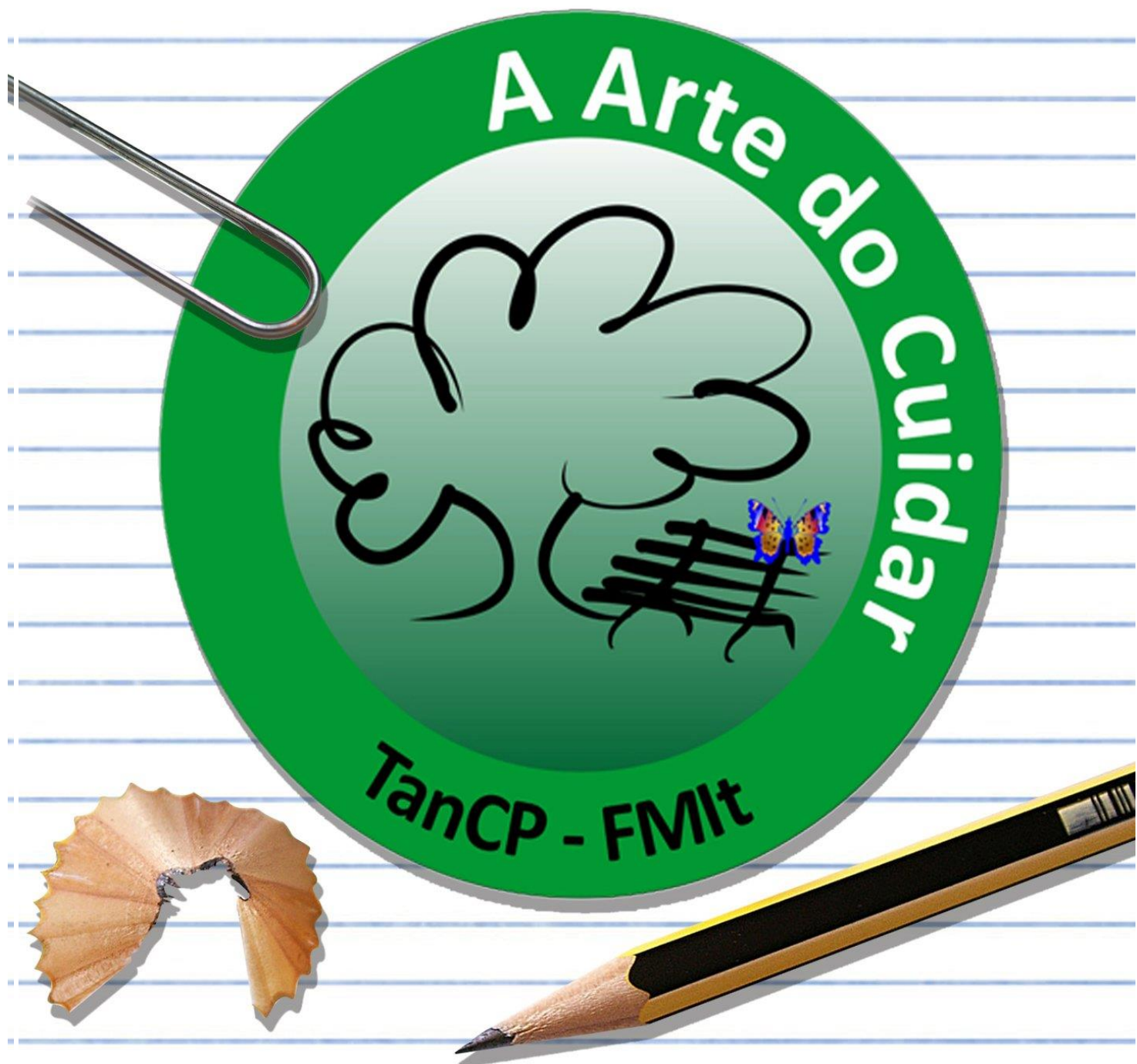


# *Cuidados Paliativos*



*Alunos ensinando alunos*

*Basta-me um pequeno gesto,  
feito de longe e de leve,  
para que venhas comigo  
e eu para sempre te leve...*

*( Cecília Meireles )*



# ***Cuidados Paliativos***

*Alunos ensinando Alunos*

# Sumário

---

<b>Apresentação .....</b>	<b>5</b>
<b>Capítulo 1</b>	
<i>História dos Cuidados Paliativos.....</i>	<b>13</b>
<b>Capítulo 2</b>	
<i>Comunicação em Cuidados Paliativos.....</i>	<b>21</b>
<b>Capítulo 3</b>	
<i>Cuidados Paliativos em Pacientes Oncológicos.....</i>	<b>26</b>
<b>Capítulo 4</b>	
<i>Cuidados Paliativos em Doenças Crônico-Degenerativas.....</i>	<b>34</b>
<b>Capítulo 5</b>	
<i>Espiritualidade em Cuidados Paliativos.....</i>	<b>43</b>
<b>Capítulo 6</b>	
<i>As fases da morte.....</i>	<b>52</b>
<b>Capítulo 7</b>	
<i>Luto.....</i>	<b>59</b>
<b>Capítulo 8</b>	
<i>Cuidados com o Cuidador.....</i>	<b>71</b>
<b>Capítulo 9</b>	
<i>Sintomas em Cuidados Paliativos.....</i>	<b>81</b>
<b>Capítulo 10</b>	
<i>Conceito de dor em Cuidados Paliativos.....</i>	<b>102</b>
<b>Capítulo 11</b>	
<i>Sedação Paliativa.....</i>	<b>113</b>
<b>Apêndice .....</b>	<b>119</b>
<b>Agradecimentos .....</b>	<b>128</b>

# *Apresentação*

---

## **História e evolução dos Cuidados Paliativos na FMIIt**

No início de 2008 fui convidado pelo Dr. Samir Salman, ex-aluno de nossa Faculdade e Diretor do Premier Residence Hospital e do SP Internações Domiciliares (Home Care), de São Paulo, especializado em cuidar de pacientes chamados terminais ou crônicos, sem possibilidades de cura, para fazer parte da equipe. Não tinha até então conhecimento desta arte, e fui especialmente para fazer a supervisão do grupo de profissionais que compunham o staff, pois os mesmos estavam encontrando dificuldades para lidar com a complexa dinâmica dos pacientes e seus grupos familiares. A partir deste momento percebi a grandeza do trabalho e me envolvi com a equipe, passando a fazer parte da gestão dos empreendimentos que se propunham a propagar os conceitos dos Cuidados Paliativos, seja para os profissionais da saúde em geral, seja para a população. Desde então uma série de ações foram criadas pelo Grupo Mais - Premier, em associação com vários parceiros, tais como a Cinemateca Nacional, a Oboré - Projetos Especiais em Comunicação e Artes, a Faculdade de Medicina de Itajubá, a Academia Nacional de Cuidados Paliativos e o Instituto Paliar. Desta profícua união surgiu a série de eventos que descreverei abaixo, num resumo da trajetória desta luta em prol da implantação, nos serviços de saúde em geral, desta nova maneira de abordar os pacientes que requerem cuidados permanentes, denominada Cuidados Paliativos. E também, como a Faculdade de Medicina de Itajubá aderiu a este projeto.

Em setembro de 2008, o Hospital Premier realiza, na Cinemateca Brasileira, o Primeiro Ciclo de Cinema e Reflexão - Aprender a Viver, Aprender a Morrer. Neste ciclo foram projetados vários filmes, seguidos de mesas de discussão sobre o tema Cuidados Paliativos. Além dos filmes foi também realizado uma Jornada Científica abordando os conceitos básicos a respeito do mesmo tema. Ainda no corpo do Ciclo, foi criado o Prêmio Averroes (em homenagem ao filósofo, jurista e médico andaluz, nascido em Córdoba, na Espanha muçulmana, em 1126, considerado um dos pais da medicina e pioneiro na forma humanitária de tratamento de doentes), que premiará profissionais que se destacaram por seu pioneirismo e espírito compartilhador, nas várias áreas da ciência. Tanto o Ciclo quanto o prêmio têm acontecido anualmente, já tendo sido premiados o Prof.Dr. Marco Tullio de Assis Figueiredo, pioneiro no ensino do Paliativismo no Brasil, a educadora Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Ausônia Donato, o pesquisador e médico Prof.Dr. Luiz Hildebrando Pereira da Silva e na edição de setembro de 2011, professora, escritora e pesquisadora da USP, Dr<sup>a</sup> Eclea Bosi.

Pegando um "bonde" no trem desta história, em outubro de 2008, a Faculdade de Medicina de Itajubá, aliada ao Hospital Premier promove em seu salão nobre o I Ciclo Satélite de Cinema e Reflexão - Aprender e Viver, Aprender a Morrer, seguindo o modelo realizado em São Paulo. Foi apresentado o filme "O Escafandro e a Borboleta" e foram proferidas várias palestras, pelos profissionais do Premier. Este evento é o marco do início da trajetória dos Cuidados Paliativos na nossa Faculdade.

A partir do primeiro Ciclo, o Hospital Premier criou sessões mensais de Cinema e Reflexão, que denominou de Sessão Averroes, onde era projetado um filme sobre temática pertinente e era composta uma mesa de convidados de várias áreas para a reflexão a partir do conteúdo do filme. Esta sessão ocorre mensalmente, desde então, na última segunda feira de cada mês.

Em março de 2009, agora também focada na relevância do cuidar do sofrimento alheio como uma das missões básicas da área da saúde, principalmente na formação de seus alunos, a Faculdade de Medicina de Itajubá cria também uma sessão mensal, onde após a apresentação de um filme, ocorre uma mesa de reflexão com convidados específicos escolhidos, tanto da faculdade como de outras entidades da comunidade afins ao tema. Com o título "CUIDADOS PALIATIVOS NA SÉTIMA ARTE - CICLO DE CINEMA E REFLEXÃO", o evento tem como proposta difundir o tema tanto no nosso meio acadêmico quanto em todas as demais instituições, de ensino ou não da comunidade, que tenham como palco a prestação de serviços de saúde. Para dar nome a cada sessão, escolhemos uma figura eminente, nacional ou internacional, apresentando sua biografia, para que todos possam conhecer as pessoas que há tempos batalham na implantação do paliativismo no mundo. As sessões foram promovidas pela parceria da FMIIt com a Liga de Psiquiatria e a Liga de Cuidados Paliativos, tendo como curador das sessões o Prof. Kleber Lincoln Gomes. Nestas sessões foram homenageados até o presente: Dra. Cicely Saunders, Dra. Elizabeth Kubler-Ross, Prof.Dr. Marco Tullio de Assis Figueiredo, Dr. Vitória Ventafrida, Dra. Mirian Marteleite, Dr. Alois Alzheimer, Dra. Dalva Matsumoto, Dr. Derek Doyle e Dra. Maria Christina Anna Grieger.

Em julho de 2009, a convite da Faculdade, mudam-se para Itajubá duas eminências consagradas dos Cuidados Paliativos no Brasil e no mundo - o Prof.Dr. Marco Tullio de Assis Figueiredo e sua esposa, Profª Maria das Graças Mota Cruz de Assis Figueiredo, para se incorporarem no projeto de desenvolvimento e criação das disciplinas acadêmicas de Tanatologia e CP, além da criação e promoção de outros projetos na área, sejam na Faculdade, no Hospital Escola ou para a comunidade em geral. Neste mesmo semestre ambos promoveram um "Curso de Extensão: Tanatologia e Cuidados Paliativos", aplicado de 15 de agosto a 31 de outubro, que foi muito concorrido por alunos e interessados da comunidade.

Em outubro de 2009 é apresentado o Primeiro Sarau em comemoração ao dia Mundial de Cuidados Paliativos, promovido pelo Projeto Cultural da FMIt em parceria com a Liga de CP e outras entidades da comunidade, como Academia Itajubense de Letras e grupos da terceira Idade.

Em fevereiro de 2010, após um trabalho acadêmico-administrativo persistente da Diretoria da Faculdade para a aprovação nos colegiados de curso deste novo projeto, através da Profª Dra. Maria Christina Anna Grieger, Vice-diretora e Coordenadora de Ensino, incentivadora do Projeto iniciado e proposto pelo Prof.Dr. Kleber Lincoln Gomes e com a assessoria técnico-científica na montagem da programação e na Coordenação do Curso dos Profs. Marco Tullio e Maria das Graças, inicia-se, de forma curricular e oficial, o "CURSO DE TANATOLOGIA E CUIDADOS PALIATIVOS". O curso de Tanatologia nasceu como o primeiro curso curricular do país e o de Cuidados Paliativos, o segundo. O curso será aplicado em três níveis de complexidade, na primeira, segunda e quarta séries do Curso Médico.

No mesmo ano letivo o Dr. Marco Tullio cria, também, O "Centro de Estudos em Tanatologia e Cuidados Paliativos Dr. Derek Doyle", idealizado para o estudo de temas científicos em Tanatologia e Cuidados Paliativos para a formação dos profissionais do Hospital Escola, sejam alunos, enfermeiros, médicos, farmacêuticos etc, para a futura implantação do atendimento em cuidados paliativos no hospital. O Serviço de atendimento a pacientes terminais é realizado, desde então, pelo Prof. Marco Tullio, tanto nas enfermarias como em ambulatório e residências.

Nos dias 28 e 29 de maio de 2010 é realizado na Faculdade de Medicina o Simpósio Integrado das Ligas de Psiquiatria e de Cuidados Paliativos, com convidados de várias escolas do País, configurando-se em mais um marco importante na evolução do CP na FMIt.

Em 2011, além do desenvolvimento regular do Curso de Tanatologia e Cuidados Paliativos, da Liga de Cuidados Paliativos, coordenada pela Dra. Graça, do Grupo de Estudos Derek Doyle no HE, surgem novos projetos, como o Projeto "A Arte do Cuidar", realizado com alunos. E está sendo montado o Segundo Sarau em comemoração ao Dia Mundial de Cuidados Paliativos, a ser apresentado em outubro, programa que este ano será encenado somente por artistas-alunos da Faculdade.

Dr. Kleber Lincoln Gomes  
Presidente da AISI  
Titular da Disciplina de Psiquiatria  
Faculdade de Medicina de Itajubá

## Educação Universitária

Não é compreensível formar-se uma filosofia de humanização para os futuros médicos sem o auxílio da Educação em Tanatologia e Cuidados Paliativos durante a graduação nas Faculdades de Medicina.

Na história da evolução da espécie humana, apenas quando se chegou ao Homo Sapiens é que se pôde falar em cuidados humanizados. Sem essa etapa da evolução do homínido, não seria possível o CUIDAR do ser humano doente.

O cuidar antecedeu o curar de muitos séculos.

Não é crível que qualquer médico, independente da sua especialidade, não saiba que a sua missão é cuidar sempre, mesmo quando não pode mais curar. As doenças crônicas nunca foram curadas e ainda não o são hoje. No máximo, o que se consegue é transplantar um órgão sã, depois de remover o órgão doente. A crescente longevidade alcançada hoje continua tendo um limite, pelo simples fato de haver o desgaste ou o cansaço do material.

Na Natureza tudo que nasce, morre e tudo que morre, se transforma. A imortalidade seria altamente indesejável, por esgotar completamente as fontes de vida.

Pense bem nisso!

É incompreensível que o médico e os demais profissionais das áreas da saúde, ignorem a morte e o processo do morrer. Ambos estarão sempre presentes na vida desses profissionais. Os orientais dizem que a morte é inevitável, e portanto não tem sentido sofrer antecipadamente pelo que não se pode evitar; antes, é melhor aceitá-lo e estar sempre pronto para o encontro com ele. A Tanatologia prepara o homem para conhecer a Morte. Os Cuidados Paliativos ensinam o homem a CUIDAR do processo do morrer de modo a aliviar o sofrimento causado pela doença, desde o início dela até o fim da vida.

Fundamental para o cuidar é conhecer a constituição do homem. Ele é a soma de quatro dimensões: a física (corpo), a mente (o cognitivo, a emoção), a espiritual (transcendentalidade), a social (problemas relacionados com a cidadania, família, profissão, funerais, etc).

A equipe multiprofissional age como uma unidade bem articulada onde são essenciais a competência, a compassividade, a solidariedade, a comunicabilidade e a humildade. Nem um membro é superior ou inferior ao outro em poder ou importância. A camaradagem flui sem se perceber.

Duas características originam-se deste trabalho em conjunto – respeito mútuo e autoestima.

Sem a filosofia paliativista o profissional não passa de um autômato, pois por mais experto que ele seja, não ama o seu semelhante.



Por mais numerosos que sejam os especialistas em Medicina Paliativa, eles jamais poderão cuidar dos 190 milhões de brasileiros, sem o concurso dos milhares de profissionais da área da saúde que tenham se tornado cientes dos princípios holísticos que fundamentam a prática dos Cuidados Paliativos.

Que a iniciativa da criação desta Apostila, feita por alunos para ajudar outros alunos a aprenderem Cuidados Paliativos, seja seguida por mais e mais ações de Educação, e para TODOS os futuros médicos...

Prof. Dr. Marco Tullio de Assis Figueiredo  
Titular da Disciplina de Tanatologia e Cuidados Paliativos  
Faculdade de Medicina de Itajubá

## O Projeto “A Arte do Cuidar”

Ter alunos às vezes me parece que é como ter filhos: a preocupação é a mesma (está bem?... não bebeu demais?... aprendeu o que é preciso prá ser feliz?...).

A ternura também é muito parecida (como está bonito(a)!... que orgulho!... que coisa linda ele(a) fez!...).

E este é o caso de agora: que orgulho da ousadia, da dedicação, da seriedade, do compromisso dos meus alunos...

Tudo começou em 2010, numa aula de Tanatologia com o primeiro ano: um dos alunos conta que fizera um vídeo no colegial, como TCC, e que gostara da experiência. Pergunta se eu gostaria de ver o vídeo, postado no Youtube, e me dá mais tarde o link.

Em casa, depois do jantar, vejo o vídeo. Ele mostra o dia a dia de uma Unidade da APAE. E me encanto! O trabalho é sensível, caloroso, delicado, se vê que foi feito com amor. Parecia com o trabalho que se faz em Cuidados Paliativos...

Na próxima aula eu o desafio: você quer produzir um vídeo de Cuidados Paliativos? Existe tão pouco material da nossa terra, com a nossa realidade... E mais: geralmente não se pede a um aluno que ensine o que aprendeu a outros alunos. Somos nós, os professores, que nos auto-delegamos esta tarefa, e com exclusividade; nós sabemos, eles precisam aceitar que não sabem e aprender conosco...

Isto sempre me incomodou, ao longo da minha tarefa de ensinar! Pois se tantas e tantas vezes eles me ensinaram... Ora com as suas perguntas, ora com as suas deduções a partir do que ouviram... Eu sempre achei que um aluno interessado e motivado pode ser o melhor co-professor para os demais; afinal, ele tem a linguagem e a sensibilidade em relação aos processos de aprendizagem para os da sua idade, às vezes mais do que eu, distante deles na idade e na realidade do dia a dia...

O meu aluno aceita, e foi aí que tudo começou.

Rapidamente o Projeto do vídeo se estendeu para muitas outras ações; mais alunos iam se aproximando, pediam mais contato com a Disciplina, pediam bibliografia, pediam orientação para trabalhos... Neste mesmo ano (2010) é apresentado em pôster, no Congresso Acadêmico, um trabalho que provocou bastante interesse, e que versava sobre Cuidados Paliativos...

Prá encurtar, nasce o **Projeto “A Arte do Cuidar”** que, sob a minha responsabilidade final, se propõe a criar material pedagógico para os alunos de medicina, produzido por eles mesmos, por aqueles que já tiveram contato com a matéria, nas salas de aula e nos estágios práticos que a Disciplina oferece durante as férias escolares.

A chamada do Projeto é: **“Alunos ensinando alunos”**.

O Projeto acolhe várias ações: produção de vídeos educativos (atualmente o segundo vídeo está quase concluído), o Sarau de CP (anual, em outubro), os estágios de CP em hospitais de São Paulo e Rio de Janeiro, a organização de cursos, a produção de artigos científicos, a produção de Apostilas (que em poucos anos se tornarão um livro, um pequeno Manual de CP) com material oriundo das aulas que ministram os alunos da Liga de Cuidados Paliativos aos seus colegas.

A organização desta Apostila foi, desde o início, coordenada pela Anic, aluna do segundo ano quando o Projeto nasceu, em 2011. Poucas vezes eu vi tamanha garra e competência em pessoa tão jovem! Não sei se estaríamos hoje comemorando este feito, se não fossem ela e a sua pequena equipe de quatro outros alunos escolhidos por ela...

E nada foi fácil, nesta empreitada: tivemos que corrigir conceitos e português, exigir prazos, tirar gente (e, neste caso era a Anic quem escrevia o capítulo que não chegava nunca), aprender a formatar um livro... Sei lá mais o que...

Tenho certeza de que cometemos erros nesta empreitada corajosa; sei que os acharemos logo, e que os leitores os acharão até antes que nós! No entanto, o orgulho é o mesmo: demos a luz a um filho saudável, bonito, que vai crescer e nos ensinar a ser pais e mães cada vez melhores, ano após ano...

Obrigada aos alunos que escreveram os textos; sei que não foi fácil, e que muitas vezes deixaram de ir ao Alba prá cumprir os prazos...

Obrigada, do fundo do coração, a todos os alunos que me propiciaram ver um sonho tornado realidade: isto não tem preço!

Obrigada ao estímulo constante que tenho recebido da Faculdade através da Direção, dos colegas e dos funcionários; obrigada à Chris, que bem podia ter ficado um pouquinho mais, só prá ver no que foi que deu a sua idéia; obrigada ao meu chefe, o Titular da Disciplina, Prof. Dr. Marco Tullio, que me orgulha profundamente chamar de marido na intimidade!

Ah, o aluno do vídeo é o Otávio, hoje do segundo ano, o atual (e competente) Presidente do Projeto...

Maria das Graças Mota Cruz de Assis Figueiredo  
Profa. Assistente de Tanatologia e Cuidados Paliativos  
Faculdade de Medicina de Itajubá  
Inverno de 2011



# CAPÍTULO 1

---

## História dos Cuidados Paliativos

*Lílian Renó Romano*

*Maria Eduarda Grassi Novaes*

*Mayara Junho Goulart*

*Priscilla Guimarães Brügger*

*Samuel Lima Silva*

### Introdução

A princípio é bom entendermos o símbolo que emana a palavra Cuidados Paliativos (CP) e o porquê dele ser empregado mundialmente. No Brasil, por exemplo, o termo “paliativo” nos lembra os termos como: “enganação”, “de segunda classe”, “quebra-galho”, “tapa-buraco”, “jeitinho”, mas na verdade este termo deriva do latim **Pallium** que significa manto, capote usado pelos cristãos que cruzavam a Europa na busca de indulgências.

Isto nos remonta à essência dos Cuidados Paliativos a qual é a de tecer um manto para cobrir as necessidades do indivíduo.

Assim acontece também com o termo Hospice que igualmente vem do latim e que antecedeu a designação Cuidados Paliativos. Este termo foi utilizado na época medieval para descrever o lugar de acolhida para peregrinos, viajantes. Da palavra Hospice se originaram: hospício, hospedaria, hospital, hospitalidade, hóspede, hotel. Esta palavra hoje, não faz mais a referência a um local específico, mas sim, ao modo de cuidar, à filosofia dos Cuidados Paliativos.

Daremos preferência ao uso da palavra Cuidados Paliativos para designar a forma de cuidar, e a Hospedaria para designar um dos locais de cuidados.

Na atualidade há um aumento das iniciativas tanto em nível internacional quanto em nível nacional para o estudo dos Cuidados Paliativos. No Brasil embora ainda seja modesto o número de Serviços, já é possível encontrar

algumas iniciativas pioneiras em termos de cuidados, programas institucionais, publicações e eventos.

A Organização Mundial de Saúde estima que há mais de 50 milhões de mortes por diferentes doenças no mundo a cada ano, sendo somente o câncer, causador de aproximadamente 6 milhões de mortes anuais e 10 milhões de novos casos por ano.

Dentro deste panorama é que os Cuidados Paliativos se apresentam como uma proposta de atenção e cuidado na saúde para que se possa promover uma medicina mais humanizada a fim de resgatar valores essenciais que foram perdidos no tempo tais como a empatia, o amor, calor humano e a comunicação.

É importante entender que o ser humano não carece somente de atenção física, mas tem também necessidade de cuidados com os aspectos emocionais, sociais e espirituais, contrapondo-se isto à prática da ciência cartesiana atual que tenta prolongar a vida à custa de sofrimento.

### **Princípios dos Cuidados Paliativos**

- Prover o controle impecável da dor e de outros sintomas desconfortáveis.
- Encarar a morte como um processo natural.
- Não apressar e nem adiar a morte. As tecnologias curativas disponíveis na moderna prática médica não são aplicadas para prolongar a vida quando não haja mais chance de cura.
- Integrar os diversos aspectos (físicos, sociais, psicológicos e espirituais) do indivíduo.
- Oferecer um sistema de apoio para ajudar os pacientes a viverem tão ativamente quanto possível, até o momento da sua morte.
- Ajudar a família a lidar com a doença do paciente e com a morte. Cuidar da família com a mesma intensidade com que se cuida do doente.
- Recorrer à atuação de uma equipe multiprofissional, na qual ninguém é superior a ninguém em poder ou importância.
- Priorizar a qualidade de vida até o último momento.
- Iniciar as medidas paliativas precocemente, desde o estágio inicial da doença crônica, concomitantemente com as terapias curativas adequadas.

### **Princípios Éticos em Cuidados Paliativos**

- Todo doente tem o direito de ver a sua autonomia respeitada no que diz respeito ao seu tratamento, inclusive o direito de abandoná-lo, mantendo-se cuidado no que diz respeito aos sintomas.
- A equipe de profissionais deve avaliar os benefícios do tratamento (beneficência) e ponderar os riscos e desconfortos que acompanham o benefício (não maleficência).

- O doente tem direito a ter o melhor dos cuidados médicos disponíveis, ser respeitado na sua dignidade, ser apoiado e cuidado nas suas necessidades
- O paciente tem o direito de ser informado sobre a sua doença, respeitada a sua capacidade de suportar a verdade.
- O doente tem o direito de participar das decisões a respeito do seu tratamento, devendo ser adequadamente esclarecido a respeito dos fatos que lhe dizem respeito.
- O doente tem o direito de recusar tratamentos fúteis e dolorosos, com o objetivo de prolongamento do tempo de vida em doenças incuráveis.
- Cada ato e decisão devem ser documentados de forma clara e por escrito no prontuário do doente.

### **A quem é indicado o tratamento em Cuidados Paliativos?**

Pacientes que apresentam vários tipos de doenças crônico-degenerativas e progressivas necessitam de cuidados paliativos, tais como: portadores de insuficiência cardíaca avançada, quadro demencial de várias etiologias, pneumopatas crônicos com quadro de hipoxemia grave, sequelados de vários episódios de isquemia cerebral, pacientes com esclerose lateral amiotrófica e outras doenças neurológicas degenerativas progressivas, etc. Há uma lista de enfermidades quase infindável e de situações que requerem também um tipo de atenção direcionada à qualidade de vida, individualização e respeito, até a autonomia do paciente e dos familiares.

As ações de Cuidados Paliativos deveriam ser iniciadas já no instante do diagnóstico, neste momento ainda em segundo plano em relação às ações curativas. À medida que a doença progride, os retardamentos do curso da doença se tornam objetivos mais longínquos, as ações paliativas alcançam precedência em relação às curativas, até que se tornem exclusivas.

Para auxiliar o profissional na escolha do melhor procedimento para a fase em que se encontra o doente, criaram-se escalas de desempenho, das quais as mais comumente utilizadas são a escala de Karnofsky e a escala adaptada por Harlos, PPS (Palliative Performance Scale). (Harlos, 2002). Mas a aplicação destas escalas não deve ser uma ação isolada a referendar as condutas paliativas, e sim um complemento à observação e ao acompanhamento do paciente pelo profissional.

### **História dos Cuidados Paliativos**

A história dos Cuidados Paliativos teve seu início na Roma Antiga, no reinado de Constantino, por forte influência de sua mãe, Santa Elena. Na época, formaram-se as primeiras casas para acolhimento dos pobres e doentes. Já no século V, houve a fundação do Hospício de Ostia, pela discípula de São Jerônimo, chamada Fabíola. O Hospício era usado para abrigar peregrinos que chegavam da África e da Ásia, dando-lhes água e comida.

Durante a Idade Média, no decorrer das Cruzadas, era comum achar Hospedarias em mosteiros, que além de abrigar doentes e moribundos, abrigavam também os famintos, mulheres em trabalho de parto, pobres, órfãos

e leprosos. Ainda nessa época houve a criação de Hospedarias Medievais pelos Cavaleiros Templários. Como os recursos médicos da época eram escassos, era importante o apoio espiritual, sendo este sempre enfatizado.

No século XVII, um jovem padre francês, chamado São Vicente da Paula fundou a Ordem das Irmãs de Caridade e os Lazaristas, sendo as instituições usadas para os cuidados dos pobres e enfermos. Abriam-se também, várias casas para órfãos, pobres, doentes e moribundos. Sua iniciativa multiplicou-se por toda a Europa no decorrer dos séculos seguintes. No século XIX, sob influência das obras de São Vicente de Paula, houve o início da Fundação Kaiserweth, na Prússia, sendo considerado a primeira Hospedaria protestante, contando com a inspiração do Pastor Finder. No século XVIII, Jeanne Garnier, fundou a Associação das Mulheres do Calvário, em Lyon, na França. Tal entidade começou a administrar diversas casas para enfermos.

Já em 1889, Anne Blunt Storrs funda o Calvary Hospital, localizado na cidade de Nova York, o qual é ativo até os dias de hoje no cuidado de pacientes com câncer em fase terminal. Alguns anos depois, em 1900, cinco irmãs da caridade, irlandesas, fundaram o St. Josephs`s Convent, na cidade de Londres, visitando os doentes em suas próprias casas. Mais tarde, em 1902, elas abriram o St. Josephs`s Hospice, com 30 camas para moribundos pobres.

Em Londres, algumas entidades protestantes passaram a acolher pacientes com tuberculose e câncer. Em uma dessas entidades, o St. Lucke's Home for the Dying Poor, trabalhou Cicely Saunders, uma enfermeira voluntária, que foi a criadora dos modernos conceitos de Cuidados Paliativos.

Cicely Saunders nasceu em Londres, em 22 de junho de 1919. Iniciou seus estudos superiores de filosofia, economia e política em Oxford. Em 1939 ingressou na escola de St Thoma's Hospital Nightngale School, em Londres, para estudar enfermagem. Foi obrigada a abandonar a profissão por problemas de coluna, passando a fazer Serviço Social e ficando ainda ao lado dos enfermos. Em 1947 Cicely conheceu um judeu polonês chamado David Tasma que estava internado no hospital devido a um câncer, e que não tinha parentes nem amigos por perto. Cicely e David se apaixonaram e compartilharam por algum tempo o sonho de cuidar com dignidade de pacientes moribundos, até que em 25 de fevereiro de 1948 David veio a falecer. O sonho do casal era de criar um local onde enfermos pudessem estar em um ambiente agradável, acompanhados pela família e recebendo o cuidado de pessoas que pudessem aliviar o sofrimento e os demais sintomas da fase final da vida.

Não satisfeita, Cicely iniciou aos trinta e três anos seus estudos de Medicina no St. Thoma's Hospital Medical School, formando-se em 1957, aos 40 anos. Entre 1958 e 1965 trabalhou no St. Joseph's com doentes terminais até que, em julho de 1967, funda ao sul de Londres, no subúrbio de Sydenham, o St. Christopher's Hospice, hoje modelo de Cuidados Paliativos no mundo.

Ao morrer, David Tasma legara em testamento todo o dinheiro que tinha, 500 libras, destinando-as ao início da construção do sonho conjunto. Hoje, no St. Christopher's Hospice, vê-se uma janela e uma placa onde se lê: "Eu serei uma janela na sua casa", simbolizando a primeira doação à Hospedaria.



No início da década de 1970, Cicely Saunders e uma psiquiatra chamada Elizabeth Kubler-Ross se conheceram, permitindo o nascimento do movimento de Cuidados Paliativos nos EUA.

Em 1982 o Comitê de Câncer da OMS define para o mundo, políticas relativas ao alívio da dor e aos Cuidados Paliativos para doentes com câncer. Hoje, muito tempo depois dos primeiros movimentos, Cuidados Paliativos são uma realidade em vários países do mundo, e se propagam rapidamente por todos os continentes. Os cuidados visam o conforto de todos os doentes incuráveis, e não apenas os de câncer, como ocorreu no início.

### **Cuidados Paliativos no Brasil**

Ao longo deste início de século, ocorreu um grande crescimento do movimento paliativista no mundo todo. Pode-se descrever o aparecimento de iniciativas isoladas e discussões a respeito de Cuidados Paliativos no Brasil desde os anos 70. Porém, os primeiros serviços organizados, ainda em forma experimental, apareceram apenas nos anos 80. Ainda são poucos os serviços de Cuidados Paliativos no Brasil.

A criação do primeiro Serviço de Cuidados Paliativos de que se tem notícia se deve, em 1983, à Dra. Miriam Marteleite, no Hospital de Clínicas de Porto Alegre, RS. O segundo serviço de CP a ser instituído no Brasil, ocorreu na Santa Casa de São Paulo em 1986, pelo Dr. Antônio Carlos Camargo de Andrade Filho. E no ano de 1989, em Florianópolis, foi criado o Centro de Pesquisas Oncológicas - CEPON, através da Dra. Maria Tereza Schoeller.

A partir de então outros centros também foram criados, podendo ser citado outro serviço importante e pioneiro no Brasil, o Instituto Nacional do Câncer – INCA, do Ministério da Saúde, que inaugurou em 1998, o Hospital Unidade IV, exclusivamente dedicado aos Cuidados Paliativos. Contudo, atendimentos a pacientes fora da possibilidade de cura aconteciam desde 1986.

Vale ressaltar o pioneirismo do Prof. Marco Tullio de Assis Figueiredo, que ministrou os primeiros cursos de Cuidados Paliativos na Escola Paulista de Medicina – UNIFESP/EPM a partir de 1994. Em 2001 iniciaram-se o Ambulatório e o Atendimento Domiciliar de CP, com uma equipe formada exclusivamente por profissionais voluntários.

Em dezembro de 2002 foi inaugurada a enfermaria de Cuidados Paliativos no Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo – HSPE/SP, dirigida pela Dra. Maria Goretti Sales Maciel. Outro serviço pioneiro de destaque em São Paulo é o do Hospital do Servidor Público Municipal, comandado pela Dra. Dalva Yukie Matsumoto, que foi inaugurado em junho de 2004, com início do projeto em 2001. Deve-se à Dra. Dalva a criação da primeira Hospedaria de CP no Brasil.

Apesar de o movimento paliativista estar presente no Brasil desde meados dos anos 80, a primeira iniciativa de agregação destes profissionais aconteceu somente em 1997, com a fundação da Associação Brasileira de Cuidados

Paliativos – ABCP, pela psicóloga Ana Geórgia de Melo. Em 2005 foi fundada a Academia Nacional de Cuidados Paliativos.

Através da ANCP, estabeleceram-se critérios de qualidade para os serviços de Cuidados Paliativos, realizaram-se definições precisas do que é e o que não é Cuidados Paliativos e levou-se a discussão para o Ministério da Saúde, Ministério da Educação, Conselho Federal de Medicina - CFM e Associação Médica Brasileira – AMB. Participando ativamente da Câmara Técnica sobre Terminalidade da Vida e Cuidados Paliativos do CFM, a ANCP ajudou a elaborar duas resoluções importantes que regulam a atividade médica relacionada a esta prática.

Em 2007, a IOELC (Internatinal Observatory on End of Life Care) da Lancaster University (UK), divulgou os resultados de um estudo realizado em 234 países membros da Organização das Nações Unidas (ONU). Este estudo separou os países estudados em quatro grupos, de acordo com a quantidade e qualidade dos Serviços de Cuidados Paliativos existentes em cada um deles. O Brasil, com 14 serviços identificados, enquadrou-se no Grupo III (que possuía 80 países), onde tinham como características: possuir Serviços isolados, sem políticas estruturadas e com pouco intercâmbio entre eles.

No novo Código de ética Médica elaborado pelo Conselho Federal de Medicina em 2009, foi incluído, pela primeira vez na história da medicina no Brasil, os Cuidados Paliativos como princípio fundamental.

Cabe salientar neste contexto, a urgente necessidade no Brasil, da formação de profissionais requeridos para a prática de Cuidados Paliativos a partir das Universidades e Faculdades. Até onde se pôde verificar, apenas a Unifesp (Escola Paulista de Medicina) e a Faculdade de Medicina de Caxias do Sul criaram Disciplinas (Eletiva e Obrigatória, respectivamente) de Cuidados Paliativos na graduação de Medicina e Enfermagem.

A Faculdade de Medicina de Itajubá passou a oferecer em sua grade curricular, desde fevereiro de 2010, a Disciplina de Tanatologia e Cuidados Paliativos, tornando-se a primeira Faculdade no Brasil a oferecer o ensino de Tanatologia e a segunda a ter Cuidados Paliativos como Disciplina Obrigatória na graduação de futuros médicos.

## Bibliografia consultada

- Figueiredo MGMCA. Cuidados Paliativos. In: Carvalho VA, Franco MHP, Kovács MJ, Liberato RP, Macieira RC, Veit MT, et al, org. São Paulo: Summus Editorial; 2008. p. 382-7.
- Pessini L, Bertachini L. Novas perspectivas em cuidados paliativos: ética, geriatria, gerontologia, comunicação e espiritualidade. 2005. [Internet]. [Acesso em: 28 set 2010]. Disponível em: URL: [http://www.scamilo.edu.br/pdf/mundo\\_saude/32/03\\_Novas%20pers.ectivas%20cuida.pdf](http://www.scamilo.edu.br/pdf/mundo_saude/32/03_Novas%20pers.ectivas%20cuida.pdf)
- Araújo MMT, Silva MJP. A comunicação com o paciente em cuidados paliativos: valorizando a alegria e o otimismo. Rev Esc Enferm USP. 2007; 41(4): 668-74.
- Academia Nacional de Cuidados Paliativos. O que são cuidados paliativos. [Internet]. [Acesso em: 28 set 2010]. Disponível em: URL: <http://www.paliativo.org.br/ancp.php?p=oqueeecuidados>
- Rodrigues IG. Cuidados Paliativos: análise de conceito. Ribeirão Preto. 2004. p 44- 50.
- Revista Viva Saúde. Cuidados paliativos. [Internet]. [Acesso em: 26 set 2010]. Disponível em: URL: <http://revistavivasaude.uol.com.br/Edicoes/18/artigo11187-1.asp>



*"De tudo ficam três coisas:  
A certeza de que estamos sempre começando...  
A certeza de que é preciso continuar...  
A certeza de que seremos interrompidos  
antes de terminar..."*

*Fazer da interrupção um caminho novo.  
Fazer da queda um passo de dança.  
Fazer do medo, uma escada.  
Do sonho, uma ponte e  
da procura...um encontro."*

*(Fernando Sabino)*

# CAPÍTULO 2

---

## Comunicação em Cuidados Paliativos

*Ana Flávia Alvarenga Hostalácio Lima*

*Laís Novaes Ayres*

Comunicar é fazer saber, participar, por em contato. É, dessa forma, um dos pilares básicos de uma relação confiável entre o profissional e o paciente, pois é o meio através do qual ambos interagem; o paciente demonstra o que sente e pensa e o profissional transmite conhecimentos e informações sobre a real situação do doente. Além disso, reduz o estresse psicológico do paciente, na medida em que lhe permite compartilhar o sofrimento.

Ao contrário do que muitos pensam, a comunicação não se resume a palavras; é relevante também a atenção dada aos sinais não verbais, sejam estes vindos do profissional ou do paciente, pois existem comportamentos corporais que funcionam como sons significativos e podem complementar, substituir ou contradizer o verbal.

A comunicação não-verbal é aquela que não está associada às palavras e ocorre por meio de gestos, silêncio, expressões faciais e postura corporal. Está associada à comunicação verbal e pode demonstrar sentimentos, características da personalidade, atitudes e relacionamento interpessoal.

Um importante elemento da comunicação não verbal é o tocar, que permite demonstrar afeto, envolvimento, segurança e sua valorização como ser humano. Esse em si não é um acontecimento emocional, mas seus elementos sensoriais provocam alterações neurais, glandulares, musculares e mentais, as quais chamamos emoções. No entanto, certos cuidados devem ser tomados ao estabelecer-se uma proximidade física com o paciente, para não expressar uma intimidade desproporcional e desrespeitosa.

Tais cuidados também são relevantes em situações em que o paciente está confuso e pode entender o toque como uma agressão ou sedução; quando há deficiência visual, pois não vê a aproximação e pode se assustar com o contato; e quando faz uso de algum suporte como bengala ou soro.

Há pesquisas que relatam a importância do toque em enfermos, não somente dos médicos e enfermeiros, realizando-o de maneira mais efetiva e sem restringi-lo aos procedimentos, mas também dos próprios familiares. O contato

pode alterar o ritmo cardíaco e este chega a diminuir quando os enfermeiros seguram as mãos do paciente; também já foi observado que o mesmo passa a apresentar expressões faciais mais positivas.

Baseado em tais relatos, podemos dizer que é bom haver toques em pacientes que se sentem sozinhos, tristes, que estejam com dor ou até mesmo morrendo. Eles são importantes também quando se recebe ou se despede do paciente, uma vez que já foi comprovada uma maior aceitação ao tratamento quando este é transmitido com toque.

Para que se estabeleça uma boa comunicação, a verdade é essencial, principalmente no que diz respeito à informação sobre a doença do paciente e ao contar as más notícias. Quando não estão conscientes da verdade sobre as intervenções os pacientes e familiares podem perder a confiança nos médicos, o que é imprescindível para o processo de atendimento.

Na área da saúde, são freqüentes os confrontos com dilemas éticos em relação à verdade. Apesar de o Código Ético assegurar que não se deve deixar de esclarecer o paciente sobre as determinantes sociais, ambientais ou profissionais de sua doença, bem como de informá-lo sobre o diagnóstico, o prognóstico, os riscos e objetivos do tratamento, muitos profissionais da saúde, em certas situações, acabam mentindo, omitindo certas informações ou dizendo parcialmente a verdade. Isso geralmente ocorre por inexperiência do profissional com a comunicação ou por pedido da família, ou por dificuldade do profissional em dar conta das próprias emoções.

Embora a verdade seja a melhor opção, pois o doente tem o direito de saber tudo sobre a sua doença e o processo de morrer, deve-se considerar que ele tem também o direito de recusar-se a saber. Além disso, é preciso atentar para o fato de o paciente estar ou não pronto para ouvir a notícia, o quanto ele deseja saber, e só então compartilhar aos poucos as informações, respeitando e acompanhando o ritmo de aceitação do mesmo.

As más notícias, ao serem transmitidas, provocam um grande impacto no paciente e nos seus familiares. A fim de amenizar o sofrimento e acolhê-lo, o mais adequado é se estabelecer uma relação compreensiva e genuína entre médico-paciente.

Para que a comunicação transcorra favoravelmente, deve-se planejá-la e, apesar de não existirem regras precisas para se comunicar as notícias, uma vez que cada doente é um caso individualizado, há algumas “regras” que são recomendadas.

Primeiramente, a escolha de um ambiente adequado para o recebimento da informação é fundamental para que não haja interrupção e a notícia pareça mais ameaçadora do que o necessário. Essa etapa assegura o conforto e a privacidade do paciente e lhe permite decidir sobre a presença ou não de acompanhantes. Além do espaço, é necessário também reservar um tempo apropriado, cuidado para que não haja interrupções desnecessárias.

Em seguida, descobrir o quanto o paciente sabe da doença, abordando os sintomas, os temores e suas perspectivas em relação à mesma. Para prosseguir, é essencial detectar o quanto o doente quer ou consegue, nesse momento, saber sobre sua situação. Deve-se respeitar seus sentimentos, as diferentes capacidades de processar informações e o direito de recebê-las ou não. Neste caso, é importante identificar, junto ao paciente, um familiar que possa recebê-las. Quando este é uma criança, a adequação da linguagem do profissional é ainda mais importante e a intermediação dos pais, fundamental.

Ao compartilhar a informação, deve-se ser firme, mas cuidar para informá-la de maneira afetiva, sensível e sem alimentar falsas esperanças. Não se deve destruir esperanças, mas torná-las realistas. É importante lembrar que os valores e crenças espirituais e/ou religiosos devem ser estimulados. É adequado não usar jargões técnicos e sim uma linguagem clara e simples para facilitar a compreensão e fazer pausas para ouvir o paciente.

Finalmente, planeje com a equipe, o enfermo e seus familiares os próximos passos do tratamento, apresentando os serviços disponíveis na sua região. Discuta também sobre os sintomas mais comuns e sobre o progresso da doença.

Além disso, é necessário não se esquecer de chamar a pessoa pelo nome; avaliar o estado emocional e psicológico do paciente; ser humanitário; reassegurar a continuidade do cuidado; assegurar que o paciente tenha suporte emocional de outras pessoas e repetir a informação mais de uma vez, se necessário.

Enfim, a comunicação é uma arma terapêutica fundamental neste processo, pois permite o acesso à informação que o doente e a família necessitam para serem ajudados e se ajudarem mutuamente, o que favorece a confiança mútua e o princípio de autonomia. Logo, é importante o desenvolvimento de habilidades comunicacionais, que permitam desencadear relações interpessoais de excelência e atendimento de qualidade ao doente e família no processo da doença.

## Bibliografia consultada

- Dicionário Aurélio Básico da Língua Portuguesa. Ferreira ABH. Rio de Janeiro: Nova Fronteira; 1988.
- Gajardo Ugás. A. Comunicação da verdade na relação médico - paciente terminal. [Internet] [Acesso em: 28 set 2010] Disponível em: URL: [www.scielo.com.br](http://www.scielo.com.br)
- Código de Ética Médica-CREMESP. Código de ética médica: textos legais sobre ética, direitos e deveres dos médicos e pacientes. São Paulo: CREMESP; 2001.
- Emanuel LL, von Gunten CF, Ferris FD. Communicating Bad News. [Internet] [Acesso em: 28 set 2010]. Disponível em: URL: [http://www.ama-assn.org/ethic/epec/download/module\\_2.pdf](http://www.ama-assn.org/ethic/epec/download/module_2.pdf). EPEC Project, Education for Physicians on End-of-life Care; 1999.
- Pires AP. Comunicação de más notícias. [Internet]. [Acesso em: 28 set 2010]. Disponível em: URL: <http://www.ufpel.tche.br/medicina/bioetica/COMUNICA%C7%C3O%20D E%20M%C1S%20NOT%CDCIAS.pdf>.
- Carvalho CSS. Comunicação em cuidados paliativos, transmissão das más notícias. [Internet] [Acesso em: 28 set 2010] Disponível em: URL: [www.forma-te.com/.../2845-comunicacao-em-cuidados-paliativos.html](http://www.forma-te.com/.../2845-comunicacao-em-cuidados-paliativos.html).





*“Sorri  
Quando o sol perder a luz  
E sentires uma cruz  
Nos teus ombros cansados, doridos*

*Sorri  
Vai mentindo a tua dor  
E ao notar que tu sorris  
Todo mundo irá supor  
Que és feliz”*

*(Charles Chaplin)*

# CAPÍTULO 3

---

## Cuidados Paliativos em Pacientes Oncológicos

*Paula Barbosa Pereira da Silva*

*Tiago Ferreira Campos Borges*

Nestas breves páginas buscamos passar ao leitor uma visão ampla da abordagem paliativa em um paciente com câncer. No entanto, vale lembrar que o assunto é extenso e muito ainda pode-se e deve-se pesquisar sobre o tema.

### **Como dar as Más Notícias**

Pelo fato da abordagem paliativa não estar relacionada apenas com pacientes terminais, ela se faz presente desde o momento em que se dá a notícia ao paciente.

Dar más notícias gera grande estresse em pacientes e principalmente em médicos, que muitas vezes tentam evitar essa tarefa. Todavia, cabe principalmente ao médico essa tarefa, porque ele é o primeiro a saber do diagnóstico e está profissionalmente capacitado para antever a evolução clínica da doença.

Más notícias têm sido definidas como qualquer informação que envolve mudança drástica na perspectiva de futuro, em sentido negativo. Tal como em relação a outras áreas clínicas, existem vários protocolos bastante semelhantes entre si que ajudam na árdua tarefa, sendo um deles de grande utilidade na transmissão da notícia ao paciente. Consiste em seis passos, e só a partir do quarto se avança para o compartilhamento da informação:

- Devem ser dadas, as más notícias, pessoalmente e em local privado, atendendo para que não haja interrupções. Se o paciente quiser estar acompanhado, isso poderá ser muito útil. Deve ser disponibilizado tempo não só para uma boa comunicação, mas para o acolhimento das demandas do indivíduo após receber a notícia;
- Perceber o que o doente já sabe. Buscar saber se alguma informação já lhe foi dada no contato com outro profissional;
- Saber o que o doente quer saber, pesquisar se ele gosta de discutir pormenores sobre sua saúde;

- Dar a notícia: habitualmente se dá o chamado “aviso prévio”, tal como: “os resultados não estão como esperávamos” ou “há aspectos piores no que estou vendo”;
- Responder às emoções e às perguntas dos doentes. Há duas reações mais comuns que são o medo e o desgosto e que muitas vezes são traduzidas como raiva do mundo ou do próprio médico;
- Propor um plano de acompanhamento e encerrar a entrevista: A forma mais eficaz de encerrar consiste em fornecer um plano de ação futura conjuntamente com o doente e sempre se lembrar de deixar “uma porta aberta” para esclarecer quaisquer dúvidas, assim como deixar sempre um próximo encontro marcado.

## **Sintomas em Oncologia**

É importante lembrar que no mundo desenvolvido (o Brasil está entre eles, no que diz respeito às estatísticas) morre-se em primeiro lugar por doenças cardiocirculatórias e em segundo lugar por câncer.

Nesta parte trataremos de apresentar alguns dos sintomas mais comuns, bem como sua definição, causas e tratamento.

### **Sintomas Gastrintestinais:**

- Xerostomia
  - Definição: Boca seca
  - Causas: Idade, drogas tais como opióides, diuréticos, anticolinérgicos, antidepressivos, anticonvulsivantes, ansiedade e desordens estruturais das glândulas salivares.
  - Tratamento: Oferecer líquidos com frequência, alimentos ácidos que estimulam a salivação (cuidado com lesões), mastigar gelo ou cravo-da-Índia, manter a boca e os lábios limpos.
- Estomatite
  - Definição: Inflamação ou ulceração da boca, habitualmente muito dolorosa, comprometendo a nutrição e a administração de medicamentos.
  - Causas: Quimioterapia, radioterapia, xerostomia, desnutrição.
  - Tratamento:
    - Preventivo: Higiene bucal com solução de bicarbonato de sódio.
    - Tratamento da dor: Lindocaína gel – 1 colher de chá a cada quatro horas.
    - Infecção bacteriana: Antibioticoterapia específica para o germe isolado.
    - Infecção viral: Aciclovir 200mg – um comprimido VO a cada 4 horas por 7 a 10 dias.
- Náuseas e vômitos
  - Definição: Náusea é a sensação desagradável de ânsia de vômito e, vômito é a expulsão do conteúdo gástrico através da boca, causado por uma contração vigorosa dos músculos abdominais e do diafragma.
  - Causas: Ascite, hepatomegalia, alterações metabólicas, infiltração ou compressão tumoral do estômago ou intestino superior, radioterapia.

- Tratamento: Tratamento da causa básica, orientações dietéticas, administração de antieméticos.

- Constipação
  - Definição: Redução da frequência e/ou dificuldade de evacuação.
  - Causas: sedação, confusão mental, depressão, hipercalcemia, hipocalcemia, uremia, diabetes mellitus, redução de alimentos ricos em fibras e de líquidos, fissuras anais, hemorróidas.
  - Tratamento: Tratamento da causa básica, administração de laxantes.

### **Sintomas Urinários:**

- Hematúria
  - Definição: Presença de sangue na urina.
  - Causas: Infecção, tumor primário, radioterapia, quimioterapia, alterações de coagulação.
  - Tratamento:  
Medidas gerais: Aumentar hidratação.  
Tratamento da causa básica: Radioterapia, embolização.  
Tratamento farmacológico: anti-hemorrágicos.
- Hesitação
  - Definição: Atraso anormal entre a tentativa de urinar e o início da micção.
  - Causas: Lesão nervosa, hiperplasia prostática, infiltração tumoral do colo vesical, infecção, debilidade.
  - Tratamento: Administração de Alfa Bloqueadores e Colinérgicos.

### **Sintomas Respiratórios:**

- Dispnéia
  - Definição: Sensação subjetiva de “falta de ar” ou dificuldade para respirar
  - Causas: Obstrução de vias aéreas, redução do volume de tecido pulmonar funcional, alteração dos movimentos respiratórios, febre, anemia, ansiedade.
  - Tratamento: Tratar a causa básica, manter o paciente sempre que possível em posição que permita o tórax elevado, promover atitudes acolhedoras para a redução da ansiedade, fisioterapia respiratória. Muitas vezes se prescreve cateter nasal de O<sub>2</sub> para diminuir a angústia do doente e dos familiares mais do que para obter alívio reconhecidamente eficaz. A eficiência do uso de morfina em inalação é questionável.
- Tosse
  - Definição: Reflexo utilizado para a limpeza de secreções e material estranho ao trato respiratório.
  - Causas: Irritação das vias aéreas, doenças pulmonares, infecção de estruturas adjacentes (pleura, pericárdio e diafragma).
  - Tratamento: Opióides, nebulização com anestésicos locais, corticoesteróides, antitussígeno.

- Congestão Respiratória
  - Definição: Aumento da secreção do trato respiratório que ocasiona uma respiração ruidosa (sorroca ou ruído da morte, que causa muita angústia nos familiares).
  - Causas: não há relatos claros na literatura.
  - Tratamento: Hidratação, Hioscina – 1 ampola EV ou SC ou um comprimido a cada 4 horas (para reduzir a secreção).

### **Sintomas Neuropsicológicos:**

- Insônia
  - Definição: Dificuldade ou incapacidade de dormir.
  - Causas: Dor, dispnéia, hipóxia, ansiedade, depressão, psicose, mania, confusão mental, uso de corticoesteróides, anfetaminas, xantinas e cafeína, abstinência de benzodiazepínicos, barbitúricos e antidepressivos tricíclicos.
  - Tratamento: Correção de fatores ambientais, terapias de relaxamento, apoio psicológico; o tratamento farmacológico pode se feito pela administração de clorazepam e diazepam.
- Estado de confusão agudo ou Delirium
  - Definição: Confusão decorrente da “turvação” mental, levando a um distúrbio de compreensão e de concentração.
  - Causas: Dor, efeitos sistêmicos da doença, patologia intracraniana, infecção, febre, ansiedade, senilidade, proximidade da morte.
  - Tratamento: Administração de dexametasona, clonazepan, haloperidol e apoio psicológico.
- Compressão medular
  - Definição: Compressão da medula espinhal.
  - Causas: Metástases
  - Tratamento: Radioterapia, Cirurgia (laminectomia descompressiva), programa de reabilitação e administração de corticoesteróides.

### **Anorexia, Caquexia e Fadiga:**

- Definições:
  - Anorexia é a ausência total da fome. O paciente não sente necessidade de alimentos.
  - Caquexia é a perda de peso e de massa muscular secundária à alteração metabólica.
  - Fadiga é a sensação de cansaço permanente.
- Causas: Câncer, dor, doença intracraniana (metástase), radioterapia, anemia, infecções, alterações metabólicas, ansiedade e depressão.
- Tratamento: Orientar a família, adicionar à alimentação complementos e suplementos (quando não se tratar de fase terminal da doença), administração de corticoesteróides (eficácia questionável).

### **Dor**

Pelo fato de a dor se fazer presente em um terço dos pacientes com câncer inicial e em dois terços dos pacientes com câncer terminal, decidiu-se dedicar uma parte deste capítulo especificamente ao assunto dor.

Define-se por dor qualquer experiência sensorial e emocional desagradável associada a uma lesão efetiva ou potencial dos tecidos ou descrita em termos de tal lesão (International Association for Study of Pain – IASP). Vale lembrar aqui a definição de **Dor Total** proposta por Cicely Saunders, que é definida como o conjunto do sofrimento gerado pelas dores físicas, emocionais, sociais e espirituais.

- Classificação quanto à origem:

**Dor nociceptiva** pode ser somática e/ou visceral e resulta da ativação de fibras nervosas especializadas, isto é, quando ocorre lesão dos tecidos ou ameaça à sua integridade. Na **dor nociceptiva somática**, os nociceptores estão restritos à pele, à mucosa, à cápsula articular, ao músculo, criando quadros álgicos bem localizados em resposta a estímulos mecânicos, térmicos ou químicos. Na **dor nociceptiva visceral**, os nociceptores estão localizados na camada serosa das vísceras, causando um quadro de dor mal localizada, em razão da transmissão dos estímulos pelos gânglios viscerais. O estímulo doloroso ocorre em resposta a distensões, espasmos, isquemias, inflamações dos envoltórios viscerais e agressões químicas.

**Dor neuropática** resulta de uma lesão ou disfunção do sistema nervoso central ou periférico, gerando um quadro de dor em queimação, pontada ou choque, contínua ou episódica, difusa, mal localizada e na maioria das vezes acompanhada de sintomas que caracterizam alterações do sistema de condução e que acompanham a distribuição metamérica dos nervos afetados.

- Classificação temporal:

**Agudas**, até seis meses de evolução: dor pós-operatória, cefaléia pós-punção líquórica, dor pós-biópsia óssea, fraturas patológicas.

**Crônicas**, a partir de seis meses de evolução: metástases ósseas, distensões hepáticas, dor associada ao câncer, carcinomatose peritoneal, obstrução intestinal.

- Tratamento:

A OMS propôs para o tratamento da dor no câncer a Escada Analgésica:

Primeiro Degrau: Analgésicos e antiinflamatórios não esteroidais + drogas adjuvantes

Segundo Degrau: Opióides fracos + analgésicos e antiinflamatórios não esteroidais + drogas adjuvantes.

Terceiro Degrau: Opióides fortes + analgésicos e antiinflamatórios não esteroidais + drogas adjuvantes.

Também sob a orientação da mesma Organização, no tratamento das síndromes dolorosas do câncer devemos seguir algumas orientações:

- Avaliar continuamente a intensidade da dor (escalas da dor).
- Doses individualizadas.
- Medicamentos em intervalos regulares, e nunca apenas quando o doente se queixar de dor.
- Disponibilizar doses de resgate para as dores episódicas.

- Utilizar via oral (VO) sempre que possível. Usar a via subcutânea (hipodermoclise) quando VO não for possível.

## **Cirurgia em Cuidados Paliativos**

A cirurgia paliativa tem como objetivo aliviar sintomas ou complicações da evolução da doença base, freqüentemente obstruções tumorais.

## **Espiritualidade em Cuidados Paliativos Oncológicos**

Conceito: Espírito, do latim “spiritus”, significa sopro e se refere a algo que dá ao corpo sua força vital. e que demonstra a relação do plano material com a dimensão imaterial, oculta, divina ou sobrenatural que anima a matéria. O espírito conecta o ser humano à sua dimensão divina ou transcendente. Espiritualidade se refere à qualidade do indivíduo cuja vida interior é orientada por Deus, pelo Sobrenatural ou pelo sagrado. Pode-se notar que alguns indivíduos são portadores de um alto grau de espiritualidade sem pertencerem a uma religião instituída, enquanto outros terão sua espiritualidade fundamentada na religião.

A grande presença da espiritualidade no fim da vida é dada pela reconciliação com tudo e todos, o que se resume em cinco frases:

- - Perdoe-me!
- - Eu perdôo você!
- - Obrigado (a)!
- - Eu te amo!
- - Adeus!

As maiores dificuldades para se abordar a questão espiritual no final da vida estão relacionadas ao desconhecimento pelos membros da equipe interprofissional a respeito da sua própria espiritualidade e à ignorância do paciente em relação ao fim da sua própria vida.

Violência ou abuso religioso ou espiritual podem ser cometidos por profissionais da saúde, familiares e sacerdotes. Segundo Purcell, o abuso espiritual é caracterizado pelo ato de fazer alguém acreditar numa punição de Deus ou na condenação eterna por ter falhado em alcançar uma vida adequada aos olhos de Deus. Impedir o paciente de expressar suas necessidades espirituais, assim como o proselitismo, é forma comum de violência contra o paciente terminal. Num país como o Brasil, com tantas religiões e crenças, é freqüente uma multiplicidade de convicções religiosas entre pacientes, familiares e equipe médica. A falta de conhecimento pelos profissionais a respeito do tema banaliza a experiência legítima daqueles que morrem, e impede o apoio adequado aos moribundos.

## Bibliografia consultada

- Juver J. Sintomas gastrintestinais. In: Saltz E, Juver J. Cuidados Paliativos em oncologia. Rio de Janeiro: Senac Rio. 2008. p. 75-86.
- Juver J. Sintomas urinários. In: Saltz E, Juver J. Cuidados Paliativos em oncologia. Rio de Janeiro: Senac Rio. 2008. p. 97-90.
- Juver J, Lima FMT. Sintomas respiratórios. In: Saltz E, Juver J. Cuidados Paliativos em oncologia. Rio de Janeiro: Senac Rio. 2008. p. 97-102.
- Juver J, Riba JPC, Dias JJ. Sintomas neuropsicológicos. In: Saltz E, Juver J. Cuidados Paliativos em oncologia. Rio de Janeiro: Senac Rio. 2008. p. 103-110.
- Juver J. Anorexia, caquexia e fadiga. In: Saltz E, Juver J. Cuidados Paliativos em oncologia. Rio de Janeiro: Senac Rio. 2008. p. 111-112.
- Aitken EVP. Espiritualidade e o paciente terminal. In: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo-CREMESP. Cuidado Paliativo. São Paulo: CREMESP. 2008. p. 533-546.
- Alcântara PSM. Cirurgia paliativa. In: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo-CREMESP. Cuidado Paliativo. São Paulo: CREMESP. 2008. p. 309-336.
- Arantes ACLQ, Maciel MGS. Dor. In: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo-CREMESP. Cuidado Paliativo. São Paulo: CREMESP. 2008. p.370-391.
- International Association for Hospice e Palliative Care. Palliative Care in the Developing World Principles and Practices. In: Bruera E, Lima L, Wenk R, Farr W, editores. Reddy SHK. Cancer Pain. Huston: University of Texas Printing Services; 2004. p. 107-124.





*“O câncer me ensinou que hoje é o último dia  
da minha vida,  
e que eu tenho uma eternidade pela frente.*

*E então,  
farei deste dia um maravilhoso escândalo.*

*Estou olhando para frente  
e quero que a cada passo meu,  
caíam dos meus braços  
muitas estrelas de amor  
que farão pousada no seu coração.  
Isso será um laço que nos unirá para sempre.  
Continuará sendo assim para mim.”*

*(Regina Liberato)*

# CAPÍTULO 4

---

## Cuidados Paliativos em Doenças Crônico-degenerativas

*Anic Campos Alves*

*Fernanda Couto Zanin*

Apesar de o Câncer ser ainda o paradigma dos Cuidados Paliativos (CP) e das doenças neurológicas, em todo o mundo, serem objeto de pouca atenção em CP, estas últimas vêm crescendo em importância, principalmente porque os pacientes acometidos por elas têm longa sobrevida. A maioria é incapacitante durante todo o curso, mantendo-se porém, ao longo do tempo, a energia vital relativamente preservada.

As doenças neurodegenerativas (por serem incapacitantes e pelas deformações que causam na aparência do doente) diminuem muito a auto-estima dos que atingem. Não é raro também, que as dificuldades de comunicação acabem por deteriorar as relações familiares. Além disso, a perda gradual da mobilidade e da comunicação gera ansiedade no paciente, que aos poucos descamba para resignação, aceitação e isolamento. A maioria das pessoas não presta atenção nas coisas corriqueiras que geram desconforto a quem está imobilizado. É aí que se evidencia a importância dos Cuidados Paliativos no tratamento dessas doenças.

### **Síndromes Convulsivas**

Uma convulsão é a resposta a uma descarga elétrica anormal no cérebro – episódio isolado. O que ocorre durante uma convulsão depende da área do cérebro afetada pela descarga elétrica anormal. A descarga elétrica pode envolver uma área mínima do cérebro (crise parcial) ou uma grande área (crise convulsiva), causando espasmos musculares generalizados. A contratura involuntária da musculatura provoca movimentos desordenados, e geralmente é acompanhada por perda de consciência. A sintomatologia pode incluir espasmos incontrolláveis, lábios azulados, olhos virados para cima, inconsciência e salivação abundante, que pode sufocar o doente (daí a importância de se virar para o lado a cabeça do paciente inconsciente).

Dentre outras causas, os ataques convulsivos ocorrem em 20 a 40% dos pacientes com tumores cerebrais como sintoma inicial, e 50% deles repetem

crises ao longo da doença. Neste caso os cuidados são os mesmos que se tem com qualquer convulsão: colocar o paciente no solo, desapertar as roupas, desobstruir vias aéreas superiores, proteger a língua e a cabeça, virar a cabeça para um dos lados e mantê-la nesta posição.

Só é necessário tratamento médico de urgência se o paciente entrar em mal epilético. O estado de mal epilético (EME) é uma situação grave, na qual crises epiléticas ocorrem freqüentemente e, no intervalo das crises, não há recuperação total da consciência. O termo aplica-se também a circunstâncias nas quais ocorrem crises clínicas e/ou eletrencefalográficas com duração maior do que 30 minutos. Deve-se inclusive considerar a conveniência de se encaminhar o paciente para UTI, nestes casos.

É importante que a terapia anticonvulsivante se prolongue por alguns anos após a última crise, para que a limitação de atividades do paciente não seja muito grande. Em UTI ou fora dela usar, então, um dos seguintes esquemas:

- Diazepan 10 a 20 mg EV à velocidade de 5 mg/min ou Lorazepan 4 mg EV lentamente, ou Clonazepan 1 mg EV lentamente.
- Midazolan pode ser usado como manutenção, após o controle da crise.
- Tionembutal pode ser usado em dose de 200 mg IM, seguido por 600 mg a 2400 mg SC pelas 24 h a seguir.
- Uma droga bastante eficaz e segura para a sedação, quando necessário, é o Propofol 100 a 200 mg EV em bolus seguido por 5 a 70 mg EV/hora. A desvantagem do Propofol (embora seja bastante usado em Hospedarias) é a via de administração, mais difícil de manter.

Nos pacientes com síndromes convulsivas o cuidador deve atentar para a ocorrência da Síndrome de Stevens-Johnson pelo uso concomitante de anticonvulsivante e radioterapia, além de prestar atenção na possível diminuição do nível sanguíneo de drogas quimioterápicas, quando do uso contínuo dessas drogas. O profissional deve checar possíveis alterações na cognição do paciente, visto que tanto o tumor quanto o anticonvulsivante podem afetar a função cognitiva.

Não se pode esquecer que a presença de convulsões no estágio final da agonia no domicílio é muito desconfortável para o paciente e os familiares. Portanto, é conveniente manter um pequeno estoque de diazepínicos para uso em casa.

## **Doença de Parkinson**

A Doença de Parkinson é uma doença neurológica progressiva que afeta os centros cerebrais responsáveis pelo controle e regulação do movimento. É caracterizada pela morte dos neurônios que produzem a dopamina, substância responsável pelo controle da coordenação motora e dos movimentos voluntários no corpo humano. Mesmo com as inúmeras pesquisas que são feitas em todo o mundo, as causas desta doença ainda são desconhecidas.

Os principais sintomas da doença são tremores involuntários nas mãos, rigidez muscular e lentidão de movimentos. A rigidez muscular afeta o rosto, braços, pernas e até o pescoço. O rosto fica rígido e parece estar congelado. Portanto o parkinsoniano demora mais tempo para realizar tarefas como se banhar,

vestir-se, cozinhar ou escrever. A doença atinge principalmente pessoas com mais de 50 anos, com uma pequena predominância nos homens.

Sugere-se então, a atuação da equipe multiprofissional de Cuidados Paliativos na realização dos cuidados com o portador e o cuidador, principalmente na prevenção dos agravos da doença.

Tal atuação deve se basear na procura de meios para que o paciente consiga encarar a doença de uma forma menos agressiva, buscando realizar um tratamento de forma humanística e integral.

Deste modo os profissionais podem atuar melhorando a mobilidade e encorajando o paciente durante as atividades da vida diária (AVD) que promovem o autocuidado. Deve-se estabelecer uma rotina intestinal regular, por meio do encorajamento do paciente em seguir um padrão de horário regular de uso do banheiro, em aumentar conscientemente a ingestão de líquidos e em ingerir alimentos com um conteúdo de fibra moderado, melhorando a eliminação intestinal. Os profissionais devem ficar atentos também com a nutrição, já que os pacientes podem ter dificuldade para manter seu peso. Isso porque a alimentação torna-se um processo muito lento, exigindo concentração devido à boca seca por causa dos medicamentos e pela dificuldade em mastigar e deglutir. Ainda, um fonoaudiólogo também pode ser valioso ao idealizar os exercícios de melhora da fala e ao auxiliar a família e os profissionais de saúde a desenvolver e usar um método de comunicação para satisfazer as necessidades do paciente. O suporte pode ser principalmente dado ao encorajar o paciente a manter uma participação ativa nas atividades diárias. Os pacientes são assistidos e encorajados a estabelecer metas passíveis de atingir. Uma combinação de fisioterapia, terapia medicamentosa e participação em grupos de apoio pode ajudar a reduzir a depressão que acontece com frequência. Vale ressaltar que os pacientes mais idosos são os mais afetados pelas flutuações na ação das drogas, alterações do equilíbrio e depressão.

A morte ocorre pelos problemas causados pelas quedas ou pela longa permanência no leito, e em geral envolvem broncopneumonia, disfagia, infecções aspirativas, pulmonares e urinárias.

## **Esclerose Múltipla**

Esclerose Múltipla (EM) é uma doença autoimune do Sistema Nervoso Central, lentamente progressiva, que se caracteriza por placas disseminadas de desmielinização (perda da mielina que envolve os nervos) no crânio e medula espinhal, dando lugar a sintomas e sinais neurológicos sumamente variados e múltiplos, às vezes com remissões, outras com exacerbações, tornando o diagnóstico, o prognóstico e a eficiência dos medicamentos discutíveis.

Cada paciente possui o seu tipo peculiar de manifestação da doença e cada pessoa com EM terá o seu conjunto de sinais e sintomas. As manifestações podem mudar ao longo do tempo e se correlacionam com o grau de comprometimento da mielina e dos axônios e variam de acordo com a área ou

via acometida. J.K. Wolf, médico e paciente de EM considerava a depressão como o sintoma mais incapacitante, espasticidade como o mais freqüente, sintomas vesicais os mais confusos e sintomas intestinais os mais humilhantes dentro da sintomatologia da doença.

Embora sem cura no momento, os tratamentos oferecidos buscam reduzir a atividade inflamatória e os surtos ao longo dos anos contribuindo para a redução do acúmulo de incapacidade durante a vida do indivíduo. A neuroreabilitação é importante juntamente com o tratamento medicamentoso na prevenção e melhoria dos sintomas, além de ajudar na adaptação e recuperação das seqüelas quando possível. Além do foco na doença ser muito importante, cuidar da qualidade de vida do paciente é igualmente importante. Na verdade o tratamento é essencialmente paliativo, dependendo de uma equipe multiprofissional capacitada para ajudar o portador a transpor todas as dificuldades que ele enfrentará.

Disfunções urinárias são a regra, exigindo a colocação de sondas de demora, com a infeliz conseqüência de infecções de difícil controle. O uso de antidepressivos tricíclicos (ADT) tem bom resultado na melhora da polaciúria, da incontinência urinária e fecal.

A espasticidade muscular (rigidez de um membro ao movimento, que acomete principalmente os membros inferiores) se associa freqüentemente à fadiga. Esta última é um dos sintomas mais comuns e um dos mais incapacitantes da EM. Manifesta-se por um cansaço intenso e momentaneamente incapacitante ou como uma sensação abrangente de falta de energia, corporal ou sistêmica, para realizar a atividade desejada, e é muito comum quando o paciente se expõe ao calor ou quando faz esforço físico ao desenvolver um trabalho. Ambos os sintomas devem ser combatidos desde o início, ou a imobilidade se estabelecerá rapidamente. O Baclofen (20 a 75 mg/d VO) é o medicamento mais utilizado; a toxina botulínica tipo A (5 a 10 mg/d VO) tem, também, bons resultados. Entretanto, a fisioterapia, é o que garante por mais tempo os bons resultados. Já a neurite ótica, que leva progressivamente à cegueira, cursa sem um tratamento medicamentoso eficaz.

O paciente pode ainda apresentar sintomas cognitivos, ou seja, de memória, durante qualquer momento da doença, e independe da presença de sintomas físicos/motores. Os indivíduos se queixam que levam mais tempo para memorizar as tarefas e possuem mais dificuldades ao executarem as mesmas. Deste modo, sintomas emocionais podem estar presentes e serem reacionais às mudanças na qualidade de vida do portador ou secundários às lesões do sistema nervoso central. Assim, podem existir sintomas depressivos, ansiosos, transtorno de humor, irritabilidade ou flutuação entre depressão e mania (transtorno bipolar) que precisam ser tratados com atenção. A esclerose múltipla traz mudanças que podem ser estressantes para toda a família. Contudo, manter um ambiente familiar favorável pode ser a melhor ferramenta de enfrentamento da doença.

Existem ainda os problemas relacionados à sexualidade que costumam ser de difícil solução. Eles vão desde disfunção erétil nos homens e diminuição de lubrificação vaginal nas mulheres, ao comprometimento da sensibilidade do

períneo, interferindo no desempenho do ato sexual. A intervenção de um psicólogo, então, é de vital importância

Outros muitos sintomas podem ocorrer dentro da grande diversidade de pacientes com EM. Mas a dor e a parestesia são o calvário dos pacientes com EM. O uso de ADT (amitriptilina 25 mg/d VO) e anticonvulsivantes (gabapentina 200 mg/d VO) tem ótimo resultado em dores neuropáticas.

A sobrevida dos pacientes é longa (cerca de 30 anos) e a morte ocorre geralmente por infecções oportunistas. A doença ainda permanece sem cura; por outro lado, o grande número de investigações que atualmente são realizadas na área da EM permitem manter a esperança de que vão surgir terapêuticas que irão interferir no processo da doença, não sendo esta uma expectativa impossível num futuro próximo. Enquanto isso, ressalta-se a importância da equipe de Cuidados Paliativos em atuação conjunta com a família e com o próprio paciente.

### **Esclerose Lateral Amiotrófica**

A esclerose lateral amiotrófica (ELA) é a fraqueza muscular secundária ao comprometimento dos neurônios motores e é a mais comum das doenças neuromotoras do adulto. Caracteriza-se por fasciculações e uma paresia lenta e progressiva dos músculos voluntários, com hiper-reflexia e espasticidade musculares. O quadro se arrasta por 4 anos, em média, e a morte ocorre suavemente, num coma gradativo por hipercapnia. O raciocínio intelectual, a visão, a audição, o paladar, o olfato e o tato não são afetados pela doença e, na maioria dos casos, ela não afeta as funções sexual, intestinal e vesical. Segundo pesquisas, ela se desenvolve mais em homens do que em mulheres, mais em brancos do que em negros e, geralmente, está associada à faixa etária acima dos 60 anos.

Não existe terapêutica curativa eficaz para a ELA, o que coloca as estratégias de Cuidados Paliativos em primeiro plano, sempre comprometendo toda uma equipe e envolvendo ativamente os familiares. Ao aparecerem sintomas que afetam a qualidade de vida do doente, o médico deve atentar para o seu alívio pronto e atencioso.

A fraqueza muscular é o primeiro sintoma que caracteriza a doença, sendo essa acompanhada por fasciculação, reflexos exaltados, atrofia, espasticidade, riso e choro imotivados e diminuição da sensibilidade cutânea. De todos os sintomas, o mais freqüente é a câibra.

Os tratamentos indicados são: para câibras e fasciculações, o sulfato de quinina (200 mg/d VO) é eficaz; para o alívio da espasticidade, o Baclofen (10 a 80 mg/d VO) é suficiente; o riso e choro patológicos se beneficiam da administração de Amitriptilina 10 a 150 mg/d VO; a dor, embora não tão freqüente, deve ser aliviada com o uso da escada analgésica recomendada pela OMS.

A atuação de um fonoaudiólogo é essencial, uma vez que a comunicação oral se desintegra durante a doença. Além deste, a presença de um nutricionista é

muito importante para que a disfagia não cause risco de aspiração ao paciente, sendo que em casos avançados, pode ser recomendável uma gastrostomia. Outros sintomas, como sialorréia, secreção mucosa espessa, constipação, refluxo gastro-esofágico, laringoespasma e congestão nasal, beneficiam-se de medidas preventivas gerais.

O preparo para a morte, com freqüência, pode ser muito satisfatório, uma vez que o paciente cursa até o fim da vida com aguda lucidez. Além disso, a relação do paciente com a equipe médica e os familiares é freqüentemente muito rica.

### **Doença de Alzheimer**

A doença de Alzheimer é uma doença degenerativa progressiva que compromete o cérebro causando diminuição da memória, dificuldade no raciocínio e no pensamento, e alterações comportamentais. Por ter um longo e descendente curso, tal doença é, certamente, o grande desafio de Cuidados Paliativos.

A regressão a uma vida precária e incompreensível mostra a importância absoluta da comunicação não verbal com o doente. E como estabelecê-la? Por meio de atitudes de carinho e de medidas que garantam o conforto do doente, atentando-se para o fato de que, comprovadamente, quanto menos ele é tirado do seu espaço habitual, mais eficaz é o cuidado e mais humano é o trato. A involução do doente é tão drástica, que a sensibilidade do cuidador é a maior ferramenta de cuidado que se pode oferecer.

Entretanto, o cuidado também é realizado a partir do tratamento dos sintomas e, para isso, foi formulada uma sugestão de Protocolo de Atenção para Alzheimer, do ponto de vista de Cuidados Paliativos.

Nele aconselha-se:

- avaliar criteriosamente a existência de dor (escalas próprias, se possível, ou observação dos sinais indiretos) e intervir ativa e vigorosamente (escala analgésica da OMS);
- valorizar as comorbidades e atentar para a polifarmácia que pode haver;
- não esquecer, caso se use opióides, de prevenir a obstipação intestinal conseqüente;
- na depressão, usar preferencialmente os ISRS (fluoxetina - 20 a 80 mg/d VO, sertralina - 50 a 150 mg/d VO);
- os antidepressivos tricíclicos serão usados como coadjuvantes para o tratamento da dor;
- uma vez que agitação e delírios são comuns, pesquisar condições clínicas predisponentes e atuar firmemente. Caso seja indicada a medicação, usar preferencialmente neurolépticos (haloperidol - 1 a 3 mg/d VO);
- a via subcutânea é sempre preferível à via endovenosa para a infusão de drogas quando a via oral não for possível ou indicada;

- deve-se manter, sempre que possível, as rotinas inalteradas e os cuidadores constantes, pois mudanças de qualquer espécie pioram muito a desorientação do doente;
- evitar ao máximo também transferir o doente do seu local de cuidado, mesmo na suposição de melhor tratamento em hospital. Os hospitais não estão preparados para a atenção intensiva e contínua que exige o doente de Alzheimer. Com frequência, ele retorna ao seu local de origem, desnutrido, desidratado e com úlceras de pressão; é preciso cuidar criteriosamente da prevenção de úlceras de pressão quando a deambulação for precária ou inexistente. Isso é feito por meio de massagens, mudança constante da posição do doente e, quando possível, pelo uso de colchão pneumático ou caixa de ovos;
- deve ser mantida a via oral para a alimentação o máximo possível, ainda que a mesma seja demorada, uma vez que durante o uso de sonda nasoentérica ou nasogástrica pode ocorrer broncoaspiração;
- e, por fim, é importante estimular continuamente a autonomia do paciente, pois essa é substrato para a sua dignidade.

Como parte do cuidado, a Espiritualidade cumpre um papel fundamental: o de significar a experiência da doença ao doente e aos cuidadores. Enquanto lúcido, é fundamental que o doente seja estimulado a desenvolvê-la. Quando já demenciado por completo, será de grande conforto aos familiares, cumprir os desejos do doente.

Se o mesmo está institucionalizado, música suave, odores delicados, ruídos domésticos são muito bem-vindos para tranquilizar e melhorar o conforto do paciente. Além disso, o toque delicado, as massagens, a presença silenciosa também podem ser excelentes calmantes. Um “rodízio” bem organizado de cuidadores é desejável, já que o estresse do cuidador é imenso, principalmente quando o afeto passa a não ser correspondido.

Cuidar do cuidador é tarefa primordial quando se trata de Alzheimer. Frequentemente, o cuidador familiar é idoso, adoentado, muito íntimo do paciente e é quem mais sofre o impacto do longo e desumano processo de despersonalização que afeta o doente. Não se pode esquecer também dos cuidados com a equipe de cuidadores profissionais. Assim, grupos de apoio, que usem técnicas terapêuticas verbais ou artísticas, são altamente recomendados.



## **Bibliografia consultada**

- Quintela E. Síndrome Convulsiva. [Internet]. [Acesso em: 15 mai 2011]. Disponível em: URL: [http://www.doencasdofigado.com.br/neurologia\\_01.html](http://www.doencasdofigado.com.br/neurologia_01.html)
- Ministério da Saúde. Desmaio e Convulsão. [Internet]. [Acesso em: 15 mai 2011]. Disponível em: URL: <http://bvsmms.saude.gov.br/html/pt/dicas/57convulcoes.html>
- Neto RAB. Estado de Mal Epilético. [Internet]. [Acesso em: 2011 mai 15]. Disponível em: URL: [http://www.medicinanet.com.br/conteudos/casos/1694/estado\\_de\\_mal\\_e\\_pileptico.htm](http://www.medicinanet.com.br/conteudos/casos/1694/estado_de_mal_e_pileptico.htm)
- Nettina, SM. Prática de enfermagem. 6ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1996.
- Soares HQ. Mal de Parkinson e a Atuação de Enfermagem. [Internet]. [Acesso em: 15 mai 2011]. Disponível em: URL: <http://www.webartigos.com/articles/7329/1/Atuacao-Da-Enfermagem-Ao-Paciente-Com-Mal-De-Parkinson/pagina1.html#ixzz1N85IU4zO>
- Tudo sobre esclerose lateral amiotrófica (ELA). [Internet]. [Acesso em: 15 mai 2011]. Disponível em: URL: <http://www.tudosobreela.com.br/oqueeela/oqueeela.shtml?sessao=oqueeela>
- Varella D. Esclerose lateral amiotrófica (ELA). [Internet] [Acesso em: 15 mai 2011 ]. Disponível em: URL: <http://drauziovarella.com.br/doencas-e-sintomas/esclerose-lateral-amiotrofica-ela/>
- Impacto sócio-econômico do Mal de Alzheimer. [Internet]. [Acesso em: 15 mai 2011]. Disponível em: URL: [http://www.alzheimermed.com.br/m3.asp?cod\\_pagina=1011](http://www.alzheimermed.com.br/m3.asp?cod_pagina=1011)



*“Dizem as escrituras sagradas:  
‘Para tudo há o seu tempo.  
Há tempo para nascer e  
tempo para morrer’.*

*A morte e a vida não são contrárias.  
São irmãs.*

*A ‘reverência pela vida’  
exige que sejamos sábios  
para permitir que a morte  
cheque quando a vida deseja ir.”*

*(Rubem Alves)*

# CAPÍTULO 5

---

## Espiritualidade em Cuidados Paliativos

*Fernanda Paiva de Campos*

*Paloma Alves da Silva Ferreira*

### **Introdução**

O tema espiritualidade recebe cada vez mais atenção da ciência e, em particular, da medicina. Ao revisar a literatura percebe-se o grande aumento do número de publicações a respeito do tema, a maior parte dessas em revistas especializadas em Cuidados Paliativos. Não há mais dúvida da importância dos aspectos religiosos e espirituais no cuidado dos pacientes, embora ainda haja muitos questionamentos a respeito de como acessar a dimensão espiritual do ser humano e em que consiste o bom “cuidado espiritual”. Para alguns autores, a atenção aos aspectos espirituais é um dos maiores indicadores de boa assistência ao paciente no final da vida, visto que, nesta fase ocorre com frequência a integração dos aspectos psicológicos e espirituais do paciente e sua família.

Diante do desafio de cuidar do paciente que possui uma doença incurável e ameaçadora da vida, deve-se ampliar a compreensão do ser humano, incluindo-se as diferentes facetas do homem: dimensão física, dimensão psíquica, esferas social e cultural, a família, que é o menor núcleo de subsistência do paciente, e a esfera existencial que engloba todas as outras. Por fim, existe a dimensão espiritual que engloba a relação do indivíduo com o transcendente, sendo necessário diferenciá-la das questões religiosas. A religião instituída, por exemplo, pertence à dimensão cultural e social e pode ser considerada espiritual se realmente relaciona o indivíduo com o seu transcendente, seja ele Deus, a Natureza, o Sobrenatural ou o Sagrado.

### **Conceito**

Há autores que dizem que “Espiritualidade pode ser definida como aquilo que traz significado e propósito à vida das pessoas. É reconhecida como um fator que contribui para a saúde e a qualidade de vida das pessoas. Esse conceito é encontrado em todas as culturas e sociedades. É expressa como uma busca individual ou mediante a participação de grupos religiosos que possuem algo em comum, como fé em Deus, naturalismo, humanismo, família e arte.” Outros dizem que “A espiritualidade está ligada aos aspectos pessoais e subjetivos da experiência religiosa e a uma busca pelo sagrado, processo através do qual as

peessoas procuram descobrir e, em alguns casos, transformar aquilo que têm de sagrado em suas vidas.”

### **Depoimentos:**

*“Espiritualidade, pra mim, tem tudo a ver com a alma, com o transcender, com o silêncio, com a paz de espírito, com a fé, com a esperança, com um pôr-de-sol e um arco íris. É a fé que move a vida quando você quer parar de viver mesmo ainda quando não chegou sua hora, é o beliscão que você leva da alma”*

(F.C. Acadêmica da FMIt)

*“Espiritualidade não é uma religião. É um sentimento que existe em cada pessoa frente ao sentido da vida. É encarar situações difíceis e alegres com fé em uma força maior ou em si mesmo, independente da crença seguida.”*

(A.P.L.L - Acadêmica da FMIt)

*“A Espiritualidade é sentida no momento em que deixo transbordar minha esperança, minha força, minha fé, minha força de vontade, na certeza de que tudo vai acabar bem quando se trata de situações tristes e desesperadoras.”*

(E.S.B.G - Acadêmica da FMIt)

### **História**

Desde que o homem se entende como ser pensante, ele vem usando a espiritualidade para entender o significado da vida e da morte e da sua presença no mundo, para lidar com as adversidades e a dor, seja ela física, moral e/ou espiritual. Estudos arqueológicos mostram que os sacerdotes (considerados os primeiros terapeutas) egípcios, hindus e chineses incluíam uma série de rituais espirituais para obtenção da cura de muitas moléstias que acometiam a humanidade.

Entretanto, somente na Grécia antiga, com o advento da medicina hipocrática, o homem vai tentar racionalizar essas crenças e práticas, retirando-as do mundo mítico e criando um sistema que pudesse entender de forma racional o impacto que atitudes, crenças, hábitos, ambientes e/ou ervas causavam no organismo humano.

Platão combina ciência com elementos espirituais, enfatizando a necessidade de tratar a “alma” bem como o corpo físico. Portanto a espiritualidade era utilizada mais como um modo de cuidar, de forma não científica, do que uma forma terapêutica como conhecemos modernamente.

Durante a Idade Antiga, por volta do ano 370 d.C., na Ásia Menor, surge o primeiro hospital no mundo ocidental, organizado por cristãos ortodoxos.

A Espiritualidade sempre esteve associada à prática da religião instituída, com os seus dogmas, os seus códigos de punições e recompensas e, especialmente, com o conceito explícito ou implícito de que, fora daquela religião em particular, não existe vida para a alma ou o espírito.

Atualmente a Espiritualidade vem se libertando da Religião e passa a habitar o interior de cada homem e de cada mulher. A alma volta a ter status de realidade imediata e alimenta a razão com os valores do espírito, do impalpável e do transcendente, com evidente enriquecimento das experiências do homem.

No Brasil, a maioria da população apresenta crenças religioso-espirituais e considera isso uma questão muito importante. Estudos mostram que 77% gostariam que seus valores espirituais fossem considerados pelos seus médicos e 48% gostariam, inclusive, que seus médicos rezassem com eles.

Não é possível abordar as questões espirituais sem uma real percepção da morte. A morte é a última crise a ser enfrentada e a última oportunidade para o crescimento espiritual, sendo seu grande desafio manter íntegra a identidade da pessoa diante da desintegração total.

Diante do desafio de cuidar do paciente no final da vida de maneira completa, devemos expandir nossa compreensão do ser humano para além de sua dimensão biológica. Os Cuidados Paliativos (CP) levam em conta o sofrimento físico e emocional do paciente, além de abranger problemas de ordem psicossocial e espiritual sem deixar de lado o sofrimento dos familiares envolvidos.

### **Cuidados Paliativos e a Espiritualidade**

A presença da espiritualidade é essencial durante toda a vida do ser humano, transmitindo segurança e proteção. Na doença também pode significar apoio, amparo e valorização da pessoa. Desta maneira o apoio espiritual torna-se importante em CP, uma abordagem interprofissional que visa o controle da evolução de doenças terminais e crônicas, oferecendo a melhoria na qualidade de vida dos pacientes.

A equipe interprofissional que realiza os Cuidados Paliativos é organizada para ajudar os pacientes a obterem conforto, controle da dor e alívio dos sintomas, com vistas a uma melhor qualidade de vida. Este grupo é composto por médico(a), enfermeiro(a), fisioterapeuta, nutricionista, assistente social, psicólogo(a), dentista, assistente espiritual, terapeuta ocupacional, voluntários(as) e outros eventuais profissionais que promovem Cuidados Paliativos de alta qualidade, com habilidade técnica e humanitária. As modalidades de atendimento são:

- atendimento ambulatorial
- assistência domiciliar
- internação hospitalar
- atendimento em hospedarias

Cuidado Paliativo (CP) não é uma alternativa de tratamento e sim uma parte complementar e vital de todo o acompanhamento do paciente. São cuidados ativos totais prestados a pacientes e às suas famílias quando se estabelece que o doente já não se beneficiará de tratamento curativo. Não visa antecipar nem postergar a morte, mas sim reafirmar a vida, melhorando sua qualidade para que o paciente possa viver da melhor maneira possível o tempo que lhe resta.

O enfoque terapêutico é voltado para o doente, a qualidade de vida e o alívio do sofrimento humano. A terapêutica é voltada ao controle sintomático e à preservação da qualidade de vida do paciente, sem função curativa, de prolongamento ou de abreviação da sobrevida, sem interferir com a evolução natural da doença. Baseado nesses conceitos a equipe de CP não realiza manobras de ressuscitação em caso de parada cardíaca.

O paciente de CP tem o direito de ser tratado com cortesia, atenção, respeito e interesse pelos profissionais, de ser identificado pelo nome completo, não devendo ser tratado por números, códigos, nome da patologia, de modo genérico ou desrespeitoso. Ser tratado com dignidade e respeito mesmo após a morte, cuja ocorrência deve ser comunicada imediatamente aos familiares ou responsáveis.

O CP leva em conta o sofrimento físico e emocional do paciente, além de abranger problemas de ordem psicossocial e espiritual sem deixar de lado o sofrimento dos familiares envolvidos. O ser humano que recebe suporte espiritual na área de CP refere uma melhora significativa não somente em seus sinais vitais, como também na dor, ajudando no enfrentamento da doença e nos transtornos depressivos e outros aspectos do humor e afetivos.

### **Dificuldade para abordar a questão espiritual**

A dificuldade para abordar a questão espiritual no final da vida está, em parte, fundada no desconhecimento dos profissionais a respeito da sua própria espiritualidade. Muitos profissionais da área da saúde devem se perguntar por quais razões deveriam abordar a espiritualidade na prática clínica. Existem inúmeras razões para isso.

### **Por que abordar a Espiritualidade em CP?**

Diversos autores descrevem os efeitos do bem-estar espiritual nas questões do final de vida e demonstram o efeito de terapias direcionadas à questão espiritual em pacientes e equipe. O bem-estar espiritual parece estar associado com menores índices de depressão, ideação suicida, desejo de morte e desesperança em pacientes terminais. A abordagem denominada *Care for the dying: wisdom and compassion* apresenta resultados duradouros em performances de pacientes avaliados por escalas de bem-estar espiritual e transcendência.

- A espiritualidade atua em três sistemas: Cardiovascular, endócrino e Imunológico. Trabalhos mostram que por intermédio dos sistemas nervosos simpáticos e parassimpáticos, a prática da espiritualidade agiria diminuindo a frequência cardíaca e a pressão sanguínea, causando menor produção de cortisol e melhorando a função das células de defesa.
- Muitos pacientes são religiosos e gostariam que as suas crenças integrassem os cuidados em saúde.

- Muitos têm necessidades espirituais relacionadas com doenças que poderiam afetar sua saúde mental, mas elas não são atendidas.
- Pacientes, particularmente, quando hospitalizados quase sempre são isolados de suas comunidades religiosas.
- As religiões influenciam cuidados de saúde na comunidade.
- Crenças religiosas afetam decisões médicas.

### **Como abordar a Espiritualidade em CP?**

Para se avaliar a história espiritual de um paciente, deve-se identificar a importância da Espiritualidade na vida do mesmo e de sua família, assim como incluí-la nos cuidados ao paciente. Deve-se ensinar a equipe interprofissional a fornecer o suporte espiritual necessário, formando-se um vínculo de confiança entre o profissional de saúde e o paciente. Isso envolve técnicas de escuta compassiva, que permitem o reconhecimento do sofrimento emocional e espiritual do doente e da família.

### **Colhendo a história espiritual**

Há autores que sugerem uma abordagem inicial por intermédio da sigla FICA:

**F: Fé e Crença** – Você se considera uma pessoa espiritual ou religiosa? Você tem crenças espirituais que o ajudam a lidar com o estresse?

**I: Importância** – Que importância tem a fé ou a crença em sua vida? As suas crenças influenciam a maneira como você se cuida? Que participação suas crenças têm na recuperação da sua saúde?

**C: Comunidade** – Você faz parte de uma comunidade espiritual ou religiosa? Ela o apóia? De que maneira?

**A: Ação no Cuidado** – O que fazer com as informações compartilhadas pelo paciente (conduzir a um capelão, a outro cuidador espiritual, implementar outros recursos como aconselhamento pastoral, yoga ou meditação).

O neuropsicólogo Richard Davidson, da Universidade de Wisconsin, realizou um trabalho no qual observou diferentes cores nas imagens de ressonância magnética funcional (RMF) e identificou as regiões do cérebro que apresentam atividade significativa enquanto seu voluntário praticava meditação.

Há poucos anos Davidson visitou o chefe espiritual do budismo tibetano em seu exílio na Índia, o Dalai Lama. Pesquisador das emoções, Davidson queria saber se atividades puramente mentais poderiam modificar o cérebro e, em caso afirmativo, de que forma isso atuaria sobre o estado de espírito e a vida emocional de uma pessoa. Os budistas vêem sua doutrina como uma ciência da mente, e a meditação como meio de treiná-la. Experimentos mostraram que pessoas que praticam a meditação superam com mais rapidez emoções negativas. Parece evidente que também a meditação talvez responda pelo equilíbrio maior e pela paz de espírito que caracteriza tantos budistas.

Em um dos experimentos, foram recrutados voluntários entre funcionários de uma empresa de biotecnologia. Metade formou um grupo de controle, enquanto

os 23 restantes receberam treinamento em meditação, com aulas semanais de duas a três horas, com mais uma hora diária de treino em casa.

O treinamento mental deixou vestígios, observados por eletroencefalograma (EEG). A atividade no lobo frontal dos que aprenderam a meditar deslocou-se da direita para a esquerda. Eles relataram sentir menos medo e um estado de espírito mais positivo. No grupo de controle, as ondas cerebrais não revelaram mudança. Os novos resultados corroboravam a hipótese inicial: a meditação é capaz de modificar de forma duradoura a atividade cerebral.

"Diferentes modalidades de meditação e tempo de treinamento conduzem a modificações de curto e longo prazo no plano neuronal", concluíram os pesquisadores.

Isso explicaria por que a meditação é tida como um caminho para alcançar outros estados de consciência. "Se todos os neurônios vibram em sincronia, tudo se unifica, já não se distingue nem sujeito nem objeto. E essa é precisamente a característica central da experiência espiritual. Mais do que uma técnica de relaxamento, a meditação é capaz de modificar o funcionamento cerebral de forma duradoura" diz Davidson.

### **Quando abordar a Espiritualidade em CP?**

Os melhores momentos para colher uma história espiritual seriam:

- durante a coleta da anamnese de um paciente novo;
- na presença de pacientes com doenças crônicas e graves, bem como quando houver morte e o luto estiver presente;
- quando o paciente for ao hospital por um problema novo ou exacerbação de uma condição antiga;
- na admissão em uma casa de repouso ou instituição de longa permanência, como uma hospedaria;
- e, especialmente, quando decisões médicas precisarem ser tomadas e puderem afetar as crenças religiosas/espirituais do paciente.

### **Resultados na abordagem à Espiritualidade em CP**

Ao identificar as necessidades espirituais pode-se reforçar a habilidade do paciente em lidar melhor com a doença, melhorar a relação paciente – profissional, fortalecer a adesão e a crença no tratamento, aumentar o apoio da comunidade, aumentando-se assim a satisfação com o cuidado.

Com o objetivo de diminuir os medos próprios ao enfrentamento da morte pela falta de conhecimento e treinamento dos profissionais, as faculdades da área da saúde começam a inserir essa temática na grade curricular. Destaca-se a Faculdade de Medicina de Itajubá, em cuja grade curricular há aulas como Tanatologia, Fundamentos Humanísticos e Cuidados Paliativos, nas quais são abordados assuntos como "Espiritualidade".



## **Conclusão**

Os Cuidados Paliativos têm como objetivo a manutenção da integridade do ser humano diante da impossibilidade da perpetuação da vida. Falar sobre Cuidados Paliativos é encarar nossa finitude e ir além. A essência dos Cuidados Paliativos é espiritual, pois ousa transcender o sofrimento humano e a morte, dando a ela um significado. Enquanto se encontrar significado na experiência humana haverá dignidade.

“A base do cuidado espiritual é a compaixão – estar presente com seu paciente em meio ao seu sofrimento. Esta interconexão ao nível de nossa humanidade ajuda a prover esperança e conforto para nossos pacientes. Ao discutir questões sobre sofrimento, valores espirituais e conflitos com nossos pacientes, nós provemos para eles a oportunidade para que encontrem sentido e paz; nós os ajudamos a sarar. Neste aspecto, o cuidado paliativo reconhece que a cura espiritual e emocional pode ocorrer mesmo quando a cura física ou recuperação se torna impossível. Mesmo que uma doença possa tumultuar a vida de uma pessoa, também pode oferecer a ela a oportunidade de ver a vida de uma maneira diferente. Muitas pessoas gravemente enfermas ou em fase terminal falam sobre terem descoberto uma riqueza e preenchimento do vazio de suas vidas que elas nunca haviam encontrado antes. Algumas pessoas encontram uma nova prioridade na vida e uma nova apreciação por aspectos de suas vidas que elas nunca haviam percebido antes.”

## **Bibliografia consultada**

- Williams AL. Perspectives on spirituality at the end of life: a meta-summary. *Palliat Support Care*. 2006; 4(4):407-17.
- Santos FS. Cuidados paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer. São Paulo: Atheneu; 2009. p. 20-25.
- Figueiredo MGMCA. Espiritualidade. *Prát Hosp*. 2010; 12(69):76-8.
- Pereira ACR, Scafi ACB, Didoni DP, Ferreira PAS, Figueiredo MGMCA. Toque terapêutico em cuidados paliativos (CP). Trabalho apresentado na XXX Semana Médica da Faculdade de Medicina de Itajubá: Itajubá; 2010
- Moreira-Almeida A. Espiritualidade e saúde: passado e futuro de uma relação controversa e desafiadora. *Rev de Psiquiatr Clín*. 2007; 34(supl 1):3-4.
- Parker-Oliver D. Redefining hope for the terminally ill. *Am J Hosp Palliat Care*. 2002; 19(2): 115-20.
- Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo-CREMESP; Cuidado Paliativo. São Pulo: CREMESP; 2008.



*“Tu tens um medo:  
Acabar.  
Não vês que acabas todo o dia.  
Que morres no amor.  
Na tristeza.  
Na dúvida.  
No desejo.  
Que te renovas todo o dia.  
No amor.  
Na tristeza.  
Na dúvida.  
No desejo.  
Que és sempre outro.  
Que és sempre o mesmo.  
Que morrerás por idades imensas.  
Até não teres medo de morrer.  
E então serás eterno.”*

*(Cecília Meireles)*

# CAPÍTULO 6

---

## As fases da morte

*Emília Grosso*

*Grazielly de Fátima Pereira*

O estudante de medicina é preparado para prolongar a vida e promover a cura. Face ao paciente terminal, ele se confronta com seus limites, impotências e incapacidades, gerando muita raiva e culpa que podem resultar em negação e evasão, abandonando o paciente na hora em que ele mais precisa. Nesta etapa de evolução da doença cabe ao médico não mais a cura, mas o assistir, servir, ajudar e cuidar.

A pessoa que está morrendo sabe quando o fim está próximo ao se observar e observar as pessoas que estão à sua volta, e talvez, também por algum instinto especial. Como escreveu o médico Hans Zinsser sobre sua própria morte, quando uma pessoa chega a uma conclusão sobre sua morte iminente, ela entra numa fase de “fortes emoções e extrema coerência”. A iminência da morte parece trazer com ela mudanças internas sutis que aguçam a sensibilidade do paciente terminal. Este, não raras vezes, desenvolve um forte senso de vida e uma necessidade quase sufocante de calor humano e de comunicação. A pessoa que está morrendo precisa sentir que não deixou de ser importante para seus entes mais próximos, nem tampouco para seu médico, que tem se empenhado tanto em curá-lo.

Com o óbito iminente o doente, às vezes, quer expressar sua experiência e suas fantasias sobre a morte. A presença do médico nesta última fase da vida pode ser crucial para uma morte tranqüila, pois permite que o paciente morra não só com dignidade, mas também de forma menos solitária. O médico pode não estar preparado para lidar com essas situações, nem como profissional nem como espectador. Talvez como resultado de sua educação e condicionamento, este tenha medo de se sentir vulnerável ou de projetar uma certa desesperança em seus pacientes. Uma vez que a iminência da morte é conhecida, o médico que se dispõe a ser uma presença recuperadora para seus pacientes, precisa aprender a superar a frustração que possa sentir em relação à limitação de sua competência como médico. Nessa fase, o que deve ser oferecido é a continuidade de relação – consequência do tratamento clínico que se concluiu.

Alguns fatores dificultam a aceitação do processo de morte. Para a família, o desequilíbrio financeiro causado pelo tratamento da doença assim como a

ausência daquela pessoa, estão entre eles. Para o paciente contribuem para a dificuldade em aceitar cuidados, a história e a qualidade da elaboração de perdas anteriores, as crenças com relação à morte e o momento em que a morte ocorre no seu ciclo da vida. Além disso, quanto mais jovem for o paciente, mais difícil será a aceitação de sua morte. Também a morte súbita impede os familiares de elaborarem gradativamente o luto, ao contrário da morte prolongada.

A fim de amparar o paciente e seus familiares, o médico pode ajudar a pessoa a enfrentar a crise:

- auxiliando-a a expressar seus sentimentos;
- dando o suporte necessário para que ela própria descubra os fatos;
- desmistificando fantasias;
- esclarecendo suas dúvidas e evitando especulações sobre a doença;
- não dando ao paciente uma falsa confiança;
- oferecendo ajuda e reconhecendo a validade de seus temores;
- não a encorajando a culpar outros;
- ajudando-a a aceitar auxílio;
- incentivando-a e sugerindo uma reorganização das tarefas cotidianas.

### **Aspectos Físicos**

- De um a três meses antes da morte:
  - Alheamento, com distanciamento afetivo;
  - Diminuição da ingestão de alimentos e líquidos;
  - Comunicação progressivamente mais precária e desatenta;
  - Pouco interesse por fatos corriqueiros;
  - Reclusão no quarto;
  - Períodos maiores de sono;
  - Medo da noite;
  - Necessidade de restabelecer contato com pessoas distantes;
  - Lembrança de fatos e pessoas do passado.
- De uma a três semanas antes da morte:
  - Desorientação;
  - Alterações físicas mais evidentes (pressão arterial, pulso, temperatura, perspiração, cor da pele, ritmo respiratório);
  - Se a dor está controlada, o sono é cada vez mais constante e duradouro;
  - Manifestações alucinatórias;
  - Anseio por pessoas ou coisas importantes.
- De um a três dias antes da morte:
  - Resurgimento abrupto da energia

- Maior intensidade dos sinais da etapa anterior
- Inquietação
- Piora do ritmo respiratório
- Congestão pulmonar
- Perda do brilho do olhar
- Cianose das extremidades e manchas azuladas nas regiões de dependência gravitacional
- Alheimento cada vez maior
- Estertores da agonia (sororoca)
- Paradas respiratórias por momentos, seguidas de respirações profundas e lentas

### **Alterações psicótiformes**

Nos moribundos podem aparecer sintomas psicótiformes nos dias que antecedem a morte, como uma forma de psicose exógena. São inespecíficas desde o ponto de vista sintomatológico e etiológico e não se encontra uma correlação clínica entre estas e a doença de base. Essas reações podem ocorrer por uma conjunção entre fatores orgânicos e psicológicos: o próprio processo da morte, a doença somática e os tratamentos que estão sendo administrados.

Foram descritos:

- Quadros maniatiformes: ânimo disfórico ou eufórico, idéias de grandeza, pensamento rápido, fuga de idéias, logorréia e distraibilidade.
- Quadros paranoidiformes: com atitude desconfiada e receosa, idéias de perseguição, prejuízo (pensam que querem prejudicá-lo, que confabulam contra ele, etc.) Isso transtorna muito o relacionamento do paciente com seus familiares.
- Quadros catatoniformes: com imobilidade psicomotora, ecolalia, negativismo e flexibilidade cérea.

Tais quadros devem ser tratados com muita prudência, pois o paciente em fase terminal tem pouca tolerância aos psicotrópicos.

- Delirium são estados confuso-oníricos com alterações da orientação (temporo-espacial, auto e alo-psíquica) e da consciência; agitação, atividade onírica rica ou delirante, de conteúdo mais ou menos fúnebre. Esses sintomas costumam piorar ao cair da noite e comprometer as funções cognitivas (memória, percepção, orientação, linguagem, etc.). O tratamento deve ser instituído principalmente nos casos de agitação psicomotora.

Medidas de ajuda podem ser: manter o aposento tranqüilo e silencioso, deixar uma pequena lâmpada acesa durante a noite; manter constantemente alguém ao seu lado; exibir uma atitude serena e confortante; procurar orientá-lo indicando a data, o dia da semana, seu nome, o lugar onde está, fotos de familiares. Deve-se vigiar para que o paciente não caia e não sofra lesões.

- Depressão: pode aparecer na fase da agonia ou em outros momentos da evolução. Os pacientes já não querem seguir vivendo. Além dos

fatores psicológicos, que são compreensíveis, pode ser causada por fatores orgânicos da doença de base, pela medicação aplicada e pelo lugar (UTI, Hospitais precários) em que se encontra.

- Comportamento suicida: o suicídio é uma manifestação que pode aparecer em qualquer quadro psíquico. No paciente em fase terminal essa conduta é causada pela depressão ou devido ao sentimento de incapacidade.

É muito importante estar atento e cuidar, na presença de idéias delirantes, de alguns aspectos:

- se a família tornar-se muito ansiosa e angustiada nesta fase, ajudá-la a compreender que o doente não sofre neste estágio;
- se os delírios parecem ser fatores de calma e tranqüilidade para o doente, mostrar isto à família e não ceder à tentação de sedar o paciente;
- perceber e fazer notar à família a diferença que existe entre os delírios com agitação concomitante, que não parecem confortar o paciente, e aqueles em que o doente vê figuras amáveis, parentes já falecidos, figuras religiosas, que o chamam e o confortam, parecendo dar-lhe forças para a transição que se aproxima.

Situações como estas mais se parecem com rituais propiciatórios e facilitadores da morte que se aproxima do que com fenômenos físicos que se deva tratar. É importante que o médico não faça críticas nem julgamentos, e muito menos se assuste com estes fatos. Se ele puder, humildemente, permanecer em calma ao lado do doente, também ele experimentará uma sensação quase mágica de paz, e poderá ajudar a família a compartilhar deste estado.

### **Os cinco estágios psíquicos da vivência da morte, de Elizabeth Kübler-Ross**

Esta médica suíça, radicada desde jovem nos Estados Unidos e a principal pesquisadora da psicologia da morte, propõe um modelo de cinco estágios discretos pelo qual as pessoas passam ao lidar com a perda, o luto e a tragédia. Pacientes com doenças terminais passam por esses estágios.

Kübler-Ross originalmente aplicou estes estágios para qualquer forma de perda pessoal catastrófica, desde a morte de um ente querido até o divórcio. Também alega que estes estágios nem sempre ocorrem nesta ordem, nem são todos experimentados por todos os pacientes, mas afirmou que uma pessoa sempre apresentará pelo menos dois.

#### **Estágios:**

- **Negação**

Ajuda a aliviar o impacto da notícia, servindo como uma defesa necessária ao equilíbrio psíquico. Ocorre, geralmente, em pacientes informados sobre a morte, abrupta e prematuramente. O médico deve

respeitar, mas também ter o cuidado de não estimular, compactuar ou reforçar a negação.

- **Raiva**

A raiva pode ser projetada em si próprio, nas pessoas à sua volta ou em Deus. Ela é tão mais intensa quanto mais projetos a doença interrompe. Para a família e para a equipe fica muito difícil cuidar nesta fase; é preciso, no entanto, compreender que os ataques, a hostilidade e a indiferença não são pessoais.

- **Barganha**

Apelo ao adiamento da perda, súplica pelo afastamento da ameaça. Esta é a hora das promessas.

- **Depressão**

Com a certeza de que a doença é incurável e que a perda da vida é iminente, o paciente fica recluso em sua vivência. Há um rebaixamento da energia psíquica que pode ser temporário, apenas para a elaboração. Cabe aos que o acompanham respeitar, acolher, acompanhar, mas a intensidade deve ser observada e, muitas vezes, a medicação antidepressiva é necessária.

- **Aceitação**

Observa-se que as pessoas que se realizaram, que viveram intensamente a vida, aproximam-se mais facilmente deste estágio, pois os sentimentos de fracasso e frustração não são tão avassaladores. É o momento do recolhimento, do desinvestimento, do desapego, não por falta de amor, mas sim porque a presença dos amados traz a memória e a dor da separação.



## **Bibliografia consultada**

- Neves HZ, Lisboa ML, Copat J. A morte e o morrer. [Internet]. [Acesso em 11 nov 2010]; Disponível em: URL: <http://www.ccs.ufsc.br/psiquiatria/981-09.html>.
- As várias fases do processo de morrer. Figueiredo MGMCA. Aula da Disciplina de Tanatologia e cuidados Paliativos, FMIIt.
- Ferreira, ML. O pêndulo de cristal. São Paulo: Idéias e Letras; 2004.
- Hennezel M. A arte de morrer. Rio de Janeiro: Vozes; 2005.
- Hennezel M. A morte íntima. São Paulo: Idéias e Letras; 2004.
- Kovács MJ. Educação para a morte, desafio na formação de profissionais de saúde e educação. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2003.
- Labaki ME. Morte: clínica psicanalítica. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2001.
- Pessini L. Humanização e cuidados paliativos. São Paulo: Loyola; 2004.
- Viorst J. Perdas necessárias. São Paulo: Melhoramentos; 1988.
- La Serna de Pedro I. Reações psíquicas do paciente diante da enfermidade terminal. [Internet]. [Acesso em 11 out 2010]. Disponível em: URL: <http://veja.abril.com.br>.
- Kübler-Ross E. Sobre a morte e o morrer. São Paulo: Martins Fontes; 1998.



*“Quando estou só reconheço  
Se por momentos me esqueço  
Que existo entre outros que são  
Como eu sós, salvo que estão  
Alheados desde o começo.*

*E se sinto quanto estou verdadeiramente só,  
Sinto-me livre mas triste.  
Vou livre para onde vou,  
Mas onde vou nada existe.*

*Creio contudo que a vida  
Devidamente entendida é toda assim, toda assim.  
Por isso passo por mim como por cousa esquecida”*

*(Fernando Pessoa)*

# CAPÍTULO 7

---

## Luto

*Ana Cláudia Ferraz Monteiro*

*Deborah Rodrigues Matteucci*

Na última década do século XX, testemunhamos uma revolução silenciosa em nossa relação com a mortalidade. Observamos mudanças dramáticas nos padrões demográficos, à medida que as pessoas hoje vivem mais tempo e a morte pode não vir tão rapidamente para aqueles que se encontram doentes. O significado da morte ao longo dos tempos sempre sofreu influências históricas e culturais. Assim também os rituais a ela relacionados variam de acordo com a história e a cultura.

A morte, que era escondida e negada, tornou-se objeto de discussão e estudos em quase todas as áreas do conhecimento. O que se via antes eram a morte e o luto sendo considerados a partir da perspectiva do modelo médico, expressando profundo desconforto com nossa mortalidade.

Um novo olhar, a partir da visão sócio-psicológica proposta por Bradbury para a morte significa uma relação franca com os profissionais médicos, a rejeição aos funerais convencionais e uma posição de maior comando sobre os processos relacionados à morte e ao luto.

Mesmo assim, muitos ocidentais urbanos ainda são particularmente alienados das questões relacionadas à morte. Mesmo com a existência de períodos de guerra, genocídio, epidemias, fome e surtos de violência, a morte repentina, inesperada e prematura de uma pessoa amada não é um acontecimento cotidiano.

A partir da experiência das duas guerras mundiais, estimulados pela perda em massa, o tema luto mostrou-se muito atraente aos pesquisadores desde a década de 40. As repercussões emocionais e fisiológicas do luto tornaram-se objeto de pesquisa. De muitas maneiras, a descoberta que a emoção do luto poderia ser semelhante a uma doença representava um nítido exemplo do futuro da Psicologia.

A morte é a única presença constante na vida. Vive-se, morrendo. Paradoxalmente, é pela extinção da vida, ou seja, por viver, que se morre. A filosofia e a religião têm contribuído com explicações para a busca de sentido

que marca a existência humana, diante do binômio indissolúvel vida/morte. A religião permite que a essência e a existência formem uma unidade funcional e, como consequência, a ideia de que a vida não é inútil e não acaba. Com isso, as religiões têm função tanto para a sociedade como para o indivíduo: fornecem um enquadramento de realidade para a morte de forma a assimilar e tornar válidas as expressões de emoção inerentes ao luto, de maneira aceitável pela sociedade e satisfatória para o indivíduo.

A ciência contribui, por sua vez, ao buscar caminhos para o prolongamento da vida, para encontrar a cura para todas as espécies de doenças e evitar a dor. O próprio conceito de morte teve que ser revisto pela medicina. Ou seja, no plano cognitivo, as tentativas de domínio da morte ou, em última análise, as tentativas de negação da mortalidade, inerente à condição humana, são incessantemente buscadas.

Somos indivíduos reprimidos pelo proibido e pelo impossível, que procuram se adaptar a seus relacionamentos extremamente imperfeitos. Vivemos de perder e abandonar, e de desistir. E mais cedo ou mais tarde, com maior ou menor sofrimento, todos nós compreendemos que a perda é, sem dúvida, “uma condição permanente da vida humana”. Lamentar é o processo de adaptação às perdas da nossa vida. Como lamentamos, ou se nossa lamentação vai terminar, depende do modo como sentimos nossa perda, depende da nossa idade e da idade de quem perdemos, depende de o quanto estamos preparados para isso, depende de como a pessoa sucumbiu à mortalidade, depende de nossas forças interiores e do apoio externo, e, sem dúvida, depende da nossa história ao lado da pessoa que morreu e da nossa história individual de amor e de perda. Entretanto, parece haver um padrão típico no luto normal do adulto, a despeito das idiosincrasias individuais. E, aparentemente, todos concordam em dizer que passamos por fases de mudança, fases sobrepostas na nossa lamentação e que depois de mais ou menos um ano, às vezes menos, mas geralmente mais, completamos a parte principal do processo.

Embora a morte esperada nos abale menos do que aquela para a qual não estamos preparados, embora, no caso de uma doença fatal, o maior choque nos atinja quando sabemos o diagnóstico da doença e embora, algum tempo antes da morte da pessoa amada, façamos uma preparação de “luto antecipado”, no começo é sempre difícil, a despeito de toda a preparação, assimilar a ideia da morte da pessoa amada. A morte é um dos fatos da vida que reconhecemos mais com a mente do que com coração. E, geralmente, enquanto nosso intelecto reconhece a perda, o resto de nós continua tentando arduamente negar o fato.

### **Fases do Enlutamento**

No processo de luto, o enlutado atravessa de três a cinco fases, embora a avaliação de duração e sequência sejam vistas como altamente variáveis por alguns autores. Resta, porém, o cuidado de não fazer afirmações definitivas e classificatórias a este respeito, devido às muitas diferenças individuais. Com o propósito de diagnosticar o luto complicado, é de grande ajuda considerar o luto por meio de uma visão fásica, para então avaliar a presença de anomalias

como ausência ou retardamento. Para o psicólogo que busca avaliar a condição de luto na família, o conhecimento das fases fornece bases para lidar produtivamente com os recursos disponíveis, respeitando as defesas necessárias a cada uma. Principalmente se levarmos em conta que as fases têm uma sucessão natural e situam-se dentro de parâmetros temporais, elas se tornam um elemento a mais na avaliação da condição do enlutamento.

A partir desses cuidados, as fases consideradas regulares parecem refletir o curso geralmente tomado pelo luto sem complicações.

- **Entorpecimento:** a primeira reação encontrada em sobreviventes de catástrofes é também a reação inicial à perda por morte: ocorrem choque, entorpecimento e descrença. A duração pode ser de poucas horas ou de muitos dias; pode ser interrompida por crises de raiva ou de profundo desespero. A pessoa recentemente enlutada se sente aturdida, atordoada, desamparada, imobilizada, perdida. Há também possíveis evidências de sintomas somáticos, como respiração suspirante, rigidez no pescoço e sensação de vazio no estômago. A negação inicial da perda pode ser uma forma de defesa contra um evento de tão difícil aceitação. Também presente nesta fase está a tentativa de automaticamente continuar a viver como antes, como se nada tivesse mudado na vida.
- **Anseio e protesto:** a seguir, vem uma fase de emoções fortes, com muito sofrimento psicológico e agitação física. À medida que se desenvolve a consciência da perda, há muito anseio por reencontrar a pessoa morta, com crises de profunda dor e espasmos incontroláveis de choro. Apesar da consciência da perda irreversível, o desejo de recuperar a pessoa às vezes é insuperável. Há momentos em que a pessoa tem a viva sensação da presença do morto: aquilo que não tiver relação com o morto tem pouco significado ou importância. A pessoa se mostra afastada e introvertida. Também é comum que o enlutado sinta muita raiva, às vezes dirigida contra si mesmo, na forma de acusações com sentimentos de culpa por pequenas omissões de cuidado que possam ter acontecido com o morto; às vezes é dirigida contra outras pessoas, principalmente aquelas que oferecem consolo e ajuda. A raiva também pode ser dirigida contra o morto, pelo abandono que provocou. A pessoa enlutada movimenta-se sem descanso, como em busca do morto (principal característica desta fase) e mostra-se obsessivamente preocupada com lembranças, pensamentos e objetos do morto. Convém ressaltar que a raiva, mesmo sendo intensa e frequente, nesta fase não é indicativa de luto complicado. Ocorrem também sentimentos incompatíveis ou contrários, por exemplo: esperança e desapontamento, simultaneamente.
- **Desespero:** com a passagem do primeiro ano de luto, o enlutado deixa de procurar pela pessoa perdida e reconhece a irreversibilidade da

perda. Esta é uma fase muito mais difícil que as anteriores. O enlutado duvida que qualquer coisa que valha a pena na vida possa ser preservada, assim instalando-se apatia e depressão. O processo de superação dessas reações é lento e doloroso. É muito comum que ocorra afastamento das pessoas e das atividades, falta de interesse em envolvimento de qualquer espécie, assim com a incapacidade para se concentrar em tarefas rotineiras e para iniciar atividades. Os sintomas somáticos persistem, incluindo falta de sono, perda de apetite e de peso e distúrbios gastrointestinais.

- **Recuperação e restituição:** a depressão e a desesperança começam a se entrelaçar, com frequência cada vez maior, a sentimentos mais positivos e menos devastadores. A pessoa enlutada pode aceitar as mudanças em si e na situação e lidar com elas, obtendo maior eficácia. Vem daí uma nova identidade, que lhe permite desistir da ideia de recuperar a pessoa morta. Dá-se o retorno da independência e da iniciativa, podendo mesmo rejeitar algum relacionamento que tivesse mero significado de suporte. Apesar da instabilidade ainda presente nos relacionamentos sociais, nessa fase o enlutado busca fazer novas amizades e reatar antigos laços, o que só será possível quando se afastar cada vez mais das lembranças da pessoa morta. Mesmo com o processo de recuperação ainda em andamento, é comum a recorrência de sintomas que haviam cedido, particularmente em datas que ativam lembranças, como aniversários de nascimento, de morte, de casamento. Por esse motivo, o fenômeno é conhecido como “reação de aniversário”.

Concluindo, esta descrição das fases pelas quais passa o luto, nos meses ou mesmo anos que se seguem à morte, é necessária para a compreensão teórica do processo intrinsecamente presente. É útil também para finalidades práticas, assim permitindo o delineamento de um quadro de referência para uma intervenção preventiva específica com os enlutados que apresentam alto risco de má elaboração do luto e aqueles que, na experiência do luto complicado, por meio de uma intervenção específica, possam ser redirecionados a um caminho mais adaptativo.

### **Luto Normal e Luto Complicado**

O termo “luto complicado” foi usado no lugar de “luto patológico”, pois estudiosos o consideram inapropriado por ser um termo que repete o modelo médico e por fazer uma diferenciação inflexível entre o que seria considerado “normal” e “não-normal”.

A experiência da perda de um ente querido coloca o indivíduo diante de uma vivência das mais dolorosas e de difícil recuperação. Para algumas pessoas, porém, esta não é uma experiência tão desorganizadora, permitindo-lhes, após

a vivência do processo de luto, retomar suas atividades diárias com similar nível de qualidade àquele exibido antes da perda, enquanto que para outros isso não acontece. Há, portanto, alguns aspectos a serem considerados que podem explicar esta diferença.

Em algum momento da vida, todos os indivíduos passarão por experiências de perda e luto. As implicações do luto têm largo alcance devido à intensidade dessa experiência, o grande número de pessoas por ela afetadas e as variações sistemáticas com que suas consequências são encontradas nas diferentes populações.

Tomando-se autores mais recentes, como Rando, temos como indicador de complicação no processo de luto o fracasso na vivência das fases que compõem este processo, além do tempo transcorrido desde a morte. Segundo a autora, as fases deste processo são:

- reconhecimento da perda;
- reação à separação;
- sobrevivência e recordação do falecido e do relacionamento, desinvestimento da ligação com o falecido;
- adaptação a novos acontecimentos;
- reinvestimento.

Um estudo de Parkes e Weiss apontou três grandes causas para o luto complicado, envolvendo os diferentes padrões de reação a ele relacionados, que compunham as seguintes síndromes específicas:

- perda inesperada (morte repentina ou prematura, com reações defensivas de choque ou descrença e alto nível de ansiedade);
- luto ambivalente (subsequente a uma relação que tenha sido ambivalente);
- síndrome do luto crônico (expressão imediata dos comportamentos de luto, com prolongamento por tempo excessivo, comumente encontrada em relações de dependência).

Stroebe e Hansson apresentam as diversas possibilidades nas quais o luto pode ser estudado no que se refere à identificação dos fatores de risco; são seis os aspectos que devem ser observados:

- respostas emocionais e cognitivas (choque, dor, sensação de perda, raiva, culpa, arrependimento, ansiedade e medo, imagens intrusivas, desorganização mental, alívio, solidão, sentimentos positivos);
- enfrentamento da dor emocional (entorpecimento e descrença, controle emocional, perspectivas alteradas, fé, evitação/exposição, atividade, envolvimento com outras pessoas, distração passiva, expressão);
- relação contínua com o falecido (localização, contato contínuo, representações simbólicas, legados vivos, rituais, lembranças, sonhos);

- mudanças no modo de funcionamento (físico, social, desempenho profissional);
- mudanças nas relações (família, amigos, relações amorosas);
- mudanças na identidade (auto percepção, autoestima, filosofia de vida, propósito).

### **Luto Antecipatório**

O luto antecipatório é definido como um fenômeno adaptativo onde é possível tanto ao paciente como aos seus familiares, se preparar cognitivamente e emocionalmente para o acontecimento iminente que é a morte.

Um exemplo é o luto que ocorria com as esposas dos soldados que iam para a guerra: elas experienciavam as reações de luto quando da separação física de seus maridos, e diante da perspectiva de estes morrerem em batalha. Ele analisou o fenômeno e o entendeu como uma reação adaptativa das esposas face à iminente possibilidade da perda de seus maridos, período em que elas vivenciavam fases como depressão, raiva, desorganização e reorganização, antecipando o desligamento afetivo deles. Elas, então, assim reagindo, protegiam-se da possibilidade da morte repentina, cujos efeitos eram mais devastadores. Face a estas constatações, concluiu-se que este fenômeno, o luto antecipatório, tinha uma função adaptativa para as esposas.

A partir daí o fenômeno passou a ser estudado com pessoas que recebem o diagnóstico e enfrentam as doenças terminais e a ameaça da morte iminente em suas famílias.

Dentre as definições de luto antecipatório encontradas na literatura, destacamos:

Lebow: conjunto de reações cognitivas, afetivas, culturais e sociais experienciadas pelo paciente e pela família quando a morte é iminente.

Pine: parte de um processo global de enlutamento em que, uma vez estando conscientemente percebendo a realidade da perda, ocorre antecipação do luto e, conseqüentemente, todas as reações de luto são eliciadas e experienciadas.

Rando: conjunto de processos deflagrados pelo paciente e pela família a partir da progressiva ameaça de perda. É um ativo processo psicossocial de enlutamento empreendido pela família e pelo paciente na fase entre o diagnóstico e a morte propriamente dita.

Worden: é o luto que ocorre antes da perda real e tem as mesmas características e sintomatologia das primeiras fases de um processo de luto normal: torpor e aturdimento, anseio e protesto, desespero.



A família, entendida então como um sistema, é considerada como um processo e está, a todo momento, vivenciando perdas. A todo instante há tentativas de resignação destas perdas para que a família se desenvolva e dê continuidade à vida. Estas perdas estão presentes durante todo o processo do ciclo vital.

Neste sentido, entendemos que a cada passagem de um ciclo de vida para outro, o indivíduo passa necessariamente por um processo de perda e, conseqüentemente, de luto, que pode ocorrer consciente ou inconscientemente. Se consciente, o indivíduo pode vivenciar os sintomas do luto antecipatório, que em última instância são os sintomas básicos do luto normal: choque, negação, ambivalência, revolta, barganha, depressão, aceitação e adaptação.

As famílias vivem diversos processos de luto: o luto pessoal de cada indivíduo, o luto pela mudança na dinâmica familiar, o luto pela futura perda concreta. Este último caracteriza o luto antecipatório propriamente dito. À medida que a família consegue entender e assumir que um de seus membros está doente e em fase terminal, ela conseguirá reorganizar seus recursos para enfrentar a perda efetiva deste membro. Esta talvez seja a principal função do luto antecipatório: propiciar um desenvolvimento normal do luto. Ressaltamos, contudo, que este processo não elimina o impacto causado pela morte no exato momento em que ela ocorre.

Apesar dos estudos e pesquisas sobre luto antecipatório estarem direcionados para as perdas por morte a partir de doenças crônicas e terminais, acreditamos que possa estar presente também nas várias perdas que ocorrem durante o ciclo de vida de um indivíduo, desde que este tenha consciência destas perdas e que sua estrutura psicológica o permita.

### **Lutos Maternos**

É um resultado da troca de experiências entre profissionais envolvidos com mães enlutadas. De um lado temos a experiência com mães que tendo desejado seu filho, convivido com ele durante algum tempo são submetidas à perda do mesmo por morte. De outro, temos aquelas mães que perderam seus filhos porque “voluntariamente” o entregaram em adoção. A mãe que perde um filho por morte, vive o fracasso social e, portanto, o sentimento de culpa e se vê cobrada em seu contexto social, como se tivesse falhado em sua função materna de proteger o filho e garantir sua sobrevivência a qualquer custo. A experiência da mãe que entrega o filho em adoção e daquela que o perde por morte acabam por serem equiparadas, num dado momento, pelo estigma social.

A morte de uma criança tem efeitos mais devastadores sobre a família. O luto dos pais é frequentemente misturado com raiva e culpa, bem como com a sensação de terem sido injustiçados ou de autorreprovação por sua inabilidade em impedir a morte. O objetivo não é questionar a existência do amor materno, mas sua universalização que o considera como inato e inerente a todas as mulheres ditas normais.

Teólogos, médicos e outros especialistas passaram a insistir no caráter insubstituível do amor materno, o qual toda mulher deveria sentir de modo natural e instintivo. Foi Rousseau que cristalizou as novas ideias e deu um verdadeiro impulso inicial à família moderna, isto é, à família fundada no amor materno.

A evolução dos costumes familiares, econômicos e sociais do mundo ocidental torna hoje a posição da mulher particularmente difícil, à medida que ganhou direitos de expressar-se em outras esferas anteriormente proibidas, mas não adquiriu o direito de ser boa mãe de um modo diferente do que se conceituava a “boa mãe” no século passado.

A sociedade moderna ainda tende a afastar-se da morte e muito do avanço tecnológico busca freneticamente o domínio do morrer, entendendo este como fracasso ou fatalidade, e não como parte do ciclo da vida e do processo de desenvolvimento de cada indivíduo.

Neste sentido, podemos afirmar que qualquer luto é, de alguma forma, negado e evitado pela sociedade, seja ele consequente de um vínculo legítimo ou não. Dentre os vários tipos de perda, porém, a morte de um filho parece ser reconhecida socialmente como o pior tipo de perda, uma perda inigualável.

Em termos de futuro, crianças representam promessas, aspirações, sonhos, fantasias, e “novos começos”. Para a maioria das pessoas, a criança é a total antítese da morte e representa concretamente a continuidade dos pais e sua imortalidade, por meio da perpetuação de seus genes. O significado desta relação será influenciado pelas características pessoais da criança, assim como, pelas projeções dos pais sobre ela.

Assim, o processo de luto pela perda de um filho envolve, psicologicamente, não apenas lidar com a perda de uma criança específica, mas com a perda de parte de si mesmo, envolvendo o apego parental, o amor pela criança e por si mesmo. Física, psicológica e socialmente, o relacionamento que existe entre as mães e seus filhos pode ser considerado o mais intenso que a vida oferece. Assim, a vulnerabilidade à morte de um filho é vivida de forma intensa e prolongada. A morte de um filho é não somente inesperada, é trágica, e sua

natureza inoportuna é uma ameaça básica à identidade da mulher, da família e do grupo social.

## **Viuvez**

A perda do marido ou da mulher é um compêndio de várias perdas diferentes: o companheiro, o amante, o amigo íntimo, o protetor, o provedor ou parceiro na criação dos filhos.

Pode-se chorar o fato de não ser mais parte de um par, a perda de um modo de vida, perda do objetivo de vida ou a perda do próprio eu.

Ao se formar um casal, cada um dos seus membros traz consigo sua história anterior, seu padrão de vínculos e suas expectativas, que devem ser articuladas em conjunto e servir de base na construção de um padrão de relacionamento próprio àquele casal. Essa construção vai ser influenciada também pelas condições atuais, externas e internas à relação. A família não transfere apenas seus valores mais amplos, mas principalmente o sentido de participação, pertencimento e aceitação no mundo, desenvolvendo também, internamente, um modelo articulado das contribuições de cada um dos seus membros. Assim, no contexto familiar, cruzam-se as contribuições da bagagem individual de cada um dos cônjugues, suas famílias de origem, seu contexto social, econômico e histórico.

Diante disso, temos uma visão da família como um sistema em que o inter-relacionamento ocorre, não apenas entre os membros do núcleo familiar (pais e filhos), mas também entre as gerações e a família extensa (avós, tios, pais, filhos, primos), por meio de uma história carregada de significados, valores e padrões interacionais transmitidos e compartilhados e que se desenvolve por um tempo prolongado, em interação com seu contexto social, histórico e cultural.

Assim, ajustar-se à viuvez implica enfrentar o conflito e conseguir estabelecer um estado de equilíbrio entre o desejo de voltar ao tempo anterior à morte e o de chegar a um estado mental em que o passado tenha sido esquecido ou reformulado.

A viuvez apresenta algumas condições específicas devido à interligação dos diversos fatores complementares à quebra do vínculo.

Contudo, a relação entre as reações individuais de luto somada ao luto dos demais familiares, segundo o momento do ciclo vital da família, impõe mudanças que obrigam a uma reorganização de vida pelo cônjuge sobrevivente que, por sua vez, impõe mudanças a toda família. Se

considerarmos que os outros membros da família (filhos, irmãos, avós) também atravessam um período de enlutamento e de adaptação à perda, podemos perceber que o cruzamento do luto de cada um, somado à influência dos diferentes modos de se enfrentar o processo, trazem um desafio qualitativamente diferente a toda a família.

A partir de toda essa descrição de luto, com sintomatologia facilmente identificável, até mesmo entre os leigos disseminou-se a postura de que havia o objetivo de se obter a recuperação do luto. À medida que este campo de estudo se ampliou, foram desenvolvidos novos modelos de luto, como aquele que busca identificar a existência de fases para sua experiência. Mesmo que busque identificar meios mais humanos de entender o luto, esse modelo de fases ainda encontra respaldo na aceitação da ideia de que existem modos bons e maus de viver o luto. É possível argumentar que, quando buscamos entender por que as pessoas têm diferentes resultados em seu processo de luto, estamos colocando em dúvida o modelo individualizado de luto. Os chamados fatores de risco que colocam a pessoa em um enquadramento em torno de cada um poderiam ser melhor percebidos pela lente da cultura na qual essa pessoa vive. Uma apreciação da relatividade cultural da emoção também ajuda a explicar as sutis diferenças transculturais na expressão e na experiência de perda e luto.

Portanto, modelos de luto refletem nossas representações sociais correntes sobre vida e morte e podem, por esse motivo, ser efêmeros ou sensíveis à cultura.

Pensando assim, fica clara a forte tendência observada nos últimos anos do século 20, acerca da ênfase colocada na espiritualidade como possibilidade de entender as relações que o ser humano faz com os âmbitos que transcendem sua experiência mundana, abrindo, assim, um amplo campo para a entrada e permanência da espiritualidade nas questões relativas à morte e ao luto. Em suma, o processo de luto é uma reação à perda de algo que afetivamente era importante, seja morte de um ente querido, o rompimento de uma relação amorosa ou amizade.

E mais cedo ou mais tarde, com maior ou menor sofrimento, todos nós compreendemos que a perda é, sem dúvida, “ uma condição permanente da vida humana” .

## **Bibliografia consultada**

- Franco MHP. Org. Estudos avançados sobre o luto. Campinas: Livro Pleno; 2002.
- Viorst J. Perdas necessárias. São Paulo: Melhoramentos; 1988.
- Franco MHP. Org. A psicoterapia em situações de perdas e luto. Campinas: Psy II; 1994.
- Associação Brasileira de Apoio ao Luto. Casulo. [Internet]. [Acesso em: 28 set 2010]. Disponível em: URL: <http://www.grupocasulo.org>.
- Associação de Apoio à Pessoa em Luto. Apelo. [Internet]. [Acesso em: 28 set 2010]. Disponível em: URL: <http://apelo.web.pt/>.
- A Nossa Âncora. Apoio a pais em luto. [Internet]. [Acesso em: 28 set 2010]. Disponível em: URL: [http://www.anossaancora.org/pagina/luto\\_fase.htm](http://www.anossaancora.org/pagina/luto_fase.htm).



*"Aqueles que passam por nós,  
não vão sós,  
não nos deixam sós.  
Deixam um pouco de si,  
levam um pouco de nós".*

*(Antoine de Saint-Exupéry)*

# CAPÍTULO 8

---

## Os Cuidados com o Cuidador

*Paula Boson Trotta*

A gama de cuidadores envolve tanto médicos quanto enfermeiros, psicólogos, nutricionistas, assistentes sociais, voluntários, fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais, bem como familiares, amigos, esposos.

Os cuidadores podem ser divididos em dois grupos abrangentes e complementares: os cuidadores profissionais e os cuidadores familiares.

Neste capítulo abordaremos ambos separadamente.

### **Cuidador profissional**

O texto abaixo, de Rubem Alves, faz alusão ao sentimento de um médico que cuida de uma menina, que possivelmente está no final de sua vida. Esse sofrimento pelo qual o médico está passando, não é exteriorizado, é apenas sentido e pensado por ele mesmo.

Tal situação é muito comum nos ambientes hospitalares e enfermarias, e os profissionais da saúde acabam não podendo expor tal sofrimento devido ao tipo de educação emocional que receberam durante a sua formação profissional: envolver-se com o doente e o seu sofrimento atrapalha a objetividade!

Rubem Alves – “O Médico”:

*... “ao lado da menina, um estranho, assentado: o médico. Pois o médico não é um estranho? Estranho sim, pois não pertence ao cotidiano da família. No entanto, na hora da luta entre o amor e a morte, é ele que é chamado. O médico medita. Seu cotovelo se apóia sobre o joelho, seu queixo se apóia sobre a mão. Não medita sobre o que fazer. As poções sobre a mesinha revelam que o que podia ser feito já foi feito. Sua presença meditativa acontece depois da realização dos atos médicos, depois de esgotados o seu saber e poder. Bem que poderia retirar-se, pois ele já fez o que podia fazer... Mas não. Ele permanece. Espera. Convive com a sua impotência. Talvez esteja rezando. Todos rezamos quando o amor se descobre impotente. Oração é isto: essa comunhão com o amor, sobre o vazio... Talvez esteja silenciosamente pedindo perdão aos pais por ser assim tão fraco, tão impotente, diante da morte. E*

*talvez sua espera meditativa seja uma confissão: - Também eu estou sofrendo...*“

(ALVES, 1999, p.14)

Formação Essencial= Humanismo + Conhecimento técnico + Conhecimento prático

Esta, acima, é a formação essencial que deveriam receber todos os futuros profissionais da saúde em suas instituições de ensino. O olhar humanizado do profissional é extremamente necessário especialmente na fase final da doença, em que o paciente se vê longe dos amigos, da família, e ainda apresenta o medo da separação, da dor, do hospital e da própria morte.

Entretanto, muitas vezes, o profissional vem de uma precária formação humanitária no curso universitário. Ensina-se que a vida tem um começo, mas não se ensina que ela tem um fim. Tal método de formação é contraditório, já que a medicina e outras áreas da saúde são, em sua essência, humanistas.

No ambiente de trabalho os profissionais de saúde enfrentam constantemente situações que envolvem a morte, o sofrimento, a dor, a desilusão, o horror, o desespero, entre emoções que produzem conflitos internos e externos.

Os profissionais com competências em Cuidados Paliativos, apesar de também enfrentarem conflitos no ambiente de trabalho, são mais preparados para lidar com essas situações, não tendo medo de expor os seus sentimentos. Um médico convencional e um médico paliativista podem ambos se sentir frustrados, mas por diferentes motivos. O médico convencional tem como maior objetivo CURAR; então, se sente fracassado quando não cumpre esse objetivo. Já a equipe multiprofissional irá se sentir fracassada se não conseguir aliviar os sintomas dolorosos de um paciente, se não disponibilizar um final de vida com qualidade e sem sofrimento, ou seja, se não conseguir CUIDAR.

O médico convencional, ao se sentir fracassado, sente raiva do próprio sofrimento, sente culpa pelo agravamento da doença, e é presa de outros tantos sentimentos que se tornam frequentes quando o profissional se vê frente à perda, à aniquilação e ao sofrimento.

Todos esses sentimentos somados causam uma sobrecarga afetiva, que às vezes se manifesta através de sintomas físicos, psicológicos e comportamentais resultando na síndrome de “Burnout”, entendida como uma reação à tensão emocional crônica de pessoas que cuidam cotidianamente do sofrimento de outros seres humanos.

A síndrome tem três componentes relacionados:

- exaustão emocional
- despersonalização
- diminuição do senso de realização pessoal.

Os profissionais da saúde acabam por, na tentativa de proteger a si mesmos frente a situações estressantes, responder aos pacientes de forma despersonalizada e desumanizada. Isto, é claro, não os faz orgulhosos de si



mesmos. Eles apresentam geralmente, insônia, exaustão, humor depressivo, irritabilidade, ansiedade, desinteresse pelo trabalho e negativismo.

A ocorrência da síndrome parece não ser comum nas equipes de Cuidados Paliativos, principalmente pela vivência, pelos profissionais, da filosofia que a embasa. Os Cuidados Paliativos, ao enfatizar o trabalho em equipe, favorecem propostas de cunho mais cooperativo do que individual. O trabalho em equipe multiprofissional e as discussões em grupo dos procedimentos relativos aos pacientes são aspectos que diminuem os riscos da síndrome de “Burnout”.

Os profissionais da saúde, diante do sofrimento imposto pelas situações-limite, enfrentam situações de:

- Comunicação  
Como comunicar o agravamento da doença e da aproximação da morte tanto para o paciente como para a família.
- Convivência  
Como conviver com o sofrimento, a morte e a tristeza, e tentar passar uma sensação de equilíbrio emocional para que o paciente e sua família se sintam mais “tranquilos”.
- Cuidar  
Tratar de pacientes sem possibilidade de cura, garantindo a eles um cuidado de qualidade, um final de vida sem sofrimento e com o mínimo de preocupações e, principalmente, fazer com eles aceitem a morte da forma mais serena possível.
- Acolher  
Acolher os sentimentos e confissões do paciente e da sua família.  
Quantas vezes o paciente sem possibilidade de cura que esteja sentindo muita dor, vai pedir para morrer, e quantas vezes até mesmo a família vai fazê-lo!.
- Assimilação  
A equipe deve ter a capacidade de assimilar a perda dos pacientes com os quais se estabeleceram, muitas vezes, fortes vínculos de simpatia e amizade.

Certas melhorias devem ser feitas para que se tenha um ambiente de trabalho mais tranquilo, e com menos possibilidade de sedimentação de sentimentos depressores e desanimadores.

Para que as melhorias no ambiente de trabalho aconteçam é necessário que haja certas ações como:

- Laços de amizade e companheirismo entre a equipe e os pacientes;
- Psicoterapia, cuidados psicológicos e autoconhecimento;
- Transmissão de conhecimento de forma significativa para o profissional, através de cursos, workshops, palestras e vivências, abordando temas relativos a Cuidados Paliativos como dor, morte, perdas, processo de luto, comunicação de más notícias e acompanhamento das famílias;
- Atividades individuais ou dinâmicas de grupos, visando à facilitação da emergência das dificuldades e conflitos vividos por esses profissionais;

- Supervisões de casos considerados como difíceis pela equipe, envolvendo a discussão da relação entre os profissionais, família e paciente.

O cuidar não tem valor se o processo de morte for encarado como fracasso. Os profissionais de saúde, independente da área ou especialidade, ao tomar o CUIDAR como ponto principal de seu trabalho, estarão cuidando de seus paciente, mas principalmente, estarão cuidando de si próprios.

*“Encontrar possibilidades de humanização do humano entre os humanos é uma andança cheia de aventuras, tropeços, idas e vindas, indignação, alegria, desalentos, êxitos, consolo, tensão, derrotas, e incertezas. Supõe, por isso mesmo, um esforço infinito por energias sempre multiplicadas, esforço partilhado por outros numa comunhão, em luta sem fim.”* (Prof. Dr. Paulo de Salles Oliveira)

### **Cuidador familiar**

Um estudo feito pela acadêmica de enfermagem Aline Inocenti, pela enfermeira doutoranda Inês Gimenes Rodrigues, e pela enfermeira professora doutora Adriana Inocenti Miasso, analisou o comportamento e as expectativas de seis cuidadores em situações completamente diferentes. Trata-se de uma pesquisa descritiva com abordagem qualitativa. Esse estudo mostra a importância do cuidado que se deve ter com o próprio cuidador, uma vez que este também está sujeito ao estresse, ao medo, às angústias e a sentimentos como impotência diante da morte.

Esse estudo permitiu classificar a situação vivida pelos cuidadores em duas perspectivas: a trajetória do cuidador frente à doença terminal e a percepção do cuidador acerca da situação. Cada um deles é subdividido em três grupos.

### **A Trajetória do cuidador frente à doença terminal**

#### **Trajetória desde o diagnóstico até os cuidados paliativos domiciliar**

O cuidador familiar aparece com o comprometimento profissional que deve ter a equipe. O cuidador normalmente manifesta o desejo de manter o paciente sob seus cuidados, e para que isso aconteça é preciso que ele aprenda o cuidado técnico. Mostra-se a importância de estes cuidadores serem percebidos pela equipe em toda a sua fragilidade. A equipe deve ficar à disposição não só do paciente, mas também de sua família, socorrendo-o em suas dúvidas e aconselhando no planejamento de intervenções de orientação, suporte e apoio.

O maior obstáculo nesses casos é a indisposição médica tanto para proporcionar cuidados paliativos a pacientes no domicílio, bem como para orientar os familiares sobre a realização dos cuidados. Para ilustrar essa primeira situação, seguem algumas falas dos cuidadores:

*“... aí eu acompanhei ele o tempo todo, fiquei no hospital o tempo todo, então quer dizer, eu me internei junto com ele. (cuidadora do esposo)”*

*“...não tinha como operar, aí eu fui atrás né... pra ver que... qual era o melhor jeito de cuidar dela.” (cuidadora da mãe)*

O cuidador participa em todos os aspectos, acompanhando o paciente e buscando alternativas para cuidar melhor. A busca de recursos e informações para a viabilização da realização dos cuidados demonstra a insegurança e a necessidade de esclarecimento deste familiar que passa a ser o responsável pela manutenção do estado do paciente. Isso não significa, porém, que o familiar deve ser afastado. Pelo contrário, significa que ele deve ser melhor instruído para que sua participação traga mais benefício ainda ao doente, e menos malefício ao próprio cuidador.

### **O Câncer como sinônimo de morte e sofrimento**

Quando se ouve que alguém está com câncer, logo surgem na mente palavras como “morte”, “metástase”, “paciente terminal”, “dor”. Mesmo que o paciente tratado não seja conhecido, ou mesmo real. Hoje em dia, câncer é sinônimo de sofrimento, pois mesmo que possua cura, o tratamento é suportado com muito pesar. A quimioterapia é desagradável, e tira o paciente de sua rotina normal, assim como sua família. É tão arraigada a associação de morte ao diagnóstico de câncer que, mesmo continuando a viver, permanece a marca da morte antecipada nas pessoas que convivem com essa situação

É comum os pacientes oncológicos se perguntarem o porquê de sua enfermidade. Naturalmente, esse questionamento leva a sentimentos pesados como angústia, culpa e sofrimento. Quando se confirma a incurabilidade, a família se percebe em uma situação em que não lhe é permitido controlar, e o ato de “ficar esperando a morte” é causa de ansiedade em relação ao futuro do paciente.

### **Mudanças no cotidiano do cuidador**

O cotidiano daquele que possui câncer, em tratamento ou em fase terminal, muda drasticamente. Os pacientes ficam debilitados e impedidos de realizar certas atividades, e precisam mudar a maneira de realizar outras. Essas adaptações também alteram o cotidiano de seu cuidador. A partir do momento em que alguém se torna cuidador de um paciente debilitado, seu tempo fica comprometido e, muitas vezes, fica voltado quase exclusivamente à pessoa cuidada. Isto faz com que ele abandone grande parte de suas atividades cotidianas, tendo que se adaptar a uma nova rotina que inclui as exigências e demandas do tratamento. Nesse contexto o cuidador percebe-se “deixando sua vida de lado” como revelam seus depoimentos:

*“... então todo mundo vai cuidar dele, cuida... pra mim descansar, mas não é a mesma coisa... às vezes eu saio um pouco daí já ligam mandando eu voltar... então é um pouco complicado porque você acaba deixando sua vida de lado pra cuidar dele.” (cuidadora do tio)*

## **A Percepção do cuidador acerca da situação**

### Dependência e Infantilização do doente

O paciente, ao longo do tempo, acaba perdendo algumas das funções físicas, emocionais e sociais que desempenhava anteriormente. O paciente passa a ser dependente de seu cuidador como uma criança é dependente dos pais. Nesse contexto é a família que tende a tratar o paciente como uma criança, relacionando esse cuidar ao sentimento de pena ou de demonstrar afeto ou de compaixão. O cuidador passa a prestar cuidados semelhantes aos que seriam dedicados a uma criança como banho, troca de fraldas, higiene oral e alimentação, e o paciente acaba perdendo o papel que possuía anteriormente de pai, marido, ou irmão.

*“Posso falar com certeza, eu não tenho sentimento de mulher, eu tenho sentimento de mãe. Eu sinto como se eu estivesse com um bebê completamente dependente.” (cuidadora do marido)*

Um erro que muitas vezes acaba acontecendo é que o cuidador esquece que a consciência do doente ainda está intacta e acaba decidindo em seu lugar. O medo de aumentar seu sofrimento com a notícia do diagnóstico ou do prognóstico faz com que o cuidador opte por não informá-lo a esse respeito, dando-lhe falsas esperanças e encontrando meios de convencê-lo de que se trata de algo passageiro.

*“... então a gente não falou nada, ele fala pra mim que ele não sabe o que aconteceu, que ele parou de andar de repente... e a gente tá sempre falando pra ele que ele vai melhorar né... (cuidadora do pai)*

É comum encontrarmos situações nas quais médicos e familiares pactuam por omitir o diagnóstico ao paciente, mantendo-o isolado, criando uma situação de super-proteção que não condiz com o modelo de cuidados paliativos. Tal atitude pode trazer muitos prejuízos para o paciente e o próprio familiar, que nutre o paciente de falsas esperanças. Sabe-se que a informação do diagnóstico consolida os direitos e os deveres que devem existir na relação médico-paciente, que promove segurança e garante ao paciente o direito de exercer sua autonomia de modo consciente.

A família não deve se esquecer de que, apesar de fragilizado, o paciente continua consciente e ciente de que possui uma doença grave, mesmo quando o diagnóstico não lhe é informado, podendo perceber o sentimento de pena implícito nas atitudes dos familiares durante os cuidados.

## **Morte como vontade de Deus**

A fé em Deus aparece como sendo um dos pilares de fortalecimento e segurança no enfrentamento da situação. Tal forma de enfrentamento revela-se em depoimentos que exprimem a crença na cura pela fé e na morte como sendo vontade de Deus. Para alguns familiares, a morte é encarada como um alívio, pois representa o término do sofrimento do paciente. Analisar a morte do

paciente como vontade de Deus ajuda os familiares a aceitarem não só a própria morte, mas o seu conformismo em relação a ela.

*“É o que Deus preparou pra ele... então a gente aceitou, tá cuidando até na hora que for preciso.” (cuidadora do pai)*

Ainda, o medo do desconhecido faz com que muitas pessoas pensem no sofrimento e na morte como algo que faz parte do destino. É, então, importante nos cuidados paliativos que os profissionais orientem e auxiliem pacientes e cuidadores, para que estes consigam realizar as mudanças necessárias, sentindo-se apoiados, acolhidos e cuidados, no seu mais amplo sentido.

### **Diversos sentimentos frente ao sofrimento**

O laço que se cria, ou se aprofunda entre doente e cuidador é fruto do cuidado diário. O vínculo torna-se maior e a relação de compaixão e solidariedade faz com que o cuidador esteja sujeito a um misto de sentimentos diante da situação. Destaca-se, nos depoimentos dos familiares deste estudo, o sentimento de medo e a impotência diante da doença, especialmente quando se percebe não poder “fazer nada” para mudar a condição do paciente ou aliviar sua dor física.

*“... então a gente se sente triste, é uma sensação de impotência mesmo você saber que não pode fazer nada, não tem como mudar nada.” (sobrinha do paciente)*

*“... o que eu tenho passado é muito assim.. muita ansiedade, muito nervosismo... é... muito medo.” (filha da paciente)*

*“... eu vejo tudo assim, com muita serenidade. A única coisa que mexe muito comigo, é quando ele tem muita dor, a sensação de impotência.” (esposa do paciente)*

A “sensação de impotência” do cuidador na presença da dor vivenciada pelo paciente é facilmente percebida em qualquer cuidado paliativista. Muitas vezes a analgesia não é completamente eficaz, ou não é completada, e o paciente continua a queixar-se de dor.

Destaca-se que a convivência com a pessoa portadora de câncer expõe a família aos mesmos conflitos e sentimentos do doente, tais como o sofrimento psicológico, o medo do sofrimento físico, o medo da cirurgia e da morte, o desespero e a impotência diante da situação. Muitos familiares podem se sentir inseguros e até mesmo com medo de estarem sozinhos com o paciente no momento da morte.

Na fase terminal ainda há um aumento do estresse do cuidador devido à maior intensidade dos sintomas manifestados, o que gera uma ansiedade em relação à piora do seu estado de saúde e morte iminente. Embora possa parecer natural a presença de ansiedade e depressão no contexto dos cuidados paliativos, é importante que os profissionais de saúde saibam que estas

complicações são tratáveis e, para tanto, precisam estar capacitados para identificá-las e intervir de modo adequado.

O câncer é uma doença que causa extremo desgaste e degeneração do paciente, fazendo com que ele não consiga, ao longo do tempo, desempenhar funções básicas. Os cuidadores deste estudo, ao conviverem com o paciente em Cuidados Paliativos, têm seu cotidiano alterado pelas demandas do mesmo e, frente ao seu estado de dependência, associam a sua imagem a de uma criança, estabelecendo um processo de infantilização do paciente.

Com a intensificação dos sintomas, os familiares relataram sentir impotência e medo de estarem sozinhos com o doente no momento da morte. Nesse contexto, a fé em Deus constitui uma estratégia adotada pelos cuidadores para enfrentamento do processo vivenciado.

Nota-se que famílias em diversas regiões do país não contam com uma equipe de Cuidados Paliativos, exercendo cuidados a pacientes terminais sem nenhuma espécie de orientação. Torna-se necessário a formação de maior número de equipes especializadas em oferecer atendimento em Cuidados Paliativos, tanto para apoiá-las em relação às práticas técnicas, quanto para oferecer um suporte emocional. É necessário que sejam oferecidos apoio e orientação adequados acerca da doença e de como agir diante das mudanças geradas por ela. Além da orientação e da escuta, outras estratégias podem ser adotadas pela equipe. O rodízio dos cuidadores, quando possível, pode constituir importante estratégia para evitar o desgaste físico e emocional do cuidador principal.

É fato que o cuidador constitui um aliado essencial no processo de cuidado no domicílio sendo considerado como unidade de cuidado junto com o paciente pela equipe de Cuidados Paliativos. Desse modo, o enfermeiro deve inteirar-se das vivências não só do paciente, mas, também, do cuidador e compreender os problemas enfrentados por ele, de modo que possa elaborar intervenções num contexto sistêmico, valorizando todas as instâncias: físicas, emocionais, sociais, culturais, espirituais e éticas.

## Bibliografia consultada

- Damas KCA, Munari DB, Siqueira KM. Cuidando do cuidador: reflexões sobre o aprendizado dessa habilidade. Rev Eletr de Enferm. V. 06. n. 02; 2004. Disponível em: URL: <http://www.fen.ufg.br>.
- Ministério da Saúde. Guia Prático do Cuidador. Série A. Normas e Manuais Técnicos. Brasília – DF; 2008. [Acesso em: 5 mai 2011]. Disponível em: URL: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia\\_pratico\\_cuidador.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_cuidador.pdf).
- Monzani EE. O cuidado com o cuidador. São Paulo; 2005. [Acesso em: 6 mai 2011]. Disponível em: URL: [http://www.psicooexistencial.com.br/web/detalhes.asp?cod\\_menu=108&cod\\_tbl\\_texto=1572](http://www.psicooexistencial.com.br/web/detalhes.asp?cod_menu=108&cod_tbl_texto=1572).
- MISMEC-DF ©. Cuidando do cuidador: Trabalhando a auto-estima. [Internet]. [Acesso em: 5 mai 2011]. Disponível em: URL: <http://www.mismecdf.org/cuidador.php>.
- Inocenti A, Rodrigues IG, Miasso AL. Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. Rev Eletr de Enferm. V. 11. p. 858-865; 2009.
- Silva RCF, Hortale VA. Cuidados Paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. Cad Saúde Pub [Internet]; 2006 [Acesso em: 6 mai 2011]. 22(10): 2055-66. Disponível em: URL: <http://www.scielo.org/pdf/csp/v22n10/04.pdf>.



*“Mas, se tu me cativas,  
nós teremos necessidade um do outro.  
Serás para mim único no mundo.  
E eu serei para ti única no mundo...  
(...)”*

*Éis o meu segredo.  
É muito simples: só se vê bem com o coração.  
O essencial é invisível para os olhos.”*

*(Antoine de Saint-Exupéry)*



# CAPÍTULO 9

---

## Sintomas em Cuidados Paliativos

*Andrio Rossi Marcelino*

*Miria Freitas Andrade*

### **Sintomas Respiratórios**

A abordagem dos sintomas respiratórios em Cuidados Paliativos é complexa e pode envolver desde os sintomas mais comuns: dispnéia, tosse, hipersecreção de vias aéreas (broncorreia) e hemoptise, até outras doenças como: doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC), insuficiência cardíaca congestiva (ICC), câncer, além de aspectos emocionais que transtornam pacientes e familiares, além de toda a equipe de saúde. Todos diminuem de algum modo sua qualidade de vida, merecendo, portanto, a atenção dos profissionais de saúde. À medida que a doença progride, maior é a necessidade de Cuidados Paliativos.

- **Dispneia:**

A American Thoracic Society define a dispnéia como uma experiência subjetiva de desconforto respiratório que consiste de sensações qualitativamente distintas que variam na intensidade. A dispnéia é um dos sintomas mais frequentes no fim da vida e que causa mais angústia, tanto no paciente como na família e na equipe. A frequência e a gravidade desse sintoma aumentam com a progressão da doença, de 20% a 80% em pacientes com câncer. É importante ter em mente que 24% dos pacientes que apresentam dispnéia não possuem nenhuma moléstia cardiopulmonar.

Do ponto de vista fisiopatológico, a dispnéia é resultado de três alterações principais: aumento no esforço respiratório para vencer algum problema mecânico (isto é, doença pulmonar obstrutiva ou restritiva, derrame pleural); um aumento da proporção de fibras musculares para manter o funcionamento normal (fraqueza neuromuscular, caquexia por câncer, etc.), e um aumento na necessidade ventilatória (hipoxemia, hipercapnia, acidose metabólica, anemia, etc.).

Não existe uma forma padronizada de abordar a dispnéia em todos os seus aspectos: físico, emocional, comportamental e circunstancial; é necessária a

percepção de toda a equipe. Trinta e três escalas diferentes avaliam esse sintoma, mas nenhuma delas é adequada para uso isolado, pois todas levam em consideração apenas parâmetros unidimensionais. É fundamental que se avalie não só a intensidade, mas também suas demais características, como desencadeantes, ritmo da evolução, fatores de melhora e piora, além da doença que leva ao sintoma.

Havendo causas corrigíveis, é possível controlar a dispnéia de forma mais fácil e rápida. Quando há derrame pleural, por exemplo, punção, drenagem e eventualmente pleurodese (em caso de derrame pleural de repetição) podem ser condutas extremamente úteis. Além disso, pode-se lançar mão de anticoagulação no caso de tromboembolismo pulmonar, radioterapia, laser, stents de vias aéreas no caso de obstrução mecânica não-removível, corticosteróides no caso de linfangite carcinomatosa, diuréticos em caso de edema pulmonar etc. Também são de grande ajuda a fisioterapia, acupuntura, massagem, terapias psicológicas e comportamentais e psicanálise.

- **Tosse:**

A tosse é produzida em decorrência da transmissão de impulsos nervosos aos centros integradores da tosse no cérebro, a partir de estímulos sensoriais (mecânicos, químicos, inflamatórios e imunológicos) na árvore traqueobrônquica. Trata-se de um mecanismo complexo de proteção tendo como importante papel manter as vias aéreas livres de secreção e corpos estranhos. Este pode ser um sintoma transitório ou persistente, podendo causar muito sofrimento aos pacientes. Já que pode provocar dor, interferir no sono, agravar a dispnéia e intensificar a fadiga, a tosse causa desconforto na garganta, dor torácica e abdominal. Além disso, pode provocar vômitos, causar desmaios e fraturar costelas.

Ocorre mais de 10 vezes por dia em cerca de dois terços dos pacientes. As causas de tosse podem ser classificadas de modo parecido com as causas de dispnéia. O tratamento se baseia em drogas que atuem nos receptores de tosse espalhados pelo sistema respiratório. Havendo uma doença cardíaca ou pulmonar, o uso de medicações específicas para esse fim deve ser tentado inicialmente. Os opióides são as drogas que apresentam melhor efeito antitussígeno no câncer, entre eles a codeína. Porém, devido aos potenciais efeitos colaterais, outras medicações têm sido abordadas, mas estão pouco disponíveis; enquanto isso o uso inalatório de anestésicos locais podem ser usados para diminuir os sintomas.

A inalação com solução fisiológica, quando viável, melhora a hidratação do paciente e a indicação de mucolíticos (como a acetilcisteína) podem ser de grande ajuda. Podem ser adotadas técnicas de fisioterapia respiratória como drenagem postural, associadas a manobras de higiene brônquica e exercícios de re-expansão pulmonar, além da adoção de posturas que favoreçam a respiração e o conforto físico.

- **Hipersecreção de vias aéreas:**

Broncorreia é a produção de grandes quantidades de expectoração e pode causar tosse, dificuldades para dormir, obstrução de vias aéreas, desidratação e alterações hidroeletrólíticas. A obstrução de vias aéreas causa desconforto aos pacientes, além da respiração ruidosa (a sororoca da fase final de vida), muito angustiante para os familiares.

O controle apropriado de secreções é importante, lembrando sempre que o uso de aspiração de vias aéreas não é apropriado, já que se trata de procedimento doloroso e que traz, em geral, um desconforto muito grande.

Pode-se conseguir redução da quantidade de secreções com o uso de corticosteróides (no caso de broncorreia em pacientes com asma mais do que naqueles com câncer), antibióticos macrolídeos como eritromicina (diminuição de secreção mediada por macrófagos), anticolinérgicos como hioscina, na dose de 10 mg a cada 4 ou 6 horas (VO, IV ou SC), ou mesmo colírio de atropina na própria cavidade oral, na dose de duas gotas a cada 6 ou até 12 horas (conforme resposta).

- **Hemoptise:**

Hemoptise é uma quantidade variável de sangue que passa pela glote, oriunda das vias aéreas e dos pulmões. Geralmente é um sintoma alarmante para o paciente, para a família e para a equipe de saúde. Na decisão terapêutica se consideram o prognóstico do doente, a causa, o local e a gravidade do sangramento. É importante conversar com o paciente sobre as causas da hemoptise e sobre o tratamento planejado. Suprimir a tosse (com antitussígenos) e reduzir secreções faz parte do tratamento.

Se o doente está em risco de hemoptise maciça (hemorragia), é necessário ter um plano de ação. A família precisa ser informada e preparada psicologicamente, com discussões de opções de tratamento. Nesse caso, a prioridade é manter as vias aéreas, cuidar da ventilação e da circulação. Caso ocorra a hemoptise maciça que ameace a vida, devemos priorizar a medidas de conforto para o doente e sua família, em detrimento de medidas invasivas. Neste caso, pode ser considerada analgesia e sedação paliativa. Usar roupa de cama e toalhas azuis pode ser útil para reduzir o impacto visual de uma hemoptise maciça.

## **Sintomas Digestivos**

Os desconfortos digestivos em Cuidados Paliativos envolvem sintomas como: náusea e vômito, constipação e diarreia, soluço, obstrução intestinal maligna, fadiga, sudorese e prurido. Todos esses afetam de alguma maneira o bem-estar do paciente. Sabendo verificá-los e tratá-los corretamente, é possível aumentar a qualidade de vida do doente.

- **Náusea e Vômito:**

A náusea não é uma doença, e, sim, um sintoma presente em várias condições clínicas. É definida como uma sensação desconfortável na região abdominal,

que, dependendo de sua intensidade, leva a uma vontade urgente de vomitar. Já o vômito é a expulsão de conteúdo gástrico através do esôfago e da boca (que pode não ser possível em pacientes com alterações anatômicas ocorridas, por exemplo, por fístulas cutâneas de tubo digestivo alto). Estima-se que cerca de 60% dos pacientes com quadros avançados de neoplasia, em especial nos tumores gástricos, ginecológicos e intestinais, apresentam um ou mais sintomas digestivos como náusea, ânsia de vômito e vômito.

O paciente com náusea crônica, habitualmente queixa-se pouco. Às vezes é apenas quando apresenta vômitos que a náusea anterior é notada e mais eficientemente tratada.

Importância deve ser dada também à náusea e ao vômito desencadeados por fatores ligados à emoção. Vomitar não deixa de ser uma forma de tentar eliminar emoções e sentimentos desagradáveis, muitas vezes associados à presença da doença em si, ao contato com a possibilidade da própria morte e a outros sentimentos angustiantes.

O comportamento também pode ser “aprendido” e a náusea ser desencadeada pela recordação de uma sensação desagradável relacionada com terapia, uso de determinado medicamento ou tratamento. A quimioterapia é um tratamento comumente associado à presença de vômitos, ao desconforto, ao medo... Submeter-se ao tratamento pode ser um fator determinante e de difícil controle desse sintoma.

O profissional de Cuidados Paliativos tem por obrigação explicar muito bem ao paciente e a seu familiar, após as primeiras investigações clínicas e usando linguagem acessível, o que acontece, qual ou quais as causas mais prováveis e quais as condutas possíveis neste momento. Compartilhar decisões sempre que possível é fundamental.

A equipe também deve entender o que se passa, quais as medidas tomadas e qual a expectativa com relação ao tratamento, para que todos possam reavaliar o impacto das medidas e propor novas intervenções, cada qual em sua área de conhecimento.

A abordagem ideal de náuseas e vômitos inclui reavaliação periódica desses sintomas por meio da atribuição do valor de 0 a 10 e da avaliação de outros sintomas associados como pirose, boca seca, dor, perda do apetite, fadiga etc. Além das medidas de controle da causa dos sintomas, apenas um antiemético deve ser usado. Nesse caso, na avaliação subsequente, o ideal é substituir o primeiro medicamento pelo segundo antiemético, e assim, sucessivamente, desde que se tenham utilizado dose otimizada e outras medidas de controle.

A associação de medicamentos é possível desde que o mecanismo fisiopatológico sugira mais de um fator causal ou nos casos de difícil controle. Deve-se evitar associar medicamentos com mecanismos de ação semelhantes, como a metoclopramida e o haloperidol.

Em qualquer caso, obtido o controle do sintoma e corrigido o fator desencadeante, o objetivo é retornar progressivamente à dieta usual, voltar à

prescrição prévia por via oral e avaliar a necessidade de manutenção do antiemético ou sua gradual suspensão.

Lembrar sempre que nenhum medicamento é isento de efeito adverso e que prescrições racionais devem conter apenas o que de fato é necessário ao doente. Reavaliar prescrições é tarefa de todas as consultas.

- **Constipação e Diarréia:**

Alterações do hábito intestinal são queixas comuns entre pacientes sob Cuidados Paliativos, seja por causa da doença de base ou devido ao tratamento. Cerca de 50% dos pacientes admitidos em Hospedarias são obstipados, sendo que muitos deles já usam medidas laxativas. O número de doentes que sofrem com diarréia é menor, cerca de 7% a 10% de quem tem câncer e 27% daqueles HIV positivos.

Não há uma definição única e totalmente aceita no mundo, concernente ao diagnóstico de constipação. Para muitos médicos, os pacientes referem-se à constipação como uma desordem com vários sintomas, caracterizando-a pela presença de distensão abdominal e fezes endurecidas, obtidas através de um esforço evacuatório maior, muitas vezes após o qual se mantém a sensação de evacuação incompleta. Poucos indicam diminuição da frequência das evacuações como um sintoma primário. Dentre todas as causas de constipação em pacientes com câncer avançado em Cuidados Paliativos, as mais comuns relacionam-se aos efeitos colaterais dos opióides e aos efeitos da progressão da doença.

O manuseio efetivo da obstipação em Cuidados Paliativos exige procedimento atento:

- antecipar-se a esse problema comum;
- questionar o paciente sobre sua função intestinal habitual;
- iniciar laxantes profiláticos em concomitância ao início do uso de opióides;
- dar preferência a laxantes orais aos retais;
- combinar laxantes, se necessário;
- titular o tratamento visando atingir evacuações confortáveis;
- considerar, sempre que possível, medidas não-farmacológicas, como aumento da ingestão de líquidos e fibras na dieta, atividade física e respeito à privacidade do paciente no uso do toailete, evitando, por exemplo, o uso de fraldas.

A escolha do laxante deve levar em conta a preferência do paciente e os efeitos do remédio. Podem ser feitas várias combinações com os diferentes efeitos desses medicamentos.

A diarréia se caracteriza pela passagem de mais de três evacuações com fezes não formadas dentro de um período de 24 horas. A principal causa de diarréia entre pacientes com doença avançada é o uso errático de laxantes. A avaliação de pacientes com diarréia deverá excluir a possibilidade de impactação fecal e obstrução intestinal, através de exame retal e palpação abdominal para massas fecais. Em casos de dúvida, radiografia abdominal

poderá ser solicitada. Se a diarreia for persistente deve-se, ainda, atentar para avaliação hematológica e bioquímica.

Causas mais frequentes de diarreia em Cuidados Paliativos:

- Desequilíbrio da terapia laxativa;
- Drogas (antibióticos, antiácidos, AINH ou preparados contendo ferro);
- Impactação fecal com diarreia por transbordamento;
- Radioterapia abdominal ou pélvica;
- Má absorção (carcinoma da cabeça do pâncreas, gastrectomia, ressecção ileal, colectomia);
- Tumores colônicos ou retais;
- Tumores endócrinos raros (ex.: tumor carcinóide);
- Doenças concorrentes (ex.: infecção do trato gastrointestinal;)
- Hábitos alimentares prévios.

O tratamento da diarreia deverá focar-se inicialmente na busca da causa específica que justifique o quadro, permitindo-se assim, direcioná-lo de maneira mais apropriada.

No caso de diarreia persistente, agentes não-específicos, incluindo agentes absorventes, adsorventes, inibidores da prostaglandina e opióides, poderão ser iniciados.

- **Soluço:**

Soluço é definido como reflexo respiratório anormal, caracterizado por espasmo de um ou ambos os lados do diafragma, resultando em inspiração súbita e fechamento rápido e sonoro da glote. Apesar de parecer um sintoma simples, em Cuidados Paliativos é fundamental que se dê importância a ele, justamente por causar desconforto ao paciente.

Apesar da ausência de dados concretos, a experiência clínica aponta que em casos de neoplasias avançadas a distensão gástrica seria a causa principal do soluço, provavelmente por esta condição clínica ser comumente encontrada nestes doentes.

Numa referência clássica de Salem (1967), a estimulação da faringe com cateter de plástico ou de borracha foi efetiva em 84 dos 85 pacientes tratados (65 sob anestesia e 20 conscientes) com soluço. Há de se considerar que a população estudada não deve ser similar à de pacientes exclusivamente em Cuidados Paliativos com doenças avançadas e, em geral, em progressão.

Entretanto, grande parte das medidas “caseiras” ou “populares” envolvem a estimulação da faringe. Entre elas beber dois copos de água, engolir pão seco, ingerir gelo triturado, colocar chave gelada na região cervical, provocar susto na pessoa, enfim.

Apesar de pouco reportadas como queixa significativa no início do acompanhamento da doença de base, as causas do soluço devem ser explicadas, para tranquilizar o paciente. O profissional de Cuidados Paliativos precisa levantar uma história que possa correlacionar o ocorrido, além de

determinar a eventual causa adjacente tratável. Se o quadro se caracterizar como uma situação além de um soluço “ocasional”, deve-se tentar dois dias de tratamento de prova com dimeticona/simeticona, antes ou após as refeições e ao deitar. Não havendo melhora, medicações pró-cinéticas (metoclopramida, cisaprida, domperidona) são indicadas.

Outras medicações são recomendadas no início dos sintomas, como Baclofen em doses baixas (5 mg a 10 mg, duas vezes ao dia). Caso necessário, deve-se aumentar esta dose até 20 mg, três vezes ao dia. Há relatos de uso de nifedipina, em concomitância com o uso de fludrocortisona, levando-se em consideração sua potencial iatrogenia nos pacientes em Cuidados Paliativos.

Anticonvulsivantes têm sido considerados como alternativa terapêutica nos casos considerados de etiologia central – fenitoina, carbamazepina, valproato e outros. Há relato recente do uso de gabapentina, que poderia ser uma alternativa interessante, por apresentar pouco efeito colateral.

Uma observação interessante acerca da clorpromazina, usada com muita frequência no passado, é que a dosagem recomendada de 10 a 25 mg, três vezes ao dia, de fato funciona, provavelmente por depressão da formação reticular. Essa terapêutica ocasiona efeitos adversos com frequência, principalmente nos idosos e fragilizados, como sonolência, boca seca, hipotensão postural e constipação. Assim, em vista das disponibilidades de outras modalidades terapêuticas, seria interessante esgotar as possibilidades com as medicações de melhor perfil, antes de optar pela clorpromazina. Há relatos do uso de Midazolam, nos casos de soluços de difícil controle, e outros relatos do uso de olanzapina.

- **Obstrução Intestinal Maligna**

A oclusão da luz do intestino impossibilita ou dificulta a passagem do conteúdo através do trato gastrointestinal. Esse sintoma é um indício da progressão da doença e em muitos casos não é indicada a intervenção cirúrgica para alívio do desconforto. O diagnóstico de obstrução intestinal maligna pode trazer um conforto para o doente e familiares, pois a aproximação da morte, desde que o doente receba a devida atenção e cuidado psicossocial e espiritual traz um fim tranquilo e o término de tanto sofrimento.

Desconhece-se a incidência de obstrução intestinal maligna em pacientes em Cuidado Paliativos, mas estima-se que 3% dos pacientes com câncer avançado apresentam esta ocorrência, sendo que não há momento preciso para o aparecimento deste, podendo ser identificado em qualquer fase da doença. Destacam-se como causas de obstrução do trato gastrointestinal em pacientes com câncer avançado: o tumor em si, tratamentos prévios (ex: aderências pós-cirúrgicas e actínicas), debilidade (ex: impactação fecal) e causas concomitantes não-vinculadas ao câncer.

A obstrução decorrente do crescimento tumoral pode ser classificada de acordo com o sítio acometido pelo tumor, podendo ocorrer obstrução do lúmen intestinal, comprometimento das paredes, inflamação e até mesmo ausência de motilidade de um segmento do intestino. Com a obstrução intestinal, ocorre

acúmulo de secreções gástricas, pancreáticas e biliares acima do nível obstruído. Concomitante a isso, há a diminuição da absorção de água e sódio da luz do intestino, há perda de fluídos e eletrólitos, e esse fator é considerado o mais importante “fator tóxico” na obstrução intestinal.

Quanto à apresentação clínica, raramente a obstrução intestinal maligna é um evento agudo e sua intensidade varia com os níveis da invasão. A manifestação inicial é pela dificuldade de se ingerir alimentos sólidos, com progressão subsequente para alimentos pastosos e líquidos. Com a progressão da obstrução, os sintomas acentuam-se gradualmente até se tornarem contínuos. O diagnóstico clínico da obstrução poderá ser confirmado através de avaliações radiográficas demonstrando níveis hidroaéreos.

Elevadas taxas de morbidade e mortalidade acompanham a obstrução intestinal maligna e exigem avaliação cuidadosa e personalizada das opções terapêuticas disponíveis para tratamento. O tipo de obstrução, as condições do paciente, o prognóstico, juntamente com as possibilidades ou não de quimioterapia e radioterapia, determinam o plano terapêutico para tratar a obstrução. São indicados: tratamento cirúrgico, stents metálicos, técnicas descompressivas, tratamento clínico, opióides (para combater a dor) e antieméticos (controle de náusea e vômito).

- **Fadiga, sudorese e prurido**

Esses sintomas têm em comum o fato de serem pouco reconhecidos, valorizados ou tratados pelos médicos. Após o controle inicial dos sintomas como dor, náuseas e vômitos ou dispnéia, as queixas de fadiga, sudorese ou prurido muitas vezes assumem grande proporção do sofrimento sentido pelos pacientes sob Cuidados Paliativos, e por isso devem receber a mesma atenção por parte dos médicos e de toda a equipe multiprofissional, ainda que as opções terapêuticas sejam mais escassas ou menos efetivas.

- **Fadiga**

A fadiga relacionada ao câncer é definida como uma perturbadora sensação subjetiva e persistente de cansaço e exaustão física, emocional e/ou cognitiva, desproporcional ao nível de atividade física, que interfere no *status* funcional do paciente.

Na população em geral, a queixa isolada de fadiga é encontrada em 20% dos homens e 30% das mulheres. A fadiga é o sintoma mais associado ao câncer e seu tratamento, sendo que a prevalência varia de 60% a 90%, a depender do critério diagnóstico utilizado. Tem sido descrita pelos pacientes como o sintoma mais duradouro e o mais perturbador entre todos e com pior impacto sobre os parâmetros de qualidade de vida. Apesar deste fato, a avaliação e o tratamento da fadiga relacionada a doenças graves e progressivas, fora de possibilidade de cura, como o câncer, frequentemente não recebem a adequada atenção dos médicos. Muito pouco existe publicado sobre diagnóstico, causas e tratamento de fadiga em pacientes com câncer.



Especificamente em relação aos pacientes oncológicos, a dificuldade de definir adequadamente a fadiga vem de seu conceito multicausal e multidimensional, porque a fadiga é considerada um sintoma decorrente de diversas situações clínicas frequentes durante o tratamento oncológico, como anemia, dor, distúrbio do sono, depressão e ansiedade, infecção, medicações e alterações hormonais.

Estas causas de fadiga são tratáveis e reversíveis na maioria dos casos, devendo ser investigadas sistematicamente naqueles pacientes que se queixam de indisposição, moleza, fraqueza, astenia, exaustão, cansaço, esgotamento, entre outras descrições relacionadas. O seu conceito multidimensional aparece quando a fadiga torna-se um diagnóstico ou uma síndrome, com aspectos físicos, cognitivos e afetivos.

Quando o paciente descreve seu sintoma, em geral, define “fadiga” como uma sensação subjetiva de cansaço extremo, com diminuição da capacidade física e mental, que não melhora após repouso adequado. Além do próprio câncer, os tratamentos cirúrgicos, quimio, rádio ou imunoterápicos também podem ser causas de fadiga. Mais de 30% dos sobreviventes ao câncer descrevem perda de energia por anos após o término do tratamento oncológico. O aumento da consciência médica sobre esta elevada prevalência levou a fadiga relacionada ao câncer a se tornar um diagnóstico preventivo na Classificação Internacional de Doenças.

Múltiplos fatores parecem interagir levando à fadiga. Algumas causas com mecanismos ainda pouco conhecidos, como anemia, desnutrição e distúrbios de sono contribuem para a fadiga. Condições concomitantes ou pré-existentes como depressão, ansiedade e a própria terapia do câncer, determinam a acentuação do sintoma.

Numa pesquisa realizada no Canadá com 913 pacientes com câncer, 73% estavam muito satisfeitos com o tratamento do câncer. Entretanto, apenas 46% deles estavam satisfeitos com o tratamento dispensado aos seus sintomas. Mais da metade desses pacientes (52%) relataram ter procurado atendimento pelo sintoma de fadiga.

Inicialmente, os pacientes podem não reconhecer o nível de energia dispendido e apenas se ajustam a atividades mais sedentárias, modificando seus hábitos diários e tornando-se menos produtivos. Os pacientes parecem relutar em queixar-se de fadiga, acreditando ser parte do curso da doença e de seu tratamento, temendo até que a queixa de fadiga possa significar piora da doença e que seu tratamento seja ineficaz.

Na Inglaterra foi realizado um estudo que entrevistou 576 pacientes ambulatoriais com câncer, num período de 30 dias. O sintoma de fadiga afetava a qualidade de vida um pouco ou muito em 58% dos pacientes. A maioria dos pacientes (82%) experimentou a sensação de fadiga por alguns dias no último mês, 56% experimentou o sintoma na maioria dos dias ou todo o tempo e apenas 7% nunca apresentou esse sintoma. A queixa de fadiga nunca foi relatada ao médico em 52% dos pacientes com esse sintoma. Apenas 75 pacientes (14%) receberam tratamento ou orientação de como manejar o

referido sintoma. Em relação à qualidade do tratamento recebido pelo sintoma, 33% dos pacientes consideraram a fadiga como mal conduzida por seus médicos.

As áreas particularmente afetadas são a habilidade para o trabalho, a capacidade de aproveitar a vida e a sexualidade. Apenas 22% dos pacientes entrevistados acreditavam que algo poderia ser feito para controlar ou aliviar o sintoma de fadiga.

Apesar da sua alta prevalência, o mecanismo patofisiológico da fadiga relacionada ao câncer ainda é desconhecido. Os estudos sobre fadiga, tanto em busca de esclarecimento etiológico como para tratamento, são poucos e limitados. Com o objetivo de melhorar a qualidade de assistência ao paciente com câncer e fadiga, a National Comprehensive Cancer Network (NCCN) desenvolveu um protocolo de avaliação e condutas para a fadiga relacionada ao câncer, propondo como avaliação inicial a aplicação de uma escala visual analógica para avaliação de intensidade de fadiga, segundo o escore de 1-3: fadiga leve; 4-6: fadiga moderada e score de 7-10: fadiga intensa.

O tratamento da fadiga está diretamente vinculado com a eliminação das comorbidades. Ainda assim, é frequente a persistência da queixa de fadiga sem nenhum outro fator associado.

Antidepressivos estão bem indicados quando na presença de depressão maior associada e os corticoides parecem trazer benefício ao aumentar o nível de energia de alguns pacientes. Entretanto, a ação benéfica parece fugaz e os efeitos colaterais devem ser bem avaliados.

Os psicoestimulantes, como metilfenidato, utilizados mais frequentemente para melhorar a sonolência relacionada aos opiáceos e como início de tratamento com anti-depressivos, parecem beneficiar pacientes com queixa de fadiga, mas ainda são necessárias maiores evidências que sustentem seu uso como tratamento farmacológico da fadiga.

Entre as intervenções não-farmacológicas, destacam-se os exercícios. Mas também pode-se lançar mão de outras atividades chamadas de “revigorantes”, como meditação, jardinagem, arte-terapia, além de nutrição adequada e correção de distúrbios do sono. A chamada “terapia revigorante ou restaurativa” tem importante papel no tratamento da fadiga relacionada ao câncer, como fonte de maior equilíbrio entre gasto e recuperação de energia.

- **Sudorese**

Sudorese excessiva pode ser um sintoma muito desgastante e de difícil controle para o paciente sob Cuidados Paliativos. A prevalência foi de 16% num estudo entre os pacientes de uma Hospedaria, mas dados de literatura revelam prevalência de até 28%. Muitas vezes a sudorese é pior à noite ou limitada ao período noturno, levando a distúrbios do sono. Ela pode ser um sintoma típico de alguns tipos de neoplasia, como linfoma, feocromocitoma e tumores carcinóides, mas qualquer neoplasia avançada pode ser a causa

primária desse sintoma. (ver quadro - Causas de sudorese em pacientes com câncer)

<b>Causas de sudorese em pacientes com câncer</b>
Infecção (associada ou não a febre)
<ul style="list-style-type: none"><li>• Paraneoplásica (associada ou não a febre)<ul style="list-style-type: none"><li>- linfoma</li><li>- tumores carcinoides</li><li>- feocromocitoma</li><li>- mesotelioma</li><li>- metástases ósseas</li><li>- câncer avançado não-especificado</li></ul></li><li>• Alterações hormonais em decorrência do próprio câncer ou de seu tratamento</li><li>• Medicamentos (quimioterápicos, opioides, antidepressivos tricíclicos, inibidores hormonais)</li></ul>

O tratamento mais adequado deverá ser escolhido conforme a causa da sudorese, levando-se em conta que muitas vezes a etiologia é múltipla e a causa nem sempre reversível. Para os casos de sudorese relacionados com quadro infeccioso, o tratamento adequado com antibióticos deverá resolver o sintoma. A sudorese associada a tumores neuroendócrinos pode ser controlada com análogo da somatostatina, octreotida por via subcutânea (SC) na dose de 50 a 500 mcg três vezes ao dia. Os casos de sudorese associada a fogachos em pacientes menopausadas ou naqueles com câncer de próstata submetidos à castração (cirúrgica ou farmacológica) podem ser tratados com terapia de reposição hormonal (acetato de megestrol 20 mg VO duas vezes ao dia ou acetato de medroxiprogesterona 500 mg intramuscular [IM] quinzenal), mas as contraindicações relativas e absolutas frequentemente limitam o seu uso em pacientes sob Cuidados Paliativos. Homens com câncer de próstata castrados também podem usar estrógenos ou o antiandrogênico acetato de ciproterona (50 mg VO duas vezes ao dia). Quando a sudorese é associada ao uso de opióide, pode-se tentar fazer rotação para outro opiáceo, embora os dados da literatura sugiram que a rotação é pouco eficaz nesses casos.

- **Prurido**

Prurido significa uma sensação incômoda provinda da camada superficial da pele ou mucosa, incluindo trato respiratório alto ou conjuntiva.

O manejo mais adequado possível do prurido resulta do uso racional de uma medicação por meio de entendimento de fisiopatogenia e compreensão dos mediadores que provocam o prurido em cada situação.

Prurido na ausência de erupções cutâneas pode ser devido à icterícia, insuficiência renal, uso de opióides, anemia (deficiência de ferro), tireoidopatia, mieloma, linfoma, policitemia e diabetes no caso de doenças sistêmicas.

No entanto, quando o prurido se deve a pele seca, a coceira cria um ciclo vicioso prurido-coçadura. O simples uso de hidratante pode resolver estes casos.

Quando o prurido é por causa não cutânea devemos adotar medidas gerais tais como cortar as unhas, hidratante após o banho, rotação de opióides, clorfeniramina (4mg VO 8/8h), loção de calamine ou mentol localmente, prurido associado a colestase, ondansetrona ou talidomida para prurido induzido por opióide.

- **Delirium**

Delirium (estado confusional agudo ou síndrome mental orgânica aguda) é um distúrbio mental global inespecífico, agudo e secundário a uma série de doenças sistêmicas que afetam o cérebro. Delirium é um diagnóstico comum na prática dos Cuidados Paliativos (cerca de 25% a 75%), sobretudo em pacientes idosos portadores de doença terminal associada a múltiplas doenças crônicas. Toda a equipe de saúde precisa estar capacitada para reconhecê-lo.

De acordo com os critérios da quarta revisão do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-IV-TR), delirium consiste em uma alteração do nível de consciência de instalação aguda (horas ou dias) e curso flutuante, acompanhada de déficit de atenção e alteração da cognição, como déficit de memória ou desorientação. Deve existir evidência na história, nos exames físicos e laboratoriais de que a alteração é causada por uma condição orgânica subjacente ou é consequência direta de uma condição médica geral ou de seu tratamento.

A apresentação do delirium pode assumir duas formas: hiperativa ou hipoativa. O paciente hiperativo, mais frequente, apresenta-se agitado, com hipervigilância, alucinado, inquieto, com discurso incoerente e até agressividade física, enquanto o paciente hipoativo parece confuso e sedado, com retardo na função motora, apresentando olhar fixo e apatia. As duas formas podem se apresentar em um mesmo paciente; neste caso trata-se da forma mista, e deve-se ter mesma abordagem.

Alguns fatores podem oferecer risco ao quadro de delirium como: uso de psicofármacos, imobilidade, desidratação, desnutrição, idade avançada, déficit auditivo ou visual.

O delirium é uma alteração classicamente multifatorial em que um paciente já vulnerável, presentes alguns fatores de risco, desenvolve o quadro após exposição a uma série de fatores precipitantes. As principais causas diretas e indiretas de delirium são: medicações, dor, infecção, mudança de ambiente, imobilidade, uso de catéteres venosos ou urinários, contenção física, distúrbios metabólicos, desidratação, hipóxia, IAM (infarto agudo do miocárdio), privação sensorial, procedimentos cirúrgicos, privação de sono.

O tratamento envolve a correção de causas múltiplas que provavelmente desencadeiam o delirium (embora as estatísticas mundiais mostrem que até 75% dos quadros de delirium não têm causa evidenciada). A avaliação inicial é

uma revisão criteriosa atual, buscando encontrar algum fármaco que potencialize o quadro; se houver evidência, esse deve ser suspenso ou trocado. A análise do ambiente em que o doente se encontra também é de suma importância. As medidas mais importantes são as não-farmacológicas: permanência de pessoas conhecidas com o paciente, remoção de causas de incômodo (sondas, acessos venosos), preservação do sono noturno, retirada de contenções físicas, estímulo a caminhadas, hidratação adequada, acesso a dia e hora (calendário e relógio), conversas em tom calmo e suave, ambiente silencioso e iluminação suave.

## **Ansiedade e Depressão**

Ansiedade e depressão podem ser caracterizadas como enfermidades médicas com sinais e sintomas específicos, frequentes na prática clínica, mas nem sempre reconhecidas e tratadas de forma correta.

Atualmente, a depressão é considerada problema de saúde pública. Os custos da assistência médica, o tempo de trabalho perdido e a diminuição da qualidade de vida geram prejuízos sociais e funcionais importantes.

Nesse contexto, há um grupo de indivíduos que merece atenção e tratamento especial: pacientes sob Cuidados Paliativos. A medicina paliativa nasceu da necessidade de melhorar a qualidade de vida dos pacientes para os quais a cura não é mais possível e a qualidade de vida está ou estará em breve deteriorada. Nesses indivíduos, o fator desencadeante do seu transtorno, ansiedade ou depressão é justamente ser colocado no limite da sua existência, na incerteza de quanto tempo permanecerá vivo, o quanto terá que lutar para aumentar a sobrevivência, passando por perdas reais, sejam elas emocionais, sociais, financeiras e afetivas.

## **Depressão**

A depressão é um estado mental que se caracteriza basicamente por tristeza constante e desinteresse pela maioria dos fatos, objetivos ou subjetivos, que compõem o dia a dia da maioria das pessoas.

Ela pode se apresentar como:

- **Depressão maior** – quando os sintomas estão presentes cronicamente, sem que se identifique necessariamente um fato potencialmente desencadeante. Também é chamada de típica ou primária.
- **Depressão menor** – quando os sintomas se apresentam após a ocorrência de um fato claramente identificado como capaz de gerar impacto psicossocial, com graus variáveis de perda da noção de identidade do indivíduo. Também é chamada de atípica ou secundária.

Sabemos que os principais sinais e sintomas que levam a um correto diagnóstico de depressão são a persistência por um período maior ou igual a duas semanas de distúrbios alimentares, como inapetência ou compulsão levando a perda ou ganho de peso excessivo, distúrbios do sono, disfunção sexual com perda acentuada da libido, perda da criatividade e do prazer,

recorrência de ideias negativas e catastróficas, tendência à ociosidade, ao isolamento e até, quando mais grave, a ideação suicida. Uma vez diagnosticada e corretamente classificada a depressão, devem-se iniciar o tratamento e o acompanhamento desse indivíduo.

Os pacientes com diagnóstico de câncer são particularmente vulneráveis à depressão; na doença em estado avançado, a incidência de depressão pode chegar a 75%. Aqueles com dor maltratada são candidatos certos a apresentarem quadros depressivos.

Os dados estatísticos em centros de tratamento de Aids apontam para uma prevalência muito semelhante da depressão entre os portadores da síndrome. A doença depressiva é duas vezes mais frequente em indivíduos HIV positivos que na população geral, com prevalência maior nas fases mais avançadas da doença, e a sobrevivência dos pacientes acometidos de depressão é menor.

A primeira etapa do tratamento é estabelecer, junto a uma equipe multidisciplinar, a fase evolutiva da doença, respeitando o princípio da beneficência e da proporcionalidade terapêutica.

É importante manter o princípio da veracidade e do não-abandono. A equipe deve manter seu acompanhamento regular, sabendo passar as informações de maneira que sejam respeitados seus limites e suas condições de receptividade.

Deve-se cuidar do ambiente doméstico, manter boa iluminação, tentar estimular o apetite e a crença espiritual.

O controle de sintomas, principalmente a dor, que é um fator de piora do quadro depressivo ou amplificação do mesmo, é essencial.

A psicoterapia é fundamental para que o paciente consiga expor dúvidas, medos e vivências complicadas. O psicólogo julgará cada caso e definirá a técnica a ser adotada, objetivando a compreensão do processo.

A acupuntura é uma especialidade reconhecida pelos reais benefícios, empregando técnicas bem estabelecidas para redução dos sintomas de ansiedade com bloqueio de pontos específicos, além de atuar como coadjuvante nos sintomas físicos, especialmente de trato digestivo e algico.

Massoterapia, musicoterapia e técnicas de relaxamento são extremamente válidas e desejáveis.

A terapia ocupacional (TO) representa importante apoio ao paciente, resgatando habilidades e melhorando a autoestima.

O apoio ao luto e o suporte para a elaboração das várias mortes que vivenciam o paciente e os familiares são de fundamental importância quando se busca a qualidade a vida que ainda existe e que deve ser cultivada até o momento da morte do corpo.

Especial atenção deve ser dada às vivências de luto da equipe multiprofissional, com vistas a evitar a tão conhecida “síndrome de burnout”. Deve haver continente institucional para a elaboração das perdas que a equipe continuamente sofre e espaço para a expressão franca dos sentimentos individuais, sem que o papel e a competência profissionais sejam questionados por outros membros da equipe.

A terapia farmacológica fundamenta-se no uso de antidepressivos, podendo ou não estar associada a ansiolíticos. A ação terapêutica das drogas antidepressivas tem lugar no sistema límbico, o principal centro das emoções. Esse efeito terapêutico é consequência de um aumento funcional dos neurotransmissores na fenda sináptica, principalmente noradrenalina, serotonina e dopamina, bem como alteração no número e na sensibilidade dos neurorreceptores.

Em Cuidados Paliativos é fundamental, especialmente quando se fala em tratamento da depressão, atentar para o binômio risco-benefício, sempre privilegiando a qualidade do tempo que resta de vida. Isto é especialmente importante quando se fala da escolha de drogas antidepressivas, porque a maioria delas precisa de 25 a 30 dias para que se evidencie o efeito terapêutico e nem sempre esse tempo estará ainda disponível para o paciente.

Existem três fases de tratamento: a aguda, a fase de continuidade e a de manutenção.

O principal objetivo da fase aguda, que ocorre entre duas a quatro semanas, é a diminuição ou remissão completa dos sintomas. A fase de continuidade, que ocorre até seis meses, tem como objetivo a completa remissão dos sintomas. Já a fase de manutenção, até o primeiro ano, objetiva a descontinuação progressiva da droga ao longo de quatro semanas. Caso haja sinais de recorrência, deve-se voltar ao uso anteriormente utilizado.

Os quadros bipolares (mania e depressão alternadas) devem ser deixados aos Psiquiatras, para tratamento; as drogas eficazes tem mais efeitos colaterais e a titulação e as dosagens séricas das drogas tem que ser precisa.

Portanto, a prevalência da depressão maior (depressão típica), das síndromes orgânicas de humor (depressões atípicas) ou das reações de tristeza pelas perdas consequentes à doença, progressivamente mortal, podem ser de difícil diferenciação e têm alta variabilidade entre os diversos autores. Essa é a principal razão pela qual a presença de um Psiquiatra em equipes de Cuidados Paliativos é bastante desejável.

Sempre os sintomas depressivos devem merecer tratamento, embora não necessariamente farmacológico.

Mesmo quando medicamentos são indicados, deve-se sempre respeitar o princípio da não-maleficência; qualidade de vida é a meta maior em Cuidados Paliativos!

Os antidepressivos mais comumente utilizados em Cuidados Paliativos, com dosagem e efeitos colaterais mais significativos, estão listados abaixo:

<b>Antidepressivo</b>	<b>Dose Convulsão(mg/d)</b>	<b>Anticolinérgico</b>	<b>Sedação</b>	<b>Náusea</b>	<b>Overdose</b>	<b>Convulsão</b>
<b><u>Antidepressivos Tricíclicos (ADTs)</u></b>						
Amitriptilina	25 a 125	+++	+++	++	+++	++
Clomipramina	25 a 125	+++	++	++	+	++
Imipramina	25 a 125	++	+	++	+++	++
Nortriptilina	25 a 125	++	+	++	++	+
<b><u>Inibidores Seletivos de recaptção de Serotonina</u></b>						
Fluoxetina	10 a 40	-	-	++	-	-
Paroxetina	10 a 40	-	-	++	-	-
Sertralina	50 a 200	-	-	++	-	++
Citalopran	10 a 60	-	-	++	-	-
<b><u>Outros</u></b>						
Bupropiona	200 a 450	-	-	-		++++
Venlafaxina	37,5 a 225	-	+	++	?	+
<b><u>Psicoestimulantes</u></b>						
Metilfenidato	5 a 30	++	-	+	-	-



## **Ansiedade**

Os estados de ansiedade constituem uma reação ancestral, rápida, inconsciente e muitas vezes violenta, que prepara o indivíduo para a luta ou para a fuga quando uma ameaça à vida, interna ou externa, se apresenta. Como tal, é de se esperar que todos ou quase todos os pacientes em Cuidados Paliativos num determinado momento apresentem algum nível de ansiedade durante a sua doença de base.

Esta é definida como um conjunto de sinais e sintomas de origem autonômica, dos quais os mais evidentes são: palidez cutâneo-mucosa, suor frio, agitação psicomotora, midríase, taquicardia, taquipnéia com respiração superficial, sensação de aperto ou “bolo” no estômago, diarreia, contratura muscular generalizada, atenção focada apenas nos fatos significativos para a sobrevivência (o que se acompanha, com frequência, de amnésia seletiva).

A fronteira que separa o fisiológico do patológico é por si só tênue e ainda depende das ideias preconcebidas do observador (profissional ou membro da família) e do próprio paciente. A Psiquiatria atual classifica como quadros de ansiedade patológica: o transtorno de Ansiedade Generalizada (TAG), a síndrome de pânico, as fobias e o estresse pós-traumático, por exemplo.

Isso justifica as estatísticas divergentes de prevalência de ansiedade em Cuidados Paliativos, de acordo com diferentes autores – em pacientes com câncer encontram-se valores entre 13% e 32%; para pacientes com Aids a incidência de ansiedade oscila entre 8% a 34%. Para outras doenças crônicas e que nem sempre são objeto de Cuidados Paliativos, como insuficiência cardíaca, doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC) e insuficiência renal, os índices são ainda maiores: 49%, 51% a 75%, 39% a 80%, respectivamente.

Diante de um quadro de ansiedade, fundamental é colher a história de vida pregressa do paciente (se possível junto a um ou mais familiares próximos), buscando a forma característica de reagir daquele indivíduo frente aos desafios que tenha enfrentado ao longo da vida. Aí já se identifica a possível ocorrência de transtornos ansiosos prévios à doença atual.

Em outras situações, é possível que se encontre o primeiro episódio de ansiedade aflorando conjuntamente a uma doença grave e potencialmente mortal. Também é possível que o quadro de ansiedade tenha se instalado como secundário a disfunções clínicas do paciente, ao uso de medicamentos ou, muito comumente, à soma dessas duas circunstâncias tais como dor maltratada, bem como outros sintomas físicos desagradáveis: distúrbios metabólicos (hipóxia, por exemplo), embolia pulmonar, síndromes coronarianas ou simples dor torácica, síndromes de abstinência (álcool, opióides, benzodiazepínicos), abstinência sexual, tumores secretores de hormônios (tumores de tireoide, paratireoide, feocromocitomas, insulinomas, TUs de pulmão), QT (geralmente acompanhada de sintomas antecipatórios), RXT, corticosteroides, psicoestimulantes, broncodilatadores, estimulantes betaadrenérgicos, antieméticos (metoclopramida, haloperidol), cafeína, repositores de hormônio tireoidiano, sedativos, hipnóticos, ansiolíticos (efeito paradoxal), antidepressivos.

Jamais devemos nos esquecer, entretanto, que qualquer que seja a nossa conclusão a respeito do agente etiológico de um quadro de ansiedade típica, estaremos sempre, em Cuidados Paliativos, nos defrontando com pessoas que, com frequência, têm a sua primeira experiência de encontro com a finitude. A vivência dos sentimentos associada ao desconhecido da morte, por mais espiritualizado que seja o indivíduo, provoca por si só medo, angústia e solidão, desencadeando cronicamente os estados de ansiedade, frustrando, às vezes, os melhores esforços terapêuticos de toda uma equipe.

O exame clínico do paciente com transtorno de ansiedade deve se revelar alterado em duas grandes direções:

- **Eixo somático:** hiperativação autonômica (taquicardia, vasoconstrição, sudorese, midríase, piloereção, náuseas e vômitos, peristaltismo exacerbado, diarreia), tremores, dores musculares, contraturas segmentares, parestesias, calafrios, fogachos, dispneia e taquipneia.
- **Eixo psíquico:** apreensão, medos, insegurança, apego, pavor, desespero, opressão, sensação de morte iminente, antecipação catastrófica, agressividade, “barganhas” com a equipe, verborragia ou, pelo contrário, mutismo.

O tratamento não-farmacológico visa à empatia e à comunicação (lembrar os temas recorrentes: culpa, medo, solidão, pobreza, dependência, abandono, dor, sentimentos de menos valia, resgates a serem feitos, e respeito à espiritualidade).

Se a ansiedade for sintoma de alguma outra doença associada, tratar a doença, atentando sempre para os princípios da não-maleficência e da futilidade terapêutica.

As abordagens psicoterapêuticas por terapeutas treinados em situações de luto e com maturidade pessoal nos temas da finitude são sempre bem-vindas e se somam ao arsenal de alívio à disposição do paciente e da família.

Quando as medidas não-farmacológicas disponíveis já estiverem em curso, quando o doente já se assegurou de que tem ampla liberdade para se comunicar com a equipe e com a família e mesmo assim a ansiedade ainda causa sofrimento na avaliação do paciente, ou quando é preciso um controle mais rápido e agressivo dos sintomas, é necessária a introdução de medicação ansiolítica.

Na experiência da maioria dos médicos especializados em Cuidados Paliativos, quatro drogas dão conta da maioria dos estados de ansiedade, são elas: Benzodiazepínicos (Bromazepam, Lorazepam e Diazepam) e Neurolépticos (Haloperidol).

### **Síndrome da Caquexia/Anorexia (SCA)**

A Síndrome da Caquexia/Anorexia (SCA) constitui uma associação de sinais e sintomas, principalmente perda de peso, anorexia, fadiga e febre. A anorexia

significa a perda de apetite com ingestão alimentar abaixo do normal. A caquexia geralmente é definida como uma perda involuntária de mais de 10% do peso pré-mórbido em seis meses, associada à perda de proteína muscular e visceral e de tecido gorduroso.

A incidência de SCA em pacientes com câncer avançado pode chegar a 80%. Pelas diferenças fisiopatológica e etiológica, a SCA é comumente dividida em primária e secundária. A primária ocorre como causa da própria doença de base e desencadeia uma resposta inflamatória no organismo. A secundária é geralmente consequência de alterações de olfato e gustação, estomatite, disfagia, náusea/vômito, constipação/obstrução intestinal, depressão, dispnéia, má-absorção, infecção, entre outras que podem gerar anorexia.

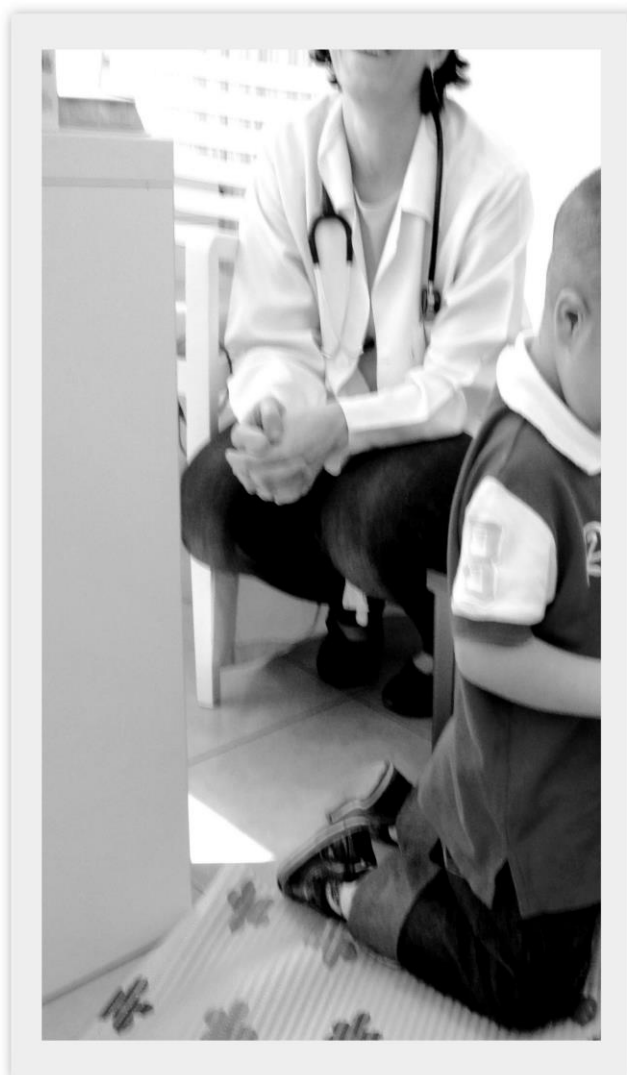
Tanto na SCA primária quanto na secundária há proteólise, lipólise e diminuição de lipogênese. É necessário saber que geralmente a abordagem nutricional é fútil nos casos de SCA em fases muito avançadas de doença. Nas doenças avançadas, é comum a associação entre as duas, já que, nesses males, há geralmente grande produção de citocinas, gerando resposta inflamatória.

Antes de iniciar o tratamento, é necessário clarificar os objetivos do mesmo e conscientizar o paciente e a família dos resultados geralmente frustrantes em doença avançada. As decisões sobre tratar ou não e sobre o tipo de tratamento se baseiam no prognóstico do paciente, nos sofrimentos gerados pela SCA, nas expectativas do paciente e da família e nos sofrimentos gerados pelo tratamento. A não-administração ou suspensão da terapia nutricional não corresponde à eutanásia ou ao suicídio assistido.

Convencer a família de que, na fase final de vida, a alimentação e a hidratação dificultam a morte e trazem desconforto ao doente, é tarefa das mais difíceis e delicadas. É preciso que o médico tenha clareza da fisiopatologia da morte para contra-indicar com firmeza tais procedimentos e assegurar à família que o melhor a ser feito para o doente é desligá-lo dos últimos “tubos”. No entanto, é necessário também que a sensibilidade do profissional detecte quando a suspensão das últimas medidas de suporte é intolerável para a família, e fazer um balanço adequado entre o sofrimento do doente e da família...

## Bibliografia consultada

- Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Manual de cuidados paliativos. Rio de Janeiro : Diagraphic; 2009.
- CREMESP Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. Cuidado Paliativo / Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo; 2008. p. 411-491.
- Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. [Internet]. [Acesso em: 22 ago 2011]. Disponível em: URL: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v22n10/04.pdf>.
- Aplicação clínica do pico de fluxo da tosse: uma revisão de literatura. [Internet]. [Acesso em: 22 ago 2011]. Disponível em: URL: <http://www2.pucpr.br/reol/index.php/RFM?dd99=view&dd98=&dd1=3690&idioma=2>.
- Santos Júnior JCM. Constipação Intestinal; 2005, 25(1): 79-93. Disponível em: URL: [http://sbcp.org.br/pdfs/25\\_1/14.pdf](http://sbcp.org.br/pdfs/25_1/14.pdf).
- Jornal Brasileiro de Pneumologia. [Internet]. [Acesso em: 22 ago 2011]. Disponível em: URL: [http://www.jornaldepneumologia.com.br/portugues/artigo\\_detalhes.asp](http://www.jornaldepneumologia.com.br/portugues/artigo_detalhes.asp).
- PACE, V. Nausea and vomiting. In: Sykes N, Edmond P. Management of advanced disease. 4ª ed. London: Arnold; 2004.
- Rousseau P. Hiccups in terminal disease. American Journal of Hospice and Palliative Care; 1994, 11: 7-10.
- NATIONAL COMPREHENSIVE CANCER NETWORK (NCCN). Clinical practice guidelines in oncology: cancer-related fatigue. Version 1; 2009. Search under Guidelines for supportive care. Disponível em: URL: <http://www.nccdp.org>.



*“A doença nasce em silêncio  
(...)”*

*A consciência da  
anormalidade  
desperta a angústia,  
e a angústia se expressará em palavras.  
Mais cedo ou mais tarde, um médico a ouvirá.  
(...)”*

*A história da Medicina é uma história de vozes.  
As vozes misteriosas  
do corpo”*

*(Moacyr Scliar)*

# CAPÍTULO 10

---

## Conceito de Dor em Cuidados Paliativos

*Melqui de Oliveira Massa*

*Rafael Lopes Morais de Abreu*

### **Introdução**

A dor é um dos sintomas físicos mais frequentemente relatados por pacientes, causando importante redução na qualidade de vida do indivíduo.

“A dor é uma experiência sensorial e emocional de caráter desagradável provocada por lesão tissular, ou atribuída a ela (IASP – International Association for the Study of Pain)”

Percebe-se, então, que a existência ou a intensidade da dor são aquelas que o paciente relata e não aquela que os cuidadores supõem que ele sinta.

Fisiologicamente, a dor funciona como sinal de alerta, desencadeando reações de defesa e preservação, e tendo importante função de defesa.

“Pacientes com dor crônica são difíceis de tratar porque o bem-estar físico e o emocional, assim como as relações sociais, familiares e de trabalho, são extremamente afetados.

A experiência da dor multidimensional, incluindo aspectos físicos, biológicos, sociais, psicológicos e espirituais for considerada. Este é o conceito de “dor total” conceito criado e difundido por Cicely Saunders.

Além dos conceitos de nocicepção, sensibilidade central e do componente neuropático da dor, numerosos estudos apontam fatores não-biológicos, como o suporte social e as estratégias de enfrentamento (*coping*), como fundamentais na percepção de dor dos pacientes.

Emoções negativas como depressão e ansiedade correlacionam-se também com piora na percepção da dor de cada indivíduo.

### **Classificação da dor**

Quanto aos mecanismos neurofisiológicos, a dor pode ser classificada em:

-

Tipo	Subtipos	Características	Exemplos
Nociceptiva	Somática	Constante e bem localizada, que se exacerba com movimentos e alivia com o repouso	Osteoartrose, metástase óssea, infiltração de tecidos moles
	Visceral	Constante, aperto, mal localizada, associada a reações autonômicas (náuseas, sudorese)	Neoplasia e/ou metástases intra-abdominais
		Cólicas	Obstrução intestinal, cólica renal
Neuropática	Disestésica	Ardência constante, hiperalgesia ou alodínea	Radiculopatia por protrusão discal, neuropatia pós-quimioterapia/radioterapia
	Lancinante	Episódica, paroxismo tipo choque	Invasão de plexo braquial ou do trigêmeo

- nociceptiva, quando as vias nociceptivas se encontram preservadas, sendo ativadas pelos nociceptores de tecidos cutâneos (dor somática) ou profundos (dor visceral);
- não-nociceptiva ou neuropática, quando as vias nociceptivas apresentam alterações na estrutura e/ou função, resultante de lesão

seletiva do trato neoespinotalâmico (dor central) ou de lesões no sistema nervoso periférico (dor periférica);

- psicogênica, que se origina de distúrbios psíquicos. A dor psicogênica é considerada frequentemente mista.

Do ponto de vista clínico podemos distinguir dois tipos de dor, **aguda** e **crônica**:

- A dor aguda é de caráter **fisiológico**, é deflagrada por lesão corporal; tem função de alerta e defesa, contribuindo para a preservação da vida. Normalmente é de breve duração, provocada por estímulo nociceptivo periférico e/ou reação inflamatória e tem relação causa-efeito bem determinada.
- A dor crônica tem caráter **patológico**, não apresenta relação causa-efeito bem definida, frequentemente não se encontrando causa periférica que a justifique. Insidiosa, não tem função de alerta ou defesa, é gradativamente incapacitante e está relacionada à alteração dos mecanismos centrais de nocicepção, que acarretam sua progressiva centralização. Pode existir ou persistir na ausência de lesão anatômica, produz alterações persistentes no comportamento psicomotor (emocional) e pode levar à incapacidade física e mental permanente.

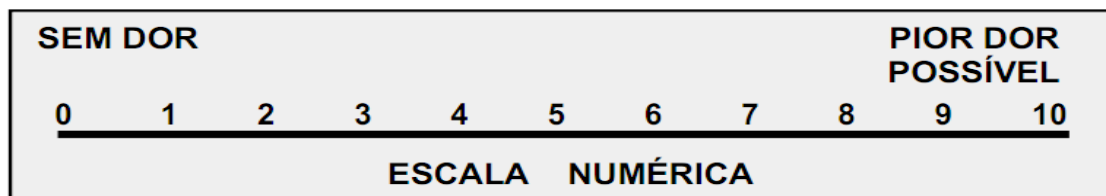
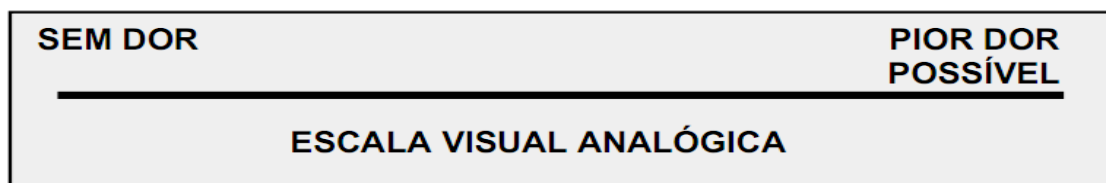
Podemos dizer que a dor aguda, fisiológica, é útil e cumpre uma função de preservação, enquanto a dor crônica, patológica, ao contrário, é inútil e incapacitante.

Entre os tipos de dores temos as dores **nociceptivas** (**somática** – constante e bem localizada aumentando aos movimentos e **visceral** – constante em aperto, mal localizada ou em cólicas) e **neuropáticas** (**disestésica** – ardência constante, e **lancinante** – episódica).

Na prática clínica, a falta de sistematização na avaliação da dor freqüentemente leva a um subtratamento, apesar dos avanços terapêuticos. Portanto, na investigação da dor, a possibilidade de o paciente discorrer sobre ela mediante um auto-relato é o ponto de partida para diagnóstico, implementação terapêutica e posterior avaliação de sua eficácia.

### Escala Visual Analógica (EVA)

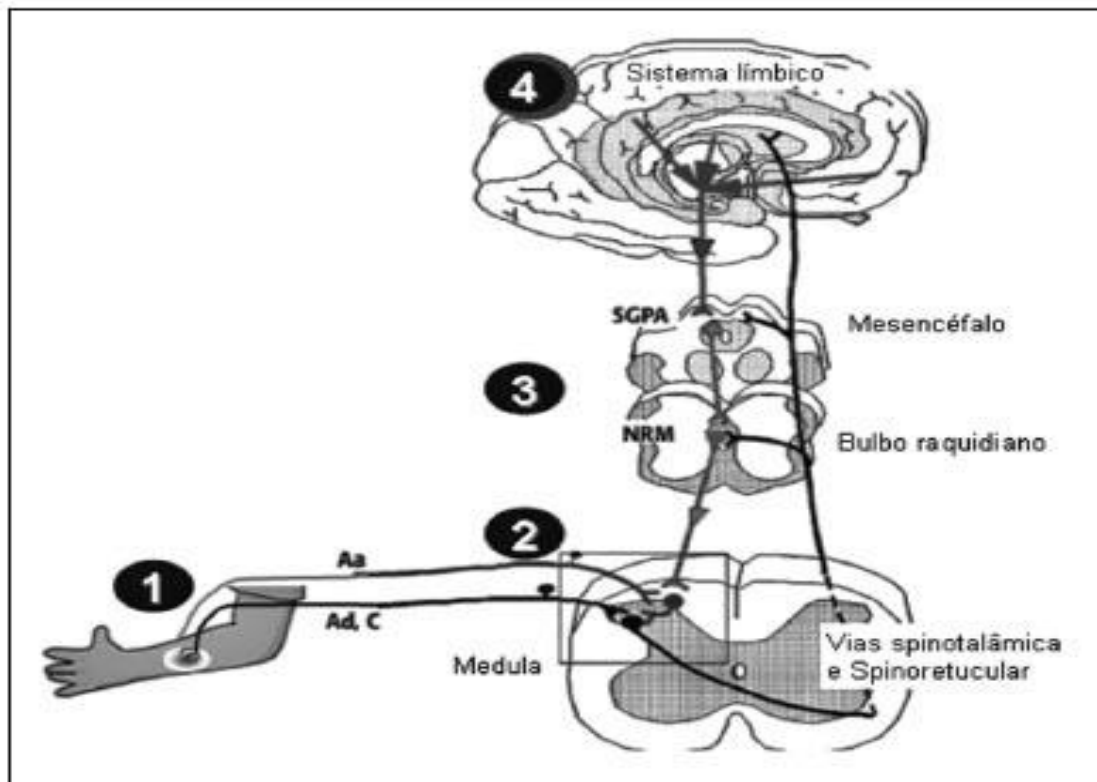
É um método de auto-avaliação representado por uma linha reta de 10 cm, onde em um dos extremos se discrimina a ausência de dor e no outro, a dor insuportável.



Sobre essa linha o paciente deve marcar a posição mais aproximada da intensidade da sua dor e podemos utilizar a escala numérica para qualificá-la. A dor é considerada leve quando a intensidade varia de 1 a 3 na EVA; a intensidade de 4 a 7 é considerada dor moderada; e de 8 a 10, dor severa. O registro da intensidade deve incluir não somente o momento da dor, mas também quando a mesma é aliviada ou exacerbada.



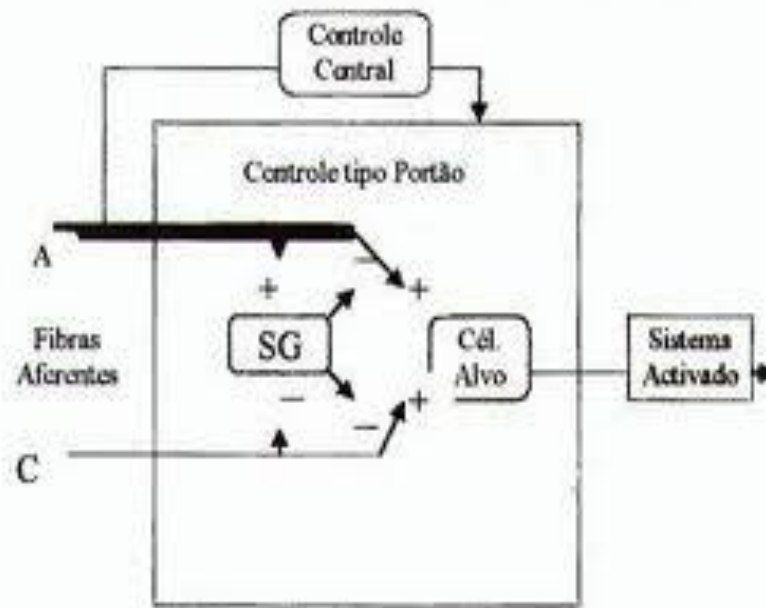
## Fisiopatologia da dor



Níveis de modulação da dor. No nível 1 ilustra-se o sistema nervoso periférico, onde há a liberação de mediadores químicos que favorecem a estimulação das terminações nervosas. As informações dolorosas são transmitidas ao sistema nervoso central pelas fibras Ad e C. No nível 2 estamos no corno posterior da medula espinal. Nesse estágio ilustra-se a teoria do portão, descrita por Melzack e Wall (1968). Segundo essa teoria, estimulações das fibras Aa podem modular as aferências nociceptivas das fibras Ad e C. No nível 3, faz-se referência ao tronco cerebral, que inclui a substância cinza periaqueducal (SGPA), o núcleo de Raphe-Magnus (NRM) e o *locus coeruleus*. Finalmente, no estágio 4, representamos os centros superiores de controle da dor, sistema límbico e os córtex somatossensórios primário e secundário.

Fisiologicamente a dor é deflagrada por estímulos intensos e potencialmente lesivos que ativam os nociceptores, lesam o tecido e desencadeiam uma reação inflamatória (humoral e celular) com liberação de mediadores químicos como a Bradicina (BK), Prostaglandinas (PGI e PGE2), IL-1, NO e substância P (sP), que induzem uma **hiperestesia** (hiperalgesia primária) dos nociceptores. O sinal gerado no nociceptor é conduzido pelas fibras nociceptivas finas (C-amielínicas e Adeltamielinizadas finas), cujo corpo celular se localiza no gânglio sensorial da raiz dorsal e que terminam na medula espinal ou núcleo sensitivo do trigêmeo, e daí se projeta para a Formação Reticular, Tálamo e Córtex.

**Sistema central inibitório**, originário da Formação Reticular (PAG/PVG) e Bulbo (região do núcleo reticular mago – NRM e do Locus Coeruleus – LC), se projeta à medula espinal pelo Funículo Dorso- Lateral e inibe as sinapses nociceptivas na substância cinzenta espinal por:



- Mecanismo opióide dependente (mediado por 5-HT e Dinorfina/met-Encefalina);
- Mecanismo não-opióide, mediado por Noradrenalina (receptores alfa 2) e ACh.

Esses mecanismos controlam a excitabilidade da sinapse nociceptiva medular, funcionando como um "portão", que ao se abrir ou fechar, regula o acesso da informação nociceptiva ao SNC, bloqueando a entrada de estímulos não-nociceptivos e regulando a sensibilidade dessas sinapses ao estímulo nociceptivo, estabelecendo o que poderíamos denominar de um limiar medular à estimulação dolorosa. Sistema central eferente facilitador, originário da Formação Reticular e mediado por colecistocinina (CCK) e óxido nítrico (NO), exerce influência antagônica.

### Manejo da dor

O controle da dor deve basear-se em avaliação cuidadosa com elucidação de suas possíveis causas e seus efeitos na vida do paciente, investigando fatores desencadeantes e atenuantes, além dos psicossociais, que possam influenciar o seu impacto. Nesse sentido, as equipes multiprofissionais dedicadas aos Cuidados Paliativos devem estabelecer precocemente vias de comunicação claras para assistência. O familiar é um pilar fundamental para incentivar a adesão ao tratamento, já que uma analgesia insuficiente se traduz em sobrecargas físicas e psicológicas para o paciente e sua família.

A estratégia de base científica para o controle adequado da dor e de outros sintomas resume-se, segundo Twycross, na sigla "EEMMA":

- evolução da dor;
- explicação da causa;
- manejo terapêutico;
- monitorização do tratamento;
- atenção aos detalhes.

### Evolução da dor

A doença terminal é progressiva, com grande variabilidade individual associada a múltiplos sintomas intensos e oscilantes. Cada indivíduo tem suas próprias vivências, as quais induzem respostas subjetivas diante da expressão de dor, envolvendo respostas afetivas e cognitivas. Portanto é necessário reconhecer o termo “**dor total**” introduzido por Cicely Saunders.

Esse conceito mostra a importância de todas as dimensões do sofrimento humano (físico, mental, social e espiritual). Portanto, o alívio adequado da dor não é alcançado sem se dar atenção a essas dimensões indissociáveis.

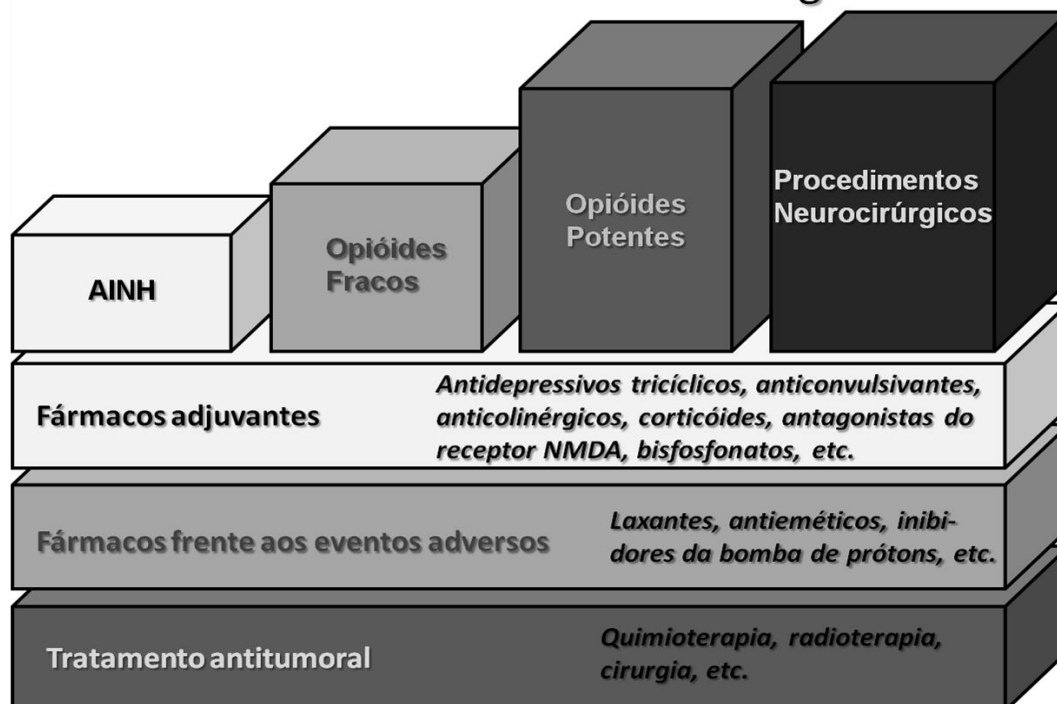
Estrategicamente, devem-se identificar quatro aspectos básicos na evolução:

- a causa da dor;
- o mecanismo da dor;
- os fatores não-físicos envolvidos com a expressão de dor;
- a discriminação detalhada da dor – localização, duração, irradiação, fatores temporais, de agravamento e alívio, impactos no sono e na capacidade funcional e intensidade.

#### **Explicação da causa:**

As explicações da causa, dos mecanismos da dor e dos fatores que podem modificar a sua intensidade, como o resgate do padrão de sono, a diminuição do cansaço e a melhora do humor, tudo isto por meio de uma linguagem simples para o paciente e sua família, habitualmente contribuem para confiança e adesão ao tratamento.

### **Versão modificada da escada analgésica**



Modificado de : Staffan Lundström. Paineurope 2008; 2: 4-5

O tumor como causa mais frequente de dor nos pacientes oncológicos é o acontecimento mais comum, porém em muitos casos a dor está relacionada com o tratamento anti-tumoral.

### **Manejo terapêutico:**

Implica na consideração de três aspectos, que podem estar combinados: identificar e tratar a causa da dor quando possível, usar de medidas não-farmacológicas e de medidas farmacológicas.

Tratamentos paliativos modificadores da causa de base da dor podem ser indicados para controle. Por exemplo, em pacientes com dor localizada por fratura patológica, a fixação cirúrgica dessa fratura controla satisfatoriamente os sintomas dolorosos. Na palição de doenças não-oncológicas, esses princípios são igualmente aplicados.

- **Tratamento não-farmacológico**

- Terapia física por aplicação de calor: usada em casos de espasmos musculares e artralguas.
- Terapia física por aplicação de frio: usada em casos de dor musculoesquelética, contusão e torção.
- Acupuntura: usada em casos de dor devida a espasmos musculares, disestesias e nevralguas.
- Massoterapia: usada nos casos em que se desejam relaxamento muscular e sensação de conforto.
- Neuroestimulação elétrica transcutânea (TENS): usada em casos de dor por compressão tumoral nervosa, óssea e em região de cabeça e pescoço.

- **Tratamento farmacológico**

Refere-se à arte e à ciência no uso combinado de três grupos farmacológicos: analgésicos não-opioides, analgésicos opioides, e drogas adjuvantes. Nesse sentido, a Organização Mundial da Saúde (OMS) publicou, em 1986, um modelo clínico eficaz para o tratamento da dor oncológica que serve até os dias atuais, validado e aceito mundialmente, com base em seis princípios básicos:

- pela boca – usar a via oral sempre que possível;
- pelo relógio – administrar a medicação em horário regular, e não apenas em doses “se necessário”;
- para cada indivíduo – medicar de acordo com as necessidades específicas do doente;
- usar sempre coanalgésicos ou adjuvantes
- prestar atenção a todos os detalhes;
- medicar pela “escada analgésica”.

Segundo esse algoritmo, a dor deve ser tratada de acordo com uma escala ascendente de potência medicamentosa, relacionada com a intensidade da dor. As drogas analgésicas aumentam sua potência, começando com os os

analgésicos leves e antipiréticos (dipirona, paracetamol) e os antiinflamatórios não-hormonais (AINHs) na dor leve, passando pelos opióides fracos na dor moderada e opióides fortes, como a morfina, nas dores severas, sempre em conjunto com os adjuvantes. Atenção para o fato de que, ao se progredir na escada analgésica, nunca se devem associar opióides (retira-se o opióide fraco antes da introdução do opióide forte).

- **Monitorização do tratamento**

É necessário o seguimento não só para avaliação da eficácia terapêutica mediante escalas, mas também para identificar progressão da doença, tipo e padrão temporal de dor, desenvolvimento de tolerância medicamentosa, aparecimento de efeitos adversos intratáveis e necessidade de rodízio dos opióides.

As respostas aos fármacos que o paciente recebeu previamente são avaliadas, procurando-se ajustar a posologia (doses, intervalos), agregando-se fármacos adjuvantes quando necessário, modificando-se os fármacos prescritos ou adaptando-se a via de administração dos medicamentos, já que mais da metade dos doentes com câncer avançado necessita de duas ou mais vias de administração de analgésicos antes do óbito.

- **Atenção aos detalhes**

Deve-se acompanhar atenta e frequentemente a evolução do tratamento, colocando-se o médico sempre disponível para as mudanças necessárias no esquema terapêutico e para a inclusão de outras medidas ou outros profissionais na tratamento.

### **Dor na atenção domiciliar**

Na presença de um paciente com diagnóstico de doença terminal associada à dor total, a equipe de saúde pode evidenciar dois tipos de atitude. A princípio ocorre o cessar da atenção ao paciente, já que este “insiste” em não melhorar, dando ao doente uma sensação muito desagradável de abandono, transferindo-se essa responsabilidade para a família, que passa a utilizar os serviços de emergência de hospitais um atrás do outro, ocasionando enorme gasto institucional e maior incerteza para o paciente e sua família.

O outro tipo de conduta é o encarceramento terapêutico, sendo os pacientes vítimas da continuidade de tratamentos curativos agressivos cujos efeitos secundários e cuja escassa ou nula melhora do doente implicam em custos físicos e econômicos para o próprio paciente, sua família e o sistema público de saúde como um todo.

É nesse contexto que a atenção domiciliar mostra-se muito eficaz. O doente é mantido no seu local de vida, próximo aos familiares e amigos, com menos alteração nas rotinas diárias, com mais conforto aos cuidadores.

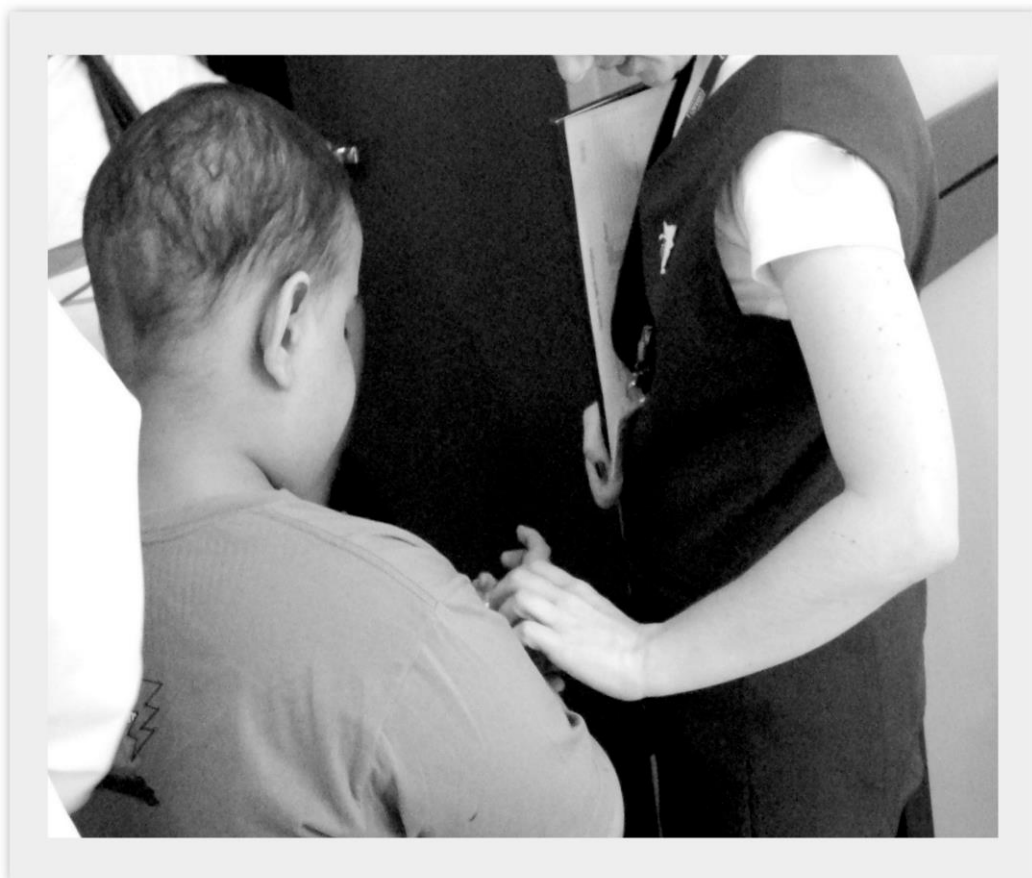
No entanto, por mais que ela se mostre adequada à situação de fim de vida, é preciso atentar para algumas questões:

- existem cuidadores disponíveis e adequados?
- a família se interessa pelo doente?
- é possível o suporte adequado por parte dos profissionais à família?
- o domicílio reúne as condições mínimas de segurança e conforto para o doente e os familiares?
- nas emergências a chegada de um profissional pode se fazer rapidamente?
- há um médico destacado para o preenchimento do atestado de óbito, quando ocorrer a morte?

Se estas questões mínimas não puderem ser garantidas, é melhor repensar a indicação de assistência domiciliar. Afinal, em qualquer local se pode fazer Cuidados Paliativos com qualidade.

## Bibliografia consultada

- Oliveira LF. Primer simpósio virtual de dolor, medicina paliativa y avances en farmacología del dolor. [Internet]. [Acesso em: 9 mai 2011]. Disponível em: URL: <http://www.simpósio-dolor.com.ar/contenidos/archivos/sdc001p.pdf>.
- Addington-Hall J, Fakhoury W, McCarthy M. Specialist palliative care in nonmalignant disease. *Pall Med*; 1998. V. 12. p. 417-27.
- Ballantyne J, Fishman SM, Abdi S. The Massachusetts general hospital handbook of pain management. 2<sup>a</sup> ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2004. cap. 01. p. 3-29.
- Bonilla P, Montanez A, Quiroz C. Manejo de sintomas en el paciente oncológico en una unidad de cuidados paliativos. *Rev Venezolana de Anestesiología*; 2003. V. 8. p. 43-6.
- Brennan F, Carr DB, Cousins M. Pain management: a fundamental human right. *Pain Medicine*. Section Editor: Review Article; 2007. V.105. n. 1.
- Cardoso MGM. Efeito potencializador do antineoplásico paclitaxel (Taxol®) na hiperalgesia inflamatória experimental induzida pelo zymosan. [Dissertação de Mestrado]. Apresentada ao Depto. de Fisiologia e Farmacologia - Universidade Federal do Ceará (UFC); 2003.
- Cardoso MGM. Cuidados paliativos em dor. In: ALVES NETO, O. Dor: princípios e prática. Porto Alegre: Artmed; 2009. p. 335-43.
- De Simone G, Tripodoro V. Fundamentos de cuidados paliativos y control de sintomas. Buenos Aires: Pallium Latinoamerica; 2004.
- Miguel R. International treatment of cancer pain: the fourth step in the World Health Organization Analgesic Ladder?. *Rev Cancer Control*; 2000. V. 7. p. 149-56.
- Oliveira LF. Princípios gerais do tratamento farmacológico da dor. In: ALVES NETO, O. Dor: princípios e prática. Porto Alegre: Artmed; 2009. p. 1033-41.



*“Tu que me deste o teu carinho  
E que me deste o teu cuidado,  
Acolhe ao peito, como o ninho  
Acolhe ao pássaro cansado”*

*(Manuel Bandeira)*



# CAPÍTULO 11

---

## Sedação Paliativa

*Bruna Salati Nani Rinaldi*

*Danielle Ribeiro Pereira*

Define-se como sedação paliativa a redução intencional do nível de consciência, contínua ou intermitente, com o objetivo de controlar sintomas causadores de grave desconforto e refratários ao tratamento convencional, presentes na evolução de doenças incuráveis e progressivas em fase terminal.

A sedação acaba fazendo parte do arsenal terapêutico dos Cuidados Paliativos, pois a dor (e o sofrimento psíquico a ela associado) é uma das situações que mais causam incômodo, irritação e desesperança nos pacientes. Estes devem ser avaliados quanto à ocorrência de sinais e sintomas de desconforto físico, sendo adequadamente atendidos e tratados, pois deve-se garantir a assistência às necessidades espirituais, sociais, emocionais e também físicas destes pacientes.

Há um equívoco quanto à sedação, à eutanásia e à morte assistida.

Eutanásia ativa é o mesmo que causar direta e pessoalmente a morte de um paciente, a pedido expresso dele. No Brasil e na maioria dos países no mundo é crime, não havendo justificativa ética para a sua execução.

A morte assistida (ou suicídio assistido ou morte medicamente assistida) consiste no auxílio para a morte de uma pessoa, que pratica pessoalmente o ato que conduz à sua morte (neste caso, ao seu suicídio). Também o suicídio assistido não é autorizado na maioria dos países, incluindo o Brasil.

Já a sedação, seja terminal ou não, contínua ou intermitente, busca aliviar o sofrimento causado por sintomas intratáveis, depois de tentadas todas as alternativas possíveis. A sedação não antecipa o momento da morte e nem prolonga desumanamente o desfecho da doença.

### **Sintomas que comumente exigem a sedação:**

- Delirium hiperativo (agitação, alucinação);
- Dispnéia intensa;
- Dor intratável;
- Hemorragia intensa;

- Vômitos incoercíveis;
- Mioclônus (contrações involuntárias e dolorosas do músculo);
- Convulsões intratáveis;
- Angústia;
- Medo;
- Insônia;
- Ansiedade;
- Pânico;
- Terror, todos estes sentimentos intensos e refratários a toda e qualquer tentativa de conforto.

Os fármacos mais comumente utilizados em sedações paliativas são:

- Benzodiazepínicos – midazolan, diazepam, lorazepam;
- Neurolépticos – clorpromazina, haloperidol;
- Barbitúricos – fenobarbital;
- Anestésicos – propofol, cetamina.

Vale lembrar que o esquema terapêutico deve ser continuamente revisto, como forma de garantir o conforto máximo do paciente pelo controle do sintoma que requereu a sedação.

Existe uma classificação terminológica baseada de acordo com os níveis de sedação, duração e propriedades farmacológicas das medicações usadas.

A **sedação superficial** mantém um nível de consciência no qual o paciente ainda pode comunicar-se com parentes e amigos e com a própria equipe multiprofissional, enquanto que na **sedação paliativa profunda** o paciente é posto em estado rebaixado de consciência e tem suas sensações anuladas, o que resulta em total inconsciência do paciente. A **sedação intermitente** consiste na aplicação de doses pré-determinadas de um medicamento apenas em situações de dor aguda, podendo esta ser suspensa rapidamente e a qualquer momento. Já a **sedação contínua** consiste na administração contínua de medicamentos sedativos; neste caso o paciente permanece inconsciente até a morte.

Deve-se sempre levar em consideração os argumentos contrários ao uso da sedação paliativa. A discussão e a análise de tais ponderações são imprescindíveis para que se tenha o máximo de garantias de que se está tomando a melhor atitude para o doente e os familiares. É imperativo lembrar que nunca a decisão de sedar o paciente deve ser tomada apenas pelo médico; é fundamental que se tenha o cuidado de consultar o doente (quando possível) e a família, orientando-a delicadamente e dando-lhe tempo para que absorva os fatos.

Qualquer decisão que se tome em conjunto deve ser claramente registrada em prontuário; orientar o doente e a família de que nenhuma decisão é irrevogável, podendo-se voltar atrás a qualquer momento.

Em se tratando do Ocidente, grande parte dos obstáculos observados no que tange ao aumento no número de sedações paliativas é proveniente dos conceitos da Igreja Católica, que congrega grande parte dos cidadãos. Esta, prega, de modo irredutível a manutenção da vida, independentemente da qualidade desta vida mantida a qualquer preço. Desse modo, a sociedade é cerceada no seu direito de conhecimento e passa a compreender como anti-religiosas ações que, bem compreendidas, poderiam amenizar muito sofrimento.

É o caso, também, do erro conceitual que até mesmo muitos profissionais da área da saúde cometem, ao considerar eutanásia e sedação paliativa como sinônimos; conceitos, se não opostos, bastante diferentes.

### **Considerações éticas**

O primeiro ponto a ser levado em consideração, quando o assunto é da esfera dos Cuidados Paliativos, é o estabelecimento de uma definição clara dos tratamentos ordinários e extraordinários.

**Tratamento ordinário** é aquele necessário e imprescindível, seja visando a tentativa de cura seja visando o alívio de sintomas desconfortáveis.

**Tratamento extraordinário**, por sua vez, é algo que é necessário, porém não imprescindível. Cabe ao médico estabelecer esses parâmetros para cada um de seus pacientes, seja para tratamentos curativos, seja para tratamentos paliativos.

Dificultando ainda mais o trabalho adequado da equipe multiprofissional e a consequente oferta do melhor tratamento possível, existem a compreensão errônea dos conceitos da ética e da moral. Muitos médicos não cogitam oferecer tratamentos paliativos – como a sedação paliativa – aos seus pacientes, por acreditarem que a aceitação da chegada da morte para aqueles que apenas a aguardam, seria uma falta de ética. Ledo engano. Mais uma vez vale reiterar que se houvesse uma maior aceitação cultural da morte, esta seria menos estigmatizada e atitudes paliativas que para muitos ferem a moral, poderiam curar a angústia e o medo, trazendo paz de espírito e alívio da dor, tanto para pacientes quanto para familiares e cuidadores.

Outro ponto importantíssimo é a diferenciação entre a sacralidade da vida e a qualidade desta vida sagrada. Ao apoiar ações como a sedação terminal não se está pondo em questão o quão sagrada uma vida é, e sim o quanto ela deve ser digna e humana. Uma morte sem dor, sem medo, sem angústias, “dormindo” apenas é o presente mais belo que se pode oferecer a uma vida. Oferecer tratamentos que cessem a dor total, que acalmem e que tornem o morrer “bonito” é dignificar tudo aquilo que já foi vivido.

Oferecer qualidade de vida a pacientes terminais é exaltar a própria vida.

Na escolha da conduta para a sedação terminal, a clínica faz-se mais uma vez soberana. A correta análise do paciente como alguém em intenso sofrimento, e

não apenas como um corpo doente, é que propiciará a oferta do melhor tratamento possível.

Vivemos em plena era tecno-científica e, portanto, mais do que nunca devemos utilizar todo esse conhecimento a favor dos seres humanos. O advento tecnológico deve andar em paralelo à qualidade e eficácia da medicina. Se chegamos ao ponto de conseguir o alívio da dor, muito mais do que se sonhava há pouco tempo, que então se use todo esse conhecimento para fornecer dignidade ao ato de morrer. Que este se torne breve, calmo e tranquilo em detrimento de algo agonizante e dolorosamente vagaroso.

Mais uma vez se tenta dignificar a morte como exaltação da vida.

Por fim, se há o desejo do paciente de que seus últimos momentos sejam sem sofrimento, se amenizar este sofrimento for lícito e ético, mais do que nunca se deve considerar a sedação paliativa.

## **Bibliografia consultada**

- Arantes AC, Karnakis T. Sedação paliativa. [Internet]. [Acesso em: 22 ago 2011]. Disponível em: URL: [http://medicalsuite.einstein.br/diretrizes/cuidados\\_paliativos/sedacao\\_paliativa\\_Politica\\_Assistencial.pdf](http://medicalsuite.einstein.br/diretrizes/cuidados_paliativos/sedacao_paliativa_Politica_Assistencial.pdf).
- CREMESP Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. Cuidado Paliativo / Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo; 2008. p. 689.
- BBC. Euthanasia and physician assisted suicide / Euthanasia. [Internet]. [Acesso em: 22 ago 2011]. Disponível em: URL: <http://www.bbc.co.uk/ethics/euthanasia>.
- Doyle D, Hanks GWC, MacDonald N. Oxford textbook of palliative medicine. 2ª Ed. New York: Oxford University Press; 2005.
- Lopes AC. Diagnóstico e tratamento. Barueri, SP: Manole; 2006. V.2. p.377.



*“Quando eu morrer, filhinho,  
Seja eu a criança, o mais pequeno.  
Pega-me tu ao colo  
E leva-me para dentro da tua casa*

*Despe meu ser cansado e humano  
E deita-me na tua cama.  
E conta-me histórias, caso eu acorde,  
Para eu tornar adormecer.  
E dá-me sonhos teus para eu brincar*

*Até que nasça qualquer dia  
que tu sabes qual é.”*

*(Alberto Caeiro)*

# Apêndice

---

## 1- Analgésicos – Opióides Fortes

Medicação	Apresentação	Posologia	Dose Máxima
	Dimorf 10 e 30 mg	4/4h	não há
Morfina	Dimorf LC 30, 60 e 100 mg	12/12h	não há
	Sol. oral 10 mg/ml (26 gts)	4/4h	não há
Oxicodona (2x morf)	Oxycontin 10, 20 ou 40 mg	8/8h	240 mg
Metadona (3x morf)	Metadon 5 e 10 mg e 10 mg/ml	20 mg 6/6 h ou 8/8h	120 mg
Fentanil (100x morf)	Durogesic 25, 50 75 ou 100 ug	72 h	não há

## 2- Escala De Desempenho De Karnofsky

do American Joint Committee on Cancer (AJCC)

Graduação	Significado
100	Normal; ausência de queixas, sem evidências de doença
90	Capaz de realizar atividades normais; sinais e sintomas mínimos de doença
80	Atividade normal com esforço; alguns sinais ou sintomas de doença. Incapacidade para grande esforço físico, consegue deambular
70	Não requer assistência para cuidados pessoais; mas é incapaz de realizar atividades normais como tarefas caseiras e trabalhos ativos
60	Requer assistência ocasional; mas consegue realizar a maioria dos seus cuidados pessoais
50	Requer considerável assistência e freqüentes cuidados médicos
40	Incapacitado; requer cuidados especiais e assistência, auto cuidado limitado. Permanece mais de 50% do horário vigíl sentado ou deitado
30	Severamente incapacitado, indicado hospitalização, embora a morte não seja iminente
20	Muito doente, necessário internação hospitalar e tratamento de suporte. Completamente incapaz de realizar autocuidado. Confinado à cama
10	Moribundo; processo de morte progredindo rapidamente

**Fonte:** [http://www.inca.gov.br/rbc/n\\_48/v02/pdf/conduatas3.pdf](http://www.inca.gov.br/rbc/n_48/v02/pdf/conduatas3.pdf)



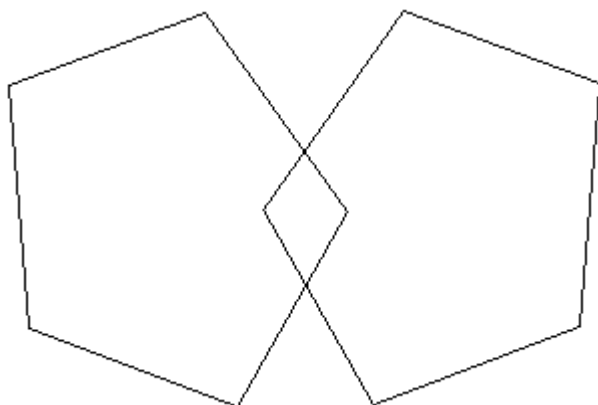
**3- O Índice de Katz:** é uma escala mais descritiva, que avalia desempenho em atividades da vida diária, ou seja, sua capacidade funcional. Classifica os pacientes em independente (I), dependente (D) e necessitado de assistência (A). Também pode ser respondida pelo cuidador ou pelo paciente. Tal escala não tem um ponto de corte específico.

	<b>H BANHO</b> (banho de chuveiro, banheira, ou banho de esponja).
<b>I</b>	Não recebe assistência; entra e sai do chuveiro/banheira sem ajuda.
<b>A</b>	Recebe assistência para lavar somente uma parte do corpo, tal como as costas ou uma perna
<b>D</b>	Recebe assistência para lavar mais de uma parte do corpo ou não toma banho sozinho
	<b>VESTUÁRIO</b> – tira as roupas do armário e veste-as, incluindo roupas íntimas e roupas de passeio, com a utilização de fechos, suspensórios e colchetes, se presente
<b>I</b>	Veste-se completamente sem assistência
<b>A</b>	Veste-se sem assistência recebendo auxílio somente para amarrar sapatos
<b>D</b>	Recebe assistência para vestir-se ou tirar as roupas do armário
	<b>HIGIENE PESSOAL</b> – vai ao banheiro para as eliminações urinária e fecal, limpa-se após o ato da eliminação e arruma as roupas
<b>I</b>	Vai ao banheiro sem assistência, limpando-se e arrumando as roupas; pode utilizar-se de objetos para suporte como bengala, andador e cadeira de rodas; pode servir-se de comadre ou papagaio à noite.
<b>A</b>	Recebe assistência para ir ao banheiro, limpar-se ou arrumar as roupas; ou recebe ajuda no manuseio de comadre/papagaio somente à noite
<b>D</b>	Não realiza o ato de eliminação fisiológica no banheiro
	<b>TRANSFERÊNCIA</b>
<b>I</b>	Deita e levanta da cama, bem como senta e levanta da cadeira sem assistência; pode-se utilizar de objetos como o andador.
<b>A</b>	Deita e levanta da cama, bem como senta e levanta da cadeira com assistência
<b>D</b>	Não se levanta da cama
	<b>CONTINÊNCIA</b>
<b>I</b>	Controle esfíncteriano (urinário/fecal) completo
<b>A</b>	Ocorrência de “acidentes” ocasionais
<b>D</b>	Supervisão auxilia no controle esfíncteriano, cateter é utilizado, ou é incontinente
	<b>ALIMENTAÇÃO</b>
<b>I</b>	Alimenta-se sem assistência
<b>A</b>	Alimenta-se sem assistência, exceto para cortar carne ou passar manteiga no pão
<b>D</b>	Alimenta-se com assistência; ou é alimentado de forma parcial/completa com sondas ou fluidos IV

**Fonte:** Katz, S. et al. Jama 185(12): 914 - 916, 1963

#### 4- Mini-exame do Estado Mental (MMSE)

Questões	Pontos
1. Qual é: Ano? Estação (Metade do ano)? Data? Dia? Mês? (1 ponto cada)	5
2. Onde estamos: Estado? País? Cidade? Bairro ou hospital? Andar? (1 ponto cada)	5
3. Nomeie três objetos (carro, vaso, janela) levando 1 segundo para cada. Depois, peça ao paciente que os repita para você. Repita as respostas até o indivíduo aprender as 3 palavras (5 tentativas).	3
4. Subtraia 7 de 100. Subtraia 7 desse número e faça 5 séries sucessivas. Alternativa: Soletre "MUNDO" de trás para frente.	5
5. Peça ao paciente que nomeie os 3 objetos aprendidos em 3.	3
6. Mostre uma caneta e um relógio. Peça ao paciente que os nomeie conforme você os mostra.	2
7. Peça ao paciente que repita "nem aqui, nem ali, nem lá".	1
8. Peça ao paciente que obedeça sua instrução: "Pegue o papel com sua mão direita. Dobre-o ao meio com as duas mãos. Coloque o papel no chão".	3
9. Peça ao paciente para ler e obedecer o seguinte: "Feche os olhos".	1
10. Peça ao paciente que escreva uma frase de sua escolha.	1
11. Peça ao paciente que copie o seguinte desenho:	



1

Escore total: (máximo de 30) \_\_\_\_\_

**Fonte:** Folstein *et al.*, 1975; Bertolucci *et al.*, 1994

## 5- Cuidados Paliativos: Controle De Sintomas Não Dor, Uma Tabela Guia

Célia Maria Kira<sup>1</sup>

Programa de Assistência Domiciliária e de Cuidados Paliativos do Hospital Universitário da USP (PAD-HU/USP). São Paulo.

**Resumo:** Construção de uma tabela guia, a partir de estudo e revisão da literatura nacional e internacional sobre os diversos sintomas (não dor) em cuidados paliativos. Dezenove sintomas mais comuns presentes em pacientes em fase final de vida foram revisados e compilados em uma tabela prática e sintética relacionando suas possíveis causas e propostas de tratamento não farmacológico e farmacológico. Essa tabela síntese propõe-se a facilitar e melhorar o cuidado adequado em prover a conduta inicial no controle desses sintomas, além de também ser um instrumento para o treinamento para alunos de graduação e pós-graduação, na área da saúde, que estejam interessados nessa área do conhecimento (Cuidados Paliativos).

**Justificativa:** Seja por doença oncológica ou não, o número de sintomas causadores de sofrimento intenso, além da dor, nos pacientes em cuidados paliativos, são inúmeros e variam de paciente para paciente. Sintomas e o sofrimento humano apresentam características multidimensionais e são resultantes da interação entre os mecanismos fisiopatológicos e a percepção, envolvendo fatores como a cognição, o humor, as vias inibitórias, os aspectos sociais e ambientais (Ripamonti et al, 1998). Na fase final de vida esses sintomas podem se modificar tanto em gênero quanto em grau (WHO, 2004; Doyle et al, 2005, Conill, 1997; Klinkenberg et al, 2004; Ferris, 2004) e o seu controle adequado depende de uma equipe de saúde treinada e atenta. Para o alívio do sofrimento e do êxito do tratamento é fundamental conhecer as possíveis causas de cada sintoma, possibilidades de reversão (ou não) dessas causas e da adoção de medidas farmacológicas e não farmacológicas (Kira, 2006). Essa tabela síntese relaciona os diversos sintomas, as possíveis causas e propostas de tratamento. Pode ser usada como um instrumento de trabalho no uso diário e de treinamento para alunos.

---

<sup>1</sup>Célia Maria Kira: médica da divisão de Clínica Médica e do Programa de Assistência Domiciliária e de Cuidados Paliativos do Hospital Universitário, São Paulo (PAD-HU/USP). Doutora pela Faculdade de Medicina da USP.

SINTOMAS	CAUSAS PRINCIPAIS	TRATAMENTO NÃO FARMACOLÓGICO	TRATAMENTO FARMACOLÓGICO
Alteração do sono/vigília  (insônia ocorre em 29-59% casos de câncer avançado)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- a causa principal é dor noturna</li> <li>- depressão/ansiedade</li> <li>- maior inatividade de dia</li> <li>- cochiladas diurnas</li> <li>- efeito colateral de medicações</li> <li>- álcool e cafeína</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- técnicas de relaxamento</li> <li>- ouvir os medos do paciente</li> <li>- diminuir a cochiladas diurnas</li> <li>- incentivar exercícios e atividades moderadas durante o dia</li> <li>- evitar álcool e cafeína</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- tratar eficazmente a dor</li> <li>- benzodiazepínicos: lorazepam 1 a 2 mg 1-2x/dia ou midazolam 15 a 30 mg</li> <li>- clorpromazina em doses baixas</li> <li>- levomepromazina 4-6 gt/noite</li> <li>- rever horário de administração de esteróides</li> <li>- se delírio associado: haldol 2,5-5mg à noite</li> </ul>
Anorexia-caquexia  (tratamento polêmico)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- a causa principal é a progressão da doença</li> <li>- alteração do paladar</li> <li>- vômitos</li> <li>- dor intensa, dispnéia ou depressão</li> <li>- boca seca</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- dieta fracionada em pequenas quantidades, várias vezes ao dia</li> <li>- dieta colorida com levantamento prévio do antigo cardápio alimentar (anamnese alimentar)</li> <li>- <b>se indicado</b>, dieta por SNE em posição gástrica ou gastrostomia,</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- esteróides: prednisona 5-15 mg/dia ou dexametasona 2-4 mg 8/8 hs</li> <li>- megestrol: 160-1600 mg/dia</li> <li>- suplementação vitamínica</li> <li>- antidepressivos (tricíclicos, inibidores da recaptção serotonina, etc), s/n - dose usual</li> <li>- uso experimental: omega 3, cannabinóides, pentoxifilina, GH, talidomida</li> </ul>
Astenia	<ul style="list-style-type: none"> <li>- progressão da doença</li> <li>- anemia</li> <li>- dor</li> <li>- depressão</li> <li>- insônia</li> <li>- infecções crônicas e agudas</li> <li>- má absorção</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- apoio emocional</li> <li>- conservar energia</li> <li>- períodos de descanso mais freqüentes</li> <li>- se indicado, uso de equipamentos como andador e cadeira de rodas,</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- tratar as causas específicas</li> <li>- transfusão sanguínea para conforto, conforme o caso</li> <li>- considerar uso de estimulantes do SNC: metilfenidato (Ritalina<sup>®</sup>) 5 a 20 mg/dia</li> </ul>
Boca seca	<ul style="list-style-type: none"> <li>- efeito colateral de medicação</li> <li>- desidratação</li> <li>- respirar de boca aberta</li> <li>- candidíase oral</li> <li>- vômitos, anorexia</li> <li>- depressão/ansiedade</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- oferecer freqüentes goles de água ou outro líquido</li> <li>- umedecer os lábios</li> <li>- oferecer líquidos cítricos e gelados (sucos, gelatina, iogurte)</li> <li>- oferecer pedacinhos de gelo</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- rever medicação anticolinérgica (hioscina, morfina, atropina, amitriptilina) e diuréticos</li> <li>- saliva artificial, se disponível</li> <li>- tratar candidíase (nistatina oral, fluconazole), se for o caso</li> </ul>
Broncorréia (hipersecreção)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- hipersecreção pela doença de base (DPOC, ICC, anasarca)</li> <li>- incapacidade de tossir ou deglutir secreção</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- posicionamento em decúbito lateral</li> <li>- estado de hipohidratação</li> <li>- se indicado: aspiração de vias aéreas com sonda</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- tratar infecção, se presente ou se indicado</li> <li>- diuréticos para diminuir edemas</li> <li>- drogas anticolinérgicas (ver em "sororoca")</li> </ul>
Confusão Mental (demência ou delírio)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- encefalopatia, metástases cerebrais</li> <li>- causas metabólicas: desidratação e distúrbios eletrolíticos</li> <li>- efeito colateral de drogas anticolinérgicas e da morfina</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- manter o paciente num ambiente seguro e familiar</li> <li>- remover objetos perigosos</li> <li>- usar frases simples</li> <li>- diminuir sons (TV, rádio)</li> <li>- medicação deve ser supervisionada</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- corrigir os distúrbios hidroeletrólíticos/rever medicações</li> <li>- tranqüilizante: diazepam (2,5 a 5 mg 1 a 2x/dia) ou midazolam (15 mg/noite)</li> <li>- haloperidol (5-10 mg /2,5 mg no idoso), se paranóia ou dificuldade em dormir à noite</li> </ul>
Convulsões  (10% dos pacientes na fase terminal podem apresentar convulsões)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- hipertensão intracraniana</li> <li>- tumor ou metástase SNC</li> <li>- pós neurocirurgia</li> <li>- disturb. hidroeletrólíticos (Na, Ca, Mg, glicose)</li> <li>- abstinência de anticonvulsivantes</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- explicar o que é convulsão e as causas, em linguagem simples</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- exame neurológico e FO</li> <li>- se tumor: dexametasona 4 mg 6/6hs</li> <li>- corrigir distúrbios hidroeletrólíticos</li> <li>- drogas: benzodiazepínicos, anticonvulsivantes (doses habituais)</li> <li>- manter anticonvulsivantes VR ou midazolam 5-10 mg SC ou fenobarbital SC (este deve ser diluído 1:10)</li> </ul>

SINTOMAS	CAUSAS PRINCIPAIS	TRATAMENTO NÃO FARMACOLÓGICO	TRATAMENTO FARMACOLÓGICO
Constipação	<ul style="list-style-type: none"> <li>- inatividade, fraqueza</li> <li>- menor ingestão alimentar e de líquidos</li> <li>- obstrução intestinal pelo tumor</li> <li>- hipercalcemia</li> <li>- confusão mental, depressão</li> <li>- efeito colateral de medicações</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- encorajar atividade física, se possível</li> <li>- oferecer mais água</li> <li>- dieta rica em fibras</li> <li>- chá de sene</li> <li>- movimentar os membros inferiores</li> <li>- realizar massagem abdominal no sentido horário</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- rever medicação: codeína (dose) morfina, antidepressivos tricíclicos</li> <li>- óleo mineral 1 med 2x/dia</li> <li>- bisacodil ( 5-10 mg até 2x/dia)</li> <li>- lactulose 10 ml 2x/dia (máximo 30 ml 3x/dia)</li> <li>- outros laxativos orais</li> <li>- enteroclistmas s/n</li> </ul>
Delírio  (mais de 40% dos paciente vão apresentar confusão mental ou delírio na fase final de vida)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- fase terminal da doença</li> <li>- alterações do nível de consciência</li> <li>- encefalopatia metabólica (Na,Ca,glicose)</li> <li>- distúrbios hidroeletrólíticos (Na,Ca,glicose)</li> <li>- infecção</li> <li>- efeito colateral da morfina</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- suporte emocional e psicológico</li> <li>- presença de familiares</li> <li>- presença de calendário e relógio</li> <li>- ambiente tranquilo</li> <li>- música suave</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- corrigir os distúrbios hidroeletrólíticos se cabível</li> <li>- neurolépticos em geral; olanzapina, risperidona e quetiapina</li> <li>- haloperidol é a droga de escolha: 5-10 mg / 2,5 mg no idoso, até de 8/8 hs)</li> <li>- benzodiazepínicos: midazolam (15 mg/noite), lorazepam (1 a 2 mg/dia), diazepam (2,5 a 5 mg 1 a 2x/dia)</li> </ul>
Depressão	<ul style="list-style-type: none"> <li>- percepção da fase terminal da doença</li> <li>- sensação de inutilidade</li> <li>- sofrimento contínuo</li> <li>- dor não adequadamente controlada</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- suporte emocional e psicológico</li> <li>- presença de familiares</li> <li>- seguimento com psicologia/psiquiatria</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- antidepressivos (várias classes)</li> <li>- dose usuais e crescentes</li> </ul>
Diarréia	<ul style="list-style-type: none"> <li>- medicação laxativa em "excesso"</li> <li>- abstinência de opióides</li> <li>- antibióticos, antiácidos</li> <li>- infusão rápida da dieta por SNE</li> <li>- gastroparesia (DM, hipertiroidismo, doença inflam. intest, etc..)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- aumentar a ingestão de líquidos: água, reidratantes orais, energéticos esportivos</li> <li>- oferecer líquidos em pequenas porções, várias vezes ao dia</li> <li>- manter dieta, mas SEM fibras</li> <li>- infundir dieta SNE mais lentamente</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- rever medicação: opióide</li> <li>- drogas constipantes, se não for diarreia infecciosa, como codeína (10-30mg 6/6 hs VO), ou loperamida (4mg VO dose única)</li> <li>- antiespasmódicos s/n</li> </ul>
Disfunção urinária  (a prioridade é melhorar o desconforto da retenção urinária)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- progressão da doença</li> <li>- alterações do nível de consciência</li> <li>- efeito colateral de medicações</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- dispositivo urinário não invasivo (Uripen□) + bolsa coletora ou garrafa plástica (homens)</li> <li>- uso de comadre (mulheres)</li> <li>- uso de fraldas descartáveis</li> <li>- prevenção de dermatite</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- se incontinência: introduzir s/n anticolinérgicos, antidepressivos tricíclicos</li> <li>- se retenção, rever medicação constipante (codeína, morfina, antidepressivos tricíclicos)</li> <li>- antibiótico, se infecção de trato urinário</li> </ul>
Dispneia – causas multifatoriais  (avaliar sempre a causa base)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- linfangite carcinomatosa /metástases pulmonares</li> <li>- ansiedade ou pânico</li> <li>- progressão da doença pulmonar de base</li> <li>- infecção pulmonar</li> <li>- derrame pericárdico com tamponamento</li> <li>- acidose metabólica com falência de múltiplos órgãos</li> <li>- atmosfera muito seca</li> <li>- derrame pleural</li> <li>- anemia</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- reposicionar o paciente na cama ou cadeira</li> <li>- elevar o decúbito</li> <li>- abrir janelas</li> <li>- ventilar o paciente</li> <li>- oferecer água</li> <li>- fazer exercícios respiratórios</li> <li>- oxigênio suplementar (CPAP, O2 contínuo)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- corticóides nas linfangites, compressões tumorais</li> <li>- broncodilatores s/n</li> <li>- se hipersecreção: hioscina 10mg VO 8/8hs</li> <li>- se tosse seca: codeína 5-10mg 6/6hs</li> <li>- se indicado: toracocentese de alívio</li> <li>- morfina (iniciar com 2,5-5mg 4/4hs VO ou 2 mg 4/4 hs SC)</li> <li>- sedação paliativa, se dispneia incontrolável: midazolam associada a morfina como 1ª opção</li> </ul>

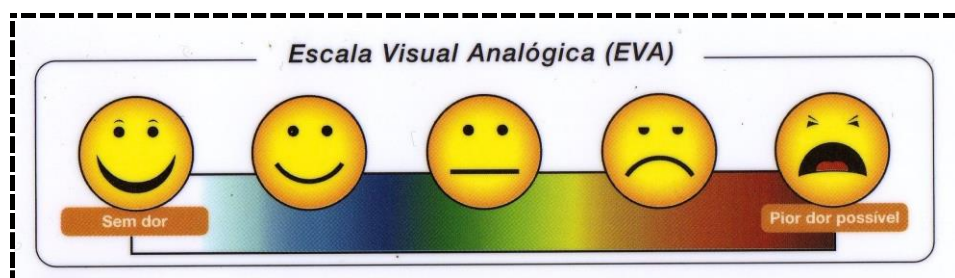
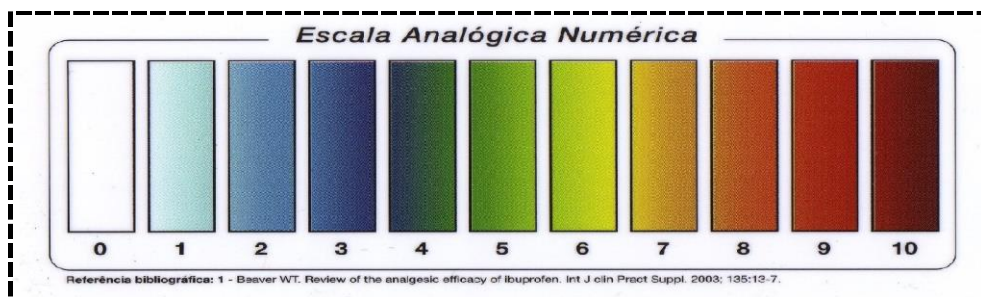
SINTOMAS	CAUSAS PRINCIPAIS	TRATAMENTO NÃO FARMACOLÓGICO	TRATAMENTO FARMACOLÓGICO
Mioclonias	- ef. colateral de medicações: metoclopramida, opióides (dose alta), neurolépticos, - abstinência de álcool, benzodiazepínicos, barbitúricos, anticonvulsivantes - por hipóxia do SNC	- explicar o que é mioclonia e as causas, em linguagem simples	- rever medicações - rever <b>dose</b> de opióides - sedar com midazolam 5-10 mg SC de h/h até cessarem as mioclonias e depois 20-30 mg/dia - alternativas: diazepam 10-20 mg VR h/h
Náuseas e vômitos  OBS: Não administrar gastrocinéticos, se vômitos por obstrução TGI	- obstrução intestinal - dismotilidade gástrica - ef. colateral de medicações - efeitos da QT - distúrbios metabólicos (hipercalcemia, uremia, infecção)	- dieta fracionada e em pequenas porções - alimentos e líquidos frios e azedos: gelatina, sorvetes, sorbets, pedaços de gelo, mousses - técnicas de relaxamento - higiene oral pré e pós prandial	- antieméticos: metoclopramida 10-30 mg 8/8-4/4hs ou dramamine - outras drogas: haloperidol 1-2 mg/dia, clorpromazina 25-50 mg a cada 6-12hs, diazepam 5 mg - ondansetron (4-8 mg 8/8hs, se pós QT) - via de administração SC (preferencial) ou supositórios
Prurido	- pele seca - alergias - dermatites - infecção fúngica ou escabiose	- hidratação da pele (óleo com ácido graxo essencial: girassol ou canola) - banho: água não muito quente	- checar medicação/alimentos - tratar dermatites - antihistamínicos/corticóides s/n - tratar infecção (fungo/parasita)
Ronco da morte ("sororoca", em inglês: death rattle ) Ocorre em 25 a 92% na fase final de vida	- secreção acumulada na garganta por não conseguir deglutir – geralmente paciente já inconsciente ou quase inconsciente	- explicar o significado do ruído à família/cuidador - <b>eventualmente</b> aspiração de VAS, mas esse procedimento pode impressionar ainda mais	- hioscina, homatropina ou escopolamina 30 gt na boca até de 6/6h ou 1 amp de Buscopan □ SC de 6/6 ou até de 4/4hs - atropina colírio a 1% VO, na dose de 2-3 gt (= 1-3 mg) a cada 6-8 hs – cuidado com taquicardia - se disponível: adesivo de escopolamina
Soluços (chegar a causa)	- dispepsia - tumor ou metástase SNC - irritação nervo vago/frênico - ef. colateral de medicações: corticóides, bloqueadores de canal de cálcio, anticonvulsivantes	- dieta fracionada e líquidos frios - esfregar com gaze o céu da boca - xylocaína gel + 1 colher de sopa açúcar diluído em um pouco de suco de limão ou laranja	- checar medicação - se distensão abdominal: dimeticona (30-60 gt na boca) - tratar dispepsia - metoclopramida 10-20mg VO ou SC 3 a 4x/dia <b>OU</b> haloperidol 1-2,5 mg 1-3x/dia - baclofeno 10 mg VO cada 8-12 hs
Sudorese (chegar a causa)	- febre, infecção - por tumor, geralmente associado a linfoma de Hodgkins, tumores malignos e/ou metástase hepática - distúrbio hormonal - medicações  - suspensão abrupta de opióides	- secar sudorese com tecido absorvente - abaixar a temperatura do ambiente - propiciar fluxo de ar no ambiente - evitar alimentos quentes e/ou picantes	- tratar a causa da febre, infecção - <b>descontinuar antipiréticos</b> - diminuir sudorese paraneoplásica: naproxeno 250-375mg 2x/dia, cimetidine 400-800mg VO 2x/dia, propranolol 10-20 mg 2-3x/dia; olanzapina 5m/dia; estudos com talidomida (100mg/noite) - trocar antidepressivos por venlafaxina (37,5mg a 75mg/dia VO) - considerar odíio de opióides

#### Referências básicas:

- WHO Palliative Care: symptom management and end-of-life care, 2004.  
<http://www.who.int/3by5/publications/documents/en/genericpalliativecare082004.pdf>
- Doyle D, Hanks G, Cherny N and Calman K. in Oxford Textbook of Palliative Medicine, 3a.ed, 2005.
- Guia farmacogeriatrica-Madrid. Disponível em <http://www.semer.es/docs/Farmacogeriatrica.pdf>
- Symptoms and Symptoms Management Forum in Enciclopedia of Death and Dying: Sy-Vi. Site:  
<http://www.deathreference.com/Sy-Vi/Symptoms-and-Symptom-Management.html>
- INCA.Cuidados Paliativos Oncológicos-controle de sintomas. Disponível em  
[http://www.inca.gov.br/rbc/n\\_48/v02/pdf/conduas3.pdf](http://www.inca.gov.br/rbc/n_48/v02/pdf/conduas3.pdf)

**Autor:** Célia Maria Kira. Médica da Divisão de Clínica Médica e do Programa de Assistência Domiciliária e de Cuidados Paliativos do Hospital Universitário, São Paulo (PAD-HU/USP). Doutora pela Faculdade de Medicina da USP.

## 6- Escalas De Avaliação De Dor



# Agradecimentos

---

O sucesso desta Apostila só foi possível graças ao apoio, a colaboração e a confiança de muitas pessoas que ajudaram a torná-la uma realidade.

Gostaria de agradecer à Dra Graça pela confiança, ao colocar sob minha responsabilidade um projeto tão especial e sonhado por ela. Nessa empreitada sonhamos juntas e é com muito orgulho e alegria que vemos finalmente tudo pronto. Obrigada pelo apoio incalculável na jornada e por me fazer acreditar que daríamos conta. É claro que o título do projeto diz “*Alunos ensinando alunos*”, mas por trás de todo ele tem uma professora que acreditou em nós, que abraçou a causa e nos fez entender e amar Cuidados Paliativos.

É essencial agradecer a quem acreditou no projeto quando este era apenas uma ideia: Fernanda Couto Zanin, Ana Flávia Alvarenga Hostalácio Lima, Letícia Leme Resende e Andressa Brunheroto, meu sincero agradecimento pelo empenho e eficiência durante este trabalho. Vocês que sempre estiveram envolvidas diretamente em tudo, que cuidaram de cada detalhe, que participaram com carinho, paciência e dedicação de todo o processo e que se apaixonaram ainda mais por Cuidados Paliativos junto comigo!

Agradecemos o apoio da Faculdade de Medicina de Itajubá, em especial ao Dr. Kleber Lincoln Gomes que também acreditou no Projeto desde seu início.

Muito obrigada também a Cláudia Helena Ferreira do Couto Zanin que foi tão solícita ao fazer a revisão ortográfica de todos os textos.

Esperamos com esta apostila ajudar na conscientização da importância da filosofia paliativista e trazer material de apoio para lembrar a todos que “ainda há muito a fazer”.

Anic Campos Alves  
Acadêmica de Medicina  
Faculdade de Medicina de Itajubá



# *Ficha Técnica*

---

**Titular da Disciplina de Tanatologia e Cuidados Paliativos**

Prof. Dr. Marco Tullio de Assis Figueiredo

**Assistente da Disciplina de Tanatologia e Cuidados Paliativos**

**Supervisora do Projeto “A Arte do Cuidar”**

Profa. Maria das Graças Mota Cruz de Assis Figueiredo

**Coordenação editorial:**

Anic Campos Alves

**Edição, preparação e revisão:**

Ana Flávia Alvarenga Hostalácio Lima

Andressa Brunheroto

Fernanda Couto Zanin

Letícia Leme Resende

**Revisão final:**

Profa. Maria das Graças Mota Cruz de Assis Figueiredo

Anic Campos Alves

**Fotos:**

Anic Campos Alves

# *Projeto “A Arte do Cuidar”*

---

Supervisora: Profa. Maria das Graças Mota Cruz de Assis Figueiredo  
Secretária: Larissa Rosas Almada

Presidente: Otávio Bagatini  
Vice presidente: Paloma Alves  
1ª secretária: Miria Freitas  
2ª secretária: Laís Toledo  
1ª tesoureira: Laís Novaes  
2ª tesoureira: Andressa Brunheroto

Coordenadora vídeo: Gabriela Hernandez  
Secretária: Lívia Peneluppi

Coordenadora Apostila: Anic Alves  
Secretária: Ana Flávia Alvarenga Hostalácio

Coordenadora Sarau: Bruna Salatti  
Secretário: Andrio Rossio

Coordenadora Artigos: Ana Carolina Ribeiro  
Secretária: Ana Caroline Balducci Scafí

Coordenadora Cursos: Ana Carolina Ribeiro  
Secretária: Danielle Ribeiro Pereira

Coordenadora de Estágios: Larissa Almada  
Secretária: Laís Toledo

# Instituição

---

## **AISI**

**Presidente:**

Dr. Kleber Lincoln Gomes

**Vice Presidente:**

Sr. Luiz Carlos Alonso Capasciutti

**Secretário:**

Sr. Marcos Vinícius Crisafuli Leuba

**Conselho Fiscal:**

Dr. Fredmarck Gonçalves Leão

Sr. Gil Fernando Ribeiro Grillo

Sr Rui Martins Alves Pereira

**Suplentes:**

Sr. Benedito Rita

Sr. José Algeu Machado

Sr. Roberto Silva Leite

## **FMI**

**Diretor:**

Prof. Dr. Rodolfo Souza Cardoso

**1º Vice-Diretor:**

Prof. Dr. Jarbas de Brito

**2º Vice-Diretor:**

Prof. Dr. Angelo Flávio Adami

**Assessora Pedagógica:**

Prof<sup>a</sup>. Leila Rubinsztajn Direzenchi

**Administradora Escolar:**

Econ. Ângela Bacci Fernandes

**Secretaria de Ensino:**

Sandra Regina Junqueira