

Cuidados Paliativos: Quando a finitude encontra o cuidado

Palliative Care: When finitude meets care

Cuidados Paliativos: Cuando la finitud se encuentra con el cuidado

Recebido: 06/08/2024 | Revisado: 13/08/2024 | Aceitado: 14/08/2024 | Publicado: 18/08/2024

Mylena Delamare Espindola

ORCID: <https://orcid.org/0009-0006-2692-9995>
Hospital Regional do Mato Grosso do Sul, Brasil
E-mail: mylenadelamare@hotmail.com

Matheus Gonçalves Chaves

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5990-1204>
Hospital Centro de Pesquisas Oncológicas, Brasil
E-mail: matheusmellochaves@hotmail.com

Resumo

O manejo em cuidados paliativos contempla vários aspectos importantes que vão desde a sua indicação e implantação até o acolhimento do paciente e de seus familiares, principalmente, quando se é optado pelo processo de óbito em domicílio. Neste contexto, todo cuidado deverá ser realizado de maneira integral e individual respeitando os desejos do próprio paciente abordados em sua diretriz antecipada de vontade (DAV). A Atenção Primária à Saúde (APS) junto com o Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) possuem um papel de destaque neste tipo de cuidado longitudinal através da identificação e do alívio precoce dos possíveis sofrimentos físicos, psicossociais e/ou espirituais. Este artigo é um estudo do tipo descritivo e reflexivo estruturado em uma revisão bibliográfica de artigos publicados entre os anos de 2019 a 2023. O objetivo do presente artigo é realizar um estudo sobre os cuidados paliativos nos casos de escolha própria e/ou familiar pelo processo de óbito em domicílio.

Palavras-chave: Cuidados paliativos; Terminalidade da vida; Óbito.

Abstract

Palliative care management encompasses several important aspects that range from its indication and implementation to the reception of the patient and their families, especially when the death process at home is chosen. In this context, all care must be carried out comprehensively and individually, respecting the patient's own wishes as addressed in their advance directive. Primary Health Care together with the Home Care Service play a prominent role in this type of longitudinal care through the identification and early relief of possible physical, psychosocial and/or spiritual suffering. This article is a structured descriptive and reflective study in a bibliographic review of articles published between the years 2019 and 2023. The objective of this article is to carry out a study on palliative care in cases of personal and/or family choice for the process of death at home.

Keywords: Palliative care; Terminality of life; Death.

Resumen

La gestión de los cuidados paliativos abarca varios aspectos importantes que van desde su indicación e implementación hasta la recepción del paciente y sus familiares, especialmente cuando se opta por el proceso de muerte en el domicilio. En este contexto, toda la atención debe realizarse de manera integral e individual, respetando los propios deseos del paciente tal como se recoge en su directiva anticipada. La Atención Primaria de Salud junto con el Servicio de Atención Domiciliar juegan un papel destacado en este tipo de atención longitudinal a través de la identificación y alivio temprano de posibles sufrimientos físicos, psicosociales y/o espirituales. Este artículo es un estudio estructurado descriptivo y reflexivo. En una revisión bibliográfica de artículos publicados entre los años 2019 y 2023. El objetivo de este artículo es realizar un estudio sobre los cuidados paliativos en casos de elección personal y/o familiar para el proceso de muerte en el domicilio.

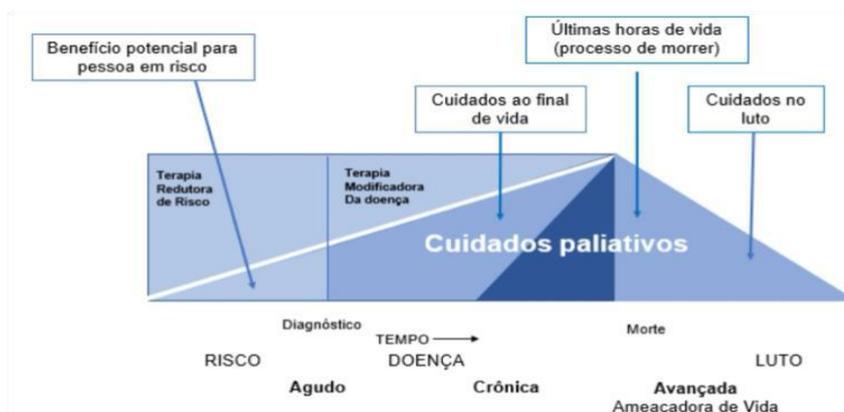
Palabras clave: Cuidados paliativos; Terminalidad de la vida; Muerte.

1. Introdução

Em 2002, a Organização Mundial da Saúde (OMS) reformulou a definição de “cuidado paliativo”: Cuidado paliativo é uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida de pacientes e familiares no contexto de uma doença grave e ameaçadora de vida por meio da prevenção, do alívio do sofrimento, da identificação precoce e do tratamento impecável da dor

e de outros sintomas e problemas físicos, psíquicos, sociais e espirituais” (Bonifácio et. al, 2023). O cuidado paliativo deve ocorrer de maneira continuada a partir do diagnóstico e em paralelo ao tratamento modificador da doença, visto que este aumenta proporcionalmente até se tornar a única terapêutica cabível durante o processo ativo de morte, conforme demonstrado na Figura 1; associado sempre a um bom vínculo entre paciente, familiares, rede de apoio e a equipe multidisciplinar.

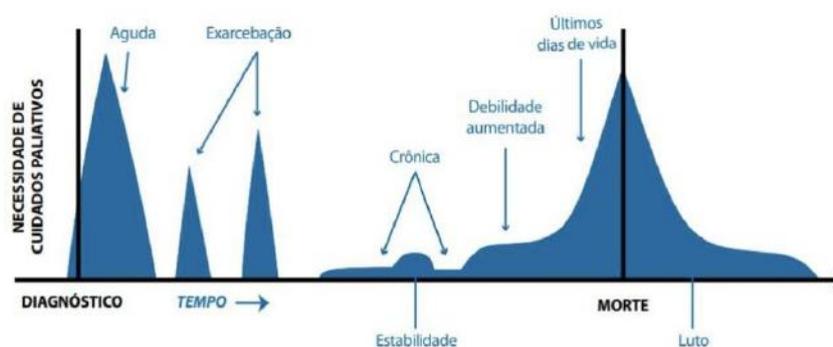
Figura 1 - Curva de cuidados paliativos em doenças crônicas progressivas.



Fonte: Adaptado de Comissão Permanente de Cuidados Paliativos da Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (SBCG). Vamos falar de cuidados paliativos (2014).

No período disposto entre o diagnóstico, o curso de evolução da doença e as fases do luto; pacientes e familiares apresentam uma variável dinâmica com relação aos cuidados paliativos (Costa et. al, 2019); conforme ilustrado na Figura 2.

Figura 2 - Variável de necessidade de cuidados.



Fonte: Adaptado de Comissão Permanente de Cuidados Paliativos da Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (SBCG). Vamos falar de cuidados paliativos (2014).

Esta vertente terapêutica está vinculada ao trabalho da assistente social e médica britânica Cicely Saunders que criou o conceito de “dor total” e atuou na fundação do St. Christopher’s Hospice em Londres, no ano de 1967; cujo objetivo principal era proporcionar uma qualidade de vida e finitude digna aos pacientes com doença avançada e sem possibilidade de tratamento curativo, através de uma equipe multiprofissional constituída por voluntários da Inglaterra, Estados Unidos da América (EUA), Canadá e Austrália (Eriksson et.al, 2019) (Funk et. al, 2022). Em 1973-74 o médico cirurgião canadense Balfour Mount acompanhou este serviço no intuito de identificar as necessidades dos pacientes em fase de terminalidade e processo ativo de

morte para implementar no Montreal's Royal Victoria Hospice, no Canadá (Funk et. al, 2022). Na década de 70, surge o termo "palliative care" para definir esta forma de cuidado dirigida à totalidade e individualidade do paciente, e não à doença em si. Entretanto, somente em 1990 a OMS conceitua e publica acerca deste tema (Maiello et.al, 2020).

No Brasil, os primeiros serviços de cuidados paliativos instituídos foram no Rio Grande do Sul, Santa Catarina e São Paulo; e desde então estes tem conquistado gradativamente o seu campo na área da saúde pública e privada (INCA, 2022). Contudo, em 2015 foi publicado o resultado de uma investigação sobre o "The Quality of Death Index" que classificou 80 países de acordo com a sua prestação de cuidados de fim de vida utilizando como indicadores principais, o gasto governamental e a formação profissional na área. Neste, o Brasil ocupou o 42º lugar, ficando abaixo de outros países latino-americanos como, por exemplo, Argentina e Chile. Devido a um número ainda limitado de subsídios governamentais para acesso de pacientes aos serviços especializados em cuidados paliativos, o país em outubro de 2018 apresentava somente 177 serviços disponíveis para este atendimento desde 2010 (INCA, 2022) (Matiello et. al, 2020).

O mapeamento evidencia que mais de 50% das instituições iniciaram a partir da década de 2010, porém distribuídas de maneira desigual e centralizada na região sudeste; sendo esta situação ainda mais crítica no âmbito da pediatria, de acordo com a Academia Nacional de Criadores e Pesquisadores (ANCP) (Maiello et. al, 2020). Sendo assim, o objetivo do presente artigo é realizar um estudo sobre os cuidados paliativos nos casos de escolha própria e/ou familiar pelo processo de óbito em domicílio.

2. Metodologia

Este artigo é um estudo do tipo descritivo e reflexivo estruturado em uma revisão bibliográfica narrativa (Pereira, 2018; Almeida, 2021) com o propósito de discorrer sobre a finitude, terminalidade e o processo ativo de morte sob a perspectiva dos cuidados paliativos, e o suporte multidisciplinar para o óbito em domicílio no Brasil. A pesquisa foi elaborada através de artigos científicos retirados das seguintes bases de dados: Uptodate, Scielo, Biblioteca Virtual em Saúde, Pubmed e documentos oficiais nacionais. Os descritores selecionados foram: cuidados paliativos, terminalidade de vida, óbito e seus correspondentes na língua inglesa e espanhola. Os documentos selecionados para o estudo foram restritos ao período entre os anos de 2019 a 2023. O critério de exclusão foi: estudos repetidos em mais de uma base de dados. Após a seleção de documentos científicos os materiais foram submetidos a uma análise de conteúdo para posteriormente iniciar a síntese e elaboração deste artigo.

3. Resultados

A palavra "paliativa" é originada do latim *palliun* que significa manto / proteção, ou seja, cuidar daqueles que já não se beneficiam mais de uma medicina curativa. Portanto, os cuidados paliativos são direcionados às pessoas com doenças crônico-degenerativas ameaçadoras da continuidade da vida ou em casos progressivos da redução da funcionalidade em todas as fases do adoecer; de acordo com a OMS em 2019, as doenças que mais se beneficiaram de uma assistência em saúde, amparada nos princípios deste tipo de cuidado foram por estimativa as cardiovasculares (38,5%) e as neoplásicas (34%) (Santos et. al, 2023). Assim, reconhecer o perfil dos pacientes é de grande importância para um início precoce e planejado das intervenções necessárias, conforme o previsto pelo Código de Ética Médica - resolução nº 1932/2009, parágrafo único (CFM, 2009).

Para melhor estratificação dos planos de cuidados são utilizados os instrumentos descritos a seguir: (1) NECPAL-BR - O primeiro item a ser avaliado se baseia na seguinte pergunta surpresa: "você ficaria surpreso se o seu paciente morresse nos próximos 12 meses?"; se a resposta do médico assistente for "não", este paciente já tem indicação de ação paliativa, assim,

outros 13 parâmetros também deverão ser avaliados (declínio funcional, nutricional, comorbidades, condições neurológicas que necessitem de cuidados e os indicadores de severidade e progressão patológica / clínica); (2) Escala de Performance Karnofsky (KPS) - Avalia a funcionalidade do paciente em formato de porcentagem que varia de 10 a 100%, classificando-o quanto à sua capacidade de realizar as atividades de forma autônoma, seu autocuidado e cuidados médicos; (3) Palliative Performance Scale (PPS) - Predição de prognóstico e diagnóstico na terminalidade através da avaliação da deambulação, atividade/evidência de doença, autocuidado, ingestão alimentar e nível de consciência; (4) Índice Prognóstico Paliativo (PPI) - Consiste na somatória dos valores do PPS, associado a outras variáveis clínicas (ingestão oral, edema, dispneia em repouso e delirium) consideradas como preditivas de mau prognóstico, com média estimada de vida em um período superior a 3-6 semanas. Porém, esta ferramenta está validada somente para pacientes oncológicos com doença avançada (Okon & Christensen, 2022).

A partir da pontuação destes é possível subdividir os pacientes em grupos, de acordo com o status funcional (Schenker, 2022):

Cuidados paliativos precoce (KPS ou PPS > 60%) - Assistência em caso de descompensação clínica aguda, manejo e medidas de suporte avançado priorizando sempre os princípios da beneficência;

Cuidados paliativos complementares (KPS ou PPS entre 40-60%) - Neste status funcional intermediário é provável que o paciente já não responda de maneira satisfatória ao tratamento curativo, portanto, medidas invasivas deverão ser ponderadas em caso de instabilidade aguda. Nas condições potencialmente reversíveis, eventualmente pode ser considerado limitação terapêutica respeitando sempre os desejos dos pacientes ou de seus representantes legais;

Cuidados paliativos predominantes (KPS ou PPS < 40%) - Status funcional baixo, sendo identificado irreversibilidade de da doença de base. Indicado controle de sintomas desconfortáveis, sem terapias fúteis;

Cuidados paliativos exclusivos (KPS ou PPS < 30%) - Finalidade de vida, comprometimento do nível de consciência e instabilidade clínica, onde o foco principal é todo para controle de sintomas.

A assistência paliativa em domicílio integra a Rede de Atenção em Saúde no Sistema Único de Saúde (RAS-SUS) através da equipe multiprofissional do SAD, conforme a Portaria nº 825 de 25 de abril de 2016 (Brasil, 2016) (Silva et. al, 2022); sendo recentemente vinculada ao Programa Melhor em Casa (PMeC) pela Portaria nº 3.005 de 2 de janeiro de 2024 com o objetivo de gerenciar a operação das equipes multiprofissionais de apoio e as de atenção domiciliar para servir como um complemento ou substituto da internação hospitalar (Brasil, 2024) (Orzechowski et. al, 2019). De forma a incluir ações preventivas que enfatizam a educação do paciente, seus cuidadores e familiares; reconstrução psicossocial através da reabilitação e do manejo de sintomas que possam evoluir com complicações e/ou agudização clínica (Silva et. al, 2022). A preparação do ambiente domiciliar para os cuidados de final de vida deve ser realizada, principalmente, se a decisão consistir no óbito em domicílio; são momentos de despedidas, reconciliação, avaliação do desejo preexistente com um redirecionamento da esperança e uma abordagem espiritualizada que contribuem para um processo de luto esperado, sem maiores conturbações.

4. Conclusão

Na revisão de literatura realizada para o presente artigo nota-se que a finitude e o processo de óbito em domicílio ainda dividem opiniões. Alguns fatores como, por exemplo: experiências negativas em internações anteriores, exposição reduzida a terceiros, proximidade com familiares / entes queridos e suporte emocional favorecem esta escolha; em contrapartida o desgaste físico e emocional perante a progressão da doença e as limitações do paciente, as lembranças deixadas no ambiente domiciliar e os trâmites burocráticos com a declaração de óbito fazem com que muitas famílias sejam contrárias a esta decisão (Silva et.al, 2022) (Santos et. al, 2023). Dessa forma, não foram encontradas publicações que descrevessem os

encontros, as visitas domiciliares e o processo ativo de morte em domicílio pela perspectiva dos profissionais e das famílias. Apesar dos esforços empreendidos, o Brasil ainda não apresenta uma articulação nacional sólida em cuidados paliativos.

A implantação de uma rede organizada e funcional constitui-se uma tarefa desafiadora para os gestores governamentais; e a despeito das iniciativas anteriormente descritas, a implementação desses cuidados no sistema de saúde brasileira é desarticulada e lenta entre os diferentes níveis assistenciais. Existem obstáculos de ordem operacional, ética e cultural e o enfrentamento destas questões é fundamental para que o país consiga implementar um modelo de “hospice” no país.

Estudos futuros que contribuam para a aplicabilidade dos cuidados paliativos e a sua progressão para o óbito em domicílio são fundamentais para favorecer uma qualidade de vida ao paciente através da assistência multidisciplinar. De maneira empática e humanizada é importante reafirmar a necessidade de profissionais capacitados no âmbito da APS colaborando para uma educação social permanente de uma medicina cada vez mais centrada no paciente, de maneira multidimensional, incluindo ações de cuidados paliativos.

Referências

- Almeida, I. D. (2021). Metodologia do trabalho científico. Ed. UFPE.
- Bonifácio, L. G. de C., & Zoccoli, T. L. V. Cuidados paliativos na geriatria: uma revisão sistemática. *Research, Society and Development*, 12(2), e8412239949, 2023.
- Brasil (2016). Portaria no 825, de 25 de abril de 2016. Ministério da Saúde. Diário Oficial da União de 26 de abril de 2016. (78a ed., 33p.).
- Brasil (2024). Portaria GM/MS nº 3.005, de 02 de janeiro de 2024. Ministério da Saúde. <https://www.in.gov.br/web/dou/-/portaria-gm/ms-n-3.005-de-2-de-janeiro-de-2024-535816012>.
- CFM. (2009). Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM no 1.932/2009. Diário Oficial da União. Seção 1, pp. 90. Brasília, DF.
- Costa, I. V., Magalhães, J. G., & Rocha, M. P. (2019). Atualidades em cuidados paliativos no Brasil: Avanço ou Resistência? *Revista científica multidisciplinar núcleo do conhecimento*. 10(10), pp. 05-18.
- Eriksson, E., Wejåker, M., Danhard, A., Nilsson, A., & Kristofferzon, M. L. (2019). Living with a spouse with chronic illness – the challenge of balancing demands and resources. *BMC Public Health*, 19 (422).
- Funk L. M., Mackenzie C. S., & Cherba M. (2022). Where would Canadians prefer to die? Variation by situational severity, suporte for family obligations, and age in a national study. *BMC Palliat Care*; 21:139.
- INCA (2022). A avaliação do paciente em cuidados paliativos: Cuidados paliativos na prática clínica. Instituto Nacional de Câncer e Ministério da Saúde. (284p.). RJ OFFSET.
- Maiello, A. P. M. V., Coelho, F. P., Messias, A. A., & D'Alessandro, M. P. S. (2020). Manual de cuidados paliativos. Hospital Sirio Libanês e Ministério da Saúde; 176p.
- Matiello, I. G., Costa, A. E. K. da Lohmann, P. M., & Lavall, E. (2020). Cuidados paliativos relacionados às doenças crônicas na terceira idade: uma revisão integrativa da literatura. *Research, Society and Development*, 9(7), e98097492.
- Okon, T. R. & Christensen, A. (2022). Overview of comprehensive patient assessment in palliative care. Uptodate.
- Orzechowski, R., Galvão, A. L., Nunes, T. S., & Campos L. S. (2019). Palliative care need in patients with advanced heart failure hospitalized in a tertiary hospital. Palliative care need in patients with advanced heart failure hospitalized in a tertiary hospital. *Revista Escola de Enfermagem da USP*.
- Pereira A. S. (2018). Metodologia da pesquisa científica. UFSM.
- Santos, L. N., Rigo, R. S., & Almeida, J. S. (2023). Manejo em Cuidados Paliativos. *Research, Society and Development*, 12(2), e11712240028.
- SBGG (2014). Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia. Vamos falar de Cuidados Paliativos. Comissão permanente de cuidados paliativos da SBGG. 24p.
- Schenker, Y. (2022). Primary palliative care. Uptodate.
- Silva, A. E., Mariani, A. C., Moraes, A. P., Rios, D. A., Moraes, K. X. S. M., Medeiros, M. D., Santos, T. B. E., Filho, S. S. G., & Melo, V. L. (2021). Protocolo de Cuidados Paliativos na Atenção Domiciliar. *Serviço de atenção domiciliar*. 51p.

Silva, M. P. B., Alves, R. S. S., Leite, A. C., Menezes, S. da C., Teodoro, J. A., Sales, D. F. da S., Santos, N. C. F. dos, Brito, L. P. da S., Rodrigues, D. de B., Pereira, B. L., Resende, K. A., Silva, L. da C., Sampaio, B. C. A. B., Sucupira, K. S. M. B., Siscoonetto, A.J. T., Silva, V. C. R., Silva, E. R. da, Silva, J. K. A., Ribeiro, Y., Torres, J. C., Santos, R. C. A., Soares, I. L., & Veras, C. A. (2021). As contribuições da equipe multiprofissional da atenção básica de saúde frente aos cuidados paliativos. *Research, Society and Development*, 10(4), e40210413887.

Silva, T. S. S., Pedreira, R. B. S., Lima, E. R., Santos, L., dos Reis, T. T., Rocha, M. P., Cruz, S. P. L., Vilela, A. B. A., Boery, R. N. S. de O., & Silva, R. S. (2022). Desafios da equipe multiprofissional em cuidados paliativos no Brasil: revisão integrativa. *Research, Society and Development*, 11(6), e18511628904.