



BOLETIM

Nº 4 - Inverno 1996

ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

EDITORIAL

Tal como estava previsto, este número será, tal como o anterior, totalmente dedicado ao I Simposium da ANCP, que se realizou em 14 e 15 de Junho de 1996, no IPO - Porto. Completa-se a publicação dos resumos das palestras então proferidas.

Com este número completa-se também o primeiro ano de publicação deste Boletim, que continua a ser a única publicação portuguesa dedicada aos cuidados paliativos.

No próximo número, tencionamos iniciar uma secção de resumos de artigos recentes de cuidados paliativos publicados em diversas revistas.

Pensamos incluir também anúncios de reuniões científicas e cursos de cuidados paliativos que ocorram em Portugal e no estrangeiro.

Dár-se-à assim mais um passo no desenvolvimento do Boletim. A nossa ambição é a de o vir a transformar numa revista de cuidados paliativos.

*Dr. Ferraz Gonçalves
Presidente da ANCP*

ORGANIZAÇÃO E AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DOS CUIDADOS PALIATIVOS

Resumo da palestra do Dr. Laurent Barrelet

O Dr. Laurent Barrelet, traçou uma resenha histórica da implementação dos Cuidados Paliativos no Cantão de Vaud na Suíça.

Começou por homenagear o contributo dos anglo-saxões no desenvolvimento dos hospícios da era moderna e Cuidados Paliativos (CP) e

referir o exemplo que eles deram ao mundo indicando-lhe o caminho a seguir.

Evocou a existência de hospícios na Europa, particularmente na rota dos peregrinos e que ao mesmo tempo prestavam assistência aos pobres e desprotegidos da região onde estavam implementados, como acontecia em Villeneuve na Suíça.

Referiu que a reflexão sobre os CP no Cantão de Vaud, se iniciou em 1976, no C.H.U.V. (Centro Hospitalar Universitário Vaudois) em Lausanne, na sequência de algumas publicações que referiam a experiência dos Ingleses.

Foi então nomeado um grupo de trabalho multidisciplinar que visitou

unidades de CP em Inglaterra, Canadá e em França. Fizeram um estudo que revelava a não existência de qualquer unidade desse tipo na Suíça, nem nenhum projecto em perspectiva. Fizeram então uma proposta de criação de uma unidade de CP hospitalar, baseada no modelo do Royal Victória Hospital no Canadá, unidade essa que teria a missão pedagógica de difundir os CP e servir de centro de formação para profissionais. Essa proposta não foi aceite, tendo sido adiada qualquer decisão sobre o assunto.

Alguns elementos do grupo de trabalho, decepcionados com a decisão, e cientes da necessidade e importância dessa estrutura, criaram em 1988 a "Fondation Rive-Neuve".

Fondation Rive-Neuve:

Nasceu assim a primeira Unidade de CP extra-hospitalar, implantada numa grande casa familiar adaptada para o efeito em Villeneuve, com apoios do Departamento de Saúde Pública do Cantão e da Liga Contra o Cancro.

Este projecto foi bastante mediatizado, e teve um papel determinante na divulgação dos CP na Suíça, pelo importante papel pedagógico que assumiu, funcionando como local de estágio de muitos estudantes e enfermeiros, que no regresso aos seus hospitais manifestavam toda a sua sensibilidade e interesse pelos CP e que apesar das dificuldades iam transmitindo a mensagem.

Como vantagem deste modelo, tendo em conta o seu carácter familiar e pouco medicalizado, a sua dimensão (14 camas), salientou a convivialidade, a maleabilidade na gestão do dia a dia, a ausência de tecnologia, para os doentes saturados de exames e tratamentos infundáveis em meio hospitalar, que por vezes só contribuem para criar falsas expectativas ao doente, o Voluntariado, fácil e bem integrado, o acolhimento e integração da família e próximos no processo de acompanhamento, e a desejável personalização de cuidados.

Como dificuldades, referiu a insegurança, que um meio “demasiado” familiar e “pouco” hospitalar provoca em alguns doentes, a ausência de tecnologia, que por vezes não facilita a confirmação de dados clínicos, o efeito de “pequena dimensão”, que se traduz na difícil

rentabilização dos recursos, a presença médica, reduzida e a manutenção e renovação da casa que tem muito uso.

Faltava uma Unidade Hospitalar que se destinasse aos doentes, que apesar da qualidade de Rive-Neuve, preferiam uma estrutura mais clássica e mais securizante.

Hospital de Aubonne

Nessa época, encontrava-se em fase de renovação e buscava uma “missão” complementar da medicina regional, uma vez que ia ver transferidas valências para outros hospitais da zona. Foi então feita a proposta de abertura de uma (UCP) Unidade de Cuidados Paliativos de 12 camas, nesse hospital de 60 camas, onde havia uma equipa motivada, composta por gente da região, com muita experiência e estável.

Também aqui a imprensa fez eco desta realização, existindo grande aceitação da população.

Os espaços, amplos, com muita luz, foram renovados perspectivando uma certa vida social dos doentes.

As vantagens da instalação deste modelo nestas condições são as seguintes:

A existência de espaços para adaptar, possuindo condições estruturais para ser um hospital, espaços comuns, que não é necessário criar - cafetaria, cabeleireiro, esplanada, etc., meios técnicos e laboratoriais, facilmente disponíveis realçando o empenho dos profissionais e a adesão aos princípios dos CP, a utilização de potenciais humanos e profissionais, comuns aos outros serviços - fisioterapia, ergoterapia, capelanía, assistente social, por

exemplo - Voluntariado, bem como a mobilidade do pessoal se necessário.

As desvantagens estruturais, relacionam-se com a dificuldade em adaptar a estrutura às funções, a falta de quartos individuais que facilitem a presença e acompanhamento da família. Em termos funcionais, as dificuldades aparecem com o estatuto de serviço modelo, parecendo que os outros eram irrelevantes, com a necessidade de adaptar os horários, dos cuidados das refeições e das visitas o que foi objecto de negociações com os profissionais envolvidos, com o reconhecimento da importância do Voluntariado bem como na implementação de mecanismos de apoio à equipa e Voluntários.

Actualmente, e segundo o Dr. Barrelet, “por causa das experiências de Rive-Neuve e Aubonne”, o Departamento de Saúde Pública do Cantão de Vaud, tomou a decisão política de desenvolver um projecto de CP no contexto do C.H.U.V., (Centre Hospitalier Universitaire Vaudois) do qual o autor é o coordenador.

Unidade de Cuidados Paliativos em meio Universitário :

Esta unidade, lançada no mesmo contexto 20 anos depois, tem as seguintes missões :

- Constituir uma oferta em Cuidados Paliativos, pois um hospital com mais de mil camas, tem com certeza problemas, que uma unidade de internamento e uma consulta poderão ajudar a resolver.

- A Unidade de Cuidados Paliativos é um recurso que deve permitir a

sensibilização dos diferentes serviços quando ocorrem cerca de mil mortes/ano no hospital.

- Formação dos profissionais no plano técnico e clínico.

- Ensino e investigação, pois uma estrutura universitária terá sem dúvida outra credibilidade que se for levado a cabo por outros hospitais de menor dimensão.

As estratégias para conseguir responder aos seus objectivos, passam pela participação em reuniões, colóquios e colaboração com todos os serviços do hospital através da coordenação de actividades, troca de experiências e estágios de formação para os diferentes profissionais.

Também é desejável a colaboração com as estruturas de assistência domiciliária do Cantão, com os médicos de família (formação e apoio no acompanhamento dos seus doentes), bem como com as outras unidades de cuidados paliativos do Cantão e dos Cantões vizinhos.

A nível do C.H.U.V., estão a ser negociadas colaborações do departamento de medicina psicossocial, anestesia, assistência

espiritual e religiosa, dietética e com o serviço médico-social da Liga Contra o Cancro.

Avaliação da Qualidade de Cuidados Paliativos

Desde o início da actividade que houve a preocupação de avaliar a qualidade de cuidados, a partir de determinados parâmetros - "imagem de si" e qualidade de acolhimento da família .

Consideram este processo de avaliação difícil, tendo várias vezes mudado de instrumento (grelha de avaliação). No entanto, a grande vantagem deste processo, residia no facto de criar um "estado de consciência da equipa" para os problemas que se podiam colocar.

Também foi elaborado um questionário enviado a 50 famílias de doentes falecidos há mais de um ano, repetindo igual procedimento num hospital geriátrico próximo. O número de respostas foi elevado 44, em ambas as instituições, e as respostas foram de tal maneira positivas, que foram consideradas simpáticas e gratificantes, mas que não permitiam objectivar o padrão de qualidade, sobretudo porque

essas respostas também vieram de familiares de doentes com os quais a equipa objectivamente manifestou dificuldades até no controle de sintomas.

Actualmente, debruçam-se sobre grelhas de avaliação de qualidade, já validadas no Canadá, sob a forma de escalas analógicas (0 a 10) que incluem os principais sintomas - dor, náuseas, dificuldades respiratórias, intensidade dos transtornos digestivos, ansiedade, tristeza, alimentação, grau de actividade, estado geral e outros sintomas. Estas grelhas são preenchidas na reunião multidisciplinar da equipa.

Em conclusão, todos os sistemas são de difícil utilização e falíveis, mas se se quiser manter o rigor dos Cuidados Paliativos é necessário proceder à auto-avaliação como forma de se colocar permanentemente em questão - um dos fundamentos dos Cuidados Paliativos - por forma a manter e mostrar aos outros a credibilidade da Medicina Paliativa.

Enf José Carlos Pimentel

OS ÚLTIMOS DIAS DE VIDA

Resumo da palestra da Dra Elisabeth Hall, do Sta Helena Hospice (Colchester).

A abordagem do doente é semelhante qualquer que seja a causa da doença terminal. A referência precoce do doente a uma unidade de cuidados paliativos, vai possibilitar o planeamento dos cuidados futuros, através de uma abordagem que engloba todas as vertentes (física, emocional, social e espiritual) do doente e da

família, com diminuição do sofrimento e melhoria da qualidade de vida na fase terminal. Uma morte inesperada causa angústia e torna o luto complicado; quando a morte é esperada, há tempo para confidências, exploração de desejos e medos, planeamento do futuro e escolha do lugar para morrer. Há sinais que nos indicam a proximidade da morte e que são: fraqueza profunda, permanência constante no leito, sonolência por longos períodos, períodos de desorientação, diminuição da atenção, desinteresse pelos alimentos e líquidos, alguma dificuldade na deglutição.

Nesta fase deve ser feita uma

revisão dos problemas do doente. Há sintomas relativamente comuns nesta fase que são: dor, confusão/delírio, náusea/vómito, insónia/agitação, dispneia, secreções brônquicas/estertor.

Devemos rever a medicação, mantendo aquela necessária para o controle dos sintomas e suspender a que não é relevante (drogas anti-hipertensoras, controle da diabetes, ferro e vitaminas). Depois rever a hidratação e nutrição do doente. Estes aspectos assumem grande importância para a família e devem ser desmistificados através da explicação das desvantagens da alimentação (aumento da distensão abdominal e

vómitos, desconforto da sonda nasogástrica) e das necessidades reais do doente. A desidratação também é benéfica nesta fase: diminui a insuficiência cardíaca, os vómitos, a incontinência urinária, a ascite, a diarreia, a pressão intracraniana, aumentando a sonolência e o conforto. A deglutição pode ser difícil e ser necessário administrar a medicação por outra via ou substituir os comprimidos por suspensões. As vias rectal, sublingual, subcutânea e transdérmica são disponíveis para uma variedade de fármacos; o objectivo é controlar os sintomas mantendo uma via de administração simples e que assegure uma boa absorção.

Relativamente ao tratamento dos sintomas é fundamental manter o controle da dor, alterando a via de administração se necessário. Podem surgir novas causas de dor, nomeadamente retenção vesical, úlceras de pressão, dor articular/posicional que se manifesta por sinais de desconforto quando se mobiliza o doente.

Contudo, há problemas que se tornam mais frequentes nos últimos dias de vida.

* Boca seca. O tratamento é feito com uma boa higiene oral, humedecer a boca (saliva artificial, gelo triturado, gelados, irrigação com seringa), dieta (ananás fresco, água ou sumos efervescentes).

* Dispneia. Começar por excluir uma causa reversível de dispneia e tranquilizar o doente; geralmente é necessário suprimir o esforço respiratório com pequenas doses de

opióides ou no caso de o doente já estar a fazer opióides aumentar a dose 1/3; a ansiedade associada costuma responder às benzodiazepinas; o oxigénio geralmente não ajuda no alívio da dispneia, sendo mais eficaz a circulação do ar (ventoinha).

* Acumulação de secreções nas vias respiratórias/estertor. É um dos problemas que mais aflige a família e geralmente não perturba o doente. O tratamento consiste em administrar bromidrato de escopolamina, levantar a cabeceira do leito para 45° e tranquilizar a família.

* Confusão. As causas são várias desde alterações do meio ambiente, ansiedade, fadiga, dor, infecção, alterações metabólicas, fármacos, anoxia, até inquietações anteriores, angústias espirituais que não foram resolvidas. Devemos rever a situação clínica e tratar a causa se possível. Geralmente há dois componentes presentes, a ansiedade e o delírio. O haloperidol é o tratamento de escolha para o delírio. A sedação deve ser cuidadosa porque se for excessiva pode agravar o estado confusional do doente quando este deseja ainda comunicar e guardar o controle da situação.

* Insónia/agitação. As causas também são numerosas e destacam-se dor, infecção, distensão da bexiga ou recto, alterações metabólicas, metástases cerebrais, anoxia cerebral, dispneia, astenia que impede a movimentação, factores emocionais e espirituais, fármacos como neurolépticos e esteróides, privação de álcool ou de nicotina. Sempre que possível tratar a causa e se necessário

administrar diazepam rectal ou midazolam via subcutânea; muitas vezes a presença de um familiar é suficiente.

* Mioclonias. Associam-se a falência multiorgânica, mas podem estar exacerbadas pelos anticolinérgicos e opióides; são mais frequentes na insuficiência renal, hepática e hiponatremia. O tratamento é feito com benzodiazepinas e o fenobarbital em perfusão subcutânea contínua pode ser útil.

Há situações tais como hemorragia, perfuração, embolia pulmonar, insuficiência respiratória aguda obstrutiva que interferem significativamente no bem estar do doente. Em qualquer uma destas situações é essencial não esquecer que se trata de um doente a morrer e o tratamento é feito com analgesia e sedação. Deve ser instituído rapidamente e nas doses necessárias. Nos doentes em que estes problemas estão previstos devem estar prescritos estes fármacos em SOS.

O suporte à família é importante para apoiar o doente no domicílio. A forma como as pessoas morrem fica na memória dos que vivem. Os cuidados prestados ao doente com respeito pela privacidade e dignidade, o controle dos sintomas e a explicação cuidadosa daquilo que se está a passar, permite que se guardem boas memórias de uma fase difícil e que pode ser útil no futuro.

Dr^a Isabel Costa

DOR E SOFRIMENTO

Resumo da palestra do
Dr Nuñez Olarte

Segundo a Associação Internacional para o Estudo da Dor, dor é uma experiência sensorial e emocional, desagradável, ou seja, é uma sensação de desprazer e quando falamos de dor, estamos a falar da

emoção que produz em nós.

Os doentes terminais têm muitos sintomas, tal como a astenia e a anorexia que podem ser predominantes e mais importantes/preocupantes para o doente, do que a própria dor. Quando

falamos de sofrimento não falamos apenas de dor.

Há uma grande diferença entre a percepção do que é bem-estar para o doente e para a sua família. Uma vez que está mais perto da morte, o doente em fase terminal, está mais preocupado com a dimensão psicológica e espiritual do que com os sintomas físicos, à medida que se vai aproximando do final.

O controlo da dor, só poderá tomar-se eficaz se regida pelo Plano da

Organização Mundial de Saúde:

- Avaliação correcta da dor
- Tratamento (analgesia)
- Assistência continuada

A avaliação da dor, é feita com base em escalas visuais analógicas e pelo doente, de forma a traduzir o sintoma em valores mensuráveis. Esta forma de avaliação é utilizada também para os restantes sintomas e permite avaliar a sua intensidade e evolução ao longo dos dias, bem como o impacto das intervenções terapêuticas

efectuadas.

A base dos Cuidados Paliativos consiste no equilíbrio entre a humanidade e a ciência e por isso, em Oncologia, devemos ter em mente:

“Curar às vezes
Aliviar muitas vezes
Confortar sempre”

*Enfª Isabel Rodrigues
Enfª Maria José Moura*

ASPECTOS ÉTICOS

Resumo da Palestra do Dr. Nigel Sykes

Importante em todas as áreas da Medicina, a ética assume particular protagonismo nos Cuidados Paliativos, por assentarem em princípios, ainda controversos aos olhos de alguns:

- Autonomia - o direito dos doentes tomarem decisões sobre os assuntos médicos que lhes dizem respeito;
- Não-maleficência - obrigação do médico de “acima de tudo, não provocar dano”.
- Beneficência - as intervenções médicas só serão levadas a cabo se beneficiarem o doente;
- Justiça - Promovem-se os interesses dos que não podem ser curados;

Neste espaço serão analisadas duas das situações que mais debates têm suscitado - a Eutanásia e a Sedação.

A Eutanásia pode ser voluntária (o doente concorda) ou involuntária.

Pode ser activa ou passiva. Existem grupos de opinião que conotam os Cuidados Paliativos com Eutanásia Passiva, argumentando que eticamente não existe diferença entre matar uma pessoa e suspender os meios de manter a vida. Contrapondo esta posição, grupos de opinião, como a Igreja Católica, concordam que “não é necessário adoptar medidas extraordinárias para manter a vida de uma pessoa com doença incurável e deixar essa pessoa morrer não significa haver Eutanásia”.

Apesar de ilegal em praticamente todo o Mundo, países como a Austrália e a Holanda demonstram grande tolerância à prática de uma das formas de Eutanásia - o Suicídio Assistido (o clínico não mata activamente o doente, mas permite-lhe tomar medidas que o matarão). Isto acontece porque são muitas as pressões a favor da Eutanásia:

- Medo do sofrimento.
- Medo da perda de autonomia.
- Medo da perda de dignidade.
- Diminuição dos custos com a Saúde.

Assim, atribui-se ao médico o poder de terminar com a vida em

qualquer altura. Uma vez legalizada, vão-se tomando duvidosos os critérios que permitem a sua aplicação. Os Cuidados Paliativos têm bons argumentos contra a Eutanásia:

- Os sintomas podem ser controlados - os pedidos para a prática de Eutanásia em Cuidados Paliativos surgem antes do controle de sintomas ser conseguido. A argumentação de que a vida pode ser encurtada pelos meios para controlar os sintomas é posta em causa pelo facto de uma pessoa sem dor (confortável) estar mais apta a movimentar-se, defendendo-se melhor das complicações da imobilidade, podendo viver mais. Para além de que não é considerado anti-ético um procedimento que reduza o tempo de vida, desde que o seu objectivo principal seja dar mais conforto ao doente.

- Nos países onde se defende e pratica a Eutanásia, os Cuidados Paliativos são quase inexistentes.

- São muito baixos os índices de suicídio e depressão em doentes em fim de vida - agarram-se à vida em vez de quererem antecipar o fim.

- A prática da Eutanásia privaria

os doentes de usufruírem das oportunidades de que gozam plenamente, uma vez controlados os sintomas.

- A legalização da Eutanásia pode levar ao abandono dos Cuidados Paliativos e da assistência aos idosos por parte dos Governos, por factores meramente económicos.

- Ambiguidade no relacionamento entre Profissional de Saúde/Doente - falta de confiança nas intervenções

- A contemplação do direito dos Profissionais de Saúde de não praticarem a Eutanásia.

O problema da sedação está intrinsecamente relacionado com a Eutanásia. Sedar significa acalmar, mas assume contornos mais sinistros

quando usada para pôr uma pessoa inconsciente, incapaz de qualquer actividade.

Nos Cuidados Paliativos causa preocupação a profissionais, doentes e familiares porque a sedação profunda é quase sempre irreversível. A sedação tem como objectivo poupar o doente a experiências desagradáveis causadas pela doença - dispneia, dor, hemorragia maciça, agitação terminal - ou a pedido do doente, mas só deverá ser usada quando nada mais pode resolver ou quando nada mais pode resolver suficientemente depressa. É necessário distinguir necessidade de recorrer à sedação de ignorância terapêutica e ter em conta o tempo de vida esperado, a droga a utilizar, a dose (proporcional ao tipo de doente e ao resultado

esperado) e, sobretudo, analisar os pedidos de sedação, envolvendo sempre o doente e/ou a família neste processo.

Os Cuidados Paliativos nasceram de um dilema ético - os cuidados inadequados que se prestam aos doentes em fase terminal. Os nossos critérios de actuação estão sob o olhar crítico de muitos colegas de outras especialidades. É, pois, fundamental demonstrar resultados e usá-los para sustentar a nossa participação em debates éticos que existiram nos próximos anos sobre prestação de Cuidados de Saúde.

Enfª Margarida Freitas

Enfª Alexandra Silva

ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE CUIDADOS PALITIVOS

UNIDADE DE CUIDADOS CONTINUADOS
INSTITUTO PORTUGUÊS DE ONCOLOGIA

R. Dr. António Bernardino de Almeida
4200 Porto
Tel. (02) 550 20 11 - Fax. (02) 526 489

HOSPITAL DISTRIAL DO FUNDÃO
UNIDADE DE TRATAMENTO DA DOR

CURSO MULTIDISCIPLINAR DE CUIDADOS PALIATIVOS

Organizado pela Unidade de Cuidados Continuados do IPO - Porto
6 a 10 de Outubro de 1997

Curso Teórico-prático

Inscrições limitadas: 6 médicos e 6 enfermeiros