

Ana Rita Tavares Paulos

Cuidados Paliativos em Doentes com Cancro

Universidade Fernando Pessoa

Porto, 2014

Cuidados Paliativos em doentes com Cancro

Ana Rita Tavares Paulos

Cuidados Paliativos em Doentes com Cancro

Universidade Fernando Pessoa

Porto, 2014

Ana Rita Tavares Paulos

Cuidados Paliativos em Doentes com Cancro

(Ana Rita Tavares Paulos)

Trabalho apresentado à Universidade Fernando Pessoa como parte dos requisitos para
obtenção do grau de Mestre em Ciências Farmacêuticas.

Resumo

Nos últimos anos as doenças oncológicas têm vindo a sofrer um grande aumento, passando por muitos a ser vistas como uma nova epidemia. A busca incessante da cura para estas doenças promove a constante negação da morte, deixando para segundo plano as intervenções na saúde dos doentes terminais. As intervenções que têm como objetivo proporcionar ao doente um fim de vida digno e com o mínimo de sofrimento, bem como paz e estabilidade à família que o acompanha em doenças carregadas de sofrimento não só físico como psicológico denominam-se cuidados paliativos.

Neste âmbito surge esta dissertação de mestrado, introduzindo os cuidados paliativos com o devido enquadramento teórico.

Relata-se a sua história, desde o aparecimento deste tipo de cuidados. É feita uma abordagem aos cuidados paliativos onde se descreve os seus princípios e filosofias, as unidades onde se efetuam e prestam este tipo de cuidados bem como o funcionamento das suas equipas e quais os seus modelos de atuação.

Procura-se através da análise de casos de doentes com cancro avaliar a evolução de sintomas associados a este tipo de doenças.

Por fim enfatiza-se o funcionamento e desenvolvimentos dos Cuidados Paliativos em Portugal nos últimos anos, presta-se ainda uma cuidada atenção aos cuidados paliativos pediátricos relatando o seu desenvolvimento e as suas diferenças em relação aos mesmos quando prestados em adultos.

Abstract

In the last years the incidence of oncological diseases has increased being seen by many as a new epidemic. The relentless pursuit of a cure promotes a constant denial of death, leaving aside active and effective interventions on the healthcare of these terminal patients that would dignify his life. These interventions are named as hospice care.

Those cares provide the patient a worthy end of life with a minimal suffering, as well peace and stability to the family with all the physical and psychological suffering.

In this context this dissertation arises, introducing palliative care with proper theoretical framework.

Relates the history of hospice cares as since its foundation, describing its principles and philosophies as units in which they take place this type of care as well as the functioning of their work teams and their role models.

Through the analysis of cancer patients, to evaluate the evolution of the symptoms associated to such diseases.

Finally describe the operation and development of hospice care in Portugal in recent years and take a careful attention to paediatrics hospice care and his development and which differences they have relative to the cares of the adults.

Agradecimentos

Em primeiro lugar quero agradecer à Mestre Céu Costa, por todo o apoio, orientação e dedicação que me ofereceu ao longo desta tese.

À minha família, pai, mãe e principalmente à minha irmã por todo o apoio e compreensão que me deram ao longo destes meses.

Às minhas queridas amigas, pela amizade e todo o apoio que sempre deram.

Ao Diogo por sempre me apoiar nos momentos mais difíceis e por nunca ter deixado de acreditar em mim.

Índice

Resumo.....	V
Abstract	VI
Agradecimentos	VII
Índice.....	VIII
Índice de Figuras.....	X
Índice de Tabelas	XI
Lista de Abreviaturas	XII
Introdução.....	13
Capítulo I – Perspetivas Teóricas	16
Capítulo II – História dos Cuidados Paliativos	18
Capítulo III – Cuidados Paliativos.....	19
1. Fundamentos e Princípios	19
2. Unidades de Cuidados Paliativos	20
i. Unidades de nível I.....	21
ii. Unidades de nível II.....	22
iii. Unidades de nível III.....	22
3. Equipa multidisciplinar	23
4. Fases de abordagem Paliativa	23
5. Modelos de cuidados utilizados no doente paliativo	24
i. Modelo de obstinação terapêutica	24

ii.	Modelo do abandono	25
iii.	Modelo separado	25
iv.	Modelo integrado.....	26
v.	Modelo cooperativo com intervenção nas crises.....	27
6.	Critérios de avaliação para os doentes receberem Cuidados Paliativos	27
7.	Controlo de sintomas	30
8.	Trajectoria de um doente com cancro	31
9.	Sintomas.....	31
Capitulo IV - Cuidados Paliativos em Portugal		34
1.	Organização das unidades de Cuidados Paliativos em Portugal	35
2.	A importância dos Cuidados Paliativos domiciliários	36
3.	Cuidados Paliativos Pediátricos em Portugal.....	37
Conclusão		39
Referências Bibliográficas		41
Anexos.....		44

Índice de Figuras

Figura 1 – Modelo de obstinação terapêutica	25
Figura 2 – Modelo de abandono	25
Figura 3 – Modelo separado.....	26
Figura 4 – Modelo integrado.....	26
Figura 5 – Modelo cooperativo com intervenção nas crises	27
Figura 6 – Trajetória de fim de vida em doentes com cancro em comparação com outras patologias.....	28
Figura 7 – Evolução dos sintomas de um doente com cancro nas diferentes fases da doença	31
Figura 8 – Escala analgésica da OMS para o controlo da dor oncológica.....	33

Índice de Tabelas

Tabela 1 – Vantagens e Desvantagens das unidades de nível I.....	21
Tabela 2 – Vantagens e Desvantagens das unidades de nível II	22
Tabela 3 – Escala de karnofsky	29
Tabela 4 – Palliative performance scale	29
Tabela 5 – Unidades de Cuidados Paliativos em Portugal.....	34

Lista de Abreviaturas

CP – Cuidados Paliativos

OMS – Organização Mundial de Saúde

KPS – Escala *Kamofsky*

PPS – *Palliative Performance scale*

AINES – Anti-inflamatórios não esteróides

UCP – Unidades de Cuidados Paliativos

ECPD – Equipa de Cuidados Paliativos Domiciliários

EIHSCP – Equipa intra-hospitalar de suporte de Cuidados Paliativos

APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

IAHPC – *International Association for Hospice e Palliative Care*

IPO – Instituto Português de Oncologia

DGS – Direção Geral de Saúde

NA-SNAP – *Australian Sub-acute and Non-acute Patient Classification*

Introdução

A nossa sociedade apresenta a cura da doença como o principal objectivo dos serviços de saúde. A incurabilidade e a realidade inevitável da morte são consideradas como um insucesso da medicina e dos profissionais de saúde (DGS, 2005).

Os primeiros cuidados dados às pessoas na etapa final da sua vida foram disponibilizados desde há muitos anos por individualidades sobretudo religiosas (Capelas e Coelho, 2014). Na década de 60 do século XX, em Inglaterra, Cicely Saunders deu início ao chamado movimento *hospice* ao observar a escassez de cuidados de saúde que eram prestados aos doentes em fim de vida (Barbosa *et alli.*, 2010).

O aumento da longevidade é uma das consequências de todos os progressos científicos e sociais alcançados. Contudo o facto de se passar a viver mais tempo não implicou que a qualidade de vida fosse melhor. A busca incessante da cura destas doenças promoveu a constante negação da morte, deixando para segundo plano as intervenções na saúde destes doentes terminais que de uma forma mais ativa e eficaz lhe dignificam a vida. A morte passou a ser negada e encarada como derrota para muitos profissionais de saúde, o que implicou que o treino dos profissionais de saúde sofresse, de algum modo, uma desumanização (Barbosa *et alli.*, 2010).

Hoje em pleno século XXI, a morte é considerada como um facto irrefutável da própria vida (Barbosa *et alli.*, 2010). A evolução que houve ao nível da saúde permitiu que a filosofia dos cuidados paliativos fosse largamente difundida por todo o mundo ainda que de uma forma assimétrica (Gómez-Batiste *et alli.*, 2005).

A Organização Mundial de Saúde considera os cuidados paliativos como uma prioridade global, recomendando uma abordagem delineada que consiga responder aos múltiplos problemas apresentados pelos doentes que se encontram em fase avançada da doença ou no final de vida (DGS, 2005). Assim sendo a OMS apresentou a primeira definição de Cuidados Paliativos em 1990, sendo esta posteriormente reformulada para aquela que hoje é considerada consensual (WHO, 2013):

“Os cuidados paliativos são abordagem que promove qualidade de vida de pacientes e seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual.”

O tipo de hospital desenvolvido por Cicely Saunders conduziu ao aparecimento de instituições prestadoras de cuidados físicos, psíquicos, espirituais e sociais denominadas de unidades de Cuidados Paliativos (Barbosa *et alli.*, 2010; Capelas e Coelho, 2014).

Só se entendem como Cuidados Paliativos quando são realizados por uma equipa multidisciplinar que consiga trabalhar de forma coerente e com um objetivo comum. O foco da atenção não é a cura da doença mas sim o doente entendido como um ser, ativo, humano e com direito a informação e autonomia plena no que diz respeito às decisões respeitantes ao seu tratamento. A prática adequada dos Cuidados Paliativos recomenda a atenção individualizada do doente e sua família, sempre com a procura do controle de todos os sintomas e prevenção do sofrimento (Oliveira, 2008).

O cuidado paliativo surge então como a prática de cuidar do doente unido ao conhecimento científico, que em associação proporcionam o alívio do seu sofrimento (Pinto *et alli.*, 2009). A filosofia dos cuidados paliativos têm como objetivo fundamental proporcionar conforto e dignidade a pessoas que vivem com doenças crónicas e seus familiares oferecendo-lhes uma melhor qualidade de vida (Costa, 2011).

A sua importância é cada vez maior, uma vez que as doenças crónicas são cada vez mais comuns e o número de pessoas que vive com os seus efeitos também tem tendência a aumentar.

Os doentes em fim de vida, esperam uma resposta rápida e humanizada, que não se direcione para a procura de cura, mas sim para a promoção do conforto e para a redução do sofrimento (Pascoal, 2010). No entanto a pessoa portadora de doença oncológica incurável e progressiva vê-se com frequência em hospitais onde o tratamento da doença aguda é uma constante, e a dispensa de cuidados paliativos não é uma prática recorrente (Barbosa *et alli.*, 2010). Assim a criação de unidades de cuidados paliativos são a resposta às suas necessidades. De uma forma consensual esta resposta deverá ter como base uma rede alargada e integrada de serviços que incluam cuidados ao domicílio, centros ou hospitais de dia, cuidados em unidades de internamento específicas e instituições de cuidados de longa duração (DGS, 2005). Como já referido nestas unidades devem trabalhar equipas multidisciplinares com formação específica e treino adaptado aos cuidados paliativos, constituídas por médicos, enfermeiros, assistentes sociais, fisioterapeutas, psicólogos, entre outros profissionais (APCP, 2014a).

Estas unidades devem promover uma assistência ativa e integral ao doente quando a doença não responde mais ao tratamento curativo, garantindo assim uma melhor qualidade de vida, tanto para o doente como para os seus familiares (Oliveira, 2008). A OMS identificou diversos modelos de atuação nos cuidados paliativos que permitem uma diversidade de respostas de forma a satisfazer as necessidades da população que carece deste tipo de cuidados (Barbosa *et alli.*, 2010).

Refletir sobre a importância dos cuidados paliativos na assistência aos doentes oncológicos é a proposta desta tese.

Ao longo deste trabalho estruturado em 5 capítulos pretende-se dar a conhecer um pouco da história, definições que permitem o enquadramento do tema, a sua organização e também falar um pouco e dar a conhecer as unidades de cuidados paliativos que existem no nosso país.

Capítulo I – Perspectivas teóricas

O progresso tecnológico surgido no decorrer do último século, influenciou os cuidados de saúde, de tal modo que estes passaram a direcionar-se quase exclusivamente, para a cura e para o aumento da longevidade (Pascoal, 2010). Originou-se então um fenómeno, o da emergência das doenças crónicas não transmissíveis, muito característico do mundo ocidentalizado (Barbosa *et alli.*, 2010).

Os cuidados paliativos surgem como a resposta adequada, ao controlo dos problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais que advêm das doenças crónicas (Pascoal, 2010). Em 1990, a OMS publicou a primeira definição de cuidados paliativos como sendo “todo o cuidado ativo e total para pacientes cuja doença não responde ao tratamento de cura.” O controlo da dor e de outros sintomas, bem como os problemas psicossociais e espirituais são primordiais. O objetivo dos cuidados paliativos é proporcionar a melhor qualidade de vida possível para os doentes e seus familiares (Oliveira, 2008).

Este conceito foi subjugado ao longo dos anos, porque tornava subjetivo qual seria o momento em que se decretaria o insucesso de um tratamento. Surge então em 2002, a definição ainda atual dos cuidados paliativos, que os define como (WHO, 2013):

“Uma abordagem que promove qualidade de vida de pacientes e seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual.”

Nos últimos anos as doenças oncológicas têm vindo a sofrer um grande aumento, passando a ser vistas como uma grande “epidemia” (Pascoal, 2010). A doença oncológica traduz-se inúmeras vezes numa situação crónica, debilitante e muitas vezes fatal, que atinge cada vez mais um maior número de indivíduos (Leaman, 2004).

O cancro abrange um grupo de doenças, em que um conjunto de células sofre uma transformação maligna e começa a dividir-se anormalmente, num determinado tecido corporal (Pascoal, 2010).

Nos doentes com cancro, existe uma grande dificuldade em avaliar e cuidar do seu sofrimento, tal como fazer um prognóstico do tempo de vida de cada doente (Pinto *et alli.*, 2009). A doença terminal surge como uma doença incurável e que simultaneamente está em fase avançada de progressão. As propostas realistas de tratamento específico são nulas, e a sintomatologia é intensa e em constante evolução. Este tipo de doenças tem grande impacto no doente e na família. Apresenta um prognóstico de vida inferior a 6 meses (Barbosa *et alli.*, 2010).

Com o conceito de doença terminal surge ainda o conceito de doente terminal, como sendo aquele que apresenta doença avançada, incurável e evolutiva, com intensos problemas de saúde devido ao sofrimento associado. Em média a taxa de sobrevida esperada é de 3-6 meses (Barbosa *et alli.*, 2010).

Já um doente agónico é aquele doente terminal, cuja sua sobrevida é de horas ou dias. A sobrevida é calculada com base na sintomatologia e evidência clínica que cada um apresenta (Barbosa *et alli.*, 2010).

Capítulo II – História dos Cuidados Paliativos

Os avanços da medicina ao longo do século XX foram inúmeros, o que levou a que a ocorrência da morte após um período curto de doença fosse combatido com sucesso (Barbosa *et alli.*, 2010), levando a que muitas doenças mortais passassem a crónicas (Pinto *et alli.*, 2009).

Porém o facto de se passar a viver mais tempo, não implicou que se passasse a viver melhor (Barbosa *et alli.*, 2010). Os sintomas foram colocados de parte e a terapêutica tornou-se ineficaz (Saunders, 2001). Os doentes com doenças incuráveis começaram acumular-se nos hospitais, sem receber a assistência adequada, pois esta é focada quase sempre na tentativa de cura, utilizando métodos invasivos e de alta tecnologia que por vezes provocam o sofrimento do doente (Barbosa *et alli.*, 2010).

É então que a necessidade de criar um tipo de cuidados que tenham em vista o bem-estar do doente e não apenas a cura, torna-se cada vez mais pertinente. É de extrema importância que se encontre um equilíbrio entre o conhecimento científico e o humanismo, para salvaguardar a dignidade da vida e a possibilidade de morrer em paz (Pinto *et alli.*, 2009). A morte não pode ser encarada como uma possibilidade ou algo de eventual, mas sim um facto inexorável da própria vida (Barbosa *et alli.*, 2010).

Existe um vasto historial de personalidades e grupos sobretudo religiosos, que desde do século XIX, se dedicaram a dispensar cuidados aos mais carenciados, que eram alvo de alguma negligência por parte da sociedade (Barbosa *et alli.*, 2010).

Cicely Saunders enfermeira britânica do século XX e assistente social (Lutz, 2011), que durante uma experiência de enfermagem de guerra e na ausência de quase toda a farmacologia moderna (Saunders, 2001), decidiu dedicar a sua vida profissional ao atendimento de doentes com doenças terminais (Lutz, 2011). Em 1957, adquire o seu diploma médico (Lutz, 2011), o que permitiu por fim dar origem a um tipo de hospital denominado de hospício moderno, o *St. Christopher`s hospice* em Londres (Pinto *et alli.*, 2009), ficando conhecido como o primeiro hospício moderno em 1967 (Lutz, 2011).

Na década de 1970 o encontro desta com Elisabeth Kluber-Ross, nos Estados Unidos, levou ao grande crescimento e aceitação deste tipo de hospital (Lutz, 2011).

Capítulo III – Cuidados Paliativos

1. Fundamentos e Princípios

Nas últimas décadas, o envelhecimento progressivo da população tem vindo a aumentar, tal como a prevalência de doenças crónicas e casos de cancro (Pinto *et alli.*, 2009). Surge então, cada vez mais a importância da concomitância entre a abordagem paliativa e o tratamento com carácter curativo (Barbosa *et alli.*, 2010).

Os cuidados paliativos (CP) são baseados em princípios bioéticos como a autonomia do paciente baseada no consentimento informado, no princípio da beneficência e no princípio da não-maleficência (Pinto *et alli.*, 2009).

O principal objectivo dos CP é prevenir e avaliar o sofrimento, proporcionando ao paciente e à sua família uma melhor qualidade de vida (Santos *et alli.*, 2007), independentemente do estado evolutivo da doença ou necessidades terapêuticas (Bakitas *et alli.*, 2010).

Após a revisão da definição de CP em 2002 por parte da OMS, os princípios em que estes se baseiam também foram alterados e são os seguintes (Barbosa *et alli.*, 2010; Pinto *et alli.*, 2009; Hurst e Whitmer, 2003):

- os CP afirmam a vida e aceitam a morte como um processo natural, pelo que não podem adianta-la ou atrasa-la;
- os CP promovem uma abordagem global e holística do sofrimento dos doentes, pelo que é necessário a formação de equipas multidisciplinares nas diferentes áreas problemáticas (problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais);
- os CP devem promover o alívio da dor, promover o bem-estar e a qualidade de vida do doente, pondo à sua disposição todo o tipo terapêuticas sejam elas farmacológicas ou não farmacológicas;
- os CP devem ser oferecidos com base nas necessidades do paciente e não apenas com base no prognóstico ou diagnóstico, podendo assim ser introduzidos o mais precoce possível;
- os CP devem abranger também as necessidades das famílias e cuidadores, devendo prolongar-se pelo período de luto;

- os CP pretendem ser uma intervenção rigorosa no âmbito dos cuidados de saúde, pelo que devem ser integrados no sistema de saúde, não devendo existir à margem do mesmo.
- os CP devem facilitar a comunicação entre pacientes, famílias e profissionais de saúde.

Para que os CP sejam viáveis e de qualidade é necessário que estes tenham as seguintes vertentes: controlo de sintomas, comunicação adequada, apoio à família e trabalho em equipa. Se uma destas áreas for subestimada, não é possível aplicar cuidados paliativos de qualidade (Barbosa *et alli.*, 2010).

2. Unidades de Cuidados Paliativos

Um programa adequado de CP inclui diversos tipos de unidades, as quais se adequam aos diferentes tipos de cuidados a dar a cada doente nas diferentes fases evolutivas da doença (Oliveira, 2008). A admissão dos doentes a estas unidades, depende de critérios específicos (Barbosa *et alli.*, 2010). As estruturas e recursos necessários ao funcionamento das unidades de cuidados paliativos dependem, do seu tipo, nível de diferenciação e do movimento assistencial sempre adequado às necessidades das comunidades em questão inseridas. Cada unidade deverá ter em conta desde do seu início (DGS, 2005):

- a sua adequação às necessidades;
- a sua efetividade e eficiência;
- a garantia da equidade e acessibilidade;
- as estruturas e os recursos mínimos de funcionamento;
- os critérios de boa prática;
- os resultados atingidos;
- a satisfação de doentes, familiares e profissionais;
- o mecanismo de avaliação interna.

i. Unidades de nível I

As unidades de nível I são constituídas por uma equipa móvel básica sem camas adstritas a uma unidade de internamento. Possuem uma estrutura física própria para sediarem a sua atividade, quer prestem cuidados no domicílio ou a doentes em regime de internamento (Barbosa *et alli.*, 2010). Este tipo de unidades têm vindo a aumentar ao longo dos anos (Oliveira, 2008). As vantagens e desvantagens deste tipo de unidades estão representadas na Tabela 1.

Tabela 1. Vantagens e desvantagens das unidades de nível I

Vantagens	Desvantagens
<ul style="list-style-type: none"> - Permite atender às necessidades de cada doente, de acordo com as suas preferências. - Confere ao doente uma maior sensação de conforto, proteção e ambiente familiar. - Existe uma disponibilidade total por parte da equipa para o doente; - Diminui o número de internamentos e as idas às urgências médicas. - Existe um maior controlo de todos os sintomas. - Há uma diminuição dos custos hospitalares. 	<ul style="list-style-type: none"> - Dependendo da estrutura e organização do serviço pode ou não haver disponibilização imediata de fármacos e dispositivos médicos.

Os doentes para serem admitidos neste tipo de unidade de nível I, têm que obedecer aos seguintes critérios: o diagnóstico deve estar bem definido, tal como o seu plano terapêutico, têm que apresentar uma expectativa de sobrevivência inferior a 3 a 4 meses e o doente e a família têm que expressar vontade para que estes sejam realizados no seu lar. O local onde se vão exercer os cuidados domiciliários deve apresentar as condições mínimas (Oliveira, 2008; Barbosa *et alli.*, 2010).

ii. Unidades de nível II

Estas apresentam uma equipa interdisciplinar alargada constituída por médicos, enfermeiros, assistentes sociais e psicólogos, que prestam cuidados ao domicílio ou em unidades de internamento próprio, como hospitais, onde garantem uma cobertura total, de 24 horas por dia (Barbosa *et alli.*, 2010; DGS, 2005). As vantagens e desvantagens das unidades de nível II estão resumidas na tabela 2.

Tabela 2. Vantagens e desvantagens das unidades de nível II

Vantagens	Desvantagens
<ul style="list-style-type: none"> - Profissionais disponíveis 24 horas por dia. - Medicação e dispositivos médicos disponíveis a qualquer momento. - Logística adaptada ao ambiente. 	<ul style="list-style-type: none"> - Horários restritos a visitas. - Perda do ambiente familiar. - Doentes de CP juntos a dentes com outros diagnósticos. - Diminuição do tempo que cada profissional tem para o doente, devido ao elevado número de pacientes.

iii. Unidades de nível III

Neste tipo de unidades já existem programas estruturados e regulares de formação e investigação em cuidados paliativos. Aos profissionais que trabalham a este nível, compete a abordagem de situações de elevada complexidade. Estas situam-se em unidades de tratamento específicas, que podem ser do tipo de hospício ou de tratamento agudo das crises despoletadas (Barbosa *et alli.*, 2010).

A este nível já não existem vantagens ou desvantagens, dado que o estado de saúde e evolução da doença já se encontra muito avançado.

Os doentes para se encontrarem neste tipo de unidades têm de ter um período de sobrevivência inferior a 2 meses, ser maior de idade, apresentar problemas agudos e sintomas que impliquem uma abordagem intensiva para serem controlados como por exemplo dor.

3. Equipa multidisciplinar

Os cuidados paliativos exigem a cooperação de vários profissionais, formando uma equipa multidisciplinar, onde cada profissional coloca as suas capacidades e competências a disposição de um interesse comum, o bem-estar do doente (Twycross, 2003). Todas as equipas têm de ter como objetivos (Higginson e Costantini, 2008):

- obter uma avaliação e diagnóstico preciso e rápido;
- elaborar e implementar um tratamento e cuidado eficaz;
- comunicar de forma segura com o doente, família e todos os outros profissionais envolvidos no cuidado do doente;

A equipa básica é constituída por um médico, um enfermeiro e uma assistente social, todos os outros profissionais que se possam juntar só vão valorizar ainda mais a equipa (Twycross, 2003).

Os enfermeiros põem em prática o tratamento dos sintomas, avaliam as necessidades do doente e apoiam a família. Já os médicos fazem a reavaliação dos sintomas, indicam qual a terapêutica a seguir, dão apoio à família e fazem a articulação entre a família e o hospital. O papel do assistente social nesta equipa é fazer a avaliação sociofamiliar e económica, avaliando os recursos e orientando a informação e recursos da comunidade (Schroepfer, 2011).

O papel do farmacêutico nesta equipa consiste em informar os restantes membros da equipa sobre a disponibilidade dos medicamentos, sobre as possibilidades farmacotécnicas e sobre os aspetos legais. Cabe também ao farmacêutico alertar para o bom uso e correto armazenamento dos medicamentos (Pinto *et alli.*, 2009).

4. Fases de abordagem paliativa

As fases de uma doença terminal são descritas e baseadas nas características individuais do sofrimento que cada doente apresenta. De acordo com a classificação da *Australian Sub-acute and Non-acute Patient* (NA-SNAP), são descritas 4 fases paliativas: fase da estabilidade, fase aguda, fase de deterioração, fase agónica. Nestas fases os diferentes níveis de complexidade dos doentes vão variando (Barbosa *et alli.*, 2010).

Na fase aguda encontram-se todos os doentes em que apareça um problema inesperado ou haja intensificação de um ou mais já existentes. Os doentes que apresentam uma evolução gradual e negativa dos problemas, em que se torna difícil o controlo de alguns sintomas, estão na fase de deterioração. Na fase agónica estão todos os doentes em que a morte está iminente e não se prevê qualquer tipo intervenção aguda. Todos os doentes paliativos que não se encontram em nenhuma das fases anteriores consideram-se incluídos na fase de estabilidade (Barbosa *et alli.*, 2010).

Esta classificação permite uma maior eficiência e eficácia na adaptação e mobilização de todos os recursos técnicos e equipas dos cuidados paliativos.

5. Modelos de cuidados utilizados no doente paliativo

Os CP ultrapassam a fase da doença terminal. Todo o doente que sofra de uma doença sem cura marcada por um grande sofrimento pode e deve receber este tipo de cuidados. Existem cinco modelos de atuação para os doentes em fim de vida, uns completamente desadequados do conceito e princípios éticos dos cuidados paliativos mais recentes e outros, que se aproximam do modelo atualmente recomendado (Barbosa *et alli.*, 2010).

i. Modelo de obstinação terapêutica

Neste modelo o diagnóstico e o tratamento específico são aplicados até ao último momento de vida (Figura 1) (Costa, 2011). As possibilidades de resposta às intervenções de caráter curativo são escassas ou nulas e implicam elevados custos para o doente, família e sistema de saúde (Barbosa *et alli.*, 2010).

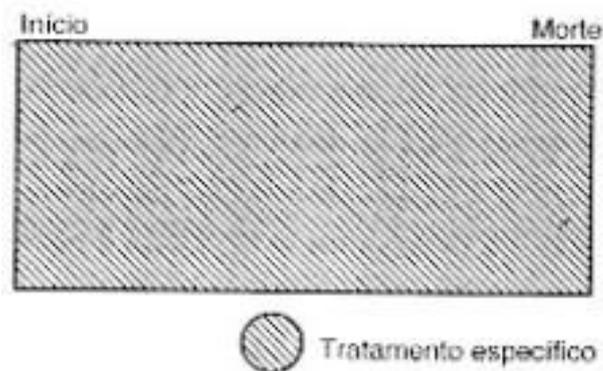


Figura 1. Modelo de obstinação terapêutica (adaptado de Gómez-Batiste *et alli.*, 2005)

ii. Modelo do abandono

No que respeita a este modelo, pode ser muito encontrado em instituições essencialmente vocacionadas para doentes agudos (Barbosa *et alli.*, 2010), onde se aplicam várias estratégias terapêuticas e já nada se pode fazer pelo doente (Figura 2) (Costa, 2011). Concluindo este modelo é eticamente reprovado, pois origina nos doentes e familiares sentimentos de intensa frustração, como também um exagerado consumo de recursos (Barbosa *et alli.*, 2010).

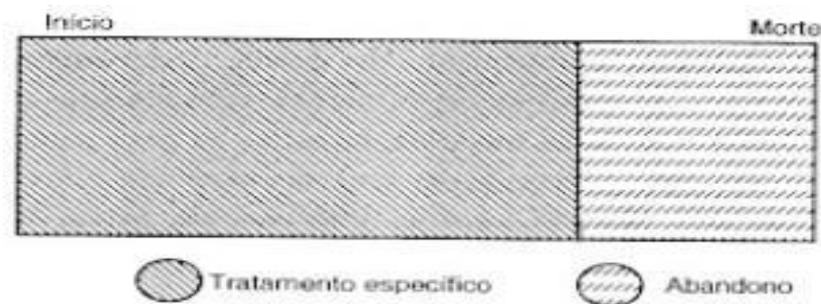


Figura 2. Modelo do Abandono (adaptado de Gómez-Batiste *et alli.*, 2005)

iii. Modelo separado

Com o aparecimento do hospital desenvolvido por Cicely Saunders, surge então este modelo tradicional de atuação. Este consiste numa primeira fase de tratamento específico sem êxito, onde posteriormente o doente passa para uma abordagem paliativa, normalmente de curta duração. As duas fases surgem de forma dicotómica,

sem qualquer ponte entre elas. É aqui que surge a grande desvantagem deste modelo, pois a ausência da articulação entre as duas fases de tratamento, leva ao aumento dos custos para o doente e sistema de saúde, uma vez que o doente e família só beneficiam dos CP muito tardiamente (Figura 3) (Barbosa *et alli.*, 2010). Este modelo levanta ainda a grande questão de quando se devem iniciar os cuidados paliativos (Costa, 2011).

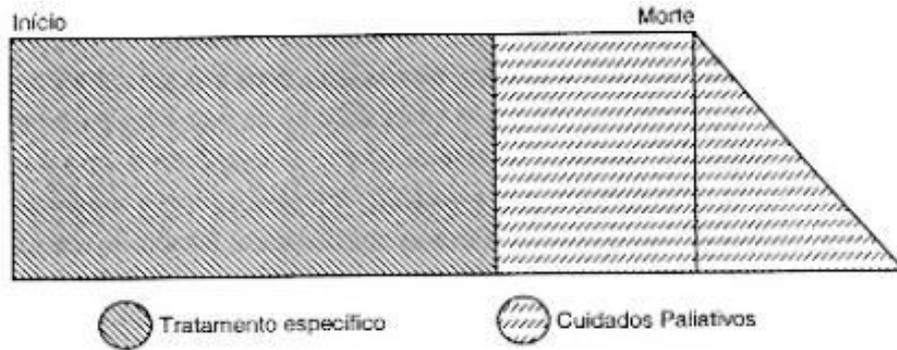


Figura 3. Modelo separado (adaptado de Gómez-Batiste *et alli.*, 2005).

iv. Modelo integrado

Este modelo surge com a evolução da definição dos CP por parte da OMS, que deixou de estar centrada só no prognóstico do doente e passou a avaliar o tipo de necessidades e sofrimento do mesmo independentemente do estado evolutivo da doença (Figura 4) (Costa, 2011). O grande benefício deste modelo é que os tipos de intervenções dadas ao doente, variam de acordo com as necessidades associadas ao sofrimento do doente (Barbosa *et alli.*, 2010).

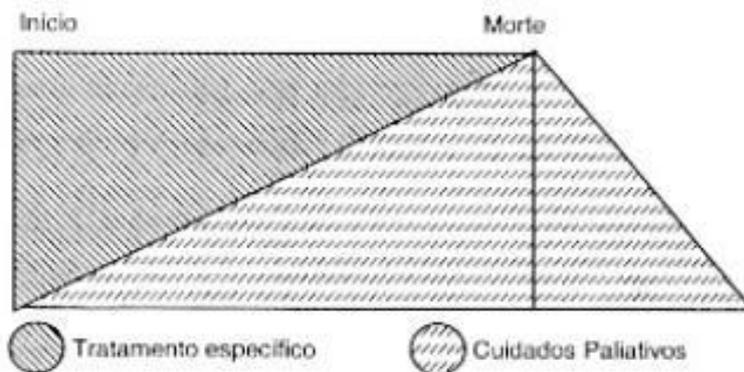


Figura 4. Modelo integrado (adaptado de Gómez-Batiste *et alli.*, 2005).

v. Modelo cooperativo com intervenções nas crises

É considerado o modelo mais adequado e para o qual os modelos de intervenção específica em cuidados paliativos deverão evoluir (Barbosa *et alli.*, 2010). A terapêutica paliativa existe sempre que necessário na fase terminal da doença mesmo que ainda esteja sendo aplicada a terapêutica com caráter curativo. Este modelo admite ainda a possibilidade de intervenção curativa em situações de crise na fase terminal da doença (Figura 5) (Costa, 2011).

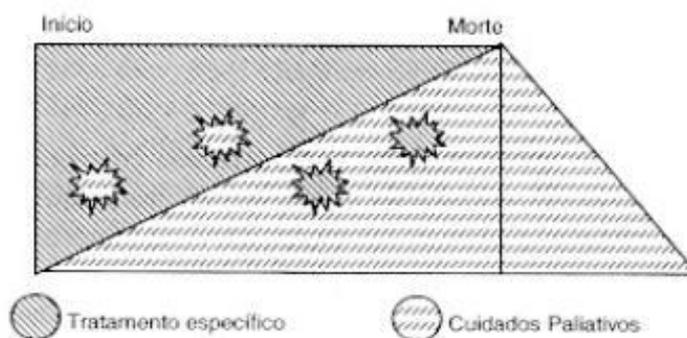


Figura 5. Modelo cooperativo com intervenção nas crises (adaptado de Gómez-Batiste *et alli.*, 2005)

Resumindo o modelo cooperativo com intervenção nas crises é o mais próximo do pretendido, pois permite a articulação com acessibilidade contante de cuidados com caráter curativo e CP desde do início da doença.

6. Critério de avaliação para os doentes receberem cuidados paliativos

Segundo a definição de CP da OMS, já referida anteriormente, todos os pacientes portadores de doenças graves, progressivas e incuráveis, que ameacem a continuidade da vida, devem receber este tipo de cuidados, desde o diagnóstico da doença. Contudo, sabe-se que não existem profissionais e serviços suficientes para dar conta do atendimento de todos estes doentes e suas famílias. Posto isto, foram impostos alguns critérios para os doentes poderem receber este tipo de cuidados, tais como (Pinto *et alli.*, 2009; Costa, 2011):

- Prognóstico de vida limitado;
- Intenso sofrimento;

- Doentes e familiares com problemas e necessidades de difícil resolução que exijam apoio específico, organizado e interdisciplinar.

De todos eles o mais importante é sem dúvida o diagnóstico. A sua noção é pluridimensional e muito mais ampla que viver ou morrer, abrange também aspetos dependentes da progressão da doença (ex. sintomas futuros, incapacidade/limitação de realizar atividades básicas e sofrimento), e é habitualmente o tempo que resta a cada doente que é o mais importante no diagnóstico. No caso de doentes com cancro, é muito mais fácil estabelecer um prognóstico, do que em doenças não oncológicas. As doenças oncológicas apresentam uma trajetória de doença muito característica, como se pode observar na Figura 6 (Barbosa *et alli.*, 2010).

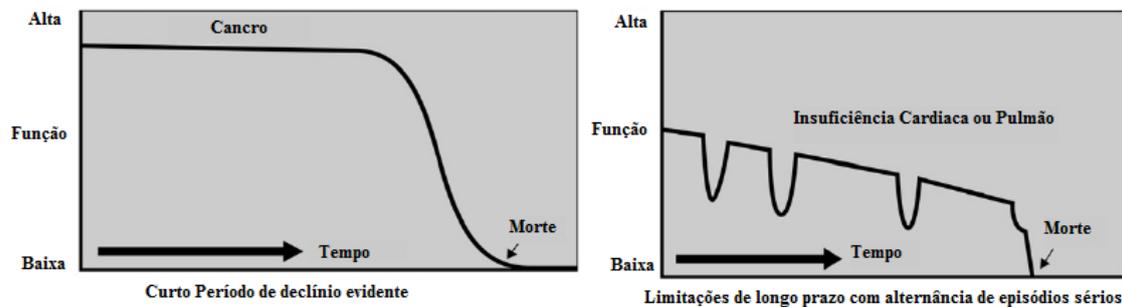


Figura 6. Trajetórias de fim de vida em doentes com cancro em comparação com outras patologias (adaptado de Lynn e Adamson, 2003).

Para formular um prognóstico o médico pode recorrer á sua experiência clínica, fazendo uma apreciação subjetiva. Contudo existem escalas que permitem ajudar os clínicos a fazer esse prognóstico de maneira mais correta, entre as quais a:

- *Escala de Karnofsky (KPS)* – escala especialmente desenvolvida para doentes com cancro, que avalia o declínio do paciente, através da avaliação da capacidade que o doente tem em realizar atividades básicas, tais como alimentar-se ou mover-se sem ajuda. Se o doente apresentar uma percentagem igual ou inferior a 70% poderá receber cuidados paliativos precocemente, se for igual ou inferior a 50% este doente é um candidato ilegível a receber este tipo de cuidados (Tabela 3) (Pinto *et alli.*, 2009).

Tabela 3. Escala de Karnofsky

100%	Sem sinais de doença
90%	Sinais mínimos de doença, realiza as suas atividades com esforço
80%	Sinais e sintomas maiores, realiza as suas atividades com esforço
70%	Cuida de si próprio, mas já não é capaz de trabalhar
60%	Necessita de assistência ocasional
50%	Necessita de uma assistência maior e cuidados médicos frequentes
40%	Necessita de cuidados médicos especiais
30%	Extremamente incapacitado, com hospitalizações, mas sem iminência de morte
20%	Muito doente com necessidade de suporte
10%	Morte iminente

- *Palliative Performance Scale (PPS)* – surge como uma modificação da KPS, mais ajustada a prática clínica, pois não é tao discriminativa em níveis de 30-40% e 50-70% (Tabela 4).

Tabela 4. Palliative Performance Scale

%	Caminhada	Atividade	Autocuidado	Evidência da doença	Alimentação	Nível de consciência
100	Completa	Normal	Completo	Nenhuma	Normal	Completo
90	Completa	Normal	Completo	Alguma	Normal	Completo
80	Completa	Com esforço	Completo	Alguma	Normal	Completo
70	Reduzida	Incapaz de trabalhar	Completo	Alguma	Normal a reduzida	Completo
60	Reduzida	Incapaz de trabalhar	Assistência ocasional	Significativa	Normal a reduzida	Períodos de confusão
50	Sentado ou deitado	Incapacitado	Assistência considerada	Doença instalada	Normal a reduzida	Períodos de confusão
40	Acamado	Incapacitado	Assistência quase completa	Doença instalada	Normal a reduzida	Períodos de confusão
30	Acamado	Incapacitado	Assistência completa	Doença instalada	Reduzida	Períodos de confusão
20	Acamado	Incapacitado	Assistência completa	Doença instalada	Limitada	Períodos de confusão
10	Acamado	Incapacitado	Assistência completa	Doença instalada	Muito limitada	Confuso ou Coma
0	Morte	-	-	-	-	-

7. Controlo de sintomas

Como já foi dito anteriormente, o principal objectivo dos CP é a redução do sofrimento dos doentes e sua família, sendo por isso o controlo dos sintomas a maior preocupação neste tipo de cuidados.

Os doentes com cancro avançado, podem apresentar sintomatologia muito forte, e se esta não for aliviada pode resultar num grande sofrimento tanto para o doente como para a sua família (Higginson e Costantini, 2008). A prática dos cuidados paliativos baseia-se em princípios para uma maior eficácia no controlo dos sintomas, sendo estes os seguintes (Barbosa *et alli.*, 2010; Oliveira, 2008):

- avaliar antes de tratar, isto é, deve ser determinada qual a causa do sintoma, qual o mecanismo fisiopatológico que está na sua origem e a sua intensidade. Deve também ser tido em conta o impacto emocional e físico que provoca no doente;
- explicar as causas dos sintomas, tal como as medidas terapêuticas de forma acessível ao doente e sua família;
- não esperar que o doente se queixe, os profissionais devem perguntar e observar antecipando tanto o quanto possível o aparecimento de sintomas previsíveis;
- adotar uma estratégia terapêutica mista, com recurso a medidas farmacológicas e não farmacológicas;
- monitorizar os sintomas através da utilização de instrumentos de medida standardizados, como escalas de pontuação ou analógicas;
- reavaliar regularmente as medidas terapêuticas, estabelecendo objetivos realistas com o doente e valorizando a resposta obtida;
- cuidar dos detalhes para otimizar o grau de controlo dos sintomas e minimizar os efeitos secundários das terapêuticas que se aplicam.
- estar sempre disponível.

Em suma, para um tratamento sintomático eficaz e bem-sucedido é de extrema importância reavaliar o doente (Twycross, 2003).

8. Trajetória de um doente com cancro

Um doente com cancro atravessa várias fases, que começam com o diagnóstico, confirmação do diagnóstico, tratamento que pode compreender cirurgia, quimioterapia, terapêutica com radiação e por fim a fase crónica, onde os CP ganham grande dimensão (Brant, 2010).

9. Sintomas

A qualidade de vida de quase todos os doentes com cancro em estado de doença avançada é prejudicada por um ou mais sintomas que podem ser, físicos, emocionais, sociais e espirituais. Em média estes doentes apresentam cerca de 11 sintomas, que se tornam uma prioridade nos CP, e estes são: anorexia, ansiedade, obstipação, delírios, depressão, diarreia, dispneia, fadiga, náuseas e vômitos, secreções respiratórias e dor (Higginson e Costantini, 2008). Por estes sintomas se tornarem uma prioridade para as equipas de CP a *International Association for Hospice and Palliative Care* (IAHPC) juntamente com outras organizações desenvolveram em 2007 uma lista de medicamentos essenciais para os cuidados paliativos (IAHPC, 2014). Estes evoluem de maneira diferente, de acordo com a trajetória da doença, como se pode observar na Figura 7.

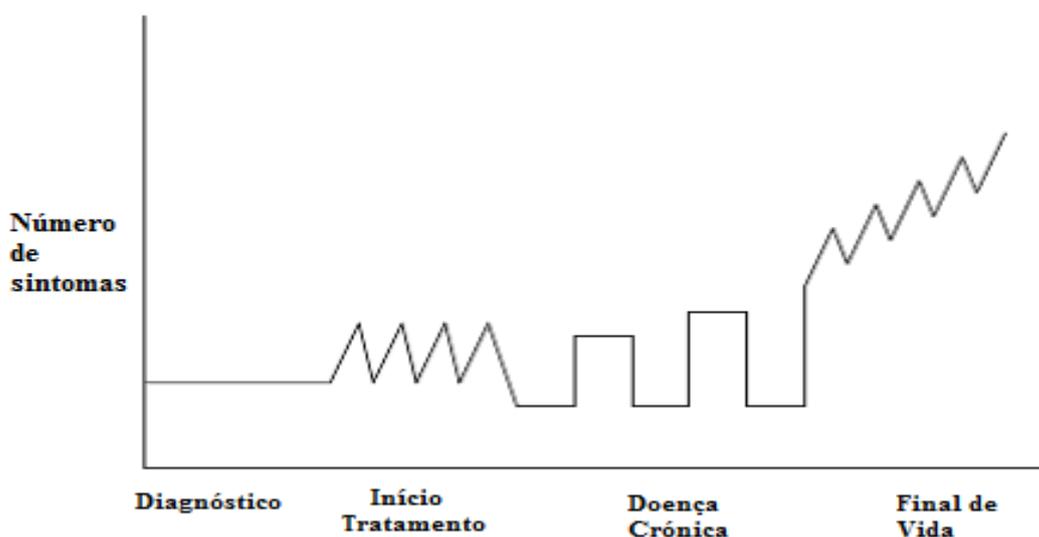


Figura 7. Evolução dos sintomas de um doente com cancro nas diferentes fases da doença (adptado de Brant, 2010)

A dor é dos sintomas que mais preocupa o doente, família e profissionais de saúde. Este sintoma é uma complicação frequente e com elevado impacto na vida dos doentes (Barbosa *et alli.*, 2010).

Para um tratamento adequado é necessária uma avaliação exaustiva da dor, isto é, saber a sua intensidade, a sua origem e impacto da dor na função, disposição e qualidade de vida do doente. A dor oncológica deve ser classificada de acordo com os mecanismos de acção subjacentes, para que a seleção da terapêutica a aplicar seja a mais apropriada (Barbosa *et alli.*, 2010).

A OMS tem descrita uma abordagem passo a passo para seleccionar um regime analgésico baseado na intensidade da dor, conhecida como escala analgésica da OMS que apresenta vários degraus (Figura 8) (Higginson e Costantini, 2008).

- **Escala analgésica da OMS – Degrau 1**

Esta escala encontra-se reservada a doentes com dor ligeira, e são utilizados analgésicos não-opioides, tais como paracetamol, anti-inflamatórios não esteróides (AINES) e salicilatos. Em doentes com cancro avançado, o papel dos analgésicos de degrau 1 apresentam uma baixa eficácia (Barbosa *et alli.*, 2010).

- **Escala analgésica da OMS – Degrau 2**

Nesta escala são usados os opioides fracos, como a codeína e o tramadol, tratando a dor ligeira a moderada. A codeína como opioide natural, é muito mais fraca que a morfina, causando apenas uma fraca analgesia (Barbosa *et alli.*, 2010). O tramadol é um análogo sintético da codeína sendo recomendado como um analgésico seguro e eficaz de degrau 2 em diversos tipos de dor moderada (Radbruch *et alli.*, 1996).

- **Escala analgésica da OMS – Degrau 3**

Aqui nesta escala são utilizados opioides fortes, para o controlo da dor moderada a forte em doentes que não respondam a doses máximas dos opioides utilizados no degrau 2. Os opioides fortes mais utilizados são: a morfina, buprenorfina, hidromorfina, oxycodona, fentanil e metadona.

Está em causa a criação de mais um novo degrau nesta escala, denominado de degrau 4. Pretende-se com ele conseguir tratar aqueles doentes que não respondem aos tratamentos anteriores, com administração a longo prazo de anestésicos e opióides por via intraespinal (Barbosa *et alli.*, 2010).

Estima-se que cerca de 80% dos doentes que fazem tratamento com opióides vão sofrer de efeitos adversos. A curto prazo os sintomas são obstipação, náuseas, vómitos, sonolência e prurido. Geralmente os vómitos e a sonolência acabam por desaparecer com o passar dos dias (Stewart e Owen, 2013).

Com base na escala analgésica da OMS, cada unidade de CP, elabora um protocolo interno de modo a facilitar o trabalho dos vários profissionais que integram as suas equipas, tornando o seu cuidado mais rápido e eficaz, uma vez que o alívio da dor nos doentes em estado terminal é considerado um direito humano básico que causa intenso sofrimento e uma má qualidade de vida (Avanci *et alli.*, 2009). Em anexo (Anexo I), é apresentado o protocolo usado para o controlo da dor na unidade de cuidados paliativos do IPO de Coimbra (IPO-Coimbra, 2014).

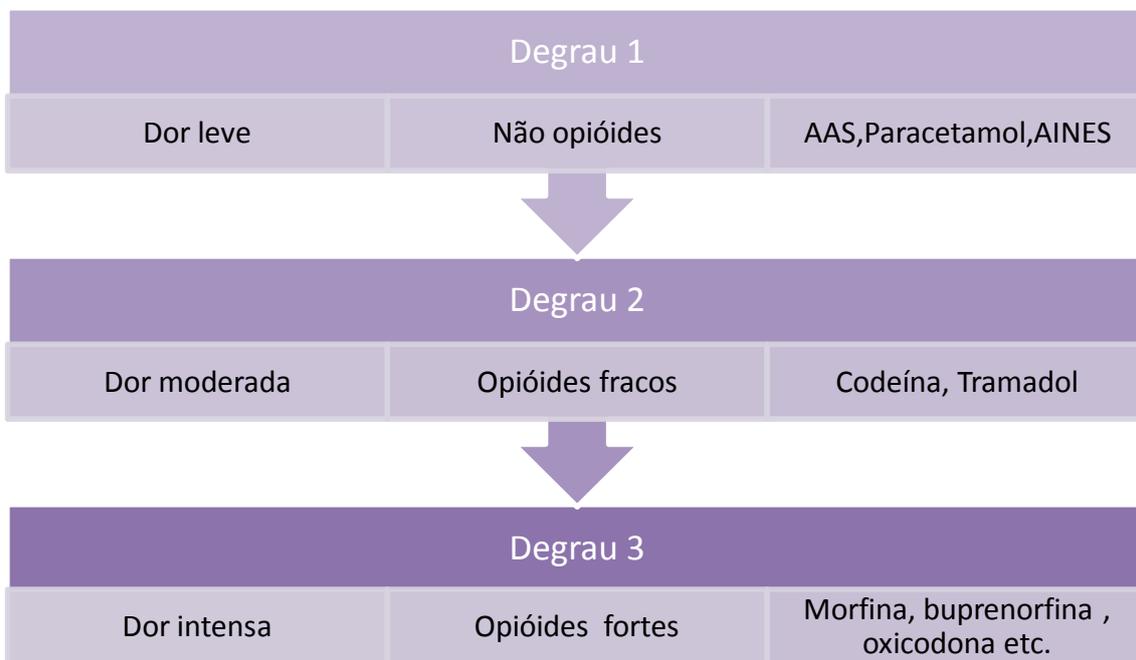


Figura 8. Escala analgésica da OMS para o controlo da dor oncológica

Capítulo IV – Cuidados Paliativos em Portugal

Ao comparar Portugal com outros países da Europa observa-se uma grande demora na implementação dos CP, pois a primeira iniciativa nesta área ocorreu só na década de 90 (Marques *et alli.*, 2009). O começo deste tipo de cuidados em Portugal deveu-se ao interesse de alguns pioneiros no tratamento da dor crónica de doentes oncológicos em estado avançado da doença e também pela necessidade que existia em garantir a continuidade de cuidados dos doentes em fases mais avançadas de doenças incuráveis e irreversíveis (Capelas e Coelho, 2014).

A sua origem em Portugal começou em 1992 no Hospital do Fundão, onde foi criada uma unidade para cancro avançado, que, mais tarde se tornou na primeira unidade de medicina paliativa (Marques *et alli.*, 2009; Costa, 2011). A primeira equipa de cuidados paliativos domiciliários foi criada em 1996 na área de Lisboa, para responder às necessidades dos doentes de Odivelas (Costa, 2011). Posteriormente foram inauguradas outras unidades e equipas que estão representadas na Tabela 5.

Tabela 5. Equipas e Serviços de Cuidados Paliativos em Portugal (adaptado de APCP, 2014a)

Organização/Serviço/Equipa	Data	Localização
Serviço de Medicina Paliativa do Hospital do Fundão	1992	Fundão
Serviços de Cuidados Paliativos do IPO do Porto	1994	Porto
Equipa de Cuidados Continuados do centro de saúde Odivelas	1996	Odivelas
Serviço de Cuidados Paliativos do IPO em Coimbra	2001	Coimbra
Unidade da Santa Casa da Misericórdia de Azeitão	2002	Azeitão
Unidade de assistência Domiciliária do IPO de Lisboa Francisco Gentil	2006	Lisboa
Unidade de Cuidados Paliativos S Bento de Menni, Casa de Saúde da Idanha	2006	Idanha
Unidade de Cuidados Paliativos do hospital residencial do Mar	2006	Lisboa
Unidade de Cuidados Paliativos do hospital da Luz	2007	Lisboa
Equipa intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do Hospital de Santa Maria	2007	Lisboa
Equipa intra-hospitalar de suporte em Cuidados Paliativos do hospital de Elvas	2007	Elvas
Unidade de cuidados paliativos da rede do porto	2007	Porto
Equipa intra-hospitalar de suporte em Cuidados Paliativos do centro hospitalar de Lisboa zona central	2007	Lisboa
Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital Arecebispo	2007	Cantanhede

João Crisóstomo – Cantanhede		
Serviço de Cuidados Paliativos do Hospital do Litoral Alentejano	2008	Santiago do Cacém
Equipa Comunitária de suporte em Cuidados Paliativos do Algarve	2008	Tavira
Serviço de Cuidados Paliativos do hospital de São João	2008	
Equipa intra-hospitalar de suporte em Cuidados Paliativos do IPO de Lisboa Francisco gentil	2008	Lisboa
Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos Beja	2008	Beja
Equipa intra-hospitalar de suporte em Cuidados Paliativos do hospital Reynaldo dos Santos	2008	Vila Franca de Xira
Serviço de Cuidados Paliativos da Unidade local de saúde de Matosinhos	2009	Matosinhos
Equipa Intra-Hospitalar de Cuidados Paliativos do H. G. S. António (Porto)		Porto
Unidade Domiciliar de Cuidados Paliativos – Planalto Mirandês	2009	Planalto Mirandês
Rede Regional de Cuidados Paliativos da região Autónoma da Madeira	2012	Madeira

1. Organização das unidades de Cuidados Paliativos em Portugal

Procurando dar resposta aos desejos e preferências dos doentes, relativamente ao local onde gostariam que os cuidados lhes fossem prestados e onde preferiam morrer, são necessárias diferentes tipologias de recursos especializados, que se encontram organizadas numa rede de cuidados paliativos (Capelas e Coelho, 2014).

As unidades de cuidados paliativos (UCP) dispensam cuidados a doentes internados em hospitais agudos ou não agudos, isto é, a doentes que se encontram no interior das enfermarias dos hospitais ou em estruturas subjacentes ao hospital (Capelas e Coelho, 2014; Costa, 2011). Funcionam sempre com a perspectiva de facilitar uma transferência para outra tipologia de cuidados a não ser que o doente já se encontre numa unidade do tipo hospício, onde aí o doente poderá permanecer até morrer se assim o desejar (Capelas e Coelho, 2014). Cada unidade deverá ter 8-12 camas preferencialmente (APCP, 2014a).

A equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos (EIHSCP) tem como funções disponibilizar aconselhamento em CP e apoiar toda a estrutura hospitalar, doentes e famílias. Estas equipas melhoram os cuidados prestados pois reduzem o uso

das unidades de cuidados intensivos e a probabilidade de ai morrerem, facilitam a transferência entre o domicílio e o hospital e fazem uma melhor utilização dos opióides. Estima-se que seja necessária uma equipa para cada hospital com 250 camas (Capelas e Coelho, 2014).

As equipas de cuidados paliativos domiciliários (ECPD) prestam cuidados a doentes na sua casa e apoiam as suas famílias e cuidadores dos doentes. Disponibilizam aconselhamentos clínicos gerais, médicos de família e enfermeiros que prestam os cuidados ao domicílio. Estima-se que a necessidade destas equipas seja de uma unidade por 100 mil habitantes com total disponibilidade de 24 horas por dia (Capelas e Coelho, 2014).

2. A importância dos Cuidados Paliativos domiciliários

Para uma adequada estratégia de CP, esteja de acordo com a OMS é fundamental que o alicerce do sistema sejam os cuidados paliativos domiciliários. Cuidar em casa é sem dúvida mais desafiante, no entanto acarreta uma maior sobrecarga para os cuidadores de saúde do que quando os doentes se encontram em unidades de internamento. No entanto, estes cuidados apresentam uma maior poupança nos orçamentos dos hospitais, pois permitem a libertação de várias camas, e uma diminuição do uso de vários recursos que muitas vezes são desnecessários (Capelas e Coelho, 2014).

Em Portugal, este tipo de cuidados tem particular importância, pois a maioria das pessoas (cerca de 51%), quando colocadas perante um cenário de uma doença grave como cancro e com um prognóstico de vida de apenas de um ano, desejaria morrer em casa (Gomes *et alli.*, 2011). Como já foi referido anteriormente, cuidados de qualidade devem incorporar a preferência do doente num processo de tomada de decisão partilhada sendo por isso tão importante o desenvolvimento destes tipos de cuidados em Portugal (Capelas e Coelho, 2014). Em Portugal já existem 24 equipas, sendo a sua maioria domiciliárias ou de internamento com a vertente domiciliária também incluída (APCP, 2014a).

3. Cuidados Paliativos Pediátricos em Portugal

Desde 2004, os CP têm merecido uma atenção crescente no programa nacional de saúde em Portugal. Ainda assim, os programas para crianças e famílias que carecem de necessidades específicas continuam escassas, devido ao facto da sociedade ter dificuldades em encarar a realidade, uma vez que as crianças não devem morrer antes dos adultos. Os cuidados paliativos pediátricos derivam da medicina paliativa dos adultos, mas apresentam características próprias a nível do desenvolvimento e maturidade, que justificam o desenvolvimento de equipas com competências diferenciadas (Mendes *et alli.*, 2012).

Além das equipas com competências especializadas, os CP pediátricos apresentam diferenças em alguns aspetos como (APCP, 2014b):

- o diagnóstico, que nas crianças é mais diversificado e a sua origem é na maioria das vezes genética;
- a altura em que se devem iniciar, sendo nas crianças iniciados logo após o diagnóstico de uma doença sem cura e nos adultos iniciados já em fase terminal ou em fase avançada de doença;
- o apoio das equipas de cuidados paliativos, que deve ser feito por equipas e unidades de saúde especializadas, como alas pediátricas;
- a comunicação, que nas crianças deve ser adaptada ao seu entendimento, maturação e responsabilidade.

Os cuidados paliativos pediátricos têm ainda que ter em conta as mudanças e necessidades das crianças, como por exemplo a adaptação da medicação à medida que as crianças vão crescendo.

O seu desenvolvimento apresenta diversos obstáculos, entre os quais a incerteza do prognóstico, dificuldade da família em reconhecer que a criança tem uma doença incurável, dificuldades de comunicação e tempo limitado dos médicos, falta de recursos humanos e conflitos entre famílias e profissionais sobre os objetivos da terapêutica (Mendes *et alli.*, 2012). Os pais têm um grande papel nestes cuidados, pois são por norma eles os cuidadores dos seus filhos. Assim sendo, os pais identificaram as prioridades que este tipo de cuidados deveria ter, que são (Meyer *et alli.*, 2006):

- informação honesta e rigorosa;
- acesso fácil aos profissionais de saúde que cuidam do seu filho;
- boa comunicação e coordenação de cuidados;
- apoio emocional por parte da equipa;
- preservação da integridade da relação pais e filhos;
- fé.

Em Portugal ainda não existem equipas especializadas dedicadas exclusivamente á prestação de cuidados paliativos pediátricos. Contudo existem equipas com experiência nesta área como a equipa do IPO de Lisboa e a unidade móvel do Gil que prestam apoio domiciliário e especializado em situações específicas (Mendes *et alli.*, 2012). Em 2014 já foi dado o primeiro passo nesta área com a construção da primeira unidade de cuidados continuados e paliativos pediátricos, denominada Associação NOMEIODONADA, situada em Matosinhos (APCP, 2014a). Fica a esperança de que este projeto seja um sucesso e se alargue a outras cidades do país.

Conclusão

Nos últimos anos, tem-se assistido a uma progressiva diminuição da taxa de mortalidade, o que provoca o aumento da esperança média de vida. Este aumento acarreta também a emergência de doenças crónicas, passando a existir cada vez mais doentes com necessidades que nada têm a ver com a cura.

Os CP têm evoluído, embora em Portugal ainda não sejam reconhecidos como área de competência e especialização nos médicos, enfermeiros e todos os outros profissionais. No entanto, devido a persistência por parte de alguns profissionais de saúde em proporcionar aos doentes em fase terminal uma maior qualidade de vida sem sofrimento, o desenvolvimento de unidades de cuidados paliativos tem sido maior havendo já em 2014 cerca de 24 unidades.

Ao longo deste trabalho verificou-se que os CP são mais que simples cuidados aos doentes. Compreendem diversos princípios entre os quais melhorar a qualidade de vida tanto dos doentes como das suas famílias, aliviando o sofrimento físico e psíquico dos doentes. O sofrimento é sem dúvida um dos maiores medos de quem sofre de doenças incuráveis.

Ao pesquisar à cerca dos CP verificou-se que estes se encontram organizados em diferentes unidades, adaptando-se assim às diversas necessidades que cada doente apresenta. Em Portugal, as equipas intra-hospitalares encontram-se em maior número, em relação as equipas de cuidados paliativos domiciliários. São oferecidos por equipas interdisciplinares, com profissionais dedicados e especializados sempre prontos a dar o seu melhor para garantir o bem-estar e a qualidade de vida do doente, perante as permanentes dores, a incapacidade e a dependência. Estes profissionais são treinados a deixar de lado a terapêutica baseada só na cura, tendo como objetivo principal a terapêutica baseada nas necessidades de cada doente.

Foram precisos vários modelos de atuação em doentes em fim de vida, para se chegar ao modelo ideal para aplicação dos cuidados, sendo este o modelo cooperativo com intervenção nas crises. É importante salientar que apesar de toda a evolução ainda não existem unidades suficientes para dar o apoio a todos estes doentes, tendo por isso sido criados critérios que permitem decidir se um doente pode ou não beneficiar deste tipo de cuidados.

Os doentes com cancro são sem dúvida os que mais necessitam deste tipo de cuidados. Apresentam em média cerca de 11 sintomas na fase final da doença. A dor foi descrita como o sintomas mais temido por estes doentes, posto isto, a OMS criou uma escala que ajuda todos os profissionais a fazer uma correta utilização da medicação.

Espera-se com este trabalho uma maior sensibilização para a temática dos cuidados paliativos, que apesar de ter sofrido uma grande evolução, ainda tem muito caminho a percorrer, sobretudo ao nível pediátrico. Sendo a prestação de cuidados humanizados e com qualidade um dever sempre presente nos profissionais de saúde, é fundamental que as equipas de saúde se estruturam de modo a efetuar uma abordagem aos doentes como um ser que tem necessidades físicas, psíquicas, sociais e espirituais.

Referências Bibliográficas

- APCP. (2014a). Equipas de Cuidados Paliativos [Em linha]. Disponível em <<http://www.apcp.com.pt/cuidadospaliativos/equipasdecuidadospaliativos.html>> [Consultado em 19/09/2014].
- APCP. (2014b). O que distingue os cuidados paliativos pediátricos dos restantes? [Em linha]. Disponível em <<http://www.apcp.com.pt/faq.html#a795>> [Consultado em 19/09/2014].
- Avanci, B. S. *et alli.* (2009). Cuidados paliativos à criança oncológica na situação do viver/morrer: a ótica do cuidar em enfermagem. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 13, pp. 708-716.
- Bakitas, M. *et alli.* (2010). Developing successful models of cancer palliative care services. *Seminars in Oncology Nursing*, 26, pp. 266-84.
- Barbosa, A. *et alli.* (2010). *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa, Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Brant, J. M. (2010). Palliative care for adults across the cancer trajectory: from diagnosis to end of life. *Seminars in Oncology Nursing*, 26, pp. 222-230.
- Capelas, M. L. V. e Coelho, S. P. F. (2014). Pensar a organização de serviços de Cuidados Paliativos. *Revista Cuidados Paliativos*, 1, pp. 17-26.
- Costa, M. C. P. D. (2011). *Indicadores de qualidade para a Contratualização de Cuidados Paliativos*. Mestrado, Universidade Nova de Lisboa.
- DGS (2005). *Programa nacional de cuidados paliativos*. Lisboa, Direcção Geral da Saude-Divisão de Doenças Genéticas, Crónicas e Geriátricas.
- Gómez-Batiste, X., *et alli.* (2005). *Organización de Servicios y Programas de Cuidados Paliativos*. Ediciones ARÁN.

- Gomes, B. *et alli.* (2011). Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. *Annals of Oncology*, 23, pp. 2006-2015.
- Higginson, I. J. e Costantini, M. (2008). Dying with cancer, living well with advanced cancer. *European Journal of Cancer*, 44, pp. 1414-1424.
- Hurst, S. e Whitmer, M. (2003). Palliative care services. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 22, pp. 35-38.
- IAHPC. (2014). IAHPC List of Essential Medicines for Palliative Care [Em linha]. Disponível em <<http://hospicecare.com/resources/palliative-care-essentials/iahpc-essential-medicines-for-palliative-care/>> [Consultado em 18/09/2014].
- IPO-Coimbra (2014). Protocolo 3 - Analgesia em SOS. In: Ipo-Coimbra (ed.) *Protocolos Terapêuticos de Actuação*. IPO-Coimbra, pp. 5.
- Leaman, G. H. O. (2004). *Enciclopédia da morte e a arte de morrer*. Quimera.
- Lutz, S. (2011). The history of hospice and palliative care. *Current Problems in Cancer*, 35, pp. 304-309.
- Lynn, J. e Adamson, D. (2003). Living well at the end of life: adapting health care to serious chronic illness in old age. *Rand Health*, pp 1-22.
- Marques, A. L., *et alli.* (2009). O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. *Patient Care*, pp. 32-38.
- Mendes, J., Silva, L. J. D. e Santos, M. J. (2012). Cuidados Paliativos Neonatais e Pediátricos para Portugal- Um desafio para o século XXI. *Acta Pediátrica Portuguesa* 43, pp. 218-222.
- Meyer E C, *et alli.* (2006). Improving the quality of end-of-life care in the pediatric intensive care unit: parent's priorities and recommendations. *Pediatrics*, 117, pp. 649-657.

- Oliveira, R. A. C. I. (2008). *Cuidado Paliativo*. São Paulo, Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo.
- Pascoal, J. M. D. S. (2010). *Viver a Esperança - Necessidades da Pessoa com Doença Oncológica*. Mestrado, Universidade do Porto.
- Pinto, A. C., et alli. (2009). *Manual de Cuidados Paliativos*. Rio de Janeiro, Diagraphic.
- Radbruch, L., S., G. e Ka, L. (1996). A risk-benefit assessment of tramadol in the management of pain. *Drug Safety Journal*, 15, pp. 8-29.
- Santos, M. C. L., Pagliuca, L. M. F. e Fernandes, A. F. C. (2007). Palliative care to the cancer patient: reflections according to Paterson and Zderad's view. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 15, pp. 350-354.
- Saunders, C. (2001). The evolution of palliative care. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 94, pp. 430-432.
- Schroepfer, T. (2011). Oncology social work in palliative care. *Current Problems in Cancer*, 35, pp. 357-364.
- Stewart, G. e Owen M. (2013). Opioids in the management of persistent non-cancer pain. *Anaesthesia & Intensive Care Medicine*, 14, pp. 533-535.
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos*. Lisboa, Climepsi.
- WHO. (2013). WHO Definition of Palliative Care [Em linha]. Disponível em <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> [Consultado em 03/12/2013].

Anexos

Anexo I- Lista de Fármacos usados em Cuidados Paliativos

AHPC List of Essential Medicines for Palliative Care

MEDICATION	FORMULATION	IAHPC INDICATION FOR PALLIATIVE CARE	WHO ESSENTIAL MEDICINES MODEL LIST: SECTION, SUBSECTION, AND INDICATION
Amitriptyline ^a	50–150 mg tablets	Depression Neuropathic pain	24.2.1–Depressive disorders
Bisacodyl	10 mg tablets 10 mg rectal suppositories	Constipation	Not included
Carbamazepine ^b	100–200 mg tablets	Neuropathic pain	5–Anticonvulsants/antiepileptics 24.2.2–Bipolar disorders
Citalopram (or any other equivalent generic SSRI except paroxetine and fluvoxamine)	20 mg tablets 10 mg/5 mL oral solution 20–40 mg injectable	Depression	Not included
Codeine	30 mg tablets	Diarrhea Pain—mild to moderate	2.2–Opioid analgesics 17.5.3–Antidiarrheal
Dexamethasone	0.5–4 mg tablets 4 mg/mL injectable	Anorexia Nausea Neuropathic pain Vomiting	3–Antiallergics and anaphylaxis 8.3–Hormones and antihormones
Diazepam	2.5–10 mg tablets 5 mg/mL injectable 10 mg rectal suppository	Anxiety	1.3–Preoperative sedation short-term procedures 5–Anticonvulsants/antiepileptics 24.3–Generalized anxiety, sleep disorders
Diclofenac	25–50 mg tablets 50 and 75 mg/3 mL injectable	Pain—mild to moderate	Not included
Diphenhydramine	25 mg tablets 50 mg/mL injectable	Nausea Vomiting	Not included
Fentanyl (transdermal patch)	25 µg/h 50 µg/h	Pain—moderate to severe	Not included
Gabapentin	300 mg or 400 mg tablets	Neuropathic pain	Not included
Haloperidol	0.5–5 mg tablets 0.5–5 mg drops 0.5–5 mg/mL injectable	Delirium Nausea Vomiting Terminal restlessness	24.1—Psychotic disorders
Hyoscine butylbromide	20 mg/1 mL oral solution 10 mg tablets 10 mg/mL injectable	Nausea Visceral pain Terminal respiratory congestion Vomiting	Not included
Ibuprofen	200 mg tablets 400 mg tablets	Pain—mild to moderate	2.1—Nonopioids and NSAIDs
Levomepromazine	5–50 mg tablets 25 mg/mL injectable	Delirium Terminal restlessness	Not included
Loperamide	2 mg tablets	Diarrhea	Not included
Lorazepam ^c	0.5–1–2 mg tablets 2 mg/mL liquid/drops 2–4 mg/mL injectable	Anxiety Insomnia	Not included
Megestrol acetate	160 mg tablets 40 mg/mL solution	Anorexia	Not included
Methadone (IR)	5 mg tablets 1 mg/mL oral solution	Pain—moderate to severe	24.5–Substance dependence
Metoclopramide	10 mg tablets 5 mg/mL injectable	Nausea Vomiting	17.2–Antiemetics
Midazolam	1–5 mg/mL injectable	Anxiety Terminal restlessness	Not included
Mineral oil enema			Not included
Mirtazapine (or any generic dual action NaSSA or SNRI)	15–30 mg tablets 7.5–15 mg injectable	Depression	Not included
Morphine	IR: 10–60 mg tablets IR: 10 mg/5 mL oral solution IR: 10 mg/mL injectable SR: 10 mg tablets SR: 30 mg tablets	Dyspnea Pain—moderate to severe	2.2–Opioid analgesics Note: Only IR is included in the WHO Model List—SR morphine is not.
Octreotide	100 µg/mL injectable	Diarrhea Vomiting	Not included
Oral rehydration salts		Diarrhea	17.5.1–Oral rehydration
Oxycodone	5 mg tablet	Pain—moderate to severe	Not included
Paracetamol (acetaminophen)	100–500 mg tablets 500 mg rectal suppositories	Pain—mild to moderate	2.1–Nonopioids and NSAIDs
Prednisolone (as an alternative to dexamethasone)	5 mg tablet	Anorexia	3–Antiallergics and anaphylaxis 8.3–Hormones and antihormones 21.2–Anti-inflammatory agents
Senna	8.6 mg tablets	Constipation	17.4–Laxatives
Tramadol	50–100 mg IR tablets 10 mg/5 mL oral solution 50 mg/mL injectable	Pain—mild to moderate	Not included
Trazodone	25–75 mg tablets 50 mg injectable	Insomnia	Not included
Zolpidem (still patented)	5–10 mg tablets	Insomnia	Not included

PROTOCOLO 3
Analgesia em SOS

Dor ligeira (EVA 1-4)

- Paracetamol 1g PO. (até 8/8h)
- Paracetamol 1g rectal (até 8/8h), se não deglutir
- Paracetamol 1g EV (até 8/8h), se puncionado

Se mantiver dor:

- Metamizol 2g (1 amp) SC (até 8/8h)
- Metamizol 2g (1 amp) EV (até 8/8h), se puncionado

Dor Moderada (EVA 5-7)

- Paracetamol+ Codeína 1000mg+60mg (2cp) p.o. (até 8/8h)

Se mantiver dor ou não deglutir:

- Tramadol 100mg (1 amp) SC (até 8/8h)
- Tramadol 100mg (1 amp) EV (até 8/8h)

Nota: Associar 10mg de metoclopramida (1 amp). Se via EV, diluir em 100 cc de SF

Dor Severa (EVA 8-10)

- Morfina 5mg (½ amp.) SC (até 4/4h)

Nota: Administrar por via IM se vasoconstrição periférica ou edema

Casos particulares:

- Cólica abdominal: associar butilescopolamina 20mg (1amp) SC ou EV
- Cólica renal: associar diclofenac 75mg IM

MICP

"Protocolos Terapêuticos de Actuação" / 02