

ANO I | Nº 1
outubro/novembro/dezembro 2014



revista **Cuidado** *Paliativo*



CAPA

Desafios no manejo da dor crônica em cuidados paliativos

COM A PALAVRA

Espiritualidade e saúde: um bate-papo com a capelã hospitalar Eleny Vassão Aitken

PONTO DE VISTA

Uma seleção de artigos comentados por especialistas

A **INFORMAÇÃO** ESTÁ INDO **MAIS LONGE** QUE A **DOR.**

A **Mundipharma** com o apoio da **SBED** está realizando a campanha: "**Com Informação Vou Mais Longe Que a Dor**".

Uma campanha que está mapeando os problemas da dor no Brasil por meio de uma pesquisa que aponta as principais reclamações dos brasileiros e como esse problema afeta a população.

- Mais de 80% dos brasileiros sofrem de **dor de cabeça**.
- 60% dos brasileiros **deixaram de participar de atividades sociais** ou do trabalho devido à dor.
- Apenas 20% dos brasileiros recorrem ao tratamento de algum tipo para **dor crônica**.

Saiba mais no: www.voumaislongequeador.com.br

COM INFORMAÇÃO
VOU MAIS LONGE QUE A
DOR



 **COM INFORMAÇÃO
VOU MAIS LONGE
QUE A DOR**

Apoio:



Realização:





A revista da ANCP é uma publicação da Dinamo Editora para a Academia Nacional de Cuidados Paliativos

DIRETORIA NACIONAL (2014-2015) E CONSELHO EDITORIAL

Presidente

Maria Goretti Sales Maciel (SP)

Vice-Presidente

Julieta Carriconde Fripp (RS)

Diretor Científico

Ricardo Tavares de Carvalho (SP)

Secretária-Geral

Dalva Yukie Matsumoto (SP)

Tesoureiro

Henrique A. Parsons (SP)

Diretora Administrativa

Jurema Telles de Oliveira Lima (PE)

Conselho Consultivo

Cláudia Burlá (RJ)

Roberto Bettiga (PR)

Sandra Serrano (SP)

Sílvia Maria de Macedo Barbosa (SP)

REGIONAL NORTE-NORDESTE

Presidente

Inês Tavares Vale e Melo (CE)

Vice-Presidente

Mirella Rebêlo (PE)

Diretora Científica

Jurema Telles de Oliveira Lima (PE)

Secretária-Geral

Mirlane Guimarães de Melo Cardoso (AM)

Tesoureira

Rita de Cássia Deway Guimarães (BA)

REGIONAL SUDESTE

Presidente

Filipe Gusman (RJ)

Vice-Presidente

Daniel Azevedo (RJ)

Coordenador Científico

Henrique Gandara Canosa (SP)

Secretária-Geral

Flávia Navi (RJ)

Tesoureira

Ana Paula Abranches (MG)

REGIONAL SUL

Presidente

Julieta Carriconde Fripp (RS)

EXPEDIENTE

Jornalista responsável

Lilian Liang (MTb 26.817)

Editor clínico

Ricardo Tavares de Carvalho

Projeto gráfico e direção de arte

Luciana Cury

Revisão

Patrícia Villas Bôas Cueva

Colaboradores

Flávia Lo Bello

Pré-impressão e impressão

Ipsis Gráfica e Editora Ltda

Tiragem

3 mil exemplares

Contatos ANCP

(11) 5051-0555

contato@paliativo.org.br



(11) 2337-8763

contato@dinamoeditora.com.br

www.dinamoeditora.com.br

Sumário

4 EDITORIAL

6 CAPA

Conheça os principais obstáculos no gerenciamento da dor crônica em cuidados paliativos

10 COM A PALAVRA

A capelã evangélica Eleny Vassão Aitken fala sobre trabalho, espiritualidade e fim de vida

14 PONTO DE VISTA

Estudos selecionados a dedo e comentados por especialistas

18 EM FOCO

Artigo: Proposta da nova escada analgésica da Organização Mundial de Saúde para a criança

21 ANCP EM PAUTA

Confira as novidades da ANCP



Queremos ouvi-lo!

Envie sugestões, críticas e opiniões para contato@paliativo.org.br

Chegou a nossa vez!



A ANCP tem a grata satisfação de lançar a sua revista científica. A publicação *Cuidado Paliativo* é fruto do esforço de muitos, sonho de todos nós e realização dos paliativistas de todo o Brasil. Agora temos

um canal para publicar nossas investigações e os trabalhos que vêm sendo desenvolvidos nos diferentes recantos do país.

Nesta primeira edição, compartilhamos uma história de liderança no processo de construção de mais um serviço de cuidados paliativos. Trazemos também um artigo original, estudos comentados por profissionais que se dedicam aos cuidados paliativos, notícias e eventos.

Nas próximas, esperamos contar com a participação de todos. Envie-nos suas notícias, sejam elas uma intenção de iniciar um novo serviço, uma disciplina na graduação, um curso, em evento científico ou novidades do local onde você trabalha. Submeta seu artigo científico original ao comitê editorial. Se leu algo novo, interessante e que contribui com o debate acerca dos cuidados paliativos, envie o resumo do artigo com seu comentário. Estaremos sempre prontos a recebê-los.

Continuamos acreditando que a Academia somos todos nós e que só o esforço coletivo pode construir uma história de sucesso para os cuidados paliativos em nosso país. Saber o que acontece em diferentes locais fortalece a todos. Deixamos de nos sentir isolados, podemos receber a solidariedade dos colegas e o exemplo de como ir além, muito além.

Neste momento, não posso deixar de fazer alguns agradecimentos especiais:

Lilian Liang, nossa editora-chefe e responsável pela estratégia de comunicação da ANCP, foi a força motriz para a realização do projeto. Idealizou a revista, organizou pautas, cobrou nosso trabalho e intermediou as relações com o patrocinador, sem o qual

não haveria viabilidade para este primeiro número.

Ricardo Tavares, diretor científico da ANCP, debruçou-se sobre sua mesa de trabalho, organizou os artigos comentados, convidou pessoas para escrever, propôs pautas e, de forma mágica e eficiente, fez nascer este primeiro número.

Sandra Serrano, conselheira da ANCP, foi rápida em escrever e ceder um artigo original. Esse gesto, se repetido constantemente, é o caminho para a indexação da revista.

Eleny Vassão, nossa primeira entrevistada, nos cedeu seu precioso tempo e foi absolutamente generosa em dividir conosco sua experiência e conhecimento.

A todos os que se empenharam em contribuir de alguma forma com entrevistas, comentários, opiniões e sugestões. Todas essas colaborações foram extremamente valiosas para que a revista finalmente se tornasse realidade.

E, finalmente, um agradecimento muito especial ao laboratório Mundipharma, nas pessoas de Igor Zanetti e Bruno Cavallucci, que acreditaram nessa iniciativa e a apoiaram integralmente. Obrigada por viabilizarem esse sonho e por investirem nos cuidados paliativos no Brasil.

Em conjunto, a prontidão de todos foi imprescindível para o lançamento da revista na data em que se comemora o Dia Mundial de Cuidados Paliativos, 11 de outubro de 2014.

Agora, temos de seguir firmes em nosso propósito. Leia a revista já pensando na segunda edição. Vamos nos empenhar ao máximo para que ela seja ainda melhor e mais completa. Depois a terceira, a quarta, até chegarmos à versão desejada de uma revista indexada, com a melhor produção científica em cuidados paliativos do Brasil.

Boa leitura!

Maria Goretti Maciel
Presidente da ANCP

Quem cuida?

Os cuidados paliativos são oferecidos por uma equipe interdisciplinar formada por médicos, enfermeiros, cuidadores, assistentes sociais, voluntários, assistentes espirituais e muitos outros.

VOCÊ SABIA?



Há mais de 400.000 pessoas no mundo que trabalham com cuidados paliativos.



Há mais de 1.200.000 voluntários.



Há mais de 9.000.000 de cuidadores familiares.



Isso significa que há mais de 10 milhões de pessoas comprometidas com os cuidados paliativos no mundo.

Quem cuida? Nós cuidamos!

11 de outubro de 2014
Dia Mundial dos Cuidados Paliativos
www.worldday.org



A ANCP parabeniza a todos os profissionais de cuidados paliativos nesta data tão especial.

Desafios no gerenciamento da dor crônica em cuidados paliativos



Por Flávia Lo Bello

De acordo com a Associação Internacional para o Estudo da Dor (IASP, na sigla em inglês), a dor é caracterizada por uma sensação ou experiência emocional desagradável, associada com dano tecidual real ou potencial, ocorrendo em até 70% dos pacientes com câncer avançado e em cerca de 65% dos pacientes que morrem de doenças não malignas. É, portanto, uma ocorrência extremamente importante, que afeta de maneira significativa a qualidade de vida de pacientes em tais situações, exigindo do profissional um conhecimento adequado para que ele possa amparar seu paciente da melhor forma possível ao longo de todas as fases de assistência.

Inês Tavares Vale e Melo, médica anesthesiologista com área de atuação em dor e medicina paliativa pela Associação Médica Brasileira/Sociedade Brasileira de Anestesiologia (AMB/SBA) e coordenadora do Serviço de Cuidados Paliativos do Hospital Regional Unimed Fortaleza (CE), explica que a dor crônica acomete cerca de 30% da população em todo o mundo e representa um grave problema de saúde pública, sendo reconhecida como a pior epidemia do século. Ela esclarece que várias doenças podem causar dores crônicas nos pacientes, como doenças reumatológicas (artrite, fibromialgia, espondilite anquilosante etc.), diabetes mellitus (neuropatias diabéticas), câncer (cirurgias alargadas com amputação de membro, gerando dor fantasma, dor pós-toracotomia devido à lesão de raiz nervosa), afecções renais (dor neuropática no paciente renal crônico), lesões medulares pós-trauma, cefaleia, entre outras.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), condições crônicas como o câncer, a síndrome da imunodeficiência adquirida (Aids), as enfermidades cerebrovasculares e as doenças

crônico-degenerativas tiveram sua incidência aumentada neste século. "Os avanços da medicina moderna levaram ao aumento da sobrevida desses pacientes e, ao evoluírem com necessidades de cuidados paliativos, em algum momento poderão apresentar o sintoma dor como causa de sofrimento e piora na qualidade de vida", alerta a anesthesiologista, enfatizando que no contexto dos cuidados paliativos o controle adequado do sintoma "dor" deve ser realizado de forma eficaz, tendo em mente a dor total, que leva em consideração os aspectos físico, emocional, social e espiritual, tão bem descrita por Cicely Saunders.

"As ações em cuidados paliativos muitas vezes têm início antes da fase terminal da doença e vão se intensificando até os momentos finais de vida. Mas, mesmo quando a doença atinge uma fase em que não existe mais a chance de cura, sempre existe a possibilidade de controle da dor, cuidado e conforto", afirma a professora titular do Departamento de Enfermagem Médico-Cirúrgica da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, Cibele Andrucioli de Mattos Pimenta, líder do Grupo de Pesquisa CNPq: Dor, Controle de Sintomas e Cuidados Paliativos. Ela ressalta que o objetivo não é mais a cura do paciente, mas sim aliviar seu sofrimento físico, mental e espiritual, e o da família, trabalhando de modo colaborativo com vários profissionais de saúde, cada um dentro de suas atribuições. "Em cuidado paliativo, preconizam-se a compaixão, o não abandono, a não suspensão de tratamentos e a não indução da morte. Também não se recomendam tratamentos fúteis", completa.

Cibele diz que a filosofia dos cuidados paliativos está bem estabelecida, porém a pesquisa na área ainda se encontra em fase

de crescimento e consolidação. No que diz respeito ao controle de sintomas, ela destaca que há importante produção de conhecimento sobre etiologia e estratégias para o controle da dor, "mas pouco se sabe sobre a fisiopatologia e as terapias para o controle da fadiga, alterações cognitivas, anorexia, dispneia e lesões vegetantes malignas, entre outras".

Para os profissionais que lidam com pacientes em cuidados paliativos, é fundamental sempre tentar diagnosticar a causa da dor antes do tratamento e fazer uma avaliação completa, incluindo efeitos ou manifestações físicas, impacto funcional da dor, fatores psicossociais e aspectos espirituais. "É muito importante realizar uma anamnese bem-feita para diagnosticar e avaliar a causa da dor, interrogar os pacientes quanto à localização, intensidade e tipo de dor, bem como frequência e duração dos sintomas, utilizando escalas multidimensionais de avaliação da dor. Dessa forma, reduziremos as dificuldades para gerenciar a dor crônica", destaca Inês.

Ela também cita como obstáculos para o gerenciamento adequado da dor a adesão do paciente aos tratamentos medicamentosos de forma contínua e regular, a orientação quanto à realização de atividades físicas e o acompanhamento por

equipes múltiplas e interdisciplinar. "Todo esse conhecimento é imprescindível para a abordagem correta e o adequado tratamento da dor crônica", afirma.

Tipos de dor e tratamento

O farmacêutico bioquímico Adyr Akira Tsukamoto, chefe do Serviço de Farmácia no Premier Residence Hospital e na São Paulo Internações Domiciliares, explica que a dor crônica é subdividida em três tipos, conforme seus mecanismos fisiopatológicos: dor de predomínio nociceptivo, quando ocorre por ativação fisiológica de receptores de dor, geralmente relacionada à lesão de tecidos ósseos, musculares ou ligamentares, que obtém uma boa resposta quando tratada com analgésicos ou anti-inflamatórios não esteroidais (AINES); dor neuropática, caracterizada quando se inicia por lesão ou disfunção do sistema nervoso e responde pobremente a analgésicos como paracetamol, dipirona, AINES e opioides fracos; e dor mista, como por exemplo a dor oncológica. "Nessa situação, há a compressão de nervos e raízes, causando dor neuropática, e de ossos, articulações e ligamentos, gerando dor nociceptiva", diz.

Akira enfatiza que, entre as drogas não opioides, as medicações

Opioid Price Watch

A iniciativa Opioid Price Watch apresenta e relata informações globais sobre disponibilidade, acessibilidade e preços de cinco opioides fortes (fentanil, hidromorfona, metadona, morfina e oxicodona) em 13 formulações. O projeto foi desenvolvido e é liderado pelo médico Roberto Wenk, presidente da Associação Internacional de Cuidados Paliativos, e por um grupo de trabalho de conselheiros, funcionários e consultores externos da International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC).

O objetivo do Opioid Price Watch, de acordo com o farmacêutico bioquímico Adyr Akira Tsukamoto, é gerar consciência sobre o acesso a opioides para uso médico legítimo. "Considero justo e válido o projeto, pois incentiva os governos a garantir o acesso a medicamentos essenciais, inclusive os

opioides. Ao mesmo tempo, considero a necessidade de as Vigilâncias Sanitárias adotarem normas internacionais, modernizarem e desburocratizarem o controle para a liberação da morfina a quem necessita", opina o especialista.

Segundo Akira, as diferenças nos preços podem ser o resultado de custos mais elevados de produção, taxas de importação e aduaneiros, licenciamento, seguro e de transporte, bem como as diferenças de margens de lucro estabelecidas pelos fabricantes, fornecedores e distribuidores. Ele ressalta que, no geral, os preços elevados refletem a ausência de políticas nacionais de saúde para garantir o acesso seguro aos opioides para o alívio da dor e outros sintomas, enquanto os preços baixos ou gratuitos para o paciente refletem a existência de políticas nacionais de saúde que garantam o acesso a opioides para necessidades médicas.

mais utilizadas para o controle da dor são os analgésicos, tais como a dipirona e o paracetamol, sendo este último geralmente associado a AINES como o ibuprofeno; os antidepressivos, como a duloxetina e a amitriptilina; e os antiepilépticos, como a fenitoína, o ácido valproico e a pregabalina. Os relaxantes musculares benzodiazepínicos e não benzodiazepínicos são recomendados para períodos curtos, pois seus efeitos adversos, tais como sonolência e tontura, dificultam seu uso por longo prazo. "Existe também a utilização de tratamento não medicamentoso como a prática de acupuntura e agulhamento seco sobre os pontos gatilho, além de atividade física regular, terapia cognitiva comportamental, terapia com calor local e fisioterapia", complementa.

Quanto aos opioides, o farmacêutico comenta que, apesar de serem analgésicos potentes e de boa eficácia no tratamento prolongado, sendo superiores aos antidepressivos tricíclicos e aos AINES, eles apresentam efeitos adversos limitantes, tais como retenção urinária, constipação, sonolência, vômitos, tontura, perda de apetite e fraqueza. "Mas imagino que a maior controvérsia no uso dos opioides resida no preconceito, na ignorância. O medo de médicos, familiares e das autoridades que controlam a distribuição da droga é de que os usuários se tornem dependentes dela, razão esta nunca comprovada cientificamente", relata Akira.

"Infelizmente, ainda há muito preconceito em relação ao uso de opioides. O nome morfina para muitas pessoas reflete 'final de vida' e 'vício'. Temos que ultrapassar essas barreiras e desmistificar esses preconceitos", pondera Inês. Ela diz que há mais de 20 anos a OMS recomenda a utilização da escada analgésica para controle da dor e orienta a administração por via oral, em horários fixos, de forma individualizada, com atenção aos detalhes, associando os fármacos adjuvantes e, sempre que necessário, bloqueios anestésicos ou técnicas intervencionistas para controle da dor. "Essas recomendações, inicialmente, foram utilizadas para tratamento da dor oncológica, porém, ao longo dos anos, serviram para tratar dor aguda e crônica também de origem não oncológica", completa.

De acordo com Mirlane Guimarães de Melo Cardoso, médica anesthesiologista com área de atuação em dor e medicina paliativa (AMB/SBA), professora adjunta de farmacologia da Universidade

Federal do Amazonas e chefe do Serviço de Terapia da Dor e Cuidados Paliativos da Fundação CECON, a morfina, um dos derivados do ópio, é um dos fármacos mais eficazes no alívio da dor moderada a severa de caráter contínuo, considerada o padrão ouro pela OMS ao qual novos analgésicos são comparados. Sua prescrição, no entanto, ainda é abaixo da recomendada. "Na prática clínica, o uso adequado de opioides ainda é um grande desafio no mundo contemporâneo", analisa.

Entre os analgésicos não opioides, a médica diz que os anti-inflamatórios não hormonais (AINHs) são muito bem tolerados em curto prazo. Com relação às drogas denominadas adjuvantes do tratamento da dor (também chamadas de coanalgésicos), como os antidepressivos tricíclicos e anticonvulsivantes, amplamente prescritas e utilizadas para aumentar a eficácia analgésica dos opioides, prevenir e tratar sintomas concomitantes que exacerbam a dor e colaborar com o manejo da dor neuropática, elas "fornecem benefícios reais", na opinião da especialista.

Combatendo o preconceito

Akira esclarece que são duas as classificações de opioides: fracos, tais como o tramadol e a codeína (associada ou não ao paracetamol); e fortes, como morfina, metadona, oxicodeona, hidromorfona e fentanila, sendo a morfina reconhecida por sua eficácia para tratamento das dores oncológicas, neuropáticas e nociceptivas, além da segurança e da experiência de seu uso por décadas. "No ambiente hospitalar é fácil receitar morfina, mas para o doente em casa a obtenção da droga é um drama para ele mesmo ou para a família. De posse da prescrição, começa a via-sacra atrás de uma farmácia que faça a venda", avalia o farmacêutico. Ele salienta que as farmácias que vendem morfina obedecem a uma legislação que impõe fiscalização rígida, sendo esses estabelecimentos os mais fiscalizados.

"Ou seja, em termos de mercado, qual o incentivo de vender algo que custa barato e que atrai a atenção da fiscalização para dentro do estabelecimento quando existem outros medicamentos com margem de lucro bem maior e cujo controle é menos burocrático?", questiona o especialista. Mirlane enfatiza que os

opioides são fármacos extremamente seguros quando empregados segundo as recomendações clínicas, sendo o único analgésico indicado para dores de intensidade crescente, como o câncer, no qual a ocorrência de vício está na ordem de um para cada mil pacientes, que geralmente apresenta antecedentes de abuso com drogas ilícitas. "Em função dessa raridade, não se pode, portanto, considerar o vício como uma barreira intransponível para o adequado tratamento da dor crônica independente da etiologia."

Para Inês, além do medo do vício e da dependência física e psíquica, os preconceitos com relação aos opioides ocorrem pelo desconhecimento de como utilizar essas drogas de forma correta. A médica esclarece que os trabalhos científicos demonstram que a adicção é muito rara nos pacientes que sofrem com dor e que, com o melhor conhecimento da farmacocinética e da farmacodinâmica dos opoides, várias formulações foram desenvolvidas. Hoje há medicações que podem ser administradas por diversas vias, como oral, hipodermóclise, transdérmica, bombas de infusão endovenosa e/ou peridural e PCA (patient controlled analgesie – analgesia controlada pelo paciente). "A morfina ainda é padrão ouro para controle da dor no câncer, porém, em alguns pacientes os efeitos adversos como náuseas/vômitos e constipação intestinal são muito intensos. Devemos sempre nos antecipar quanto à orientação junto aos nossos pacientes para controle desses efeitos adversos", alerta.

A anesthesiologista declara que o mecanismo de rotação de opioides favorece um controle adequado da dor. "Como temos no Brasil, além da morfina, a oxicodeona de liberação lenta, metadona, fentanil transdérmico e mais recentemente a buprenorfina transdérmica, podemos controlar adequadamente a dor e, conseqüentemente, melhorar a qualidade de vida dos nossos pacientes." Na opinião da especialista, é somente por meio da educação médica continuada que essa realidade irá mudar. "As sociedades médicas que nos representam têm papel importantíssimo quando, através de eventos científicos e junto às autoridades públicas, propagam o alívio da dor como um direito humano. O controle da dor é o ponto de partida de todo tratamento paliativo, e a disponibilidade desses fármacos é fundamental para o cuidado no fim da vida", conclui Inês. ■

Efeitos colaterais reversíveis

Cerca de 22% dos pacientes com dores não oncológicas descontinuam o uso de opioide devido aos seus efeitos colaterais, que são fatores limitantes tanto para seu uso prolongado como para o acréscimo de doses na busca da concentração analgésica desejada.

"A constipação intestinal é o efeito adverso mais comum, é dose-dependente e não desenvolve tolerância farmacológica, portanto, deve ser energeticamente prevenida e tratada", orienta a anesthesiologista Mirlane Cardoso. Ela recomenda que, juntamente com um opioide, se prescreva um laxante em dose única diária matinal (sulfato de magnésio ou supositório de glicerina) ou noturna (bisacodil, hidróxido de magnésio, sene, lactulose ou sorbitol). "Se o paciente ficar alguns dias sem evacuar, deve-se prescrever óleo mineral (duas a quatro colheres de sopa) à noite e, na manhã seguinte, aplicar o enema", informa.

Ela acrescenta também que as náuseas e os vômitos são comuns no início da terapêutica opioide, têm grande variação individual e desaparecem em três a quatro dias. "A associação entre um antagonista dopaminérgico (haloperidol 10 a 20 gotas/dia) e um pró-cinético (bromoprida) é bastante eficaz, além da clara orientação aos pacientes sobre a ocorrência desses efeitos."

Alternativamente, Mirlane afirma que os antagonistas serotoninérgicos, como ondansetrona, metoclopramida e difenidramina, podem ser empregados e que a sedação, a confusão mental, a xerostomia (boca seca) e a retenção urinária são efeitos transitórios, desaparecendo em três a quatro dias. "Particularmente, a sedação pode ser o primeiro sinal de sobredose da medicação e, nesse caso, deve-se considerar a redução da dose e excluir causas metabólicas, infecciosas e hidroeletrólíticas", finaliza.

Compaixão e acolhimento

Por Lilian Liang

Essas duas palavras descrevem a forma com que Eleny Vassão Aitken, capelã hospitalar do Hospital do Servidor Público Estadual e do Hospital Cruz Azul, procura desempenhar seu trabalho com pacientes em cuidados paliativos. Sua trajetória começou na década de 1980, quando trabalhava como capelã evangélica no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HC-FMUSP) e foi chamada para conversar com um rapaz soropositivo, cujo médico acreditava que tivesse poucas chances de sobreviver. "Assim que entrei, o paciente olhou para mim e disse: 'Eu vou morrer? O que é a morte? Para onde irei depois?'," lembra.

Desde então, vem acompanhando de perto o crescimento dos cuidados paliativos no Brasil. Sua vasta experiência como capelã dedicada ao cuidado de pacientes em fim de vida ganhou a admiração de pioneiros na área, como o professor Marco Túlio de Assis Figueiredo, e vem contribuindo de maneira significativa para que a espiritualidade passe a fazer parte das discussões sobre saúde.

Ciente das demandas e da responsabilidade do trabalho, Eleny ressalta a importância da formação profissional do capelão hospitalar. Na Associação de Capelania Evangélica Hospitalar, por exemplo, os capelães recebem a capacitação com noções em ética, biossegurança, oncologia, geriatria, bioética, relacionamento com profissionais da saúde, aconselhamento em crises, psiquiatria, assistência domiciliar, atendimento à família e cuidados paliativos. Essa capacitação se soma a abordagens básicas de capelania hospitalar através de cursos e treinamento prático supervisionado, num total de 490 horas. "Depois, passam para o Curso Nível III, com mais 540 horas, quando serão preparados como capelães plenos, para a administração de capelanias", explica. "Portanto, não são apenas pastores que decidiram trabalhar com cuidados paliativos."

Sua experiência com cuidados paliativos também passa pelo lado pessoal. Seu filho mais velho, Todd, sofreu um acidente vascular encefálico e desenvolveu inúmeras complicações decorrentes. "Ele ficou 12 dias em cuidados paliativos numa UTI dos EUA, e assim pudemos sentir na pele a necessidade dessa abordagem, em relação a pacientes e familiares", conta.

Conheça a seguir um pouco mais de sua história.

■ ■ Como você se envolveu com o trabalho de capelania em cuidados paliativos?

Minha história com cuidados paliativos é bastante atípica. Eu era a capelã evangélica do Hospital das Clínicas da FMUSP havia poucos anos, quando fui chamada para atender meu primeiro paciente com aids em fase terminal da doença. Cheguei ao seu isolamento completamente paramentada e sem saber bem o que me esperava ou o que deveria fazer. Era um jovem de 21 anos, coberto por sarcomas de Kaposi e aguardando uma possível cirurgia. Seu médico tinha me dito, antes de entrar no quarto, que ele teria poucas possibilidades de sair com vida. Queria que eu o preparasse para partir. Assim que entrei, o paciente olhou para mim e disse: "Eu vou morrer? O que é a morte? Para onde irei depois?". Fiquei parada, atônita, e só depois de alguns minutos pude me recuperar e sentar-me ao seu lado para conversarmos sobre a morte e o morrer em paz.

Naquela época eu estava terminando o Seminário Teológico, e meu trabalho de conclusão de curso acabou se tornando meu primeiro livro, publicado em 1986, chamado *Aconselhamento a Pacientes Terminais*. Nele, eu questionava muitas coisas sobre as necessidades do paciente grave, mas ao mesmo tempo relatava casos de pacientes que tinha tido o privilégio de acompanhar na UTI do Pronto-Socorro do HC. Pessoas que estavam à beira da

morte, mas com quem tinha tido a liberdade de conversar sobre sentido da vida, culpa, medo da morte, conflitos pessoais e familiares e como encontrar paz para partir.

O médico que na época era o pediatra dos meus filhos, Dr. Paulo Alighieri, estava trabalhando também como um dos editores da revista *Âmbito Hospitalar*. Ouvindo alguns desses relatos nas consultas dos meus meninos, pedi que eu escrevesse um artigo para a publicação: "O que fazer quando não há mais nada a fazer?". Eu o fiz e, logo que a revista saiu, recebi um telefonema de um médico que me convidava para fazer parte de sua equipe, fazendo palestras em faculdades de medicina. Era o Dr. Marco Túllio de Assis Figueiredo. Ele chegara da Inglaterra pouco tempo antes e estava começando a falar sobre cuidados paliativos no Brasil. Sem saber nada sobre o tema, tivemos um primeiro encontro. Depois de uma conversa muito agradável e elucidativa, ele colocou em minhas mãos muitos artigos a serem lidos. O Dr. Marco Túllio estava organizando cursos sobre tanatologia, pacientes terminais e cuidados paliativos, e precisava de alguém com experiência com a assistência espiritual a pacientes graves como parte dos cursos. Então comecei a pesquisar, buscar conhecimento teórico para poder fazer parte dessa equipe. Damos aulas em diversas faculdades de medicina, e então ele nos levou para a Escola Paulista de Medicina, onde demos esses cursos por cinco anos, com grande participação de alunos de medicina e enfermagem e também de alguns de seus professores.

Na época, eu dividia meu tempo entre as capelanias evangélicas do HC e do Instituto de Infectologia Emílio Ribas (IIER). Foi ali que conheci a Dra. Elisa Miranda Aires, que estava organizando a equipe de cuidados paliativos do Instituto. Eu tinha pouco tempo de capelania no IIER, mas aprendia muito a cada dia com a minha primeira equipe, na qual cinco dos meus companheiros eram soropositivos. Suas histórias eram bem diferentes: Carol, uma dona de casa infectada pelo marido; Carlos, garoto de programa e usuário de drogas; Mauro, ex-travesti. Ficaram Neto e Lu, que depois acabaram por se casar. Pude acompanhar três deles até o fim, passando pela dor junto com eles e suas

famílias, o que foi um grande marco em minha vida. Como nós éramos amigos, viviam em casa. A experiência foi muito forte.

■ ■ E como esse trabalho evoluiu?

Tudo era novo, e o Ministério da Saúde adotou nossa equipe, investindo em sua capacitação e preparação, de forma que pudéssemos organizar um curso para formar profissionais da saúde de hospitais de todo o país. Viajamos dentro e fora do Brasil, visitando hospícios, hospitais, participando de congressos e cursos e sendo preparados por especialistas e consultores do Ministério e outros grandes nomes envolvidos na área, como Maria Júlia Kovacs, Maria Júlia Paes (tanatóloga que havia feito cursos com Elizabeth Kübler-Ross) e outros. A equipe de cuidados paliativos do IIER foi então oficializada como referência do Ministério da Saúde em cuidados paliativos em aids.

Por termos nos tornado referência, começamos a ministrar cursos, que o próprio Ministério da Saúde divulgava. As palestras eram preparadas com a participação de toda a equipe em todos os temas, o que foi de grande aprendizado para todos. Os temas foram divididos em Conforto Físico (medicina, enfermagem, nutrição, fisioterapia, farmácia), Conforto Social (serviço social), Conforto Emocional (psicologia) e Conforto Espiritual (capelania). Os participantes eram profissionais de diversos hospitais do Brasil trazidos pelo Ministério da Saúde. A troca de experiências foi muito preciosa. Ao final de cada curso os participantes preenchiam uma ficha de avaliação, e assim fomos aprimorando nosso material, de forma a preparar os alunos para levar a visão de cuidados paliativos a seus hospitais e organizar suas equipes locais.

Para minha surpresa, aos poucos foram chegando convites para escrever capítulos em livros de medicina e para participar de congressos médicos, falando sobre espiritualidade em cuidados paliativos. O primeiro foi o da Sociedade Brasileira de Clínica Médica, depois o de Humanização Hospitalar, em seguida o de Cuidados Paliativos do CREMESP.

Um dia, o Prof. Marco Túllio me levou até uma médica da qual

“À medida que a humanização se torna importante para um hospital, o cuidado integral ao enfermo e seu cuidador também se impõe como uma necessidade vital.”

já tinha falado muito bem por sua habilidade médica e interesse em cuidados paliativos: a Dra. Maria Goretti Sales Maciel, que estava em busca de um capelão para fazer parte da equipe do Hospital do Servidor Público Estadual. Logo que pudemos preparar uma capelã, respondemos ao seu convite, colocando Maria Lúcia em tempo integral em sua equipe. Alguns anos depois eu também passei a fazer parte dessa equipe.

Em tudo isso, a ANCP tem sido de enorme importância, através de queridos amigos e professores dos nossos cursos de capelania e orientações, como Dra. Maria Goretti Maciel, Dra. Sara Krasilcic, Dr. Henrique Parsons, Dra. Elisa Miranda Ayres, Dra. Joyce Stocco e Dra. Cláudia Naylor. Esse apoio tem nos ajudado a dar maior qualidade aos nossos cursos e a disseminar o assunto por todas as nossas capelanias do Brasil.

■ ■ Os cuidados paliativos apenas recentemente começaram a ganhar reconhecimento no Brasil. A questão espiritual também é, muitas vezes, vista com certa resistência na medicina. Como é trabalhar com duas áreas que têm uma aceitação tão complicada?

Segundo a definição da OMS, os cuidados paliativos incluem a assistência espiritual como parte do atendimento multiprofissional, portanto é algo que aos poucos começa a ser visto como “comum” numa equipe. O paciente com doença em fase terminal está revendo seus valores, reavaliando suas crenças e fatos de sua vida e procurando encontrar sentido, tanto na enfermidade como no seu processo de morrer. A ameaça que o rodeia lhe traz uma dor na alma que medicação nenhuma conseguirá aliviar. Ele está buscando em Deus o

perdão para suas culpas, a reconciliação, o amigo que não o deixará só e que lhe dará forças para enfrentar os últimos momentos com dignidade, esperança e com certeza de uma vida eterna após a morte. Ele quer deixar um legado para seus queridos, uma herança espiritual que não possa ser apagada.

À medida que a humanização se torna importante para um hospital, o cuidado integral ao enfermo e seu cuidador também se impõe como uma necessidade vital, e é isso que o cuidado paliativo oferece de mais valioso. Hoje recebo convites de diretores de hospitais pedindo que os ajude a organizar uma capelania que colabore com a humanização do hospital, com capelães e visitantes bem treinados e que saibam respeitar as crenças do paciente, as regras do hospital e que também possam cuidar da saúde espiritual dos profissionais da saúde e funcionários. A assistência espiritual através da Capelania da ACEH – Associação de Capelania Evangélica Hospitalar – tem sido respeitada e bem aceita por todos, depois de 31 anos de experiência. E tem sido parte integrante de cuidados paliativos nos hospitais onde há uma capelania instalada.

■ ■ Recentemente você assessorou o Hospital Cruz Azul na montagem de uma equipe de cuidados paliativos. Quais foram os principais obstáculos nessa empreitada?

O Hospital Cruz Azul tem algumas peculiaridades: é um hospital terciário, de alta complexidade, com aproximadamente 600 leitos, sendo que a UTI de adultos tem 50 leitos e cerca de um óbito por dia, e a UTI pediátrica tem 10 leitos. Ele atende uma carteira de clientes exclusiva de familiares de policiais militares e também alguns convênios. A maioria dos pacientes tem idade avançada, resultando em frequência de perfil

de doentes para cuidados paliativos. A demanda crescente é do paciente oncológico, o que tem nos surpreendido pelo grande número de casos e pela sua complexidade.

Na responsabilidade de implantação do Serviço de CP no Hospital, a parceria com a ANCP tem sido vital, pois temos convidado profissionais de excelência na área para dar as aulas, como Dra. Maria Goretti, Dra. Sara Krasilcic, Dr. Henrique Parsons, Dra. Paula Coube e outros que ainda estarão participando da capacitação da equipe para início da atuação no hospital.

Com o grande suporte e desafio da Superintendência, da Coordenação de Saúde por meio do Cel. Renato Aldarvis e da diretoria clínica do hospital na pessoa da Dra. Joyce Stocco, estamos experimentando modelos com experiência nacional e internacional para encontrar uma identidade para esse serviço no Cruz Azul. Temos procurado avaliar a corrente prevalente no mundo, mas ainda nos vemos em estado de maturação, considerando alguns fatores, como o perfil de nossos pacientes.

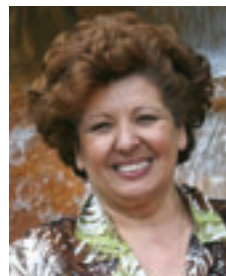
No mês de agosto tivemos o nosso 1º Seminário de Cuidados Paliativos, como parte do processo de sensibilização e informação para todos os profissionais do hospital. Nesse seminário foi oficializada a equipe de cuidados paliativos da instituição, contando com quase 30 pessoas. Esse time poderá ser dividido em três equipes, sendo um para as UTIs, outro para a pediatria e outro ainda para a oncologia e a neurologia.

Os desafios são muitos, mas temos crescido juntos e experimentado a satisfação de contar com uma equipe unida e com muita vontade de fazer o melhor para proporcionar qualidade de vida e excelência no atendimento também aos pacientes e familiares em cuidados paliativos. Mesmo eu não sendo médica, e estando na coordenação da implantação do Serviço de Cuidados Paliativos no Hospital Cruz Azul, depois das reações iniciais, tenho sido bem-aceita pelos profissionais. Creio que os conceitos de acolhimento, de misericórdia e compaixão, próprios do perfil do capelão, farão diferença na constituição desse serviço de cuidados paliativos.

■ ■ Como você vê o desenvolvimento dos cuidados paliativos no Brasil?

Desde que se começou a falar em cuidados paliativos no Brasil já houve um grande progresso em termos de sensibilização sobre a necessidade da criação de serviços. Mas em termos de implantação isso não vem acontecendo com tanta frequência. Existem vários fatores que contribuem para esse descompasso, mas acredito que um dos principais é a falta de compreensão da importância do trabalho multidisciplinar. Os cuidados paliativos envolvem um trabalho que contempla todas as necessidades de pacientes e familiares, de maneira integral. O diálogo entre os diversos saberes exige uma mudança de cultura dentro do hospital, e isso não acontece de maneira rápida.

Tenho acompanhado quase que diariamente um grande amigo, médico otorrinolaringologista, cirurgião e paliativista, 42 anos, quatro filhos, esposa jovem, que está com câncer em fase terminal mas não tem sido acompanhado por qualquer outro profissional da saúde além de seu oncologista e por mim, como amiga e capelã. O hospital em que ele se trata – um grande hospital em São Paulo – não tem esse serviço disponível. Sentimos grande necessidade da equipe multidisciplinar, mas vejo que, mesmo estando no coração de São Paulo, não são muitos hospitais que podem contar com esse serviço. Temos sentido “na pele” a falta que ele faz, pois sobrecarrega o enfermo e a família com pesos que poderiam ser divididos e amenizados se estivessem atuando em conjunto. Espero que muitos outros hospitais abram os olhos para essa necessidade e contem com a ANCP para ajudá-los nessa importante implantação de serviço, que será de grande ajuda para tantos. ■



Eleny Vassão Aitken

Capelã hospitalar do Hospital do Servidor Público Estadual e do Hospital Cruz Azul

Artigos selecionados e comentados por especialistas

1

The role of palliative chemotherapy in hospitalized patients

P. Wheatley-Price; M. Ali; K. Balchin; J. Spencer; E. Fitzgibbon; C. Cripps
Curr Oncol, Vol. 21, pp. 187-192

ABSTRACT

Background: Hospitalized patients with advanced cancer often have a poor performance status, which is considered a relative contraindication to cytotoxic chemotherapy. We investigated outcomes in hospitalized solid tumour oncology patients who received palliative chemotherapy (pct).

Methods: With ethics approval, we performed a single-institution chart review of all patients hospitalized on our oncology unit who received pct between April 2008 and January 2010. Patient demographics, reasons for admission, cancer type, prior therapy, and administered chemotherapy were recorded. The primary endpoint was median survival from date of inpatient chemotherapy until death or last known follow up.

We also investigated place of discharge and whether patients received ad-

ditional therapy.

Results: During the study period, 199 inpatients received pct. Median age was 61 years; 59% of the patients were women. Most had been admitted with dyspnea (31%) or pain (29%) as the dominant symptom. Common cancers represented were breast (23%), small-cell lung cancer (sclc, 22%), non-small-cell lung cancer (nslc, 16%), and colorectal cancer (9%). Most patients (67%) were receiving first-line chemotherapy.

Median overall survival duration was 4.5 months, and the 6-month survival rate was 41%. The longest and shortest survivals were seen in the sclc and nslc groups (7.3 and 2.5 months respectively). Factors significantly associated with shorter survival were baseline hypoalbuminemia and therapy beyond the first line. In this cohort, 77% of patients were discharged home, and 72% received further chemotherapy.

COMENTÁRIO

Milena dos Reis Bezerra de Souza

Médica do Instituto do Câncer do Estado de São Paulo (Icesp)

Coorte retrospectiva revela que a indicação de quimioterapia paliativa em pa-

cientes hospitalizados está associada a curta sobrevida.

Pressupostos e questões do estudo:

- Pacientes hospitalizados com neoplasias avançadas frequentemente têm baixa funcionalidade e contraindicação relativa de tratamento quimioterápico.
- Quais são os desfechos de pacientes com tumores sólidos que receberam quimioterapia paliativa durante internação?

Delineamento: Estudo de coorte retrospectivo, com tempo médio de seguimento de dois anos. Estudo unicêntrico, conduzido no Ottawa Hospital Cancer Centre, Canadá.

Participantes: Pacientes hospitalizados (n=199) que receberam quimioterapia paliativa, com idade média de 61 anos. Principais motivos de internação: dispnéia (31%) e dor (29%). Neoplasias mais comuns: mama (23%), pequenas células de pulmão – SCLC (22%), não pequenas células – NSCLC (16%), colorretal (9%). Não havia registro sistematizado em prontuário da funcionalidade dos pacientes. Os autores, após análise e interpretação de prontuário, os classificaram em ECOG 2-3 (67%) e ECOG 4 (33%)

Medidas: análise de sobrevida, através da curva de Kaplan-Meier; destino após alta hospitalar; se paciente recebeu ou não um ciclo subsequente.

Resultados: A sobrevida média foi de 4,5 meses. A maior sobrevida foi observada em pacientes com SCLC (7,3 meses) e a menor sobrevida em pacientes com NSCLC (2,5 meses). No total, 14% morreram durante a internação e 77% receberam alta para casa. O artigo não deixa claro qual o destino dos outros 9%.

Conclusões: Muitos pacientes submetidos a quimioterapia paliativa foram capazes de tolerar o tratamento, receberam alta hospitalar e foram submetidos a outros ciclos, mas a sobrevida muito curta faz com que os objetivos desse tipo de intervenção sejam questionados.

Análise crítica:

Em 2012, a Sociedade Americana de Oncologia Clínica (ASCO) emitiu cinco recomendações consideradas fundamentais para melhorar o cuidado a pacientes oncológicos e diminuir custos. A primeira contraindica a utilização de tratamento específico em pacientes com tumores sólidos que tenham funcionalidade muito limitada (ECOG 3-4), ausência de benefício em intervenções prévias e ausência de critérios para inclusão em ensaios clíni-

cos. Os resultados desse estudo fortalecem essas recomendações, na medida em que encontram sobrevida muito curta e benefício questionável desse tipo de intervenção. O estudo endossa as recomendações da ASCO:

- Algumas limitações metodológicas devem ser destacadas: (1) ausência de grupo controle – todos os pacientes foram submetidos à quimioterapia, (2) limitações quanto à validade externa, pois o recrutamento fora unicêntrico, (3) análise retrospectiva
- O desfecho alta hospitalar para o domicílio, sem associação com medidas de qualidade de vida, controle de sintomas e estresse do cuidador, é insuficiente para análise do conforto do paciente nos últimos meses/semanas de vida.

Questões propostas para discussão:

- 1) Como as equipes de cuidados paliativos podem auxiliar na decisão terapêutica dos pacientes em questão?
- 2) Quais instrumentos de prognóstico – escalas e parâmetros laboratoriais – poderiam auxiliar na tomada de decisão?
- 3) Uma vez que quimioterapia paliativa em pacientes com câncer avançado tenha sido indicada, como auxiliar na comunicação com pacientes e familiares sobre as intenções do tratamento e suas limitações?

2

O familismo na política de assistência social: um reforço à desigualdade de gênero?

Cleide de Fátima Viana Castilho;
Cássia Maria Carloto

Anais do I Simpósio sobre Estudos de Gênero e Políticas Públicas, ISSN 2177-8248

Resumo

Pretende-se discutir a centralidade na família na política de assistência social no Brasil, na perspectiva de gênero, a partir das análises de Sunkel, Saraceno, Potyara e Mito. De acordo com o modelo de proteção social previsto na política de assistência social, ancorado nas legislações vigentes e normatizado pela NOB/SUAS/ 2005, a família é o pilar central na tríade composta também pelo Estado e pelo mercado. Cabe ao Estado intervir apenas quando a família falha – esse é o modelo de proteção familista. Apesar das mudanças nas estruturas familiares, a definição de papéis encontra-se “quase” que intocada. Nesse sentido, o modelo familista reforça a desigualdade de gênero, na medida em que aumenta a responsabilidade da mulher na proteção da sua família, sem o devido amparo do Estado.

COMENTÁRIO

Letícia Andrade

Doutora em serviço social e assistente social do Núcleo Técnico de Cuidados Paliativos e Núcleo de Assistência Domiciliar Interdisciplinar, HC-FMUSP

O texto de Castilho e Carloto (2010) aborda um enfoque bastante presente na Política de Assistência Social: a visão relacionada ao caráter protetivo e cuidador das famílias como característica inata e incontestável, sendo essa considerada o pilar central da proteção social, o chamado familismo. Nessa perspectiva, cabe ao Estado intervir somente quando há falhas no modelo.

Olhar similar tem a Política de Saúde quando exige dos familiares cuidados adequados e exemplares aos membros doentes e dependentes, sem se ater aos diferentes modelos atuais de família, às vulnerabilidades e fragilidades enfrentadas, bem como à desigualdade social que se reflete de maneira inegável nas organizações familiares.

As autoras, utilizando-se de várias referências, chamam atenção para o recuo do Estado e para a responsabilização indevida das famílias. O modelo citado de Estado de Bem-Estar Social "devolve à família – e, conseqüentemente, à mulher – encargos situados na esfera dos cuidados, antes assumidos pelo Estado", o que leva à responsabilização, às vezes impossível de ser efetivada. Nesse modelo justi-

ficam-se a inexistência ou precariedade dos serviços oferecidos pelo Estado, a cobrança exacerbada às famílias e a responsabilização individual pelo possível fracasso na assunção da função.

Fazer uma aproximação do trabalho lido pelas autoras com a atual política de saúde nos traz outra característica bastante presente: o reforço ao exercício dos papéis sociais cristalizados, apesar das mudanças sociais. Falamos aqui da "mulher cuidadora e do homem provedor". Sabemos que ambos os papéis já foram superados no atual modelo societário com o ingresso da mulher no mercado de trabalho e da sua possibilidade de profissionalização. Apesar disso, ainda se espera que a mulher, seja ela esposa, filha, neta ou nora, assumam os cuidados dos familiares doentes, muito embora ela às vezes já não tenha mais essa possibilidade ou desejo.

Dessa forma, a leitura apresentada pode nos trazer subsídios para refletir sobre os cuidados paliativos na esfera familiar, no que se refere à necessária responsabilidade partilhada entre família e Estado, devendo este ser o responsável pelo oferecimento de serviços adequados e condizentes às necessidades de paciente e família; ao reconhecimento das potencialidades das famílias no assumir dos cuidados, mas também nas fragilidades e, às vezes, impossibilidades; e, finalmente, ao reconhecimento de que, para as famílias "não cuidadoras", assumir o cuidado de seu familiar em cuidados paliativos pode ser fonte de ex-

tremo sofrimento.

Se o cuidado paliativo na definição da OMS (2002) se estende a paciente e família, o familismo adotado pelos serviços pode levar a um cuidado inadequado ao núcleo familiar e conseqüente sofrimento – sofrimento durante o cuidado, pela responsabilização extrema e inadequada que gera estresse, sobrecarga e sentimento de inadequação diante das cobranças, e após o falecimento do paciente, pela possibilidade de avaliação da inadequação para o cuidado como fracasso ou incompetência pessoal.

3

Reasons for hospitalisation at the end of life: differences

between cancer and non-cancer patients

Maria C. De Korte-Verhoef; H. Roeline W. Pasman; Bart P. M. Schweitzer et al
Support Care Cancer (2014) 22:645–652

ABSTRACT

Purpose: Many patients are hospitalised during the final phase of life, even though most prefer to receive care at home until the end. This study aimed to explore the reasons and characteristics of hospitalisation in the final 3 months of life for patients who died non-suddenly, with a comparison between cancer patients and non-cancer patients.

Methods: This study used a nationwide retrospective cross-sectional survey among Dutch general practitioners.

Results: Of the 317 hospitalised patients, 65% had cancer. Most common reasons for hospitalisation in the final 3 months of life were respiratory symptoms (31%), digestive symptoms (17%), and cardiovascular symptoms (17%). Seventy-three percent of patients experienced an acute episode before hospitalisation, and for 46% of patients, their own GP initiated the hospitalisation. Compared to non-cancer patients, cancer patients were significantly more likely to be aged less than 80 (81 versus 46%), were more likely to be hospitalized because of digestive symptoms (22 versus 7%), were less likely to have a curative treatment goal before the last hospitalisation (6 versus 22%) and were less likely to die in hospital (22 versus 49%).

Conclusions: Respiratory problems were the most common reasons for hospitalisation in the group of patients as a whole. Digestive problems were a frequent reason for hospitalisation in cancer patients and cardiovascular symptoms in non-cancer patients. Hospitalisation can therefore be anticipated by monitoring these relatively common symptoms. Also, timely communication with the patient is recommended about their preferences for hospital or home treatment in the case of an acute episode.

COMENTÁRIO

Mônica Estuque Garcia de Queiroz
Terapeuta ocupacional, especialista em cuidados paliativos, coordenadora do Núcleo Interdisciplinar de Cuidados Paliativos Domiciliar e Hospitalar, Instituto de Infecção Emílio Ribas – IIER

O artigo se refere a um estudo realizado em Amsterdã, na Holanda, com o objetivo de identificar os possíveis motivos pelos quais um paciente, oncológico ou não oncológico, é internado nos últimos três meses de vida, ainda que a maioria prefira permanecer no domicílio.

A pesquisa levantou dados de 317 pacientes hospitalizados, sendo 203 com doença oncológica e 114 com doença não oncológica. As razões mais frequentes para hospitalização dos pacientes com câncer foram sintomas respiratórios (31%), sintomas digestivos (17%) e cardiovasculares (17%).

De todos os pacientes avaliados, 73% apresentaram um episódio agudo antes da internação.

Comparativamente, os pacientes que não tinham câncer também tiveram como principal motivo de internação problemas respiratórios, seguido de sintomas cardiovasculares e digestivos, sendo que o motivo tinha relação direta com a exacerbção de sintomas prévios e presentes no processo de evolução de doenças.

Para a efetivação desse estudo transversal, foram utilizados questionários com questões fechadas sobre idade do paciente,

principal meta de tratamento, prognóstico antes da internação, lugar e causa da morte, doenças prévias e número de hospitalizações nos últimos três meses. Uma questão aberta complementar dizia respeito à razão mais importante da internação e ao tratamento que o paciente recebeu na fase final de vida, destacando a última internação.

Como resultado, houve uma categorização dos motivos de internação, resultando em: sintomas/queixas (85%), tratamento (10%), diagnóstico (5%) e razões sociais (4%).

O estudo aponta a importância da monitorização desses sintomas, relativamente comuns, presentes no processo de doença e de finitude dos pacientes oncológicos e não oncológicos. O alívio de sintomas deve ser um dos principais objetivos na prática de cuidados paliativos, a fim de incrementar a qualidade de vida. Portanto, é necessário que haja observação sistemática para garantir a antecipação de um evento agudo na última fase de vida.

Outro destaque diz respeito aos pacientes não oncológicos, apontando para a dificuldade de iniciar a abordagem paliativa, em função das diferenças peculiares e características do processo de evolução da doença.

Objetivando a redução da hospitalização na última fase de vida, principalmente nos três últimos meses, é importante discutir com o paciente e sua família sobre o local de tratamento (hospital ou domicílio) em caso de um episódio agudo, aliado ao controle sistemático dos sintomas.

Proposta da nova escada analgésica da Organização Mundial de Saúde para a criança

A introdução da escada analgésica pela Organização Mundial de Saúde (OMS) em 1986 é um marco histórico importante na luta contra a dor oncológica no mundo^{1,2,3,4}, sendo adotada também para a população pediátrica. O objetivo da criação da escada analgésica da OMS foi legitimar a prescrição de analgésicos opioides fortes diante da relutância de seu uso por profissionais, instituições e agências regulatórias. Essa estratégia envolve a abordagem gradual para o uso de medicamentos analgésicos e deveria ser considerada mais um quadro de princípios do que um protocolo rígido.

Em 2012, a Organização Mundial de Saúde publicou novas diretrizes para o controle da dor persistente em crianças. A escada analgésica até então em uso na população adulta e infantil foi abandonada para uso em crianças em favor da abordagem de dois degraus⁵. A publicação, que traz o título *WHO Guidelines on the pharmacological treatment of persisting pain in children with medical illnesses*⁶ (Diretrizes da OMS para o gerenciamento farmacológico da dor persistente em crianças com problemas médicos), refere-se a "dor persistente" como aquela de longo prazo, e a "problemas médicos" como situações específicas onde esteja ocorrendo algum

dano tecidual e exista um papel claro para o tratamento farmacológico. O objetivo dessas diretrizes é fornecer recomendações baseadas em evidências para o gerenciamento da dor em crianças de 0 a 10 anos que a vivenciam de forma persistente relacionada a problemas médicos, incluindo analgésicos opioides e não opioides, além de medicações adjuvantes. Essas diretrizes também podem ser aplicadas para adolescentes, uma vez que a maioria das evidências coletadas e avaliadas refere-se a estudos em populações que envolvem pacientes de 0 a 18 anos⁶.

Essas diretrizes também proporcionam as bases para diversas outras publicações da OMS relacionadas ao gerenciamento da dor moderada a intensa em crianças, voltadas para públicos específicos. Elas podem ser direcionadas especificamente para profissionais envolvidos em cuidados paliativos, farmacêuticos, gestores de saúde e diretores de hospitais. O público-alvo dessas diretrizes é formado, de maneira mais ampla, por profissionais de saúde envolvidos no cuidado das crianças, como médicos das mais variadas formações (não apenas pediatras), enfermeiros, farmacêuticos, fisioterapeutas, fonoterapeutas, terapeutas ocupacionais, profissionais da área de saúde mental, além dos mais diversos

profissionais de nível técnico. Essas diretrizes também se destinam aos profissionais de gestão da saúde pública, os quais, apesar de não envolvidos diretamente no cuidado da criança, desempenham papel crucial em vários níveis do sistema de saúde, disponibilizando meios que permitam o gerenciamento adequado da dor. Autoridades regulatórias e gestores da política de saúde são cruciais na facilitação do acesso legal e na garantia do uso adequado de analgésicos opioides no tratamento da dor⁶.

O uso adequado de medicações analgésicas em crianças segue os mesmos conceitos-chave: uso da escada analgésica de dois degraus, doses em intervalos regulares, uso da via mais adequada de administração e adaptação do tratamento à criança de forma individual. Todos os pacientes com dor devem ser tratados com técnicas farmacológicas e/ou não farmacológicas, independentemente de a causa subjacente poder ser ou não identificada. A incapacidade para estabelecer uma causa subjacente não deve ser uma razão para concluir que a dor não é real⁶. Os tipos de dor incluídos nessas diretrizes são a dor nociceptiva, relacionada a inflamação ou dano tecidual, e a dor neuropática proveniente de compressão, lesão ou disfunção do nervo, resultante de

doença. As condições consideradas nessas diretrizes incluem, mas não se restringem a, dor persistente relacionada ao câncer e ao tratamento oncológico, e dor relacionada ao HIV/aids, artrite e outras doenças reumatológicas, anemia falciforme, trauma, queimados, dor neuropática após amputação, etc⁶. Essas diretrizes excluem dor relacionada a trauma agudo, dor perioperatória, dor relacionada a procedimentos, dor crônica complexa, fibromialgia, cefaleia e dor abdominal recorrente, uma vez que o tratamento dessas condições requer abordagem multimodal com uso abrangente de técnicas não farmacológicas associadas a terapias farmacológicas. Intervenções não farmacológicas tais como terapia cognitiva comportamental, outras técnicas psicológicas e intervenções físicas são importantes, frequentemente efetivas e são elementos de um plano de gerenciamento de dor integrado. Entretanto, revisões e recomendações a respeito dessas técnicas, bem como tratamentos específicos para as doenças de base relacionadas, apesar de serem componentes essenciais do cuidado, estão além do escopo dessas diretrizes⁶.

A escada de dois degraus dá preferência a doses menores de analgésicos opioides fortes no lugar da utilização de opioides fracos como codeína e tramadol, no caso de os analgésicos simples (não opioides) serem insuficientes para o alívio da dor. Essa diretriz recomenda o uso de paracetamol e do ibuprofeno como analgésicos simples de escolha no primeiro degrau da escada, para dor de fraca in-

tensidade⁶. Estudos decorrentes das últimas décadas demonstram que a codeína apresenta sérios problemas de segurança e eficácia relacionados à variabilidade genética em sua biotransformação, o que ocorre não apenas na faixa etária pediátrica. A codeína é um pró-fármaco, ou seja, é convertida em seu metabólito ativo morfina pela enzima CYP2D6. A eficácia de um pró-fármaco depende da quantidade do metabólito ativo formado. Expressões variáveis das enzimas envolvidas na biotransformação dos pró-fármacos podem levar a diferenças nas taxas de conversão e da concentração plasmática do metabólito ativo de forma interindividual e interétnica. No feto, a atividade da enzima CYP2D6 é ausente ou menor do que 1% dos valores dos adultos, e aumenta conforme o crescimento. Assim, seu efeito analgésico é baixo ou ausente em recém-nascidos e em crianças pequenas. Além disso, a porcentagem de metabolizadores fracos pode variar em grupos étnicos de 1% a 30%, o que resulta em ineficácia em grande número de adultos e crianças^{6,7}. Ao contrário, indivíduos que metabolizam a codeína de forma rápida e em alta proporção apresentam risco variável de toxicidade, em função da conversão rápida e descontrolada de codeína em morfina^{6,7}.

O tramadol, analgésico opioide usado para dor moderada, não está licenciado para uso na população pediátrica em vários países. Apesar de seus efeitos favoráveis no controle da dor na criança, há falta de evidência disponível corroborando sua eficá-

cia e segurança nessa população^{6,7}.

Segundo as novas diretrizes, caso a intensidade da dor associada a uma afecção seja avaliada como moderada ou intensa, é necessário o uso de analgésico opioide forte. Os riscos de usar um analgésico forte, comprovadamente efetivo no controle da dor na população pediátrica, não superam a incerteza e os riscos potenciais associados com a resposta à codeína e ao tramadol. As diretrizes da OMS deixam clara a necessidade de maior incentivo à pesquisa da dor na população pediátrica, e que essa nova estratégia proposta poderá ser revista à luz de novos níveis de evidência. Nas novas diretrizes, a morfina é recomendada como fármaco de primeira escolha para o tratamento de dor moderada a intensa em crianças com dor persistente, e a opção por outro analgésico opioide forte deverá ser guiada sob os aspectos segurança, disponibilidade, custo, conveniência e fatores relacionados a individualidade do paciente⁷.

Um ponto que consideramos de grande importância é que a proposta atual da escada analgésica de dois degraus para crianças com dor persistente destaca a necessidade de pesquisas nessa população tão vulnerável. É necessária pesquisa relacionada a mecanismos de dor, segurança farmacológica e eficácia, mas também quanto à necessidade de adaptação e desenvolvimento de apresentações de medicamentos para a população infantil.

As crianças apresentam características farmacocinéticas e farmacodinâmicas que se modificam ao longo do seu desenvolvi-

mento, o que as torna vulneráveis em relação ao uso de medicamentos. Por motivos legais, éticos e econômicos, elas muitas vezes não são incluídas em estudos clínicos para desenvolvimento de novos medicamentos, sendo chamadas de "órfãos terapêuticos"⁸.

Muitos medicamentos ainda são usados em crianças sem estudos que autorizem seu uso nessa população, o que chamamos de uso "off label", isto é, para outras indicações terapêuticas, dose ou posologia que não as aprovadas durante a avaliação que antecede a entrada do medicamento no mercado⁹. A prática rotineira de medicamentos "off label" na população pediátrica é um dos fatores que não incentivam investimentos em pesquisa por parte da indústria farmacêutica, uma

vez que as medicações e apresentações desenvolvidas para adultos e disponíveis no mercado são adaptadas para uso sempre que necessário na população pediátrica por falta de opção disponível – e crianças não são "adultos pequenos".

A carência de medicamentos desenvolvidos para uso na população pediátrica envolve grande variedade de produtos clinicamente importantes. Algumas dessas formulações e dosagens já comercializadas em outros países não estão disponíveis no mercado brasileiro sem nenhuma justificativa plausível^{10,11,12,13}.

Em função da escassez de estudos relacionados à dor persistente na população pediátrica, atualizações futuras dessas diretrizes dependerão de novas pesquisas na área⁶. A importância do de-

envolvimento de pesquisa na criança com dor persistente é premente, bem como a disponibilidade de formulações e dosagens específicas para a população infantil.

Sandra Caíres Serrano

Pediatra, neuropediatra, Clínica de Dor e Cuidados Paliativos.

Médica titular e responsável pelo Serviço de Cuidados Paliativos do Hospital A.C. Camargo, São Paulo.

Assistente de ensino – Emergência Pediátrica – Hospital Santa Marcelina, Itaquera, São Paulo.

Bibliografia:

- World Health Organization. Cancer Pain Relief. Geneva: World Health Organization; 1986.
- Serrano SC, Campos FG, Campos AW, in Clínica Médica (ed). "Cuidados Paliativos em Adultos". Cap VI: 73-80. Lemar. São Paulo, 2014.
- Manual de fármacos utilizados en el tratamiento del dolor crónico, Carlos L. Nebreda, Bruno J. Urban, IASP PRESS International Association for the Study of Pain. Pág .38.
- Serrano SC. Estratégia medicamentosa para o controle da dor de origem neoplásica. Rio de Janeiro: Diagnostic; 2011. (Programa de atualização em dor, Fas.2).
- Cancer pain relief with a guide to opioid availability, 2nd ed. Geneva, World Health Organization, 1996.
- WHO guidelines on the pharmacological treatment of persisting pain in children with medical illnesses. WHO 2012. Available from: <URL: www.who.int/about/licensing/copyright_form/en/index.html> [2014 aug 30].
- Kraychete CD, Siqueira TJD, Garcia SJB e Grupo de Especialistas. Rev Dor. São Paulo, 2014 jan-mar;15(1):65-9.
- Meiners MMMA et al. Medicamentos para crianças hospitalizadas. Rev Ass Med Brasil 2001; 47(4): 332-7.
- Duarte D. Medicamentos para Crianças A realidade actual na União Européia. Rev Lusófona de Ciências e Tecnologias da Saúde, 2006; (3) 1:9-18.
- da Costa PQ et al. Carência de medicamentos pediátricos no Brasil. Jornal de Pediatria – Vol. 85, Nº 3, 2009].
- Carvalho PRA et al. Medicamentos não apropriados para crianças em UTI. J Pediatr (Rio J) 2003;79(5):397-402).
- Carvalho CG et al. Medicamentos off-label em neonatologia e gravidade. Jornal de Pediatria – Vol. 88, Nº 6, 2012.
- Duarte D, Fonseca H. Melhores medicamentos em pediatria. Acta Pediatr Port 2008; 39(1): 17-22.



II Encontro Brasileiro de Serviços de Cuidados Paliativos

A ANCP foi uma das apoiadoras do II Encontro Brasileiro de Serviços de Cuidados Paliativos, promovido pelo Grupo Saber MAIS entre 11 e 14 de setembro, em São Paulo. O evento, cujo tema foi "Saúde Pública e Cidadania", reuniu 114 inscritos de 20 cidades do país. A programação foi dividida em conferências e grupos de trabalho e os temas discutidos incluíram competências profissionais, necessidades dos usuários, pesquisa em cuidados paliativos, ensino e formação e políticas públicas. Após a discussão, cada grupo de trabalho apresentou suas conclusões aos demais.

O II Encontro aconteceu em conjunto com VII Ciclo de Cinema e Reflexão, iniciativa que usa a exibição de filmes para promover a discussão dos cuidados paliativos. O evento também foi palco do I Encontro das Ligas Acadêmicas de Cuidados Paliativos.

Entre os principais desdobramentos do evento incluem-se a publicação do *Atlas Brasileiro de Cuidados Paliativos* e do balanço do II Encontro em formato de livro, ambos previstos para 2015.

Diretório de ligas



Ciente da importância de discutir os cuidados paliativos desde a graduação, a ANCP apoia o trabalho das Ligas de Cuidados Paliativos. Assim, vem procurando reunir dados dos grupos espalhados pelo país, para criar um diretório que facilite a troca de informações e experiências.

Já tiveram seus trabalhos divulgados pela ANCP a Liga de Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, a Liga de Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto, a Liga Acadêmica de Cuidados Paliativos da Universidade Federal de São João del-Rei, entre outras.

Interessados em divulgar o trabalho de suas Ligas devem entrar em contato pelo e-mail contato@paliativo.org.br, com informações sobre data e razão de criação da Liga, formas de atuação, profissionais participantes e eventos programados.

Na mídia

A ANCP vem se firmando como a principal porta-voz dos Cuidados Paliativos no Brasil. Uma das provas disso é sua presença cada vez mais constante na grande imprensa, em matérias sobre o tema voltadas para educação do público leigo. Nos últimos meses, a presidente da ANCP Maria Goretti Maciel foi entrevistada pelos veículos *Gazeta do Povo* (PR), *HealthCare Management* (SP), *Portal iG* (SP), *Jornal da Band* (SP), entre outros.

A seguir, um trecho da matéria na *Gazeta do Povo* mostra o incentivo à discussão sobre Cuidados Paliativos: "A dimensão dos cuidados paliativos pode ser vista em um caso exemplar citado pela presidente da Academia Nacional de Cuidados Paliativos, Maria Goretti Salles Maciel durante o 5º Congresso de Humanização, realizado em Curitiba no início de agosto, na Pontifícia Universidade Católica do Paraná: um paciente com doença terminal queixara-se de depressão, falta de apetite, fadiga, dor, náusea e cansaço. A equipe deu início às intervenções. 'A fadiga que ela sentia era da anemia, amenizada por uma transfusão de sangue. Um simples analgésico antes da troca de curativos foi o suficiente para minimizar as dores. No quinto dia de internamento, fizemos um novo questionário e as respostas melhoraram consideravelmente', conta ela."



Cuidados paliativos em oncologia

Com o objetivo de estimular o debate sobre cuidados paliativos na oncologia, a ANCP e o site de notícias Onconews, uma das principais fontes de informação sobre a especialidade no país, se uniram numa parceria inédita de colaboração. A ANCP contribuirá quinzenalmente com artigos sobre estudos recentes em cuidados paliativos e oncologia, promovendo a discussão sobre esse tema tão importante. A iniciativa ficou sob responsabilidade da ANCP – Regional Sudeste.

O artigo de estreia foi de autoria de Henrique Canosa, médico do Núcleo de Cuidados Paliativos do HC-FMUSP e diretor científico da ANCP – Regional Sudeste, que discorreu sobre a importância do cuidado paliativo precoce na qualidade de vida e no prognóstico do paciente oncológico. Para ver os artigos, acesse www.onconews.com.br.

Sociedades parceiras

A ANCP fechou uma parceria estratégica com a Sociedade Brasileira de Estudos da Dor, que já teve início no 11º Congresso Brasileiro de Dor (CBDor), realizado em setembro: a ANCP foi uma das apoiadoras do evento, promovendo-o em seu site e redes sociais. Em contrapartida, teve disponibilizado um espaço no evento para divulgação de suas atividades. A parceria incluiu também um desconto de 10% na inscrição para associados da ANCP em situação regular que quisessem participar do CBDor. Essa permuta será retribuída no VI Congresso Internacional de Cuidados Paliativos, que acontecerá em setembro de 2016, em Bento Gonçalves (RS).

Também foi acertada nos mesmos moldes uma parceria com a Sociedade Brasileira de Bioética. Nesse caso, além da colaboração na divulgação, cada instituição terá participação na programação pré-congresso do evento da entidade parceira.

Congresso em nova data

Embora estivesse previsto para acontecer em 2015, o VI Congresso Internacional de Cuidados Paliativos foi excepcionalmente adiado para setembro de 2016, em Bento Gonçalves (RS). Uma das razões foi a coincidência de datas de outros eventos importantes em cuidados paliativos. Para garantir que os profissionais interessados possam participar de todos os congressos, a diretoria da ANCP optou por essa mudança.

Para 2015 está planejada uma série de eventos, nacionais e regionais, que serão divulgados com antecedência no site www.paliativo.org.br e nas redes sociais.

A **INFORMAÇÃO** ESTÁ INDO **MAIS LONGE** QUE A **DOR**.

A **Mundipharma** com o apoio da **SBED** está realizando a campanha: "**Com Informação Vou Mais Longe Que a Dor**".

Uma campanha que está mapeando os problemas da dor no Brasil por meio de uma pesquisa que aponta as principais reclamações dos brasileiros e como esse problema afeta a população.

- Mais de 80% dos brasileiros sofrem de **dor de cabeça**.
- 60% dos brasileiros **deixaram de participar de atividades sociais** ou do trabalho devido à dor.
- Apenas 20% dos brasileiros recorrem ao tratamento de algum tipo para **dor crônica**.

Saiba mais no: www.voumaislongequeador.com.br

COM INFORMAÇÃO
VOU MAIS LONGE QUE A

DOR



COM INFORMAÇÃO
VOU MAIS LONGE
QUE A DOR

Apoio:



Realização:





Mundipharma

Empresa líder global no gerenciamento da dor que oferece produtos de alta qualidade e tecnologia.

*Para maiores informações acesse o nosso site.
www.mundipharma.com.br*

Material destinado à ajuda visual de uso exclusivo do propagandista junto aos profissionais da saúde habilitados a prescrever e/ou dispensar medicamentos. Reprodução e distribuição proibida. Produzido em Maio/14.

Mundipharma Brasil Prod. Méd. Farm. Ltda
Av. Dr. Chucrê Zaidan, 940 - 16º andar
HQ Torre II - Vila Cordeiro
CEP 04583-906 - São Paulo - SP

