



Cuidados Paliativos: humanismo com o paciente, resolutividade na gestão hospitalar

Palliative care: humanism in caring for patients, improving management in the hospital

Rosana Miyuki Irie

Médica (FM/Jundiaí) em treinamento na SOBRAMFA - Educação Médica e Humanismo. www.sobramfa.com.br E-mail: rosana_irie@yahoo.com.br

Marco Aurélio Janaudis

Doutor em Medicina. Secretário Geral de SOBRAMFA. Professor da FM Jundiaí. Coordenador do Programa SMI - Paliativos no Hospital São Cristóvão. E-mail: marcojanaudis@sobramfa.com.br

Carolina Monteiro Assunção

Enfermeira do SMI Hospital São Cristóvão.

Graziela Moreto

Médica diretora de Programas Internacionais em SOBRAMFA.

Marcelo Rozenfeld Levites

Médico diretor de Programas de Formação em SOBRAMFA.

RBM Abr 13 V 70 Especial Oncologia 1

pags.: 14 à 20

Sumário

Os Cuidados Paliativos consistem na abordagem para melhorar a qualidade de vida dos pacientes e familiares diante de doenças em que a cura não é mais possível. No presente trabalho relatamos como se deu a implantação e a atual prática dos cuidados paliativos no Hospital São Cristóvão, em São Paulo, bem como o aprendizado adquirido. Do total de 268 pacientes, 92% faleceram. O falecimento ocorreu: 2% no CTI, 71% na enfermaria, 9,8% na sala de emergência, 2,7% em clínicas de repouso e 11% em domicílio. No início do programa, há 4 anos, a média do número de dias de internação antes de falecer era de 6,9 dias e, atualmente, 2,5 dias. Os médicos e a equipe responsável pela prática dos cuidados paliativos manejam sintomas e dão suporte adequado para as famílias. Eles ainda têm o papel de integração com os especialistas, coordenando os cuidados.

Resumo

Os Cuidados Paliativos consistem na abordagem para melhorar a qualidade de vida dos pacientes e familiares diante de doenças em que a cura não é mais possível. No presente trabalho relatamos como se deu a implantação e a atual prática dos cuidados paliativos no Hospital São Cristóvão, em São Paulo, bem como o aprendizado adquirido. Do total de 268 pacientes, 92% faleceram. O falecimento ocorreu: 2% no CTI, 71% na enfermaria, 9,8% na sala de emergência, 2,7% em clínicas de repouso e 11% em domicílio. No início do programa, há 4 anos, a média do número de dias de internação antes de falecer era de 6,9 dias e, atualmente, 2,5 dias. Os médicos e a equipe responsável pela prática dos cuidados paliativos manejam sintomas e dão suporte adequado para as famílias. Eles ainda têm o papel de integração com os especialistas, coordenando os cuidados.

Introdução

Os Cuidados Paliativos, segundo a Organização Mundial da Saúde, consistem na abordagem para melhorar a qualidade de vida dos pacientes e familiares diante de doenças em que a cura não é mais possível. Para isso, é necessário abordar não apenas a dor, mas todos os sintomas de natureza física, social, emocional e espiritual¹.

Dentre as funções dos Cuidados Paliativos, além de mitigar a dor, deve se incluir o alívio dos demais sintomas, a afirmação de que a morte é um processo natural, a explicação de que não se tem a intenção de postergar nem adiantar o momento da morte, a integração dos aspectos psicológicos e espirituais, o oferecer ajuda para que o paciente possa manter-se ativo até o final, o oferecer auxílio para os familiares quanto ao entendimento do quadro, o oferecer a atenção da equipe multidisciplinar para auxiliar quanto às necessidades do paciente e de seus familiares, o prover qualidade de vida e acompanhamento conjuntamente com as demais equipes médicas durante o curso da doença.

Na nossa sociedade, muitas vezes, a morte é vista como uma derrota, pela insegurança de não se saber o que há após ou pelo medo do final. Dentre os médicos, a morte é, muitas vezes, encarada como um fenômeno que atrapalha o exercício e o êxito profissional. Não é incomum o médico não contar com a morte como uma possibilidade real a ser administrada. De acordo com essa visão, a morte é apenas uma circunstância infeliz que surge e impede uma "brilhante" atuação médica^{2,3}.

O objetivo complexo de aliviar o sofrimento não pode ser unidimensional, mas sim incluir os quatro aspectos básicos do ser humano: físico (o qual envolve, por exemplo, o manejo de dor, dispneia, tosse, constipação, delirium), emocional (ansiedade, depressão), social (negócios inacabados, problemas financeiros, familiares, questões culturais), espiritual (culpa, medo da morte, baixa autoestima).

Devemos combater a ideia de que não há mais nada a ser feito. Ao contrário, uma das funções do médico que pratica os Cuidados Paliativos é justamente explicar para a família que há muito a ser feito, que ele será o médico que o acompanhará até o final, cuidando e melhorando a qualidade de vida^{2,3}.

Na prática diária, o tempo utilizado com estes pacientes desde a visita, exame físico, conversa com eles e com os familiares até a análise rigorosa de suas prescrições é muito maior do que com os demais^{2,3}.

Descrição do caso: implantando um Programa de Cuidados Paliativos num hospital privado

O Hospital São Cristóvão, localizado na cidade de São Paulo, atende 80.000 associados. Médicos ligados à SOBRAMFA - Educação Médica e Humanismo, juntamente com uma equipe multiprofissional, formam o Serviço de Medicina Integral (SMI), que atende cerca de 800 pacientes, em sua maioria com doenças crônicas e atendem também pacientes que precisam de Cuidados Paliativos, num total de 268. Os pacientes com perfil paliativo são provenientes tanto do SMI quanto de outras especialidades.

Implantar um Programa de Cuidados Paliativos em uma instituição onde esta modalidade de assistência não era uma rotina foi, ao mesmo tempo, uma surpresa e um grande desafio. Demonstrar ao corpo clínico e equipe multidisciplinar o benefício da assistência paliativa foi uma tarefa diária e gradual.

Tabela 1

Ano	Pacientes atendidos
2009	39
2010	69
2011	77
2012 (até outubro)	79
Total	268

Desde a sua implantação, em 2009, até a data atual, outubro/2012, foram assistidos 268 pacientes (Tabela 1).

Estes pacientes são encaminhados por diversas especialidades que, a partir de critérios estabelecidos (quadro sindrômico de dor, com diferentes graus de sofrimento, doenças crônicas degenerativas em fase avançada e neoplasia maligna avançada fora de possibilidade terapêutica), são avaliados e inseridos no programa para ter a assistência e os cuidados paliativos.

No início havia dificuldade na captação do paciente, pois nem todos os médicos assistentes entendiam o objetivo desta assistência e o encaminhamento era feito de forma não criteriosa.

Após palestras e esclarecimentos esses encaminhamentos se tornaram mais assertivos e vindos de diversas especialidades médicas, em que a Oncologia é a que mais encaminha, conforme podemos observar em ordem decrescente: Oncologia, Cirurgia Geral, Clínica Médica, Nefrologia, Pneumologia, Cirurgia Torácica, Cardiologia, Mastologia, Ginecologia, Urologia, Hematologia, médico plantonista da UTI (este no momento da alta desta unidade), médico plantonista do Pronto-Socorro (no momento da internação).

Todas essas especialidades têm a ciência de que para encaminhar ao programa é necessária uma conversa prévia, franca e objetiva com a família e o paciente, sobre o motivo deste encaminhamento e se há consenso e aceite.

O não aceitar é o único critério de exclusão. Portanto, se não houver o aceite, o paciente não será inserido no programa.

Resultados do Programa de Cuidados Paliativos

Desde a implantação do programa foi realizado o monitoramento e análise dos dados para verificar a sua eficiência.

Os parâmetros utilizados para a análise foram:

- a. Consultas ambulatoriais/domiciliárias: em média cada paciente teve 1,5 consulta/mês enquanto assistido no programa, demonstrando fidelização. O paciente em menos de um mês tem consulta com o médico da equipe de paliativos, além da possibilidade de contato telefônico com a equipe para o ato contínuo da palição;
- b. Internações na UTI: foram apenas cinco internações na UTI. De todos os óbitos, apenas quatro ocorreram nesta unidade (dois pacientes em 2009, um em 2010 e um em 2012);
- c. Reanimação cardiopulmonar: neste caso, o monitoramento é baseado no entendimento da família e da equipe médica plantonista e de enfermagem, quanto ao objetivo dos cuidados paliativos, que é de oferecer qualidade de vida, não prolongando o sofrimento, por exemplo, não realizando medidas invasivas. Neste caso, houveram apenas cinco reanimações, sendo duas por conduta médica para iniciar a ressuscitação cardiopulmonar e três foram iniciadas pela equipe de enfermagem;
- d. Local do óbito: no período o total foi de 247 óbitos (Tabela 2);

Tabela 2

Local	Porcentagem
Pronto-Socorro	9,8%
Clínicas de Repouso	2,7%
Domicílio	11%
Enfermaria	71,4%
UTI	2%

- e. Dias de internação pré-óbito: este é o indicador de qualidade do processo. É monitorada a

quantidade de dias que o paciente ficou internado antes de falecer, ou seja, se este paciente e seus familiares entenderam que vários dias de internação não iriam alterar seu quadro clínico. A meta é de 3,7 dias, com início em 2010, sendo o ano de 2009 o ponto de referência (Tabela 3).

Tabela 3

Ano	Média do número de dias de internação antes de falecer
2009	6,7
2010	2,7
2011	2,8
2012	2,5

Ou seja, o paciente fidelizado ao programa de cuidados paliativos fica mais tempo em casa com seus familiares e sua última internação é apenas para paliar os sintomas;

f. Índice de satisfação dos familiares com o programa: Com início em 2012, foram enviadas cartas de condolência a todos os familiares dos pacientes assistidos no programa de cuidados paliativos, que faleceram.

Foi avaliado o índice de satisfação do programa através do retorno telefônico para agradecimento à equipe. Este índice é de 84%.

Aprendizado além dos números: impacto dos cuidados paliativos na formação dos médicos.

O contexto familiar: o paciente como protagonista do seu processo de morrer

O paciente é quem tem o voto de Minerva. Não existe um consenso familiar, pois cada um pensa de um jeito, tem modos diferentes de querer ajudar. Por isso há necessidade de conversar com toda a família - ou, pelo menos, com a parte ativa da família - para chegar a um consenso tendo o médico como mediador. Nesse momento, o paciente tem muitas vezes a decisão: ele diz o que deseja, quando quer ter alta.

Em um dos dias, abordamos sobre alta médica com suporte em casa, mas o genro e a filha foram enfáticos em dizer que não queriam, que era impossível. Quando saímos do quarto, o paciente pediu ansioso para a filha que o levasse para casa, o que foi feito na manhã seguinte."

A família se acertando: o perdão e a união

Foi orientado que eles assistissem 'The straight story', que fala sobre a importância da família e sobre o perdão. Falamos sobre perdoar o pai, sobre mantê-los unidos e em harmonia. Talvez a paciente ainda estivesse aqui porque ela não queria deixar a família assim, ela queria saber como a família ia funcionar sem ela. O importante seria falar para ela, 'mãe, a sra. conseguiu, estamos mais unidos que nunca!' Isso deixaria a paciente em paz, com a missão cumprida."

Doença promovendo a discórdia familiar

Quantas vezes falamos que não existe consenso familiar? Cada um responde como pode, de acordo com os recursos pessoais que tem. Quando os médicos dizem "a família pensa, a família não quer" é uma incongruência. O que é "a família"? Um universal lógico? Uma ideia platônica? Surge aqui o tema que temos falado: juntar a família, como fizemos algumas vezes, para que eles busquem um consenso com a nossa presença como enzima catalisadora. Um trabalho extra mas que, num cenário de paliativos, deveria ser contemplado.

A filha não estava de acordo, considerava que o pai deveria receber os cuidados no hospital. Foi trabalhado com a equipe multidisciplinar e o paciente recebeu alta. Paciente reinternou após um mês, com necessidade de irrigação vesical contínua. Conversando com a filha, contrariando sua atitude

anterior, disse que o paciente seria melhor cuidado em casa, e queria que ele recebesse alta o quanto antes. A cuidadora e uma sobrinha, as que mais cuidavam do paciente em casa, disseram que a filha agora ficava ansiosa quando o paciente internava.

Empatia e angústias da família

A empatia deu abertura para a família falar do que realmente a preocupava diretamente, sem buscar soluções que já entenderam que não existia. Este é um tipo de compreensão familiar que sabe e aceita como estão as coisas, a gravidade do paciente, sua fase final. As confidências da família fazem parte da missão do médico. Pensar que não há nada a fazer é incompetência.

"Sr. FPH, 77 anos, em cuidados paliativos por neoplasia de reto e metástase vesical. Tínhamos muito carinho por ele e pela família, essa empatia nos ajudou no processo de cuidar. Em consulta ambulatorial, antes do paciente entrar, a nora questionou como proceder caso o paciente falecesse em casa e desabafou a angústia de vê-lo cada dia mais debilitado. Internou por trombose venosa em membro inferior esquerdo e, durante a internação, ele começou a sentir muita dor abdominal. Aumentamos a morfina e colocamos medicação para dormir. Lembramos como foi angustiante vê-lo sentir dor sem conseguir conversar, pedindo ajuda divina. Interessante quando foi abordado sobre religião e ele chorou!"

Capacidade de comunicação: incompreensão dos Cuidados Paliativos

A cultura tecnológica, que é imposta à família - discutindo resultado de exames, detalhes metabólicos e de imagem - faz com que a família interprete o cuidar como corrigir erros nos exames laboratoriais. Isso é uma barreira importante na hora do puro cuidar como é o caso dos Cuidados Paliativos. A tentação tecnológica volta uma vez e outra; o mesmo ocorre com os médicos que, sem habilidade para comunicar-se e explicar o estado de saúde se apegam aos exames.

Nossa função também consiste em ouvir, com serenidade e tranquilidade. A falta de escuta é o que mais causa problemas com a família e reclamações. A comunicação, mais do que saber falar, é, sobretudo, aprender a ouvir.

Antes de assumir o paciente, sentimos o filho ainda relutante. Referiu que, para ele, 'conforto' não seria só melhorar a dor e a dispneia, seria adotar todas as medidas para controle de TUDO, 'medicação para normalizar as enzimas hepáticas, para abaixar a bilirrubina...' Dizia entender que o quadro era grave, mas que precisava fazer alguma coisa, 'não ficar vendo a banda passar'. Apesar de repetir que estava ciente do quadro do paciente, não existia aceitação da situação por parte da família que, naturalmente quer fazer tudo o que for possível. Ele faleceu três dias após.

Ouvir como parte do tratamento

Todo mundo tem uma história para contar, nem sempre há alguém disposto a ouvir. Este é o caso de uma mulher que cuidou da irmã, que sabia perfeitamente a situação de gravidade dela, mas precisava contar a sua história, a dinâmica familiar que, em poucas palavras ela soube resumir: "eu trabalhei fora de casa, ela cuidou dos nossos pais." Ela precisava ser ouvida, para entender que a sua vida foi útil, que os seus sonhos de professora idealista não tinham sido em vão.

O estado geral não era ruim, a paciente estava consciente e negava dor. Conversamos com a irmã, e ela contou que as duas eram solteiras e moravam juntas, desde que os pais haviam falecido. A paciente cuidou dos pais e a irmã trabalhava como professora. Ouvimos as histórias por um longo tempo, demonstrando interesse, e ela agradeceu animada nossas palavras. Os vômitos não pararam, evoluiu com rebaixamento do nível de consciência e faleceu após alguns dias."

Dificuldades na prática diária dos Cuidados Paliativos

Quando a família não quer realizar medidas invasivas de suporte ao paciente pelo motivo que for, este fato não é suficiente para incluí-lo no Programa de Cuidados Paliativos. É comum o encaminhamento de outros especialistas baseado nesse desejo da família. É preciso conversar primeiramente com os

familiares e compreender corretamente o que está acontecendo.

Deparamo-nos, às vezes, com a desinformação de profissionais que não concordam com algumas de nossas condutas, como se estivéssemos sendo displicentes. A realização de eventos abertos a médicos e demais profissionais da saúde, promovendo educação e integração sobre o tema tem sido um bom caminho para dirimir este problema.

A utilização do acesso subcutâneo às vezes é de difícil aceitação para a família e demais profissionais, pois não sabem manuseá-lo e não acreditam em sua eficácia.

Existem situações em que a família se apega a pequenos detalhes e é necessário explicar diariamente que a piora global do paciente é consequência da doença de base. Também ficam muito impressionados com quadros de icterícia, edema de membros, equimoses, escaras. É necessário explicar que a causa muitas vezes não é visível externamente, que diminuir o edema ou a icterícia não vai melhorar o estado geral, que elas são consequências.

Quanto à alimentação é difícil explicar que a necessidade energética do paciente é baixa, e que ele não vai morrer de inanição e que muitos não vão ter uma melhora muito importante por se alimentarem.

Educação Médica e Cuidados Paliativos

O ensino dos Cuidados Paliativos não consta na grade curricular das escolas médicas brasileiras e os médicos brasileiros não são treinados para lidar com a terminalidade da vida e com o sofrimento⁴.

A atuação em Cuidados Paliativos, no entanto, pode ensinar-nos habilidades que não se aprende na universidade, como melhorar a capacidade de comunicação⁴.

Os médicos não são adequadamente treinados durante a sua formação e muitos acham que o farão empiricamente. A prática demonstra que comunicação é uma habilidade a ser desenvolvida e aprimorada, assim como qualquer conhecimento técnico, mas em um cenário com pacientes delicados e familiares desgastados pelo contexto, a comunicação deve ser uma aliada, esclarecendo as dúvidas das famílias, transmitindo segurança e dizer com sinceridade que nem tudo tem explicação, mas que o nosso intuito é deixar o paciente confortável. Alguns médicos evitam esses momentos, temem as perguntas para as quais não têm respostas. Ou mostram-se impacientes para explicar, repetidamente, o quadro do paciente, uma vez que não é raro a família mostrar-se pouco conformada quanto à impossibilidade de cura. Essa habilidade de comunicação é uma qualidade do médico que pratica os Cuidados Paliativos e, as famílias, notando a empatia do profissional, tende a demonstrar confiança e expor melhor seus anseios.

Ainda utilizando-se da comunicação, consiste em uma função do médico tentar um diálogo de consenso entre os familiares, sabemos que as pessoas pensam de modos diferentes, mas cabe ao médico tentar ouvir as diferentes angústias e expor os detalhes do quadro, conversando com os familiares presentes e colocando-se à disposição caso algum familiar ausente queira dialogar.

Outro aprendizado importante consiste no fato de não podermos seguir protocolos restritos, porque focamos nossos cuidados no paciente e, se ele solicitar a alta médica para passar seus últimos e preciosos momentos com sua família, deitado em sua cama e em um ambiente familiar, e tiver condições mínimas para tal, ele será atendido. Do mesmo modo em relação aos caprichos alimentares, orientamos sempre as famílias quanto à liberação da dieta, qualidade de vida não apenas viver sem dor ou desconfortos, mas sentir prazer no paladar, por exemplo.

Muitos pacientes e familiares são encaminhados aos nossos cuidados muitas vezes desgastados e sem esperança, porque lhes foi dito que "não havia mais nada a fazer". Quando abordamos essa questão, enfatizamos que "não há nada a fazer com o intuito curativo", mas iremos proporcionar qualidade de vida e estaremos juntos ao longo da caminhada e, quando se acha que não há nada mais a se fazer, sempre podemos ouvir. As pessoas têm histórias incríveis, mas há poucos que estão dispostos a ouvi-las³.

A capacidade de comunicação e a disposição para ouvir, como parte do cuidado médico, é vista como uma virtude pelas demais equipes médicas, uma vez que a equipe é, em muitos casos, solicitada para conversar com as famílias.

Conclusão

Em um cenário de Cuidados Paliativos, o aprendizado é riquíssimo. É necessário saber tirar a dor e os sintomas de desconforto sempre, porque o paciente que sofre e afirma "Doutor, não quero mais viver", o que no fundo está querendo dizer é: "Doutor, não quero mais viver deste modo"², como já comentado acima.

Não encontramos outro cenário em que o médico tenha de atuar promovendo o perdão, a harmonia familiar, comunicando que a tão temida morte está iminente. Ensina que, quando os demais médicos que passaram pelo paciente já não o acompanham mais, o médico que pratica os Cuidados Paliativos está presente, auxiliando não apenas na parte médica, mas em contato com a família, sentindo-se parte dela. Ensina que, quando a família é presente e acompanha todo o processo de morrer, ela não se questiona se poderia ter feito algo a mais⁷.

Os Cuidados Paliativos ensinam compaixão e a sensação do dever cumprido. É conseguir segurar a mão do paciente e dizer "foi um prazer cuidar do senhor", sem culpa e sem nenhum sentimento de impotência⁷.

Bibliografia

1. World Health Organization [homepage na internet]. Palliative Care. [acesso em 01 out 2012]. Disponível em <http://www.who.int/cancer/palliative/en/>.
2. Pinheiro TRSP, Benedetto MAC, Blasco PG. Ambulatório Didático de Cuidados Paliativos: aprendendo com os nossos pacientes. *Rev Bras Med* 2011; 68:19-25.
3. Pinheiro TRSP, Benedetto MAC, Levites MR, Blasco PG. Ambulatório Didático de Cuidados Paliativos: relato de experiência. *Rev Bras Cuidados Paliativos* 2010; 3:27-32.
4. Roncoletta AFT, Levites MR, Mônaco CF, Blasco PG. Las Nuevas competencias del médico familiar: coordenando los cuidados em el hospital y atendiendo a los pacientes crónicos em su domicilio. Uma experiência brasileira. *Arch en Med Fam* 2009; 11:78-89.
5. Pinheiro TRSP, Blasco PG, Benedetto MAC, Levites MR, Giglio AD, Mônaco CF. Teaching Palliative Care in a Free Clinic: A Brazilian Experience. *Contemporary and Innovative Pract in Palliative Care*. 2012; 19-28.
6. Blasco PG. O médico perante a morte. *Rev Bras de Cuidados Paliativos* 2009; 2:7-12.
7. Blasco PG. O Paciente e a Família perante a morte: O Papel do Médico de Família. *Meaning* 12-15.