-type: none"> • Hemorroida. • Fissura anal. • Acesso limitado a banheiro.
Tumores	<ul style="list-style-type: none"> • Tumores intra-abdominais (compressão direta ou da medula espinhal).

Quadro 1 - Causas de constipação. Fonte: adaptado de Iglesias *et al.* (2019)³² e Hunt (2014)³³.

O quadro clínico inclui: dificuldade de evacuação, dor, distensão e desconforto abdominal, flatulência, anorexia, náusea, vômito, dor retal, impactação fecal, encoprese, disfunção urinária.

A avaliação necessita de uma história clínica detalhada: hábito intestinal (frequência, quantidade, consistência); data da última evacuação, aspecto e produtos patológicos; alteração do controle esfinteriano, intensidade do sintoma, hábito alimentar e ingesta hídrica, mobilidade, alterações metabólicas e histórico de medicações. Ao exame físico é importante a avaliação dos ruídos hidroaéreos, palpação abdominal, exame externo para presença de hemorroidas, fissura anal ou dermatite e exame retal (exceto em pacientes neutropênicos). Se necessário, solicitar exames de imagem como radiografia, ultrassonografia ou tomografia de abdome.

31.3.1 Tratamento

Tratamento não farmacológico

- Estabelecer rotina para o hábito intestinal (local, horário e posição).
- Se possível, aumento da mobilidade e ingesta hídrica.
- Avaliar a possibilidade de aumento da quantidade de fibra da dieta (exceto se suboclusão intestinal).
- Massagem abdominal (em sentido horário; mãos quentes sobre o estômago tendem a aumentar o relaxamento abdominal).
- Hipnose, *biofeedback* e terapia comportamental nos casos de intestino neurogênico.
- Em bebês, estimulação retal.

Tratamento farmacológico

O objetivo do tratamento farmacológico é prevenir constipação ou evitar impactação. É importante realizar avaliação das possíveis causas e da urgência do tratamento, assim como revisar medicações em uso e efeitos colaterais constipantes. Os principais medicamentos são encontrados na tabela 5, elaborada a partir dos trabalhos de: Wolfe *et al.* (2011)³⁰; Hunt (2014)³³ e Barbosa *et al.* (2019)³⁴.

	Medicamento	Dose	Via	Ação	Rename 2022 ¹²	Efeitos Adversos
Laxantes osmóticos	Lactulose xarope (667 mg/mL)	1 mês - 1 ano: 2,5 mL 1-3x/dia 1 a 5 anos: 5 mL/dia 1-3x/dia 5 a 10 anos: 10 mL/dia 1-3x/dia 10 a 18 anos: 15 mL/dia 1-3x/dia	VO	36 a 48h	Consta como componente básico	Dor e distensão abdominal, náusea, diarreia
	Polietilenoglicol (PEG)	Desimpactação: 1 a 1,5 g/kg/dia 1x/dia por 3-4 dias. Manutenção: 0,3 - 0,8 g/kg/dia	VO	24 a 48h	Não consta	Dor abdominal, náusea, diarreia
	Hidróxido de Magnésio (80,95 mg/mL)	< 2 anos: 0,5 mL/kg/dose 2 a 5 anos: 5 - 15 mL 6 a 11 anos: 15 - 30 mL ≥ 12 anos: 30 - 60 mL	VO	0,5 a 3h	Não consta	Dor abdominal, cólicas, náusea, diarreia, vômitos, hipermagnesemia, hipotensão, depressão respiratória
Laxantes estimulantes	Bisacodil (cp 5 mg)	6 a 11 anos: 5 mg, 1x à noite > 12 anos: 5 a 15 mg, 1x à noite liberado para > 6 anos; administrar com estômago cheio	VO ou VR	6 a 12h	Não consta	Cólica, dor abdominal, náusea
	Senna Alexandrina Miller	> 12 anos: 1 a 2 cp/dia	VO	8 a 19h	Não consta	Cólica, flatulência, diarreia, dor no estômago, RGE, vômitos
Antagonistas opioides	Naloxone 0,4 mg/mL	Empírica 8/8h ou 6/6h	VO		Consta como componente básico na apresentação solução injetável 0,4 mg/mL	Sinais e sintomas de abstinência opioide e dor

Tabela 5 - Principais medicamentos para constipação. Fonte: elaborado pelos autores.

Siglas: VO - via oral; VR - via retal; RGE - refluxo gastroesofágico.

31.4 Dispneia

A dispneia é um sintoma prevalente em crianças com condições crônicas complexas, especialmente na fase final da evolução de muitas doenças, entre elas: câncer, cardiopatias congênitas e encefalopatias^{35,36}. Frequentemente é sub-reconhecida pela família e profissionais de saúde, e tratada tardiamente. Deve ser encarada como um sintoma multidimensional, que integra percepções, comportamentos e emoções como ansiedade, medo e perda de controle³⁷. Embora os tratamentos para as condições que provocam dispneia sejam bem conhecidos, o sofrimento causado por dispneia refratária não raro é negligenciado.

Define-se dispneia como a “experiência subjetiva de desconforto respiratório que consiste em sensações qualitativamente distintas que variam em intensidade”³⁸, e crise aguda de dispneia como o “desconforto respiratório em repouso, sustentado e importante, que ocorre em pacientes com doenças avançadas, frequentemente limitantes à vida, e prevalece por completo sobre a habilidade do paciente e cuidadores em obter alívio do sintoma” (p. S99)³⁹.

A dispneia decorre da incompatibilidade entre o estímulo neural para respirar (proveniente de quimiorreceptores centrais e periféricos, receptores nos músculos respiratórios, receptores pulmonares de estiramento, entre outros) e a resposta efetora mecânica (regulação da musculatura respiratória conforme os sinais aferentes). Isso faz com que a respiração se torne consciente, surgindo a sensação de falta de ar. As informações captadas pelos receptores são moduladas no córtex cerebral, amígdalas e outras estruturas, interagindo com fatores cognitivos, emocionais e comportamentais⁴⁰.

O padrão-ouro da medida da dispneia é a queixa do paciente³⁸. Crianças maiores e adolescentes podem referir dispneia de forma inteligível, mas isso não ocorre com crianças menores, lactentes e neonatos^{36,41}. Existem escalas para mensuração, mas na prática clínica não são utilizadas⁴². Devido às limitações de avaliação do sintoma e intervenções realizadas, existem poucos estudos sobre dispneia na faixa etária pediátrica, sendo os dados existentes quase todos extrapolados de estudos em adultos, e individualizados conforme a necessidade^{35,42,43}.

Para os pacientes que não podem auto referir dispneia, a avaliação é limitada ao exame físico³⁵. Alterações como hipoxemia, taquipneia, uso de musculatura acessória, cianose, ausculta pulmonar sugerindo congestão, broncoespasmo ou derrames cavitários, podem direcionar para causas e fatores de dispneia, listados no quadro 2. Não se deve desqualificar a queixa do paciente na ausência de hipoxemia ou alterações de exame físico^{35,38,40,41}. Exames laboratoriais e de imagem devem ser direcionados pelas hipóteses diagnósticas^{38,43}.

É importante discernir se a dispneia representa um evento novo ou agudo, ou se está ligada à deterioração da doença de base³⁸.

Causas de dispneia	
Anemia	Infecção pulmonar
Ansiedade	Insuficiência cardíaca
Causas secundárias a tratamentos	Massa tumoral
Congestão pulmonar	Obstrução de vias aéreas
Derrames cavitários	Pneumotórax
Distensão abdominal	Progressão de doença – fase final de vida
Embolia pulmonar	Refluxo-broncoaspiração
Fraqueza muscular	

Quadro 2 - Causas de dispneia. Fontes: adaptado de Craig *et al.* (2015)³⁵ e Lands (2017)⁴³.

O princípio fundamental do manejo deste sintoma é o tratamento da doença de base e fatores agravantes^{35,36,38,40,41,43,44}. Considera-se a dispneia refratária quando não há melhora significativa com o tratamento da doença de base ou quando não há um evento agudo que justifique o surgimento ou a piora da dispneia⁴⁵.

Em adultos, evidências de bom nível mostram que serviços holísticos de suporte à dispneia, que integram intervenções não farmacológicas providas por equipe interdisciplinar (psicoeducação, suporte psicológico, terapias integrativas, fisioterapia e suporte espiritual) com o tratamento farmacológico, proporcionam melhor controle da dispneia e reduzem estresse, depressão e ansiedade^{46,47}. O uso isolado de tais medidas possui evidência controversa³⁸. No entanto, a maioria delas não possui efeitos adversos⁴⁰.

Oxigênio suplementar, com interface adaptada de forma individualizada, conta com moderado nível de evidência para pacientes que estejam hipoxêmicos e que sintam alívio efetivo com oxigenoterapia^{38,48}. Ventilação não invasiva (VNI) para alívio sintomático em doenças avançadas possui evidência controversa em adultos. Frequentemente crianças toleram mal a VNI, e esta pode, potencialmente, prolongar o processo de morte^{48,49}. A recomendação é que a indicação seja individualizada com objetivos claros e reavaliações frequentes^{35,48,49}. O cateter nasal de alto fluxo (CNAF) constitui melhor alternativa, propiciando altas concentrações de O₂ e pressão positiva em vias aéreas, sendo bem melhor tolerado^{48,50,51}.

A única classe farmacológica com alguma evidência científica para alívio sintomático de dispneia

são os opioides. A evidência clínica é sólida^{35,36,38,44,45,48,49}. Os opioides atuam na modulação central, desconectando a percepção do desconforto respiratório, mas sua ação não é totalmente compreendida. Sabe-se que agem em receptores μ -opioide agonistas nas paredes bronquiolares e alveolares; e reduzem ansiedade^{45,52}. As melhores evidências provêm de estudos em adultos com Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC) em uso de morfina⁴⁵. Estudos com fentanil não mostraram superioridade à morfina; no entanto é uma alternativa ao seu uso⁵³. O uso de opioides nebulizados não é sustentado por evidências^{53,54}. Os efeitos adversos mais comuns (constipação e náuseas) não costumam ser intensos com as doses preconizadas, e depressão respiratória nesta faixa de dosagem raramente é observada⁴⁵. Na pediatria, deve-se fazer a titulação prévia da dose ideal com morfina antes de transicionar para fentanil transdérmico. As doses e posologias podem ser consultadas no quadro 3, elaborado pelos autores, a partir de evidências da literatura^{35,36,45,48,49,53,55}.

A evidência para benzodiazepínicos no alívio da dispneia é fraca; porém, na prática clínica, são considerados medicação de segunda linha, associados aos opioides quando estes não são suficientes, ou quando se percebe ansiedade exacerbada^{35,38,54}. A literatura recomenda benzodiazepínicos de meia vida curta, como midazolam e lorazepam. Porém, o clonazepam é bastante utilizado na apresentação em gotas via sublingual^{54,55}.

Para outras drogas, tais como furosemida inalatória, antidepressivos e canabinoides, não existe evidência^{38,48}. Corticosteroides podem ser úteis quando a dispneia está associada ao comprometimento do parênquima pulmonar ou vias aéreas⁵⁶.

Diante de dispneia refratária que não responde às condutas acima, em situação de terminalidade de doença, considerar a indicação de sedação paliativa⁴⁸.

Opioides para dispneia

Morfina (droga de escolha para titulação)

- Administração: por via oral, intravenosa ou subcutânea
- Dose inicial: 30 a 50% da dose para dor (paciente virgem de opioide). Se paciente em uso de opioide, aumentar dose em 25 a 50%
- Iniciar com 0,025 a 0,1 mg/kg/dose EV ou SC (ou aumentar em 25-50% a dose de opioide já em uso). Posologia: resgate de crise, ou dose fixa 4/4h (conforme necessidade do paciente e titular até controle do sintoma). Deixar resgate para crise (10% da dose em 24h)
- Considerar bomba de infusão contínua se necessidade de muitos resgates ou dose elevada
- Atenção para a relação morfina oral: parenteral (3:1)
- Apresentações de morfina na Rename 202212:
 - comprimido de liberação rápida 10 mg ou 30 mg.
 - comprimido de liberação lenta 30, 60 e 100 mg.
 - solução oral 10 mg/mL (1 mL= 32 gts. Cada 10 gts equivalem 3 mg VO ou 1 mg EV).
 - solução injetável 10 mg/mL.

Fentanil

- Administração: adesivo por via transdérmica
- Dose inicial: utilizar tabela de equianalgesia de opioides para rotação da dose em uso de morfina oral ou parenteral
- Se utilizar adesivo de fentanil sem titulação prévia com morfina, iniciar com adesivo de 12 mcg/h e titular até controle do sintoma. Troca a cada 72 horas. Deixar resgate de morfina oral ou parenteral para crise de dispneia correspondente a 10% da dose diária (utilizar tabela de equianalgesia)
- Não consta na Rename 2022

Benzodiazepínicos

Se paciente com componente importante de ansiedade, considerar benzodiazepínico:

- Lorazepam VO (dose 1x 0,05 mg/kg) – não consta na Rename 2022
- Alprazolam VO (dose 1x 0,005 mg/kg – *off-label* abaixo de 18 anos) - não consta na Rename 2022
- Clonazepam SL (0,01 mg/kg até 2x/dia) – consta na Rename 2022 como componente básico¹²
- Midazolam EV (dose 1x 0,05 mg/kg – crianças acima de 6 meses) - não consta na Rename 2022

Quadro 3 - Opioides para dispneia . Fonte: elaborado pelos autores.

31.5 Cuidados de fim de vida

As últimas horas, dias e semanas na vida de uma criança ou adolescente com doença grave podem ser estressantes para o(a) paciente, famílias, pediatras e outros cuidadores⁵⁷.

A Academia Americana de Pediatria (2022)⁵⁷ recomenda que uma equipe especializada em CPP seja consultada para tratamentos clínicos avançados, decisões complexas e para necessidades sociais e espirituais, além do que a equipe de atenção primária pode oferecer. As equipes de cuidados paliativos podem ajudar a otimizar a dor refratária e cuidados com os sintomas, qualidade de vida, avaliação do prognóstico, conversas sobre mudança de metas e apoio da família e da equipe assistencial.

Nos cuidados de final de vida é muito importante que a comunicação seja feita de forma clara e eficaz para que pacientes e familiares compreendam a circunstância e sintam-se apoiados nesse momento. É necessário estabelecer um diálogo franco com todos os envolvidos no processo com relação a diagnóstico, prognóstico e terapêutica para definição das melhores estratégias que atendam às necessidades da criança em fase final de vida⁵⁸.

31.6 Terapia de sedação paliativa

A terapia da sedação paliativa (TSP) é uma medida de último recurso usada no final da vida para aliviar sintomas graves e refratários. Refere-se à sedação independente da duração ou da profundidade da alteração da consciência⁵⁹.

A intenção da sedação paliativa não é causar, nem apressar a morte. O objetivo da TSP é aliviar o peso do sofrimento intolerável do paciente em fim de vida, respeitando a concordância dos pacientes, famílias e profissionais de saúde. Visa a induzir o estado de diminuição da consciência ou inconsciência⁵⁹.

Sintomas refratários são aqueles para os quais todos os tratamentos possíveis falharam, ou estima-se que não haja métodos disponíveis para alívio dentro do prazo e da relação risco-benefício que o paciente pode tolerar⁶⁰. Os principais sintomas que necessitam de TSP são dor, dispneia, agitação e convulsões.

Os critérios para indicação de TSP são aqueles em que se presume uma doença em fase final de vida (< 6 meses de expectativa de vida)⁵⁹, e que a morte é iminente (horas a dias; máximo 2 semanas).

A figura 7 apresenta o fluxograma para se iniciar TSP e seguem situações concomitantes nesse momento:

- o paciente apresenta sintomas refratários;
- paciente com sofrimento intolerável;
- acompanhamento com especialistas em CP e/ou equipe interdisciplinar;
- consentimento informado obtido;
- ordem de não reanimação.

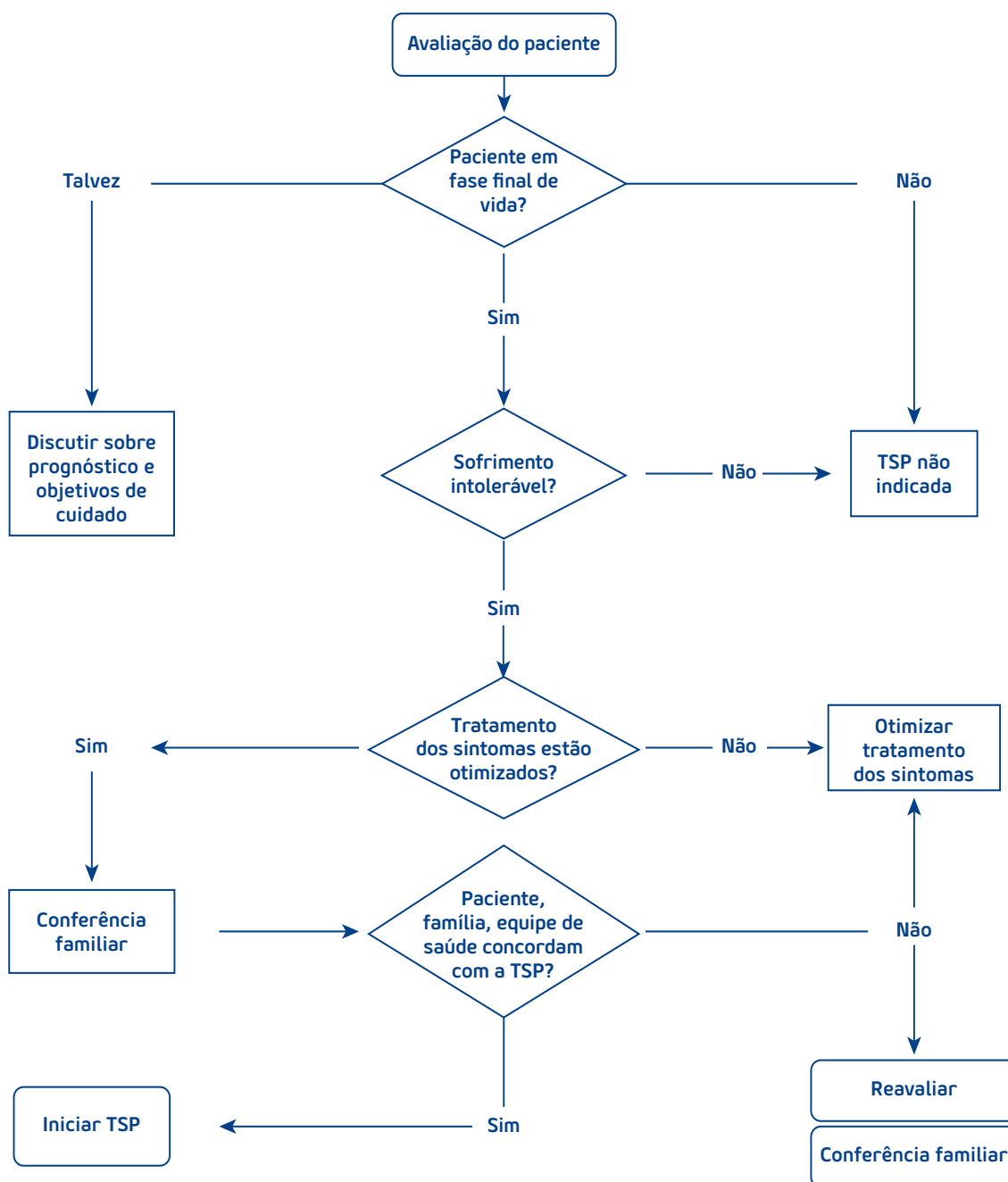


Figura 7 - Fluxograma para decisão sobre início da TSP. Fonte: adaptado de Davies *et al.* (2021)⁶¹.

Durante a conferência familiar é importante esclarecer o prognóstico do paciente (iminência de morte), revisar a gravidade e a tolerabilidade do sofrimento, e determinar se a TSP é consistente com os valores do paciente e da família.

Antes do início da TSP é importante:

- esclarecer os objetivos dos cuidados de conforto;
- envolver um especialista com experiência na seleção de medicamentos usados na TSP;
- definir medidas de resultado para avaliar o conforto do paciente e a necessidade de titular ou interromper a sedação.

Os medicamentos mais usados para TSP são os benzodiazepínicos. Outros medicamentos como fenobarbital, propofol e dexmedetomidina podem ser usados (quadro 4).

Medicamento	Dose	Via de administração	Rename 2022 ¹²
Midazolam	<ul style="list-style-type: none"> • Iniciar com 0,03 a 0,05 mg/kg EV/SC em bolus lento; repetir a cada 3 a 5 minutos para atingir efeito desejado, se necessário. • Se necessário infusão contínua, iniciar com 0,05 mg/kg/h e titular conforme efeito desejado. 	EV/SC	Não consta
Fenobarbital	<ul style="list-style-type: none"> • 2 a 3 mg/kg EV em 30 minutos; se sedação inadequada, pode repetir dose 1 a 2 mg/kg após 30 minutos. • Se necessário infusão contínua, 1 a 2 mg/kg/h. 	EV	Consta como componente básico. Apresentação: solução injetável 100 mg/mL
Dexmedetomidine	<ul style="list-style-type: none"> • Iniciar com 1 mcg/kg ataque em 10 minutos seguido de infusão contínua 0,1 a 1 mcg/kg/h. 	EV	Não consta
Propofol	<ul style="list-style-type: none"> • Iniciar com 1 mg/kg/h. • Titular 0,5 mg/kg/h a cada 30 minutos. 	EV	Não consta

Quadro 4 - Medicamentos usados na TSP. Fontes: adaptado de Naipaul *et al.* (2011)⁶⁰ e Fukushima (2022)⁶². Siglas: EV – endovenoso; SC – subcutâneo.

PONTOS DE DESTAQUE

- A dor é sempre uma experiência pessoal e, quando não tratada, significa perda da qualidade de vida. É essencial utilizarmos instrumentos para sua avaliação e, para seu tratamento, lembre-se das medidas farmacológicas e não farmacológicas.
- Náuseas e vômitos são frequentes no fim de vida e estão entre os sintomas mais incapacitantes. Entender sua fisiopatologia é fundamental para o manejo clínico.
- Dispneia é sub-reconhecida pela família e profissionais de saúde e tratada tardiamente. O padrão-ouro da medida da dispneia é a queixa do paciente. Não se deve desqualificar a queixa do paciente na ausência de hipoxemia ou alterações de exame físico.
- O objetivo da terapia de sedação paliativa é aliviar o peso do sofrimento intolerável do paciente em fim de vida.

Referências bibliográficas

1. Moraes CV, Barbosa SM, Ferreira EA. Dor em pediatria: aguda e crônica. In: Ferreira EA, Barbosa SM, Iglesias SB, organizators. Cuidados paliativos pediátricos. 1. ed. Rio de Janeiro: Editora Medbook; 2022. p. 87-93.
2. Raja SN, Carr DB, Cohen M, Finnerup NB, Flor H, Gibson S, *et al.* The revised International Association for the Study of Pain (IASP) definition of pain: concepts, challenges, and compromises. Pain [Internet]. 2020 [cited 2023 Jul 5];23. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7680716/pdf/nihms-1596925.pdf>
3. Barbosa SM, Molinari PC. Dor em cuidados paliativos pediátricos. In: Barbosa SM, Zoboli I, Iglesias SB, coordinators. Cuidados paliativos na prática pediátrica. 1. ed. Editora Atheneu; 2019. p. 121-9.
4. International Association for the Study of Pain. IASP Terminology [Internet]. 2017 [cited 2023 Jul 7]. Available from: <https://www.iasp-pain.org/resources/terminology/?navlt emNumber=576#Pain>
5. Silva FC, Thuler LC. Cross-cultural adaptation and translation of two pain assessment tools in children and adolescents. J Pediatr [Internet]. 2008 [cited 2023 Jul 5];84(4):344-9. Available from: <https://www.scielo.br/j/jped/a/NjCCbx6brp7QyQCKCgZDSYC/?lang=en&format=pdf>

6. Bussotti EA, Guinsburg R, Pedreira ML. Adaptação cultural para o português do Brasil da escala de avaliação de dor Face, Legs, Activity, Cry, Consolability revised (FLACCr). Rev. Latino-Am. Enfermagem [Internet]. 2015 [cited 2023 Jul 5];23(4): 651-9. Available from: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/9cvLjk5YBbBz49cbZJjQzTL/?format=pdf&lang=pt>
7. Beyer JE, Denyes MJ, Villarruel AM. The creation, validation, and continuing development of the Oucher: a measure of pain intensity in children. J Pediatr Nurs [Internet]. 1992 [cited 2023 Jul 7];7(5):335-46. Available from: [https://www.pediatricnursing.org/article/0882-5963\(92\)90042-6/fulltext](https://www.pediatricnursing.org/article/0882-5963(92)90042-6/fulltext)
8. Whaley L, Wong DL. Nursing care of infants and children. 6th ed. The C.V Mosby Company;1998. 2176 p.
9. Watson M, Campbell R, Vallath N, Ward S, Wells J, organizators. Pain management. In: Oxford Handbook of palliative care. Oxford University: PressOxford; 2019. p. 237–316.
10. Costa GA, Simioni VT. Intervenções não farmacológicas para o tratamento da dor. In: Ferreira EA, Barbosa SM, Iglesias SB, organizators. Cuidados paliativos pediátricos. 1. ed. Rio de Janeiro: Editora Medbook; 2022. p. 104-8.
11. World Health Organization. WHO guidelines on the pharmacological treatment of persisting pain in children with medical illnesses [Internet]. Geneva: WHO; 2012 [cited 2023 Feb 12]. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK138354/pdf/Bookshelf_NBK138354.pdf
12. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde. Departamento de Assistência Farmacêutica e Insumos Estratégicos. Relação Nacional de Medicamentos Essenciais: Rename 2022 [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde, 2022 [cited 2023 Jul 11]. 181 p. Available from: https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/20220128_rename_2022.pdf
13. Toombs JD. Oral methadone dosing for chronic pain: a practitioner’s guide. The pain community [Internet]. 2015 [cited 2023 Ago 12]. Available from: <http://paincommunity.org/blog/wp-content/uploads/OralMethadoneDosing.pdf>.
14. Hunt A, Goldman A, Devine T, Phillips M. Transdermal fentanyl for pain relief in a pediatric palliative care population. Palliat. med [Internet]. 2001 [cited 2023 Jul 7];15: 405-12. Available from: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1191/026921601680419456>
15. Zernikow B, Michel E, Anderson B. Transdermal fentanyl in childhood and adolescence: a comprehensive literature review. J Pain [Internet]. 2007[cited 2023 Jul 7];8(3):187-207. Available from: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1526590006012788?casa_token=N6orM7zYGgAAAAA:4oi_Y0-evTfcGek9cDyEPIYblDd0cV2TjtJCv4i-pdS90FR8UeltOakMK2Zx_mNmtfYVUJZL2dFD

16. World Health Organization. Cancer pain relief [Internet]. Geneva: WHO; 1986 [cited 2023 Feb 19]. 74 p. Available from: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43944/9241561009_eng.pdf
17. McCulloch R, Berde C. Difficult pain: Adjuvants or co-analgesics. In: Hain R, Rapoport A, Meiring M, Goldman A, Meiring M, organizers. Oxford textbook of palliative care for children. New York: Oxford University Press; 2021. p. 188-201.
18. Cohen SP, Mao J. Neuropathic pain: mechanisms and their clinical implications. BMJ [Internet]. 2014 [cited 2023 Jul 4];348: f7656. Available from: <https://www.bmj.com/content/348/bmj.f7656>
19. Serrano SC, Barbosa SM, Queiroz EJ, Campos FG, Santos AP. Peculiarities of neuropathic pain in children. Rev Dor [Internet]. 2016 [cited 2023 Jul 5];17(Suppl 1):110-2. Available from: <https://www.scielo.br/j/rdor/a/F6kxvQPvTTBBPCzg365hpZn/?format=pdf&lang=pt>
20. The Neuropathic Pain SIG (NeuPSIG) will advance the understanding of mechanisms, assessment, prevention, and treatment of neuropathic pain. International Association for the study of pain (IASP) [Internet]. 2022-2024 [cited 2023 Feb 19]. Available from: <https://www.iasp-pain.org/group/neuropathic-pain-neupsig/>
21. Toste S, Palhau L, Amorim R. Dor neuropática em idade pediátrica. Rev Soc Portuguesa Med Fis Reab [Internet]. 2015 [cited 2023 Jul 5];25(1):22-9. Available from: <https://spmfrjournal.org/index.php/spmfr/article/view/182/108>
22. Rastogi S, Campbell F. Drugs for neuropathic pain. In: Mc Grath P, Stevens B, Walker S, Zenmpsky W, organizers. New York: Oxford University Press; 2013. p. 495-507.
23. Gilron I, Baron R, Jensen T. Neuropathic pain: principles of diagnosis and treatment. Mayo Clin Proc [Internet]. 2015 [cited 2023 Feb 19];90(4):532-45. Available from: <https://www.mayoclinicproceedings.org/action/showPdf?pii=S0025-6196%2815%2900105-6>
24. Cooper TE, Heathcote LC, Clinch J, Gold JI, Howard R, Lord SM, *et al.* Antidepressants for chronic non-cancer pain in children and adolescents. Cochrane Database Syst Rev [Internet]. 2017 [cited 2023 Jul 17];8(8):CD012535. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6424378/pdf/CD012535.pdf>
25. Cooper TE, Wiffen PJ, Heathcote LC, Clinch J, Howard R, Krane E. Antiepileptic drugs for chronic non-cancer pain in children and adolescents. Cochrane Database Syst Rev [Internet]. 2017 [cited 2023 Jul 7];8(8):CD012536. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6424379/pdf/CD012536.pdf>

26. McClain BC, Ennevor S. The use of gabapentin in pediatric patients with neuropathic pain. *Semin Anesth, Perioperat Med Pain* [Internet]. 2000 [cited 2023 Jul 7];19(2):83-7. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S027703260080029X?via%3Dihub>
27. Silva LN. Náuseas e vômitos. In: Ferreira EA, Barbosa SM, Iglesias SB, organizators. In: Ferreira EA, Barbosa SM, Iglesias SB, organizators. *Cuidados paliativos pediátricos*. 1. ed. Rio de Janeiro: Editora Medbook; 2022. p. 109-15.
28. Hunt MO. Nausea & Vomiting. In: Hunt MO, Protus BM, Winters JP, Parker DC, organizators. *Pediatric Palliative Care Consultant. Guidelines for Effective Management of Symptoms*. Montgomery: HospiScript Services; 2014. p.181-92.
29. Sociedade Brasileira de Pediatria. Evidências para o manejo de náusea e vômitos em pediatria. Documento Científico - Departamento Científico de Gastroenterologia [Internet]. 2018 [cited 2023 Jul 21]. Available from: <https://www.sbp.com.br/imprensa/detalhe/nid/evidencias-para-o-manejo-de-nausea-e-vomitos-em-pediatria/>
30. Wolfe J, Hinds PS, Sourkes BM. *Textbook of interdisciplinary pediatric palliative care*. 1st ed. Philadelphia: Editora Elsevier Saunders; 2011. 512 p.
31. Fontana M, Bianchi C, Cataldo F, Conti Nibali S, Cucchiara S, Gobio Casali L, et al. Bowel frequency in healthy children. *Acta Paediatr Scand* [Internet]. 1989 [cited 2023 Ago15];78(5):682-4. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/2688353/>
32. Iglesias SO, Falcão MC, Blassioli CV, Nascimento AG, Bergara GH. Gastrointestinais/ Aspectos nutricionais. In: Barbosa SM, Zoboli I, Iglesias SB, organizators. *Cuidados paliativos na prática pediátrica*. 1. ed. Rio de Janeiro: Editora Atheneu; 2019. p.150-74.
33. Hunt MO. Constipation. Hunt MO, Protus BM, Winters JP, Parker DC, organizators. *Pediatric palliative care consultant: Guidelines for effective management of symptoms*. Montgomery: HospiScript Services; 2014. p. 67-75.
34. Barbosa SM, Zoboli I, Iglesias SB. *Cuidados paliativos na prática pediátrica*. 1. ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2019. 432 p.
35. Craig F, Henderson EM, Bluebond-Langner M. Management of respiratory symptoms in paediatric palliative care. *Curr Opin Support Palliat Care* [Internet]. 2015 [cited 2023 Jul 7];9(3):217-26. Available from: https://www.researchgate.net/publication/280865112_Management_of_respiratory_symptoms_in_paediatric_palliative_care

36. Pieper L, Zernikow B, Drake R, Frosch M, Printz M, Wager J. Dyspnea in children with life-threatening and life-limiting complex chronic conditions. *J Palliat Med* [Internet]. 2018 [cited 2023 Jul 7];21(4):552-64. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29313744/>
37. Lovell N, Etkind SN, Bajwah S, Maddocks M, Higginson IJ. Control and context are central for people with advanced illness experiencing breathlessness: a systematic review and thematic synthesis. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2019 [cited 2023 Jul 7];57(1):140-55. Available from: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392418305050?ref=pdf_download&fr=RR-2&rr=7dc82453e916a678
38. Parshall MB, Schwartzstein RM, Adams L, Banzett RB, Manning HL, Bourbeau J, *et al.* An official American Thoracic Society statement: update on the mechanisms, assessment, and management of dyspnea. *Am J Respir Crit Care Med* [Internet]. 2012 [cited 2023 Jul 7];185(4):435–52. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5448624/pdf/rccm.201111-2042ST.pdf>
39. Mularski RA, Reinke LF, Carrieri-Kohlman V, Fischer MD, Campbell ML, Rocker G, *et al.* Management of dyspnea crisis. An official American Thoracic Society workshop report: assessment and palliative management of dyspnea crisis. *Ann Am Thorac Soc* [Internet]. 2013 [cited 2023 Jul 7];10(5): S98-106. Available from: <https://www.atsjournals.org/doi/epdf/10.1513/AnnalsATS.201306-169ST?role=tab>
40. The Cambridge BIS manual; building a breathlessness intervention service [manual]. Cambridge (UK): Cambridge University Hospitals NHS Foundation Trust; 2011.
41. Robinson WM. Palliation of dyspnea in pediatrics. *Chron Respir Dis* [Internet]. 2012 [cited 2023 Jul 7];9(4):251-6. Available from: https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1479972312452439?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%20pubmed
42. Khan FI, Reddy RC, Baptist AP. A pediatric dyspnea scale for use in hospitalized patients with asthma. *J Allergy Clin Immunol* [Internet]. 2009 [cited 2023 Jul 7];123(3):660-4. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2747623/pdf/nihms103003.pdf>
43. Lands LC. Dyspnea in children: what is driving it and how to approach it. *Paediatr Respir Rev* [Internet]. 2017 [cited 2023 Jul 7];24:29-31. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1526054217300362?via%3Dihub>
44. Kamal AH, Maguire JM, Wheeler JL, Currow DC, Abernethy AP. Dyspnea review for the palliative care professional: treatment goals and therapeutic options. *J Palliat Med* [Internet]. 2012 [cited 2023 Jul 7];15(1):106-14. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3248624/pdf/jpallmed-15-1-106.pdf>

nih.gov/pmc/articles/PMC3304253/pdf/jpm.2011.0110.pdf

45. Johnson MJ, Currow DC. Opioids for breathlessness: a narrative review. *BMJ Support. Palliat. Care* [Internet]. 2020 [cited 2023 Jul 7];10:287-95. Available from: <https://spcare.bmj.com/content/bmjspcare/10/3/287.full.pdf>
46. Higginson IJ, Bausewein C, Reilly CC, Gao W, Gysels M, Dzingina M, *et al.* An integrated palliative and respiratory care service for patients with advanced disease and refractory breathlessness: a randomised controlled trial. *The Lancet Resp Med* [Internet]. 2014 [cited 2023 Jul 5];2(12):979-87. Available from: <https://www.thelancet.com/action/showPdf?pii=S2213-2600%2814%2970226-7>
47. Brighton LJ, Miller S, Farquhar M, Booth S, Yi D, Gao W, *et al.* Holistic services for people with advanced disease and chronic breathlessness: a systematic review and meta-analysis. *Thorax* [Internet]. 2019 [cited 2023 Jul 5];74(3):270-81. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6467249/pdf/thoraxjnl-2018-211589.pdf>
48. Pisani L, Hill NS, Pacilli AM, Polastri M, Nava S. Management of dyspnea in the terminally ill. *Chest* [Internet]. 2018 [cited 2023 Jul 5];154(4):925-34. Available from: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S001236921830566X?ref=pdf_download&fr=RR-2&rr=7dc82d983fc0a51d
49. Ambrosino N, Fracchia C. Strategies to relieve dyspnea in patients with advanced chronic respiratory diseases: a narrative review. *Pulmonology* [Internet]. 2019 [cited 2023 Jul 5];25(5):289-98. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2531043719300868?via%3Dihub>
50. Wilson ME, Mittal A, Dobler CC, Randall Curtis J, Majzoub AM, Soleimani J, *et al.* High-flow nasal cannula oxygen in patients with acute respiratory failure and do-not-intubate or do-not-resuscitate orders: a systematic review. *J. Hosp. Med* [Internet] 2020 [cited 2023 Jul 7];2:101-6. Available from: <https://shmpublications.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.12788/jhm.3329>
51. Ruangsomboon O, Dorongthom T, Chakorn T, Monsomboon A, Praphruetkit N, Limsuwat C, *et al.* High-flow nasal cannula versus conventional oxygen therapy in relieving dyspnea in emergency palliative patients with do-not-intubate status: a randomized crossover study. *Ann Emergency Med* [Internet]. 2020 [cited 2023 Jul 5];75(5):615-26. Available from: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0196064419312272?ref=pdf_download&fr=RR-2&rr=7dc858308ec851cc
52. Mahler DA. Opioids for refractory dyspnea. *Expert Rev Respir Med* [Internet]. 2013 [cited 2023 Jul 5];7(2):123-35. Available from: <https://www.tandfonline.com/doi/epdf/10.1586/ers.13.5?needAccess=true&role=button>

53. Simon ST, Köskeroglu P, Gaertner J, Voltz R. Fentanyl for the relief of refractory breathlessness: a systematic review. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2013 [cited 2023 5];46(6):874-86. Available from: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S088539241300239X?ref=pdf_download&fr=RR-2&rr=7dc829528ca2a4bd
54. Abdallah SJ, Jensen D, Lewthwaite H. Updates in opioid and nonopioid treatment for chronic breathlessness. *Curr Opin Support Palliat Care* [Internet]. 2019 [cited 2023 Jul 5];13(3):167-73. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31335450/>
55. Henson LA, Maddocks M, Evans C, Davidson M, Hicks S, Higginson IJ. Palliative care and the management of common distressing symptoms in advanced cancer: pain, breathlessness, nausea and vomiting, and fatigue. *J Clin Oncol* [Internet]. 2020 [cited 2023 Jul 5];38:9:905-14. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7082153/pdf/JCO.19.00470.pdf>
56. Haywood A, Duc J, Good P, Khan S, Rickett K, Vayne-Bossert P, *et al.* Systemic corticosteroids for the management of cancer-related breathlessness (dyspnea) in adults. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 2019 [cited 2023 Jul 5];2(2):CD012704. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6381295/pdf/CD012704.pdf>
57. Linebarger JS, Johnson V, Boss RD. Guidance for pediatric end-of-life care. *Pediatrics* [Internet]. 2022 [cited 2023 Jul 5];149(5):e2022057011. Available from: <https://publications.aap.org/pediatrics/article/149/5/e2022057011/186860/Guidance-for-Pediatric-End-of-Life-Care?autologincheck=redirected>
58. Mattos DW, Carvalho IS. Assistência à fase final de vida e processo ativo de morte. In: Ferreira EA, Barbosa SM, Iglesias SB, organizators. *Cuidados paliativos pediátricos*. 1. ed. Rio de Janeiro: Editora Medbook; 2022. p.185-8.
59. Barbosa SM. Sedação paliativa. In: Barbosa SM, Zoboli I, Iglesias SB, organizators. *Cuidados paliativos na prática pediátrica*. 1. ed. Rio de Janeiro: Editora Atheneu; 2019. p. 269-78.
60. Naipaul AD, Ullrich C. Palliative Sedation. In: Wolfe J, Hinds PS, Sourkes BM, editors. *Textbook of interdisciplinary pediatric palliative care*, Philadelphia: Elsevier Saunders; 2011. 512 p.
61. Davies D, Baker J. Care in the final hours and days. In: Hain R, Goldman AR, Meiring M. *Oxford Textbook of palliative care for children*. 3rd ed. New York: Oxford University Press, 2021. 536.
62. Fukushima F, Segredo MP. Sedação paliativa. In: Ferreira EA, Barbosa SM, Iglesias SB, organizators. *Cuidados paliativos pediátricos*. 1. ed. Rio de Janeiro: Editora Medbook; 2022. p.193-9.

Anexos

ANEXO A – ESCALA DE DOR FLACC (FACE, LEGS, ACTIVITY, CRY, CONSOLABILITY)

	0	1	2
Face	Nenhuma expressão facial 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; pode ser distraída	Difícil de consolar ou confortar

Fonte: adaptado de Silva *et al.* (2008)⁵.

Sem dor= 0; Dor leve= 1 a 3; Dor moderada= 4 a 6; Dor forte= 7 a 9; Dor insuportável= 10

ANEXO B – ESCALA DE DOR FLACC REVISADA

	0	1	2
Face	Sem expressão particular ou sorriso	Presença ocasional de careta ou sobrancelhas salientes, introspecção, desinteresse. Parece triste ou preocupado	Sobrancelhas esporadicamente ou constantemente salientes, mandíbulas cerradas, queixo trêmulo. Face apresentando estresse: expressão assustada ou de pânico
Pernas	Posição normal ou relaxadas	Desconforto, inquietação, tensão. Tremores ocasionais	Chutes ou pernas soltas. Aumento considerável da espasticidade, tremores constantes ou sacudidas
Atividade	Em silêncio, posição normal, movimentando-se facilmente	Contorcendo-se, movimentando o corpo para frente e para trás. Tensão. Moderadamente agitado (por exemplo, movimento da cabeça para frente e para trás, comportamento agressivo); respiração rápida, superficial, suspiros intermitentes	Corpo arqueado, rígido ou trêmulo. Agitação intensa, cabeça chacoalhando (não vigorosamente), tremores, respiração presa em <i>gasping</i> ou inspiração profunda, intensificação da respiração rápida e superficial
Choro	Sem choro (acordado ou dormindo)	Gemidos ou lamúrias, reclamações ocasionais, impulsos verbais ou grunhidos ocasionais	Choro regular, gritos ou soluços, reclamações frequentes. Repetidos impulsos verbais, grunhidos constantes
Consolabilidade	Contente, relaxado	Tranquilizado por toques ocasionais, abraços ou conversa e distração	Difícil de consolar ou confortar. Rejeita o cuidador, resiste ao cuidado ou a medidas de conforto

Fonte: adaptado de Bussotti *et al.* (2015)⁶.

Sem dor= 0; Dor leve= 1 a 3; Dor moderada= 4 a 6; Dor forte= 7 a 9; Dor insuportável= 10

32

Tomada de decisão e planejamento antecipado de cuidados em cuidados paliativos pediátricos

Ana Cristina Pugliese de Castro
Graziela de Araújo Costa
Marcelo Oliveira Silva

Objetivo: descrever as especificidades e desafios do processo de tomada de decisão em cuidados paliativos pediátricos e propor um modelo estruturado que auxilie o processo decisório em situações diversas.

32.1 Introdução

As conquistas biotecnológicas que marcaram a medicina a partir da segunda metade do século XX modificaram a evolução, o prognóstico e a sobrevida de inúmeras doenças. Na pediatria, o desenvolvimento de subespecialidades, tais como nefrologia, cardiologia, cirurgia, hepatologia, entre outras, e da terapia intensiva pediátrica e neonatal, viabilizou a sobrevivência de crianças que, até há poucos anos, morreriam precocemente.

No perfil de internação da terapia intensiva pediátrica, cada vez mais pacientes agudos coexistem com crianças portadoras de condições crônicas complexas com sequelas graves, dependentes de tecnologia, e que ainda assim, podem sobreviver por longos períodos – e até chegar à idade adulta, por meio de internações hospitalares recorrentes, inclusive na fase final da evolução da doença, que, outrossim, pode potencialmente ser prolongada pelos mesmos recursos^{1,2}.

O planejamento antecipado de cuidados (ACP - *Advance Care Planning*), também nomeado

planejamento avançado de cuidados (PAC), é considerado um dos pilares da prática dos cuidados paliativos. Consolidou-se a partir da geriatria na década de 1990, tendo como principal finalidade propiciar que a assistência que o paciente recebe em todas as fases da evolução da doença respeite seus objetivos, valores, preferências e desejos³⁻⁵.

A mudança de paradigma quanto ao processo de tomada de decisão em saúde, do modelo paternalista fundamentado no princípio da beneficência para o modelo compartilhado, que privilegia o princípio da autonomia, levou ao desenvolvimento de pesquisas sobre modelos de tomada de decisão compartilhada, todos eles dependentes de treinamento em estratégias específicas de comunicação^{6,7}.

A literatura mostra que a definição de objetivo de cuidado e o ACP propiciam a redução de depressão e ansiedade em pacientes e familiares, maior satisfação com os cuidados, e cuidados de fim de vida menos agressivos e alinhados com os desejos do paciente. Um dos maiores malefícios da falta desta definição é o impacto negativo no processo de luto da família⁸.

Na pediatria, o interesse por ACP e tomada de decisão compartilhada é mais recente. Vários estudos vêm sendo publicados nos últimos 16 anos, motivados pelos estudos em adultos e idosos; e também pela necessidade crescente de um olhar crítico sobre o processo de tomada de decisões no cenário, cada vez mais prevalente, de crianças com condições crônicas complexas (CCC) na terapia intensiva pediátrica (UTIP), e na terapia intensiva neonatal (UTIN), locais onde as mudanças de critérios de viabilidade fetal e o avanço de tecnologias de suporte à vida, nos últimos anos, têm levado à sobrevivência de crianças e neonatos que, no passado, seriam considerados incompatíveis com a vida^{1,2,9-14}.

Mesmo na presença de marcadores biológicos que permitam reconhecer o ponto de inflexão na trajetória da doença, indicando aceleração da deterioração clínica, em algumas condições a fase final da evolução da doença pode se prolongar por anos e não ser totalmente evidente antes dos últimos dias de vida, levando igualmente a uma grande complexidade na tomada de decisões, frente ao significado emocional e social da morte de uma criança^{10-12,15}.

32.2 Anatomia do processo de tomada de decisão compartilhada em pediatria: especificidades e desafios

A construção de tomada de decisão na pediatria se dá por meio da articulação de quatro elementos distintos¹⁶, detalhados na no quadro 1, elaborado a partir das obras de Castro *et al.* (2023)¹⁶ e Forte *et al.* (2018)¹⁷:

COMPONENTE	INCLUI
Técnico	<ul style="list-style-type: none"> diagnóstico correto da fase da doença; prognóstico provável; opções de tratamento e seus efeitos adversos, levando em consideração probabilidades e incertezas, fundamentadas na melhor evidência disponível; frente aos elementos anteriores, avaliar se cabe modelo de decisão compartilhada.
Parental	<ul style="list-style-type: none"> composto pelo espectro de crenças, valores, desejos, emoções e preferências de tratamento dos pais; compreensão destes elementos pela escuta ativa e empática, assim como suporte emocional e acolhimento ao luto dos pais; lidar com a autoridade parental tendo em vista estabelecer o melhor interesse do paciente.
Relativo à autonomia do paciente	<ul style="list-style-type: none"> direito que deve ser garantido à criança/adolescente pela equipe de cuidado, individualizado conforme o nível de desenvolvimento e condições neuropsicomotoras do paciente para exercê-lo; a equipe de cuidado deve buscar sempre o envolvimento da criança/adolescente no processo decisório, permitindo-lhe exercer o grau de autonomia possível; cabe à equipe de cuidado proteger a voz da criança/adolescente, utilizando estratégias de comunicação adaptadas às diferentes faixas etárias e o recurso do assentimento sempre que possível.
Sistêmico	<ul style="list-style-type: none"> leva em consideração a cultura e recursos institucionais; expertise dos profissionais de saúde na comunicação com família e paciente e nas etapas do processo decisório; treinamentos específicos e educação continuada nas habilidades acima descritas; existência ou não de cultura institucional de cuidados paliativos; predomínio ou não do modelo biomédico de cuidado, vertical e com foco em cura e cuidado fragmentado; possibilidade de mediação de conflitos em âmbito interno da instituição, com respaldo de comitês - de ética, bioética e boas práticas médicas; outros fatores conjunturais, tais como acesso a respaldo e orientação do jurídico institucional para situações de conflitos.

Quadro 1 - Análise dos elementos envolvidos na tomada de decisão em pediatria. Fonte: elaborado pelos autores.

Esta concepção permite conciliar o modelo bioético de tomada de decisão clínica em pacientes criticamente enfermos, concebido por Forte *et al.* (2018)¹⁷, no cenário de pacientes adultos, com as particularidades do cenário decisório na pediatria, a saber:

- Condições crônicas complexas frequentemente cursam com prognóstico incerto, devido à variabilidade intrínseca de sua trajetória clínica e à elevada resiliência física da criança. Isso torna mais difícil definir adequadamente o momento para algumas discussões, manejar expectativas parentais irrealistas, favorecendo embates infrutíferos e atingir o equilíbrio entre decisões tecnicamente aceitáveis, quando estas conflitam com valores expressos pelos pais.
- A restrição da autonomia do paciente pediátrico, já que, no ordenamento jurídico brasileiro, menores de 18 anos são considerados incompetentes para dar consentimento informado (mesmo os pacientes que não teriam restrições pela faixa de desenvolvimento ou limitações neurológicas). Isso obriga ao compartilhamento de decisões com um representante legal – quase sempre os pais, a quem a lei confere um conjunto de responsabilidades, caracterizando a autoridade parental.
- O peso do interesse e dos aspectos emocionais de terceiros (pais, irmãos e por vezes, outros familiares) exerce influência decisiva e, em alguns casos, excessiva, na construção das decisões.
- Diferente do processo de decisão em pacientes adultos e idosos, em que o procurador de saúde é convidado ao recurso do julgamento substitutivo, na pediatria, o norteador do processo decisório é a busca, tão consensual quanto possível, do melhor interesse da criança, levando em consideração aspectos técnicos, preferências e valores familiares, e desejos e aspectos biográficos do paciente^{9,11,18}.
- É justamente na busca do melhor interesse da criança, que a análise dos fatores descritos deve ser integrada de forma estruturada, fundamentando decisões prudentes, responsáveis e que permitam o melhor curso de ação possível mesmo frente a situações adversas.

32.3 Proposta para um modelo de tomada de decisão compartilhada em pediatria

Existem poucos modelos estruturados para tomada de decisões compartilhadas em pediatria disponíveis na literatura¹⁸. O construto aqui proposto baseia-se nos modelos de Forte *et al.*

(2018)¹⁷ e Opel (2018)¹⁹, integrados a dados provenientes de literatura e experiência clínica. A importância de criar um modelo estruturado reside, primeiro, na possibilidade de organizar e hierarquizar elementos de diferentes naturezas de forma lógica, minimizando fatores de confusão tais como: vieses cognitivos dos profissionais da equipe de saúde; ruídos decorrentes de comunicação fragmentada e/ou confusa; preconceitos; racionalização de emoções, e conflitos de valores²⁰.

Em segundo lugar, a aplicação de um modelo estruturado é um guia que pode auxiliar em diferentes contextos e situações¹⁷, clarificando o papel dos diferentes elementos no processo, e identificando onde se situam os pontos de tensão, apontando assim caminhos diversos para situações diversas. O quadro 2, elaborado a partir dos trabalhos de Castro *et al.* (2011)¹³; Forte *et al.* (2018)¹⁷ e Opel (2018)¹⁹ auxilia nas etapas do processo de tomada de decisão em pacientes pediátricos:

1ª etapa: fatos biológicos – constituem o lastro da decisão

1. **Regida pela ética da acurácia.**
2. **Foco:** o corpo e sua biologia: diagnóstico correto da fase da doença, prognóstico provável, opções de tratamento e seus efeitos adversos. Normalizar incerteza; ou seja, se reconhecido que há alto grau de incerteza de prognóstico, trabalhar com os cenários possíveis e propor planos alternativos, revisando-os no decorrer da doença.
3. **Objetivo:** acurácia em definir o diagnóstico, prognóstico e taxas de sucesso e falha dos tratamentos possíveis; situar o paciente na curva da trajetória da doença e definir quais os cenários de prognóstico possíveis.
4. **Método:** prática baseada em evidências; racional científico e probabilístico.
5. **Comentário:** esta etapa visa definir, dentro dos cenários de prognóstico, quais cursos de ação são tecnicamente apropriados, ou pelo menos aceitáveis, e quais são tecnicamente inaceitáveis. Quando só existe um único curso de ação tecnicamente aceitável e/ou quando a discussão aponta para tratamento considerado fútil*, considera-se que a situação não é elegível para o modelo de decisão compartilhada. Quando há tratamentos potencialmente inapropriados*, cabe o compartilhamento de decisão.

Quadro 2 - Etapas do processo de tomada de decisão em pacientes pediátricos (continua). Fonte: elaborado pelos autores.

2ª etapa: elementos biológicos – valores, preferências e desejos a serem integrados às decisões

1. **Regida pela ética da compreensão.**
2. **Foco:** aspectos familiares e biográficos: valores e desejos da família e do paciente.
3. **Objetivo:** compreender e empatizar com o sofrimento do paciente/família, respeitando-os como um fim em si mesmo. Escutar e aprender sobre a biografia.
4. **Método:** comunicação empática.
5. **Comentário:** a base desta etapa é a comunicação empática com paciente e família. Compreender a desorganização familiar desencadeada pela doença, e os aspectos sociofamiliares, assim como as emoções que permeiam o adoecimento, permite que a interlocução se baseie em escuta ativa, presença e respeito, com abertura para entender a experiência do adoecimento vivida pela família, seus valores e significados. Atenção para a inclusão do paciente nesta comunicação, adaptando à faixa etária e à fase do desenvolvimento, de forma que a criança/adolescente participe de forma efetiva no processo.

3ª etapa: deliberação em equipe – a equipe de cuidado define a recomendação que considera o melhor curso de ação naquela situação

1. **Regida pela ética da consciência situacional.**
2. **Foco:** equipe de cuidado multidisciplinar.
3. **Objetivo:** aplicar as evidências científicas desenvolvidas em populações à situação específica do paciente, conciliando tratamentos baseados em evidências com os valores e biografia individuais.
4. **Método:** julgamento clínico e comunicação efetiva dentro da equipe.
5. **Comentário:** esta etapa visa, através da escuta e integração dos pareceres dos membros da equipe interdisciplinar, definir o que se considera o melhor interesse da criança e qual a recomendação de planos de ação possíveis, aplicando as melhores evidências disponíveis, obtidas em estudos em populações, àquele indivíduo em particular. Com frequência, a equipe multiprofissional é detentora do conhecimento de diversos elementos subjetivos que são de grande valor nesta deliberação.

Quadro 2 - Etapas do processo de tomada de decisão em pacientes pediátricos (continuação). Fonte: elaborado pelos autores.

4ª etapa: compartilhando, de fato, as decisões – baseado nos cenários de prognóstico, deliberar com paciente e família sobre os objetivos de cuidado que sejam tecnicamente adequados e que contemplem os elementos biográficos

1. **Regida pela ética da deliberação.**
2. **Foco:** relação entre paciente e provedores do cuidado.
3. **Objetivo:** estabelecer vínculo e construir objetivos de cuidado consensuais e de forma compartilhada, assegurando que os valores do paciente serão respeitados e práticas cientificamente aceitas serão usadas.
4. **Método:** deliberação e comunicação centrada na pessoa.
5. **Comentário:** o modelo de decisão compartilhada pede que recomendação da equipe de saúde seja exposta à família usando estratégias de comunicação empática. O ponto de partida é descortinar os cenários possíveis de prognóstico de forma transparente, assertiva e o mais concreta possível. A transparência inclui informar quando há alto grau de incerteza de prognóstico. A compreensão do prognóstico pela família, e a compreensão dos valores e necessidades da família e da criança pela equipe, permitirá que estabeleçam, em conjunto, o melhor interesse do paciente naquela situação, e definam, em consenso, os objetivos para o cuidado – “o que queremos” para o paciente. O passo seguinte é construir um plano de cuidados que permitirá atingir esses objetivos diante do melhor cenário e do pior cenário. Discussões sobre tratamentos e procedimentos devem estar inseridas neste contexto mais amplo.

Quadro 2 - Etapas do processo de tomada de decisão em pacientes pediátricos (conclusão). Fonte: elaborado pelos autores.

***Definições:**

Tratamento fútil/futilidade terapêutica: “medidas terapêuticas que, de acordo com as melhores evidências científicas disponíveis, não sejam capazes de alcançar o objetivo fisiológico almejado. Em consonância com os melhores consensos publicados recentemente na literatura médica, referem-se exclusivamente a aspectos biológicos e fisiológicos do tratamento, diferente dos tratamentos potencialmente inapropriados...”²¹.

Tratamento potencialmente inapropriado: “tratamento que tenha alguma chance de alcançar o objetivo fisiológico almejado, porém, ao menos uma consideração ética do(s) profissional(ais) responsável(eis) pelo cuidado, justifica sua contra-indicação. Tais considerações éticas podem ser devidas ao fato de que, embora potencialmente capazes de atingir os objetivos fisiológicos, esses tratamentos são altamente improváveis de resultar em sobrevivência digna, de acordo com os valores de vida e preferências do paciente”²¹.

Este modelo permite fundamentar as decisões em aspectos clínicos, mesmo para CCC em que há pouca ou nenhuma evidência, ou as que existem são controversas. Permite considerar a

ampla variabilidade de respostas aos tratamentos, e o curso incerto de muitas doenças. Apesar disso, quase sempre será possível compreender em que fase da curva da trajetória da doença o paciente se encontra, iluminando os cenários de prognóstico. A incerteza de prognóstico pode e deve ser exposta de forma transparente para o paciente e a família, e isso será levado em consideração no compartilhamento de decisão (quais são os objetivos para o paciente e como atingi-los diante do melhor cenário/pior cenário)^{17,22,23}.

A 2ª etapa do modelo abrange alto grau de subjetividade. É frequente que o contato com a família de uma criança gravemente doente seja permeado por emoções intensas e contraditórias, e pela oscilação pertinente ao processo de luto – não raro potencializados por uma comunicação inadequada²². Cabe aqui escutar ativamente, estar presente, formar vínculo dentro do possível, e aprender sobre o que é importante para o outro, de forma neutra, sem julgamentos^{17,22}.

A inclusão da criança ou adolescente nessa etapa é um imperativo ético e legal^{24,25}. Devemos considerar a óbvia limitação para que os pais consigam atingir a plena perspectiva do sofrimento da criança, e sempre que possível devemos permitir que o sujeito se expresse. Profissionais que atendem crianças devem, obrigatoriamente, dominar estratégias múltiplas de comunicação que possibilitem a expressão da criança ou adolescente através do lúdico, do não-verbal e do metafórico, o que inclusive aumenta a segurança de que as decisões tomadas contemplem o seu melhor interesse^{26,27}.

Atente-se que, nas situações em que a conduta técnica apropriada é muito clara (ou seja, um curso de ação que indiscutivelmente será benéfico, ou, ao contrário, fútil), não cabe o modelo de decisão compartilhada, devendo a decisão ser embasada na melhor evidência disponível^{19,21,23,28}.

Este dever da equipe de saúde levanta, de certa forma, um limite técnico à autoridade parental^{16,21,28}. Importa considerar que a autoridade parental, tanto quanto um direito, é um dever de tomar decisões que sejam benéficas para os filhos. Portanto, a autoridade parental sobre decisões médicas não é ilimitada, inexistindo um direito irrestrito de tomar decisões médicas maléficas para os filhos menores^{21,28,29,30}.

Independente da constatação de diferenças de valores ou da existência de conflitos, o acolhimento da família e o suporte emocional a todos os envolvidos, assim como a comunicação cuidadosa, empática e transparente devem permear todo o processo decisório^{22,29,30}. Conflitos exigem estratégias específicas de conciliação e mediação, mantendo-se o foco em definir objetivos de cuidado que estejam alinhados com o melhor interesse da criança²⁸⁻³⁰.

O método mais seguro para que sejam tomadas as melhores decisões possíveis é fundamentá-las nos aspectos técnicos, e colegiar as decisões (ou seja, deliberar em grupo, de

forma que a opinião de todos os envolvidos no cuidado seja considerada no curso decidido ao final) de forma a contemplar todos os aspectos pertinentes^{16,17}. A compreensão de quais, dentre os elementos apresentados no quadro 1, são os elementos nevrálgicos em um determinado processo de tomada de decisão, quando este se afigurar demasiado complexo e angustiante, permitirá construir estratégias individualizadas em cada caso.

PONTOS DE DESTAQUE

- Definição de objetivo de cuidado e ACP permitem cuidados de fim de vida menos agressivos e mais respeitosos com o paciente.
- A despeito do alto grau de incerteza de prognóstico em CCC, deve-se buscar situar em que ponto está o paciente em relação à curva da trajetória da doença.
- O processo decisório deve ter como lastro, os aspectos biológicos, obrigando portanto, à análise técnica dos cenários de prognóstico e desfechos possíveis frente aos tratamentos disponíveis.
- Quando só há um curso de ação tecnicamente aceitável, não cabe modelo de decisão compartilhada.
- A escuta e o acolhimento ao luto dos pais não implicam em transferir a eles a responsabilidade por decisões estritamente técnicas.
- Situações de conflitos pedem estratégias específicas de manejo; conflitos não são aplacados mediante permissividade a demandas inapropriadas da família.

Referências bibliográficas

1. Piva JP, Garcia PC, Lago PM. Dilemas e dificuldades envolvendo decisões de final de vida e oferta de cuidados paliativos em pediatria. Rev bras ter intensiva [Internet]. 2011 [cited 2023 Jul 16];23(1):78–86. Available from: <https://doi.org/10.1590/S0103-507X2011000100013>
2. Fernandez HG, Moreira MC, Gomes R. Tomando decisões na atenção à saúde de crianças/adolescentes com condições crônicas complexas: uma revisão da literatura. Ciênc saúde coletiva [Internet]. 2019 [cited 2023 Feb 13];24(6):2279–92. Available from: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018246.19202017>

3. Nuckton TJ. Advance directives and older adults: a critical care perspective. *J Am Geriatr Soc* [Internet]. 1996 [cited 2023 Jul 16];44(6):733-4. Available from: <https://agsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/j.1532-5415.1996.tb01845.x>
4. Mullick A, Martin J, Sallnow L. An introduction to advance care planning in practice. *BMJ* [Internet]. 2013 [cited 2023 Jul 19];347:f6064. Available from: <https://www.bmj.com/content/347/bmj.f6064.long>
5. Rietjens JA, Sudore RL, Connolly M, van Delden JJ, Drickamer MA, Droger M, *et al.* European Association for Palliative Care. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol* [Internet]. 2017 [cited 2023 Jul 19];18(9):e543-51. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S147020451730582X?via%3Dihub>
6. Sabatino CP. The evolution of health care advance planning law and policy. *Milbank Q* [Internet]. 2010 [cited 2023 Jul 16];88(2):211-39. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2980344/pdf/milq0088-0211.pdf>
7. Kon AA. The shared decision-making continuum. *JAMA* [Internet]. 2010 [cited 2023 Jul 16];25;304(8):903-4. Available from: <https://jamanetwork.com/journals/jama/article-abstract/186444>
8. Bernacki RE, Block SD, American College of Physicians high value care task force. Communication about serious illness care goals: a review and synthesis of best practices. *JAMA Intern Med* [Internet]. 2014 [cited 2023 Jul 16];174(12):1994-2003. Available from: <https://jamanetwork.com/journals/jamainternalmedicine/article-abstract/1916912>
9. Durall A, Zurakowski D, Wolfe J. Barriers to conducting advance care discussions for children with life-threatening conditions. *Pediatrics* [Internet]. 2012 [cited 2023 Jul 16]; 129 (4):e975–82. Available from: <https://publications.aap.org/pediatrics/article-abstract/129/4/e975/32363/Barriers-to-Conducting-Advance-Care-Discussions?redirectedFrom=fulltext>
10. Adams RC, Levy SE, Council on children with disabilities. Shared decision-making and children with disabilities: pathways to consensus. *Pediatrics* [Internet]. 2017 [cited 2023 Jul 16];139(6):e20170956. Available from: <https://publications.aap.org/pediatrics/article/139/6/e20170956/38683/Shared-Decision-Making-and-Children-With>.
11. Kon AA, Morrison W. Shared decision-making in pediatric practice: a broad view. *Pediatrics* [Internet]. 2018 [cited 2023 Jul 16];142(Suppl 3):S129-32. Available from: https://publications.aap.org/pediatrics/article/142/Supplement_3/S129/34129/Shared-Decision-making-in-Pediatric-Practice-A

12. Orkin J, Beaune L, Moore C, Weiser N, Arje D, Rapoport A, *et al.* Toward an understanding of advance care planning in children with medical complexity. *Pediatrics* [Internet]. 2020 [cited 2023 Jul 16];145(3): e20192241. Available from: <https://publications.aap.org/pediatrics/article/145/3/e20192241/36889/Toward-an-Understanding-of-Advance-Care-Planning>
13. Castro MP, Mora MD, Rugolo LM, Margotto PR. Limite de viabilidade no moderno cuidado intensivo neonatal – análise além da idade gestacional. *Com. Ciências Saúde* [Internet]. 2011 [cited 2023 Feb 13];22(Sup 1):S101-12. Available from: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/artigos/limite_viabilidade.pdf
14. Secretaria de Estado da Saúde (DF). Protocolo de atenção à saúde: limite de viabilidade em Neonatologia. [Internet]. [Brasília]: Secretaria de Estado da Saúde (DF);2018 [cited 2023 Fev 13]. Available from: <https://www.saude.df.gov.br/documents/37101/87400/Limite+de+Viabilidade+em+Neonatologia.pdf/35da70b0-61a1-646e-018d-9e48b685baaa?t=1648646097907>
15. San Román LO, Alba RJ. Enfoque paliativo em pediatria. *Pediatr Integral* [Internet]. 2016 [cited 2023 Jul 16];XX(2):131:e1-7. Available from: <https://www.pediatriaintegral.es/publicacion-2016-03/enfoque-paliativo-pediatria/>
16. Castro AC, Branquinho JC. Tomada de decisão em cuidados paliativos pediátricos: família e equipe. In: Ferreira EA, Barbosa SM, Iglesias SO. *Cuidados paliativos pediátricos*. Rio de Janeiro: Medbook; 2023. p. 62-8.
17. Forte DN, Kawai F, Cohen C. A bioethical framework to guide the decision-making process in the care of seriously ill patients. *BMC Med Ethics* [Internet]. 2018 [cited 2023 Jul 16];19(78). Available from: <https://bmcmethics.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12910-018-0317-y>
18. Lotz JD, Jox RJ, Borasio GD, Führer M. Pediatric advance care planning: a systematic review. *Pediatrics* [Internet]. 2013 [cited 2023 Jul 16];131(3):e873–80. Available from: <https://publications.aap.org/pediatrics/article-abstract/131/3/e873/30957/Pediatric-Advance-Care-Planning-A-Systematic?redirectedFrom=fulltext>
19. Opel DJ. A 4-step framework for shared decision-making in pediatrics. *Pediatrics* [Internet]. 2018 [cited 2023 Jul 30];142(Sup 3):S149–56. Available from: https://publications.aap.org/pediatrics/article/142/Supplement_3/S149/34156/A-4-Step-Framework-for-Shared-Decision-making-in
20. Preisz A. Fast and slow thinking; and the problem of conflating clinical reasoning and ethical deliberation in acute decision-making. *J Paediatr Child Health* [Internet]. 2019 [cited 2023 Aug 12];55:621-4. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/jpc.14447>

21. Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. Resolução CREMESP 355/2022. Estabelece diretrizes éticas para o auxílio médico da tomada de decisões sobre cuidados e tratamentos de pacientes que enfrentam a fase final da vida. Diário Oficial da União [Internet]. 2022 [cited 2023 Jul 16]; (seção 1): 149. Available from: <https://www.cremesp.org.br/?siteAcao=PesquisaLegislacao&dif=s&ficha=1&id=20041&tipo=RESOLU%C7%C3O&orgao=%20Conselho%20Regional%20de%20Medicina%20do%20Estado%20de%20S%C3%A3o%20Paulo&numero=355&situacao=VIGENTE&data=23-08-2022&vide=sim>
22. Jackson VA, Jacobsen J, Greer JA, Pirl WF, Temel JS, Back AL. The cultivation of prognostic awareness through the provision of early palliative care in the ambulatory setting: a communication guide. J Palliat Med [Internet]. 2013 [cited 2023 Jul 30];16(8):894-900. Available from: <https://www.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/jpm.2012.0547>
23. Krick JA, Hogue JS, Reese TR, Studer MA. Uncertainty: an uncomfortable companion to decision-making for infants. Pediatrics [Internet]. 2020 [cited 2023 Jul 16];146(Suppl 1): S13-S17. Available from: https://publications.aap.org/pediatrics/article/146/Supplement_1/S13/34519/Uncertainty-An-Uncomfortable-Companion-to-Decision
24. Convenção sobre os direitos da criança. Instrumento de direitos humanos mais aceito na história universal. Foi ratificado por 196 países. UNICEF [Internet]. 1990 [cited 2023 Feb 16]. Available from: <https://www.unicef.org/brazil/convencao-sobre-os-direitos-da-crianca>
25. Brasil. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da criança e do adolescente e dá outras providências. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, DF [Internet]. 1990 [cited 2023 Feb 16]. Available from: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8069.htm#art266
26. Katz AL, Webb SA; Committee on Bioethics. Informed consent in decision-making in pediatric practice. Pediatrics [Internet]. 2016 [cited 2023 Jul 16];138(2):e20161485. Available from: <https://publications.aap.org/pediatrics/article/138/2/e20161485/52519/Informed-Consent-in-Decision-Making-in-Pediatric>
27. Valete CO, Ferreira EA, Bruno CH. O protagonismo da criança em cuidados paliativos para a efetivação da sua segurança. Cad. Ibero Am. Direito Sanit. [Internet]. 2022 [cited 2023 Feb 16];11(3):52-69. Available from: <https://www.cadernos.prodisa.fiocruz.br/index.php/cadernos/article/view/927>
28. Dadalto L, Gozzo D. Responsabilidade civil dos pais na obstinação terapêutica dos filhos menores. In: Dadalto L, coordinator. Cuidados paliativos pediátricos aspectos jurídicos. Indaiatuba: Editora Foco, 2022. p. 59-72.

29. Dadalto L, Affonseca CA. Considerações médicas, éticas e jurídicas sobre decisões de fim de vida em pacientes pediátricos. Rev. bioét [Internet]. 2018 [cited 2023 Jul 16];26(1)12-21. Available from: https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/1659/1784
30. Teixeira AC, Carvalho C. Crianças e adolescentes com diagnóstico de terminalidade: em busca da prevalência do direito à morte digna diante do conflito de interesses com os pais. In: Dadalto L, coordinator. Cuidados paliativos: aspectos jurídicos. Indaiatuba: Editora Foco, 2021. p. 249-64.



**HOSPITAL
SÍRIO-LIBANÊS**

hsl.org.br

hospitais.proadi-sus.org.br