

E-BOOK

CUIDADOS PALIATIVOS

Se tem vida, tem muito o que se fazer!

E-BOOK

CUIDADOS PALIATIVOS

Se tem vida, tem muito o que se fazer!

AUTORES

Adriane Alves Byron de Souza
Maurício Andrey Ruiz Del Aguila
Mônica da Silva Marinho

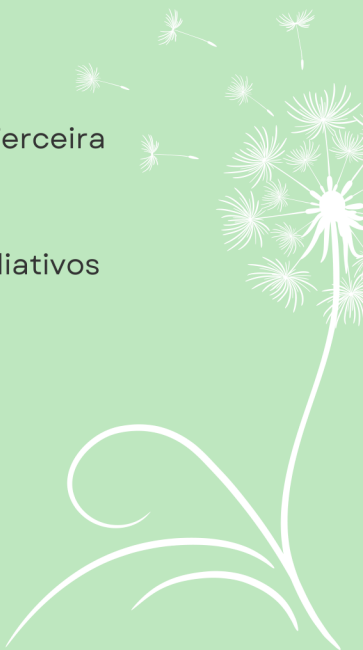
ORGANIZADOR

Fundação Universidade Aberta da Terceira
Idade- FUNATI

Curso de Introdução aos Cuidados Paliativos



MANAUS-AM/ 2024



SUMÁRIO

MÓDULO I	05
• Introdução ao tema • História Mundial e Nacional • Conceitos e princípios	
MÓDULO II	18
• Bioética em CP • Importância e impacto do CP para o paciente e família	
MÓDULO III	22
• Quem pode se beneficiar dos CP? • Critérios de Elegibilidade • Níveis de cuidados	
MÓDULO IV	32
• História natural das doenças • Critérios prognósticos	
MÓDULO V	38
• Dor total • Equipe Multidisciplinar	
MÓDULO VI	44
• Controle de sintomas NÃO farmacológicos	
MÓDULO VII	68
• Comunicação	
MÓDULO VIII	76
• Planejamento antecipado de cuidados • Falar de Morte é falar de Vida	
MÓDULO IX	85
• Fase final de vida • Cuidados de fim de vida	
MÓDULO X	97
• Luto	

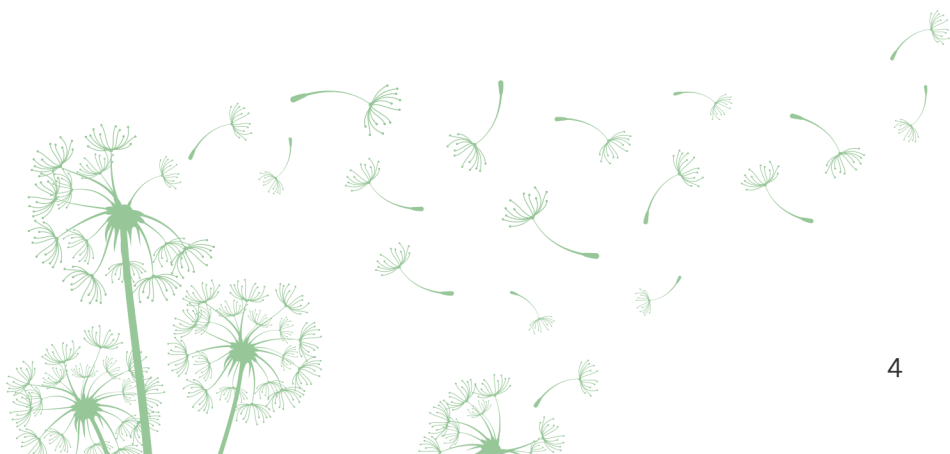


— “ —

Existe **muita vida** entre o diagnóstico de uma doença terminal e a morte.

Ana Michelle Soares

— ” —





MÓDULO I

- Introdução ao tema
- História Mundial e Nacional
- Conceitos e princípios

CUIDADOS PALIATIVOS

ANTES DE **SABER O QUE É**, É
NECESSÁRIO **ENTENDER O QUE**
NÃO É CUIDADOS PALIATIVOS



- Não é só pra quem tá morrendo!
- Não se faz só com empatia e amor!
- Não é um protocolo!
- **NÃO** é cuidado de fim de vida!
- Não é só pra quem tem câncer!
- Não é só ter bom senso nas decisões!
- Não é sinônimo de suspensão de tratamentos!
- **NÃO** é pra quando se acha que não há mais nada para se fazer!





Fonte imagem: <https://cicelysaundersinternational.org/>

Cuidados Paliativos

“Cuidado paliativo não é uma alternativa de tratamento, e sim uma parte complementar e vital de todo acompanhamento do paciente.”

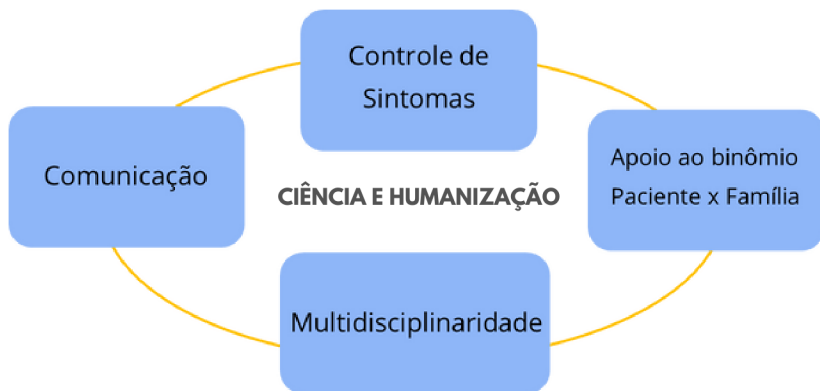
Cicely Saunders



O QUE SÃO

Cuidados Paliativos?

É uma filosofia, uma abordagem de cuidado que integra 4 elementos fundamentais, que são:



Adaptado de: Sedação paliativa: para além da técnica.
Conceição Graciele T Frederico. – Rio de Janeiro, 2023. pg 13.

- **Controle dos sintomas:** O objetivo é aliviar a dor e outros sintomas estressantes, proporcionando conforto e bem estar ao paciente.
- **Comunicação:** Uma comunicação clara e adequada entre o paciente, profissionais de saúde, familiares e cuidadores é essencial. Isso facilita o processo de tomada de decisões.
- **Apoio ao binômio:** Deve-se oferecer suporte não só ao paciente, mas aos seus familiares e cuidadores.
- **Multidisciplinaridade:** A assistência deve ser fornecida por uma equipe multidisciplinar, que pode incluir médicos, enfermeiros, psicólogos, profissionais de enfermagem, nutrição, fonoaudiologia, fisioterapia, assistentes sociais, entre outros (FREDERICO, 2023).

Se esses quatro elementos essenciais dos cuidados paliativos não estiverem em sintonia, a abordagem ofertada não será totalmente eficaz.

CUIDADOS PALIATIVOS

Paliativo: Tem origem na palavra latina Pallium que significa proteger.

Pallium é o termo que nomeia o manto que os cavaleiros das cruzadas usavam para se proteger das tempestades pelos caminhos que percorriam (CARVALHO, 2012).

Na sua origem, a palavra “paliativo” fala sobre oferecer abrigo, trazer conforto, minimizar o sofrimento, dividir, ofertar algo que é seu para o outro.

Na ação paliativa, os sintomas dos pacientes são “cobertos” pela promoção do conforto e cuidado no alívio do sofrimento.



Fig. 17. Pallium over Paenula

COMO E ONDE SURTIU OS CUIDADOS PALIATIVOS

Alguns historiadores apontam que a filosofia paliativista começou na antiguidade, com as primeiras definições sobre o cuidar. Na Idade Média, durante as Cruzadas, era comum achar hospices (hospedarias) em monastérios, que abrigavam não somente os doentes e moribundos, mas também os famintos, mulheres em trabalho de parto, pobres, órfãos e leprosos. Esta forma de hospitalidade tinha como característica o acolhimento, a proteção, o alívio do sofrimento, mais do que a busca pela cura (FLORIANI; SCHRAMM, 2010).

MODERNO MOVIMENTO HOSPICE

O movimento hospice moderno surgiu no fim do século XX com a Dame Cicely Saunders, e tomou força nos Estados Unidos em 1970, em conjunto com os trabalhos de Elisabeth Klüber-Ross. Cicely Saunders foi enfermeira, assistente social, médica e escritora inglesa conhecida por seu trabalho e pesquisas em cuidados paliativos e dor, dedicando a sua vida ao alívio do sofrimento humano. Fundou o primeiro hospice moderno em 1967, o St. Christopher's Hospice, o primeiro serviço a oferecer cuidado integral ao paciente em fase de fim de vida. Até hoje, o St. Christopher's é reconhecido como um dos principais serviços em Cuidados Paliativos e Medicina Paliativa no mundo (FLORIANI; SCHRAMM, 2010; GOMES ALZ, OTHERO 2016).



<https://www.stchristophers.org.uk/about/damecicelysaunders/>



Cicely Saunders: Biografia e Legado (1918-2005)



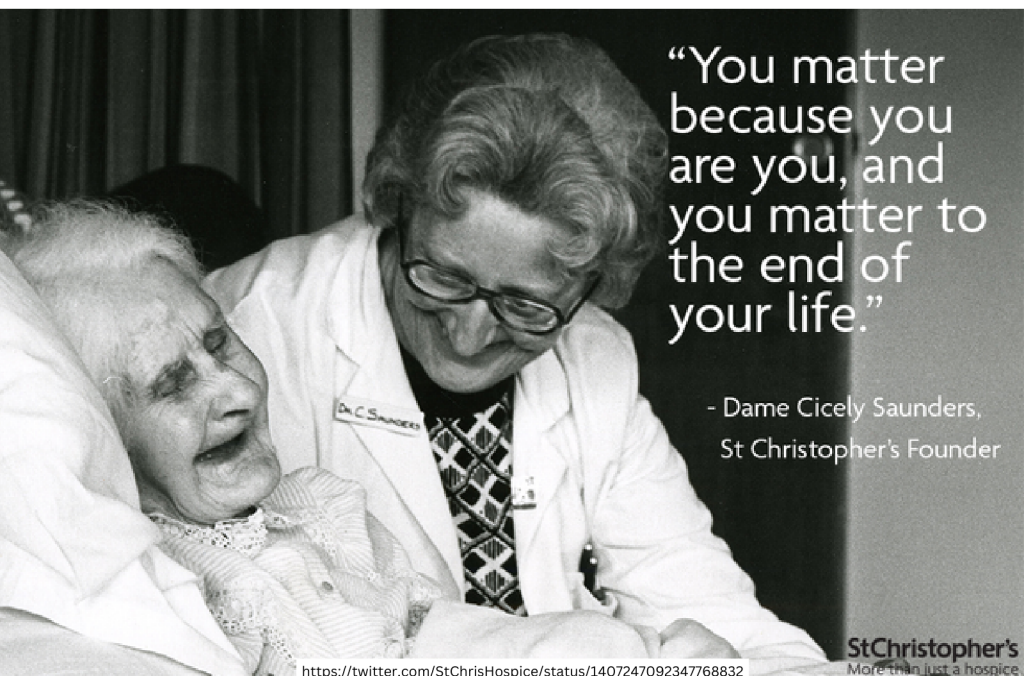
<https://cicelysaundersarchive.wordpress.com/tag/david-tasma/>

Mais do que qualquer outra pessoa, Saunders, foi responsável por instituir a disciplina e a cultura dos cuidados paliativos. Ela introduziu o tratamento eficaz da dor e insistiu que as pessoas que estavam morrendo precisavam de dignidade, compaixão e respeito, bem como de metodologia científica rigorosa no teste de tratamentos. Ela trouxe luz sobre a crença entre os médicos de que os pacientes deveriam ser curados, de que aqueles que não podiam ser curados era um sinal de fracasso e de que era aceitável e até desejável mentir sobre o seu prognóstico (CICELY SAUNDERS, 2022).



Fonte imagem: <http://endoflifestudies.academicblogs.co.uk/wp-content/uploads/sites/22/2015/03/at-St-Cs.png>

Ela provou que as pessoas que estão morrendo não deveriam esperar até que o efeito dos analgésicos passasse antes de receberem outra dose, e rejeitou a noção de que o risco de dependência de opiáceos era um problema no controle da dor. Saunders introduziu a ideia de “dor total”, que inclui todas as dimensões da vida, e que o sofrimento não se resume apenas a dor física, mas também abrange as dimensões emocional, social e espiritual. Ela considerava cada pessoa como um indivíduo até o fim (CICELY SAUNDERS, 2022).



“You matter
because you
are you, and
you matter to
the end of
your life.”

- Dame Cicely Saunders,
St Christopher's Founder

<https://twitter.com/StChrisHospice/status/1407247092347768832>

StChristopher's
More than just a hospice

“Ao cuidar de você no momento final da vida, quero que você sinta que me importo pelo fato de você ser você, que me importo até o último momento de sua vida e faremos tudo que estiver ao nosso alcance, não somente para ajudá-lo a morrer em paz, mas também para você viver até o dia de sua morte.”

Cicely Saunders



BASES LEGAIS E PRINCIPAIS MARCOS HISTÓRICOS DOS CP NO BRASIL

- **1980**– Chegou no Brasil por volta dos anos 80;
- **2005**– Publicação da Portaria GM/MS nº 2.439, revogada pela Portaria Nº 874, de 16 de Maio de 2013 que instituiu a Política Nacional de Atenção Oncológica, abrangendo ações de promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos;
- **2005**– Criação da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP);
- **2006**– Ganhou legitimidade com a resolução nº 1.805/2006 do Conselho Federal de Medicina (CFM);
- **2018**– Publicação da Resolução nº41 de 31 de Outubro de 2018, Art. 2º, que dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS);

Fonte: Silva, 2022.

- **2023**– Movimento Social Frente Paliativistas– Aprovam a Diretriz para Implementação da Política Pública Nacional de CP no SUS através da 17º CNS e Brasil Participativo PPA 2024–2027, resultando na aprovação da Política Nacional de Cuidados Paliativos– PNCP (PORTARIA GM/MS Nº 3.681, DE 7 DE MAIO DE 2024), publicada em 22/05/2024 | Edição: 98 | Seção: 1 | Página: 215

SCAN ME



Aponte a câmera do seu celular para o QR code ao lado e conheça a história do maior movimento social em defesa de políticas públicas em cuidados paliativos do Brasil.



EVOLUÇÃO DO ENTENDIMENTO DE CP E ATUALIZAÇÕES DA DEFINIÇÃO AO LONGO DO TEMPO

Cuidado ativo e total para pacientes cuja **doença não é responsiva a tratamento de cura**. O controle da dor, de outros sintomas e de problemas psicossociais e espirituais é primordial. O objetivo do Cuidado Paliativo é proporcionar a melhor qualidade de vida possível para pacientes e familiares (WHO, 1990).

WHO 1990

“Cuidados Paliativos consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma **doença que ameace a vida**, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos espirituais (WHO, 2002).

WHO 2002

Cuidados Paliativos são cuidados holísticos ativos voltados a pessoas de todas as idades com **sério sofrimento atrelado a uma condição de saúde grave**, especialmente aquelas próximas ao final de vida. Visa melhor qualidade de vida para o paciente, seus familiares e cuidadores (IAHPC, 2019)

IAHCP 2019

Abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares que enfrentam **problemas associados às doenças que ameacem a continuidade da vida**, através da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual (WHO, 2022).

WHO 2022

A definição de Cuidados Paliativos, passou por algumas alterações com o passar dos anos.

Lá em 1990, os cuidados paliativos era uma abordagem oferecida apenas as pessoas em estágio terminal de suas doenças e que estavam prestes a morrer.

Os anos foram passando, os estudos na área continuaram e em 2002 a Organização Mundial da Saúde (OMS), reformulou a definição e reconheceu que todos as pessoas com doenças ameaçadoras da vida deveriam receber essa abordagem de cuidado.

Em 2019, a Associação Internacional de Hospices e Cuidados Paliativos (Internactional Association for Hospice e Palliative Care – IAHCP), realizou um consenso internacional com 400 membros de 88 países dos quais o Brasil era um deles. E nesse consenso internacional definiram um novo conceito mais amplo para definir cuidados paliativos, esse conceito vem de encontro com a visão atual de cuidados paliativos que são cuidados holísticos e ativos, ou seja, integral, cuidando não somente da dor física mas de todas as dimensões de sofrimento de forma ativa, vigilante no contexto de busca e identificação desses pacientes. E que devem ser oferecidos para indivíduos de todas as idades, com algum sofrimento relacionado a sua saúde e que objetiva tratar não somente o paciente, mas seus familiares e cuidadores.

Em 2022, a OMS trouxe uma nova atualização, dessa vez mais ampla trazendo a reflexão a questão da prevenção e da identificação precoce como sendo essenciais nesse contexto.

PRINCÍPIOS DOS CUIDADOS PALIATIVOS

Os princípios dos cuidados paliativos foram publicados pela WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO) em 1990 e reafirmados em 2002. Desde então são eles que regem a abordagem paliativa no mundo (WHO, 2002).

- **Fornecer alívio** para a dor e outros sintomas que geram sofrimento;
- **Afirmar a vida** e considerar a morte como um processo natural;
- **Não acelerar** e tampouco adiar a morte;
- **Integrar os aspectos** psicológicos, sociais e espirituais do cuidado ao paciente;
- Oferecer um sistema de **suporte para ajudar os pacientes** a viverem o mais ativamente possível até sua morte;
- Oferecer um **sistema de apoio para ajudar a família** a lidar com a doença do paciente e com seu próprio luto;
- Utilizar uma **abordagem multidisciplinar** para abordar as necessidades dos pacientes e suas famílias, incluindo suporte ao luto, se indicado;
- **Melhorar a qualidade de vida**, o que pode também influenciar positivamente o curso da doença;
- Se possível, **iniciar os cuidados precocemente** no curso da doença, conjuntamente com outros tratamentos que visam prolongar a vida.



Princípios norteadores para a organização dos cuidados paliativos no Brasil segundo a **Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018** (BRASIL, 2028), que **Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS)**:

I - início dos cuidados paliativos o mais precocemente possível, juntamente com o tratamento modificador da doença, e início das investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes;

II - promoção do alívio da dor e de outros sintomas físicos, do sofrimento psicossocial, espiritual e existencial, incluindo o cuidado apropriado para familiares e cuidadores;

III - afirmação da vida e aceitação da morte como um processo natural;

IV - aceitação da evolução natural da doença, não acelerando nem retardando a morte e repudiando as futilidades diagnósticas e terapêuticas;

V - promoção da qualidade de vida por meio da melhoria do curso da doença;

VI - integração dos aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente;

VII - oferecimento de um sistema de suporte que permita ao paciente viver o mais autônomo e ativo possível até o momento de sua morte;

VIII - oferecimento de um sistema de apoio para auxiliar a família a lidar com a doença do paciente e o luto;

IX - trabalho em equipe multiprofissional e interdisciplinar para abordar as necessidades do paciente e de seus familiares, incluindo aconselhamento de luto, se indicado;

X - comunicação sensível e empática, com respeito à verdade e à honestidade em todas as questões que envolvem pacientes, familiares e profissionais;

XI - respeito à autodeterminação do indivíduo;

XII - promoção da livre manifestação de preferências para tratamento médico através de diretiva antecipada de vontade (DAV); e

XIII - esforço coletivo em assegurar o cumprimento de vontade manifesta por DAV (Diretivas Antecipadas de Vontade).

A decorative illustration of dandelion seed heads and seeds. On the left, a large dandelion seed head is shown with its stem. Numerous seeds are depicted floating in the air, scattered across the upper half of the page. The seeds are green and have a feathery appearance.

MÓDULO II

- Bioética em CP
- Importância e impacto do CP para o paciente e família

BIOÉTICA EM CUIDADOS PALIATIVOS

Os princípios da bioética são fundamentais para orientar as decisões e práticas na área da saúde, especialmente quando se trata de questões complexas e sensíveis como é o caso dos cuidados paliativos e cuidados de fim de vida (SOUZA et al, 2022). São eles:

Princípio da Beneficência

Este princípio se refere à obrigação de agir no melhor interesse para o paciente. Em outras palavras, os profissionais de saúde devem fazer tudo o que puderem para beneficiar o paciente em sua atuação.

Princípio da Não-Maleficência

Este princípio é resumido pela frase “primeiro, não prejudicar”. Isso significa que os profissionais de saúde devem se esforçar para não causar danos aos pacientes. Qualquer tratamento proposto deve ser avaliado para garantir que os benefícios superem os riscos.

Princípio da Justiça

Este princípio se refere à igualdade e à equidade. Isso significa que os cuidados e recursos de saúde devem ser distribuídos de maneira justa e equitativa.

Princípio da Autonomia

Este princípio respeita a capacidade do indivíduo de tomar suas próprias decisões. Isso significa que os pacientes têm o direito de tomar decisões informadas sobre seu próprio tratamento.

IMPORTÂNCIA E IMPACTO DOS CP PARA O PACIENTE E PARA A FAMÍLIA

Os cuidados paliativos está consistentemente ligado a uma gama de benefícios e impactos positivos ao paciente e a família (KAVALIERATOS et al., 2016). Entre benefícios principais que impactam o paciente estão:

- Aprimoramento do planejamento antecipado de cuidados;
- Melhoria da qualidade de vida;
- Diminuição dos sintomas;
- Aumento da satisfação dos pacientes;
- E redução na demanda por serviços de saúde, o que impacta na economia de recursos públicos.

Entre benefícios principais que impactam a família estão:

- Fator protetor contra o desenvolvimento de depressão e luto complicado (MIYAJIMA et al., 2014; YAMAGUCHI et al., 2017).



Outros impactos significativos que os cuidados paliativos podem promover (CARVALHO, 2012).

- **Para o Paciente:**

- **Melhoria da Qualidade de Vida:** Os cuidados paliativos visam aliviar a dor e outros sintomas desconfortáveis, o que pode melhorar a qualidade de vida do paciente.
- **Apoio Emocional e Espiritual:** Os cuidados paliativos também oferecem apoio emocional e espiritual, ajudando os pacientes a lidar com o estresse e a ansiedade associados à doença grave.
- **Autonomia:** Os cuidados paliativos respeitam a autonomia do paciente, permitindo-lhes tomar decisões informadas sobre seu próprio tratamento.

- **Para a Família:**

- **Apoio e Orientação:** Os cuidados paliativos também oferecem apoio e orientação à família, ajudando-os a entender a condição do paciente e a lidar com o estresse associado ao cuidado de um ente querido gravemente doente.
- **Alívio da Sobrecarga de Cuidados:** Ao fornecer cuidados profissionais e abrangentes ao paciente, os cuidados paliativos podem aliviar a sobrecarga de cuidados que muitas vezes recai sobre os familiares.
- **Apoio no Luto:** Os cuidados paliativos também oferecem apoio durante o processo de luto, ajudando a família a lidar com a perda de um ente querido.



MÓDULO III

- Quem pode se beneficiar dos CP?
- Critérios de Elegibilidade
- Níveis de cuidados

QUEM SE BENEFICIA?

Os cuidados paliativos **devem ser oferecidos desde o diagnóstico** para pessoas de todas as idades com:

Doenças progressivas, com curso prolongada. Exemplos: Alzheimer e outras demências, Esclerose Lateral Amiotrófica, Doença de Parkinson.

Doença estável ou não, com relativamente poucos sintomas, mas que, em seguida, pode determinar piora clínica ou morte repentina. Exemplos: Câncer.

Doença prolongada, períodos de agudização, com piora e/ou aparecimento de sintomas e, em seguida, períodos de remissão. Exemplos: Insuficiência Cardíaca, Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica, Doença Renal Crônica, Cirrose Hepática, AIDS.



INDICAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS

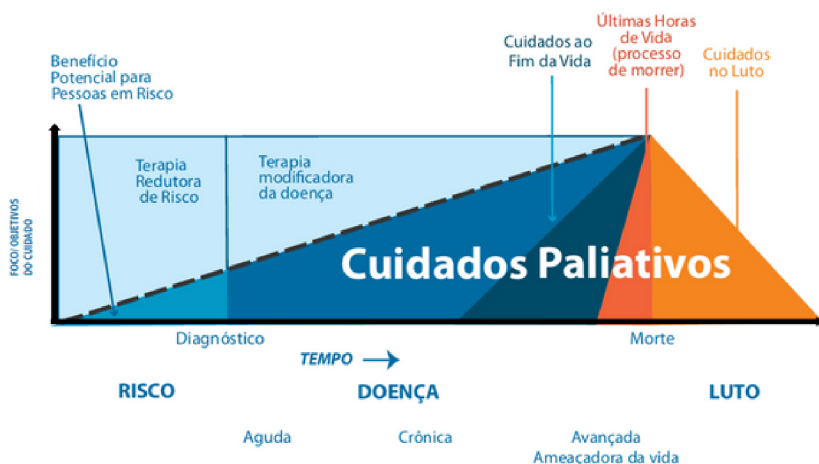


Figura 1: Papel dos Cuidados Paliativos durante a doença e o luto.
Fonte: Azevedo D, Tommaso ASB, Buril C, Santos G, Dias LM, Py L, et al.
Vamos falar de Cuidados Paliativos. SBGO; 2015. 24 p.¹

Qualquer pessoa, seja adulta, idosa ou criança que possui alguma condição de sofrimento relacionado a sua saúde pode se beneficiar dos cuidados paliativos. Que devem ser iniciados no diagnóstico da doença e seguir acompanhando por todo seu curso até o desfecho final que não necessariamente seja a morte.

Como mostra o gráfico acima, os cuidados paliativos caminham ao lado do tratamento curativo se fazendo menos ou mais necessário a medida que a doença evolui ou regride. Se tornando mais prioritária a medida que o paciente se aproxima do fim da vida e continua após a morte no contexto de cuidado ao luto de seus familiares (WHO, 2022).

CRITÉRIOS DE ELEGIBILIDADE

- *Pergunta Surpresa*

Você ficaria surpreso se o paciente falecesse em até um ano?

(Se a resposta do profissional for “**não** me surpreenderia”, corresponde a pergunta surpresa positiva)

Identificação: A pergunta surpresa é geralmente feita pelos profissionais de saúde que estão cuidando do paciente. Pode ser feita em qualquer estágio da doença, mas é particularmente útil quando a doença do paciente está avançando e o prognóstico é incerto.

Avaliação: Se a equipe considerar que NÃO se surpreenderia se ele falecesse nos próximos 12 meses, é provável que existam demandas de CP para o paciente, sendo necessário identificar sintomas, tratá-los e iniciar discussões sobre prognóstico, valores e expectativas, ao passo que se inicia o planejamento avançado de cuidados (ROMO, 2017).



- **Escala de Performance Paliativa (Palliative Performance Scale) – PPS**

O PPS avalia o nível de funcionalidade e ajuda os profissionais de saúde a monitorar a progressão da doença, tomar decisões informadas sobre o tratamento, podendo ser usada para prever prognóstico e identificar a fase terminal da doença (SERENO, 2022; CARVALHO, 2012).

Os escores PPS são determinados lendo-se a tabela na horizontal, em cada linha, até encontrar o nível ou características que “melhor se adequam” ao paciente que está sendo avaliado. Comece com a coluna à esquerda e leia de cima para baixo até encontrar a descrição de “deambulação” apropriada. Siga então para a próxima coluna, leia-a de cima para baixo novamente até encontrar a descrição de “atividade ou evidência de doença” apropriada. Esses passos são repetidos por todas as 5 colunas antes de atribuir o PPS ao paciente. Note que as colunas mais à esquerda são características mais “fortes” na determinação do escore e, em geral, assumem maior importância sobre as outras.

Quadro 10 - Palliative Performance Scale

PPS	Deambulação	Atividade e evidência da doença	Autocuidado	Ingestão	Nível de consciência
100%	Completa	Atividade normal e trabalho; sem evidência de doença	Completo	Normal	Completa
90%	Completa	Atividade normal e trabalho; alguma evidência de doença	Completo	Normal	Completa
80%	Completa	Atividade normal com esforço; alguma evidência de doença	Completo	Normal ou reduzida	Completa
70%	Reduzida	Incapaz para o trabalho; doença significativa	Completo	Normal ou reduzida	Completa
60%	Reduzida	Incapaz para hobbies, trabalho doméstico; doença significativa	Assistência ocasional	Normal ou reduzida	Completa ou períodos de confusão
50%	Maior parte do tempo sentado ou deitado	Incapacitado para qualquer trabalho; doença extensa	Assistência considerável	Normal ou reduzida	Completa ou períodos de confusão
40%	Maior parte do tempo acamado	Incapaz para a maioria das atividades; doença extensa	Assistência quase completa	Normal ou reduzida	Completa ou sonolência +/- confusão
30%	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividade; doença extensa	Dependência completa	Normal ou reduzida	Completa ou sonolência +/- confusão
20%	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividade; doença extensa	Dependência completa	Mínima a pequenos goles	Completa ou sonolência +/- confusão
10%	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividade; doença extensa	Dependência completa	Cuidados com a boca	Sonolento ou coma +/- confusão
0%	Morte	-	-	-	-

Fonte: Victoria Hospice Society²¹

Legenda: PPS – Palliative Performance Scale.

Fonte: Inca, 2022.

- *Crítérios de terminalidade de doenças de base*

Tabela 7 – Considerar a consulta sobre Cuidados Paliativos para pacientes com critérios de terminalidade de suas doenças de base:⁽³²⁾

Câncer	Qualquer paciente com câncer metastático ou inoperável
Doenças Cardíacas	Sintomas de insuficiência cardíaca congênita durante o repouso FE <20% Uma nova disritmia Ataque cardíaco, síncope ou AVC Idas frequentes ao PS devido aos sintomas
Doenças Pulmonares	Dispneia durante o repouso Sinais ou sintomas de insuficiência cardíaca direita Saturação de O ₂ < 88% P CO ₂ > 50 Perda de peso não intencional
Demência	Incapacidade para andar Incontinência Menos de seis palavras inteligíveis Albumina < 2,5 ou menor ingestão por via oral Idas frequentes ao PS
Doenças Hepáticas	TP > 5 segundos Albumina < 2,5 Ascite refratária Peritonite bacteriana espontânea Icterícia Desnutrição ou perda de massa muscular
Doenças Renais	Não candidato à diálise Depuração da creatinina < 15 ml/minuto Creatinina sérica > 6,0
Síndrome da Fragilidade	Idas frequentes ao PS Albumina < 2,5 Perda de peso não intencional Úlceras de decúbito Confinamento ao leito/ ao domicílio

Fonte: Carvalho, 2012.

- *Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT-BR™)*

O SPICT-BR™ é uma versão brasileira da ferramenta SPICT™, que é usada para identificar pacientes elegíveis aos cuidados paliativos.

O SPICt é um guia para identificação de pessoas sob o risco de deterioração e morrendo. Avaliar esse grupo de pessoas para necessidade de suporte e cuidado paliativos.

Procure por indicadores gerais de piora da saúde.

- Internações hospitalares não programadas.
- Capacidade funcional ruim ou em declínio com limitada reversibilidade. (a pessoa passa na cama ou cadeira mais de 50% do dia).
- Dependente de outros para cuidados pessoais devido a problemas físicos e/ou de saúde mental. 'É necessário maior suporte para o cuidador.
- Perda de peso significativa nos últimos 3-6 meses e/ ou um baixo índice de massa corporal.
- Sintomas persistentes apesar do tratamento otimizado das condições de base.
- A pessoa ou sua família solicita cuidados paliativos, interrupção ou limitação do tratamento ou um foco na qualidade de vida.

Procure por quaisquer indicadores clínicos de uma ou mais das condições avançadas.

Câncer

Capacidade funcional em declínio devido a progressão do câncer.

Estado físico muito debilitado para tratamento do câncer ou tratamento para controle dos sintomas.

Demência/ fragilidade

Incapaz de vestir-se, caminhar ou comer sem ajuda.

Redução da ingestão de alimentos e líquidos e dificuldades na deglutição.

Incontinência urinária e fecal.

Incapaz de manter contato verbal; pouca interação social.

Fratura de fêmur, múltiplas quedas.

Episódios frequentes de febre ou infecções; pneumonia aspirativa.

Doença neurológica

Deterioração progressiva da capacidade física e/ou da função cognitiva mesmo com terapia otimizada.

Problemas da fala com dificuldade progressiva de comunicação e/ou deglutição.

Pneumonia aspirativa recorrente; falta de ar ou insuficiência respiratória.

Doença cardiovascular

Classe funcional III/IV de NYHA- insuficiência cardíaca ou doença coronariana extensa e intratável com:

- falta de ar ou dor precordial em repouso ou aos mínimos esforços.

Doença vascular periférica grave e inoperável.

Doença respiratória

Doença respiratória crônica grave com:

- falta de ar em repouso ou aos mínimos esforços entre as exacerbações.

Necessidade de oxigênio terapia por longo prazo.

Já precisou de ventilação para insuficiência respiratória ou ventilação é contraindicada.

Deterioração e sob o risco de morrer de qualquer outra condição ou complicação que não seja reversível.

Doença renal

Estágios 4 e 5 de doença renal crônica (TFG < 30ml/mi) com piora clínica.

Insuficiência renal complicando outras condições limitantes ou tratamentos.

Decisão de suspender a diálise devido à piora clínica ou intolerância ao tratamento.

Doença hepática

Cirrose avançada com uma ou mais complicações no último ano:

- Ascite resistente a diuréticos
- Encefalopatia hepática
- Síndrome hepatorenal
- Peritonite bacteriana
- Sangramentos recorrentes de varizes esofágicas

Transplante hepático é contraindicado.

Revisar o cuidado atual e planejar o cuidado para o futuro.

- Reavaliar o tratamento atual e medicação para que o paciente receba o cuidado otimizado.
- Considere o encaminhamento para avaliação de um especialista se os sintomas ou necessidades forem complexos e difíceis de manejar.
- Acordar sobre objetivos do cuidado atual e futuro e planejar o cuidado com a pessoa e sua família.
- Planejar com antecedência caso a pessoa esteja em risco de perda cognitiva.
- Registre em prontuário, comunique e coordene o plano geral de cuidados.

ONDE OS CP SE ENCAIXAM E COMO ATUAM EM CADA NÍVEL DE CUIDADO?

Os cuidados paliativos devem ser ofertados em todos os níveis de atenção. A Organização Mundial da Saúde (OMS) recomenda que os cuidados paliativos estejam integrados em todos os níveis de atenção, com foco de atuação na Atenção Primária à Saúde (APS), onde está o maior índice de pacientes elegíveis e em sua maioria não identificados (D'ALESSANDRO, 2023).

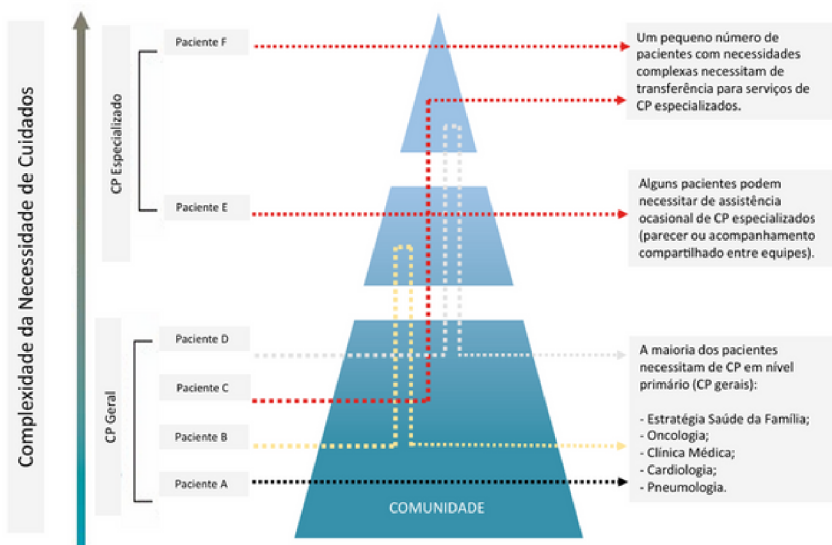


Figura 1 - Complexidade da necessidade de cuidados paliativos. Fonte: adaptado de World Health Organization (2021)³.

Fonte: D'Alessandro, 2023.

In visible

Art. 5º da RESOLUÇÃO NO 41, DE 31 DE OUTUBRO DE 2018 (BRASIL, 2028). **Os cuidados paliativos deverão ser ofertados em qualquer ponto da rede de atenção à saúde, notadamente:**

I – **Atenção básica:** ordenadora da rede e coordenadora do cuidado, será responsável por acompanhar os usuários com doenças ameaçadoras de vida em seu território, prevalecendo o cuidado longitudinal, ofertado pelas equipes de atenção básica, conjuntamente com o Núcleo Ampliado de Saúde da Família (NASF-AB), com a retaguarda dos demais pontos da rede de atenção sempre que necessária;

II – **Atenção domiciliar:** as equipes de atenção domiciliar, cuja modalidade será definida a partir da intensidade do cuidado, observando-se o plano terapêutico singular, deverão contribuir para que o domicílio esteja preparado e seja o principal locus de cuidado no período de terminalidade de vida, sempre que desejado e possível. Será indicada para pessoas que necessitem de cuidados paliativos em situação de restrição ao leito ou ao domicílio, sempre que esta for considerada a oferta de cuidado mais oportuna.

III – **Atenção ambulatorial:** deverá ser estruturada para atender as demandas em cuidados paliativos proveniente de outros pontos de atenção da rede;

IV – **Urgência e emergência:** os serviços prestarão cuidados no alívio dos sintomas agudizados, focados no conforto e na dignidade da pessoa, de acordo com as melhores práticas e evidências disponíveis; e

V – **Atenção hospitalar:** voltada para o controle de sintomas que não sejam passíveis de controle em outro nível de assistência.



Dentro desses níveis de cuidados a OMS divide as atribuições dos cuidados paliativos em Cuidados Paliativos Gerais e Cuidados Paliativos Especializados e oferece uma visão geral de como esses cuidados são diferenciados (D’ALESSANDRO, 2023). Veja no quadro abaixo:

Cuidados paliativos gerais	Cuidados paliativos especializados
Manejo básico da dor e sintomas gerais.	Manejo da dor ou outros sintomas de difícil controle.
Manejo básico da depressão e ansiedade.	Suporte em casos de depressão mais complexa, luto complicado e angústia existencial.
Discussões básicas sobre: prognóstico, objetivos do tratamento, sofrimento físico, emocional, espiritual e social.	Assistência na resolução de conflitos em relação a objetivos ou métodos de tratamento entre os próprios familiares, entre equipes e familiares ou entre diferentes equipes.
Acolhimento psicossocial aos familiares.	Assistência na resolução de casos de possível futilidade terapêutica.

Quadro 1 - Atribuições dos cuidados paliativos gerais e especializados. Fonte: adaptado de Quill *et al.* (2013)⁸.

Fonte: D’Alessandro, 2023.





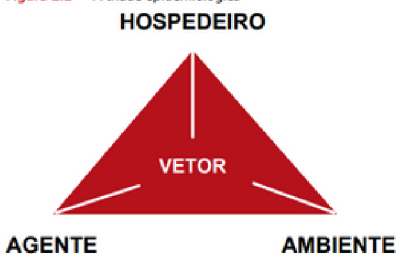
MÓDULO IV

- História natural das doenças
- Critérios prognósticos

HISTÓRIA NATURAL DAS DOENÇAS

A história natural de uma doença é o relato do desenvolvimento da condição de saúde de uma pessoa, desde o início até a recuperação ou falecimento. Esse estudo é essencial porque indica quais estratégias podem ser adotadas para prevenir e gerenciar a doença. Nesse contexto, a ideia de que uma única causa é responsável pela doença é rejeitada, já que múltiplos elementos influenciam o surgimento e a progressão da doença (OPAS, 2010). A história natural envolve a interação entre três elementos principais:

Figura 2.2 A triade epidemiológica



FONTE: OPAS, 2010.

Agente: Refere-se ao fator ou agente que desencadeia o processo de adoecimento. Pode ser um microrganismo (como uma bactéria ou vírus), uma substância química, um comportamento (como tabagismo) ou outros fatores ambientais.

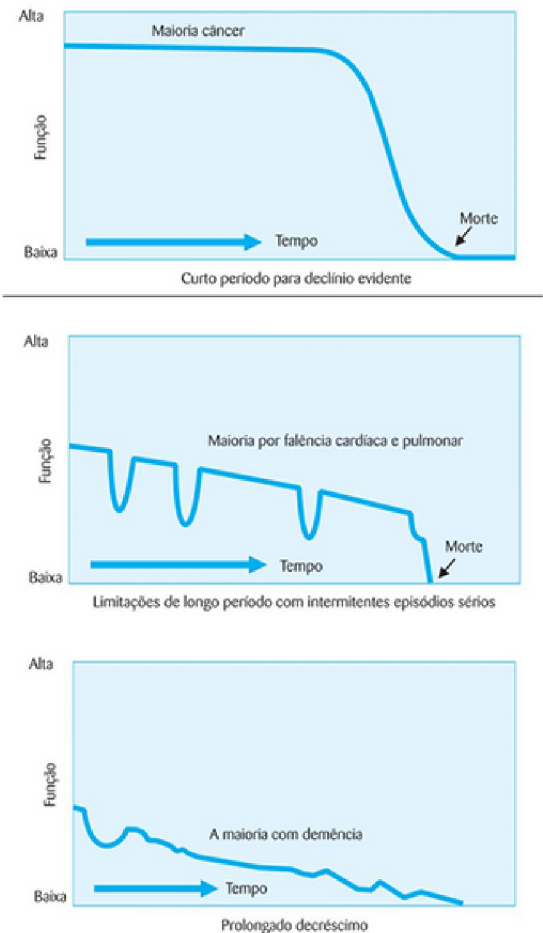
Hospedeiro: Representa o indivíduo afetado pela doença. O hospedeiro pode ser uma pessoa saudável ou já portadora de outras condições de saúde. A resposta do hospedeiro ao agente causal determina a progressão da doença.

Ambiente: Inclui o contexto em que a interação entre o agente e o hospedeiro ocorre. O ambiente abrange fatores físicos, sociais, culturais e econômicos que influenciam a exposição ao agente e a suscetibilidade do hospedeiro (OPAS, 2010).

No contexto dos cuidados paliativos, a evolução natural da doença é observada identificando a curva de funcionalidade, ou seja, o declínio funcional do paciente. Dessa forma é possível identificar o prognóstico e terminalidade da doença, bem como definir o planejamento de cuidados para cada fase.

Observando a curva de funcionalidade diante das doenças oncológicas, crônicas em geral e doenças neurodegenerativas, podemos perceber que a evolução da doença ocorre de formas distintas em relação ao tempo (SANTOS, 2023). Observe abaixo:

Figura 1 - Variadas características de evolução conforme a doença.



Fonte: Adaptado de Cuidado Paliativo. Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo [CREMESP], (2008).

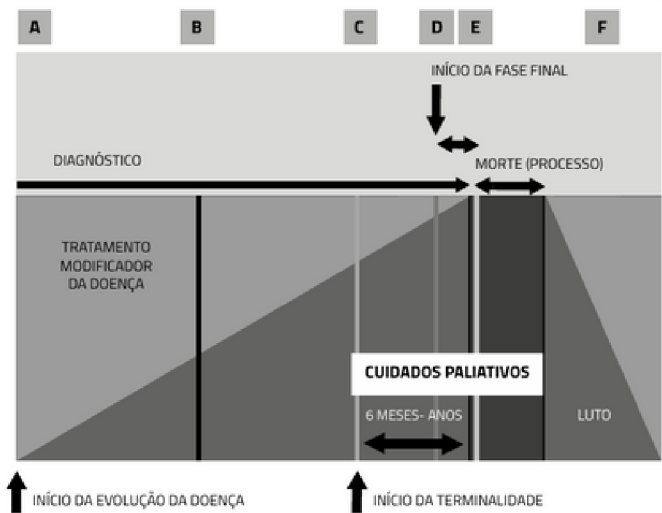
Fonte: Santos, 2023.

Conforme ilustrado na figura acima, considera-se a evolução das doenças com base nas mudanças na funcionalidade, dependendo da patologia apresentada. Por exemplo:

- **Neoplasias:** Essas doenças geralmente têm uma função relativamente estável ao longo do tempo, mas com uma rápida deterioração quando ocorre.
- **Doenças Cardiopulmonares:** Elas mostram oscilações frequentes, representando descompensações ou exacerbações, mas com uma progressão lenta do declínio.
- **Doenças Mentais:** Iniciam com baixa funcionalidade e continuam em regressão contínua ao longo do tempo.

O gráfico abaixo traz uma representação da indicação precoce dos CP e a sua continuidade ao longo da trajetória da doença.

FIGURA 7. GRÁFICO ADAPTADO DA ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (2002) REPRESENTANDO A INDICAÇÃO PRECOCE DOS CUIDADOS PALIATIVOS E A CONTINUIDADE DA ABORDAGEM AO LONGO DA TRAJETÓRIA DE UMA DOENÇA



ADAPTADO DE: CARVALHO RT, SOUZA MRB, FRANCK EM, POLASTRINI RTV, CRISPIM D, JALES SMCP ET AL. MANUAL DA RESIDÊNCIA DE CUIDADOS PALIATIVOS. BARUERI, SP: MANOLE; 2018¹⁹.

Fonte: Edoardo, 2023a.

Note, que logo acima do gráfico aparecem letras do alfabeto, A B C D E F, que representam as fases dessa trajetória. Logo abaixo, você vai ver de forma descritiva cada fase:

A) Início do processo evolutivo da doença: Predomínio das terapias modificadoras de doença, com pouca ou nenhuma intervenção de cuidados paliativos especializados; Os cuidados estarão sob responsabilidade do médico, geralmente da especialidade ligada à doença principal. Em caso de intercorrências agudas potencialmente reversíveis, se for necessário, o paciente deverá ser submetido a medidas artificiais sustentadoras de vida.

B) Progressão da doença: Redução das propostas terapêuticas modificadoras da doença e aumento gradual da abordagem paliativa. Considerar início do seguimento em conjunto com a equipe de cuidados paliativos. Em caso de intercorrências agudas potencialmente reversíveis, as medidas artificiais sustentadoras de vida costumam ser consideradas e indicadas.

C) Doença avançada com critérios de terminalidade: Predomínio da abordagem dos cuidados paliativos. Em caso de intercorrências agudas potencialmente reversíveis, medidas artificiais sustentadoras de vida podem não ser proporcionais.

D) Fase final de vida- Abordagem paliativa exclusiva: Medidas artificiais sustentadoras de vida não são consideradas apropriadas.

E) Processo ativo de morte: Considera-se fundamental a assistência de uma equipe especializada em cuidados paliativos: Controle de sintomas do paciente em suas amplas dimensões, assim como acolhimento de familiares são prioridades do plano de cuidados.

F) Apoio ao luto- Realizado por equipe interdisciplinar de cuidados paliativos.

Fonte: Edoardo, 2023a.



O **prognóstico** refere-se ao processo científico de estimar a probabilidade de evolução e resultados, como óbito ou incapacidade resultantes de uma condição médica. Embora o prognóstico possa ser desafiador devido à inerente incerteza e potenciais vieses, estabelecer um prognóstico é extremamente útil e clinicamente relevante, pois auxilia significativamente na tomada de decisões médicas.

O reconhecimento antecipado do declínio é fundamental para antecipar as necessidades prováveis, planejar de forma mais eficaz e reduzir as internações hospitalares em momentos de crise. Além disso, permite que os cuidados sejam adaptados aos desejos individuais, ocasionando em melhores resultados. Essa abordagem possibilita que mais pessoas vivam e, quando chegar o momento, morram onde escolherem, se possível, com dignidade e respeito às suas preferências e desejos (EDOARDO, 2023a).

- ***Indicadores gerais de pior prognóstico:***
Marcadores gerais

- **Infecções recorrentes** e de difícil tratamento (por ex., pneumonia, pielonefrite e sepse);
- **Piora significativa da ingestão alimentar** (perda não intencional > 10% de peso nos últimos 6 meses, hipoalbuminemia ou disfagia com aspiração);
- **Perda de funcionalidade** com maior dependência de terceiros para realização das atividades básicas da vida diária;
- **Associação de múltiplas comorbidades.**

Fonte: D'Alessandro, 2023.

A decorative illustration of dandelion seed heads and seeds. On the left, a large dandelion seed head is shown with its stem. Numerous seeds are depicted floating in the air, scattered across the page, creating a sense of movement and lightness.

MÓDULO V

- Dor total
- Equipe Multidisciplinar

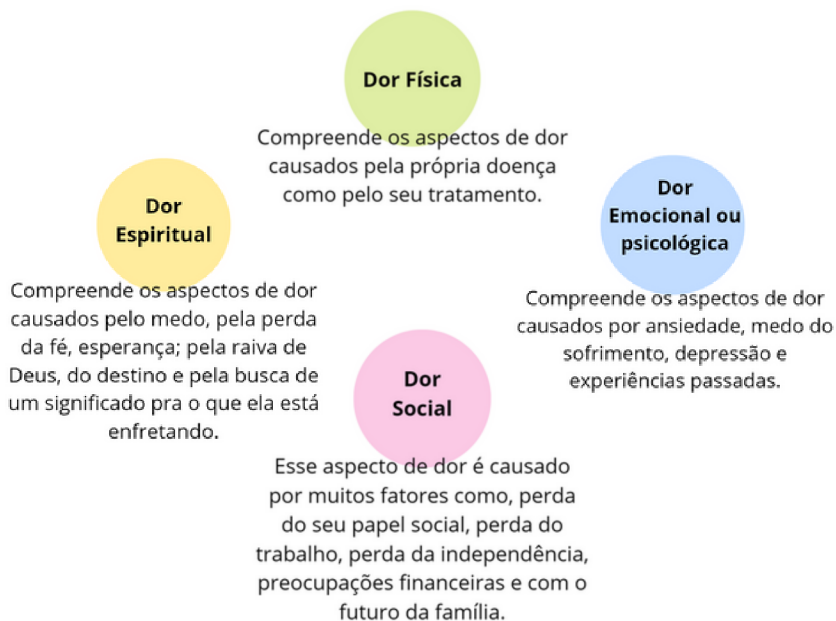
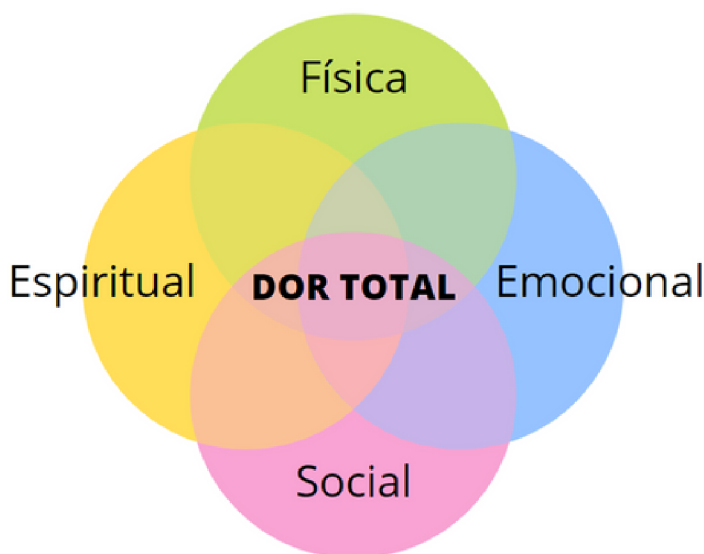
DIMENSÕES DE SOFRIMENTO - DOR TOTAL

Dor, é definida como “uma experiência sensitiva e emocional desagradável associada, ou semelhante àquela associada, a uma lesão tecidual real ou potencial” (DESANTANA, 2020). Ou seja, a dor é subjetiva, totalmente individual e única para cada indivíduo e pode ou não estar relacionada a uma lesão real de fato.



A “Dor Total” é um conceito que foi introduzido por Cicely Saunders, e usado em cuidados paliativos para descrever a experiência multidimensional da dor (CICELY SAUNDERS, 2022). A dor total é composta por quatro componentes principais: Dor Física; Dor Psíquica; Dor Social e Dor Espiritual.

A abordagem da dor total reconhece que a dor é uma experiência complexa que vai além do físico. Portanto, o tratamento eficaz da dor requer uma abordagem holística que aborde todos esses componentes (CASTRO, 2021). Veja a seguir:



Fonte: Castro, 2021.
Imagem: Produzido pelo próprio autor.

A avaliação da dor total é um processo complexo que envolve a consideração de múltiplos aspectos do sofrimento do paciente, conseguir identificar os fatores multidimensionais de sofrimento pode favorecer a tomada de decisão e fornecer um cuidado mais assertivo e eficaz.

Avaliação Multidimensional:

- Avalie todos os quatro componentes da dor total: físico, psíquico, social e espiritual.
- Entenda como cada componente contribui para a experiência global da dor do paciente.

SAIBA MAIS!



EQUIPE MULTIDISCIPLINAR

A equipe multidisciplinar de cuidados paliativos é composta por profissionais de diversas áreas da saúde, cada um contribuindo com sua expertise para proporcionar uma abordagem holística ao cuidado do paciente (CARVALHO, 2012). Aqui estão alguns dos profissionais que podem compor uma equipe de cuidados paliativos:

- **Médicos:** Eles são responsáveis pelo diagnóstico, tratamento e manejo dos sintomas físicos da doença.
- **Enfermeiros:** Eles fornecem cuidados diretos ao paciente, administram medicamentos, monitoram os sintomas e educam o paciente e a família sobre a doença e o plano de cuidados.
- **Farmacêuticos:** Eles ajudam a gerenciar a medicação do paciente, incluindo o ajuste das doses e o manejo dos efeitos colaterais.
- **Nutricionistas:** Eles fornecem orientações sobre a dieta e a nutrição adequada para cada perfil de paciente.
- **Psicólogos:** Eles fornecem apoio emocional e ajudam o paciente e a família a lidar com o estresse, ansiedade, medos e luto associados à doença e a morte.
- **Assistentes Sociais:** Eles ajudam o paciente e a família a navegar pelos desafios sociais e financeiros que podem surgir como resultado da doença.
- **Fisioterapeutas:** Eles ajudam a recuperar ou manter a funcionalidade e autonomia do paciente, e a gerenciar a dor e outros sintomas físicos.
- **Terapeutas Ocupacionais:** Eles ajudam o paciente a manter a independência e a qualidade de vida, adaptando as atividades diárias às suas habilidades físicas.
- **Fonoaudiólogos:** Eles ajudam com problemas de comunicação e deglutição que podem surgir como resultado da doença.

Cada membro da equipe desempenha um papel crucial na prestação de cuidados paliativos, trabalhando juntos para atender às necessidades físicas, emocionais, sociais e espirituais do paciente. Lembrando que a equipe de cuidados paliativos pode ser maior e contar com odontólogos, capelães e outros (CARVALHO, 2012).





MÓDULO VI

- Controle de sintomas NÃO farmacológicos

CONTROLE DE SINTOMAS E MANEJO NÃO FARMACOLÓGICO

O controle de sintomas é um dos elementos fundamentais na abordagem paliativa. Uma avaliação adequada e intervenções corretas para o controle dos sintomas de forma integral são aspectos fundamentais na prestação deste cuidado.

O principal objetivo é aliviar o sofrimento do paciente em todas as dimensões e melhorar sua qualidade de vida e bem estar pelo maior tempo possível e até seu ultimo suspiro.

Para isso, dispomos de todas as ferramentas e medidas disponíveis, sejam farmacológicas e não farmacológicas para evitar o sofrimento desnecessário e possibilitar maior autonomia e dignidade ao paciente e sua família.



PRINCIPAIS SINTOMAS EM CP

Observe o gráfico abaixo que mostra a prevalência e os principais sintomas em diferentes patologias avançadas, note que todos esses sintomas aparecem com maior e menor intensidade a depender da doença, mas todos estão presentes.

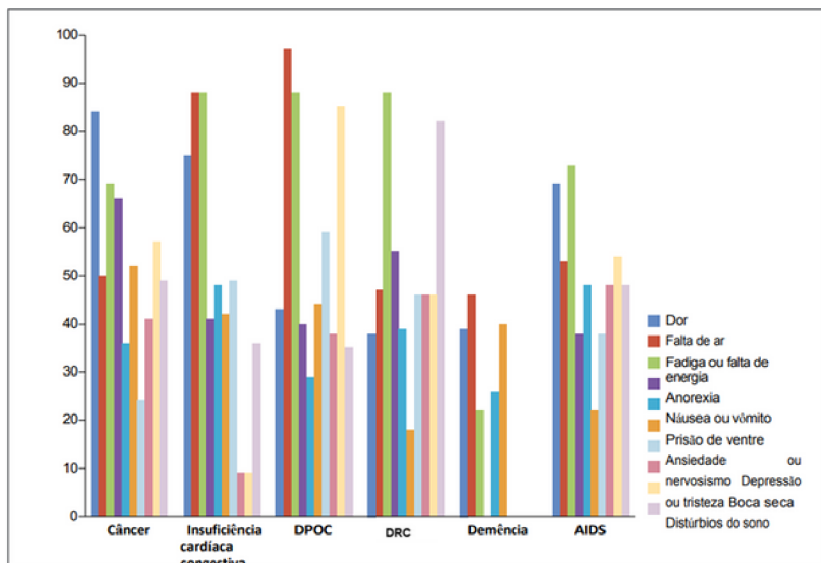


Figura 1. Prevalência de sintomas em doenças avançadas.

Os dados são de estudos representativos da prevalência de sintomas entre pacientes com câncer,⁸⁻¹² insuficiência cardíaca congestiva,^{13,14} doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC),¹⁵ doença renal crônica (DRC),^{13,14} ou demência^{16,17} e entre pacientes que receberam terapia antirretroviral altamente ativa para a síndrome da imunodeficiência adquirida (AIDS).¹⁸ Os dados autorrelatados sobre alguns sintomas não estavam disponíveis para pacientes com demência.

Fonte: From The New England Journal of Medicine, Kelley AS, Morrison RS, Palliative Care for the Seriously Ill, 373, 747-755. Copyright © 2015 Massachusetts Medical Society. Reprinted with permission.

A importância de saber identificar e manejar de forma assertiva esses sintomas são uma das inquietações de todo bom paliativista. Promover alívio do sofrimento, por meios de métodos, técnicas e terapias não farmacológicas pode gerar inúmeros benefícios a saúde e bem estar dos pacientes em cuidados paliativos.

- *O que são medidas não farmacológicas?*

Medidas não farmacológicas são intervenções que não envolvem o uso de medicamentos e desempenham um papel fundamental nos cuidados paliativos. Essas abordagens visam melhorar a qualidade de vida dos pacientes, proporcionando alívio de sintomas e reduzindo o sofrimento.

Existe um verdadeiro arsenal de medidas não farmacológicas que podem ser usadas em diferentes momentos no processo de adoecimento e finitude e podem ser incorporadas juntamente com medidas modificadoras da doença e medidas farmacológicas.



**COMO ABORDAR DE FORMA
ACERTIVA OS SINTOMAS DE
MODO INTEGRAL**

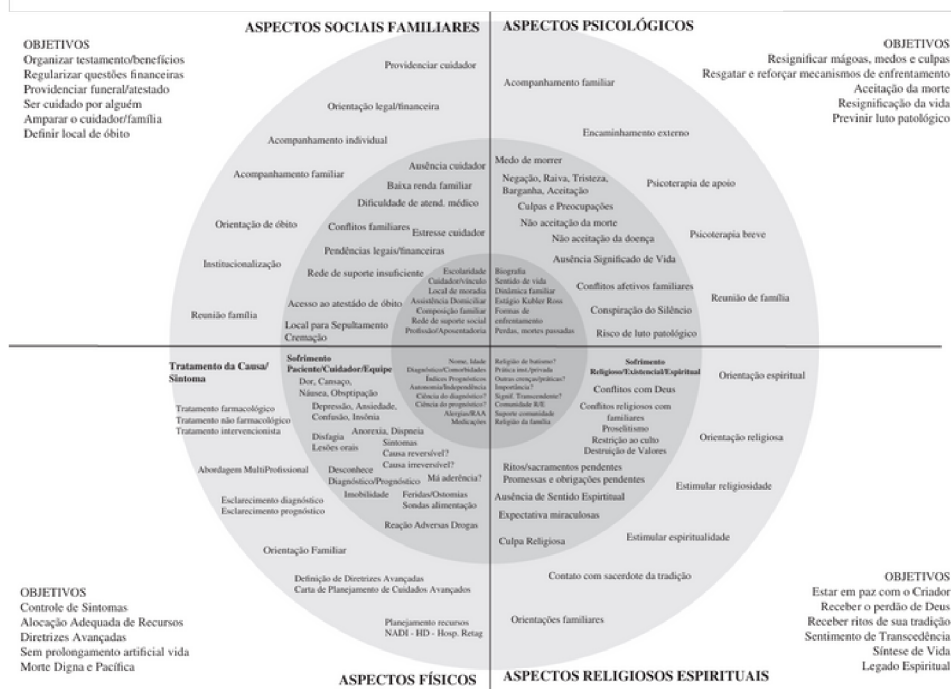


• Diagrama de Avaliação Multidimensional-DAM

É uma ferramenta que tem como objetivo fomentar e sistematizar o raciocínio da equipe a respeito do ser humano em sofrimento em sua completude, identificando problemas e auxiliando na tomada de decisões (Saporetti, 2012).

É um excelente recurso para exercitar o raciocínio clínico na avaliação e tomada de decisão compartilhada.

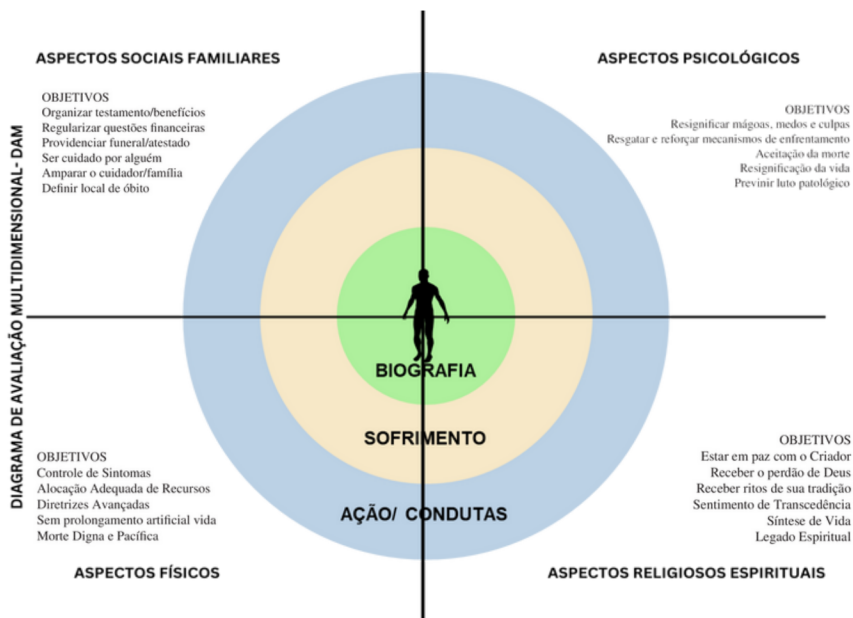
Figura 1 - Diagrama de Avaliação Multidimensional



CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. Manual de cuidados paliativos. 2ª ed. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2012.

• Conhecendo o DAM

Observe abaixo o diagrama elaborado de forma didática para facilitar a compreensão:



Adaptado pelo autor de: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. Manual de cuidados paliativos. 2º ed., 2012.

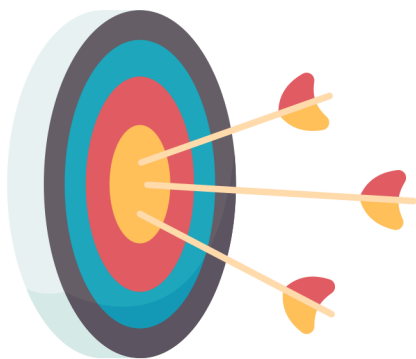
O diagrama é formado por 3 círculos cortados ao meio por uma linha diagonal e outra horizontal formando 4 quadrantes. Estes quadrantes são representados pelos 4 aspectos do sofrimento humano, sendo eles: aspectos sociais e familiares, aspectos psicológicos, aspectos físicos e os aspectos religiosos espirituais.

No centro do diagrama no círculo verde, inicia a nossa análise, nela é descrita a biografia do nosso paciente, o centro de toda nossa avaliação. Em todos os quadrantes serão destacados as principais informações referentes a biografia do paciente relacionados aos aspectos correspondentes.

No segundo círculo são descritos todos os possíveis sofrimentos observados em todas as dimensões da vida do paciente, nesse espaço devemos ter a atenção para analisar o sofrimento atual para oferecer alívio imediato mas também sofrimento futuro para sermos capazes de encontrar medidas preventivas como por exemplo, o luto complicado.

No terceiro círculo, azul, pontuaremos as possíveis ações e condutas, atitudes ativas e passivas a serem realizadas no processo do cuidado.

Nos cantos superiores e inferiores, o diagrama traz alguns objetivos pré definidos que podem ser perseguidos pela equipe, entretanto, cada um deles deve ser criticamente avaliado e outros podem ser considerados.



Nosso objetivo central de cuidado deve sempre levar em consideração aquilo que é essencial para o paciente e para a família, esse binômio é o centro do cuidado. Todos os esforços devem se concentrar em aliviar o sofrimento, proporcionando conforto, bem estar e dignidade até o último suspiro.

PRINCIPAIS SINTOMAS E MANEJO NÃO FARMACOLÓGICO

Veja a seguir os principais sintomas mais frequentes no contexto dos cuidados paliativos e como podem ser manejados de forma não farmacológica:



Fonte: Elaborado pelo autor

- ***Dor***

A dor, 5º sinal vital e o sintoma com maior prevalência em cuidados paliativos. Segundo a Associação Internacional para o Estudo da Dor, a dor é uma experiência sensitiva e emocional desagradável associada, ou semelhante àquela associada, a uma lesão tecidual real ou potencial. Ou seja, é uma experiência única e individual. Ela é modificada pelo conhecimento prévio de um dano, que pode ser existente ou presumido. Em qualquer situação, a dor é o que o paciente refere e descreve. Ou seja, a percepção da dor é subjetiva e varia de pessoa para pessoa. (DESANTANA, 2020).

Cerca de 71% dos pacientes com doenças avançadas experimentam sintomas dolorosos.

- **Avaliação da dor**

Tabela 1 - Tipos, subtipos e características da dor, adaptado de: Pasero & McCaffery (2011)⁽²⁾.

TIPO	SUBTIPOS	CARACTERÍSTICAS	EXEMPLOS
N o c i - ceptiva	Somática	Constante, muito bem localizada, que se exacerba com movimentos e alivia com o repouso	Osteoartrose, artralgias, metástase óssea, infiltração de tecidos moles
	Visceral	(1) Em aperto ou com sensação de pressão. Frequentemente mal localizada e referida	Câncer ou metástases abdominais. Infiltração visceral pós-quimioterapia (cistite hemorrágica, mucosite)
		2) Intermitente, cólica associada a reações autonômicas (náuseas, sudorese) pobremente localizada	Tumores que cursam com obstrução de vísceras ocas do TGI
Neuro- pática	Central	(1) Deafferentação	Dor do membro-fantasma
		(2) Disfunção Autonômica	Síndrome Complexa Regional tipo I e II
	Periférica	(1) Polineuropatias	Neuropatia diabética, neuropatia pós-quimioterapia e radioterapia
		(2) Mononeuropatias.	Invasão de plexo braquial, neuralgia trigeminal.

Fonte: Carvalho, 2012.

Quanto ao tempo de instalação:

- **Dor aguda:** até 1 mês após a lesão
- **Dor subaguda:** entre 1 mês e 3 meses
- **Dor crônica:** após 3 meses da lesão



- **Ferramentas de avaliação da dor**

Escala visual numérica: É utilizada em crianças acima de 6 anos e adultos alfabetizados sem limitações cognitivas onde deverá ser questionado a nota para sua dor de 0 a 10, sendo que 0 é nenhuma dor e 10 a maior dor que já sentiu.



Figura 3 - Convergência entre as escalas visual numérica e de descritores verbais. Fonte: adaptado de Wiermann et al. (2014)¹⁸.

Fonte: D'Alessandro, 2023.

Escala de faces: Pode ser utilizada por adultos e crianças acima de 2 anos apresenta categorias de descritores visuais, usando expressões faciais refletindo magnitudes de intensidades de dor diferentes. Ela consiste de seis imagens de faces com várias expressões. O paciente seleciona a face que é consistente com seu nível atual de dor. Observação: poderá ser utilizada para pacientes analfabeto-especiais com déficit cognitivo ou de comunicação leves que consigam compreender e apontar seu escore de dor.

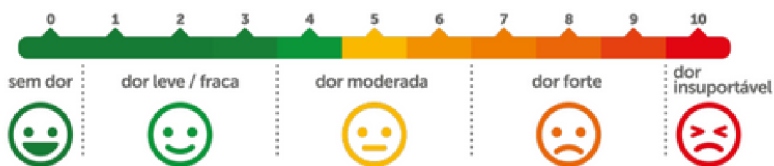


Figura 2. Escala Verbal Numérica

Fonte: <https://www.hcor.com.br/area-medica/wp-content/uploads/sites/3/2021/12/Protocolo-de-dor-web.pdf>

**E quando o paciente não tiver a
cognição preservada ou não
puder se comunicar, como
avaliar a dor**



**Através das
escalas de
avaliação
comportamental,
vamos conhecer?**



- **Escala BPS (Behavioural Pain Scale) ou Escala Comportamental:**

Avalia a dor em pacientes adultos críticos, sedados, inconscientes ou com dificuldade de comunicação sob ventilação mecânica invasiva. Essa escala deve ser usada em conjunto com a avaliação de sedação para diferenciar estímulo doloroso de sedação superficial.

ITEM	DESCRIÇÃO	ESCORE	COMO IDENTIFICAR
Expressão Facial	Relaxada	1	Neutro - sem tensão muscular
	Parcialmente Tensa	2	Abaixa a sobrancelha
	Totalmente Tensa	3	Fecha os olhos / pálpebras contraídas
	Faz careta	4	Todos os movimentos parciais prévios e pálpebras fortemente contraídas. O paciente pode estar com a boca aberta ou mordendo o tubo endotraqueal
Membros Superiores	Sem movimento	1	
	Com flexão parcial	2	
	Com flexão total e flexão dos dedos	3	
	Com retração permanente; totalmente contraído	4	
Adaptação à Ventilação Mecânica	Tolera movimentos	1	Alarmes não ativados, ventilação fácil
	Tosse com movimentos	2	Tossindo os alarmes podem ser ativados, mas param espontaneamente
	Briga com o ventilador	3	Assincronia com ventilador, interrupção da ventilação, alarmes frequentemente ativados
	Incapaz de controlar a ventilação mecânica	4	Combativo, agitação externa. Tentativa de retiradas do tubo
TOTAL			

Classificação

3 - Sem dor

4-6 - Dor fraca

7-8 - Dor moderada

9-11 - Dor forte

12 - Dor insuportável

- Escala de PAINAD – Pain Assessment in Advanced Dementia (Escala de Avaliação de Dor em Demência Avançada)**

Escala desenvolvida para pacientes adultos com alteração cognitiva, períodos de confusão e demenciados. Deve-se observar o paciente por 5 minutos e pontuar os comportamentos apresentados.

ITEM	0	1	2
RESPIRAÇÃO	Normal	Respiração trabalhosa; Curto período de hiperventilação	Respiração ruidosa Longo período de hiperventilação Respiração Cheyne-Stokes
VOCALIZAÇÃO NEGATIVA	Nenhuma	Resmungos ou gemidos ocasionais Fala baixo, tom com qualidade negativa	Chamados perturbadores repetitivos Resmungos ou gemidos altos Choro
EXPRESSÃO FACIAL	Sorrindo ou inexpressivo	Triste Assustado Sobranceiras franzidas	Careta
CORPORAL	Relaxada	Tensa Andar angustiado / aflito de um lado para o outro Inquietação	Rígido Punhos cerrados Joelhos recolhidos, movimentos de afastamento ou empurrão, golpes
CONSOLO	Sem necessidade de consolo	Distraído, ou tranquiliza-se pela voz ou toque	Incapaz de consolar, entreter ou tranquilizar

Tabela 1. Escala de PAINAD

Classificação

0 pontos - Sem dor

1 a 3 pontos- Dor fraca

4 a 6 pontos - Dor moderada

7 a 10 pontos - Dor forte

Fonte: <https://www.hcor.com.br/area-medica/wp-content/uploads/sites/3/2021/12/Protocolo-de-dor-web.pdf>

• Questionário de dor McGill

O Questionário de Dor McGill é um instrumento amplamente utilizado para medir a qualidade e a intensidade da dor (PIMENTA, 1996). Ele foi desenvolvido por Melzack e é considerado um dos melhores instrumentos para avaliar as dimensões da dor, incluindo:

- Dimensão Sensitiva-Discriminativa: Avalia a natureza e a localização da dor.
- Dimensão Afetiva-Motivacional: Explora o impacto emocional da dor.
- Dimensão Cognitiva-Avaliativa: Permite que o paciente descreva a dor usando termos específicos.

QUADRO 2- Proposta inicial de adaptação do questionário de dor McGill para a língua portuguesa (fases 1 e 2). São Paulo, 1995.

ALGUMAS PALAVRAS QUE EU VOU LER DESCREVEM A SUA DOR ATUAL. DIGA- ME QUAIS PALAVRAS MELHOR DESCREVEM A SUA DOR. NÃO ESCOLHA AQUELAS QUE NÃO SE APLICAM. ESCOLHA SOMENTE UMA PALAVRA DE CADA GRUPO. A MAIS ADEQUADA PARA A DESCRIÇÃO DE SUA DOR.

1	6	11	17
1- Vibração	1- Fisgada	3- Cansativa	5- Espalha
2- Tremor	2- Puxão	4- Exaustiva	6- Irradia
3- Pulsante	3- Em torção		7- Penetra
4- Latejante		12	8- Atravessa
5- Como batida	7	3- Enjoada	
6- Como pancada	5- Calor	4- Sufocante	18
	6- Queima		6- Aperta
2	7- Fervente	13	7- Adormece
1- Pontada	8- Em brasa	4- Amedrontadora	8- Repuxa
2- Choque		5- Apavorante	9- Espreme
3- Tiro	8	6- Aterrorizante	10- Rasga
	5- Formigamento	14	
3	6- Coceira	6- Castigante	19
1- Agulhada	7- Ardor	7- Atormenta	4- Fria
2- Perfurante	8- Ferroadã	8- Cruel	5- Gelada
3- Facada		9- Maldita	6- Congelante
4- Punhalada	9	10- Mortal	
5- Em lança	6- Mal localizada	15	20
	7- Dolorida	3- Miserável	6- Aborrecida
4	8- Machucada	4- Enlouquecedora	7- Dã náusea
1- Fina	9- Doida		8- Agonizante
2- Cortante	10- Pesada	16	9- Pavorosa
3- Estraçalha		6- Chata	10- Torturante
	10	7- Que incomoda	
5	5- Sensível	8- Desgastante	
1- Beliscão	6- Esticada	9- Forte	
2- Aperto	7- Esfolante	10- Insuportável	
3- Mordida	8- Rachando		
4- Cólica			
5- Enmagamento			



Número de Descritores	Índice de dor
Sensorial	Sensorial
Afetivo	Afetivo
Avaliativo	Avaliativo
Miscelânea	Miscelânea
TOTAL	TOTAL

Os sub grupos de 1 a 10 representam respostas sensitivas à experiência dolorosa (tração, calor, torção, entre outros), os descritores dos sub grupos de 11 a 15 são respostas de caráter afetivo (medo, punição, respostas neurovegetativas, etc.), o sub grupo 16 é avaliativo (avaliação da experiência global) e os de 17 a 20 são miscelânea (PIMENTA, 1996).

O questionário McGill é composto por uma lista de 78 palavras descritivas sobre a dor, divididas em 20 grupos de 4 categorias. O paciente seleciona as palavras que melhor descrevem sua experiência dolorosa (PIMENTA, 1996).

• Breve Inventário da Dor (BPI)

O Breve Inventário da Dor (BPI) é uma ferramenta de avaliação da dor desenvolvida para medir tanto a intensidade da dor quanto o impacto da dor na vida diária dos pacientes. O BPI é considerado um instrumento confiável e válido para a medição multidimensional da dor (FERREIRA, 2010).

INVENTÁRIO BREVE DE DOR

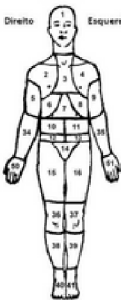
1) Durante a vida, a maioria das pessoas apresenta dor de vez em quando (dor de cabeça, dor de dente, etc.). Você teve hoje, dor diferente dessas?

1. Sim ☐ 2. Não ☐

2) Marque sobre o diagrama, com um X, as áreas onde você sente dor, e onde a dor é mais intensa.

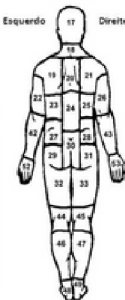
Frete

Direito Esquerdo



Costas

Esquerdo Direito



3) Circule o número que melhor descreve a pior dor que você sentiu nas últimas 24 horas

Sem dor 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Pior dor possível

4) Circule o número que melhor descreve a dor mais fraca que você sentiu nas últimas 24 horas.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Pior dor possível

5) Circule o número que melhor descreve a média da sua dor.

Sem dor 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Pior dor possível

6) Circule o número que mostra quanta dor você está sentindo agora (neste momento).

Sem dor 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Pior dor possível

7) Quais tratamentos ou medicações você está recebendo para dor?

Nome	Dose/ Freqüência	Data de Início

8) Nas últimas 24 horas, qual a intensidade da melhora proporcionada pelos tratamentos ou medicações que você está usando?

Circule o percentual que melhor representa o alívio que você obteve.

Sem alívio 0% 10% 20% 30% 40% 50% 60% 70% 80% 90% 100% alívio completo

9) Circule o número que melhor descreve como, nas últimas 24 horas, a dor interferiu na sua:

Atividade geral

Não interfereu 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Interferiu completamente

Humor

Não interfereu 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Interferiu completamente

Habilidade de caminhar

Não interfereu 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Interferiu completamente

Trabalho

Não interfereu 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Interferiu completamente

Relacionamento com outras pessoas

Não interfereu 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Interferiu completamente

Sono

Não interfereu 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Interferiu completamente

Habilidade para apreciar a vida

Não interfereu 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Interferiu completamente

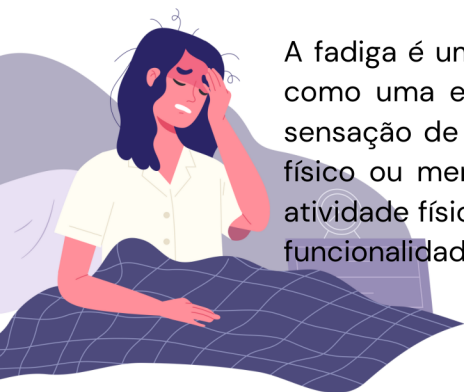
• **Medidas Não farmacológicas para o alívio da dor**

A dor é uma urgência em cuidados paliativos, por esse motivo é essencial que busquemos oferecer medidas e técnicas terapêuticas que tragam alívio ao paciente com esse sintoma. Abaixo listamos uma série de abordagens que podem trazer conforto, bem estar e alívio para esse sintoma tão angustiante.

- Para áreas de pressão, utilizar colchão de fluxo de ar ou colchão de visco elástico;
- Para os pacientes com pele íntegra e higienizada, considerar hidratação diária;
- Mudanças de decúbitos também podem diminuir processos dolorosos e prevenir agravos;
- Exercícios de relaxamento;
- Fisioterapia;
- Acupuntura (técnica de maior evidência científica).
- Suporte psicológico e de orientação;
- Terapias complementares (massagem, reflexologia, arteterapia, musicoterapia, meditação, entre outros)

Fonte: Edoardo, 2023a; Ferreira, 2017; Lian, 2014.

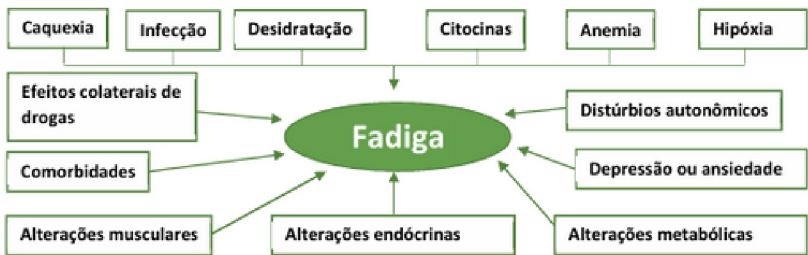
• **Fadiga/ astenia**



A fadiga é uma condição que pode ser descrita como uma experiência subjetiva marcada pela sensação de cansaço, redução do desempenho físico ou mental. É desproporcional ao grau de atividade física exercida, afetando diretamente a funcionalidade do indivíduo.

Em geral, não alivia com repouso e sua causa é multifatorial, veja a imagem abaixo:

Figura 7 – Modelo teórico de causalidade da fadiga



Fonte: Consenso Brasileiro de Fadiga¹.

Fonte: INCA, 2021.

• *Ferramentas de avaliação da Fadiga*

Escala ESAS (Edmonton Symptom Assessment System)

É o instrumento mais utilizado para avaliar e monitorar sintomas físicos e psicológicos em pacientes sob cuidados paliativos e é a principal ferramenta para avaliar a fadiga em cuidados paliativos (MONTEIRO, 2013).

Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS-r)		
Por favor, circule o número que melhor descreve como você está se sentindo agora		
Sem Dor	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Dor Possível
Sem Cansaço	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Cansaço Possível
Cansaço = falta de energia		
Sem Sonolência	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Sonolência Possível
Sonolência = sentir-se com sono		
Sem náusea	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior náusea possível
Com apetite	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Falta de Apetite Possível
Sem Falta de Ar	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Falta de Ar Possível
Sem Depressão	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Depressão Possível
Depressão = sentir-se triste		
Sem Ansiedade	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Ansiedade Possível
Ansiedade = sentir-se nervoso		
Com Bem-Estar	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Mal-estar Possível
Bem-Estar/Mal-Estar = como você se sente em geral		
Sem _____	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior _____ possível
Outro problema (por exemplo, prisão de ventre)		

Quadro 3 – ESAS-r na versão brasileira. Porto Alegre, RS, 2011.

Fonte: Monteiro, 2013.

- **Escala de Resultados ou Desempenho de Karnofsky (ou Escala KPS, do inglês Karnofsky Performance Status Scale)**

Classifica os pacientes de acordo com o grau de suas inaptidões ou deficiências funcionais. Essa escala é frequentemente utilizada em oncologia e outras áreas relacionadas para avaliar o bem estar geral dos pacientes e permite comparar a efetividade de diferentes terapias, além de fornecer prognóstico para pacientes individuais. Quanto menor a classificação na escala, pior a expectativa de recuperação e retorno as atividades normais.

Karnofsky Performance Status Scale

NÚMERO	SIGNIFICADO
100	Normal, nenhuma queixa, nenhuma evidência de doença
90	Capaz de continuar atividade normal, pequenos sintomas
80	Atividade normal com esforço, alguns sintomas
70	Cuidados para si, incapaz de continuar sua atividade normal
60	Requer ajuda ocasional, cuidados para as maiorias das necessidades
50	Requer ajuda considerável e cuidado frequente
40	Incapacitado, requer cuidado especial e ajuda
30	Severamente incapacitado, hospitalizado, morte não iminente
20	Muito doente, precisa de cuidado intensivo
10	Moribundo, processo de fatalidade progredindo rapidamente

Fonte: https://www.farmabrasilis.org/dbarquivos/Karnofskyportugues_14831077.pdf

- **Medidas Não farmacológicas para o alívio da Fadiga**

- **Atividade física e exercício:** a atividade física em níveis adequados pode reduzir a fadiga. Exercícios ativos livres, resistidos e aeróbicos são direcionados para os pacientes que apresentam KPS maior ou igual a 50% e/ou fadiga com intensidade de leve a moderada. Quando a fadiga é mais restritiva, geralmente KPS menor ou igual a 40% e/ou fadiga intensa fornecer orientações meios que o possibilitem manter ou adaptar suas atividades de vida diárias. As medidas de conservação de energia e adaptações em domicílio são estratégias que favorecem a manutenção das funções e, de alguma forma, incentivam o paciente a manter-se ativo.
- **Intervenções psicológicas.** Considere, manejo de ansiedade e depressão;
- **Terapias de relaxamento:** Yoga, meditação, massagem, reflexologia, arteterapia, musicoterapia, meditação, entre outros, Terapias complementares (massagem, reflexologia, arteterapia, musicoterapia, meditação, entre outros);
- **Higiene do sono:** (evitar estimulantes à noite e tomar bebidas quentes antes de dormir).
- **Conservação de energia;**
- **Eliminar atividades não prazerosas.**

Fonte: INCA, 2021; Edoardo, 2023a; Fontes, 2020.

• **Dispnéia**

A dispnéia é um sintoma definido por uma experiência subjetiva de dificuldade para respirar, abrangendo dimensões multidimensionais que incluem elementos fisiológicos, psicológicos, sociais e do meio ambiente. É um sinal clínico frequente em indivíduos em cuidados paliativos, principalmente em pacientes com câncer, e pode ocorrer com ou sem envolvimento pulmonar. Geralmente se manifesta durante atividades físicas, em momentos de descanso e no estágio avançado da enfermidade, e não está necessariamente ligada à hipoxemia (baixa concentração de oxigênio no sangue), (HUI, 2021; EDOARDO, 2023a).



• **Ferramentas de avaliação da Dispnéia**

Confira abaixo as três escalas mais utilizadas no contexto de cuidados paliativos:

• **Escala de Dispnéia Modificada**

essa escala faz uma avaliação com descrições detalhadas de cada grau, permitindo uma avaliação mais precisa da limitação causada pela dispneia. É importante notar que essas escalas são subjetivas e baseiam-se na autopercepção do paciente sobre sua falta de ar e como ela afeta suas atividades diárias.

I. ESCALA DE DISPNEIA MODIFICADA – MEDICAL RESEARCH COUNCIL

<u>Classificação</u>	<u>Características</u>
Grau I	Falta de ar surge quando realiza atividade física intensa (correr, nadar, praticar esporte).
Grau II	Falta de ar surge quando caminha de maneira apressada no plano ou quando caminha em subidas.
Grau III	Anda mais devagar do que pessoas da mesma idade devido à falta de ar; ou quando caminha no plano, no próprio passo, para respirar.
Grau IV	Após andar menos de 100 metros ou alguns minutos no plano, para respirar.
Grau V	Falta de ar impede que saia de sua casa.

Foto: https://saude.campinas.sp.gov.br/assist_farmaceutica/pcdt/doenca_pulmonar_obstrutiva_cronica/outros_impressos_doenca_pulmonar_obstrutiva_cronica.pdf

Para pacientes que não conseguem se comunicar de e relatar sua sensação de dispneia, existe a **Escala de Observação do Desconforto Respiratório**. Leitura: Escores menores que 3 significam pouco ou nenhum desconforto respiratório, e escores maior ou igual 3 representam uma necessidade de intervenção mais intensa da equipe de CP para o controle do desconforto respiratório.

Anexo 13. Escala de Observação do Desconforto Respiratório

Variável	0 pontos	1 ponto	2 pontos	Total
Frequência cardíaca	< 90 bpm	90 - 109 bpm	≥ 110 bpm	
Frequência respiratória	≤ 18 rpm	19 - 30 rpm	> 30 rpm	
Inquietação	Nenhuma	Ocasional, movimentos leves	Movimentos frequentes	
Padrão de respiração paradoxal	Nenhum		Presente	
Uso musculatura acessória	Ligeiro		Pronunciado	
Grunhido no final da expiração	Nenhum		Presente	
Batimento de asa de nariz	Nenhum		Presente	
Olhar de medo	Nenhum		Olhos bem abertos, músculos faciais tensos, sobrancelha franzida, boca aberta, dentes juntos	
Total				

Fonte: Adaptado de Campbell ML, Templin TN. Intensity cut-points for the Respiratory Distress Observation Scale. Palliat Med 2015;29(5):436-42.

- **Medidas Não farmacológicas para o alívio da Dispnéia**
- Colocar um ventilador ligado próximo ao rosto do paciente pode aliviar a dispneia por ativar neuroreceptores na face que modulam a percepção da dispneia;
- Abrir janelas para melhor ventilação e manter o conforto do ambiente;
- Melhorar a capacidade funcional por meio do posicionamento confortável, do relaxamento, da respiração controlada (como a respiração com os lábios franzidos) e exercícios de controle da ansiedade. Solicitar avaliação por fisioterapeuta e psicólogo;
- Manter níveis de atividade de acordo com as limitações;
- Orientar familiares, validando suas emoções e esclarecendo dúvidas. Reforçar o objetivo do cuidado e oferecer informações práticas.
- Psicoterapia, acupuntura, musicoterapia, técnicas de relaxamento.

• Delírium



O delírium representa um distúrbio neuropsiquiátrico que surge de forma súbita, apresenta uma evolução instável e tem raízes orgânicas, isto é, resulta de desequilíbrios sistêmicos e/ou cerebrais que provocam mudanças na capacidade cognitiva e no controle do comportamento do paciente (WACKER, 2005). O processo de diagnóstico é baseado na observação clínica e corroborado por testes laboratoriais que indicam disfunção orgânica. Em contextos de cuidados paliativos, os pacientes geralmente têm pelo menos uma condição orgânica progressiva, o que leva a uma alta frequência do transtorno, alcançando até 45% (BREITBART, 2008). Reconhecer e tratar a causa subjacente, quando viável, é crucial para a melhoria do estado psicopatológico.

NÃO CONFUNDA

DELIRIO

É uma distorção do pensamento, um sintoma psiquiátrico que pode estar presente em várias condições de saúde mental, como psicose, esquizofrenia, transtorno bipolar e distúrbios relacionados ao abuso de substâncias. Caracteriza-se por uma compreensão alterada da realidade, frequentemente acompanhada de alucinações.

DELÍRIUM

Conhecido também como síndrome confusional aguda, é uma condição médica caracterizada por um início súbito e um curso flutuante, geralmente associado a uma causa orgânica. Manifesta-se com uma redução do nível de consciência e atenção, podendo incluir confusão, desorientação, ansiedade, alucinações e alterações do humor. O delírium pode ser hiperativo, com agitação excessiva, ou hipoativo, onde o paciente parece deprimido e apático.

• Ferramentas de avaliação do Delírium

Confusion Assessment Method (CAM): O Confusion Assessment Method (CAM) é um instrumento amplamente utilizado para a detecção de delirium, tanto em ambientes clínicos quanto de pesquisa. Foi desenvolvido para permitir que clínicos sem treinamento psiquiátrico identifiquem o delirium de forma rápida e precisa. O CAM baseia-se em critérios diagnósticos e inclui uma avaliação de quatro características principais e as informações podem ser obtidas de um membro da família ou enfermeiro.

Quadro 1

Versão em português do Confusion Assessment Method (CAM)	
<i>(Presença dos 3 itens do primeiro bloco + 1 ou 2 itens do segundo sugere delirium)</i>	
1) Início agudo e curso flutuante Há evidência de mudança aguda do estado mental de base do paciente? Esse comportamento (anormal) variou durante o dia, isto é, tendeu a surgir e desaparecer ou aumentar e diminuir de gravidade?	() ()
2) Distúrbio de atenção O paciente teve dificuldade em focalizar sua atenção, isto é, distraiu-se facilmente ou teve dificuldade em acompanhar o que estava sendo dito?	()
3) Pensamento desorganizado O pensamento do paciente era desorganizado ou incoerente, com conversação dispersiva ou irrelevante, fluxo de ideias pouco claro ou ilógico, ou mudança imprevisível de assunto?	()
4) Alteração do nível de consciência O paciente encontra-se hiperalerta (hipersensível a estímulos ambientais, assustando-se facilmente), letárgico, em estupor ou coma?	()

Fonte: Carvalho, 2012.

O diagnóstico de delirium pela CAM requer a presença dos 3 itens do primeiro bloco + 1 ou 2 itens do segundo bloco.

Nos quadros abaixo, temos os principais fatores de risco e as principais causas do Delírium.

Quadro 2

Fatores de risco para <i>delirium</i>
Déficit cognitivo
Uso de psicofármacos
Imobilidade
Desidratação
Desnutrição
Idade avançada
Déficit auditivo ou visual

Quadro 3

Principais causas de <i>delirium</i>	
Medicações	Desidratação
Dor	Hipóxia
Infecção	Infarto agudo do miocárdio
Distúrbios metabólicos	Impactação fecal
Mudança de ambiente	Retenção urinária
Imobilidade	Privação sensorial
Uso de cateteres venosos ou urinários	Procedimentos cirúrgicos
Contenção física	Privação de sono

Fonte: Carvalho, 2012.

• *Medidas Não farmacológicas para o alívio da Dispnéia*

- **Manter acessórios de audição e óculos** para evitar privação sensorial e confusão decorrente de déficits auditivos ou visuais.
- **Ajustar a iluminação** para manter um ciclo natural de sono vigília, com luz natural durante o dia e reduzida à noite,;
- **Fornecer orientação** com relógios e calendários.
- **Organizar os cuidados** para minimizar interrupções durante o descanso noturno, ajustando a verificação de sinais vitais e administração de medicações.
- **Criar um ambiente calmo e confortável**, minimizando ruídos e mudanças frequentes no ambiente e na equipe de cuidados.
- **Durante crises de delirium**, deve-se avaliar a real necessidade de incluir uma dieta. Se for necessário, essa deve ser pastosa (com supervisão constante da equipe) com o objetivo de reduzir dificuldades alimentares (aspiração e inabilidade de lidar com o alimento) podendo em certos casos, levar a quadros de pneumonias que agravam o seu quadro geral.
- **Evitar restrições físicas**, como contenção mecânica, que podem exacerbar a agitação e causar trauma.

Fonte: Carvalho, 2012; INCA, 2021; Ferreira, 2017.



A contenção mecânica deve ser restrita a situações estritamente necessárias, quando as abordagens verbais e farmacológicas não forem suficientes para prevenir danos e garantir a segurança do paciente. Deve ser aplicada com respeito à dignidade individual do paciente, uma vez que pode acarretar efeitos físicos e psicológicos prejudiciais.

A decorative illustration of dandelion seed heads and seeds. On the left, a green stem with two seed heads is shown. From these heads, numerous green seeds with long, feathery parachutes are blowing away towards the right, scattered across the upper half of the page.

MÓDULO VII

- Comunicação

COMUNICAÇÃO

A comunicação é a base do relacionamento humano, a boa comunicação gera efeito benéfico sobre o paciente , assim como a comunicação praticada de forma desrespeitosa gera efeito iatrogênico, podendo aumentar o nível de sofrimento do mesmo, como ocorre na revelação inadequada de uma má notícia, ou pela conspiração do silêncio, por exemplo, (CAMPOS, V. F et al., 2019)



Mas, você sabia que a **comunicação verbal** causa menos impacto que a **não verbal**?

Este fato nos mostra o quanto precisamos aprender a desenvolver essa forma de comunicação. Com essa finalidade, Riess et al. (2014) desenvolveram um guia de acrônimo para observarmos à nossa linguagem não verbal. Veja a seguir:

E	Eyes contact	Contato com olhar
M	Muscles of facial expression	Músculos da expressão facial
P	Posture	Postura
A	Affect	Afeto
T	Tone of voice	Tom de voz
H	Hearing the whole patient	Ouvir o paciente
Y	Your response	Sua resposta

Quadro 1 - Acrônimo E.M.P.A.T.H.Y. Fonte: adaptado de Riess et al. (2014)*.
Fonte: Riess H, et al. 2014.

A comunicação **não verbal** é uma ferramenta poderosa para expressar empatia na relação. Ela vai além das palavras e inclui gestos, expressões faciais, postura, tom de voz e contato visual. A empatia, no contexto médico, envolve a sensibilização do médico para as mudanças sentidas e refletidas pelo paciente, momento a momento. A comunicação não verbal realizada de forma assertiva pode melhorar o relacionamento, a confiança e a compreensão mútua entre médicos e pacientes. Portanto, essa ferramenta é essencial para estabelecer uma conexão emocional e promover um cuidado mais humano e eficaz (RIESS H, et al. 2014).

• Estratégias de comunicação

Quadro 3 - Estratégias para a adequada comunicação ao final da vida.

Verbais	Não verbais
Repetir a informação pausadamente, sempre que for necessário.	Ouvir reflexivamente.
Validar a compreensão do que foi falado, estimulando comparações.	Utilizar toque afetivo (locais: mãos, braços ou ombros)
Utilizar clareza e sinceridade no que for dito.	Utilizar sorrisos.
Disponibilizar tempo e verbalizar a disponibilidade para a interação.	Utilizar o silêncio.
Estabelecer opções e apontar diferentes pontos de vista.	Estar junto com mais frequência (presença).
Oferecer <i>feedback</i> (retorno) ao que o outro manifesta.	Manter proximidade física, preferencialmente sentando-se próximo ao outro.
Utilizar linguagem coloquial, com vocabulário adequado à compreensão do outro.	Atentar para as próprias expressões faciais.
Verbalizar disponibilidade para o cuidado e não abandono, compreensão e aceitação.	Identificar emoções e sentimentos nas expressões faciais do outro.
Evitar a conspiração de silêncio (não evitar falar sobre o assunto doença/terminalidade).	Manter contato visual.

Evitar a conspiração de silêncio (não evitar falar sobre o assunto doença/terminalidade).	Manter contato visual.
Repetir as últimas palavras ditas pela pessoa para estimulá-la a aprofundar o assunto.	Atentar para a postura corporal (membros descruzados e relaxados, orientação do tórax na direção do outro, cuidado com gestos excessivos ou que denotam ansiedade).
Estimular verbalização de medos e angústias.	Utilizar tom de voz adequado.
Oferecer reforços positivos: elogie as conquistas do outro.	Atentar para as reações que você provoca no outro.
Utilizar perguntas abertas para estimular a expressão de sentimentos e valorizar os sentimentos identificados.	Promover ambiente reservado e tranquilo para uma conversa.
Estabelecer, junto com o paciente, metas e planos de ação para atingi-las.	Atentar para sua própria aparência física (vestuário adequado, asseio).
Valorizar todas as informações dadas pelo paciente ou seu familiar.	Evitar ruídos que dispersem a atenção (campanha de telefone celular, por exemplo).

Fonte: Carvalho, 2012.

• ***Má notícia***

Dar uma má notícia é sempre um desafio, na área da saúde e pode ser entendida como um diagnóstico de uma doença grave como o câncer, uma doença crônica como o diabetes ou AIDS, uma amputação de um membro, o fim de possibilidades curativas, um prognóstico ruim; proximidade da morte e outros fatores que gerem grande estresse e sofrimento. Saber gerenciar a comunicação nesse momento é primordial para todo profissional de saúde.

- **Conspiração do silêncio**

A “conspiração do silêncio” é um fenômeno observado em ambientes de saúde, onde pacientes, familiares e profissionais de saúde evitam discutir a verdade sobre o diagnóstico ou prognóstico de uma condição médica, muitas vezes para proteger uns aos outros de más notícias (MACHADO, 2019).

Muitos profissionais, familiares e cuidadores envolvidos com os cuidados, omitem ou mentem a respeito do real estado de saúde do paciente como um meio de proteger o paciente ou como uma projeção dos medos e sentimentos dos familiares, que pode enfraquecer laços e causar isolamento. Tal realidade pode gerar uma barreira entre a família, paciente e equipe gerando uma comunicação ruidosa e ineficaz na tomada decisão que deveria ser compartilhada. Esse fenômeno impede que a família e principalmente o paciente participe plenamente das decisões sobre seu tratamento (MACHADO, 2019)..



Mas calma, a comunicação é treinável e pode ser desenvolvida. E existem ferramentas que nos auxiliam na hora de nos comunicar de forma efetiva.

- **Ferramentas de Comunicação**

Algumas ferramentas usadas em cuidados paliativos podem nos auxiliar na hora de nos comunicar de forma assertiva. Veja a seguir a principal ferramenta de comunicação usada em cuidados paliativos:

- **Protocolo SPIKES**

Comunicar más notícias não é uma tarefa fácil. O objetivo do protocolo SPIKES é, de alguma maneira, organizar este momento, ajudando profissionais e pacientes a manter uma comunicação clara e aberta.

Tabela 2. O protocolo Spikes

S	<i>Setting up</i>	Preparando-se para o encontro
P	<i>Perception</i>	Percebendo o paciente
I	<i>Invitation</i>	Convidando para o diálogo
K	<i>Knowledge</i>	Transmitindo as informações
E	<i>Emotions</i>	Expressando emoções
S	<i>Strategy and Summary</i>	Resumindo e organizando estratégias

Fonte: Cruz; Riera, 2016..



S – Setting up: Preparando-se para o encontro

Treinar antes é uma boa estratégia. Apesar de a notícia ser triste, é importante manter a calma, pois as informações dadas podem ajudar o paciente a planejar seu futuro. Procure por um lugar calmo e que permita que a conversa seja particular. Mantenha um acompanhante com seu paciente, isso costuma deixá-lo mais seguro. Sente-se e procure não ter objetos entre você e seu paciente. Escute atentamente o que o paciente diz e mostre atenção e carinho.

P – Perception: Percebendo o paciente

Investigue o que o paciente já sabe do que está acontecendo. Procure usar perguntas abertas.

I – Invitation: Convidando para o diálogo

Identifique até onde o paciente quer saber do que está acontecendo, se quer ser totalmente informado ou se prefere que um familiar tome as decisões por ele. Isso acontece! Se o paciente deixar claro que não quer saber detalhes, mantenha-se disponível para conversar no momento que ele quiser.

K – Knowledge: Transmitindo as informações

Introduções como “infelizmente não trago boas notícias” podem ser um bom começo. Use sempre palavras adequadas ao vocabulário do paciente. Use frases curtas e pergunte, com certa frequência, como o paciente está e o que está entendendo. Se o prognóstico for muito ruim, evite termos como “não há mais nada que possamos fazer”. Sempre deve existir um plano!.

E – Emotions: Expressando emoções

Aguarde a resposta emocional que pode vir, dê tempo ao paciente, ele pode chorar, ficar em silêncio, em choque.

Aguarde e mostre compreensão. Mantenha sempre uma postura empática.

S – Strategy and Summary: Resumindo e organizando estratégias

É importante deixar claro para o paciente que ele não será abandonado, que existe um plano ou tratamento, curativo ou não

RESUMÃO



Adaptado de: https://istoe.com.br/67728_ESCOLA+DE+MAS+NOTICIAS/

A decorative illustration of dandelion seed heads and seeds. On the left, a large dandelion seed head is shown with its stem. Numerous seeds are depicted floating away from the head, scattered across the upper half of the page. The seeds are green and have a feathery, parachute-like structure.

MÓDULO VIII

- Planejamento antecipado de cuidados
- Falar de Morte é falar de vida

PLANEJAMENTO ANTECIPADO DE CUIDADOS E DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE



O planejamento antecipado de cuidados pode ser definido como “um processo que apoia adultos de qualquer idade e em qualquer estado de saúde a compreender e compartilhar seus valores, objetivos de vida e preferências em relação a cuidados de saúde futuros”, e cujo objetivo é assegurar que as pessoas recebam cuidados de saúde consistentes com seus valores, objetivos e preferências durante doenças graves e crônicas (SUDORE, RL et al. 2017).

Conversas sobre objetivos de cuidados são frequentemente realizadas em momentos críticos, como exacerbações de doenças ou durante infecções graves, por exemplo. Nessas situações, o paciente muitas vezes **não pode participar das decisões**.

Ter conversas prévias de planejamento antecipado de cuidado é essencial. Isso ajuda a definir planos terapêuticos em tempo real e evita decisões que não estejam alinhadas com as prioridades do paciente. O planejamento antecipado dos cuidados é proativo e pode começar desde o diagnóstico de uma doença grave. Além disso, essas discussões podem ocorrer rotineiramente, mesmo quando o paciente está bem de saúde, como medida de prevenção para o futuro (DIAS, L. M et al. 2022).

Na situação das demências, é crucial iniciar o diálogo sobre cuidados futuros o quanto antes. Durante a fase inicial da demência, os indivíduos necessitam de auxílio para organizar suas vidas futuras e ainda são capazes de comunicar suas preferências e valores, algo que se torna progressivamente mais complicado com o avanço da condição (EDISON, I. O. V et al. 2023).

Fazem parte do espectro do PAC :

- **Compreensão** do diagnóstico e prognóstico pelo paciente;
- **Identificação** de seus desejos, preferências, prioridades e preocupações;
- **Discussão** das melhores opções de tratamento disponíveis adequadas às necessidades e aos valores do paciente;
- **Elaboração** de uma diretiva antecipada de vontade (DAV) na forma de testamento vital ou de nomeação de um procurador de cuidados de saúde.

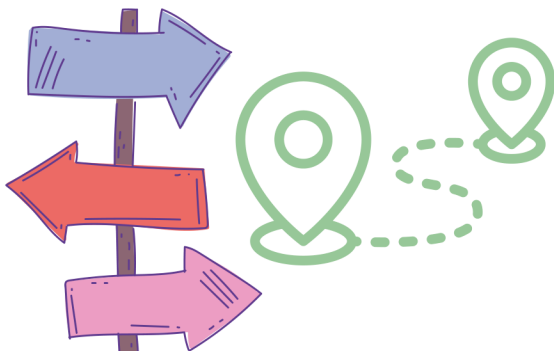
Fonte: Dias, L. M et al. 2022.



ELABORANDO UM PLANEJAMENTO ANTECIPADO

Elaborar um planejamento antecipado de cuidados envolve várias etapas importantes para garantir que os desejos do paciente sejam respeitados (DIAS, L. M et al. 2022; EDISON, I. O. V et al. 2023). Aqui está um guia passo a passo simplificado:

- **Iniciar a Conversa:** Aborde o assunto com o paciente em um momento apropriado, preferencialmente quando ele estiver em boa saúde ou no diagnóstico de uma doença grave.
- **Identificar Valores e Desejos:** Discuta com o paciente sobre seus valores, preferências e desejos relacionados aos cuidados de saúde futuros.
- **Documentar Diretivas:** Registre as preferências do paciente em um documento formal, como as Diretivas Antecipadas de Vontade.
- **Revisar Regularmente:** As preferências do paciente podem mudar com o tempo, portanto, é importante revisar e atualizar o plano regularmente.
- **Comunicar com a Equipe de Saúde:** Compartilhe o plano com todos os profissionais de saúde envolvidos no cuidado do paciente.
- **Acessibilidade do Plano:** Garanta que o plano esteja facilmente acessível em caso de emergência ou quando o paciente não puder comunicar suas vontades.



MODELO DE UM PLANEJAMENTO ANTECIPADO DE CUIDADOS



PLANEJAMENTO ANTECIPADO DE CUIDADOS

Hoje, 07/11/2017, realizei discussão de planejamento antecipado de cuidados com o paciente e seu filho (JSC). O paciente relatou que seu maior medo é o de ficar acamado e se tornar um fardo para a sua família. Disse ainda que gosta muito de poder estar com seus netos, sua família e de cuidar das plantas do seu quintal. Afirma que são coisas como essas que dão sentido a sua vida. Relata que consideraria estar acamado, dependente de outras pessoas para as atividades básicas da vida diária e incapaz de cuidar de suas plantas ou de conversar com outras pessoas, como uma situação pior do que a morte. Relata que não gosta de ir para o hospital, mas que aceitaria ser hospitalizado e receber tratamentos invasivos como ventilação mecânica e sondas de alimentação, desde que haja uma probabilidade razoável de que não venha a ficar acamado e dependente indefinidamente.

O paciente relata ainda que gostaria que seu filho (JSC) seja seu representante para decisões relacionadas a sua saúde e que daria total liberdade ao mesmo para tomar decisões a esse respeito, mesmo que tais decisões, eventualmente, possam ir contra suas preferências, porque sua maior preocupação é com o sofrimento de sua família.



PRESCRIÇÃO DE CUIDADOS

O paciente acima é portador de insuficiência cardíaca crônica refratária (estágio D), síndrome de fragilidade e insuficiência renal crônica (estágio IV). De acordo com discussão de planejamento antecipado de cuidados, realizada em 18/11/2022, com o paciente e sua filha (MA), que foi documentada em seu prontuário, o paciente relatou sentir-se em paz com a vida que teve até agora e com a família que construiu. O paciente demonstrou compreender a gravidade de seu estado de saúde e indicou que sua maior prioridade envolve conseguir aproveitar o tempo que lhe resta em sua casa, evitando ao máximo novas hospitalizações.

Com base no acima exposto e, em processo de decisão compartilhada realizada naquela ocasião, recomendo que:

- 1) Em caso de parada cardiorrespiratória, o paciente não seja submetido a procedimentos de reanimação cardiopulmonar, ventilação mecânica ou a passagem de sondas de alimentação;
- 2) Que o paciente somente seja hospitalizado caso não seja possível controlar seus sintomas em domicílio;
- 3) Que o paciente receba todas as medidas de conforto necessárias para prevenção e alívio de dispnéia, dor e outros sintomas desconfortáveis.

Gostaria ainda de deixar registrado que o paciente declarou que sua filha (MA) é sua representante para tomada de decisões relacionadas a sua saúde e que lhe confere total liberdade para tomar decisões em seu nome, juntamente com a equipe médica responsável por seus cuidados, por acreditar que o bem-estar de sua família é sua maior prioridade.

Desde já me coloco à disposição para esclarecer dúvidas a respeito da prescrição acima ou dos cuidados de saúde do paciente, através do telefone: XX-XXXX-XXXX.

Fonte: Edison I. O. V et al. 2023.

DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE (DAV)

A DAV, é um dos elementos que são realizados no planejamento antecipado de cuidados. **Tem como objetivo, salvaguardar a autodeterminação e a autonomia do paciente, estabelecendo suas preferências de tratamento (quais procedimentos aceita ou recusa) em casos de enfermidades graves ou agravamentos de saúde em que não possa manifestar seus desejos** (DADALTO; TUPINAMBÁS; GRECO, 2013)

A DAV é um **documento** no qual pessoas adultas maiores de 18 anos com capacidade de decisão preservadas estabelecem suas preferências para futuros cuidados médicos, caso percam a habilidade de tomar decisões. Essas diretrizes são especialmente relevantes para indivíduos enfrentando condições de saúde graves ou irreversíveis. A elaboração das DAV é um procedimento flexível e deve ser atualizado com frequência, especialmente quando novas decisões médicas são necessárias ou durante a internação (DADALTO; TUPINAMBÁS; GRECO, 2013)

O respaldo ético para a elaboração das DAVs, encontra-se na Resolução nº 1995/2012 do Conselho Federal de Medicina (CFM), que dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes:



RESOLUÇÃO CFM nº 1.995/2012
(Publicada no D.O.U. de 31 de agosto de 2012, Seção 1, p. 269-70)



Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes.

O CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, no uso das atribuições conferidas pela [Lei nº 3.268](#), de 30 de setembro de 1957, regulamentada pelo [Decreto nº 44.045](#), de 19 de julho de 1958, e pela [Lei nº 11.000](#), de 15 de dezembro de 2004, e

Conselho Federal de Medicina (CFM). Resolução CFM nº 1995/2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. Diário Oficial da União [Internet]. 2012 [cited 2023 Jul 16];1:269-70. Disponível em: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2012/1995>

Como iniciar a abordagem sobre Diretivas Antecipadas de Vontade?

- **Ao contato** com o paciente, de maneira empática, deve-se explorar pensamentos, valores e objetivos de cuidados médicos em caso de enfermidade grave.
- **Perguntar** ao paciente se ele já pensou alguma vez sobre como gostaria de ser cuidado caso tivesse uma doença grave ou algum problema irreversível.
- **Estimular** sempre que possível o diálogo entre paciente e familiares.
- **Focar** em estabelecer relação emocional de segurança com o paciente, afirmar que existem formas seguras de registrar este desejo de como quer ser cuidado.
- **Orientar** e deixar explícito que as diretivas antecipadas de vontade podem ser alteradas e realizados novos registros com o passar do tempo.

(D'ALESSANDRO, 2023)



Veja abaixo um modelo oficial de DAV:

Quadro 7
Documento de Diretivas Antecipadas de Vontade
Nos termos da Lei este Documento de Diretivas Antecipadas de Vontade contém o “testamento vital”, no qual a vontade do declarante no que diz respeito aos cuidados de saúde que deseja ou não receber em fase de incapacidade para prestar consentimento válido e atual é redigida em uma declaração escrita. A Lei não exige esse modelo concreto de Documento de Diretivas Antecipadas de Vontade, podendo o declarante optar por outra formulação. Para ser eficaz, o declarante deve entregar um exemplar desse documento ao seu médico assistente, a familiares e/ou amigos e/ou proceder a sua inscrição no Registro Nacional de Testamento Vital (Rentev). Para o preenchimento desse documento deve procurar aconselhamento médico adequado devendo ser assinado ou na presença de um notário ou de um funcionário do Rentev com competência para o efeito. Eu, _____ Portador(a) do documento de identificação nº _____, nascido(a) a ____ de _____ de _____, residente em _____ _____ código postal ____-____, nacionalidade _____, telefone _____ _____ Declaro que: Se em alguma fase da minha vida o meu médico determinar que eu tenha uma doença incurável ou terminal e que a utilização de meios de diagnóstico e tratamento apenas sirva para prolongar artificialmente o processo de morte, determino que esses procedimentos extraordinários e desproporcionados sejam suspensos ou, de preferência, que não sejam iniciados, e

Fonte: Nunes, 2016.

que seja permitida a evolução natural da minha doença sendo apenas providenciados os cuidados paliativos necessários para o meu conforto ou para o alívio das dores e sofrimento.

(Opção: determino especificamente que _____

_____).

Na ausência de capacidade da minha parte para, de um modo informado e esclarecido, consentir na utilização de meios extraordinários e desproporcionados de tratamento é minha vontade que esta declaração seja respeitada pela minha família e pela equipe médica enquanto expressão final do meu direito de recusa de tratamento e de aceitar as consequências desta decisão.

Esta diretiva antecipada de vontade deve continuar a produzir efeito apesar do meu estado de incapacidade. Ao assinar em baixo, indico que estou emocional e mentalmente competente para efetuar essa diretiva antecipada de vontade e que entendo o objetivo, o alcance e as consequências desse documento.

_____	_____
Data	Assinatura do Declarante

O declarante assinou este Documento de Diretivas Antecipadas de Vontade na minha presença, não sendo eu cônjuge ou familiar do declarante.

_____	_____
Assinatura do Notário	e/ou Assinatura do Funcionário do Rentev

A decorative illustration of dandelion seed heads and seeds. On the left, a large dandelion seed head is shown with its stem. Numerous seeds are depicted floating away from the head, scattered across the upper half of the page. The seeds are green and have a feathery, parachute-like structure.

MÓDULO IX

- Fase final de vida
- Cuidados de fim de vida

FASE FINAL DE VIDA

É desafiador discutir sobre o **fim de vida**, fase caracterizada pelo aumento do sofrimentos em todas as dimensões e em todos os envolvidos, família, paciente e equipe de saúde. Saber identificar essa fase é o primeiro passo para possibilitar o manejo adequado, oferecendo todos os recursos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas (D´ALESSANDRO, 2023).

Nas últimas semanas ou meses de vida, muitos pacientes evoluem com piora funcional, por isso, o ideal é que discussões sobre as preferências de cuidado para o fim de vida comecem antes que esse momento se inicie. Por isso, é muito importante que haja a promoção contínua de oportunidades de rediscussão do plano de cuidados para ajustes ou reafirmação dos planos estabelecidos (D´ALESSANDRO, 2023).



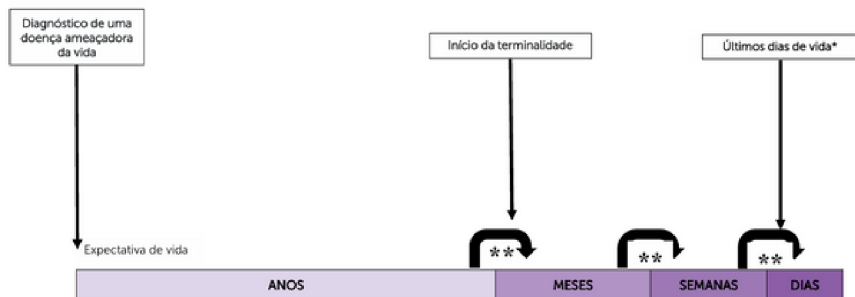
IDENTIFICANDO A FASE FINAL DE VIDA

O diagnóstico e prognóstico precoce da fase final de vida colabora com uma abordagem mais eficaz. A avaliação continuada da condição clínica, com participação de familiares, cuidadores e equipe assistencial, aumenta a acurácia do diagnóstico (D’ALESSANDRO, 2023).

A **terminalidade** se inicia no momento em que nenhum tratamento curativo conhecido é capaz de promover a cura e a restauração da saúde. Os tratamentos modificadores de doença são reduzidos, e a abordagem de cuidados paliativos têm sua necessidade aumentada. O agravamento progressivo da condição de saúde é uma realidade inevitável, assim como a morte. Este estágio pode se estender por um **período que varia de meses a anos**, dependendo da doença de base. Tradicionalmente, os últimos seis meses de vida são considerados um indicativo dessa fase (INCA, 2023).

Nas imagens abaixo, você poderá visualizar melhor esse processo:

Figura 1 - Ilustração da aplicabilidade clínica dos conceitos, de acordo com a expectativa de vida de pacientes em cuidados paliativos

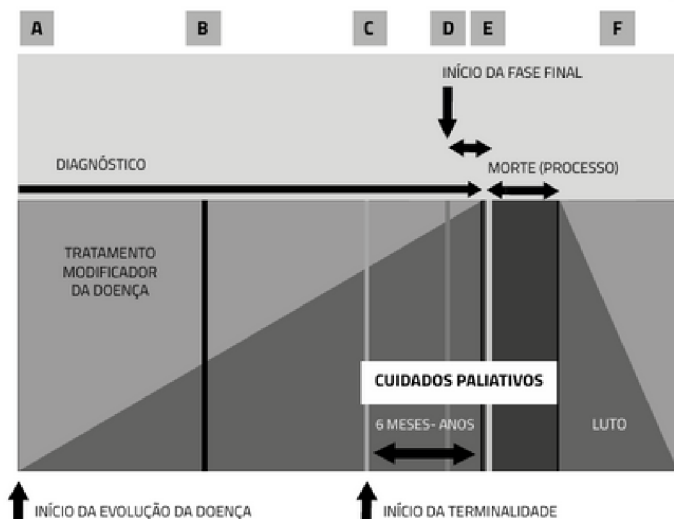


Fonte: adaptada de Hui et al.²

Legenda: * Momento no qual devem ser instituídos os cuidados de fim de vida. ** Momentos de transição do cuidado e da adequação terapêutica.

FONTE: INCA, 2023.

FIGURA 7. GRÁFICO ADAPTADO DA ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (2002) REPRESENTANDO A INDICAÇÃO PRECOCE DOS CUIDADOS PALIATIVOS E A CONTINUIDADE DA ABORDAGEM AO LONGO DA TRAJETÓRIA DE UMA DOENÇA



ADAPTADO DE: CARVALHO RT, SOUZA MRB, FRANCK EM, POLASTRINI RTV, CRISPIM D, JALES SMCP ET AL. MANUAL DA RESIDÊNCIA DE CUIDADOS PALIATIVOS. BARUERI, SP: MANOLE; 2018¹⁹.

FONTE: EDOARDO, 2023..

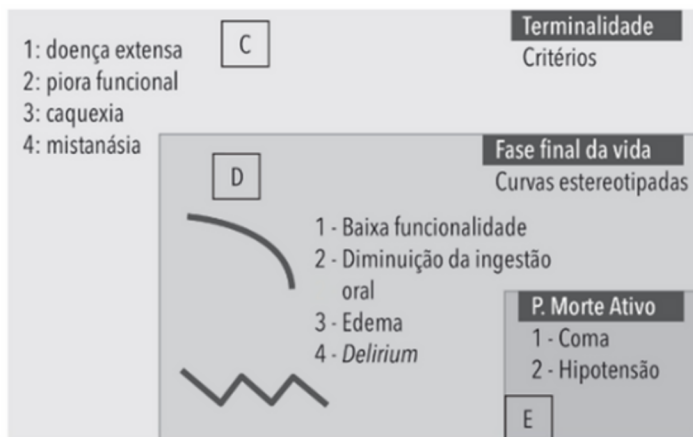


Figura 5 Dimensões e caracterização da terminalidade: fase final de vida e processo ativo de morte.

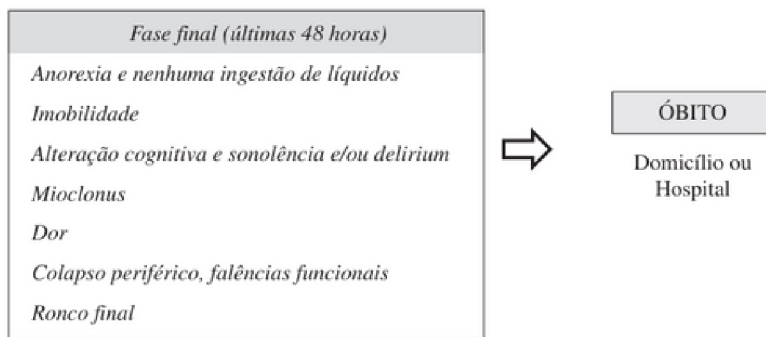
ATENÇÃO: ao fazer a avaliação, é importante afastar eventual sedação ou sonolência por efeito colateral de medicação ou distúrbio metabólico.

• ***Sinais de deterioração clínica que podem surgir com a progressão da doença de base***

- Exacerbações frequentes da doença de base;
- Aumento da procura de serviços de emergência não programadas;
- Perda de funcionalidade e maior dependência;
- Perda de peso maior que 10% do peso corporal em 6 meses;
- Redução da albumina sérica;
- Sinais de insuficiência de outros órgãos;
- Múltiplas lesões por pressão.

Fonte: D'Alessandro, 2023.

Quadro 1 - Quadro clínico mais comum das últimas horas



CARVALHO, 2012. Manual-de-cuidados-paliativos_ANCP

Fonte: Carvalho, 2012.

As características do fim de vida são indicadores importantes que ajudam os profissionais de saúde a reconhecer quando um paciente está se aproximando do final da vida. Esses sinais e sintomas podem incluir:

- **Declínio Funcional:** Aceleração da perda de capacidade funcional, com aumento da dependência para atividades básicas.
- **Síndrome Anorexia-Caquexia:** Perda de apetite e peso, que não pode ser revertida nutricionalmente.
- **Disfunções Orgânicas:** Falência progressiva de órgãos vitais.
- **Complicações Clínicas:** Aumento da frequência de eventos como infecções e tromboembolismos.
- **Delirium:** Alterações no nível de consciência, podendo incluir confusão e alucinações.
- **Sintomas Físicos:** Exacerbação de sintomas como dor, náuseas, vômitos e dispneia.
- **Alterações Respiratórias:** Padrões respiratórios como Cheyne-Stokes, ronco da morte, entre outros.
- **Sinais Vitais:** Hipotensão, bradicardia, alterações na perfusão e temperatura da pele.

Quadro 15 – Alterações clínicas observadas nas últimas horas a dias de vida

Alterações clínicas
• Redução da ingestão oral e dificuldade de deglutição (alimento e medicações) • Fraqueza muscular, redução da funcionalidade (classicamente KPS 20%) • Mudança do padrão respiratório – geralmente hipopneia (redução do volume corrente), apneia ou <i>Cheyne Stokes</i> • Acúmulo secreção em vias aéreas superiores (traqueobrônquica e/ou salivar) • Redução da resposta a estímulos verbais e visuais, <i>delirium</i>, torpor ou coma • Redução da perfusão periférica, taquicardia, hipotensão, extremidades frias, cianose, manchas na pele, ausência de pulso periférico • Perda do controle esfinteriano • Inabilidade de fechar os olhos e queda das dobras nasolabiais

Fonte: Hui *et al.*¹; National Institute for Health and Care Excellence².

Fonte: INCA, 2021.

• Instrumentos de Avaliação

Escalas ECOG e KARNOFSKY (KPS)

Ambas as escalas são usadas para classificar os pacientes de acordo com o grau de suas inaptidões ou deficiências funcionais. Podem ser utilizadas para comparar a efetividade de diferentes terapias e para permitir prognóstico de pacientes individuais.

A Escala de ECOG possui placar de 0 a 5, sendo índice 0 o estágio de total atividade e sem impactos da doença e índice 5 indicando morte. Já a Escala de KPS possui placar de 0 a 100, sendo índice 100 o estágio de total atividade e sem impactos da doença e índice 0 indicando morte, foi inicialmente desenvolvida para avaliar a capacidade física em pacientes oncológicos, mas que tem tido seu uso aplicado para a avaliação de outras doenças crônicas incapacitantes.

ECOG (Eastern Cooperative Oncology Group) Performance Status	KARNOFSKY Performance Status (KPS)
0 - Totalmente ativo, capaz de realizar todo o desempenho pré-doença sem restrição.	100 - Normal, sem queixas; nenhuma evidência de doença. 90 - Capaz de exercer atividade normal; sinais ou sintomas menores de doença.
1 - Ambulatorial, restrito em atividades fisicamente extenuantes, mas capaz de realizar trabalhos de natureza leve em casa ou no escritório.	80 - Atividade normal com esforço, alguns sinais ou sintomas de doença. 70 - Cuida de si mesmo, mas incapaz de realizar um trabalho ativo.
2 - Ambulatorial e capaz de todo o autocuidado, mas incapaz de realizar atividades de trabalho; fica mais de 50% do tempo ativo.	60 - Requer assistência ocasional, mas é capaz de atender à maioria das necessidades pessoais 50 - Requer assistência considerável e cuidados médicos frequentes.
3 - Capaz apenas de autocuidado limitado; fica na cama ou cadeira mais da metade do tempo acordado.	40 - Desabilitado, requer cuidados e assistência especiais. 30 - Severamente incapacitado, a hospitalização é indicada, embora a morte não seja iminente.
4 - Completamente inativo; dependente para todo o autocuidado; totalmente confinado à cama ou cadeira.	20 - Muito doente, hospitalização e cuidados de suportes ativos necessários. 10 - Moribundo.
5 - Morto.	0 - Morto.

Adaptado de: LEE, S.; SMITH, A. Survival estimates in advanced terminal cancer. MORRISON, R.S.; SAVARESE, D.M.F. UpToDate. Waltham, MA: UpToDate inc., 2019. Disponível em: <https://www.uptodate.com/contents/survival-estimates-in-advanced-terminal-cancer#subscribeMessage>. Acesso em: 06 abr. 2020.

- **Escala Palliative Prognostic Index (PPI)**

É uma ferramenta utilizada para prever a sobrevida de pacientes em estado terminal, especialmente aqueles com câncer. O PPI baseia-se na pontuação da Palliative Performance Scale (PPS) e em outros quatro sintomas clínicos, ingestão oral, edema, dispneia em repouso e delírio.

Tabela 10. **PPI - Palliative Prognostic Index**

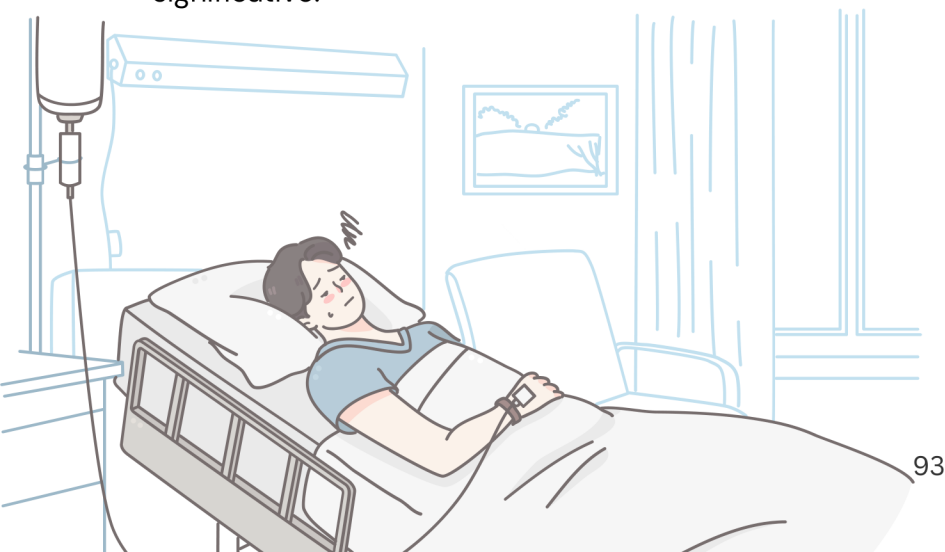
Parâmetro	Valor parcial da pontuação
KPS	
10 a 20	4,0
30 a 50	2,5
≥60	0
Ingesta oral	
Bastante reduzida	2,5
Moderadamente reduzida	1,0
Preservada/normal	0
Presença de edema (pontua se presente)	1,0
Dispneia em repouso (pontua se presente)	3,5
Delírium (pontua se presente)	4,0
Interpretação:	
Pontuação total	Sobrevida mediana estimada
0 - 2,0	90 dias
2,1 - 4,0	61 dias
>4,0	12 dias

Adaptado de: LEE, S.; SMITH, A. Survival estimates in advanced terminal cancer. MORRISON, R.S.; SAVARESE, D.M.F. UpToDate. Waltham, MA: UpToDate Inc., 2019. Disponível em: <https://www.uptodate.com/contents/survival-estimates-in-advanced-terminal-cancer#subscriberMessage>. Acesso em: 06 abr. 2020.

- **Cuidados de fim de vida**

Os cuidados de fim de vida são uma parte essencial dos cuidados paliativos, focados em proporcionar conforto e dignidade aos pacientes em estágios avançados de doenças graves. Aqui estão alguns pontos chave sobre os cuidados de fim de vida:

- **Definição:** A fase final de vida é geralmente definida como as últimas semanas ou dias de vida de um paciente, quando a morte é iminente e o foco dos cuidados muda para o conforto.
- **Controle de Sintomas:** O manejo eficaz da dor, dispneia, delirium e outros sintomas é prioritário para garantir que o paciente permaneça o mais confortável possível.
- **Comunicação:** A comunicação aberta e honesta com o paciente e a família é crucial para entender suas preferências e valores no fim da vida.
- **Apoio Emocional:** Oferecer apoio emocional e espiritual ao paciente e aos familiares, ajudando-os a lidar com a perda e o luto.
- **Planejamento Antecipado:** Incluir o paciente e a família no planejamento antecipado de cuidados pode ajudar a garantir que os desejos do paciente sejam respeitados.
- **Aspectos Éticos:** Respeitar a autonomia do paciente, incluindo a vontade de limitar ou suspender tratamentos que prolonguem a vida sem benefício significativo.



É essencial que os cuidados paliativos sejam ajustados para atender às necessidades do paciente, respeitando suas preferências e proporcionando o máximo de conforto possível.

CUIDADOS PALIATIVOS E CUIDADOS DE FIM DE VIDA, COMO SE DIFERENCIAM?



CUIDADOS PALIATIVOS

- São cuidados holísticos;
- Pacientes de todas as idades e seus familiares/cuidadores;
- **Com qualquer doença que ameace a vida;**
- Prognóstico de vida: **Anos ou meses.**
- **Em conformidade com outras terapias** modificadoras da doença;
- Foco de cuidado: **autonomia, funcionalidade, alívio de sintomas, qualidade de vida.**

CUIDADOS DE FIM DE VIDA

- São cuidados holísticos;
- Pacientes de todas as idades e seus familiares/cuidadores;
- **Em condição de terminalidade.**
- Prognóstico de vida: **> 6 meses/ Semanas ou dias.**
- **Tratamentos fúteis devem ser evitados** sempre que possível;
- Foco de cuidado: **conforto e bem-estar.**



FINAL DA VIDA

"O tempo é uma questão recorrente quando falamos sobre a finitude. Quando não houver mais tempo, dará tempo de ser feliz? Quando uma pessoa adoece e precisa parar seu tempo de correr para poder se tratar, o tempo não passa em segundos, minutos, horas: passa em gotas ou em comprimidos. Os intervalos são percebidos entre um remédio e outro, entre uma visita de médico e outra, entre um exame e outro. É o tempo do soro pingando no suporte ao lado da cama. De seis em seis horas, de oito em oito horas. O tempo se dilata e não passa...

.... É um grande desafio para os médicos e profissionais de saúde compreender que não há fracasso quando acontece a morte. O fracasso do médico acontece se a pessoa não vive feliz quando se trata com ele. Muita gente está curada de câncer, mas se sente completamente infeliz estando viva. Por que isso acontece? De que adianta curar e controlar doenças se não conseguimos fazer com que o paciente entenda que a saúde conquistada pode ser a ponte para a realização de experiências plenas de sentido na sua vida? O papel mais importante do médico em relação ao seu paciente doente é o de não o abandonar"

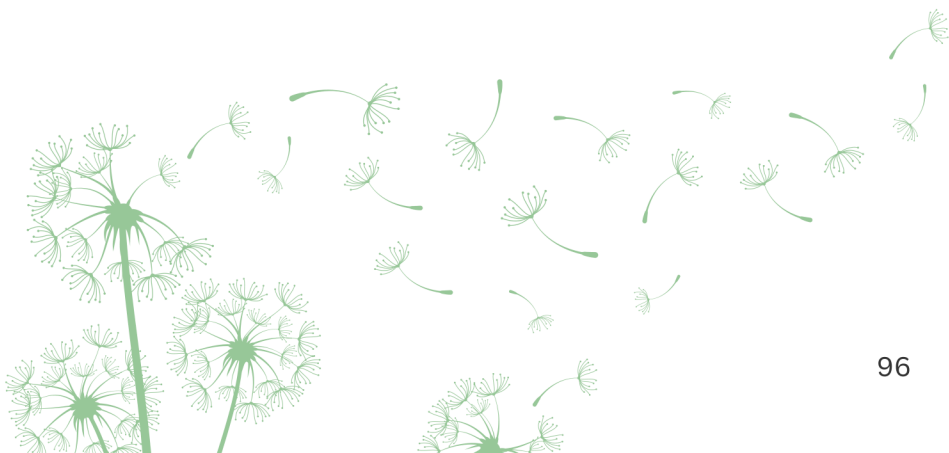
A morte é um dia que vale a pena viver
Ana Claudia Quintana Arantes

— “ —

Não vê? O único remédio é
dançar com o tempo...
A finitude é crônica.

Ana Michelle Soares

— ” —





MÓDULO X

- Luto

LUTO

O luto é um fenômeno complexo, que envolve aspectos sociais, culturais, espirituais, religiosos e psicológicos para descrever uma vivência extremamente subjetiva e individual. Além disso, o luto é caracterizado por ser uma experiência única e individual, que pode ser vivenciada por meio de perdas que perpassam pela dimensão física e psíquica, incluindo aspectos pessoais, profissionais, sociais e familiares do indivíduo. A literatura também apresenta o luto como um processo que pode ser normal ou complicado, dependendo da duração e intensidade das respostas emocionais à perda (MICHEL; FREITAS, 2019; CAVALCANTI; SAMCZUK; BONFIM, 2013)

Elisabeth Kübler-Ross, uma renomada psiquiatra suíço-americana, introduziu o conceito dos estágios do luto em seu livro “On Death and Dying”, publicado em 1969. Segundo Kübler-Ross, o luto é um processo que pode ser dividido em cinco estágios, que não necessariamente ocorrem em uma ordem fixa e nem todos são experimentados por todas as pessoas (AFONSO; MINAYO, 2013). Esses estágios são:

- **Negação:** É a fase inicial, onde a pessoa se recusa a aceitar a realidade da perda. A negação funciona como um mecanismo de defesa temporário para amortecer o choque da perda.
- **Raiva:** À medida que a negação e o isolamento começam a desaparecer, a dor da perda se manifesta em raiva. A pessoa pode direcionar essa raiva para outras pessoas, objetos, ou até mesmo para a entidade que faleceu.
- **Negociação:** Neste estágio, a pessoa enlutada pode tentar negociar com uma força superior ou consigo mesma, buscando uma maneira de adiar ou reverter a perda.

- **Depressão:** Representa a tristeza profunda que se instala quando a pessoa reconhece a extensão da perda. Não é um sinal de doença mental, mas sim uma resposta apropriada à perda significativa.
- **Aceitação:** O último estágio é marcado pela aceitação da realidade da perda e pelo início do processo de seguir em frente. A pessoa começa a aceitar e lidar com a perda de forma mais tranquila.

Fonte: Afonso; Minayo, 2013.

É importante notar que esses estágios não são lineares e as pessoas podem oscilar entre eles. Além disso, a teoria de Kübler-Ross foi inicialmente desenvolvida com base em observações de pacientes terminais, mas posteriormente foi ampliada para incluir qualquer tipo de luto significativo. O modelo de Kübler-Ross tem sido uma referência importante para entender o processo de luto e oferecer suporte às pessoas enlutadas, ajudando-as a reconhecer e validar suas experiências durante esse período desafiador (AFONSO; MINAYO, 2013).

OS 5 ESTÁGIOS DO LUTO

NEGAÇÃO

"ISSO NÃO PODE ESTAR ACONTECENDO."

RAIVA

"POR QUE EU? NÃO É JUSTO."

NEGOCIAÇÃO

"ME DEIXE VIVER APENAS ATÉ MEUS FILHOS CRESCEREM."

DEPRESSÃO

"ESTOU TÃO TRISTE. POR QUE ME PREOCUPAR COM QUALQUER COISA?"

ACEITAÇÃO

"TUDO VAI ACABAR BEM."

Fonte: Afonso; Minayo, 2013.
Imagem: Produzida pelo próprio autor.

É importante lembrar que o luto é uma experiência individual e que não há um “tempo certo” para alguém superar uma perda. Profissionais de saúde mental, como psicólogos e psiquiatras, podem oferecer suporte e orientação durante esse processo.

- ***Sinais e sintomas do luto***

- Dificuldades de concentração em atividades rotineiras;
- Confusão, alterações de memória;
- Irritabilidade;
- Alteração do sono;
- Insegurança;
- Sentimentos de choque, raiva, desesperança, desamparo, Medo, hostilidade, culpa;
- Fadiga, baixa energia;
- Dor de cabeça, no estômago, palpitação;
- Perda do interesse sexual;
- Alteração do apetite;
- Dificuldades de relacionamento, perda de vontade de falar Com outras pessoas;
- Conflitos com as crenças pessoais;
- Sensação de perda de memória.

Fonte: Parkes, 2009.



- ***Luto antecipatório***

O luto antecipatório é o processo de luto que ocorre antes da perda efetiva, geralmente em resposta a uma doença terminal ou a uma situação em que a morte é esperada. É uma forma de preparação emocional para a perda iminente, onde a pessoa começa a vivenciar sentimentos de luto e tristeza antes que a morte ocorra de fato (EDOARDO, 2023b; HAMILTON, 2016).

- ***Luto complicado***

Por outro lado, o luto complicado é caracterizado por uma reação intensa e prolongada à perda, que pode interferir significativamente no funcionamento diário da pessoa. Também conhecido como luto patológico, ele pode incluir sintomas como angústia profunda, ideias suicidas, sintomas psicóticos, e uma incapacidade de seguir em frente após a perda (EDOARDO, 2023b; HAMILTON, 2016).

Ambos os tipos de luto são reconhecidos na literatura científica como experiências que requerem atenção e, intervenção profissional para ajudar as pessoas a lidar com suas emoções e a avançar no processo de ressignificação.



• Ferramenta de suporte ao luto

O acrônimo REFINO, foi criado para indicar possíveis ações e auxiliar a equipe de saúde na abordagem ao luto (GARCÍA et al, 2015). Veja abaixo:

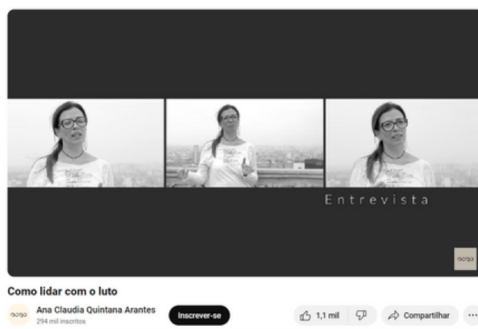
Quadro 1 - Acrônimo REFINO: Suporte ao luto. Fonte: adaptado de García et al. (2015)¹¹.

R	Relacionamento Construir uma relação equipe-paciente com objetivo de ofertar tempo e espaço às pessoas enlutadas, de forma compassiva, respeitosa e empática.
E	Escuta Realizar escuta ativa, de forma intensa e atenta à linguagem verbal e não verbal. (É importante que o profissional identifique desconfortos em si mesmo durante a escuta e os acolha de forma que não interfira no cuidado da pessoa enlutada).
F	Facilitar a expressão de emoções Facilitar diálogo por meio de perguntas abertas, contato visual e momentos de silêncio, ser acolhedor, ecoar, concordar com a cabeça, resumir, ser paciente e criar um ambiente seguro para conversas difíceis.
I	Informação Informar sobre o processo natural de ajustamento durante o período do luto e sintomas biopsicossociais que surgem nesse período. Disponibilizar e viabilizar, quando possível, acompanhamento psicológico.
N	Normalização Naturalizar o sofrimento durante o luto, validar emoções e reações, libertando-se da culpa, enfatizando que não precisa esquecer o falecido.
O	Orientação Orientar quanto aos comportamentos ou rituais; incentivar pequenas decisões do enlutado na reorganização de rotina de acordo com os valores individuais e familiares.

Quadro 1 - Acrônimo REFINO: Suporte ao luto. Fonte: adaptado de García et al. (2015)¹¹.

Fonte: García; Landa. 2015.

SAIBA MAIS!





CUIDADOS PALIATIVOS

“O sofrimento, porém, é algo absoluto, único. Totalmente individual. Podemos ver as doenças se repetirem no nosso dia a dia como profissionais de saúde, mas o sofrimento nunca se repete. Mesmo que o tratamento possa oferecer alívio para a dor, a experiência da dor passa por mecanismos próprios de expressão, percepção e comportamento. Cada dor é única. Cada ser humano é único. Mesmo em gêmeos idênticos, com o mesmo DNA, temos expressões de sofrimento absolutamente diferentes. Diante de uma doença grave e incurável, as pessoas entram em sofrimento desde o diagnóstico. A morte anunciada traz a possibilidade de um encontro veloz com o sentido da sua vida, mas traz também a angústia de talvez não ter tempo suficiente para a tal experiência de descobrir esse sentido. Os Cuidados Paliativos oferecem, então, não apenas a possibilidade de suspender tratamentos considerados fúteis, mas a realidade tangível de ampliação da assistência oferecida por uma equipe que pode cuidar dos sofrimentos físicos, sintomas da progressão da doença ou das sequelas de tratamentos agressivos que foram necessários no tratamento ou no controle da doença grave e incurável. O sofrimento emocional é muito intenso. Nele, o doente toma consciência de sua mortalidade. Essa consciência o leva à busca de sentido de sua existência. Sempre digo que medicina é fácil. Chega a ser até simples demais perto da complexidade do mundo da psicologia. No exame físico, consigo avaliar quase todos os órgãos internos de um paciente. Com alguns exames laboratoriais e de imagem, posso deduzir com muita precisão o funcionamento dos sistemas vitais. Mas, observando um ser humano, seja ele quem for, não consigo saber onde fica sua paz. Ou quanta culpa corre em suas veias, junto com seu colesterol. Ou quanto medo há em seus pensamentos, ou mesmo se estão intoxicados de solidão e abandono.

Diante de uma doença grave e de caminho inexorável em direção à morte, a família adoece junto. O contexto de desintegração ou de fortalecimento dos laços afetivos permeia muitas vezes fases difíceis da doença física de um de seus membros. A depender do espaço que essa pessoa doente ocupa na família, temos momentos de grande fragilidade de todos que estão ligados por laços afetivos, bons ou ruins, fáceis ou difíceis, de amor ou de tolerância, até mesmo de ódio. As consequências da experiência de doença alcançam a todos, e a rede de suporte que o paciente tem pode ajudar ou dificultar esse momento da vida. E ainda temos a dimensão espiritual do ser humano que adoece. Em geral, nesse momento de clara consciência da finitude, essa dimensão ganha uma voz que nunca teve antes. Existe aí um risco grande: de que a dimensão espiritual mal estruturada, construída sobre relações de custo e benefício com Deus ou com o Sagrado, caia em ruínas diante da constatação de que nada vai adiar o Grande Encontro, o Fim, a Morte. Muitas vezes, a dor maior é a de sentir-se abandonado por um Deus que não se submeteu às nossas vontades e simplesmente desapareceu das nossas vidas em um momento tão difícil e de tanto sofrimento. Os Cuidados Paliativos podem ser úteis em qualquer fase da doença, mas sua necessidade e seu valor ficam muito mais claros quando a progressão atinge níveis elevados de sofrimento físico e a medicina nada mais tem a oferecer. ...Não posso classificar como boa ou ruim a opção de ser encaminhado para Cuidados Paliativos, mas vejo-a como absolutamente necessária para viabilizar uma boa qualidade de vida na finitude humana. Se um dia formos diagnosticados com uma doença terminal, a única coisa de que poderemos ter certeza é: um sofrimento insuportável nos aguarda. Ter alguém que se importe com nosso sofrimento no fim da vida é uma dessas coisas que trazem muita paz e conforto para quem está morrendo e para seus familiares.”

Trecho do livro “A morte é um dia que vale a pena viver”
Ana Claudia Quintana Arantes



REFERÊNCIAS

- ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP).** Critérios de Qualidade para os Cuidados Paliativos no Brasil. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2006. pg 8–9. Disponível em: https://dms.ufpel.edu.br/static/bib/cuidados_paliativos_criterios_de_qualidade.pdf.
- AFONSO, S. B. C.** Minayo M. C. de S. Uma releitura da obra de Elisabeth Kubler-Ross. Ciênc saúde coletiva [Internet]. 2013Sep;18(9):2729–32. Available from: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900028>
- BAKER, Rogers J, Modi P, Minter JF.** Dispneia em Cuidados Paliativos. [Atualizado em 3 de abril de 2023]. In: StatPearls [Internet]. Ilha do Tesouro (FL): Publicação StatPearls; 2024 janeiro-. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK526122/>
- BRASIL.** Ministério da Saúde. Comissão Intergestores Tripartite. Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União, Brasília, DF, 23 nov. 2018. Disponível em: Biblioteca Virtual em Saúde e Ministério da Saúde.
- BREITBART W;** Alici Y. Agitação e delírio no fim da vida: "Não conseguimos administrá-lo". JAMA. 2008; 300(24):2898–E1. DOI:10.1001/jama.2008.885
- CARVALHO, R. T. ; PARSONS, H. A.** Manual de cuidados paliativos. 2º ed. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2012. Disponível em: <<http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidadospaliativos-ANCP.pdf>> Acesso em: 20 oct. 2020.
- CASTRO MCF de, Fuly P dos SC, Santos MLSC dos, Chagas MC.** Total pain and comfort theory: implications in the care to patients in oncology palliative care. Rev Gaúcha Enferm [Internet]. 2021; 42:e20200311. Available from: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200311>
- CAVALCANTI, A. K; SAMCZUK, M. L; BONFIM, T. E.** O conceito psicanalítico do luto: uma perspectiva a partir de Freud e Klein. Psicol inf., São Paulo , v. 17, n. 17, p. 87–105, dez. 2013 . Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-88092013000200007&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 18 maio 2024.
- CICELY SAUNDERS:** Biografia e Legado (1918–2005). 2022. Disponível em: <https://assinvexis.org/artigos/cicely-saunders/#:~:text=Cicely%20Saunders%20foi%20enfermeira%2C%20assistente,o%20nascimento%20do%20movimento%20hospice>.
- CONNOR, Stephen R. (Ed.).** Global Atlas of Palliative Care. 2. ed. London: Worldwide Palliative Care Alliance, 2020. Disponível em: <http://www.thewhpc.org/resources/globalatlas-on-end-of-life-care>. Acesso em: 09 de Mai. 2023.
- CRUZ, Ângela & Oliveira, Cátia & Capelas, Manuel. (2017).** Instrumentos de avaliação da astenia /fadiga em Cuidados Paliativos: Revisão Sistemática da Literatura. Cuidados Paliativos. 4. 16–23.
- CRUZ, Carolina de Oliveira; RIERA, Rachel.** Comunicando más notícias: o protocolo SPIKES. Diagnóstico & Tratamento, São Paulo, v. 21, n. 3, p. 106–108, jul./set. 2016. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1365>
- DADALTO L, Tupinambás U, Greco DB.** Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro. Rev. bioét [Internet]. 2013 [cited 2023 Mar 17];21(3):463–76. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/bioet/v21n3/a11v21n3.pdf>
- <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1437547>
- D'ALESSANDRO, Maria Perez Soares (ed.) ... [et al.].** Manual de cuidados paliativos. 2. ed. São Paulo: Hospital Sírio-Libanês; Ministério da Saúde, 2023.
- DESANTANA, Josimari Melo, PERISSINOTTI, Dirce Maria Navas ; OLIVEIRA JUNIOR, José Oswaldo de.** Revised definition of pain after four decades. BrJP, v. 3, n. 3, p. 197–198, 2020. Disponível em: Available from: <https://doi.org/10.5935/2595-0118.20200191>
- DIAS, L. M et al.** Planejamento antecipado de cuidados: guia prático. Revista Bioética, 2022. 30(3), 525–533. <https://doi.org/10.1590/1983-80422022303546PT>

EDISON, I. O. V et al. (orgs.). Planejamento antecipado de cuidados em Geriatria e Gerontologia – Rio de Janeiro: DOC, 2023. 1ª edição – 54 p.

EDOARDO, Filippo de Queiroz Vattimo... [et al.]. Cuidados paliativos : da clínica à bioética : v 1; editora executiva Concilia Ortona. -- São Paulo : Cremesp, 2023a.

EDOARDO, Filippo de Queiroz Vattimo... [et al.]. Cuidados paliativos : da clínica à bioética : v 2. Editora executiva Concilia Ortona. São Paulo : Cremesp, 2023b.

FERREIRA, K.A., Teixeira, M.J., Mendonça, T.R., Cleeland, C.S. Validation of Brief Pain Inventory to Brazilian patients with pain. *Support Care Cancer*. 2010 Mar 10. <https://link.springer.com/article/10.1007/s00520-010-0844-7>

FERREIRA, G. D. and Mendonça, G. N. (2017). Cuidados Paliativos: Guia de Bolso. 1st ed. São Paulo: ANCP, pp.5–62.

FLORIANI CA, Schramm FR. Casas para os que morrem: a história do desenvolvimento dos hospices modernos. *Hist cienc saude-Manguinhos* [Internet]. 2010; Jul;17:165–80. Available from: <https://doi.org/10.1590/S0104-59702010000500010>.

FREDERICO, Conceição Grazielle T. Sedação paliativa: para além da técnica. Rio de Janeiro, 2023. pg 13. https://educapes.capes.gov.br/bitstream/capes/728559/1/E-book_vers%C3%A3o_final.pdf

FONTES, Maria Heloísa Alves de; SÁ, Evandro Claudino de. Terapia não farmacológica no controle da fadiga de pacientes em cuidados paliativos oncológicos: uma revisão. v. 1 n. 1 (2020): REVISTA PROJEÇÃO, SAÚDE E VIDA. Disponível em: <https://revista.projecao.br/index.php/Projecao6/article/view/1652>.

GARCÍA, J, Landa V. Family physicians and primary bereavement care. *Int J Emerg Ment Health* [Internet]. 2015 [cited 2023 Jul 9];17(2):548–51. Available from: <https://www.omicsonline.org/open-access/family-physicians-and-primary-bereavement-care-1522-4821-1000213.php?aid=55760>

GOMES ALZ, OTHERO MB. Cuidados paliativos. *Estud av* [Internet]. 2016. Sep;30(88):155–66. Available from: <https://doi.org/10.1590/S0103-40142016.30880011>

HAMILTON, Ian J. “Understanding grief and bereavement.” *The British journal of general practice : the journal of the Royal College of General Practitioners* vol. 66,651 (2016): 523. doi:10.3399/bjgp16X687325

HUI D, Bohlke K, Bao T, Campbell TC, Coyne PJ, Currow DC, et al. Management of dyspnea in advanced cancer: ASCO Guideline. *J Clin Oncol* [Internet]. 2021 [cited 2023 Jul 21];39(12):1389. Available from: <https://ascopubs.org/doi/pdf/10.1200/JCO.20.03465?role=ta>

INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR HOSPICE E PALLIATIVE CARE (IAHPC). Consensus-based definition of palliative care. 2019.

Instituto Nacional de Câncer (INCA) José Alencar Gomes da Silva. Cuidados paliativos : vivências e aplicações práticas do Hospital do Câncer IV / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. – Rio de Janeiro : INCA, 2021..

KAVALIERATOS, D. et al. Association Between Palliative Care and Patient and Caregiver Outcomes: A Systematic Review and Meta-analysis.” *JAMA* vol. 316,20 (2016): 2104–2114. doi:10.1001/jama.2016.16840.

LIAN WL, Pan MQ, Zhou DH, Zhang ZJ. Effectiveness of acupuncture for palliative care in cancer patients: a systematic review. *Chinese Journal of Integrative Medicine*. 2014 Feb;20(2):136–147. DOI: 10.1007/s11655-013-1439-1. PMID: 24338183.

MACHADO, Juliana Costa et al . O fenômeno da conspiração do silêncio em pacientes em cuidados paliativos: uma revisão integrativa. *Enfermería Actual de Costa Rica*, San José , n. 36, p. 92–103, June 2019 . Available from <http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-45682019000100092&lng=en&nrm=iso>. access on 19 May 2024. <http://dx.doi.org/10.15517/revenf.v0i36.34235>.

MIYAJIMA, K. et al. Association between quality of end-of-life care and possible complicated grief among bereaved family members. *Journal of Palliative Medicine*, nº 17, v. 9, p. 1025–1031, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0552>.

MICHEL, L. H. F, Freitas J. de L. A clínica do luto e seus critérios diagnósticos: possíveis contribuições de Tatossian. *Psicol USP* [Internet]. 2019;30:e180185. Available from: <https://doi.org/10.1590/0103-6564e180185>

MONTEIRO, D. DA R.; ALMEIDA, M. DE A.; KRUSE, M. H. L. Tradução e adaptação transcultural do instrumento Edmonton Symptom Assessment System para uso em cuidados paliativos. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, v. 34, n. 2, p. 163–171, jun. 2013.

NUNES, Rui. Diretivas antecipadas de vontade. Faculdade de Medicina da Universidade do Porto: Brasília, DF: 2016. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/porta/resource/pt/biblio-1437547>

Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS). Módulos de Princípios de Epidemiologia para o Controle de Enfermidades. Módulo 1: apresentação e marco conceitual / Organização Pan-Americana da Saúde. Brasília : Organização Pan-Americana da Saúde ; Ministério da Saúde, 2010. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/modulo_principios_epidemiologia_1.pdf

PARKES, CM. Love and Loss: The roots of grief and its complication. 1st ed. East Sussex: Routledge; 2009. 448 p.

PIMENTA, Cibele Andrucio de Mattos ; TEIXEIRA, Manoel Jacobsen. Questionário de dor McGill: proposta de adaptação para a língua portuguesa. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, v. 30, n. 3, p. 473–483, 1996. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0080-62341996000300009>

ROMO, Rafael D, and Joanne Lynn. “The utility and value of the “surprise question” for patients with serious illness.” *CMAJ : Canadian Medical Association journal = journal de l'Association medicale canadienne* vol. 189,33 (2017): E1072–E1073. doi:10.1503/cmaj.733231

SERENO S et al. PPS PT – Escala de Avaliação do Desempenho do Doente em Cuidados Paliativos. Lisboa: Observatório Português dos Cuidados Paliativos; 2022. Disponível em: <https://fcse.lisboa.ucp.pt/asset/9536/file>

SILVA, R. R, Massi G de A. Palliative care services path in Brazil: historical and current aspects. *RSD [Internet]*. 2022. Aug. 21 [cited 2024May18];11(11):e222111133545. Available from: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/33545>

SOSA, Fátima Aparecida Emm Faleiros. Dor: o quinto sinal vital. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, v. 10, n. 3, p. 446–447, 2002. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-11692002000300020>.

SOUZA LC de, Cestari VRF, Nogueira VP, Furtado MA, Oliveira IMM de, Moreira TMM, et al. Análise da evolução histórica do conceito de cuidados paliativos: revisão de escopo. *Acta paul enferm [Internet]*. 2022;35:eAPE01806. Available from: <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2022AR018066>.

SOUZA LC de, Cestari VRF, Nogueira VP, Furtado MA, Oliveira IMM de, Moreira TMM, et al. Análise da evolução histórica do conceito de cuidados paliativos: revisão de escopo. *Acta paul enferm [Internet]*. 2022;35:eAPE01806. Available from: <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2022AR018066>.

SOUZA, M. A. M. de et al. Bioética na prática dos cuidados paliativos: Bioethics in the practice of palliative care. *Brazilian Journal of Health Review*, [S. l.], v. 5, n. 4, p. 16841–16859, 2022. DOI: 10.34119/bjhrv5n4-237. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BJHR/article/view/51449>. Acesso em: 20 may. 2024.

SPICT-BR™. Ferramenta de Indicadores de Cuidados de Suporte e Cuidados Paliativos (versão brasileira). Disponível em: <https://www.spict.org.uk/the-spict/spict-br/>

SUDORE, RL et al. Defining Advance Care Planning for Adults: A Consensus Definition From a Multidisciplinary Delphi Panel. *J Pain Symptom Manage*. maio de 2017; 53(5):821–832.e1. Disponível em: <https://reference.medscape.com/medline/abstract/28062339>

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Cancer pain relief and palliative care: report of a who expert committee. [Meeting Held in Geneva from 3 to 10 July 1989]. World Health Organization, Geneva, Switzerland, 1990.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2. ed. Geneva. WHO. 2002. p. 15–16. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42494>.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Palliative care. 2022. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care> >.

WACKER, P., Nunes, P. V., & Forlenza, O. V.. (2005). Delirium: uma perspectiva histórica. *Archives of Clinical Psychiatry (são Paulo)*, 32(3), 97–103. <https://doi.org/10.1590/S0101-60832005000300001>

YAMAGUCHI, T. et al. Effects of End-of-Life Discussions on the Mental Health of Bereaved Family Members and Quality of Patient Death and Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, nº 54, v. 1, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.03.008>.



MANAUS-AM/ 2024