

CUIDADOS PALIATIVOS NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE

MANUAL DE CUIDADOS PALIATIVOS NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE



VERSÃO PRELIMINAR



Manual de Cuidados Paliativos na
Atenção Primária à Saúde



Esta obra é disponibilizada nos termos da Licença Creative Commons - Atribuição - Não Comercial - Compartilhamento pela mesma licença 4.0 Internacional. É permitida a reprodução parcial ou total desta obra, desde que citada a fonte.

Tiragem: 1ª edição - 2023 - versão eletrônica

Elaboração, distribuição e informações:

MINISTÉRIO DA SAÚDE

Secretaria de Atenção Primária à Saúde
Departamento de Saúde da Família
e Comunidade
Esplanada dos Ministérios, bloco G
Ed. Sede MS - 7º andar
CEP: 70058-900 - Brasília DF
Fone: (61) 3315-9031
Site: aps.saude.gov.br

**SOCIEDADE BENEFICENTE ISRAELITA BRASILEIRA
ALBERT EINSTEIN**

Instituto Israelita de Responsabilidade Social
Diretoria de Atenção Primária e Redes Assistenciais
Projetos e Novos Serviços
Av. Brigadeiro Faria Lima, 1.188 - 3º andar
CEP: 01451-001 - São Paulo - SP
Fone: (11) 2151-4573
Site: www.einstein.br

Coordenação:

Ana Alice Freire de Sousa

Elaboração de texto:

Ana Paula Metran Nascente
Claudia Luci dos Santos Inhaia
Darizon José de Oliveira Filho
Denise Varella Katz
Gabriela Alves de Oliveira Hidalgo
Igor Tachetti Basques
Ilen Evelin Abbud
Joana Moscoso Teixeira de Mendonça
Juliana dos Santos Batista
Lis Regina Sampaio Utimi
Letícia Andrade
Lorena Miranda Agrizzi
Luiza Martins Werneck
Maria das Graças Saturnino de Lima
Patrícia Domingues Vilas Boas
Polianna Mara Rodrigues de Souza
Rodrigo Cordeiro dos Santos
Samara Ercolin de Souza
Simone Bruschi Pinheiro
Sissa Hellena Alves Valle
Taciana Sheylla Aguiar Lucena Maranhão
Talita Roberta Duarte da Costa
Thais Gonçalo
Wagner Fulgêncio Elias

Projeto gráfico e diagramação:

Rudolf Serviços Graficos

Edição de texto:

Kátia Amorim

Colaboração:

Adriana Paula de Almeida
Ana Alice Freire de Sousa
Ana Karina de Sousa Gadelha
Amanda Firme Carletto
Beatriz Zocal da Silva
Carla Ulhoa André
Francisco Timbó de Paiva Neto
Ilana Eshriqui Oliveira
Marcio Anderson Cardozo Paresque
Marco Antônio Brangança de Matos
Michelle Leite da Silva
Natália Felipe Campano Perez
Olivia Albuquerque Ugarte
Patrícia Martins Borges
Priscila Rodrigues Rabelo Lopes
Rubia Pereira Barra
Rui Teixeira Lima Junior
Valmir Vanderlei Gomes Filho
Wendy Raianne Fernandes dos Santos

Revisão técnica:

Adriana Paula Almeida
Amanda Firme Carletto
Ana Paula Metran Nascente
Beatriz Zocal da Silva
Carla Ulhoa André
Gabriela Alves de Oliveira Hidalgo
Juliana dos Santos Batista
Lis Regina Sampaio Utimi
Marcio Anderson Paresque
Michelle Leite da Silva
Olivia Albuquerque Ugarte
Rubia Pereira Barra
Rui Teixeira Lima Junior
Samara Ercolin de Souza
Wendy Raianne Fernandes dos Santos
Wagner Fulgêncio Elias

VERSÃO PRELIMINAR

Publicação financiada pelo Projeto de Apoio ao Desenvolvimento Institucional do SUS (Lei n.º 12.101, de 27 de novembro de 2009), por meio da portaria n.º 3.362, de 8 de dezembro de 2017 - Parecer Técnico Inicial Recomendativo de Análise Técnica e Financeira de Projeto no Âmbito do PROADI-SUS n.º 2/2021 - CGGAP/DESF/SAPS/MS (0019478128) e despacho SAPS/GAB/SAPS/MS (0019480381).

Ficha Catalográfica

Sociedade Beneficente Israelita Brasileira Albert Einstein

PlanificaSUS: Manual de Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde/Hospital Israelita Albert Einstein: Diretoria de Atenção Primária e Redes Assistenciais: São Paulo. Ministério da Saúde, 2023.
119 p.: il.

1. Cuidados Paliativos 2. Atenção Primária à Saúde 3. Atenção à Saúde 4. Sistema Único de Saúde I. Sociedade Beneficente Israelita Brasileira Albert Einstein - SBIBAE.

APRESENTAÇÃO

A Sociedade Beneficente Israelita Brasileira Albert Einstein (SBIBAE) foi fundada em 1955 e tem como missão oferecer excelência de qualidade no âmbito da saúde, da geração do conhecimento e da responsabilidade social, como forma de evidenciar a contribuição da comunidade judaica à sociedade brasileira. Apresenta quatro pilares principais que orientam o trabalho: Assistência à Saúde, Ensino e Educação, Pesquisa e Inovação e Responsabilidade Social.

O Instituto Israelita de Responsabilidade Social Albert Einstein desenvolve há mais de 20 anos várias atividades relacionadas à gestão de serviços públicos do Sistema Único de Saúde (SUS), além de projetos, por meio do Programa de Apoio ao Desenvolvimento Institucional do Sistema Único de Saúde (PROADI-SUS). Entre eles, está o Programa de Cuidado Paliativo no Sistema Único de Saúde - Atenção Primária à Saúde (APS).

Sendo executado pela SBIBAE, é proposto pelo Conselho Nacional de Secretários de Saúde (CONASS) e supervisionado pelo Ministério da Saúde que apresenta, como área técnica responsável, a Secretaria de Atenção Primária à Saúde e a Coordenação Geral de Garantia de Atributos da APS do Departamento de Saúde da Família.

O projeto tem como objetivo impulsionar os cuidados paliativos de forma integrada à prática da APS, conforme recomendação da Organização Mundial de Saúde (OMS), a partir da capacitação dos profissionais da APS, por meio da Planificação da Atenção à Saúde (PAS).

A PAS tem como objetivo apoiar o corpo técnico-gerencial das Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde na organização dos processos de trabalho, considerando a realidade de cada serviço. Ela permite desenvolver a competência das equipes para a organização da Atenção à Saúde, com foco nas necessidades dos usuários sob sua responsabilidade, baseando-se em diretrizes clínicas, de acordo com o Modelo de Atenção às Condições Crônicas (MACC). Nesse sentido, atividades que utilizam da metodologia da planificação podem ser compreendidas como um momento de discussão e mudança no *modus operandi* das equipes e dos serviços, buscando a correta operacionalização de uma dada Rede de Atenção à Saúde.

Logo, o Manual de Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde é direcionado aos profissionais da APS, e consiste na base teórica para a capacitação e sistematização dos macroprocessos de cuidados paliativos no cenário da APS.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES E TABELAS

■ EIXO 1: CONCEITOS SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS

Figura 1.1: Definições de cuidados paliativos segundo OMS ao longo do tempo.

Figura 1.2: Definição de cuidados paliativos segundo a IAHP.

Figura 1.3: Linha do tempo com evolução das definições de cuidados paliativos e mudança de paradigma em relação à sua indicação.

Figura 1.4: Objetivos da oferta de cuidados paliativos no SUS.

■ EIXO 2: OS CUIDADOS PALIATIVOS NA APS

Figura 2.1: A metáfora da casa e o macroprocesso 8 referente a uma das janelas da casa. A janela dos cuidados paliativos na construção social da APS.

Figura 2.2: Onde os cuidados paliativos devem ser oferecidos.

Figura 2.3: O Modelo de Atenção às Condições Crônicas adaptado para os cuidados paliativos conforme a construção social da APS.

Figura 2.4: Antiga concepção de quando indicar cuidados paliativos.

Figura 2.5: A progressão das ações de cuidados paliativos ao longo da história da pessoa - da saúde plena ao óbito e cuidados ao luto.

Tabela 2.1: Interface dos atributos da APS e da assistência em cuidados paliativos.

■ EIXO 3: ESTRATÉGIAS PARA IDENTIFICAÇÃO DE DEMANDA E MANEJO DE CUIDADOS PALIATIVOS NA APS

Figura 3.1: Intervenções para cuidados paliativos na APS, baseadas na diretriz da construção social da APS.

Figura 3.2: Ferramenta de elegibilidade: SPICT-BR.

Figura 3.3: Abordagem paliativa completa para a APS, dimensões da pessoa.

Figura 3.4: Passo a passo para a abordagem paliativa completa.

Figura 3.5: As três trajetórias típicas de doenças crônicas progressivas.

Figura 3.6: Curva típica relacionada à doença oncológica.

Figura 3.7: Curva típica relacionada a falências orgânicas.

Figura 3.8: Curva típica relacionada à fragilidade e demência.

Figura 3.9: Exemplo - PPS 40% e diferentes trajetórias típicas de doenças crônicas progressivas.

Figura 3.10: Necessidade de cuidados paliativos - demanda linear e progressiva que acompanha o avançar da condição de saúde e demanda variável dos problemas que surgem de forma dinâmica.

Figura 3.11: Elegibilidade para abordagem paliativa completa e o momento da doença.

Tabela 3.1: Ferramenta de elegibilidade simplificada para cuidados paliativos.

■ EIXO 4: FERRAMENTAS PARA ELABORAÇÃO DO PLANO DE CUIDADO EM CUIDADOS PALIATIVOS

Figura 4.1: Exemplo de prancha de comunicação.

Figura 4.2: DAM e os quadrantes relacionados as 4 dimensões da pessoa.

Figura 4.3: Compreensão da morte nas diferentes etapas do desenvolvimento.

Figura 4.4: As cinco dimensões do luto.

Figura 4.5: Modelo do processo dual do luto.

Figura 4.6: Fatores facilitadores e complicadores para o luto.

Tabela 4.1: Abordagem SIFE passo "Explorando a saúde, a doença e a experiência da doença no MCCP".

Tabela 4.2: Atitudes não verbais que auxiliam no comportamento empático.

Tabela 4.3: O protocolo SPIKES.

Tabela 4.4: Quatro temas importantes para auxiliar no desenvolvimento do PAC em pediatria.

Tabela 4.5: Perguntas direcionadoras para o Planejamento Antecipado de Cuidados.

Tabela 4.6: Escala de Performance Paliativa (PPS).

Tabela 4.7: Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton – ESAS.

Tabela 4.8: Benefícios assistenciais e previdenciários em cuidados paliativos.

Tabela 4.9: Diferença entre espiritualidade, religião e religiosidade.

Tabela 4.10: Ferramenta FICA, voltada à dimensão espiritual.

Tabela 4.11: Sinais de últimas horas a dias de vida.

Tabela 4.12: Sinais precoces e tardios de últimas horas a dias de vida

Tabela 4.13: Orientações a familiares e cuidadores no contexto de últimas horas a dias de vida.

Tabela 4.14: Manejo não farmacológico das últimas horas de vida.

Tabela 4.15: Manejo farmacológico das últimas horas de vida.

Tabela 4.16: O que não falar e como substituir a expressão ao se comunicar com enlutado.

■ **EIXO 5: USO RACIONAL DE MEDICAMENTOS**

Tabela 5.1: Situação na RENAME das medicações essenciais para cuidados paliativos na APS, segundo a OMS.

Tabela 5.2: Manejo de sintomas por via sublingual, bucal ou retal.

■ **EIXO 6: CASOS CLÍNICOS: CUIDADOS PALIATIVOS NA APS**

Figura 6.1: Curva típica caso Juliana – Doença oncológica.

Figura 6.2: Curva típica caso Caio – Doença neurodegenerativa (fragilidade).

Figura 6.3: Curva típica caso Francisco – Falências orgânicas.

Figura 6.4: Curva típica caso Arlindo – Doença neurodegenerativa (fragilidade).

Figura 6.5: Curva típica caso Paulo – Falências orgânicas.

Figura 6.6: Curva típica caso Ana Maria – Doença neurodegenerativa (fragilidade).

Figura 6.7: Curva típica caso Zelito – Doença neurodegenerativa (fragilidade).

Figura 6.8: Curva típica caso João – Falências orgânicas.

Figura 6.9: Curva típica caso Raimunda – Falências orgânicas.

Figura 6.10: Curva típica caso Sandra – Doença oncológica.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

- ACS - Agentes Comunitários de Saúde
- APS - Atenção Primária à Saúde
- ANCP - Academia Nacional de Cuidados Paliativos
- DAVs - Diretivas Antecipadas de Vontade
- DCNT - Doenças Crônicas Não Transmissíveis
- ESAS - Edmonton Symptom Assessment System
- IAHPC - International Association for Hospice and Palliative Care
- MACC - Modelo de Atenção às Condições Crônicas
- MCCP - Método Clínico Centrado na Pessoa
- OMS - Organização Mundial da Saúde
- PAC - Planejamento Antecipado de Cuidados
- PNAB - Política Nacional de Atenção Básica
- PPS - Escala de Performance Paliativa
- RAS - Rede de Atenção à Saúde
- RENAME - Relação Nacional de Medicamentos Essenciais
- SPICT-BR - Supportive and Palliative Care Indicators Tool (versão em português Brasil)
- SUS - Sistema Único de Saúde
- TMGP - Transtornos Mentais Graves e Persistentes
- UBS - Unidades Básicas de Saúde
- VD - Visita Domiciliar

SUMÁRIO

■ APRESENTAÇÃO	3
■ LISTA DE ILUSTRAÇÕES E TABELAS	4
■ LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS	6
■ INTRODUÇÃO	9
■ EIXO 1: CONCEITOS SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS	10
1.1 Conceito de cuidados paliativos	11
1.2 A implantação dos cuidados paliativos no Sistema Único de Saúde	12
1.3 Os mitos que envolvem os cuidados paliativos	14
■ EIXO 2: OS CUIDADOS PALIATIVOS NA APS	16
2.1 A construção social da APS e os cuidados paliativos	17
2.1.1 A metáfora da construção da casa, os macroprocessos e microprocessos da APS.	17
2.1.2 Os macroprocessos de cuidados paliativos na APS	18
2.1.3 Integração entre cuidados paliativos e os demais macroprocessos da APS.	20
2.2 Indicação: Quando as ações de cuidados paliativos devem começar?	23
2.3 Oportunizando a formação de comunidades compassivas	25
■ EIXO 3: ESTRATÉGIAS PARA IDENTIFICAÇÃO DE DEMANDA E MANEJO DE CUIDADOS PALIATIVOS NA APS	27
3.1 Intervenções de cuidados paliativos na APS	28
3.2 Ferramenta de elegibilidade: SPICT-BR.	29
3.3 Ferramenta de elegibilidade simplificada para cuidados paliativos	30
3.4 Ferramenta de elegibilidade: pergunta surpresa	31
3.5 Abordagem paliativa completa	32
3.6 Reconhecendo a trajetória e o momento da doença	34
3.7 Saúde mental e cuidados paliativos na APS	38
■ EIXO 4: FERRAMENTAS PARA ELABORAÇÃO DO PLANO DE CUIDADOS EM CUIDADOS PALIATIVOS	40
4.1 O Método Clínico Centrado na Pessoa e os cuidados paliativos.	41
4.2 A biografia como recurso facilitador do cuidado.	42
4.3 Comunicação como ferramenta de cuidado	43
4.4 Planejamento Antecipado de Cuidados	46
4.5 Diagrama de Abordagem Multidimensional	50
4.5.1 Dimensão física	51
4.5.2 Dimensão psicológica	53
4.5.3 Dimensão social	55
4.5.4 Dimensão espiritual	57
4.6 Planejando o cuidado frente à possibilidade de morte.	59

4.6.1 Ações importantes diante da possibilidade de morte.	59
4.6.2 Últimos dias de vida e o processo ativo de morte.	61
4.7 Como oferecer cuidado ao outro diante das perdas e do luto.	65
■ EIXO 5: USO RACIONAL DE MEDICAMENTOS.	69
5.1 Medicamentos e vias minimamente invasivas para APS	70
■ EIXO 6: CASOS CLÍNICOS: CUIDADOS PALIATIVOS NA APS	73
6.1 Casos clínicos: cuidados paliativos na APS.	74
Caso 1 - Juliana	74
Caso 2 - Caio	78
Caso 3 - Francisco.	81
Caso 4 - Arlindo	85
Caso 5 - Paulo	87
Caso 6 - Ana Maria	91
Caso 7 - Zelito	94
Caso 8 - João	97
Caso 9 - Raimunda	101
Caso 10 - Sandra	105
■ ANEXOS.	109
Anexo 1	110
■ REFERÊNCIAS	112

INTRODUÇÃO

A definição de cuidados paliativos pode ser entendida como “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 melhorar a qualidade de vida da pessoa, de seus familiares e cuidadores.” (ANCP, 2019a; IAHP, 2019).

De acordo com a Política Nacional de Atenção Básica (PNAB), os cuidados paliativos encontram-se entre as diversas ações atribuídas à APS, a serem desenvolvidas com foco no cuidado integral, qualificado, multiprofissional e dirigido à população do território de sua responsabilidade (BRASIL, 2017).

Apesar da prática de cuidados paliativos ter aumentado no Brasil nos últimos anos, ainda ocorre de maneira muito heterogênea tanto no que se refere às regiões do Brasil quanto aos níveis de atenção à saúde (ANCP, 2019b). Considerando que a grande parte das pessoas com condições de saúde que exigem cuidados paliativos estão na comunidade e em suas casas (MENDES, 2019), é importante que parte significativa desse cuidado ocorra no território, próximo ao contexto de vida da pessoa cuidada (WHO, 2018; MENDES, 2019).

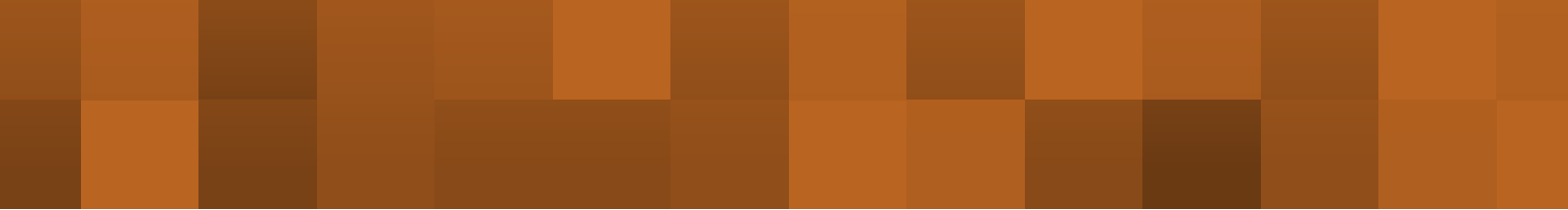
Assim, considerando a necessidade de fortalecimento e expansão da oferta de cuidados paliativos pela APS no âmbito do SUS, em 2019 os macroprocessos de cuidados paliativos foram incorporados na construção social da APS, a fim de promover melhoria na qualidade de vida das pessoas, seus familiares e cuidadores (MENDES, 2019).

Dessa forma, o presente manual é a base teórica para a implantação dos macroprocessos de cuidados paliativos, propondo a sistematização da oferta de cuidados paliativos na APS. É organizado em seis eixos temáticos com os seguintes objetivos:

- Eixo 1: Apresentar os conceitos de cuidados paliativos e como a temática é incorporada no Sistema Único de Saúde.
- Eixo 2: Propor a organização da assistência em cuidados paliativos na APS e seus desdobramentos no contexto comunitário.
- Eixo 3: Destacar estratégias para identificação de demanda por meio de ferramentas de elegibilidade e raciocínio prognóstico para a abordagem paliativa completa.
- Eixo 4: Recomendar tecnologias em saúde específicas que apoiam o manejo do usuário e família em cuidados paliativos, e o planejamento do cuidado frente à possibilidade de morte.
- Eixo 5: Abordar o uso racional de medicamentos e as vias minimamente invasivas compatíveis com a prática de cuidados paliativos na APS.
- Eixo 6: Elucidar a assistência em cuidados paliativos nos diferentes cenários da APS.

Com esse manual, esperamos contribuir para a consolidação da implantação dos cuidados paliativos na APS brasileira e que você, profissional de saúde, sinta-se seguro para aplicar os cuidados paliativos no seu território!

Boa leitura!



EIXO 1: CONCEITOS SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS



1.1 Conceito de cuidados paliativos

Ana Paula Metran Nascente
Gabriela Alves de Oliveira Hidalgo
Juliana dos Santos Batista

A definição de cuidados paliativos passou por muitas transformações ao longo da história. Da primeira descrição indicada pela Organização Mundial da Saúde (OMS) até a mais atual, grandes mudanças existiram advindas do fortalecimento e consolidação dessa prática, conforme ilustrado a seguir:

Figura 1.1: Definições de cuidados paliativos segundo OMS ao longo do tempo.

OMS 1989	OMS 2002	OMS 2021
Cuidado ativo e total para pacientes cuja doença não é responsiva ao 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	Abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes (adultos e crianças) e seus familiares, que enfrentam doenças que ameaçam a continuidade da vida , por meio da prevenção e do alívio do sofrimento. Requer identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual	Abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes (adultos e crianças) e seus familiares, que enfrentam problemas associados à doenças que ameaçam a continuidade da vida , por meio da prevenção e do alívio do sofrimento. Requer identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual
(WHO, 1990, grifo do autor)	(ANCP, 2012, grifo do autor)	(WHO, 2021, grifo do autor)

Em 2018, a última definição da OMS foi revista e revisada pela Associação Internacional de Hospice e Cuidados Paliativos (International Association for Hospice and Palliative Care - IAHPC) por meio de um estudo multicêntrico que visava encontrar um consenso oportuno que fosse aplicável a todos, independentemente do diagnóstico, prognóstico, localização geográfica, etapa do cuidado ou nível de renda (KNAUL *et al.*, 2017; ANCP, 2019).

Essa nova definição foi endossada internacionalmente por representantes de organizações e instituições acadêmicas de vários países, incluindo o Brasil, pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), sendo ela:

Figura 1.2: Definição de cuidados paliativos segundo a IAHPC.

Cuidados paliativos são cuidados holísticos voltados a **peças de todas as idades com sério sofrimento atrelado a uma condição de saúde grave**, especialmente aquelas próximas do final de vida. Visa à melhor qualidade de vida para o paciente, seus familiares e cuidadores

Fonte: IAHPC, 2019; RADBRUCH *et al.*, 2020; ANCP, 2019; grifo do autor.

Esta definição da IAHPC se mostrou o melhor conceito a ser utilizado pela Atenção Primária à Saúde (APS) por trazer grande aproximação com aspectos que nos remetem a características desse ponto de atenção, como:

- A ideia de cuidados holísticos como alusão ao atributo da integralidade.
- Cuidados ativos remetendo a busca ativa e vigilância.
- Assistência voltada a todo ciclo de vida, independentemente da idade.
- Foca na pessoa e em seu sofrimento, não em um diagnóstico específico.
- Cuidado integral que inclui, além do usuário, a família e o cuidador.

Além disso, esse recordatório de definições traz destaque a uma grande mudança de paradigma em relação a quem está indicado cuidados paliativos (figura 1.3). Em 1990, a definição direcionava cuidados paliativos a “doenças incuráveis”, passando por “doenças que ameaçam a vida” em 2002, até chegar nas definições atuais que focam não na doença, mas no indivíduo com sofrimento/problemas vinculados à condição de saúde ou doença.

Figura 1.3: Linha do tempo com evolução das definições de cuidados paliativos e mudança de paradigma em relação à sua indicação.



Fonte: Autores.

A trajetória de identidade e estabelecimento da prática dos cuidados paliativos trouxe a efetivação da pessoa como centro do cuidado e da assistência em saúde regida pelos seguintes princípios (ANCP, 2012; WHO, 2020; WHO, 2021b):

- Promover o alívio da dor e outros sintomas desconfortantes.
- Afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal da vida.
- Não pretende apressar nem adiar indevidamente a morte.
- Integra os aspectos sociais, psicológicos e espirituais do cuidado como necessários e desejados.
- Oferecer um sistema de suporte que possibilite:
 - Permitir às pessoas acessarem e aderirem a cuidados clínicos ideais.
 - Resolver problemas sociais e jurídicos e, em particular, reduzir o impacto da pobreza sobre as pessoas e seus familiares, incluindo crianças.
 - Ajudar as pessoas a viverem tão ativamente quanto possível até a morte.
- Oferecer sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença da pessoa e a enfrentar o luto.
- Usar abordagem em equipe para atender de forma abrangente as necessidades da pessoa e suas famílias.
- Melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença.
- É aplicável no início do curso da doença, em conjunto com terapêuticas modificadoras de doenças implementadas para prolongar a vida, e inclui as investigações necessárias para melhor compreender e tratar complicações clínicas.

Sendo assim, ao conhecer tais princípios, conclui-se que estão alinhados com as mudanças encontradas nas diferentes definições historicamente atribuídas aos cuidados paliativos, e convergem para o mesmo paradigma encontrado na APS: o cuidado centrado na pessoa.

Neste capítulo, foi apresentada a trajetória do conceito dos cuidados paliativos chegando à compreensão atual, que efetiva o cuidado centrado na pessoa com sofrimento atrelado a condição de saúde com foco na melhoria da qualidade de vida. A partir desta compreensão, no próximo capítulo, será discutido sobre o processo de implantação dos cuidados paliativos no Sistema Único de Saúde.

1.2 A implantação dos cuidados paliativos no Sistema Único de Saúde

*Gabriela Alves de Oliveira Hidalgo
Samara Ercolin de Souza*

Com relação aos cuidados paliativos no SUS, temos algumas normativas que servem de parâmetro balizador no âmbito nacional. Dentre elas, a Política Nacional de Atenção Básica (PNAB) que incluiu os cuidados paliativos como parte das ações atribuídas à Atenção Primária. A PNAB também considerou os cuidados paliativos na descrição do princípio da integralidade, conforme os trechos em destaque:

“Art. 2º A Atenção Básica é o conjunto de ações de saúde individuais, familiares e coletivas que envolvem promoção, prevenção, proteção, diagnóstico, tratamento, reabilitação, redução de danos, **cuidados paliativos** e vigilância em saúde, desenvolvida por meio de práticas de cuidado integrado e gestão qualificada, realizada com equipe multiprofissional e dirigida à população em território definido, sobre as quais as equipes assumem responsabilidade sanitária” (BRASIL, 2017, p. 02).

“**Integralidade:** É o conjunto de serviços executados pela equipe de saúde que atendam às necessidades da população adscrita nos campos do cuidado, da promoção e manutenção da saúde, da prevenção de doenças e agravos, da cura, da reabilitação, redução de danos e dos **cuidados paliativos**. Inclui a responsabilização pela oferta de serviços em outros pontos de atenção à saúde e o reconhecimento adequado das necessidades biológicas, psicológicas, ambientais e sociais causadoras das doenças, e manejo das diversas tecnologias de cuidado e de gestão necessárias a estes fins, além da ampliação da autonomia das pessoas e coletividade” (BRASIL, 2017, p. 07).

A Resolução nº 41 da Comissão de Intergestores Tripartite 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 SUS e define que os cuidados paliativos devem ser ofertados em qualquer ponto da Rede de Atenção à Saúde (RAS). A organização dos cuidados paliativos deve ter como objetivos os listados na figura 1.4 (BRASIL, 2018).

Figura 1.4: Objetivos da oferta de cuidados paliativos no SUS.



Fonte: Adaptado de BRASIL, 2018.

Além disso, a Resolução nº 41 reitera que os cuidados paliativos devem abranger toda a linha de cuidado e ser oferecido à pessoa afetada por uma doença que ameace a vida, seja aguda ou crônica, a partir do diagnóstico desta condição. Sendo assim, envolve a assistência na APS e demais níveis de atenção à saúde, estendendo-se ao domicílio como espaço de cuidado, uma vez que a grande parte das pessoas com condições de saúde que exigem cuidados paliativos estão na comunidade e em suas casas.

Considerando que a APS é ordenadora da RAS e a coordenadora do cuidado, cabe a esse nível de atenção cumprir com a missão de estabelecer cuidados paliativos em ambiente comunitário.

Mendes *et al.* (2019) propõe uma forma de organização da atenção primária conhecida como Construção Social da APS, e introduz os cuidados paliativos como um dos macroprocessos a serem trabalhados para seu fortalecimento.

Atualmente, no Brasil, a demanda por assistência paliativa na APS não está bem estabelecida, com estudos em regiões específicas (sul e sudeste do país) que demonstram que a oferta é tímida, e dados apontam limitações operacionais e de conhecimento clínico para esta prática (SAITO, ZOBOLI, 2015; AZEVEDO *et al.*, 2016; PAZ *et al.*, 2016; JUSTINO *et al.*, 2020).

Entre os estudos que avaliam a demanda de cuidados paliativos no contexto da APS, podemos citar como características dos usuários que com maior frequência recebem esse tipo de cuidado (MARCUCCI, 2016a; 2016b; PAZ *et al.*, 2016; CORRÊA, 2017):

- Pessoas com idade acima dos 60 anos.
- Mulheres.
- Perda de funcionalidade.
- DCNT, sendo as mais frequentemente citadas:
 - Demência/fragilidade.
 - Doenças cardiovasculares.
 - Câncer.

Ao considerar os desafios existentes para a integração e abordagem dos cuidados paliativos na APS, o fortalecimento do macroprocesso de cuidados paliativos presente na construção social da APS é fundamental para que desempenhe participação mais decisiva e difunda dos cuidados paliativos em larga escala considerando o contexto de base comunitária (MENDES *et al.*, 2019).

A partir da compreensão dos objetivos da implementação dos cuidados paliativos no SUS de forma ampla, implicando na necessidade da integralidade deste cuidado na RAS, oferta de medicamentos para controle de sintomas, além de ações de educação permanente para profissionais e para a sociedade, concluímos que o provimento deste cuidado na APS, centro ordenador da RAS, se faz indispensável. Além disso, o fortalecimento para difusão da prática dos cuidados paliativos envolve desmistificar esta assistência tanto para profissionais, quanto para pessoas que necessitam deste cuidado. No próximo capítulo, serão abordados alguns mitos que por vezes contribuem para limitar a operacionalização desta assistência.

1.3 Os mitos que envolvem os cuidados paliativos

*Ana Paula Metran Nascente
Gabriela Alves de Oliveira Hidalgo
Polianna Mara Rodrigues de Souza
Samara Ercolin de Souza*

Existem muitos mitos que permeiam a temática dos cuidados paliativos, tornando fundamental a desmistificação desse cuidado para que, tanto a equipe como as pessoas cuidadas, sintam-se seguras com a assistência oferecida e para consolidação dessa prática na APS. Os princípios básicos de cuidados paliativos estão em acordo com os princípios bioéticos fundamentais, ambos com o firme propósito de agir na proteção e no acolhimento do ser humano (COSTA *et al.*, 2016; WHO, 2018).

A bioética ampara e reforça a prática dos cuidados paliativos como ferramenta protetora e promotora do bem-estar da pessoa e da família, considerando primordial respeitar o usuário como um indivíduo munido de autonomia e portador do pleno direito às informações para tomadas de decisões sobre sua condição de saúde em conjunto com a equipe da APS (KOERICH, MACHADO & COSTA, 2005; HOSSNE & SEGRE, 2011).

Cuidados paliativos encurtam a vida?

Não, a assistência paliativa não visa encurtar a vida. A limitação e/ou suspensão de terapêuticas na assistência de cuidados paliativos, principalmente na fase em que a cura não for possível e a morte for inevitável, tem o objetivo de oportunizar a ortotanásia – a morte no tempo certo (BEAUCHAMP & CHILDRESS, 2002). A eutanásia, definida como a antecipação da morte da pessoa com doença incurável, geralmente terminal e em grande sofrimento, movida por compaixão, é contrária às normas éticas médicas e considerada ilegal no Brasil (FELIX *et al.*, 2013).

A equipe de saúde tem que tentar de tudo para evitar o fim da vida?

Não. Dois dos princípios dos cuidados paliativos devem ser lembrados: (1) afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal dela e (2) não acelerar nem adiar a morte (FELIX *et al.*, 2013; COSTA *et al.*, 2016; WHO, 2016). A distanásia é a manutenção da vida por meio de tratamentos desproporcionais e fúteis, que não oferecem benefício real para a pessoa; ao contrário, eles induzem a um processo de morte prolongado, acarretando sofrimento, o que representa a morte depois do tempo (FELIX *et al.*, 2013). É contrária à boa prática clínica, sendo atualmente vedada e passível de punição.

Deixar a morte acontecer de forma natural é abandono?

Não. A ortotanásia é o não prolongamento artificial do processo de morrer, provendo os cuidados paliativos necessários, sem interferir no momento da morte e nem encurtar o tempo natural de vida (FELIX *et al.*, 2013). Seria a morte no tempo certo.

Os cuidados paliativos ferem os princípios bioéticos da beneficência e não maleficência?

Não, ao contrário. Beneficência é o princípio que orienta agir sempre visando ao melhor interesse do usuário (BEAUCHAMP & CHILDRESS, 2002; COSTA *et al.*, 2016). É a obrigação moral de agir para o benefício do outro. De forma complementar, a “não maleficência” é o princípio que traz a proibição de causar dano intencional (BEAUCHAMP & CHILDRESS, 2002; COSTA *et al.*, 2016).

Em cuidados paliativos, evita-se submeter o usuário a intervenções nas quais o malefício possa ser muito maior do que um potencial benefício eventualmente conseguido, evitando a distanásia, definida pelo sofrimento desnecessário e prolongado, gerado por essas terapêuticas não proporcionais. Nesse contexto, oferecer cuidados paliativos representa agir no melhor interesse da pessoa, evitando intervenções que determinem desrespeito à dignidade do usuário como pessoa (principalmente na fase em que a cura não for possível e a morte for inevitável), propiciando um cuidado alinhado com seus valores e preferências, visando aliviar seu sofrimento e melhora da qualidade de vida (XAVIER *et al.*, 2014).

Medicamentos usados em cuidados paliativos aceleram a morte?

Não, não aceleram a morte quando prescritos e indicados corretamente. O uso de medicamentos em cuidados paliativos não deve acelerar a morte e, assim como toda prescrição, deve seguir a prática recomendada dos “9 certos da administração de medicamentos” (COREN-SP, 2017):

1. Medicação certa.
2. Usuário certo.
3. Dose certa.
4. Via certa.
5. Horário certo.
6. Registro certo.
7. Ação certa.
8. Forma farmacêutica certa.
9. Monitoramento certo.

A morfina é uma medicação comumente prescrita em cuidados paliativos e, muitas vezes, associada, de forma errônea, com a proximidade da morte (PORTENOY *et al.*, 2006). Ao se deparar com pessoas que utilizam essa medicação, a equipe da Atenção Primária à Saúde deve ajudar a desmistificar essa informação, reforçar as medidas dos “9 certos da administração de medicamentos” e auxiliar no processo de adesão ao tratamento, como tarefas importantes da coordenação do cuidado.

Após compreender os conceitos que envolvem os cuidados paliativos, sua implantação no SUS e desmistificar esta prática, o próximo eixo traz a reflexão da relevância da assistência paliativa na APS.



EIXO 2: OS CUIDADOS PALIATIVOS NA APS

2.1 A construção social da APS e os cuidados paliativos

Gabriela Alves de Oliveira Hidalgo
Lorena Miranda Agrizzi
Wagner Fulgêncio Elias

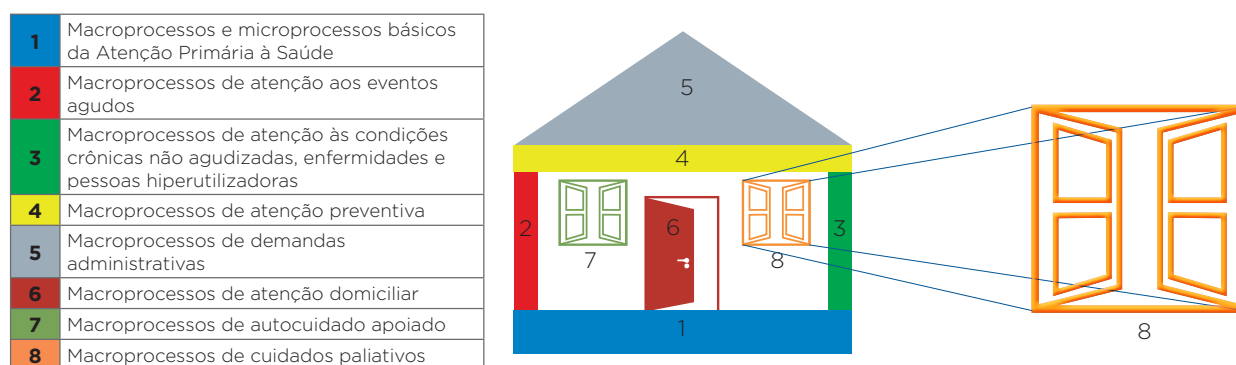
2.1.1 A metáfora da construção da casa, os macroprocessos e microprocessos da APS

A construção social da APS faz-se pela implantação e desenvolvimento de processos que permitam respostas satisfatórias às diferentes demandas da população nesse nível de atenção, visando proporcionar coerência entre a estrutura da demanda e da oferta (MENDES *et al.*, 2019).

Isso significa promover respostas sociais a cada tipo de demanda específica por meio de uma estrutura de oferta singular, com adensamento tecnológico da APS, mudanças na estrutura e em processos básicos de organização, redesenhando e/ou introduzindo novos processos que possam responder, integralmente, aos diferentes perfis de demanda (MENDES, 2019).

A metáfora da construção da casa (figura 2.1), ilustra o processo de construção social da APS. Descreve o conjunto de macroprocessos e microprocessos que irão compor e se correlacionar com a estrutura e desenvolvimento do processo de construção de uma casa, além de trazer os momentos de mudanças que serão implantados no cenário da APS (MENDES, 2019).

Figura 2.1: A metáfora da casa e o macroprocesso 8 referente a uma das janelas da casa. A janela dos cuidados paliativos na construção social da APS.



Fonte: Adaptado de MENDES *et al.*, 2019.

Veja no detalhe as partes que compõem a casa da construção social da APS (MENDES, 2019):

✓ Alicerce, número 1: Intervenções na estrutura e nos macroprocessos e microprocessos básicos

Intervenções na Estrutura: Abordagem das condições estruturais da APS, onde serão avaliadas questões como aspecto da infraestrutura, recursos humanos, equipamentos e materiais necessários, além dos recursos financeiros.

Os macroprocessos básicos são aqueles que vão dar suporte ao atendimento das diversas demandas da população: territorialização, cadastramento das famílias, classificação de risco familiar, diagnóstico local, escuta inicial da demanda do dia, fluxos de atendimento, agenda, programação e monitoramento, contratualização.

Os microprocessos básicos da APS são aqueles que garantem condições para a prestação de serviços de qualidade: recepção, acolhimento, vacinação, curativo, farmácia, coleta de exame, procedimentos terapêuticos, higienização e esterilização, gerenciamento de resíduos.

É importante que os alicerces estejam bem sólidos para que a partir deles se edifiquem as paredes, o teto, o telhado, a porta e as janelas e assim, bem consolidados, garantam a sustentação da construção da casa (MENDES *et al.*, 2019).

✓ Levantando a primeira parede: macroprocessos de atenção aos eventos agudos

Envolve a implantação de processos de acolhimento e classificação de risco, com foco na atenção centrada na pessoa. Contempla o atendimento aos eventos agudos de menor gravidade, primeiro atendimento das pessoas com eventos agudos de maior gravidade e encaminhamento e articulação com outros pontos da RAS, quando necessário.

✓Levantando a segunda parede: macroprocessos de atenção às condições crônicas não agudizadas, às pessoas hipertutilizadoras e às enfermidades

Para o desenvolvimento deste macroprocesso utiliza-se como referencial teórico o Modelo de Atenção às Condições Crônicas (MACC). Fazem parte deste processo o gerenciamento das condições crônicas prioritárias, estratificação de riscos, elaboração e monitoramento dos planos de cuidado, autocuidado apoiado, gestão de caso, novos formatos da clínica: atenção contínua, atenção compartilhada a grupo, matriciamento entre especialistas e generalistas, educação permanente dos profissionais de saúde, educação em saúde: grupos operativos e educação popular, mapa de recursos comunitários.

✓Teto da casa, número 4: macroprocessos de atenção preventiva

Leva-se em consideração a prevenção dos fatores de risco proximais e dos fatores de risco individuais biopsicológicos. Fazem parte deste macroprocesso: Programa de atividade física, Programa de reeducação alimentar, Programa de controle do tabagismo, Programa de controle do álcool e outras drogas, Programas de rastreamento, Vacinação, Controle das arboviroses, Prevenção primária, secundária, terciária e quaternária.

✓Telhado, número 5: macroprocessos de demandas administrativas

Demandas que se caracterizam pelo caráter não clínico. São exemplos: atestados médicos, renovação de receitas, análise de resultados de exames, gestão da unidade: registro sanitário, segurança do trabalho, sistemas de informação e relatórios de gestão, prontuário.

✓Porta, número 6: macroprocessos de atenção domiciliar

A organização deste macroprocesso envolve os componentes: visita domiciliar, atendimento domiciliar, internação domiciliar.

✓Janela, número 7: macroprocessos de autocuidado apoiado

Os principais objetivos do autocuidado apoiado são gerar conhecimentos e habilidades dos portadores de condições crônicas para conhecer o seu problema; para decidir e escolher seu tratamento; para adotar, mudar e manter comportamentos que contribuam para a sua saúde; para utilizar os recursos necessários para dar suporte às mudanças; e para superar as barreiras que se antepõem à melhoria da sua saúde.

O autocuidado apoiado sustenta-se em alguns pilares: a informação e a educação para o autocuidado, a elaboração e o monitoramento de um plano de autocuidado e o apoio material para o autocuidado (LORIG *et al.*, 2006).

✓Janela, número 8: macroprocessos de cuidados paliativos

Abordagens para melhoria da qualidade de vida, visando o conforto do usuário, a prevenção e alívio do sofrimento, prevenção de agravos e incapacidades e promoção da independência e autonomia. Envolve ações de suporte familiar e mobilização da rede social de suporte.

Na metáfora, o macroprocesso número 8 foi a segunda janela inserida na casa (MENDES *et al.*, 2019). Uma curiosidade é que a analogia entre a janela e os cuidados paliativos é antiga, conforme uma citação histórica relacionada à Dame Cicely Saunders (1918-2005), assistente social, enfermeira e médica do Reino Unido, expoente mundial no assunto (ANCP, 2012).

Em 1947, enquanto fazia formação em enfermagem, conheceu cuidou do paciente David Tasma que padecia de um carcinoma retal inoperável. Como forma de agradecimento pelo cuidado diferenciado e humanizado, Tasma lhe deixou uma pequena quantia como herança e os seguintes dizeres: “Eu serei uma janela na sua casa” (ANCP, 2012). Este foi, segundo Cicely, o ponto de partida para o compromisso com uma nova forma de cuidar, fundado em 1967 o “St. Christopher’s Hospice”, até hoje, um dos principais serviços de cuidados paliativos no mundo. Logo à entrada pode-se ver a janela de David Tasma (ANCP, 2012).

2.1.2 Os macroprocessos de cuidados paliativos na APS

A APS é essencial para fornecer assistência em cuidados paliativos à grande maioria das pessoas que necessitam deste cuidado, uma vez que a maioria dos indivíduos com condição de saúde grave estão na comunidade e em suas casas (MENDES *et al.*, 2019). Desta forma, é importante que parte significativa desse cuidado ocorra no cenário comunitário, no território, próximo ao contexto de vida da pessoa cuidada (figura 2.2) (WHO, 2018).

Figura 2.2: Onde os cuidados paliativos devem ser oferecidos.



Fonte: Adaptado de WHO, 2018.

Para que isso aconteça, a APS deve ser preparada para a prestação de cuidados paliativos e para sua coordenação entre os diversos pontos da RAS, uma vez que essa assistência deve ser oferecida em todos os ambientes de assistência à saúde, conforme a complexidade do cuidado (BRASIL, 2018; WHO, 2018).

Para que um ponto de assistência à saúde seja considerado como atenção primária, é esperado que ele cumpra todos os atributos ao cuidar de uma população e território: primeiro contato, longitudinalidade, integralidade, coordenação do cuidado, focalização na família, orientação comunitária e competência cultural (STARFIELD, 2002; BRASIL, 2017; MENDES *et al.*, 2019).

Uma equipe capacitada em cuidados paliativos, independentemente do ponto de atenção à saúde em que é oferecido, se vale do conjunto de atributos similares para realizar assistência de qualidade à medida que a doença avança.

A tabela 2.1 demonstra a interface dos atributos da APS e da assistência em cuidados paliativos potencializados pelo contexto da APS.

Tabela 2.1: Interface dos atributos da APS e da assistência em cuidados paliativos.

Atributos da APS	Potência dos cuidados paliativos ofertados no contexto da APS
<p>Acesso “O primeiro contato implica a acessibilidade e o uso de serviços para cada novo problema ou novo episódio de um problema para os quais se procura atenção à saúde” (MENDES <i>et al.</i>, 2019).</p>	A APS corresponde a um recurso próximo à casa da pessoa com acesso facilitado a consultas para agenda programática, encaixes e retorno breve para manejo de sintomas desconfortantes, além de assistência a demandas agudas e intercorrências.
<p>Longitudinalidade “A longitudinalidade constitui a existência do aporte regular de cuidados pela equipe de saúde e seu uso consistente ao longo do tempo, num ambiente de relação mútua de confiança e humanizada entre equipe de saúde, indivíduos e famílias” (MENDES <i>et al.</i>, 2019).</p>	A APS oferece rotineiramente atendimento longitudinal de forma inerente ao cuidado, uma vez que conhece o indivíduo quando ainda é saudável, o acompanha no adoecimento, ao diagnóstico, ao longo da progressão da doença, até o momento da morte, com seguimento da família no processo de luto.
<p>Integralidade “A integralidade significa a prestação, pela equipe de saúde, de um conjunto de serviços que atendam às necessidades da população adstrita nos campos da promoção, da prevenção, da cura, do cuidado, da reabilitação e dos cuidados paliativos, a responsabilização pela oferta de serviços em outros pontos de atenção à saúde e o reconhecimento adequado dos problemas biológicos, psicológicos e sociais que causam as doenças” (MENDES <i>et al.</i>, 2019).</p>	A APS apresenta visão integral que enxerga e assiste às múltiplas dimensões que envolvem a saúde e bem-estar do indivíduo com poder de intervenção no âmbito individual, familiar e comunitário, poder esse potencializado pelo apoio matricial. Além disso, apresenta visão de assistência à saúde em rede, com reconhecimento do acesso a recursos apropriados que atendam às necessidades paliativas em outros pontos de atenção à saúde quando necessário.

<p>Coordenação do cuidado “A coordenação conota a capacidade de garantir a continuidade da atenção, por meio da equipe de saúde, com o reconhecimento dos problemas que requerem seguimento constante e se articula com a função de centro de comunicação das RAS” (MENDES <i>et al.</i>, 2019).</p>	<p>A APS é o ponto formal de coordenação do cuidado no modelo de Rede de Atenção à Saúde, com atuação junto às demais equipes assistentes para cuidado compartilhado em doenças ameaçadoras da vida.</p>
<p>Focalização na família “A focalização na família impõe considerar a família como o sujeito da atenção, o que exige uma interação da equipe de saúde com esta unidade social e o conhecimento integral de seus problemas de saúde e das formas singulares de abordagem familiar” (MENDES <i>et al.</i>, 2019).</p>	<p>Na APS, a assistência é orientada desde o cadastro no território para a unidade familiar, conhecendo cada um dos membros dentro de suas particularidades e demandas pessoais, o que permite natural assistência sistêmica em cuidados paliativos ao núcleo terapêutico pessoa-família.</p>
<p>Enfoque comunitário “A orientação comunitária significa o reconhecimento das necessidades das famílias em função do contexto físico, econômico e social em que vivem, o que exige uma análise situacional das necessidades de saúde das famílias numa perspectiva populacional e a sua integração em programas intersetoriais de enfrentamento dos determinantes sociais da saúde proximais e intermediários” (MENDES <i>et al.</i>, 2019).</p>	<p>A APS, pela proximidade com o contexto comunitário, apresenta-se em posição privilegiada para favorecer educação em saúde sobre cuidados paliativos e estímulo a formação de comunidades compassivas.</p>
<p>Competência cultural “A competência cultural convoca uma relação horizontal entre a equipe de saúde e a população que respeite as singularidades culturais e as preferências das pessoas e das famílias” (MENDES <i>et al.</i>, 2019).</p>	<p>Na APS são valorizadas questões culturais de relevância para assistência à saúde do indivíduo com doença ameaçadora da vida, o que ajuda no enfrentamento da situação, assim como nas escolhas para o cuidado. (Por exemplo, rituais, tipos de tratamentos que podem ser feitos, uso de práticas integrativas etc.).</p>

Fonte: Adaptado de STARFIELD, 2002; WHO, 2018; GUSSO, 2019; MENDES *et al.*, 2019.

Ao acompanhar pessoas com condições que ameacem a continuidade da vida, é importante ressaltar que os cuidados paliativos não são estabelecidos em função de diagnósticos ou doenças, mas pelas necessidades subjetivas que as permeiam.

A APS exerce papel privilegiado de cuidado por conhecer e acompanhar a pessoa em todas as fases da vida e por todo o ciclo de uma condição de saúde. Dessa forma, ela é o ponto com maior potencial para promover assistência baseada em necessidades específicas de forma acessível e equitativa, considerando as diversas dimensões do indivíduo.

Os macroprocessos de cuidados paliativos da construção social da APS visam melhorar a qualidade da atenção prestada às pessoas, a seus familiares e cuidadores, promovendo uma assistência que respeite a autonomia e os valores de cada um. Para alcançar isso, foram sistematizadas ferramentas que dão suporte ao trabalho das equipes, redesenhando e/ou introduzindo novos processos para responder integralmente essa demanda por meio de uma abordagem paliativa completa.

2.1.3 Integração entre cuidados paliativos e os demais macroprocessos da APS

Os macroprocessos da APS são grupos de processos que devem ser organizados na APS, para que esta possa dar conta de responder, de forma oportuna e efetiva, às demandas da população. Dessa forma, Mendes *et al.* (2019) propõem oito macroprocessos, a saber: macroprocessos e microprocessos básicos; macroprocessos de atenção aos eventos agudos; macroprocessos de atenção às condições crônicas não agudizadas, às pessoas hiperutilizadoras e às enfermidades; macroprocessos de atenção preventiva; macroprocessos de demandas administrativas; macroprocessos de atenção domiciliar; macroprocessos de autocuidado apoiado e macroprocessos de cuidados paliativos.

Com exceção dos macroprocessos básicos, que formam a base para todos os demais, cada um dos macroprocessos da APS deve ser organizado com o objetivo de ofertar resposta satisfatória da APS a um perfil de demanda específico. Isso implica que cada macroprocesso constitui um grupo de ações e saberes particulares (MENDES *et al.*, 2019).

Os macroprocessos podem e devem ser articulados e integrados entre si quando necessário, para garantir a resposta mais adequada às demandas da população. Conforme a equipe de APS compreende a relação entre os macroprocessos e desenvolve a habilidade de integrá-los, considerando a necessidade dos usuários, ela terá melhores condições de oferecer uma resposta integral e mais efetiva às necessidades que se apresentam (MENDES *et al.*, 2019).

Vale ressaltar que para essa articulação e integração, é importante o trabalho interdisciplinar, de forma planejada e sistematizada, para ampliar a resolubilidade e a integralidade por meio da gestão de cuidado compartilhada em equipe, tanto na assistência individual quanto para ações coletivas em saúde.

A seguir, são apresentadas algumas interfaces que permitem integrar os processos de cuidados paliativos aos demais macroprocessos da APS.

Macroprocessos e microprocessos básicos

Os cuidados paliativos podem ser exercidos no contexto da APS sem necessidade de intervenções estruturais específicas, havendo, entretanto, necessidade do acesso a insumos, medicamentos e conhecimentos específicos:

Para garantia de acesso a insumos e medicamentos específicos, é fundamental que a equipe consiga identificar os medicamentos disponíveis na rede municipal, prescrevendo de acordo com a necessidade clínica e a disponibilidade, além de conhecer os fluxos para acesso aos medicamentos especiais, possibilitando, por exemplo, o uso de morfina nesses usuários.

Em relação aos conhecimentos específicos, é muito importante prever momentos de qualificação de toda a equipe, buscando apoio da gestão local para a realização de discussão de casos, de preferência com o matriciamento de um especialista, e educação permanente sobre cuidados paliativos.

Os macroprocessos básicos representam o alicerce da casa e propiciam a base necessária para que todos os demais macroprocessos, incluindo os cuidados paliativos, possam ser realizados de forma satisfatória. Dessa forma, é fundamental que a equipe de APS concentre seus esforços iniciais em executar e manter atualizados os processos básicos da APS. Em relação aos cuidados paliativos, apresenta-se a importância de alguns dos processos:

- **Territorialização e diagnóstico territorial:** consiste no conhecimento do território onde residem as famílias sob responsabilidade da equipe de APS, possibilitando a identificação, por exemplo, de determinantes de saúde relacionados à urbanização, aos hábitos sociais e à situação socioeconômica; conhecer os recursos da comunidade e identificar os demais serviços públicos (por exemplo, equipamentos de assistência social), que podem apoiar uma atenção integral ao usuário e à sua família, também são aspectos importantes do diagnóstico territorial para a prática dos cuidados paliativos.
- **Cadastro e estratificação de risco familiar:** o cadastro das famílias, identificando seus fatores de risco, e o conhecimento de cada um dos membros da família e da dinâmica de relação entre eles pelos instrumentos de abordagem familiar, como o genograma, o ecomapa e o ciclo de vida familiar, permitirão à equipe de saúde, no caso da necessidade de cuidados paliativos, traçar estratégias mais potentes de apoio à família.
- **A organização da agenda da equipe:** a atenção em cuidados paliativos para um determinado usuário/família pode, em certos momentos, ocupar parte importante da agenda de alguns profissionais. É importante conhecer os critérios de organização da agenda da equipe, com a programação local e o dimensionamento das atividades, a partir da necessidade da população, para otimizar a distribuição das ações.
- **A estratificação de risco populacional e a identificação das subpopulações-alvo por fator de risco ou condições de saúde:** considerando a população sob responsabilidade de uma equipe de APS e as subpopulações estratificadas segundo fatores de risco e condições de saúde, pode-se adequar a oferta de ações referentes aos cuidados paliativos. Por exemplo: para toda a população, as ações de educação em saúde; para os usuários com condições de saúde graves identificados positivamente pela versão brasileira do Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT-BR), deve ser oferecida a abordagem paliativa completa (vide capítulo 3.2).

Macroprocessos de atenção aos eventos agudos

Na organização dos processos para acolhimento das demandas espontâneas, deve estar claro que a atenção às necessidades do usuário é fator fundamental para a estruturação de uma resposta adequada. Assim, uma equipe capacitada na abordagem paliativa completa terá condições de identificar sinais e sintomas que possam ser abordados por algum procedimento ou conhecimento comum aos cuidados paliativos, por exemplo, o manejo da dor. Além disso, a equipe deve estar atenta aos usuários em acompanhamento de cuidados paliativos, para as possíveis urgências paliativas que devem ser identificadas e abordadas rapidamente.

Macroprocessos de atenção às condições crônicas não agudizadas, às pessoas hiperutilizadoras e às enfermidades

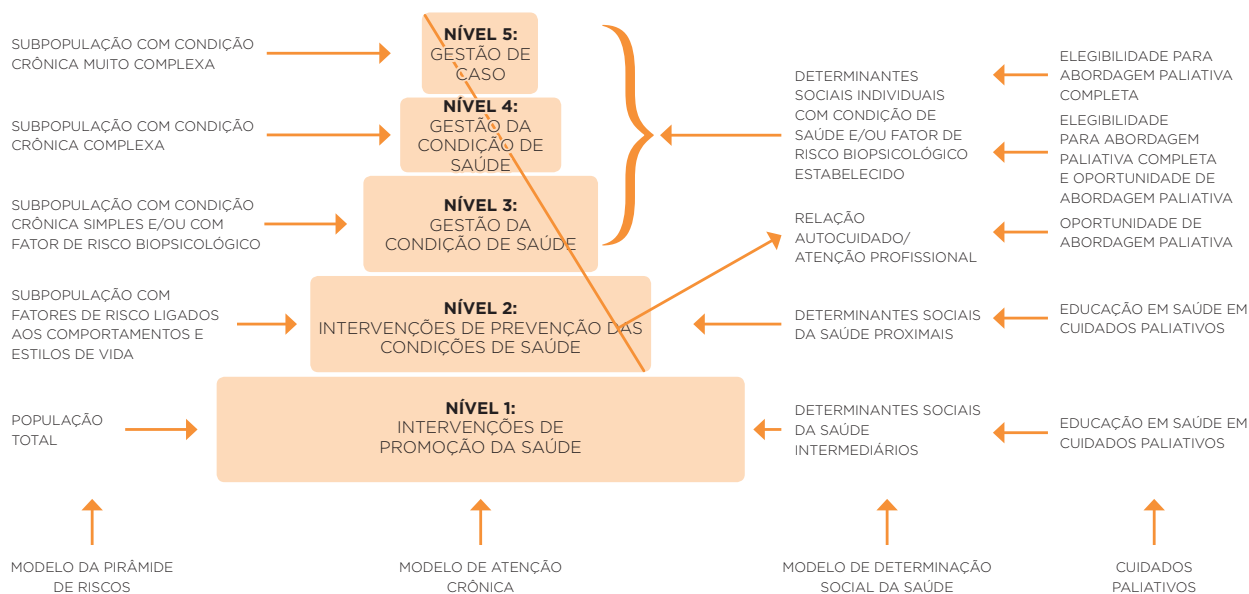
Os cuidados paliativos podem estar associados a vários processos de atenção às condições crônicas, por exemplo: gestão da condição de saúde; gestão de caso; elaboração e monitoramento dos planos de autocuidado; acompanhamento dos planos de cuidado; gestão de riscos com foco na segurança dos usuários; educação permanente dos profissionais; educação em saúde dos usuários; matriciamento entre generalistas e especialistas e mapeamento e utilização dos recursos comunitários.

Os profissionais de saúde, à medida em que conhecerem e utilizarem as ferramentas descritas no macroprocesso de cuidados paliativos, podem identificar, na atenção ao usuário, se há a necessidade de aplicação desses conhecimentos. Com o objetivo de apoiar essa decisão, foi proposta uma relação entre o Modelo de Atenção às Condições Crônicas (MACC) e as intervenções de cuidados paliativos (figura 2.3).

Desta forma, articulação do MACC com os cuidados paliativos e as intervenções propostas de educação em saúde, oportunidade para abordagem paliativa e abordagem paliativa completa (vide capítulo 3.1), seguem a seguinte lógica:

- Educação em saúde: estímulo à formação de comunidades compassivas, valorização da voz da pessoa perante o próprio cuidado e educação para o luto (MACC níveis 1 e 2).
- Oportunidade de abordagem paliativa: vinculada a toda Linha de cuidado relacionada à condição de saúde preexistente (MACC níveis 3 e 4).
- Elegibilidade para abordagem paliativa completa (MACC níveis 4 e 5).

Figura 2.3: O Modelo de Atenção às Condições Crônicas adaptado para os cuidados paliativos conforme a construção social da APS.



Fonte: Adaptado de MENDES *et al.*, 2019.

Macroprocessos de atenção preventiva

Nas palavras de Mendes *et al.* (2019), os cuidados preventivos na APS não se limitam à prevenção primária, secundária e terciária, segundo o modelo da história natural das doenças proposto por Leavell e Clark (1976), devendo ser incorporado um novo conceito, o de prevenção quaternária.

Em todos esses níveis de prevenção, deve ser reconhecido o objetivo maior de favorecer qualidade de vida ao usuário – justamente o enfoque dos cuidados paliativos.

Em cuidados paliativos pode-se ressaltar a redução de prejuízos funcionais decorrentes de uma condição aguda ou crônica (incluindo reabilitação), as ações de desprescrição e a busca em preservar o usuário de exames, procedimentos e intervenções excessivas e que não geram real benefício são preocupações constantes presentes também nos cuidados paliativos.

Macroprocessos de demandas administrativas

O mapeamento de documentos e fluxos administrativos referentes aos cuidados paliativos e à construção de Procedimentos Operacionais Padrão, que permitam à equipe otimizar tempo e recursos, é de grande importância para a atenção aos cuidados paliativos.

Podem-se citar como exemplos importantes o acesso e utilização do receituário amarelo, quando é necessária a prescrição de opioides, o preenchimento de licenças e relatórios para a obtenção de benefícios sociais e a Declaração de Óbito.

Macroprocessos de atenção domiciliar

O domicílio deve ser um dos principais *loci* de cuidados paliativos, inclusive no período de terminalidade de vida, sempre que desejado e possível.

A atenção domiciliar em cuidados paliativos será indicada para pessoas que necessitarem desse tipo de cuidado em situação de restrição ao leito ou ao domicílio, sempre que esta for considerada a oferta de cuidado mais oportuna (BRASIL, 2018).

Macroprocessos de autocuidado apoiado

O autocuidado apoiado foi definido como a prestação sistemática de serviços educacionais e de intervenções de apoio para aumentar a confiança e as habilidades das pessoas usuárias dos sistemas de atenção à saúde em gerenciar seus problemas, o que inclui o monitoramento regular das condições de saúde, o estabelecimento de metas a serem alcançadas e o suporte para a solução desses problemas (INSTITUTE OF MEDICINE, 2003).

Ações de apoio ao autocuidado podem ser propostas ao usuário em qualquer fase do ciclo de uma condição de saúde, inclusive nos cuidados paliativos. Devem-se considerar a capacidade do usuário para realizar o autocuidado dentro da sua condição clínica e funcionalidade, de forma a estimular o máximo de autonomia. Nos casos que necessite do apoio do cuidador, este precisa ser instrumentalizado pela equipe de saúde.

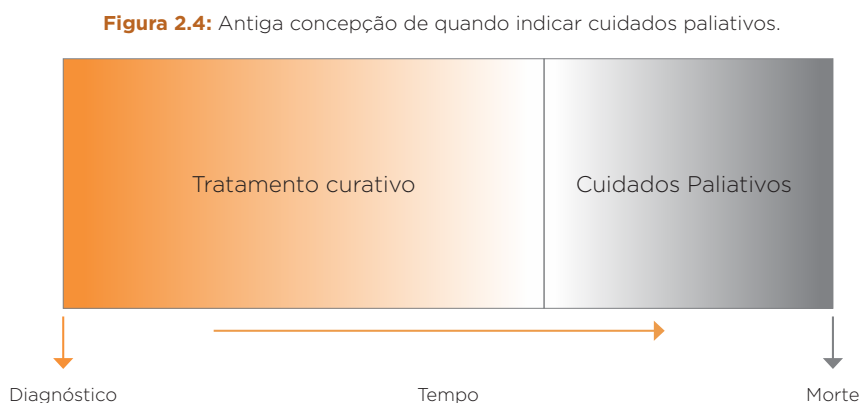
O presente capítulo não visa esgotar todas as possibilidades de articulação entre os diversos micro e macroprocessos com o tema dos cuidados paliativos, mas iniciar uma linha de raciocínio integrado, diante das diversas interfaces existentes, que serão amadurecidas perante a consolidação dessa prática na APS.

Uma vez entendido que a APS se mostra como ponto de atenção estratégico para garantia da integralidade e universalidade da assistência paliativa, o próximo capítulo abordará sobre a indicação para o início das ações em cuidados paliativos.

2.2 Indicação: Quando as ações de cuidados paliativos devem começar?

Ana Paula Metran Nascente
Gabriela Alves de Oliveira Hidalgo
Lorena Miranda Agrizzi

Os cuidados paliativos foram vistos por muito tempo como uma ruptura com o tratamento curativo da doença, como cuidados ofertados nos momentos próximos à morte, conforme a figura 2.4 abaixo (MURRAY *et al.*, 2005).

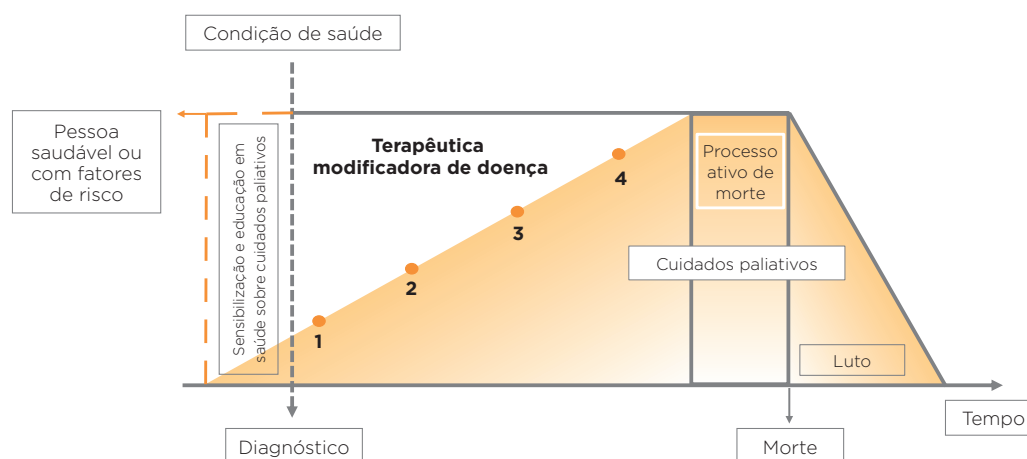


Fonte: Adaptado de MURRAY *et al.*, 2005.

A consolidação dessa prática, ao longo do tempo, trouxe mudanças importantes desse paradigma que contemplam um olhar mais amplo. A abordagem paliativa é vista atualmente como algo a ser oferecido de forma precoce e concomitante à terapia modificadora de doença (seja ela curativa ou voltada para aumento de sobrevida), além de continuar após o falecimento, com assistência ao luto, conforme figura 2.5 (WHO, 2004; MURRAY *et al.*, 2005; ANCP, 2012; SBGG, 2015; CARVALHO, 2018).

Ao prestar assistência em cuidados paliativos na APS, esse olhar pode se tornar ainda mais precoce, onde demandas relacionadas a ações paliativas podem ser identificadas antes mesmo do adoecimento da pessoa, quando ela é saudável ou possui apenas fatores de risco, sem condição de saúde instalada. (SBGG, 2015; WHO, 2018; MENDES *et al.*, 2019).

Figura 2.5: A progressão das ações de cuidados paliativos ao longo da história da pessoa - da saúde plena ao óbito e cuidados ao luto.



Fonte: Adaptado de MURRAY, 2005; SBGG, 2015.

Com o avançar da doença, as demandas paliativas aumentam de forma progressiva até o processo ativo de morte e momento do falecimento em si. Ao longo dessa progressão, temos quatro marcos importantes relacionados à proporção de cuidados paliativos prestados, conforme pontos destacados na figura 2.5 (Adaptado de WHO, 2004; MURRAY, 2005; ISGH, 2014; SBGG, 2015; CARVALHO, 2018):

- Cuidados paliativos precoces: prioridade do tratamento curativo ou restaurativo, com baixa demanda paliativa*.
- Cuidados paliativos complementares: aumento das demandas paliativas*, mas com a terapia modificadora de doença ainda ocupando a maior parte do cuidado.
- Cuidados paliativos predominantes: as demandas relacionadas a cuidados paliativos ocupam mais de 50% da assistência em saúde oferecida à pessoa.
- Cuidados paliativos prioritários: sinais sugestivos de aproximação da morte**, onde a atenção às demandas paliativas é a prioridade maior, visando favorecimento do conforto da pessoa e sua família.

*Apesar da adaptação didática feita para fins de organização do processo de trabalho, as demandas paliativas em cuidados paliativos precoces e complementares não necessariamente são baixas, pois o sofrimento é um aspecto subjetivo.

**Sucessivas intercorrências, em curto espaço de tempo, em contexto de condição clínica sabidamente avançada (exacerbações frequentes da doença de base, infecções recorrentes e internações não programadas).

A partir do momento que os cuidados paliativos se tornam predominantes, a construção de um plano de cuidados direcionado à abordagem paliativa completa é fundamental, uma vez que esta demanda corresponde à maior parte da assistência ofertada àquela pessoa. Estratégias para identificação dessa subpopulação e manejo de cuidados paliativos por meio da abordagem paliativa completa serão apresentados no eixo 3.

Neste capítulo foi possível compreender que a abordagem paliativa oportuna idealmente deve ser oferecida de forma precoce, onde ações podem ser identificadas antes mesmo do adoecimento. Desta forma, é importante preparar o território para apoiar as famílias e potencializar comunidades compassivas, aspectos abordados no próximo capítulo.

2.3 Oportunizando a formação de comunidades compassivas

Samara Ercolin de Souza

“Nascida de nossa profunda interdependência, a compaixão é essencial para os relacionamentos humanos e para uma humanidade realizada. É o caminho para a iluminação e indispensável para a criação de uma economia justa e de uma comunidade global pacífica.”

Carta pela Compaixão, 2009.

A Organização Mundial da Saúde (OMS), desde a década de 1990, defende os cuidados paliativos e a integração com a comunidade nos programas de saúde pública (WHO, 1990; 2014; 2015). Nessa perspectiva, Austrália, Inglaterra, Canadá e Espanha foram pioneiros nesse movimento (KELLEHEAR, 2013). Inspirada nessa crescente demanda, foi desenvolvida a *Carta da Cidade Compassiva* que, atualmente, impulsiona o movimento “Comunidades Compassivas” (KELLEHEAR, 2015).

A comunidade compassiva é um modelo social de cuidados paliativos que acontece por meio de redes de apoio disponíveis na comunidade. Tem entre seus objetivos cuidar e apoiar pessoas com doenças ou condições ameaçadoras da vida e em fase final de vida (KELLEHEAR, 2015; AOUN, ABEL & RUMBOLD, 2020).

Uma comunidade compassiva visa ampliar o círculo de cuidadores e apoiadores em cuidados paliativos, envolvendo suas lideranças locais (líder comunitário, padre, pastor e líderes políticos) e serviços (escola, igreja, academia e mercado) nas atividades de apoio às pessoas e às famílias que enfrentam doenças ameaçadoras da vida (KELLEHEAR, 2013). Os cuidados paliativos manejados nos serviços de saúde são apoiados e complementados no dia a dia dessas famílias por meio do apoio que recebem da vizinhança local (KELLEHEAR, 2013; WHO, 2015).

A APS desenvolve atividades parecidas. São alguns exemplos: quando utiliza o espaço da sede do bairro para fazer uma campanha de vacinação; identificar e articular rede de apoio do usuário e família, como quando se realiza uma visita domiciliar e se pede uma ajuda para um vizinho lembrar o outro de tomar os remédios no horário correto. Nesses exemplos, tem-se uma comunidade envolvida com as questões de saúde de seu território. Sensibilizar e organizar esses recursos já existentes para apoiar e beneficiar as pessoas em cuidados paliativos são papéis da APS.

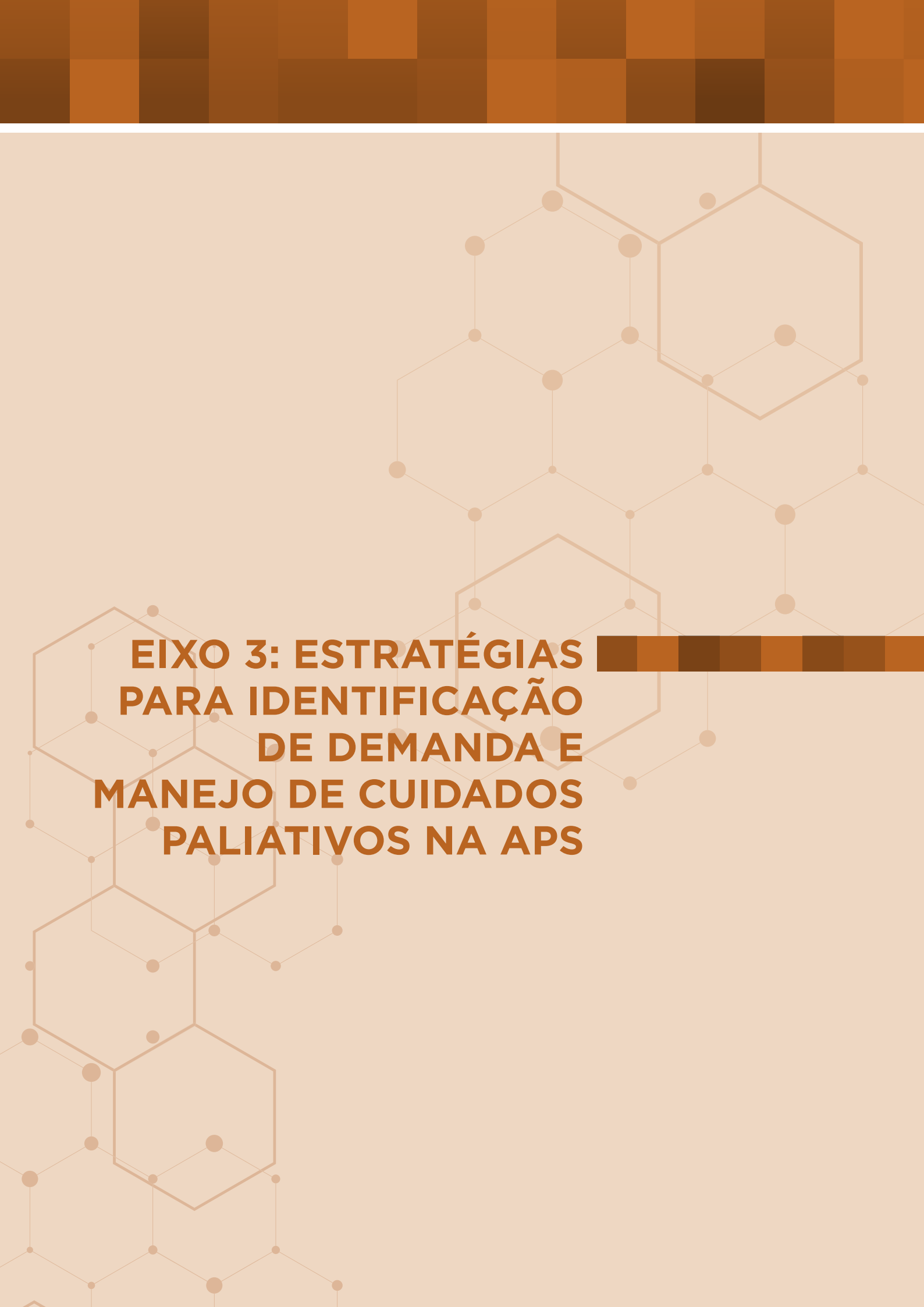
Uma comunidade compassiva tem o compromisso de oferecer apoio e cuidados em cuidados paliativos, além de educar a comunidade para questões relacionadas aos últimos dias de vida e à morte (KELLEHEAR, 2013; AOUN, ABEL & RUMBOLD, 2020). São algumas atitudes para explorar os recursos já existentes em seu território:

- Mapear o domicílio e as Instituições de Longa Permanência, bem como as necessidades das pessoas, das famílias e dos cuidadores em cuidados paliativos. A escuta qualificada e a observação são intrínsecas às atividades desenvolvidas pela equipe da APS, sendo ferramenta fundamental nesse cenário.
- Mapear os espaços comunitários existentes no território: sede de moradores, praças, anfiteatros, organizações não governamentais, instituições de caridade e grupos religiosos.
- Promover, na Unidade Básica de Saúde (UBS) e nos espaços da comunidade, rodas de conversa sobre cuidados paliativos.
- Recrutar voluntários na comunidade e promover capacitação para lidar com questões que envolvem cuidados paliativos.
- Propor estratégias de cuidados aos enlutados.
- Sensibilizar as lideranças sociais e religiosas quanto à importância de dialogar com a comunidade sobre a oferta de cuidados paliativos.
- Envolver as lideranças religiosas nas questões relacionadas às necessidades espirituais da pessoa, da família e do cuidador.
- Para desenvolver a capacidade da comunidade em oferecer cuidados compassivos, pode-se iniciar auxiliando uma pessoa em cuidados paliativos a apontar e mobilizar sua rede de apoio. São alguns exemplos:
 - Junto da pessoa, da família e do cuidador principal, desenvolver uma agenda de cuidados com horários e atividades bem estabelecidos. Dessa forma, a família se organiza quanto aos horários e à disponibilidade de cada membro.
 - O cuidador principal pode ser convidado a participar de um grupo de atividades desenvolvidas na UBS, tendo a oportunidade de dividir suas experiências de cuidador com outras pessoas.

- A família, se religiosa, pode receber um líder religioso no domicílio uma vez por mês, com o objetivo de receber conforto espiritual.
- Também é possível mobilizar um vizinho que faça a feira da semana para a família. Enfim, a proposta é mobilizar a rede próxima da pessoa em cuidados paliativos, em benefício de sua qualidade de vida e bem-estar.

A comunidade compassiva é um ato intencional, e seu amadurecimento depende de um processo contínuo de mobilização da comunidade (KELLEHEAR, 2013). Ainda, para valorizar esse cuidado informal, é necessário entender o cuidado de maneira colaborativa, como uma atividade na qual os cuidadores formais e informais se combinam. A ativação dessas comunidades pode trazer imensos benefícios para as pessoas envolvidas – tanto as que recebem quanto as que dão apoio.

Ao longo deste capítulo, foram abordadas a relevância e as oportunidades para formação de comunidades compassivas no território. Compreendido o papel da APS na sensibilização de espaços e recursos para ampliar as redes de apoio. No próximo eixo, será aprofundada a discussão sobre intervenções de cuidados paliativos na APS.



**EIXO 3: ESTRATÉGIAS
PARA IDENTIFICAÇÃO
DE DEMANDA E
MANEJO DE CUIDADOS
PALIATIVOS NA APS**

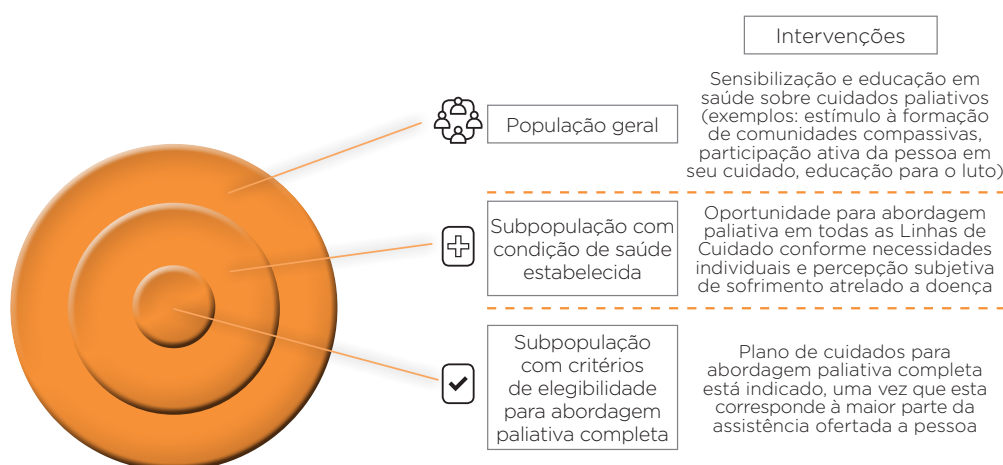
3.1 Intervenções de cuidados paliativos na APS

Ana Paula Metran Nascente
Gabriela Alves de Oliveira Hidalgo
Lorena Miranda Agrizzi
Samara Ercolin de Souza

Na construção social da APS, um passo importante é a identificação de subpopulações com fatores de risco e/ou demandas específicas relacionadas à saúde, para estruturação de processos que permitam resposta satisfatória e oferta singular de cuidado frente a essa condição (MENDES *et al.*, 2019).

Os cuidados paliativos possuem intervenções próprias como macroprocesso, que não estão direcionadas apenas para a subpopulação com critérios de elegibilidade para a abordagem paliativa completa. Diferentes esferas da comunidade se beneficiam de diferentes tipos de intervenção em cuidados paliativos, como demonstra a figura 3.1 a seguir:

Figura 3.1: Intervenções para cuidados paliativos na APS, baseadas na diretriz da construção social da APS.



Fonte: Autores.

População geral

A base para o fortalecimento dos sistemas de saúde e formas de cuidado é o engajamento e a participação comunitária. A população precisa saber o que são cuidados paliativos, como podem ser fornecidos e quem tem direito a esse tipo de assistência (WHO, 2018; MENDES, 2019).

A sensibilização e educação em saúde relacionada ao tema deve envolver toda a população: pessoas saudáveis, pessoas que tenham preocupações com doenças futuras, pessoas com fatores de risco e pessoas com condições de saúde estabelecidas.

Entre assuntos importantes, podemos citar:

- Estímulo à formação de comunidades compassivas.
- Participação ativa da pessoa em seu cuidado.
- Educação para o luto.

Subpopulação com condição de saúde estabelecida

A oportunidade para abordagem paliativa deve ser inerente ao cuidado, incorporada às linhas e estratégias de oferta assistencial conforme necessidades individuais e percepção subjetiva de sofrimento atrelado à doença (WHO, 2018).

Subpopulação com critérios de elegibilidade para abordagem paliativa completa

Entre pessoas com condição de saúde já estabelecida, é possível identificar indivíduos em que as demandas relacionadas a cuidados paliativos são predominantes ou prioritárias e, nesse contexto, uma abordagem diferenciada deve ser traçada como plano de cuidados.

Para identificar essas pessoas elegíveis a uma abordagem paliativa completa, o uso de ferramentas específicas é essencial, valendo-se de avaliação estruturada e desencadeando planejamento de cuidados oportuno (HIGHET *et al.*, 2013; MASS *et al.*, 2013; UNIVERSITY OF EDINBURGH, 2020).

É importante observar que a proporção de pessoas elegíveis a abordagem paliativa completa é maior com o avançar da doença, porém ao existir uma condição de saúde, pode existir sofrimento relacionado a ela, uma vez que a complexidade vai além da dimensão física (HIGHET *et al.*, 2013; MENDES, 2019).

Neste capítulo foi apresentado que a comunidade se beneficia de diferentes tipos de intervenções em cuidados. No próximo capítulo, será apresentada uma ferramenta para identificação da subpopulação elegível para abordagem paliativa completa.

3.2 Ferramenta de elegibilidade: SPIC-TBR

Gabriela Alves de Oliveira Hidalgo
 Lorena Miranda Agrizzi
 Samara Ercolin de Souza

O SPIC-TM (Supportive and Palliative Care Indicators Tool), em tradução livre para o português “Ferramenta de indicadores de cuidados paliativos e de suporte”, é um instrumento simples apresentado na figura 3.2, de fácil aplicação, que auxilia na identificação de usuários que estão em risco de deterioração da sua condição de saúde e podem precisar de cuidados paliativos (MASS *et al.*, 2013; HIGHET *et al.*, 2013; UNIVERSITY OF EDINBURGH, 2020). Basta um item positivo para que o paciente seja considerado elegível para abordagem paliativa.

Figura 3.2: Ferramenta de elegibilidade: SPIC-TBR.

O SPIC-TBR 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.

<p>Câncer</p> <p>Capacidade funcional em declínio devido a progressão do câncer.</p> <p>Estado físico muito debilitado para tratamento do câncer ou tratamento para controle dos sintomas.</p>	<p>Doença cardiovascular</p> <p>Classe funcional III/IV de NYHA-insuficiência cardíaca ou doença coronariana extensa e intratável com:</p> <ul style="list-style-type: none"> • falta de ar ou dor precordial em repouso ou aos mínimos esforços. <p>Doença vascular periférica grave e inoperável.</p>	<p>Doença renal</p> <p>Estágios 4 e 5 de doença renal crônica (TFG < 30ml/m) com piora clínica.</p> <p>Insuficiência renal complicando outras condições limitantes ou tratamentos.</p> <p>Decisão de suspender a diálise devido à piora clínica ou intolerância ao tratamento.</p>
<p>Demência/ fragilidade</p> <p>Incapaz de vestir-se, caminhar ou comer sem ajuda.</p> <p>Redução da ingestão de alimentos e líquidos e dificuldades na deglutição.</p> <p>Incontinência urinária e fecal.</p> <p>Incapaz de manter contato verbal; pouca interação social.</p> <p>Fratura de fêmur, múltiplas quedas.</p> <p>Episódios frequentes de febre ou infecções; pneumonia aspirativa.</p>	<p>Doença respiratória</p> <p>Doença respiratória crônica grave com:</p> <ul style="list-style-type: none"> • falta de ar em repouso ou aos mínimos esforços entre as exacerbações. <p>Necessidade de oxigênio terapia por longo prazo.</p> <p>Já precisou de ventilação para insuficiência respiratória ou ventilação é contraindicada.</p> <p>Deterioração e sob o risco de morrer de qualquer outra condição ou complicação que não seja reversível.</p>	<p>Doença hepática</p> <p>Cirrose avançada com uma ou mais complicações no último ano:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ascite resistente a diuréticos • Encefalopatia hepática • Síndrome hepatorenal • Peritonite bacteriana • Sangramentos recorrentes de varizes esofágicas <p>Transplante hepático é contraindicado.</p>

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.

Fonte: <https://www.spict.org.uk/the-spict/spict-br/>

Com formato de página única, possui indicadores gerais de piora da saúde e indicadores clínicos de condições avançadas (HIGHET *et al.*, 2013; UNIVERSITY OF EDINBURGH, 2020):

- Demência/fragilidade.
- Doença neurológica.
- Doença cardiovascular.
- Doença respiratória.
- Doença renal.
- Doença hepática.
- Item adicional direcionado a qualquer outra condição ou complicação que leve à deterioração com risco de morte.

Tais indicadores descrevem mudanças no estado de saúde e necessidades, ajudando a identificar a deterioração da saúde devido a uma ou mais condições progressivas avançadas ou uma nova doença que ameace a vida, funcionando como uma “lista de verificação” para rastreio populacional de pessoas que necessitam de cuidados adicionais. (HIGHET *et al.*, 2013; MASS *et al.*, 2013; UNIVERSITY OF EDINBURGH, 2020).

O instrumento possui ainda, ao final, etapas importantes a serem consideradas para revisão do cuidado atual e planejamento do cuidado futuro, que devem ser levadas em consideração perante resultado positivo da ferramenta.

Importante salientar que o SPICT-BR não foi projetado para identificar pacientes para um encaminhamento especializado em cuidados paliativos, mas para apoiar melhorias nos cuidados prestados pela equipe de saúde, incorporando os princípios dos cuidados paliativos em sua prática clínica cotidiana (HIGHET *et al.*, 2013; MASS *et al.*, 2013; UNIVERSITY OF EDINBURGH, 2020).

Validado para uso multiprofissional na APS, atenção secundária e em hospitais, unifica plano de cuidados a partir de um único instrumento nos diversos pontos de atenção à saúde (HIGHET *et al.*, 2013; MASS *et al.*, 2013; UNIVERSITY OF EDINBURGH, 2020).

Tem como objetivo identificação precoce de usuários que podem se beneficiar dos cuidados paliativos, oferecendo a essas pessoas, sua família e cuidadores a oportunidade de:

- Falar sobre o declínio de sua saúde e “o que é importante” para elas, incluindo coisas que esperam fazer ou gostariam que acontecesse.
- Dar prioridade à manutenção da qualidade de vida da pessoa e ao envolvimento das pessoas que estão próximas.
- Garantir que os tratamentos modificadores da doença de benefício sejam combinados com um bom controle dos sintomas e outros aspectos dos cuidados paliativos.
- Tomar decisões de cuidado de maneira antecipada reduz o risco de decisões complexas de cuidados em um momento de “crise”, e permite revisões sempre que considerado oportuno.
- Melhorar a comunicação, a continuidade do cuidado, assim como seu planejamento atual e futuro.

Ao longo deste capítulo, foi apresentada a ferramenta SPICT-BR de fácil aplicação validada para uso multiprofissional na APS. Tem como objetivo a identificação precoce de usuários que podem se beneficiar dos cuidados paliativos. Veja aplicações práticas do SPICT-BR no contexto da APS no eixo 6 de casos clínicos. No capítulo seguinte, será apresentada a ferramenta de elegibilidade simplificada, proposta para a aplicação no contexto comunitário.

3.3 Ferramenta de elegibilidade simplificada para cuidados paliativos

*Gabriela Alves de Oliveira Hidalgo
Lorena Miranda Agrizzi
Samara Ercolin de Souza*

Construída por meio de um compilado dos indicadores SPICT-BR que não necessitam de conhecimento técnico aprofundado em associação com a “Pergunta surpresa” (vide item abaixo), a ferramenta de elegibilidade simplificada para cuidados paliativos (tabela 3.1) tem o objetivo de reconhecer usuários possivelmente elegíveis para abordagem paliativa (MASS *et al.*, 2013).

O instrumento pode ser utilizado por qualquer membro da equipe, mas destacamos o Agente Comunitário de Saúde (ACS) que possui papel crucial para identificação de quem pode se beneficiar de cuidados

paliativos no território, pela posição privilegiada de relação com os usuários durante suas ações habituais de trabalho. Tendo isso em vista, essa ferramenta simplificada pode ser utilizada de forma rápida e prática durante as atividades de rotina (WHO, 2018).

Tabela 3.1: Ferramenta de elegibilidade simplificada para cuidados paliativos.

Elegibilidade Simplificada para Cuidados Paliativos
Internações não programadas.
Funcionalidade reduzida (pessoa passa na cama ou na cadeira mais de 50% do dia).
Dependência para cuidados pessoais por problemas físicos e/ou de saúde mental.
Sintomas persistentes.
Paciente ou familiar solicitam foco na qualidade de vida.
Alguma condição clínica avançada: Câncer; Demência; Doença neurológica; Doença cardiovascular; Doença Pulmonar; Doença renal; Doença hepática.
Pergunta surpresa: Você ficaria surpreso se este paciente morresse ao longo do próximo ano? (Resposta "não me surpreenderia" corresponde a pergunta surpresa +).

Fonte: Adaptado de MASS *et al.*, 2013; HIGHET *et al.*, 2013; UNIVERSITY OF EDINBURGH, 2020.

Se um dos itens for positivo, o caso deve ser selecionado para discussão em reunião de equipe, compartilhando assim a tarefa de definir a elegibilidade para abordagem paliativa completa por meio do SPICT-BR.

Vinculado a esse processo de discussão em equipe, no momento da confirmação da elegibilidade (SPICT-BR positivo), um plano inicial de acesso rápido e assistência compartilhada deve ser traçado, visando iniciar o quanto antes essa abordagem.

Até aqui, foi destacada a proposta da ferramenta de “elegibilidade simplificada” e sua aplicação preferencialmente pelo ACS. A seguir, será detalhada a “pergunta surpresa”.

3.4 Ferramenta de elegibilidade: pergunta surpresa

*Gabriela Alves de Oliveira Hidalgo
Lorena Miranda Agrizzi
Samara Ercolin de Souza*

Internacionalmente conhecida como “Pergunta surpresa”, o questionamento “Você ficaria surpreso se este paciente morresse ao longo do próximo ano?”, onde a resposta “não me surpreenderia” corresponde à pergunta surpresa positiva, foi testado em vários contextos e tem correlação estabelecida com mortalidade em 1 ano (SANTANA *et al.*, 2020).

É um instrumento que tem sido proposto como forma de identificar pessoas que se beneficiariam de cuidados paliativos, com o objetivo de corrigir a tendência da equipe de saúde de superestimar o prognóstico dos seus pacientes (SANTANA *et al.*, 2020).

Com sensibilidade e especificidade que variam de acordo com a doença de base, deve ser associada a outras ferramentas para cumprir o propósito final de indicar elegibilidade para cuidados paliativos, passando por avaliação clínica mais aprofundada. Seu uso pode ter valor limitado nas situações em que não se conhece bem a pessoa e a trajetória de sua doença (MURRAY, BOYD, 2011; MASS *et al.*, 2013; HIGHET *et al.*, 2013).

Esta ferramenta visa identificar pessoas onde a abordagem paliativa é uma necessidade prioritária, uma vez que o período de 12 meses é insuportavelmente longo quando se está sofrendo. Daí sua importância como instrumento: apesar de nem sempre eleger de forma precoce, prioriza identificar as pessoas em que os cuidados paliativos são inadiáveis (ANCP, 2009; ANCP, 2012; UNIVERSITY OF EDINBURGH, 2020).

Descrita como instrumento de associação ao SPICT, neste manual, a pergunta surpresa foi incorporada à ferramenta de elegibilidade simplificada para cuidados paliativos e como sugestão de **indicador de prioridade entre usuários SPICT-BR positivo**, visando organizar o processo de trabalho (HIGHET *et al.*, 2013; MASS *et al.*, 2013; UNIVERSITY OF EDINBURGH, 2020).

Pessoas com SPICT-BR e pergunta surpresa positivos devem ser identificadas como alto risco, elencadas de maneira preferencial em serviços onde faz-se necessária a priorização assistencial.

Neste capítulo, foi destacado que uma “simples” pergunta, pode ser aplicada para identificar pessoas que se beneficiariam de cuidados paliativos. Assim, no próximo capítulo, será apresentada uma proposta de sistematização de cuidados paliativos na APS para pessoas elegíveis a essa abordagem.

3.5 Abordagem paliativa completa

*Gabriela Alves de Oliveira Hidalgo
Juliana dos Santos Batista
Samara Ercolin de Souza*

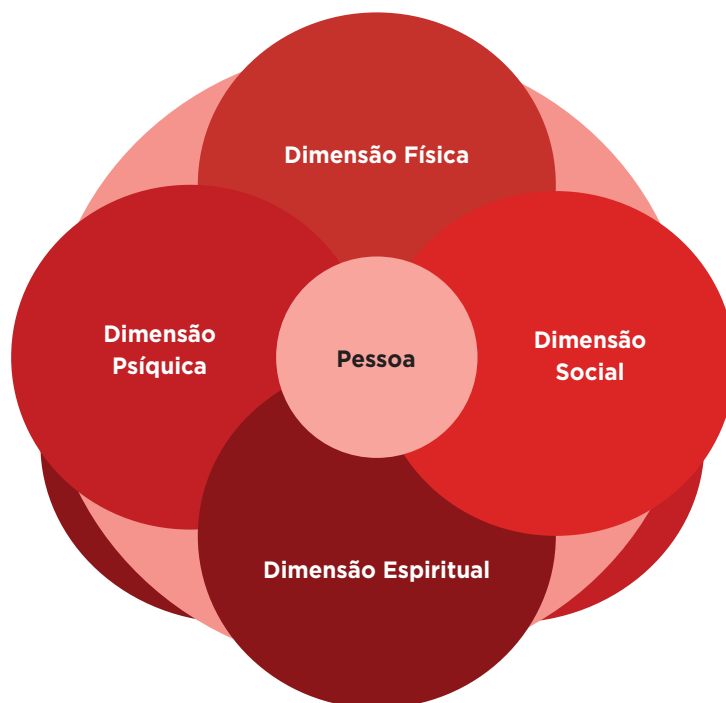
A abordagem paliativa didaticamente denominada completa é, em sua essência, aquela que prevê o cuidado à pessoa e seu sofrimento de forma sistematizada. Para tanto, considera-se que esse cuidado só é possível quando se enxerga a pessoa em sua integralidade, o que está em consonância com a definição de cuidados paliativos e com o próprio cuidado na APS (MENDES, 2019).

Para considerar a pessoa em sua integralidade, a abordagem dialoga com quatro dimensões. São elas: dimensão física, dimensão psíquica, dimensão social e dimensão espiritual (figura 3.3). Sendo assim, são necessários o conhecimento e a identificação de demandas e necessidades específicas de cada dimensão, bem como, o planejamento de cuidado para cada demanda e a revisão periódica destes aspectos (ANCP, 2012; MENDES, 2019).

A articulação das quatro dimensões possibilita o reconhecimento de que diante das situações de saúde ameaçadoras à vida e/ou causadoras de sofrimento, o que está em jogo não é apenas um sintoma isolado, e sim a interface do adoecimento físico com os outros aspectos da vida da pessoa (ANCP, 2012; MENDES, 2019).

E por fim, a abordagem paliativa completa conta com quatro aspectos fundamentais, que circundam todas as dimensões e auxiliam em uma execução eficaz: biografia, Planejamento Antecipado de Cuidados, cuidado ao familiar e/ou cuidador e comunicação (ANCP, 2012; MENDES, 2019).

Figura 3.3: Abordagem paliativa completa para a APS, dimensões da pessoa.



Fonte: Autores.

A biografia do paciente é um instrumento norteador de cuidado e abrange a história de vida, valores, vontades, necessidades e prazeres ligados à essência do indivíduo. O acesso a conteúdos importantes do passado e do presente são essenciais para a delimitação de um plano futuro de cuidado ao paciente (vide capítulo 4.4).

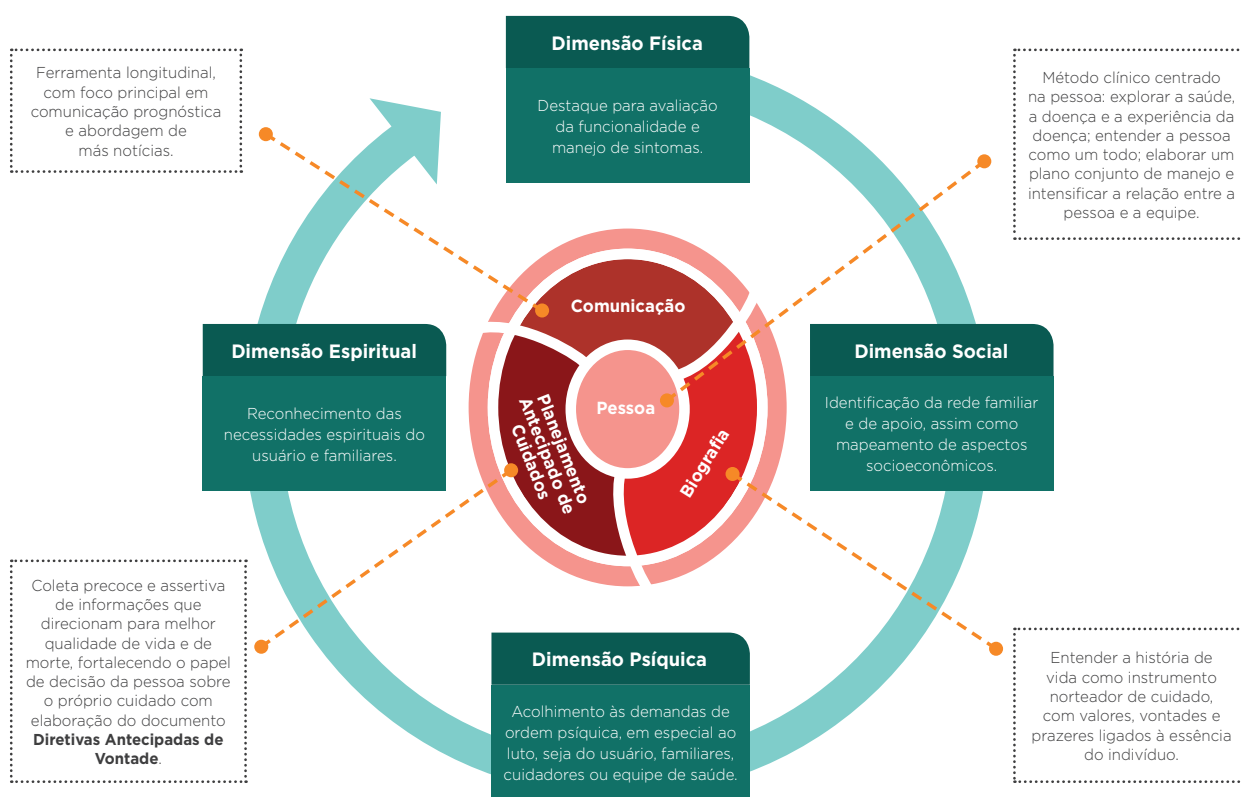
O Planejamento Antecipado de Cuidados (PAC) está entrelaçado à biografia e trata-se do processo de coleta precoce e assertiva de informações que direcionam para melhor qualidade de vida e de morte, fortalecendo o papel de decisão da pessoa sobre o próprio cuidado com a elaboração do documento Diretivas Antecipadas de Vontade (DAVs) (vide capítulo 4.4).

O cuidado ao familiar e/ou cuidador é um dos pilares de cuidados paliativos, pois preconiza que tais personagens fazem parte de forma ativa dos cuidados ao paciente, mas também são alvo de cuidado, devendo a equipe de saúde oferecê-lo com o mesmo empenho e considerando sua integralidade.

E para que todos os tópicos mencionados sejam cuidados com êxito, é imprescindível que a comunicação aconteça de maneira adequada, levando em consideração as melhores práticas neste aspecto. A comunicação adequada deverá estar presente em todo o processo de cuidado, não vinculando-se apenas às situações críticas que exigem abordar más notícias (vide capítulo 4.3).

Na prática, para que a abordagem paliativa completa seja realizada de forma concreta e assertiva, são propostos os passos ilustrados na figura 3.4, organizando de forma sistematizada os conceitos descritos.

Figura 3.4: Passo a passo para a abordagem paliativa completa.



Fonte: Autores.

É importante ressaltar que os passos presentes na figura acima, que garantem a abordagem paliativa completa, devem ser executados de forma rotineira em um cenário de APS qualificado. Mais do que ensinar algo novo, esse macroprocesso traz a oportunidade de organizar a atenção às pessoas em qualquer fase do ciclo de vida com sofrimento atrelado a uma condição de saúde grave.

Ao longo do capítulo foi apresentada a abordagem paliativa completa, que considera a pessoa como centro do cuidado e suas dimensões: física, psíquica, social e espiritual. Discutimos também os passos fundamentais para execução da abordagem paliativa completa. A seguir será apresentado como o reconhecimento da trajetória da doença auxilia no raciocínio prognóstico.

3.6 Reconhecendo a trajetória e o momento da doença

Ana Paula Metran Nascente
Gabriela Alves de Oliveira Hidalgo
Lorena Miranda Agrizzi
Samara Ercolin de Souza

Curvas típicas e os cuidados paliativos

A história natural da doença é a descrição de seu curso com progressão ininterrupta até a recuperação ou morte. Em outras palavras, é o modo próprio de evoluir que tem toda doença ou processo quando segue seu próprio curso (OPAS, 2010).

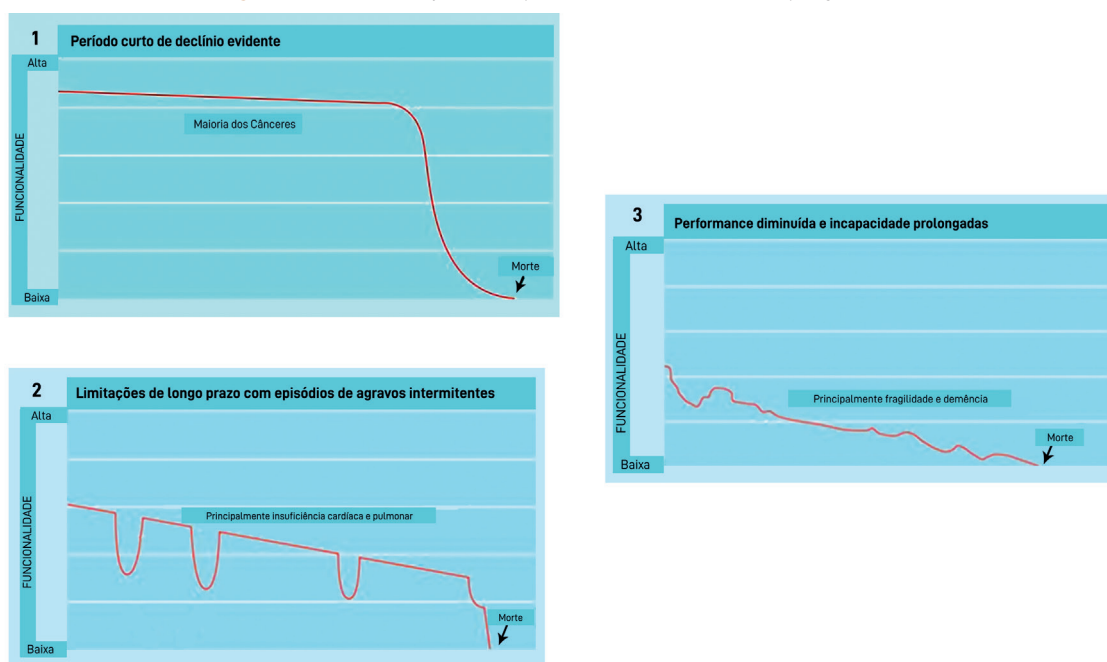
Quando pessoas com doenças que ameaçam a vida e seus cuidadores perguntam sobre o prognóstico, isso nos remete a expectativa de vida, “Quanto tempo tenho?”. Porém, dentro disso, há outra questão, muitas vezes não formulada: “O que vai acontecer?”. O que pode ajudar a responder ambas as perguntas é o raciocínio clínico embasado no conhecimento das trajetórias típicas das doenças (MURRAY *et al.*, 2005).

Entender a história natural da condição diagnosticada ilustra o percurso esperado e permite reconhecer o ponto que nos encontramos no momento atual dentro da trajetória do adoecimento, assim como o caminho que ainda temos a percorrer caso a progressão se mantenha. Esse raciocínio é importante, pois traz como oportunidades (MURRAY *et al.*, 2005; ANCP, 2012; HIGHET *et al.*, 2013; MASS *et al.*, 2013): Comunicação prognóstica apropriada, revisitação do plano de cuidado para atender melhor às necessidades multidimensionais da pessoa nesta fase, reavaliação do PAC com organização assertiva e alinhada ao momento atual, estar atento à proporcionalidade terapêutica diante do ponto na trajetória da doença.

A compreensão das diferenças entre as trajetórias típicas de adoecimento fornece uma ideia, pelo menos conceitualmente, de intervalo de tempo, assim como padrões de necessidades e assistência, sendo ferramenta útil para a equipe de saúde no mapeamento antecipado de demandas e oferta oportuna de cuidados paliativos no território (HIGHET *et al.*, 2013; MASS *et al.*, 2013).

São descritas três trajetórias típicas de doença (figura 3.5), que ficam evidentes quando a condição de saúde se torna clinicamente avançada: Curva típica relacionada à doença oncológica - período curto de declínio evidente, curva típica relacionada a falências orgânicas - limitações de longo prazo com episódios de agravos intermitentes e curva típica relacionada à fragilidade e demência - performance diminuída e incapacidade prolongadas (MURRAY *et al.*, 2005).

Figura 3.5: As três trajetórias típicas de doenças crônicas progressivas.

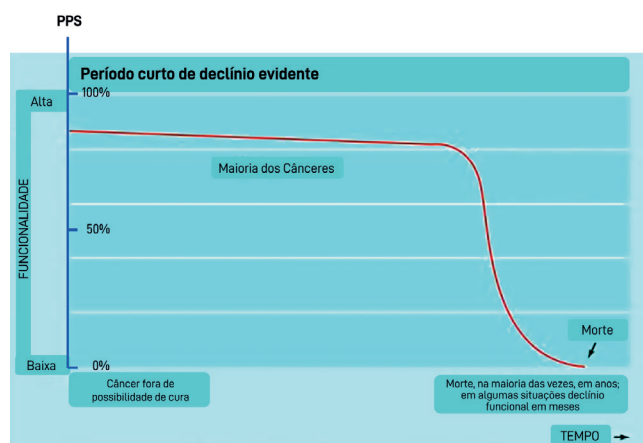


Fonte: Adaptado de MURRAY *et al.*, 2005.

Curva típica relacionada à doença oncológica: período curto de declínio evidente (MURRAY et al., 2005):

- A doença mantém-se estável por um período longo e, quando recidiva ou avança, o declínio funcional é muito rápido e a morte acontece logo.
- A funcionalidade se mantém estável pela maior parte do tempo e cai rapidamente.
- Declínio razoavelmente previsível da saúde física durante um período de semanas, meses ou, em alguns casos, anos.
- A maior parte da perda de peso, redução na funcionalidade e capacidade prejudicada de autocuidado ocorrem nos últimos meses de vida.
- Este curso pode ser alterado pelos efeitos positivos ou negativos do tratamento oncológico.
- Com a tendência de diagnóstico precoce e maior abertura para discutir o prognóstico, geralmente há tempo para antecipar as necessidades paliativas e planejar o PAC.

Figura 3.6: Curva típica relacionada à doença oncológica.

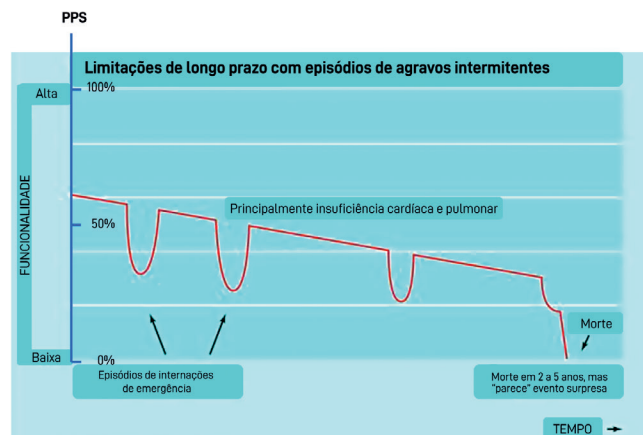


Fonte: Adaptado de MURRAY et al., 2005.

Curva típica relacionada a falências orgânicas: limitações de longo prazo com episódios de agravos intermitentes (MURRAY, 2005):

- Muitas pessoas com doenças cardíacas e pulmonares avançadas seguem essa trajetória, mas essa curva pode não ser o padrão de todas as falências orgânicas.
- Os pacientes geralmente ficam doentes por meses ou anos, com exacerbações agudas ao longo do tempo, geralmente graves.
- As deteriorações geralmente estão associadas à internação hospitalar e ao tratamento da doença de base.
- Cada exacerbação pode resultar em morte, embora o paciente geralmente sobreviva a muitos desses episódios.
- A funcionalidade cai abruptamente durante a agudização cursando com recuperação na maior parte das vezes, porém sempre retornando a uma condição inferior à anterior.
- O momento da morte, no entanto, permanece incerto. A morte pode acontecer mesmo quando se esperava que a pessoa vivesse por pelo menos mais alguns meses.

Figura 3.7: Curva típica relacionada a falências orgânicas.

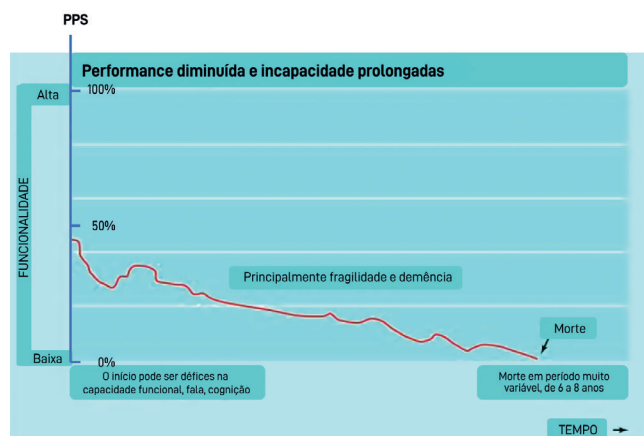


Fonte: MURRAY et al., 2005.

Curva típica relacionada à fragilidade e demência: performance diminuída e incapacidade prolongadas (MURRAY *et al.*, 2005):

- É marcada pela incapacidade progressiva a partir de perda cognitiva e/ou física.
- O processo do avanço da doença é muito longo.
- A funcionalidade parte de uma linha de base já baixa e cai muito lentamente, com longos períodos de manutenção do perfil.
- A morte desse paciente pode ser abreviada após um evento agudo (queda, fratura de fêmur ou pneumonia).

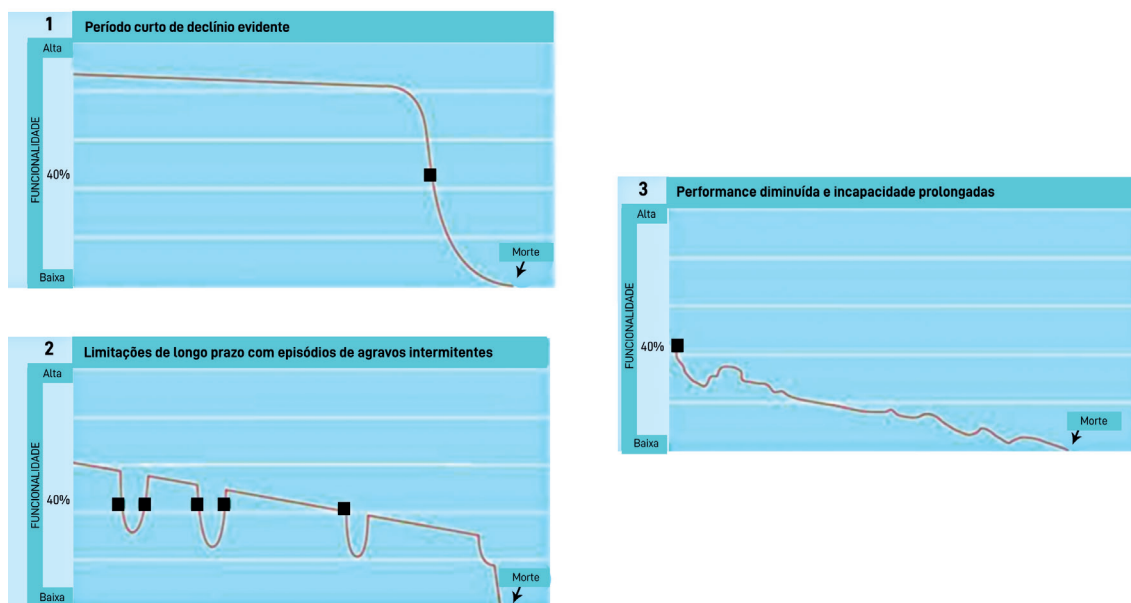
Figura 3.8: Curva típica relacionada à fragilidade e demência.



Fonte: MURRAY *et al.*, 2005.

Diferentes abordagens são apropriadas para pessoas com diferentes trajetórias de adoecimento. No exemplo abaixo (figura 3.9), a mesma funcionalidade foi marcada nas três curvas típicas, visando demonstrar como reconhecer qual a trajetória da doença de base facilita o raciocínio e o planejamento frente ao momento de avaliação. A funcionalidade foi calculada pela escala de performance paliativa (PPS), que será apresentada no capítulo 4.5.1.

Figura 3.9: Exemplo - PPS 40% e diferentes trajetórias típicas de doenças crônicas progressivas.



Fonte: MURRAY *et al.*, 2005.

No gráfico número 1, por se tratar da curva típica de doença oncológica, PPS de 40% nos remete à proximidade da morte por ser uma curva com declínio rápido. No gráfico número 2, curva típica de falências orgânicas, PPS 40% aparece em vários pontos da história clínica, o que reflete as agudizações frequentes

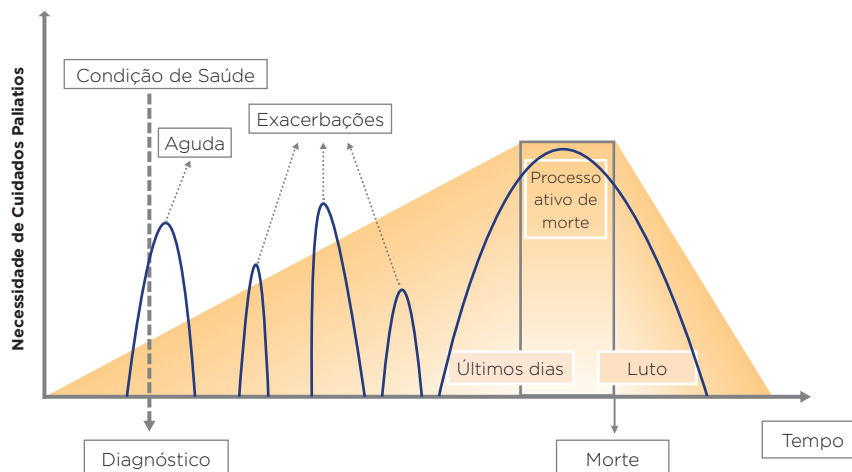
com recuperações parciais até o último ponto, após o qual a PPS 40% nunca mais foi alcançada. Já no gráfico número 3, curva típica relacionada à fragilidade e demência, PPS 40% traduz uma funcionalidade alta para a circunstância e prediz um longo período de adoecimento em teoria. Nas situações temos o mesmo PPS, porém três planejamentos diferentes ao refletir considerando o contexto de curvas típicas.

O momento da doença e a elegibilidade para cuidados paliativos

Durante o curso de uma doença, processo de morte e luto, o usuário e familiares apresentam necessidade variável de cuidados paliativos, de acordo com a intensidade dos problemas que podem surgir de forma dinâmica (MURRAY, 2005; ISGH, 2014; SBGG, 2015; CARVALHO, 2018).

Ao longo da evolução da condição crônica, a intensidade dos cuidados paliativos avança conforme a necessidade. O foco e os objetivos de cuidado vinculados a cuidados paliativos são progressivos, mas também transitam de forma dinâmica. Existe uma demanda previsível e linear que parte da alta demanda da terapia modificadora de doença até a fase em que a doença avançou tanto que os cuidados paliativos se tornam a ação predominante. Porém, paralelo a isso, existem picos de necessidade de cuidados paliativos como na ênfase aguda do diagnóstico ou em exacerbações que ocorrem ao longo do tempo, com ascensão e queda dessas necessidades ao longo da trajetória de adoecimento, conforme ilustrado na figura 3.10 (HIGHET *et al.*, 2013; SBGG, 2015).

Figura 3.10: Necessidade de cuidados paliativos - demanda linear e progressiva que acompanha o avançar da condição de saúde e demanda variável dos problemas que surgem de forma dinâmica.

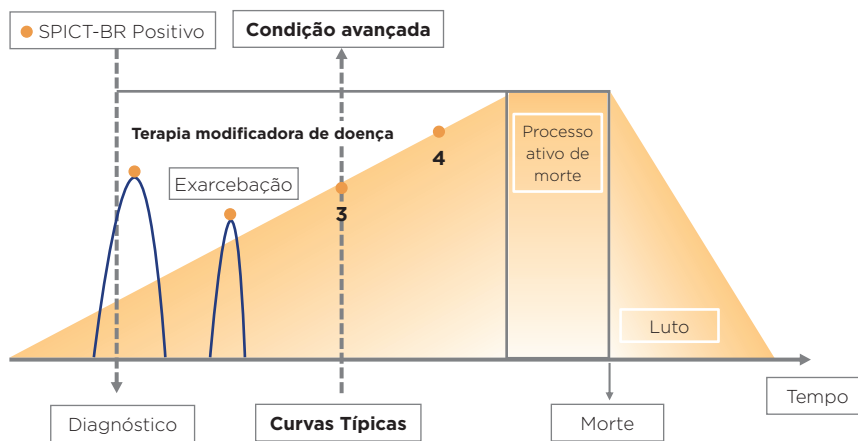


Fonte: Adaptado de SBGG, 2015.

A elegibilidade para abordagem paliativa completa realizada por meio do SPICT-BR, instrumento que não limita sua positividade a condição clínica avançada, mas torna-se positiva toda vez que existe deterioração, risco de morte e necessidade de cuidados paliativos (HIGHET *et al.*, 2013; MASS *et al.*, 2013).

Sendo assim, o SPICT-BR torna-se positivo e elege pessoas para abordagem paliativa completa em diferentes momentos da doença, conforme ilustração da figura 3.11.

Figura 3.11: Elegibilidade para abordagem paliativa completa e o momento da doença.



Fonte: Autores.

Foram discutidas ao longo deste capítulo as três trajetórias típicas de adoecimento e como implicam em distintas necessidades de assistência paliativa, destacando-se como ferramenta útil para a equipe de saúde no mapeamento antecipado de demandas e oferta oportuna de cuidados paliativos no território. Para finalizar este eixo, no próximo capítulo será abordada a relação entre a assistência em saúde mental e os cuidados paliativos na APS.

3.7 Saúde mental e cuidados paliativos na APS

*Gabriela Alves de Oliveira Hidalgo
Joana Moscoso Teixeira de Mendonça
Juliana dos Santos Batista*

A APS é considerada um ponto estratégico para absorção de demandas de saúde mental por possibilitar o primeiro acesso ao sistema de saúde, pela proximidade geográfica e facilidade em conhecer a história da pessoa, seus vínculos com a comunidade e contexto de vida (BRASIL, 2013).

Por essas características, é comum que a equipe da APS se depare com pacientes em situação de sofrimento psíquico e ações básicas frente a isso podem ser realizadas por todos os profissionais (CHIAVERINI, 2011): Reconhecer, acolher e validar demandas de sofrimento psíquico, realizar comunicação empática, oferecer suporte adequado a situação e reconhecer as diferentes formas de expressão e compreensão do usuário diante de suas queixas e demandas.

No contexto nacional, estima-se que aproximadamente 20% da população necessita de algum cuidado na área de saúde mental. Os transtornos mentais comuns, quadros menos graves, correspondem a 9% da população, demanda que pode atingir até 50% dos usuários da APS. Em torno de 8% da população apresenta transtornos decorrentes do uso prejudicial de álcool e outras drogas, necessitando de atendimento regular. Já os Transtornos Mentais Graves e Persistentes (TMGP) correspondem a 3% da população, quadros que necessitam de cuidados contínuos (BRASIL, 2013; BRASIL, 2015).

Em cuidados paliativos, é um tema comum a abordagem de sintomas psíquicos desencadeados durante o curso de uma doença, sendo a avaliação rotineira destes indicada ao longo da abordagem paliativa. Porém, discussões sobre a doença mental como a condição clínica avançada a ser manejada pela expertise dos cuidados paliativos não são usuais, sendo um assunto considerado em construção (RIBEIRO *et al.*, 2020).

Condições de saúde mental são caracterizadas como doenças crônicas, quando o sujeito precisará conviver ao longo da vida com ela. Nesse sentido os TMGP apesar de serem menos prevalentes, são muito impactantes para pessoas, famílias e equipes de referências e exigem cuidado continuado (CHIAVERINI, 2011).

De forma simplificada, podemos dividir didaticamente os TMGP em transtornos psicóticos, afetivos, espectro impulsivo-compulsivo e da personalidade, sendo os transtornos mentais graves mais comuns e desafiadores na APS as psicoses e os transtornos afetivos graves (GONÇALVES, 2011).

Para que a atenção em saúde a essas pessoas seja eficiente, são elementos fundamentais uma rede articulada associada à assistência integral do indivíduo, busca ativa no território, além de fortalecimento da rede de apoio familiar (BRASIL, 2015; CHIAVERINI, 2011).

Os TMGP possuem curso crônico, refratário e incapacitante, com espectros de gravidade e cronicidade associado a risco de deterioração orgânica, limitações terapêuticas ao longo do processo, refratariedade à terapêutica otimizada e risco de suicídio (GONÇALVES, 2011; RIBEIRO *et al.*, 2020).

Os modelos de trajetórias típicas de doenças considerados em cuidados paliativos não contemplam as doenças mentais. Nessas condições de saúde é igualmente importante entender o momento da doença e tentar estabelecer um estadiamento clínico do transtorno, onde informações sobre o tempo de início, tratamentos prévios e atuais, funcionalidade, capacidade para autocuidado, exacerbações, assim como reversibilidade ou refratariedade são extremamente úteis e auxiliam na construção de um plano de cuidado (RIBEIRO *et al.*, 2020).

Instrumentos prognósticos para transtornos psiquiátricos são inexistentes, porém o SPICT-BR engloba os problemas de saúde mental como a condição clínica com elegibilidade para abordagem paliativa completa, sendo os indicadores relacionados (HIGHET *et al.*, 2013; RIBEIRO *et al.*, 2020; UNIVERSITY OF EDINBURGH, 2020):

- Indicadores gerais
 - Dependente de outros para cuidados pessoais devidos a problemas físicos e/ou de saúde mental. É necessário suporte maior para o cuidado.
 - Sintomas persistentes apesar do tratamento otimizado das condições de base.
- Indicadores clínicos de condição avançada
 - Deterioração e risco de morrer por outra condição ou complicação que não seja reversível.

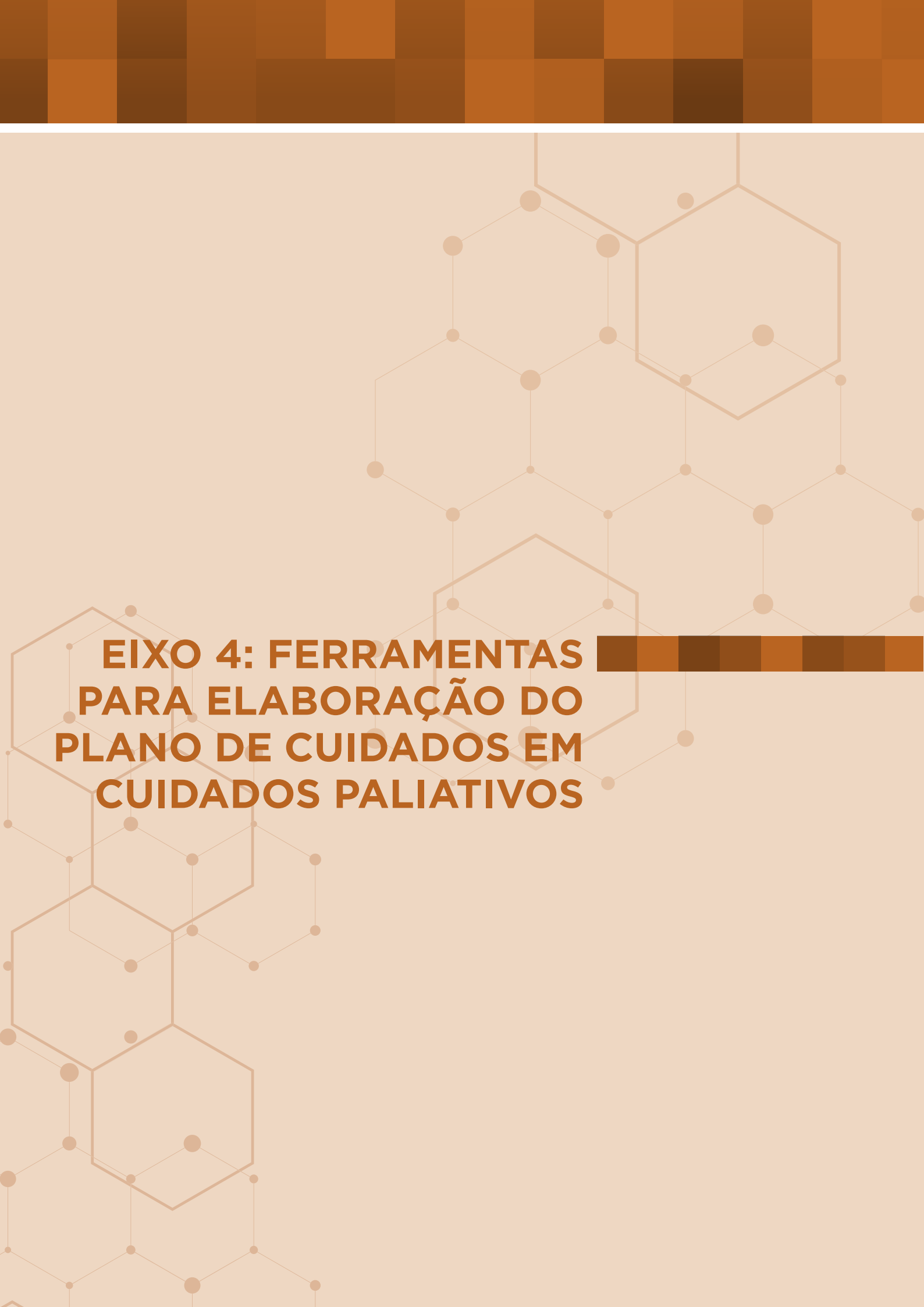
Entre os indicadores clínicos de condição avançada, não existe um campo específico para saúde mental, porém pode ser enquadrada no item genérico acima relacionado a “outra condição ou complicação”, lembrando dos TMGP, além de situações de risco e vulnerabilidade atrelados à dependência química.

Os objetivos de cuidado para a pessoa elegível à abordagem paliativa completa por uma condição psiquiátrica de base são os mesmo de qualquer outra condição de saúde:

- Pessoa como foco de cuidado.
- Abordagem multidimensional.
- Fortalecimento da rede familiar e de apoio.
- Respeito à autonomia e dignidade.
- Qualidade de vida.
- Redução de danos.
- Prevenção de intervenções psiquiátricas de impacto questionável.
- Assistência a exacerbações.
- Atenção às comorbidades associadas.
- Abordagem terapêutica modificadora da doença.

A abordagem paliativa em condições psiquiátricas não se trata de uma subespecialidade, mas competência essencial necessária para praticar com excelência assistência em saúde mental, sendo o passo mais importante do processo enxergar essa demanda de cuidado no contexto da APS (RIBEIRO *et al.*, 2020).

Este capítulo ressalta que o uso da ferramenta SPICT-BR identifica como elegíveis à abordagem paliativa completa pessoas em que a condição de saúde de base é um transtorno mental grave. A aproximação entre o cuidado em saúde mental e os cuidados paliativos no cenário da APS se mostra útil, uma vez que esse ponto de atenção à saúde é estratégico para ambas as abordagens. O próximo eixo destaca ferramentas específicas para o plano de cuidado, iniciando pelo capítulo que aborda o método clínico centrado na pessoa como recurso facilitador para sistematização do cuidado paliativo.



**EIXO 4: FERRAMENTAS
PARA ELABORAÇÃO DO
PLANO DE CUIDADOS EM
CUIDADOS PALIATIVOS**

4.1 O Método Clínico Centrado na Pessoa e os cuidados paliativos

Darizon José de Oliveira Filho
Gabriela Alves de Oliveira Hidalgo
Samara Ercolin de Souza

Os cuidados paliativos afirmam a vida e têm como um de seus princípios oferecer um sistema de suporte que auxilie a pessoa a viver tão ativamente quanto possível durante o percurso da doença ameaçadora da vida (WHO, 2014). A abordagem paliativa propõe ações que têm como foco minimizar os sofrimentos físico, social, psicológico e espiritual (WHO, 2014; BRASIL, 2018). Para tanto, a participação ativa da pessoa na construção de seu plano de cuidado é fundamental para a organização e a efetivação dos cuidados paliativos no cenário da APS (BRASIL, 2017; BRASIL, 2018; WHO, 2018).

Ancorados nos princípios bioéticos de autonomia, beneficência e não maleficência, os cuidados paliativos consistem em uma filosofia de cuidado centrada na dignidade da pessoa, que possibilita que ela tome suas próprias decisões, reafirmando o respeito à dignidade humana no decorrer da doença, nos últimos dias de vida, na morte e no luto (WHO, 2014; SILVA *et al.*, 2018; WHO, 2018).

Para organização e desenvolvimento dos cuidados paliativos, sobretudo visando o cuidado centrado na pessoa, o Método Clínico Centrado na Pessoa (MCCP) é um modelo de abordagem clínica que contempla a investigação integral do indivíduo (STEWART, 2017; GUSSO, LOPES & DIAS, 2019). Ele permite que a equipe da APS transcenda aspectos orgânicos, sistematizando o cuidar a partir da compreensão da pessoa em todas as suas dimensões (WHO, 2018).

O usuário dialoga com a abordagem, trazendo à tona sua compreensão do processo saúde-doença e necessidades em saúde. Muitos são os benefícios da abordagem centrada na pessoa (CERON, 2012; GUSSO, 2019):

- Contribui para a adesão ao tratamento.
- Reduz a carga de sintomas.
- Diminui a utilização dos serviços de saúde.
- Aumenta a satisfação da pessoa e da equipe de saúde.

O MCCP propõe um conjunto de orientações em quatro componentes complementares entre si (STEWART *et al.*, 2017; GUSSO, LOPES & DIAS, 2019): explorando a saúde, a doença e a experiência da doença; entendendo a pessoa como um todo – pessoa, família e contexto; elaborando um plano conjunto de manejo dos problemas e intensificando a relação entre a pessoa e a equipe da APS.

Explorando a saúde, a doença e a experiência da doença

É fundamental explorar as informações objetivas e tecnicamente relevantes ao diferencial (anamnese, exame clínico, exames complementares e sintomas). Já para explorar as dimensões subjetivas, a experiência da pessoa em estar doente (sentimentos, ideias, gestos, expectativas e expressão facial), sugere-se a abordagem SIFE, acrônimo (uma sigla, ou junção de sílabas) de sentimento, ideias, funcionalidade e expectativas, conforme tabela 4.1:

Tabela 4.1: Abordagem SIFE passo “Explorando a saúde, a doença e a experiência da doença no MCCP”.

S	Sentimento	Sentimento da pessoa, especialmente o medo de estar doente “Meu pai morreu com essa dor na barriga. Será que comigo vai ser assim?!”
I	Ideias	Ideias sobre o que está acontecendo “Acho que estão mentindo para mim, doutor! Ouvi meus filhos cochichando sobre minha saúde... acho que vou morrer logo.”
F	Funcionalidade	O efeito da doença sobre sua funcionalidade “Já não consigo mais escovar os dentes em pé. Preciso de uma cadeira para me sentar.” “Não sou mais a mesma.” “Não consigo ficar em pé. Minhas pernas estão fracas, e não tenho mais força nos braços!”
E	Expectativas	Expectativas em relação ao profissional da APS “Só vocês podem me ajudar!” “Vou receber VD todos os dias?” “Minha dor pode ser amenizada?” “Quero morrer em casa, próximo dos meus filhos!”

Fonte: Adaptado de GUSSO, 2019.
APS: Atenção Primária à Saúde; VD: Visita Domiciliar.

Entendendo a pessoa como um todo – pessoa, família e contexto

Nessa etapa, assim como preconizado na Política Nacional de Atenção Básica (PNAB) (BRASIL, 2017), é fundamental conhecer a pessoa em sua integralidade, reconhecendo o ciclo de vida, as tarefas que assume e o papel que desempenha.

Elaborando um plano conjunto de manejo dos problemas

É importante chegar à conclusão conjunta sobre quais são os problemas abordados e em que ordem de prioridade devem ser enfrentados (CERON, 2012; STEWART, 2017). O plano de cuidado é construído e pactuado entre a equipe da APS e a pessoa. A abordagem integral às pessoas em cuidados paliativos exige, na maioria das situações, apoio matricial e envolvimento dos diversos recursos disponíveis nas RAS.

Intensificando a relação entre a pessoa e a equipe da APS

É sabido que, na APS, o vínculo com a pessoa e a família é construído ao longo do tempo. Para tanto, sugere-se a adoção de algumas atitudes que contribuem para a harmonia e o fortalecimento desses vínculos (SILVA, 2018):

- Envolver a pessoa e a família nas decisões.
- Manter informadas a pessoa e a família.
- Aconselhar e dar suporte à pessoa e à família.
- Ser honesto quanto à trajetória da doença e ao prognóstico.
- Eleger um membro da equipe que atue como referência da pessoa.
- Atendimento previamente planejado, com equipe empoderada da biografia da pessoa, bem como das queixas e necessidades em saúde.

Essa abordagem centrada na pessoa requer atuação sistemática e reflexiva, por meio da escuta qualificada e do acolhimento, e permite a incorporação de ferramentas como o SPICT-BR, o PPS e Edmonton Symptom Assessment System (ESAS), entre outras tecnologias em saúde durante sua execução. Não estabelece sequência rígida e deve ser aplicada sempre que necessário (CERON, 2012; MONTEIRO, 2013; BRASIL, 2020; UNIVERSITY OF EDINBURGH, 2020).

Por fim, a abordagem centrada na pessoa pode ser aplicada pelos diferentes profissionais da APS. Ela exige da equipe da APS postura acolhedora e atenta às necessidades em saúde da pessoa e família em cuidados paliativos. Ainda, promove a oportunidade da concepção de um plano de cuidado compatível com as preferências e os valores dos envolvidos. No próximo capítulo, será abordado o recurso da biografia como facilitador para sistematização do cuidado paliativo na perspectiva de compreensão da pessoa em sua integralidade.

4.2 A biografia como recurso facilitador do cuidado

*Gabriela Alves de Oliveira Hidalgo
Juliana dos Santos Batista
Samara Ercolin de Souza*

O contato do usuário com a unidade de saúde, se dá muitas vezes pelo cadastro realizado pelo ACS na unidade de saúde ou no domicílio do usuário. Esse primeiro contato é um dos pontos importantes para construir um processo de vínculo com a equipe que será referência no atendimento desse cidadão. Dados de identificação da pessoa, como nome, sexo, idade, estratificação de risco familiar e outros, são reforçados na anamnese e importantes na caracterização clínica. Entretanto, nesse movimento de conhecer o outro, é preciso ir além e explorar subsídios da biografia da pessoa, por meio da coleta da história de vida, da identidade pessoal, dos valores, das crenças e dos prazeres atrelados ao bem-estar e às formas de enfrentamento das situações da vida (ANCP, 2012; SILVA, 2018).

Para sua coleta algumas estratégias são necessárias, por exemplo, o uso de perguntas semidirigidas, que auxiliem na coleta de informação do assunto a ser compreendido, e a escuta ativa, que prevê o interesse genuíno pela narrativa do outro, sem distrações e/ou julgamentos, com postura empática.

A biografia da pessoa é uma tecnologia leve e deve ser aplicada à prática de cuidados paliativos na APS. A seguir, estão listados os pontos que devem ser visitados para melhor conhecimento e compreensão da história do usuário (SILVA *et al.*, 2018):

- A pessoa em seu contexto social: como gosta de ser chamada, sua organização familiar, o lazer, o trabalho, a situação financeira, o círculo de convívio social e a rede disponível de cuidados.
- Circunstâncias e contexto sociocultural: crenças, preferências, dificuldades, fantasias, incertezas, medos, expectativas e mecanismos de defesa que circunscrevem o adoecimento e o sentido da vida.
- Significados atribuídos pela pessoa às vivências proporcionadas pelo adoecimento: conhecimento da pessoa a respeito das alterações na sua saúde e relação entre o estágio da doença e morte.
- Exercício da autonomia da pessoa no contexto familiar e as relações de poder no ambiente familiar.
- O funcionamento da rede familiar e social de apoio.
- A comunicação entre a pessoa e seu círculo social.
- Os recursos socioculturais, psíquicos e espirituais considerados para o enfrentamento do sofrimento e o processo de adaptação às diversas condições impostas pelo adoecimento.
- A relação entre os familiares e cuidadores e os profissionais da equipe da APS.
- Quem é o responsável formal em caso de incapacidade (representante formal).

É importante ressaltar que o acesso à biografia da pessoa e sua família é um processo gradual, não se esgotando em um único encontro, uma vez que também está relacionado ao vínculo estabelecido com a equipe de saúde.

A escuta ativa e a compreensão de quais elementos se quer investigar auxiliam na formação de vínculo com a pessoa, e favorecem condições para que a história e eventos importantes de vida sejam compartilhados com a equipe da APS, uma vez que compõem a maneira como o usuário se relaciona com seu adoecimento e o tratamento (BRASIL, 2017; BRASIL, 2020).

Informações sobre a biografia são registradas no prontuário, junto a dados de identificação, formando uma vinheta clínica sobre quem é essa pessoa em seu contexto e história de vida. O acesso facilitado a essas informações na rotina de assistência e manuseio do prontuário induz sua leitura frequente e favorece a incorporação dessas características e valores importantes do ponto de vista biográfico no plano de cuidado.

Assim, a biografia da pessoa potencializa a abordagem paliativa completa. Seguindo nesta direção, no próximo capítulo será abordada a comunicação como ferramenta de cuidado.

4.3 Comunicação como ferramenta de cuidado

*Denise Varella Katz
Ilen Evelin Abbud
Maria das Graças Saturnino de Lima
Thais Gonçalo*

A comunicação é fundamental para o relacionamento entre as pessoas, em todos os níveis da sociedade. Em várias circunstâncias, sendo praticada de diversas formas, a boa comunicação ocupa um papel de interesse das pessoas, que assim compartilham experiências comuns, fortalecem seus elos e revelam suas necessidades e anseios (ANCP, 2012).

No universo da atenção à saúde e, principalmente, de cuidados paliativos, os profissionais devem ter suas habilidades de comunicação muito bem treinadas e praticadas. Isso porque bons resultados no acompanhamento multiprofissional de um usuário envolvem uma comunicação bem executada.

Para qualquer comunicação importante, efetividade e empatia tornam-se ferramentas de cuidado e assistência. Ao falar de “comunicação importante”, os temas que podem ser considerados “importantes” são os mais variados possíveis no dia a dia da APS, indo desde a comunicação de uma gestação desejada e planejada, até a má notícia de um diagnóstico de doença grave e em estágio avançado. Seguem alguns tópicos de facilitação nos diversos “tipos” de comunicação que permeiam a rotina da APS.

A comunicação não verbal

A comunicação não verbal representa a maior parte da expressão humana e está presente de forma contínua, seja implícita ou explicitamente. É caracterizada por gestos, olhares, postura, expressão facial, corporal e sinais vocais. Possibilita a expressão de sentimentos e emoções, ratificando, complementando, substituindo ou contradizendo o discurso verbal (ANCP, 2012).

O desenvolvimento da confiança entre profissional e usuário passa pela observação dos sinais não verbais, permitindo que se estabeleça ou não uma relação terapêutica efetiva (tabela 4.2) (ANCP, 2012).

Tabela 4.2: Atitudes não verbais que auxiliam no comportamento empático.

O comportamento empático envolve:

- ✓ Manter contato visual pelo menos por metade do tempo da interação.
- ✓ Ouvir atentamente.
- ✓ Permanecer em silêncio enquanto o outro fala, utilizando movimentos positivos.
- ✓ Utilizar adequadamente algum sorriso, quando o contexto permitir.
- ✓ Manter o tom de voz suave.
- ✓ Voltar o corpo na direção de quem fala e manter membros (braços e pernas) descruzados.
- ✓ Utilizar, quando o contexto permitir, toques afetivos nos braços, mãos ou ombros.

Fonte: Adaptado de ANCP, 2012.

Comunicação de más notícias

A comunicação de más notícias é, possivelmente, uma das atribuições mais delicadas para a equipe de saúde (ANCP, 2012). Em geral, caracteriza-se a “má notícia” como a transmissão de qualquer informação sobre diagnóstico e/ou prognóstico que gere sensações desagradáveis, as quais afetam a expectativa sobre planejamento de futuro, e/ou que comprometa relações familiares e coletivas.

Habitualmente, o rótulo de “má notícia” atrelado a uma informação parte das experiências do profissional que comunica. Porém, a ideia de má notícia passa pelas expectativas e pelas vivências da pessoa com o tema, sendo elementos indispensáveis à exploração da experiência do indivíduo, assim como aspectos familiares, socioeconômicos e culturais, antes de defini-la como “boa” ou “má” notícia (VICTORNO *et al.*, 2007; SILVA & ARAUJO, 2012).

Com o objetivo de auxiliar os profissionais, o protocolo SPIKE foi desenvolvido sistematizando orientações importantes na condução desse momento, vejamos:

O protocolo SPIKES

O protocolo SPIKES do acrônimo de *Setting up* (preparando-se para o encontro), *Perception* (percebendo o usuário), *Invitation* (convidando para o diálogo), *Knowledge* (transmitindo as informações), *Emotions* (expressando emoções), *Strategy and Summary* (Resumindo e organizando estratégias) é um método fácil e objetivo de comunicação, muito utilizado em cuidados paliativos e que pode ser útil na APS.

Objetivos principais: saber o que o usuário e seus familiares estão entendendo da situação como um todo; fornecer as informações de acordo com o que o usuário e sua família suportam ouvir; acolher qualquer reação que pode vir a acontecer e ter um plano (CRUZ & RIERA, 2016).

É realizado em seis passos e pode proporcionar mais segurança ao profissional de saúde, conforme tabela 4.3 a seguir:

Tabela 4.3: O protocolo SPIKES.

S	<i>Setting up</i>	Preparando-se para o encontro É importante manter a calma, pois as informações dadas podem ajudar o usuário a planejar seu futuro. Procure um lugar calmo, o mais privado possível e o reserve. Pergunte se ele deseja que o acompanhante esteja junto. Sente-se e procure não ter objetos entre vocês. Escute atentamente o que o usuário diz e mostre atenção e cuidado. Deixe o celular longe da conversa.
P	<i>Perception</i>	Percebendo o usuário Investigue o que o usuário já sabe do que está acontecendo. Procure usar perguntas abertas (por exemplo: “O que você sabe sobre o tema?”). Esteja atento aos sinais não verbais do usuário durante suas respostas. Identifique sinais de ansiedade extrema ou sofrimento exacerbado, avaliando as condições emocionais.
I	<i>Invitation</i>	Convidando para o diálogo Identifique até onde o usuário quer saber do que está acontecendo, se quer ser totalmente informado ou se prefere que um familiar tome as decisões por ele. Se o usuário deixar claro que não quer saber detalhes, mantenha-se disponível para conversar no momento em que ele quiser.
K	<i>Knowledge</i>	Transmitindo as informações Introduções como “Temos que conversar sobre algumas notícias” podem ser um bom começo. Use sempre palavras adequadas ao vocabulário do usuário. Use frases curtas e pergunte, com certa frequência, como o usuário 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 as emoções Aguarde a resposta emocional que pode vir. Dê tempo ao usuário. Ele pode chorar, ficar em silêncio ou em choque.
S	Strategy and summary	Resumindo e organizando estratégias Fale concisamente sobre os sintomas, as possibilidades de tratamento e os prognósticos. Estabeleça um plano compartilhado com metas a curto e médio prazo e ações para atingi-las. Verbalize a disponibilidade para o cuidado e o não abandono. Deixe claro como e onde encontrá-lo, se necessário.

Fonte: Adaptado de CRUZ e RIERA, 2016.

A comunicação adequada de notícias difíceis deve ser uma habilidade básica dos profissionais que atuam em cuidados paliativos, independente do ponto de atenção da RAS. Transmitir informação de maneira clara, sincera e ética, sem omissões e assegurando o respeito à individualidade do usuário e ao seu contexto reflete em menor impacto emocional, maior engajamento no cuidado e, portanto, melhores resultados assistenciais (CARVALHO *et al.*, 2018).

O uso do SPIKE deve ser associado à escuta qualificada, à disponibilidade para ouvir e compreender a biografia da pessoa, à habilidade de perceber as reais demandas diante da situação e ao acolhimento das emoções e sentimentos mobilizados na ocasião.

Comunicação alternativa

As dificuldades comunicativas enfrentadas por usuários com cognição preservada figuram como grande desafio para a garantia da autonomia. Nesse cenário, a comunicação alternativa ganha destaque, por trazer a possibilidade de adaptação às demandas de forma individualizada, por meio de diversas ferramentas e estratégias. (BERBERIAN, 2019; COELHO *et al.*, 2020).

Em função do baixo custo e adaptabilidade, as pranchas de comunicação (figura 4.1) são mais utilizadas. Podem ser elaboradas para usuários alfabetizados ou não, utilizando figuras, abecedário, números, sim e não.

Figura 4.1: Exemplo de prancha de comunicação.



A E I O U
B C D F G
H J K L M
N P Q R S
T V W X Y Z

1 2 3 4 5 6 7 8 9 0



Fonte: Adaptado de COELHO *et al.*, 2020.

É imprescindível a participação da equipe multiprofissional e dos familiares/cuidadores na construção do instrumento, junto do usuário, de modo a suprir, da maneira mais abrangente possível, suas necessidades comunicativas. Por meio delas, o usuário pode expressar suas necessidades fisiológicas e sensações físicas; manter um diálogo sobre medos, angústias e receios; contar suas histórias e conquistas e ser dono de seu discurso, sem depender mais da interpretação de seu interlocutor/cuidador.

Sobre a voz e a fala do usuário com traqueostomia, é importante que a comunicação verbal do usuário seja avaliada pelo fonoaudiólogo. Durante essa avaliação, é indicado observar a coordenação da fala e da respiração, bem como a presença de tosse/deglutição salivar e conforto respiratório.

Por fim, vale ressaltar que habilidades de comunicação devem ser desenvolvidas como recurso de assistência em todo e qualquer contexto de cuidado com a pessoa, pois favorecer o bom vínculo com o usuário e sua família e seu aprimoramento potencializa a construção do plano de cuidado (BRASIL, 2012).

A partir da compreensão das possibilidades de comunicação e de sua relevância para o cuidado, no próximo capítulo será apresentado um recurso que permite planejar o cuidado de forma alinhada à história, às características e preferências compartilhadas pela pessoa.

4.4 Planejamento Antecipado de Cuidados

*Ana Paula Metran Nascente
Denise Varella Katz
Gabriela Alves de Oliveira Hidalgo
Lorena Miranda Agrizzi*

Centrar na pessoa e nas suas intersecções socioculturais, e não na doença, como principal foco do cuidado é o grande norteador da assistência prestada pela APS. Não existe cuidado em saúde sem conhecer a pessoa e sua história, o que ganha importância ainda maior no caso de pessoas com doenças que ameaçam a vida (BRASIL, 2017; GUSSO, 2019).

Inevitavelmente, cada vida chegará ao seu fim. A assistência em saúde oferecida ao longo da trajetória de vida deve ser conduzida com proteção da dignidade, com valores assegurados, com preocupações amparadas, com resgate da identidade pessoal ao longo do processo e não a incorporação de condutas que não estejam alinhadas com os desejos da pessoa (SILVEIRA, 2020).

O cuidado individualizado e centrado na pessoa deve ser praticado em toda a consulta, por meio da aproximação da vivência daquela pessoa com sua doença, suas experiências, favorecendo assim a relação horizontal que viabiliza a decisão compartilhada, promovendo um contexto favorável para que a pessoa expresse seus desejos frente ao cuidado (GUSSO, 2019).

Planejamento Antecipado de Cuidados (PAC) - do inglês Advance Care Planning - é o processo que auxilia a pessoa a compreender e compartilhar seus valores pessoais, objetivos de vida e preferências em relação aos cuidados de saúde futuros. Tem o objetivo de garantir que a pessoa receba um cuidado alinhado à sua história e às suas características singulares (SILVEIRA, 2020).

O momento de vida e os motivos que mobilizam cada pessoa a iniciar esse planejamento podem variar. Alguns exemplos práticos:

- Pessoas saudáveis que gostariam de falar sobre suas vontades relacionadas ao cuidado de saúde que venha a precisar, motivadas por experiências anteriores de vida (Ex.: falecimento de alguém querido que não recebeu cuidados de saúde voltados às suas preferências).
- Pessoas com doenças crônicas incentivadas a conversar sobre o cuidado de saúde em contexto de adoecimento agudo sobreposto.
- Pessoas com uma doença avançada com risco de morte para quem a abordagem paliativa completa é realizada como item essencial e indispensável.

Independentemente do cenário clínico, o PAC deve ser conduzido em momento oportuno e integrado ao atendimento de rotina. Consiste em um processo de alinhamento construído pelos membros da equipe multiprofissional envolvidos no cuidado que permite chegar à elaboração de um documento: as Diretivas Antecipadas de Vontade (DAVs).

As DAVs são definidas pelo Conselho Federal de Medicina (CFM) como: “O conjunto de desejos, prévia e expressamente manifestados pelo paciente, sobre cuidados e tratamentos que quer, ou não, receber no momento em que estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, sua vontade” (CFM, 2012).

O PAC abarca uma conversa detalhada de tudo aquilo que justificará as decisões a serem registradas neste documento citado, o que exige tempo suficiente que, em geral, não se limita a um único encontro. Deve ser revisitado toda vez que a condição de saúde da pessoa mudar (SILVEIRA, 2020).

A comunicação entre a pessoa, sua família e os profissionais envolvidos nos cuidados de saúde direcionará para decisões de tratamento específicas. Os desejos do usuário quanto aos seus cuidados devem ser registrados em prontuário, com elaboração das DAVs (SILVEIRA, 2020).

O médico deve registrar no prontuário as DAVs que lhe foram diretamente comunicadas, desde que conversado e autorizado pelo usuário, não sendo exigidas testemunhas ou assinaturas, pois o médico possui fé pública e seus atos têm efeito legal e jurídico. Outras orientações importantes são:

- Levar o documento ao cartório não é necessário.
- Indivíduo deve ser capaz e maior que 18 anos.
- Evitar termos ambíguos no documento.
- Confirmar o conteúdo do registro com a pessoa, e toda a equipe de saúde deve estar ciente das DAVs.

As vontades do paciente verbalizadas por ele e registradas em prontuário devem ser transcritas e entregues a ele, com a orientação de apresentar estas informações às outras equipes envolvidas na assistência para fim de coordenação de cuidado.

Por meio desse registro, no momento em que a pessoa não seja mais capaz de tomar decisões sobre o próprio cuidado, as diretivas deverão prevalecer, inclusive sobre os desejos dos familiares (Res. nº 1995/2012, CFM).

Existem algumas condições que levam as pessoas serem consideradas não aptas a responderem pelos atos da vida civil. No Código Civil Brasileiro, são considerados absolutamente incapazes de exercer pessoalmente os atos da vida civil: os menores de 16 anos e aqueles que, por causa transitória ou permanente, não puderem exprimir sua vontade. Os maiores de dezesseis e menores de dezoito anos são considerados incapazes relativos (BRASIL, 2002; SASSAKI, 2005; BRASIL, 2015).

No que se refere a condições de saúde frequentemente relacionadas a cuidados paliativos, entre doenças que podem levar os indivíduos a não terem mais condições de tomar suas próprias decisões, podemos citar as demências, doenças avançadas que envolvem comprometimentos cognitivos como metástase cerebral, entre outras.

Por meio da documentação das DAVs, a pessoa com condição cognitiva preservada pode manifestar a forma e os cuidados desejados, em respeito ao princípio da autonomia e ao conceito singular de dignidade, com objetivo de garantir que no momento em que ela não possa expressar seus desejos por uma condição clínica, este registro possa ser respeitado e os cuidados a serem prestados sejam condizentes com seus valores (BATISTA, 2015).

Especificidades do Planejamento Antecipado de Cuidados em Pediatria

A Resolução nº 41/1995 do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (CONANDA), vinculado ao Ministério da Justiça, em texto elaborado pela Sociedade Brasileira de Pediatria, garante ao

paciente jovem ou infante o direito a ter uma morte digna, junto a seus familiares, quando esgotados todos os recursos terapêuticos disponíveis (CONANDA, 1995).

O PAC para crianças e adolescentes passa pelos mesmos passos que o de adultos, porém envolvendo os responsáveis legais pela tomada de decisão, que podem ou não ser os pais biológicos (HIMELSTEIN, 2006).

A vida nunca será a mesma após a partida de um filho. Vos *et al.* (2015), em um estudo com pais e profissionais de saúde sobre o fim de vida no cenário da pediatria, destaca que ambos compartilham sentimento ambíguo: de um lado desejam que tudo seja tentado para salvar a vida de seu filho, e de outro, querem protegê-lo de todo e qualquer sofrimento, mantendo a melhor qualidade de vida possível. O que os pais mais temem é que seus filhos sofram no processo de morrer.

Estudos demonstram que a maioria dos pais desejam participar de um processo longitudinal de planejamento antecipado de cuidados. Além disso, compartilhar decisões sobre o cuidado oferecido próximo à morte da criança é uma abordagem que tem se mostrado importante para diminuir a tristeza após a perda a longo prazo. Nesse processo, é fundamental explorar a compreensão da doença e o seu prognóstico, estabelecer objetivos de atendimento baseados nos valores e no histórico da criança, abordar as preocupações de cuidados, para, após esse percurso, pensar em limitações se utilizando do raciocínio de proporcionalidade terapêutica frente ao momento da doença (HIMELSTEIN, 2006; VOS *et al.*, 2015).

Outro estudo, com pais de crianças que apresentaram progressão de doença e se depararam com necessidade de limitações, trouxe os seguintes fatores levados em consideração como importantes influenciadores na tomada de decisão (CARROLL *et al.*, 2015):

- Minimizar o sofrimento.
- Considerar os efeitos adversos do tratamento.
- Sentir que já fizeram tudo o que podiam.
- Conhecer a preferência da criança.
- Ter informações sobre o estado de saúde e doença.
- Todas as opções curativas tentadas.
- Confiar na equipe de saúde.
- Sentir o apoio do profissional de saúde.

As influências nesse processo vão muito além das discussões padrão sobre troca de informações médicas e avaliação de riscos e benefícios. Para auxiliar no desenvolvimento do PAC e registro das DAVs em pediatria, é importante que a equipe esteja atenta a quatro grandes temas (tabela 4.4) elencados como importantes por pais de crianças em cuidados paliativos pediátricos, quando entrevistados sobre as suas experiências e pensamentos relacionados à tomada de decisões por seus filhos:

Tabela 4.4: Quatro temas importantes para auxiliar no desenvolvimento do PAC em pediatria.

Orientação e direcionamento	Incluir os subtemas de espiritualidade/significado e metas/esperanças para estabelecer e esclarecer o amplo contexto da tomada de decisão
Definição do que é bom para a criança	Incluir os subtemas de qualidade de vida, sofrimento e normalidade/normalização, mostrando como os pais fazem as perguntas e ponderam quais decisões estão no melhor interesse da criança
Relacionamentos, comunicação e suporte	Refletir como os pais relatam as relações sociais com a equipe e interação para a tomada de decisão
Sentimentos e responsabilidade pessoal	Onde os pais relatam esforços para lidar com as suas respostas emocionais e autojulgamentos

Fonte: Carroll *et al.*, 2015.

Guia sugerido de questões importantes para o PAC e registro das DAVs

Mesmo conhecendo as definições e respaldos éticos relacionados ao tema, muitos profissionais de saúde sentem-se inseguros, o que muitas vezes impede que os usuários consigam falar de suas preferências de cuidado quando não forem mais capazes de decidirem por si (SCOTTINI; SIQUEIRA; MORITZ, 2018).

A tabela 4.5 traz um compilado de perguntas para ajudar os profissionais da APS a direcionar para realizar o PAC e registrar as DAVs.

Tabela 4.5: Perguntas direcionadoras para o Planejamento Antecipado de Cuidados.

Se sua condição de saúde piorasse, quais seriam as coisas importantes para você e sua família que envolvem o cuidado?
Quem gostaria que tomasse as decisões sobre cuidados de saúde por você quando não puder tomá-las?
Qual o local de preferência para viver os últimos dias se fosse possível escolher?
Qual o tipo de tratamento de saúde deseja ou não deseja? (Exemplos: Ressuscitação cardiopulmonar; Tratamento invasivo; Respiração artificial; Dialise; Grandes cirurgias; Nutrição por vias alternativas: sonda nasointestinal, gastrostomia).
O que é importante para que você se sinta confortável?
Como deseja ser tratado caso sua condição de saúde piorasse?
O quanto gostaria que os entes queridos soubessem?
Existem desejos espirituais específicos?
Como gostaria de ser lembrado? (Cerimonial, pertences que gostaria de direcionar, mensagens, cartas, músicas para familiares, amigos e entes queridos).

Fonte: Adaptado de WIENER *et al.*, 2008; WIENER *et al.*, 2012; DADALTO *et al.*, 2013; MAYORAL, 2016; HARMAN, 2020.

Planejamento Antecipado de Cuidados em diferentes contextos

Contexto: A pessoa não quer conversar sobre o assunto

Neste contexto é importante entender quais são os limites da pessoa. Cabe ao profissional de saúde validar o posicionamento do usuário de não querer conversar sobre o assunto. É importante sinalizar que estará ali como profissional, caso queira retomar a conversa em algum momento.

Apresente sua responsabilidade como profissional da saúde de mostrar os potenciais benefícios de conversar sobre o assunto – o mais importante deles é a oportunidade de planejar dentro do possível sua trajetória e de seus entes queridos.

Diga à pessoa que tentará novamente fazer esta conversa em um próximo encontro, e peça que ela diga em quanto tempo acredita que seria mais apropriado, sugerindo dois prazos diferentes, para que de fato tenha a percepção de estar exercendo sua autonomia.

Contexto: Família não aceita as DAVs

A equipe deve explicar sobre o grande valor da opinião do usuário no que se refere a aspectos éticos e os motivos que são compreensíveis da tomada de decisão por aquelas DAVs por parte daquela pessoa, relembando aspectos relacionados à trajetória de doença e reconhecendo que somente ela pode dizer como tem sido a vida com aquela doença. Aconselhar que a família reflita sobre estes pontos pode ajudar. Esta conversa pode ser retomada periodicamente, caso haja resistência da família.

Alguns usuários ficam com receio da família não respeitar suas vontades e podem sofrer bastante por isso. Em casos assim, podemos proporcionar conforto ao usuário estimulando que escolha uma pessoa de sua confiança para garantir e proteger suas preferências.

Contexto: Existência de critérios para incapacidade

Mesmo em situações relacionadas a doenças ou condições que levam as pessoas a serem consideradas não aptas a responderem pelos atos da vida civil, o PAC deve ser realizado. As restrições no poder decisório não invalidam a importância da escuta e atenção à subjetividade, pois é fundamental entender as necessidades do outro, seus valores e desejos. O mesmo vale para menores de idade, onde o poder decisório é do responsável legal, mas a escuta da criança ou adolescente é essencial (BATISTA, 2015).

É de responsabilidade de todos os profissionais da equipe manter o foco de cuidado na pessoa mesmo em contexto de incapacidade, evitando a substituição por valores e desejos do responsável legal.

Apesar do poder de decisão restrito no campo civil, muito pode ser escolhido dentro da rotina, com detalhes que resgatam a ideia subjetiva de conforto e aproximam do que é considerado essencial e fundamental para a pessoa: um lugar favorito na casa para descansar, uma atividade de lazer importante, a refeição especial que sempre abre o apetite, pessoas importantes do ponto de vista afetivo para manter contato, entre outros desejos possíveis de serem identificados e favorecidos, que fazem muita diferença para a pessoa e sua família dentro da biografia, identidade e cuidado.

Contexto: Pedido por suporte artificial de vida

O PAC e as DAVs buscam customizar o cuidado quando for possível, porém vontade é diferente de decisão técnica. Mesmo com a sinalização de suporte artificial de vida nas DAVs, por exemplo, intubação orotraqueal ou ressuscitação cardiopulmonar, sua execução passa pelo filtro técnico da equipe que deve levar em conta o momento da doença, os deveres bioéticos de beneficência e não maleficência, assim como o favorecimento da ortotanásia.

É importante estar sensível à importância da abordagem multiprofissional para acolher demandas relacionadas a este pedido por suporte artificial de vida. A percepção de que a assistência ao ente querido esteve aquém do desejado pode ser um dificultador do processo de luto e merece atenção da equipe. Acolhimento e reagendamento de encontros podem ser oferecidos para tratar desta decisão, com respeito ao tempo de reflexão, e para acolhimento multiprofissional das demandas daquele núcleo usuário-família.

Uma vez apresentada a decisão técnica da equipe de saúde de limitação de suporte artificial de vida ao núcleo usuário-família, faz-se necessária a compreensão da família e, na maioria das vezes, consequente consentimento em respeito à Resolução nº 1805/ 2006 que versa sobre ortotanásia – morte natural, morte no tempo certo ou morte sem prolongamento indevido (CFM, 2006).

Utilizando-se de comunicação transparente, assertiva e empática, com vocabulário que traduz de forma clara a limitação de suporte artificial de vida, torna-se possível de fato conduzir a assistência com a preconizada ortotanásia. Apresentar o suporte artificial de vida como terapêutica não benéfica, no sentido de não recuperar a vida com qualidade, pode trazer a clareza necessária para sensibilizar o real objetivo de limitá-las.

Contexto: Ausência de documento de DAVs

O raciocínio de proporcionalidade terapêutica frente ao momento da doença e condutas baseadas nas melhores evidências são fatores protetores e devem ser suficientes para evitar distanásia quando DAVs forem inexistentes. Sua ausência não significa fazer todas as intervenções, assim como não permitem a terceirização de decisões técnicas para a família. Logo, perguntas muitas vezes feitas a familiares como “Intuba ou não intuba?”, “Devemos ressuscitar?”, amplificam o sofrimento já existente e delegam decisões técnicas a pessoas leigas, ato iatrogênico em vários sentidos.

Durante a comunicação, sugere-se vocabulário que possa sensibilizar familiares quanto ao real objetivo de escolher ou não por determinadas terapêuticas para aquela pessoa em específico, respeitando um racional técnico. A apresentação como terapêuticas benéficas para as que são escolhidas e não benéficas para as que serão limitadas pode trazer esta clareza

Ao longo deste capítulo, foram abordadas estratégias para garantir que a pessoa receba um cuidado alinhado à sua história e às suas características singulares. A fim de compreender como organizar a abordagem paliativa tendo a pessoa como foco do cuidado, no próximo capítulo será apresentada uma ferramenta que exercita o olhar para a integralidade.

4.5 Diagrama de Abordagem Multidimensional

*Gabriela Alves de Oliveira Hidalgo
Joana Moscoso Teixeira De Mendonça
Juliana dos Santos Batista
Lis Regina Sampaio Utimi
Letícia Andrade
Maria das Graças Saturnino de Lima
Simone Bruschi Pinheiro
Sissa Hellena Alves Valle*

Após compreender como organizar a abordagem paliativa tendo a pessoa como foco do cuidado, é importante perceber que a assistência integral a ela só será alcançada quando atendidas as necessidades de saúde associadas às suas múltiplas dimensões, superando visões simplistas e compreendendo que a saúde possui múltiplos determinantes e condicionantes, os quais em grande parte podem ser abordados na APS (BRASIL, 2017).

Porém, enxergar e assistir a essas múltiplas dimensões, que envolvem o bem-estar no âmbito individual, familiar e comunitário, é um grande desafio.

A abordagem paliativa completa considera as quatro dimensões de cuidado expressas na construção social da APS, sendo elas (MENDES *et al.*, 2019):

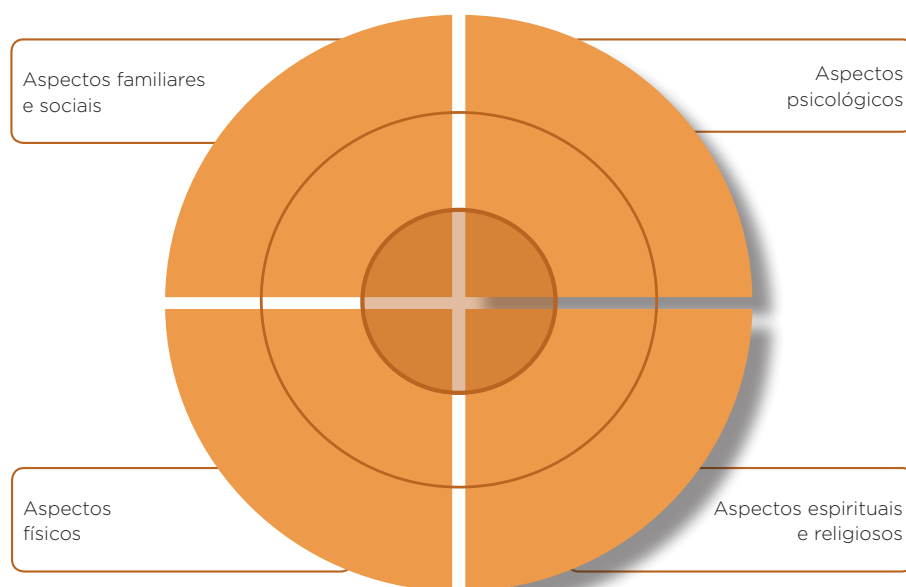
- Dimensão física.
- Dimensão psicológica.
- Dimensão social.
- Dimensão espiritual.

O Diagrama de Abordagem Multidimensional (DAM) é uma ferramenta de treino para integralidade, preenchida com vistas a ampliar o olhar e fazer diagnóstico adequado de sofrimento nas quatro dimensões de cuidado, identificando as necessidades do paciente e/ou família para o planejamento de intervenções (ANCP, 2012).

Composta por quatro quadrantes e três círculos sobrepostos, sua construção auxilia a equipe a organizar dados conforme descrição abaixo (ANCP, 2012):

- 1ª esfera (círculo central): são destacadas as características objetivas da pessoa, descrevendo aspectos da história que sejam marcantes ou relevantes.
- 2ª esfera: identificação dos aspectos que envolvem sofrimento, sejam eles atuais ou possíveis futuros incômodos que podem ser previstos. Importante ressaltar que o alívio do sofrimento também pode ser necessário para os familiares e até para a equipe.
- 3ª esfera: atitudes da equipe diante dos sofrimentos identificados, traçando condutas que possam aliviá-los com objetivos possíveis de serem atingidos. É importante ter em mente que nem todos podem ser plenamente resolvidos.

Figura 4.2: DAM e os quadrantes relacionados as 4 dimensões da pessoa.



Fonte: ANCP, 2012.

O DAM é uma ferramenta dinâmica e interativa que só pode ser aplicada com propriedade ao conhecer em profundidade cada dimensão. A seguir, são ressaltados pontos importantes que devem ser considerados em cada uma das dimensões.

4.5.1 Dimensão física

Usuários com doenças avançadas sofrem uma carga significativa de sintomas e têm grande impacto de funcionalidade em sua rotina diária, no que se refere à dimensão física.

Para bom manejo dessa dimensão em cuidados paliativos, deve-se sempre levar em consideração a evolução da doença de base, a funcionalidade do usuário, sua biografia, suas vontades, seu contexto familiar e social, e a realidade local, para que as medidas implementadas sejam consideradas terapêuticas proporcionais.

Existem escalas muito úteis e usadas amplamente como ferramentas de cuidado em cuidados paliativos, por padronizarem a avaliação e por serem formas objetivas de seguimento ao longo do tempo, favorecendo o reconhecimento claro da condição da pessoa pela equipe, que podem impactar na qualidade de vida do indivíduo, familiares e cuidadores (BRUERA, 1991; HUI, 2017).

Daremos destaque para avaliação de funcionalidade por meio da Escala de Performance Paliativa - PPS (Palliative Performance Scale), e ao manejo de sintomas pelo Sistema de Avaliação de Sintomas de Edmonton - ESAS (Edmonton Symptom Assessment System).

Escala de Performance Paliativa – PPS

Utilizada para definir de forma objetiva o impacto da doença nas funções/habilidade, parte da avaliação de cinco parâmetros: deambulação, habilidade para realizar atividades e evidência de doença, autocuidado, ingestão de alimentos/líquidos e nível de consciência (BRASIL, 2020).

A cada avaliação do paciente, é possível reconhecer a porcentagem de comprometimento da funcionalidade para cada uma das colunas que representa os cinco parâmetros (tabela 4.6). Para cada parâmetro da escala deve-se identificar na coluna correspondente a situação que melhor descreve a realidade da pessoa naquele momento. Considera-se o escore final para a funcionalidade a menor porcentagem encontrada, mesmo que reconhecida em apenas uma das colunas, dando-se maior peso às colunas mais à esquerda (BRASIL, 2020).

A avaliação longitudinal da funcionalidade por meio deste instrumento permite que a equipe acompanhe, de forma objetiva, a curva evolutiva da doença associada ao surgimento das dependências progressivas. A utilização dessa ferramenta, portanto, auxilia a tomada de decisões sobre propostas terapêuticas e intervenções que de fato serão benéficas. Permite lembrar como a pessoa era no início do diagnóstico, perceber a velocidade em que vem perdendo funções básicas da vida e como ela está no momento atual.

Há muitas situações em que esta escala se mostra útil, como quando algum familiar ou membro da equipe de saúde mostra-se excessivamente otimista e generoso ao relatar como o paciente vem levando sua vida; podem se expressar com frases como: “- Mas ele está tão bem!”.

Neste caso, é importante demonstrar, por meio da comparação dos valores do PPS ao longo do tempo, que pode ter havido mudanças, ainda que o paciente aparente “estar bem” em uma avaliação pontual. Dessa forma, é possível discutir o plano terapêutico e outros assuntos relevantes no cuidado dessa pessoa, adequando as expectativas à realidade.

Tabela 4.6: Escala de Performance Paliativa (PPS).

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

Fonte: BRASIL, 2020.

Segue exemplo prático de como usar a escala:

João, 80 anos, é hipertenso e diabético há 20 anos, com comprometimento da função renal e redução da visão nos últimos meses atribuída à retinopatia diabética. Em avaliação há 3 meses: caminhava com algum esforço até o mercado, com apoio de uma bengala para garantir maior segurança no trajeto, onde fazia as compras da semana e retornava para sua casa pedindo entrega das compras; realizava higiene pessoal sem auxílio, sua esposa preparava sua comida, mas conseguia realizar a refeição sem auxílio, completamente consciente. PPS = 80%. Avaliação atual do João: não vai mais ao mercado sem auxílio de outra pessoa, seu

filho em geral faz as compras da semana, caminha lentamente pelo jardim de manhã para tomar sol, realiza higiene pessoal e refeições com auxílio da esposa, completamente consciente. PPS = 60%.

Sistema de Avaliação de Sintomas de Edmonton – ESAS

A utilização de escalas durante a assistência a usuários em cuidados paliativos é fundamental, pois possibilita individualizar o cuidado a partir da detecção e monitoramento dos sintomas desconfortantes apresentados de forma quantitativa (MONTEIRO, 2010).

O ESAS é um instrumento curto, de formato fácil, amplamente utilizado. Além de poder ser aplicado por profissionais capacitados em conhecimentos básicos de cuidados paliativos, também pode ser utilizado pelo cuidador/familiar do paciente em casa, ou autoaplicado pelo próprio paciente, seguindo as orientações fornecidas pela equipe de saúde.

Ele é composto por uma lista de sintomas objetivos frequentemente encontrados em pacientes com doenças crônicas (tabela 4.7). Possui uma graduação que varia de 0 (zero) a 10 (dez), onde 0 representa a ausência do sintoma e 10 representa o sintoma em sua mais forte manifestação. A pontuação resumida do ESAS (0-10) fornece objetiva e rapidamente essas informações (MONTEIRO, 2013).

- 0 a 3 = sintoma de intensidade leve
- 4 a 7 = sintoma de intensidade moderada
- Acima de 7 = sintoma de intensidade forte

Além dos sintomas presentes na escala ESAS, é importante registrar e quantificar qualquer outro sintoma que o paciente ou seus familiares considerem pertinentes no momento da consulta.

Se o paciente se encontra impossibilitado de referir seus próprios sintomas, a escala pode ser respondida por seu cuidador, com base na observação cuidadosa do paciente e, quando não for possível determinar algum sintoma devido à subjetividade, deixar em branco (ANCP, 2012).

Após avaliação inicial da intensidade dos sintomas, a escala ESAS deve ser sempre utilizada para reavaliar as ações instituídas para o alívio desses. O objetivo principal é alcançar a menor pontuação possível de acordo com cada caso.

Tabela 4.7: Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton – ESAS.

Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS)		
Sem dor	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior dor possível
Sem cansaço (falta de energia)	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior cansaço possível
Sem sonolência	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior sonolência possível
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 (sentir-se triste)	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior depressão possível
Sem ansiedade (sentir-se nervoso)	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior ansiedade possível
Com bem-estar	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior mal-estar possível
Outro problema	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	

Fonte: MONTEIRO, 2013.

Para auxiliar as equipes da APS a manejar os sintomas que frequentemente são apresentados por usuários em cuidados paliativos em todas as fases do ciclo de vida, são recomendados avaliação desses sintomas com auxílio das escalas apresentadas e manejo não farmacológico e farmacológico.

Além da prescrição prévia que esses usuários possuem, a incorporação de medicamentos específicos para o manejo dos sintomas se torna uma tarefa imprescindível no decorrer do acompanhamento clínico, pois busca-se alcançar o máximo de conforto possível e a melhoria da qualidade de vida no que tange à dimensão física.

4.5.2 Dimensão psicológica

A formação dos profissionais de saúde focada no raciocínio anatômico e fisiopatológico dissemina uma cultura que muitas vezes ignora aspectos de saúde, que vão além da dimensão física, dissociando a saúde mental da saúde geral. Porém, a assistência a queixas físicas como dor, dificuldade de respirar, entre outras, só será efetiva ao lidar com o sofrimento psíquico (BRASIL, 2013).

Dessa forma, a cisão corpo/mente não deve ser fortalecida, como se a saúde mental fosse oposição à saúde física ou biológica. A saúde mental compõe o indivíduo em sua integralidade e pode ser importante fonte de sofrimento, merecendo atenção e enfoque técnico específico (BRASIL, 2013).

Os cuidados paliativos buscam promover qualidade de vida e prevenir e aliviar sintomas de usuários e familiares com doenças ameaçadoras da vida. Dentre os sintomas possíveis de serem apresentados e que serão tratados pelos profissionais estão os de ordem psicológica, os quais envolvem os sentimentos e sofrimentos acerca da possibilidade de perda da saúde e de um ente querido. Ao sofrimento observado nesse contexto dá-se o nome de luto, que é um processo vivido por usuários adultos, crianças e seus familiares (ANCP, 2012).

Descobrir-se portador de uma doença pode disparar uma gama de sentimentos, aflições e sofrimento para o usuário e para sua família. Essas emoções estão relacionadas ao significado que se atribui a essa vivência, ao momento de vida do usuário e às experiências de sofrimento anteriores.

Um diagnóstico complexo instaura uma marca definitiva na vida de um usuário e o convoca a estar em contato com o imprevisível e a incerteza do tratamento (MORETTO, 2019). Isso porque o adoecimento traz consigo inúmeras perdas, além da perda da própria saúde, podendo, assim, haver interferir na relação do usuário com seu corpo, sua imagem e a forma como se relaciona consigo e com o mundo (NETTO & MERZEL, 2019).

Desde o momento inicial da doença, os usuários e seus familiares são tocados do ponto de vista psicológico e convocados a conviverem com mudanças que, muitas vezes, alcançam diferentes aspectos de sua vida e em diferentes intensidades. Podem ser observadas perdas relacionadas à rotina, aos planejamentos e às expectativas (NETTO & MERZEL, 2019), tornando necessário destacar que as perdas decorrentes do adoecimento, independentemente do estágio da doença, podem favorecer a vivência de um processo de luto, tendo em vista a magnitude da perda em questão – a saúde (ANCP, 2012).

Nesse sentido, o luto antecipatório consiste em absorver a realidade da perda de forma gradual e antecipada. A equipe de saúde pode auxiliar significativamente nesse processo, ao dar espaço para que se fale sobre a perda ou a morte do ente querido a partir do momento em que é anunciada, antes que aconteça. Essa preparação pode incluir identificação e resolução de pendências entre o usuário e outros, como dissolução de conflitos interpessoais, conclusão de projetos ou definições jurídicas, dentre outras (FRANCO, 2010).

A abordagem de cuidados paliativos pode ajudar no processo de luto antecipatório, uma vez que prevê a existência de conversas sobre a possibilidade de perdas durante o curso da doença, bem como sobre a morte. Assim, quando os profissionais de saúde oferecem espaço para falar sobre esse sofrimento, eles auxiliam no processo de luto do usuário e/ou familiar (ANCP, 2012).

Algumas questões específicas merecem atenção quando o usuário é uma criança ou um adolescente. Desde o início da doença e durante seu curso, crianças e adolescentes também passam por experiências emocionais intensas e complexas, visto que ainda não contam com recursos intelectuais, cognitivos e psicológicos suficientemente amadurecidos para lidar com as consequências do adoecimento (LIMA & REINE, 2019; TORRES, 1999).

A doença impõe na vida de uma criança ou adolescente restrições que não teriam que enfrentar se fossem saudáveis. Isso implica interferências no desenvolvimento e na vida cotidiana, exigindo que o usuário tenha que fazer uso de estratégias precocemente, para se adaptar à situação imposta pelo adoecimento (LIMA, 2004; LIMA & REINE, 2019; TORRES, 1999).

Os efeitos consequentes ao adoecimento para um usuário pediátrico também estão relacionados a algumas variáveis, como caráter agudo, crônico ou progressivo da doença; natureza da patologia; local de tratamento (domiciliar, ambulatorial ou implicado em internações); duração (fator temporalidade) e impacto do tratamento (o quanto esse tratamento limita a vida do usuário) (LIMA, 2004; LIMA & REINE, 2019; TORRES, 1999).

A rotina familiar, escolar e social também é afetada. Nesse contexto, outras relações fazem parte da vida da criança ou adolescente, incluindo-se aqui o médico e os demais profissionais de saúde que o acompanham, que acabam por ocupar lugar de grande importância em termos vinculares para o usuário e sua família.

Também merece atenção a idade cronológica do nosso usuário, considerando a etapa do desenvolvimento em que ele se encontra, pois cada etapa traz características e demandas diferentes (figura 4.3) (TORRES, 1990).

Nesse sentido, reconhecer o estágio do desenvolvimento do usuário nos levará a diferentes posturas, não só na comunicação com a criança ou adolescente, como também a diferentes entendimentos para as reações emocionais e comportamentais observadas. (LIMA, 2004; LIMA & REINE, 2019; TORRES, 1999).

Essas reações emocionais e comportamentais no usuário pediátrico, além da etapa do desenvolvimento, também estão diretamente relacionadas a outros fatores subjetivos em cada situação, como características de personalidade do próprio usuário, qualidade do vínculo estabelecido com a família, se favorável ou não, e também grau de informações de que o usuário dispõe (LIMA, 2004).

Figura 4.3: Compreensão da morte nas diferentes etapas do desenvolvimento.

Compreensão da morte nas diferentes etapas do desenvolvimento			
0 a 3 anos	4 a 6 anos	7 a 10 anos	Adolescência
A criança não possui o conceito formal de morte, porém a “percebe” de alguma maneira	A criança ainda não possui condições cognitivas e intelectuais para entender completamente o conceito de morte	A criança com desenvolvimento normal possui condições cognitivas totais para compreender a morte	Possui completa noção sobre a morte
A criança “presente” a morte como uma sensação de abandono e desamparo	A criança conhece a palavra “morte”, mas não tem condições de processar seu total significado, portanto ainda não se inclui na possibilidade de morrer	A criança compreende que a morte é irreversível, acontece com todas as pessoas, podendo reconhecer suas causas, se internas ou externas	Lida com a impossibilidade de realização de seus desejos e interrupção de sonhos próprios da faixa etária
A criança expressa a vivência do processo de morte como uma forte ameaça de separação	A criança “presente” e traduz a morte de maneira simbólica, expressando-a através de sonhos, desenhos, conteúdos imaginários como monstros, lobisomen, vampiros, figuras afins e medo de dormir	A criança passa a incluir-se na possibilidade de morrer, reconhecendo sua finitude	A finitude é vista e sentida de forma clara com relação ao entendimento
A criança necessita constantemente da presença de sua principal figura afetiva (mãe, pai, avós, etc)		A criança apresenta a necessidade de encontrar um canal de expressão para suas angústias (conversando ou através de histórias e brincadeiras)	O recurso verbal (comunicação) é a principal forma de expressão das angústias, além de comportamentos de raiva e isolamento
A criança apresenta intensa necessidade de suporte emocional para sentir-se amparada, incluindo-se aqui a equipe de saúde			

Fonte: TORRES, 1999.

Um papel acolhedor desenvolvido pela equipe, que seja capaz de estabelecer retaguarda para o sofrimento do usuário e quem cuida dele, é de fundamental importância para a qualidade do vínculo entre profissionais de saúde, usuário em cuidados paliativos e seus familiares. O bom vínculo entre essa tríade durante o curso da doença favorece em muitos aspectos a assistência oferecida, facilitando a adesão ao tratamento, os processos de comunicação e as tomadas de decisão compartilhadas quando necessárias (LIMA & REINE, 2019).

Por fim, é válido destacar a importante função do profissional de saúde em reconhecer, considerar e manejar as questões emocionais envolvidas na assistência em cuidados paliativos. Usuários e familiares necessitam do suporte amplificado da equipe, que, quando ofertado adequadamente, significa cuidado que minimiza sofrimento psicológico diante das perdas e dos lutos.

4.5.3 Dimensão social

Considerar os fatores sociais no cuidado proporciona maior resolubilidade da assistência e evita a fragmentação do cuidado. Na perspectiva dos cuidados paliativos, sugere-se que a equipe da APS esteja atenta aos seguintes aspectos no que tange à dimensão social: estado civil, composição e renda familiar, local de moradia, profissão e situação empregatícia frente o adoecimento e rede de suporte social (GONDIM *et al.*, 2008; BRASIL, 2017).

É importante conhecer o estado civil da pessoa pelas implicações legais e burocráticas que envolvem situações não formalizadas, como separações sem divórcios, uniões informais ou casamentos realizados somente em instituições religiosas sem aparato legal. Em cuidados paliativos isso é importante em virtude das decisões nos últimos dias de vida e nas regularizações após o óbito do usuário. Dessa forma, há necessidade de apresentar órgãos de direitos para apoiá-los em dúvidas e regularizar a situação, incorporando assuntos como união estável e englobando casais homoafetivos, seja por meio de casamento seja por declaração de união estável (CNJ, 2013).

Conhecer a composição familiar fornece subsídios à equipe para auxiliar a família na organização do cuidado ou na busca de alternativas, quando o cuidado não for suficiente para as necessidades do usuário ou o risco de sobrecarga dele for visível.

A renda familiar deve ser mapeada uma vez que, com o adoecimento de um dos membros, é grande a possibilidade de aumento da vulnerabilidade e da defasagem no orçamento familiar. Tendo em vista o cuidado permanente e necessário, o período prolongado de cuidados tende a trazer empobrecimento para as famílias que já não viviam em situação financeira confortável. Esse enfoque invariavelmente quase nunca é discutido pelos serviços de saúde (PEREIRA, 2005).

Estas informações são fundamentais principalmente quando a pessoa que adoeceu é o mantenedor daquela família. Nesse aspecto, a equipe deve saber informações de como proceder quanto ao auxílio-doença, Benefício Assistencial (Benefício de Prestação Continuada), aposentadorias (por invalidez ou tempo de serviço), direito a saque de FGTS (Fundo de Garantia por Tempo de Serviço), isenção de Imposto de Renda e outros benefícios ou isenções locais e/ou relacionados a doenças específicas (OLIVEIRA, SALES, SPEDANIERI, 2019).

A tabela 4.8 sintetiza, de maneira geral, essas orientações visando especificamente usuários em cuidados paliativos, visto a legislação ser mais abrangente e abarcar muitas outras situações.

Tabela 4.8: Benefícios assistenciais e previdenciários em cuidados paliativos.

Benefício	Quem tem direito
Auxílio-doença/aposentadoria por invalidez	Quem trabalha formalmente ou contribui para o INSS.
Acréscimo de 25% no valor da aposentadoria por invalidez.	Aposentado por invalidez que se encontra totalmente dependente para as atividades básicas de vida diária.
Benefício de Prestação Continuada	Pessoa idosa, com 65 (sessenta e cinco) anos ou mais, e pessoa com deficiência de qualquer idade, com renda mensal familiar per capita inferior a um quarto do salário mínimo.
FGTS	Pacientes em cuidados paliativos por qualquer diagnóstico (seja o paciente ou dependente) que estão ou foram formalmente contratados.
Isenção de Imposto de Renda	As pessoas portadoras de doenças graves, cujos rendimentos sejam relativos à aposentadoria, pensão ou reserva/reforma (militares).

Fonte: OLIVEIRA; SALES; SPEDANIERI, 2019.

No que se refere ao local de moradia e espaço domiciliar que o usuário reside, é imperativo atentar-se sobre a precariedade ou suficiência das redes de suporte social, sejam estas formais ou informais (BIFFIE & MAMEDE, 2004), assim como a facilidade ou dificuldade de comparecer às consultas ou demais procedimentos em caso de necessidade, daí a importância da assistência domiciliar. Ainda, é importante ressaltar que é necessário estar atento a algumas impressões que podem ser equivocadas, por exemplo (PERSEGUINO; HORTA & RIBEIRO, 2017):

- Nem todos os usuários que residem “nos fundos das casas” estão relegados ao segundo plano.
- Nem todos os que estão sendo cuidados no cômodo principal da residência ocupam essa posição dentro da família.
- Morar sozinho pode ter sido uma opção de vida, e não resultado de abandono familiar.
- Residir com uma família numerosa não garante cuidados efetivos e não se relaciona, em hipótese alguma, a vínculos firmados.
- Há situações em que o usuário, mesmo residindo sozinho, mantém em torno de si uma verdadeira rede de suporte e apoio social.

A rede de suporte social é formada por entidades (instituições, grupos formais, serviços) ou pessoas (parentes, amigos, vizinhos) às quais o usuário e seus familiares podem contar em casos de necessidade (ORNELAS, 1994, p. 334).

A APS, por estar imersa no contexto comunitário, tem facilidade para enxergar a rede de suporte, mapear os pontos de apoio e relações da pessoa em cuidado paliativo no território (sejam em relação a trabalho, instituições sociais, assistenciais, religiosas, de cuidado, culturais, esportivas etc.). O ecomapa é uma ferramenta usual da APS e pode ser utilizado para traçar estratégias de identificação, avaliação, planejamento e intervenção de maneira mais ampla na abordagem paliativa completa (BRASIL, 2013; BARRETO; CREPALDI, 2017; NÓBREGA *et al.*, 2010).

Por fim, para uma avaliação social mais ampla, é possível mapear os serviços oferecidos por outras políticas ao alcance daquele território e como podem ser acionados. A preocupação com a intersectorialidade, na proposta de matriciamento, faz-se presente no intuito de averiguar necessidades familiares combinadas ao oferecimento de serviços assistenciais, de educação, previdenciários, culturais e de saúde, complementares à APS, por exemplo, o Centro de Referência de Assistência Social, o Conselho Tutelar, o Ministério Público, a Secretaria da Educação (escolas), os hospitais secundários ou terciários etc.

4.5.4 Dimensão espiritual

Levando em conta os princípios dos cuidados paliativos, que preveem a incorporação da espiritualidade ao cuidado, é fundamental que o profissional de saúde saiba identificar as necessidades espirituais dos usuários e de seus familiares.

O termo espiritualidade ainda provoca muitas dúvidas e entendimentos equivocados, o que pode interferir em sua abordagem durante o cuidado, sendo necessário compreendê-lo e diferenciá-lo.

A espiritualidade é a ponte entre o existencial e o transcendental e está ligada àquilo que traz sentido à vida de alguém. Está intimamente relacionada com os conceitos de propósito e significado, entendendo que cada indivíduo encontra tais elementos de formas diferentes e em experiências variadas (MANCHOLA *et al.*, 2016).

A espiritualidade também se articula com o conceito de “sagrado”, uma vez que busca dar voz ao significado atribuído pelo ser humano à própria existência e a tudo o que dá sentido a ela.

O ser humano se relaciona com a espiritualidade de formas diferentes e reconhecer qual a relação do usuário e sua família com a espiritualidade é de suma importância para oferecer um cuidado humanizado e integral.

Dentre as formas de se relacionar com a espiritualidade, está a religiosidade. Comumente, nota-se certa confusão com os dois conceitos. É muito importante a compreensão de que a religiosidade é, embora muito presente e importante em nossa cultura, apenas uma das formas do ser humano se relacionar com a espiritualidade. Tal confusão se justifica pelo fato de que esses dois conceitos eram considerados sinônimos até a virada do século 19, quando, a partir de então, foram gradualmente se distinguindo. A religiosidade passa a ser entendida como a relação com a religião - sistema de crenças, rituais e símbolos, compartilhada por determinada comunidade (DAL- FARRA & GEREMIA, 2010), e a espiritualidade está relacionada a uma busca pessoal de sentido de questões relacionadas à vida, ao fim da vida, ao sagrado e ao transcendental, podendo ou não incluir práticas religiosas.

Um usuário pode encontrar sentido para tais questões de outras formas, como na natureza, na família, nos valores, na arte, no trabalho, entre outros. Por se tratar de um processo individual e subjetivo, tende-se a não seguir regras e padrões, constituindo um processo imprevisível e idiossincrático, que se modula a partir das experiências da vida e da personalidade do sujeito.

Esses conceitos estão resumidos na tabela 4.9.

Tabela 4.9: Diferença entre espiritualidade, religião e religiosidade.

Espiritualidade	Religião	Religiosidade
Forma de se relacionar com questões existenciais, com o que dá sentido e propósito à vida, que é considerado sagrado.	Conjunto de crenças, rituais, ensinamentos e doutrinas, compartilhado por alguma comunidade.	É a forma como as pessoas se relacionam com a religião.

Fonte: KOVÁCS, 2007.

Sabendo que a religiosidade é uma das formas de expressão da espiritualidade, fica mais fácil o entendimento de que mesmo o ateu - aquele que não acredita em deuses e nega sua existência - e o agnóstico - aquele que acha impossível afirmar ou não a existência de deuses - podem vivenciar experiências espirituais, cada um a sua maneira, e a partir daquilo que lhe desperta a ideia de sentido e/ou sagrado. Um paciente pode,

por exemplo, não se identificar com nenhuma doutrina religiosa, mas encontrar sentido para sua existência na manifestação artística ou na base familiar.

Ter uma relação com a espiritualidade prevê que o sujeito busque sentido para questões relacionadas à existência, e essa busca também está atrelada à expectativa de conforto e amparo. Buscar e encontrar sentido são experiências humanas importantes e auxiliam na sensação de desamparo e solidão, como se, a partir disso, as coisas ganhassem lugares e não ficassem soltas.

O adoecimento convoca o usuário a revisitar suas bases sólidas, suas crenças, suas fontes de sentido de vida. Nesse movimento, há quem consiga se manter conectado com isso de forma a facilitar o enfrentamento da situação de crise e quem sinta suas próprias crenças vacilarem, o que é uma manifestação essencialmente humana, mas pode provocar dor. Esta é chamada “dor espiritual” e precisa ser cuidada como as demais dores apresentadas pelo usuário. Ela influencia na forma como percebemos os acontecimentos, podendo proporcionar sentimentos de completude e paz, bem como sofrimento quando há descontentamentos ou conflitos na relação com a própria espiritualidade (BERTACHINI & PESSINI, 2010; BOUSSO *et al.*, 2010; BARBOSA *et al.*, 2017).

O cuidado desse aspecto pode se relacionar com a melhora de qualidade de vida e do manejo de sintomas. Diversos estudos demonstram a relação entre a espiritualidade e o alívio de sintomas que acometem os usuários em cuidados paliativos, como angústia, ansiedade, depressão e dor crônica (EVANGELISTA, 2016; ALVARENGA, 2017). Além disso, por ser considerado um recurso para lidar com situações difíceis, pode auxiliar em um melhor caminho diante situações de terminalidade.

As crenças espirituais e/ou religiosas influenciam na forma que o usuário se relaciona com a própria doença, por exemplo, se aceita determinado tipo de tratamento ou se considera mudanças no estilo de vida. Assim, é importante se atentar ao fato de que a relação com a espiritualidade pode ser um facilitador para enfrentar o sofrimento quando há uma relação harmônica com ela e ser um dificultador quando a relação é conflituosa.

Dentre as necessidades espirituais e/ou religiosas em cuidados paliativos, comumente nos deparamos com práticas ou vivências ligadas a rituais. Os rituais de passagem, por exemplo, são celebrações que marcam mudanças na condição do ser humano a cada principal transição que ocorre na vida. São importantes transições: os nascimentos, a entrada na vida adulta, a união de duas pessoas (que pode ser ritualizada em um casamento) e a morte (quando ocorrem os rituais de despedida) (SAPORETTI & SILVA, 2009).

Em relação aos rituais de despedida, é muito importante que a equipe de saúde esteja atenta às práticas importantes para cada usuário e sua família, verificando se estão vinculados à religião ou não e de que maneira é possível facilitar e ajudar na realização do rito. Isso porque ritualizar passagens importantes colabora na elaboração do processo de luto, por ajudar na concretização das perdas.

Para que se aborde a espiritualidade de maneira eficiente, é necessário considerar que os profissionais de saúde têm suas próprias crenças e precisam conhecê-las e considerá-las como independentes das crenças e necessidades espirituais do usuário e de sua família.

O enfrentamento espiritual do próprio profissional de saúde pode ser um importante recurso para ele diante da assistência a usuários graves, mas com especial cuidado para que as próprias crenças não interfiram no cuidado ao outro.

Situações ruins podem acontecer quando o profissional atua com proselitismo, ou seja, buscando doutrinar ou convencer o outro de que suas crenças são melhores ou mais eficazes para alcançar auxílio espiritual e/ou religioso; ou quando o profissional tem dificuldades em considerar as diferentes manifestações e práticas pelo desconhecimento delas. Dessa forma, é necessário conhecer diferentes compreensões relacionadas à doença e à morte que são compartilhadas pelas doutrinas religiosas, mas, principalmente, reconhecer que as necessidades espirituais não são pautadas apenas em aspectos religiosos.

Nos cuidados da APS, fica-se mais próximo da realidade dos usuários, da comunidade em que estão inseridos e de como vivem, muitas vezes entrando em suas casas e experimentando parte dessa vivência. Isso facilita a identificação do sentido atribuído às suas vidas e como se relacionam com suas crenças.

Existem ferramentas que podem auxiliar o profissional de saúde na anamnese espiritual, mas vale lembrar que, antes de usá-las, é importante conhecer a história do usuário e/ou familiar. A partir da biografia, teremos um panorama geral das crenças, o que ajuda a identificar com mais facilidade quais questões ainda são necessárias abordar de forma específica.

A tabela 4.10 apresenta dois instrumentos que podem contribuir para a abordagem do tema com os usuários e/ou familiares.

Tabela 4.10: Ferramenta FICA, voltada à dimensão espiritual.

Acrônimo	Significado	Pergunta
F	Fé (<i>faith</i>)	Você se considera uma pessoa religiosa ou espiritualizada? Tem alguma fé? Se não, o que dá sentido à sua vida?
I	Importância (<i>importance</i>)	A fé é importante na sua vida? Quanto?
C	Comunidade (<i>community</i>)	Você faz parte de alguma comunidade religiosa ou espiritual?
A	Abordagem (<i>address</i>)	Como nós (equipe de saúde) podemos abordar e incluir essa questão em seu cuidado?

Fonte: PUCHALSKI, ROMER, 2000.

Esse instrumento não tem o objetivo de engessar a narrativa sobre um tema tão amplo, mas de facilitar a comunicação do profissional e o acesso a questões importantes e que não devem passar despercebidas na oferta do cuidado integral.

São pontos importantes para abordagem espiritual:

- Há diversas formas de se relacionar com a espiritualidade, não se restringindo à religiosidade.
- É importante incluir os cuidados espirituais no planejamento terapêutico do usuário em cuidado paliativo e identificar as necessidades específicas de cada família, durante o curso da doença e no momento da morte.
- Todas as formas de expressão e crenças espirituais/religiosas precisam ser consideradas e respeitadas, ainda que diferentes das nossas.
- A relação com a espiritualidade pode interferir na maneira como o usuário e a família lidam com o adoecimento.
- A biografia do usuário ajuda a acessar a espiritualidade dele, mas também se pode contar com instrumentos de apoio para iniciar essa conversa.

O cuidado com a espiritualidade é fundamental em cuidado paliativo e os pontos destacados resgatam os elementos essenciais à prática dessa dimensão.

Nesse capítulo foram apresentadas as múltiplas dimensões que são importantes para que as necessidades de saúde do usuário sejam atendidas de forma integral. Nesse sentido, a ferramenta DAM é um instrumento útil para sistematizar essa abordagem multidimensional, destacando as quatro dimensões - física, psicológica, social e espiritual. No próximo capítulo, as especificidades que devem ser consideradas para a construção do plano de cuidado de usuários que se aproximam do momento da morte serão apresentadas.

4.6 Planejando o cuidado frente à possibilidade de morte

*Gabriela Alves de Oliveira Hidalgo
Juliana dos Santos Batista
Lis Regina Sampaio Utimi
Samara Ercolin de Souza
Rodrigo Cordeiro dos Santos*

4.6.1 Ações importantes diante da possibilidade de morte

Compreender o caminho da finitude é uma necessidade urgente que precisa ser incorporada nos processos de trabalho dos profissionais da saúde para a identificação das demandas relacionadas a esse momento de vida, e proporcionar assistência que alcance de forma genuína um dos princípios do SUS, o da integralidade (MUNDAY *et al.*, 2009; BRASIL, 2017; MENDES *et al.*, 2019).

Para isso, um plano de cuidados com ações voltadas para o fim da vida deve ser estabelecido com antecedência, para que usuário, família e cuidadores possam conversar e receber orientações sobre o que esperar e como lidar com o momento da morte (HARMAN, 2020).

Para que a equipe se aproxime de proporcionar uma morte considerada digna pelo usuário, é importante uma escuta centrada na pessoa e sua família, visando entender o que consideram uma boa morte e, assim, construir um plano de cuidados guiado por seus desejos, padrões culturais e éticos quando esse momento chegar (STEINHAUSER, TULSKY, 2015; MEIER, 2016;).

Como parte desse planejamento, destacamos ações importantes para apoiar o cuidado frente à aproximação da morte (HARMAN, 2020):

Local do óbito - Já foi abordado o local de preferência do usuário para viver seus últimos dias de vida? A equipe conhece o fluxo para acesso à declaração de óbito, em caso de o falecimento ocorrer no domicílio?

Ao perguntar a pessoas com doenças avançadas onde gostariam de morrer, se fosse possível escolher, a maioria tem o lar como local de preferência para o falecimento. Já os locais menos desejados são hospitais e casas de repouso (MUNDAY, 2009; SCIE, 2013; HIGGINSON, 2017).

Morrer no domicílio deve ser uma escolha da pessoa, tendo a garantia de que o médico e a equipe respeitarão a decisão e darão o apoio necessário para que isso ocorra e transcorra da melhor maneira, quando possível (HARMAN, 2020).

Porém, existem situações de alerta que indicam que o óbito provavelmente não poderá ocorrer em casa, sendo elas (KIRA, 2018):

- Sintomas de difícil controle.
- Inadequação do cuidado: conforto e higiene.
- Risco de o evento de morte ser dramático (exemplo: risco de morte por hemorragia).
- Alto risco de luto complicado.

Nestes casos, os familiares e cuidadores devem ser orientados em relação aos sinais e sintomas de morte iminente para que o paciente seja levado ao serviço de referência no território, onde deverá receber os cuidados de últimos dias de vida (KIRA, 2018).

Desejos espirituais, rituais ou costumes - A equipe já sabe se há desejos espirituais, rituais ou costumes da família/usuário?

Rituais podem envolver o momento da morte ou preparação do corpo após a morte. Deve-se favorecer e apoiar sua ocorrência, assim como oportunizar a participação da família, cuidadores e líder espiritual (caso exista), conforme desejo do paciente (HARMAN, 2020).

Pessoa de referência a ser definida - Quem é a pessoa de referência para tratar as questões pessoais do usuário?

Decidir quem será a pessoa de referência para decisão ou comunicação de preferências no final de vida é um passo importante frente às altas demandas relacionadas à proximidade do falecimento (HARMAN, 2020).

A equipe de saúde deve saber quem é a pessoa de escolha para prepará-la e instrumentalizá-la sobre as questões e ações que são previstas nesse percurso.

Acesso - Já foi pactuado algum meio de contato ágil com a equipe de referência para esclarecer dúvidas e avisar que a morte ocorreu?

Oferecer acesso por meio de fluxo de comunicação efetivo com a equipe é fundamental para integralidade no contexto de fim de vida, e deve ser uma das prioridades da equipe da APS frente à possibilidade de morte (HARMAN, 2020).

Por ocasião do óbito - Após a morte, haverá sepultamento ou cremação? Há convênio funerário? O paciente se declara doador de órgão e tecidos?

Essas são questões importantes de serem mapeadas com antecedência, sobretudo, para garantir a preferência do usuário quanto ao sepultamento e a organização de recursos financeiros e logísticos. Caso a pessoa seja doadora, verificar o fluxo de captação de órgãos, caso existam critérios no momento da morte (HARMAN, 2020).

Providências práticas após a morte - Já sabemos quem será a pessoa que resolverá as providências práticas? (Por exemplo: ir à funerária, escolher o caixão, reunir os documentos do falecido).

Orientar antecipadamente e facilitar a logística para constatação da morte, realização do atestado de óbito, remoção do corpo e a documentação necessária para o funeral, evita estresse e sofrimento em torno de questões burocráticas, como documentos necessários para a declaração de óbito, para o sepultamento ou cremação.

Após falecimento, na perspectiva social, também é importante orientar sobre questões burocráticas, legais e documentais, como: transformação da aposentadoria em pensão, da declaração de óbito em certidão de óbito, reversão dos processos de curatela ou tutela, orientações sobre abertura de testamento, organização de inventário e regularização de seguro de vida, entre outros.

Cuidados nos últimos dias - O cuidador de referência já foi orientado sobre os possíveis eventos relacionados às últimas horas de vida? Já está disponível no domicílio medicações de resgate para sintomas vinculados ao processo de morrer?

Explicar sobre as alterações relacionadas às últimas horas de vida, como identificar e amparar sinais de desconforto e prescrição voltada aos sintomas frequentes são importantes de serem abordadas com familiares e cuidadores, fortalecendo estratégias para a qualidade de fim de vida e amparando medos e preocupações relacionadas a experiências de morte.

Relatório médico - Há relatório médico com a família descrevendo o caso clínico, vigência de cuidados paliativos e local desejado para falecimento?

Um relatório clínico deve estar disponível no domicílio com descrição da doença de base, vigência de cuidados paliativos direcionados a medidas proporcionais e desejo de morrer em casa, quando desejado e possível. A família pode utilizar esse relatório em atendimento não programado de urgência visando ajudar a equipe de outro serviço a compreender o plano de cuidados e decidir sobre como proceder, evitando iatrogenias.

Realizar planejamento de final de vida não é uma tarefa simples, uma vez que traz inevitavelmente questões relacionadas a perdas e ao luto, que devem ser acolhidas e trabalhadas. Porém, um processo guiado por ações objetivas da equipe de saúde, conforme ilustrado nos itens acima, torna mais claro o caminho de como complementar o plano de cuidados e quais intervenções não podem ser esquecidas.

4.6.2 Últimos dias de vida e o processo ativo de morte

Reconhecer que o paciente está entrando em fase iminente de morte, ou seja, no processo ativo de morte, é de extrema importância. A identificação desta fase por parte do profissional da saúde traz a possibilidade de mudanças no enfoque do cuidado, visando diminuir o sofrimento e desconforto até a morte, a partir do controle impecável dos sintomas e oferta de suporte psicoemocional apropriado (HARMAN, 2020; KIRA, 2018).

Avaliação

Os sinais que caracterizam esta fase estão listados na tabela 4.11 abaixo:

Tabela 4.11: Sinais de últimas horas a dias de vida.

Sinais de últimas horas a dias de vida
Paciente mais fraco, sonolento e apático.
Diminuição da ingestão de alimentos e líquidos.
Momentos de confusão e/ou agitação.
Perfusão periférica diminuída, pele fria, cinzenta, extremidades cianóticas, queda de pressão arterial e pulso filiforme.
Respiração irregular e mandibular (respiração de Cheyne-Stokes), broncorreia, evoluindo para sororoca (ronco da morte), hiperextensão do pescoço.
Redução de volume urinário, incontinência e retenção urinária e fecal.
Incapacidade de fechar as pálpebras.

Fonte: KIRA, 2018; BRAGA *et al.*, 2017; HARMAN, 2020.

O tempo entre o aparecimento de sinais sugestivos de processo ativo de morte e a morte propriamente dita é variável e muito individual, sendo consenso na literatura de que a média esperada é de horas a dias (mais comumente entre 48 a 72 horas). No entanto, é importante reforçar que não é possível ser exato com esta estimativa e o tempo até a morte pode ir além (TAYLOR, 2011; HUI, 2014; BRAGA *et al.*, 2017; HARMAN, 2020).

Alguns estudos classificaram os sinais citados em precoces e tardios, buscando trazer mais especificidade para esta avaliação. Os sinais precoces caracterizam tempo de vida maior que 3 dias. Os sinais tardios caracterizam a presença de processos fisiológicos irreversíveis e tempo para o óbito menor que 3 dias, veja na tabela 4.12 (TAYLOR, 2011; HUI, 2014; HARMAN, 2020):

Tabela 4.12: Sinais precoces e tardios de últimas horas a dias de vida

Sinais de últimas horas a dias de vida	
Sinais precoces	Sinais tardios
Agravamento da performance (paciente mais fraco, sonolento e apático). Diminuição da ingestão de alimentos e líquidos. Diminuição do estado de consciência (momentos de confusão e/ou agitação).	Respiração irregular e mandibular. Broncorreia - ronco da morte. Hiperextensão do pescoço. Extremidades cianóticas. Diminuição de volume urinário. Incapacidade de fechar as pálpebras. Pupilas não reativas à luz. Resposta reduzida a estímulos verbais/visuais.

Fonte: TAYLOR, 2011; HUI, 2014; HARMAN, 2020.

Os sinais precoces possuem menor especificidade, não prevendo a morte com confiança. Já os tardios, conseguem prever a morte iminente com especificidade aproximada de 90%. Porém a competência clínica de reconhecer o processo de morte é complexa e, apesar da presença de sinais tardios sugerir que a morte está próxima, a ausência deles não pode descartar a possibilidade de morte a curto prazo (HUI, 2014).

Todos os profissionais de saúde capacitados em conhecimentos básicos de cuidados paliativos podem identificar esses sinais com validação de profissional médico quanto ao diagnóstico de fase de processo ativo de morte.

Manejo

Abaixo, o manejo nos diferentes aspectos que envolvem o processo ativo de morte.

Apoio à família ao identificar sinais de últimas horas a dias de vida

A partir da identificação desta fase, orientações direcionadas à família (tabela 4.13) são de extrema importância para que a trajetória até o momento da morte transcorra sem amplificação de sofrimento, tanto para o paciente quanto para a família (HARMAN, 2020).

Tabela 4.13: Orientações a familiares e cuidadores no contexto de últimas horas a dias de vida.

Orientações para familiares e cuidadores no contexto de últimas horas a dias de vida
Preparar a família para a morte, explicando que sinais indicativos de que a morte está mais próxima estão presentes e que você, como profissional da APS, está ali, para apoiá-la.
Relembrar e repetir que os objetivos do cuidado nesta fase final de vida são diminuir o sofrimento e desconforto até a morte, a partir do controle impecável dos sintomas e oferta do suporte psicoemocional apropriado.
Relembrar as Diretivas Antecipadas de Vontade.
Reforçar as medidas de conforto e cuidados com a boca.
Ajustar a prescrição de medicamentos.
Orientar que é normal nesta fase o paciente comer menos ou até ficar em jejum.
Orientar medidas cuidadosas de posicionamento.
Encorajar a comunicação entre os familiares sobre o processo ativo de morte que está em curso.
Estimular o diálogo sobre espiritualidade e contexto cultural da morte.
Favorecer a expressão de sentimentos e/ou preocupações relacionadas ao momento.
Esclarecer sobre questões burocráticas e definir o local ideal para o óbito.

Fonte: HARMAN, 2020.

Alimentação e hidratação nas últimas horas a dias de vida

Como já visto, o processo de morrer é caracterizado por ingestão oral reduzida, *déficits* progressivos de líquidos, acúmulo progressivo de medicamentos e metabólitos, consciência reduzida, o que diminui a percepção de sede e fome à medida que estas alterações progridem naturalmente em direção ao coma e à morte (DANIS, 2018; BRUERA, DEV, 2019).

Quando um paciente para de comer e beber ou quando a nutrição e hidratação artificiais são retiradas, a equipe deve estar atenta ao conforto do paciente e de seus familiares/cuidadores. Promover cuidados bucais, incluindo goles de água, quando desejado, permite que a família sinta que está fazendo algo pelo paciente e se envolva em seus cuidados (DANIS, 2018; BRUERA, DEV, 2019).

Monitorar dosagens de medicamentos, principalmente analgésicos, é importante, uma vez que a desidratação pode ser acompanhada de consciência reduzida e redução da excreção de medicamentos (DANIS, 2018; BRUERA, DEV, 2019).

Embora os médicos geralmente associem vários sinais e sintomas à desidratação e hipovolemia, por exemplo, hipernatremia, sede, anorexia, náusea e vômito, fadiga, irritabilidade, turgor cutâneo diminuído, hipotensão ortostática e tontura, eles podem não ser altamente específicos em pacientes em últimos dias de vida. Vários estudos demonstram que a hidratação de rotina geralmente não melhora os resultados para pacientes próximos ao fim da vida (DANIS, 2018; BRUERA, DEV, 2019).

Não há evidências que sustentem a indicação de hidratação visando melhora dos seguintes sintomas: sede, boca seca, fadiga, mioclonias, *delirium*, alucinações e sedação. Também não houve diferença significativa na sobrevivência global dos pacientes terminais com a oferta de hidratação com objetivo de melhorar estes sintomas (DANIS, 2018; BRUERA, DEV, 2019).

Logo, a reidratação não está indicada nos últimos dias de vida, tendo em vista a ausência de benefícios sintomáticos associados a ela. Por outro lado, reidratação em pacientes com doença terminal avançada pode ocasionar (DANIS, 2018; BRUERA, DEV, 2019):

- Vômitos e/ou diarreia, devido ao aumento de fluidos gastrointestinais.
- Angústia respiratória, incluindo sensação de asfixia e afogamento, devido ao aumento de secreção pulmonar e vias aéreas.
- Início ou agravamento do edema periférico.
- Aumento da produção de urina, ocasionando mobilização frequente ou até mesmo necessidade de cateterismo vesical.

Revisão das medicações em uso

Nesse momento, a lista de medicamentos deve ser restrita à mínima possível e uma via de administração opcional deve ser instituída, caso a via oral se torne inviável.

Deve-se suspender medicações não essenciais como: anti-hipertensivos, antidepressivos, laxativos, anticoagulantes, antibióticos, ferro, vitaminas.

Considerar suspender esteroides, hormônios, hipoglicemiantes, insulina, diuréticos e antiarrítmicos, dependendo do caso, sempre refletindo sobre o objetivo que justifica que sejam mantidos até o momento da morte – garantir conforto em relação ao potencial de desconforto do sintoma (KIRA, 2018).

Abordagem de sintomas nas últimas horas a dias de vida

Os sintomas mais comuns a serem paliados nas últimas horas de vida são: dor, dispneia, *delirium*, aumento de secreção nas vias aéreas (broncorreia ou sororoça), mioclonias e Convulsões. Existem algumas particularidades quanto ao manejo de sintomas das últimas horas de vida descritas a seguir para cada um deles (tabela 4.14 e tabela 4.15):

Tabela 4.14: Manejo não farmacológico das últimas horas de vida.

Manejo não farmacológico	
Dor	Presença acolhedora de familiares Suporte psicoemocional Posicionamento no leito Adequação do ambiente
Dispneia	Reposicionamento no leito Decúbito elevado Abrir janelas Favorecer vento no rosto
<i>Delirium</i>	Suporte psicoemocional Presença familiar Presença de relógio, calendário Adequação do ambiente
Broncorreia (Sororoça)	Reposicionamento no leito Manter estado de hipo-hidratação Suspender dieta via Sonda Nasoenteral (SNE) ou Gastrostomia (GTT) Explicar o significado do ruído
Mioclonias	Explicar o significado e suas causas Rever medicações e doses de opioides
Convulsão	Explicar o significado e suas causas

Fonte: HARMAN, 2020; KIRA, 2018.

Tabela 4.15: Manejo farmacológico das últimas horas de vida.

Manejo farmacológico			
Sintoma/Observações	Medicação	Via de administração	Doses
Dor Ajuste dos analgésicos vigentes	Morfina	VO/VR	5mg (cp 10mg) 4/4 horas 16 gotas (sol 10mg/ml) 4/4 horas
		SC	2mg (ampola 10mg/ml) 4/4 horas
Dispneia	Morfina	VO, VR	2,5 a 5mg 4/4 horas
		SC	2mg 4/4 horas
Dispneia de difícil controle	Diazepam	VO, VR	2,5-5mg/dia
	Midazolam	VO, VR	5-10mg/dia
Linfangite ou compressão tumoral	Dexametasona	VO, SC	4 a 16mg/dia
<i>Delirium</i>	Haloperidol	VO	5 a 10mg a cada 8 horas
		SC	1mg 8/8 horas
	Clorpromazina	VO, SC, SL	12,5 a 25mg a cada 8 horas
	Diazepam	VO, VR	2,5-5mg/dia
	Midazolam	VO, VR	15mg à noite
Broncorreia (Sororoça)	Escopolamina*	VO	20 a 40 gotas de 6/6 horas
		SC	20mg de 6/6 horas
Mioclonias	Midazolam	SC, VR	5 a 10mg a cada hora, até cessar
	Diazepam	VO, VR	10 a 20mg a cada hora
Convulsão	Midazolam	SC, VR	5 a 10mg
	Fenobarbital	SC, VR	100mg
Se tumor de SNC	Dexametasona	SC	4-16mg/dia

* Medicamento não incluído na RENAME 2020

Fonte: KIRA, 2018; HARMAN, 2020.

VO: Via Oral; VR: Via Retal; SC: Via Subcutânea; SL: Via Sublingual; SNC: Sistema Nervoso Central

Falecimento no domicílio e Declaração de Óbito

Quando a equipe prevê a proximidade da morte de um paciente e há o desejo de que o falecimento ocorra em casa (além de haver condições clínicas e de suporte familiar para tal), é preciso planejamento. Nestes casos, é importante deixar com o familiar/cuidador um relatório atualizado sobre as condições de saúde do paciente, contendo linhas gerais do plano de cuidados, hipóteses diagnósticas e Diretivas Antecipadas da Vontade existentes.

A equipe precisa orientar a família antecipadamente sobre como proceder no caso do falecimento ocorrer fora do horário de funcionamento da UBS, porém em dia útil. Nesse caso, há a possibilidade de o corpo ser mantido no domicílio durante a noite para aguardar que a Declaração de Óbito (DO) seja realizada a partir do início das atividades do serviço, na manhã seguinte. Se o paciente estiver em acompanhamento com o Serviço de Atenção Domiciliar, é possível compartilhar esse momento do cuidado e, normalmente, o médico da EMAD fica responsável por fornecer a DO (BRASIL, 2013).

Caso o falecimento ocorra no final de semana ou feriado, a equipe deve orientar a família a acionar o SAMU ou serviço equivalente que realizará a constatação do óbito. Nestes casos, o corpo será encaminhado ao Serviço de Verificação de Óbito (SVO). Para ocorrer o deslocamento ao SVO, o familiar deverá realizar o registro de um boletim de ocorrência na delegacia mais próxima e, assim, acionar o serviço funerário do município. O médico do SVO fornecerá a DO (BRASIL, 2013).

A Declaração de Óbito é um documento fornecido pelas Secretarias Municipais e Estaduais de Saúde. A DO deve ser preenchida, preferencialmente, pelo médico assistente do paciente, que acompanhou o processo de adoecimento (neste contexto, o médico da APS). Pode ser preenchida por um médico substituto, contanto que esse tenha acesso às informações necessárias (prontuário domiciliar e/ou relatório médico detalhado). A DO pode, ainda, ser preenchida pelo médico legista, caso o corpo seja encaminhado ao Serviço de Verificação de Óbito ou Instituto Médico Legal. Com a DO preenchida em 3 vias, a família poderá dar andamento aos trâmites funerários. A via rosa fica no serviço de saúde responsável pelo preenchimento da DO, a via amarela deve ser levada pelo familiar ao cartório para a emissão da certidão de óbito e a via branca fica com o serviço funerário (BRASIL, 2013).

É importante conversar com paciente e familiares previamente sobre as preferências relacionadas ao funeral, pois, caso o paciente tenha o desejo de ser cremado, é preciso estar preparado para a necessidade de assinatura de dois médicos na DO.

Observação: A Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, dispõe sobre a gratuidade dos custos com o funeral para as famílias cuja renda mensal per capita seja inferior a um quarto do salário mínimo.

Ao longo desse capítulo foram discutidas ações objetivas da equipe de saúde antes, durante, e depois do processo de morte, visando respeitar os desejos dos usuários e garantir assistência adequada. Pensando que a assistência não termina com a morte da pessoa, o próximo capítulo traz de forma detalhada o que é necessário considerar para cuidar de quem enfrenta o luto.

4.7 Como oferecer cuidado ao outro diante das perdas e do luto

*Joana Moscoso Teixeira de Mendonça
Juliana dos Santos Batista
Maria das Graças Saturnino de Lima
Sissa Hellena Alves Valle*

Luto é o movimento de elaboração psíquica diante uma perda significativa, que não se restringe à morte de pessoas ou iminência de perda da própria vida, mas pode acontecer a partir de qualquer perda significativa, como a perda da saúde, do papel familiar ou social, da funcionalidade, do trabalho, dos animais de estimação, dentre outras situações. Dessa forma, os cuidados devem ser voltados ao usuário e também à sua família, considerando a estrutura particular de cada uma e suas relações (FRANCO, 2010).

No luto de usuários e familiares, devem ser consideradas variáveis relacionadas à cultura, aos fatores sociais e psicológicos e, principalmente, à ligação com o que foi perdido, de modo que é necessário pensar, caso a caso, no estabelecimento de objetivos de intervenção.

Em geral, identifica-se como enlutado aquele que perdeu uma pessoa importante, mas é necessário olhar de forma mais abrangente, pois o luto acontece após perdas significativas diversas. Assim, várias situações podem ser exemplificadas e devem ser reconhecidas, como um usuário que precisou amputar a perna; ou que perdeu a funcionalidade em decorrência de um quadro de insuficiência cardíaca; perdeu seu animal de estimação que era seu único companheiro em casa; ficou sem seu emprego ou sua moradia; vivenciou uma separação/divórcio, entre outras que causam o rompimento de um vínculo muito importante (FRANCO, 2010).

As reações despertadas no processo de luto vão além das emocionais. Todas as dimensões envolvidas no processo de luto precisam ser reconhecidas, para que se possam identificar os cuidados necessários para cada enlutado (figura 4.4).

Figura 4.4: As cinco dimensões do luto.

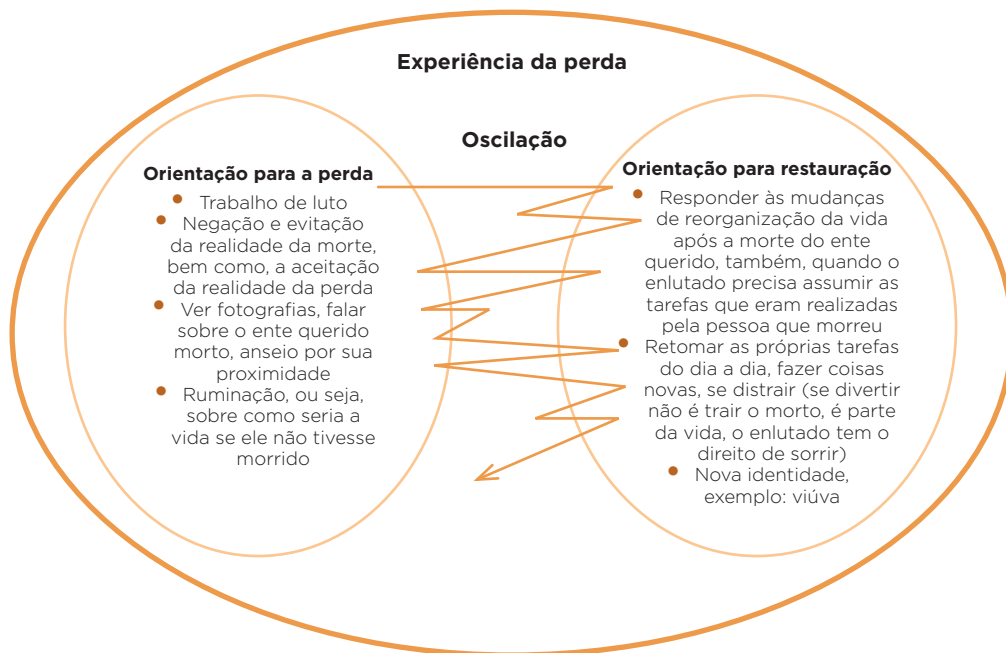
5 DIMENSÕES DO LUTO

EMOCIONAL	FÍSICA	SOCIAL	ESPIRITUAL	COGNITIVA
Tristeza Saudade Raiva Choro Culpa	Alterações de apetite e sono Queda no sistema imunológico Palpitações Falta de ar Perda de interesse sexual	Isolamento Afastamento Perda de interesse social	Perda ou aumento de fé Conflitos com as próprias crenças Questionamentos de valores Revolta com o sagrado (raiva de Deus, por ex.)	Perda de memória Dificuldade de concentração Desorganização Confusão

Fonte: STROEBE; STROEBE & HANSSON, 1993.

Normalmente o processo de luto acontece dando espaço para oscilações entre momentos voltados à perda e outros à restauração, ou seja, períodos voltados a manifestações de dor, evitação de tarefas e quebra de laços e outros à retomada de atividades diárias, reorganização da vida e desempenho de novos papéis (figura 4.5) (STROEBE & SCHUT, 1999).

Figura 4.5: Modelo do processo dual do luto.



Fonte: STROEBE & SCHUT, 1999.

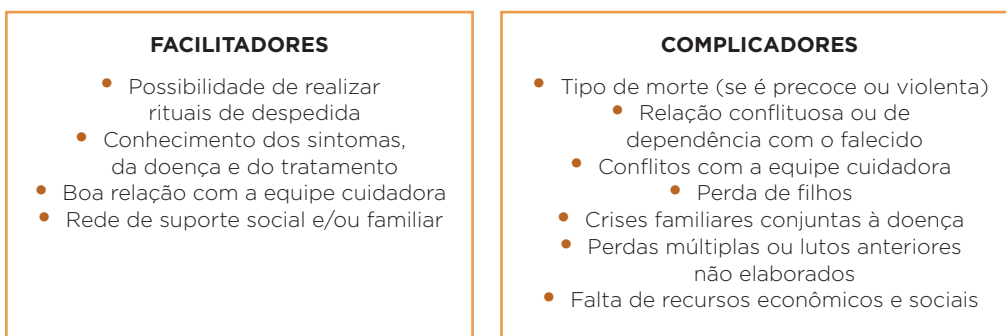
O luto normal permite que o enlutado fique triste, chore ou sinta saudades e viva o sofrimento da perda. Não se trata de um obstáculo a ser vencido, sendo importante que o indivíduo seja acolhido e tenha sua dor validada e seja capaz de construir uma narrativa que dê sentido à sua perda, possibilitando investimento posterior em outro objeto.

A elaboração do luto consiste em compreender e aceitar a perda, sendo possível seguir adiante sem aquilo que foi perdido. O tempo para isso não é determinado previamente; é particular para cada indivíduo e depende de diversos fatores. Não se deve esperar que o indivíduo supere o mais rápido possível o luto, mas, sim, ofertar espaço e elementos para que ele vivencie o processo e o conclua (FREUD, 1976). As complicações das reações a essas perdas podem gerar o que é chamado luto complicado e demandam cuidados específicos com o indivíduo (FRANCO, 2002).

O luto complicado se define pelo comprometimento e pela distorção ou falha na elaboração do luto normal. Está relacionado ao tempo de duração, à intensidade e, principalmente, ao comprometimento funcional dos sintomas relacionados à perda. No luto complicado, não há conclusão do processo, ou seja, não há aceitação e, conseqüentemente, não há possibilidade de que o enlutado invista psiquicamente em novos propósitos, pessoas ou atividades (FRANCO, 2002).

Alguns fatores são considerados protetivos ao luto complicado e podem ser viabilizados em sua prevenção (figura 4.6).

Figura 4.6: Fatores facilitadores e complicadores para o luto.



Fonte: Franco, 2008.

Citar essas situações não tem a função de generalizar as vivências de perda, tampouco observar apenas a sintomatologia, mas chamar a atenção à importância de se observar como cada indivíduo lida com tais situações e como o sofrimento impacta em sua qualidade de vida.

O suporte psicológico prestado ao indivíduo em luto complicado é de fundamental importância. No atendimento, o profissional psicólogo pode ofertar espaço para expressão do sofrimento, compreender o lugar dessa perda na dinâmica psíquica do usuário enlutado e oferecer condições para a elaboração do desamparo pela perda do outro. Esse cuidado é realizado a partir de escuta ativa e empática, estando também o profissional disponível emocionalmente para tal (FRANCO, 2010).

O cuidado especializado prestado no luto é feito por psicólogos, porém, é possível que os outros profissionais de saúde, por meio do vínculo que constroem com os usuários e familiares, de supervisão e apoio matricial, prestem suporte emocional aos indivíduos enlutados nos diferentes momentos do cuidado. Nesse cenário, a coordenação do cuidado é peça-chave para garantir a articulação com outros pontos da RAS e a continuidade do cuidado (BRASIL, 2017).

O acolhimento, a escuta e a legitimação do sofrimento têm repercussões importantes na elaboração do luto. Esse cuidado deve ser realizado por profissionais que estejam disponíveis emocionalmente em cada situação.

Acolhimento, escuta ativa, validação dos sentimentos do outro, realização de visita domiciliar pós-óbito, envio de carta de condolências, participação em rituais de despedida (por exemplo: velório, enterro, cremação e missas), identificação de rede de suporte social e familiar, orientação sobre reações esperadas no processo de luto e comunicação adequada com o enlutado fundamentam as estratégias de cuidado.

A comunicação com o enlutado muitas vezes é desafiadora para quem está próximo. As pessoas sentem necessidade de ajudar, mas nem sempre sabem ao certo o que dizer. A seguir, estão descritas algumas orientações práticas que podem ajudar nesse momento:

- Invista naquilo que possa validar a dor do outro e acolher (falas e ações).
- Coloque-se à disposição para ajudar.
- Reconheça a dor do outro e busque não se misturar com ela.
- Observe os sinais do outro e toque apenas se houver abertura.
- Ofereça conforto espiritual e/ou religioso se o outro lhe pedir e se souber como fazê-lo.
- Respeite o silêncio e lembre-se de que nem sempre você precisa falar alguma coisa.
- Ouça mais e fale menos.
- Substitua expressões ao se comunicar com o enlutado, conforme tabela 4.16.

Tabela 4.16: O que não falar e como substituir a expressão ao se comunicar com enlutado.

O que não falar para um enlutado	Por que não falar?	Como substituir
Não fique assim.	Porque a mensagem que você passa é a de que a pessoa não pode se sentir daquela forma.	Tudo bem se sentir assim agora. Deve estar muito difícil. Sinto muito (apenas se realmente sentir).
Não chora.	Como não chorar depois de uma perda importante? Chorar é um recurso saudável de enfrentamento humano.	Chore. Não tem problema.
Você tem outras pessoas de quem cuidar.	Porque a mensagem que você passa é a de que não há tempo para sofrer, pois outras tarefas e pessoas são mais importantes.	Agora é o momento de cuidar da sua dor também.
Foi melhor pra ele.	Porque você não sabe essa resposta, você só supõe.	Você acredita que tenha algum sentido para o que aconteceu?
Isso não podia ter acontecido.	Porque você não ajuda o outro e o deixa com dúvidas.	Também gostaria que tivesse sido diferente.
Eu sei o que você está sentindo, já passei por isto.	Porque você também só supõe, baseado em perdas parecidas. Lembre-se de que as perdas nunca são iguais.	Eu posso imaginar o que está sentindo, deve ser uma dor muito grande.
Você tem que pensar positivo.	As pessoas não precisam pensar positivo o tempo todo para ficar bem. Diante de uma perda importante, elas só conseguem sentir a dor, e se entendem que pensar negativo é errado, vão sofrer mais, por se sentirem fracassadas.	É a forma como você está pensando e sentindo agora. Eu respeito.
Deus sabe o que faz.	É muito delicado entrar no campo espiritual/religioso sem que o outro tenha lhe dado abertura para isso. É possível que, após uma perda, se pense justamente o contrário: "Deus não sabe o que faz". "Por que Deus fez isso comigo?".	Se acha que pode ajudar com algum conforto espiritual/religioso, entenda quais são as fontes de sentido e suporte do enlutado.

Fonte: Autores.

Cuidar da finitude do outro conduz o profissional a refletir sobre a sua própria, o que pode gerar, se não cuidado, repercussões relevantes, como distanciamento emocional, automatização do trabalho, fadiga e, em casos mais complexos, Síndrome de *Burnout* ou fadiga por compaixão. O trabalho com a equipe multiprofissional também pode auxiliar na instrumentalização dela própria para o contato com usuários e familiares em cuidados paliativos.

Os profissionais de saúde atuam para além da escuta de usuários e familiares, também no reconhecimento e no manejo de situações em que o sofrimento psíquico se apresente. Devem manejar a angústia e entender o posicionamento psíquico, bem como o significado da doença, a morte ou a perda. É importante considerar as particularidades de cada caso, além de estar atento para sinais de luto complicado e aspectos psicopatológicos.

Diante da complexidade dessas questões, das potencialidades e dos limites da Rede de Atenção à Saúde (RAS), cabe à equipe de saúde identificar, de forma particular, as necessidades de cada indivíduo ou família, tendo como pano de fundo esses principais norteadores de avaliação, para que se possa garantir a integralidade do cuidado com luto complicado, favorecendo sua elaboração de forma efetiva.

Assim, este capítulo finaliza a explanação das ferramentas úteis para realizar uma abordagem paliativa completa em todos os momentos do cuidado ao usuário. No próximo eixo, certas especificidades para o uso apropriado de medicamentos para assistência paliativa na APS são destacadas.



**EIXO 5: USO
RACIONAL DE
MEDICAMENTOS**



5.1 Medicamentos e vias minimamente invasivas para APS

Gabriela Alves de Oliveira Hidalgo
Lis Regina Sampaio Utimi
Rodrigo Cordeiro dos Santos

Um dos indicadores de qualidade relacionados à assistência em cuidados paliativos segundo a OMS é a disponibilidade de medicações essenciais para esse fim (WHO, 2016; WHO, 2018).

Organizada a partir da prevalência de sintomas desconfortantes, e não a condições ou doenças específicas, a Lista Modelo de Medicamentos Essenciais da OMS elenca medicações direcionadas a cuidados paliativos em adultos e crianças, visando manejo de sintomas como dor, dispneia, fadiga, náusea e vômitos, ansiedade e depressão, *delirium*, insônia, constipação, entre outros (WHO, 2013; WHO, 2015).

Ao lançar um documento voltado especificamente para a integração de cuidados paliativos e alívio dos sintomas na APS (Integrating Palliative Care and Symptom Relief Into Primary Health Care: a WHO guide for planners, implementers and managers), a OMS adaptou a lista modelo de medicamentos essenciais para esse ponto de atenção à saúde, selecionando as medicações com base nos seguintes critérios (WHO, 2018):

- Prevenção ou alívio dos sintomas específicos ou tipos de sofrimento mais comumente encontrados na comunidade.
- Prescrição ou administração segura para nível de competência profissional com formação básica em cuidados paliativos.
- Equilíbrio entre acessibilidade, eficácia clínica, segurança, facilidade de uso e custo mínimo.

No Brasil, a Relação Nacional de Medicamentos Essenciais (RENAME), configura-se como o repertório de medicações e insumos disponibilizados por meio de políticas públicas e indicados para tratamento das doenças e agravos que acometem a população brasileira. O documento se divide em Relação Nacional de Medicamentos Componente Básico (de responsabilidade municipal) e no de Componente Especializado (de responsabilidade de estados e Distrito Federal), onde (BRASIL, 2020):

- Componente Básico: relação de medicamentos voltados aos principais problemas de saúde e programas da Atenção Primária.
- Componente Especializado: medicamentos no âmbito do SUS que busca garantir a integralidade do tratamento medicamentoso, em nível ambulatorial, para algumas situações clínicas, principalmente, agravos crônicos, com custos de tratamento mais elevados ou de maior complexidade.

A tabela 5.1 mostra a interface da lista de medicações essenciais para cuidados paliativos na APS, segundo a OMS, com a RENAME.

Tabela 5.1: Situação na RENAME das medicações essenciais para cuidados paliativos na APS, segundo a OMS.

Medicamentos Lista OMS	Via de administração OMS	Situação na RENAME/SUS Componente	Forma farmacêutica e concentração na RENAME/SUS
Amitriptilina	Oral	Incluso Básico	Cp. 25 ou 75mg
Bisacodil*	Oral	Não incluso	-----
Dexametasona	Oral, injetável	Incluso Básico	Cp. 4mg 0,1mg/ml elixir
Diazepam	Oral, injetável	Incluso Básico	Cp. 5 ou 10mg Sol. Injetável 5mg/mL
Difenidramina*	Oral, injetável	Não incluso	-----
Fluconazol	Oral	Incluso Básico	Cápsula 150mg, 100mg Sol. Oral 10mg/ml
Fluoxetina	Oral	Incluso Básico	Cp. 20mg
Furosemida	Oral, injetável	Incluso Básico	Cp. 40mg Sol. Injetável 10mg/ml
Haloperidol	Oral, injetável	Incluso Básico	Cp. 1 ou 5mg Sol oral 2mg/ml Sol. Injetável 5mg/ml
Hioscina*	Oral, injetável	Não incluso	-----

Ibuprofeno	Oral	Incluso Básico	Cp. 200, 300 ou 600mg, Suspensão oral 50mg/ml
Lactulose	Oral	Incluso	Xarope 667mg/ml
Loperamida*	Oral	Não incluso	-----
Metoclopramida	Oral, injetável	Incluso Básico	Cp. 10mg Solução injetável 5mg/ml; Solução oral 4mg/ml
Metronidazol	Oral	Incluso Básico	Cp. 250mg, 400mg Gel vaginal 100mg/g
Morfina		Incluso Especializado	Cp. 10 ou 30mg, Cp. liberação prolongada 30, 60, 100mg Solução oral 10mg/ml Solução injetável 10mg/ml
Naloxona	Injetável	Incluso Básico	Sol. Injetável 0,4mg/ml
Omeprazol	Oral	Incluso Básico	Cápsula 10mg, 20mg
Ondansetrona	Oral, injetável*	Incluso Básico *Injetável Não incluso	Cp. 4mg, 8mg Cp. orodispersível 4mg, 8mg
Paracetamol	Oral	Incluso Básico/Estratégico	Cp. 500mg Sol. Oral 200mg/ml

Fonte: (WHO, 2018; BRASIL, 2020).
*Medicamento não incluso na RENAME 2020.

Além dos medicamentos essenciais indicados pela OMS, é importante ressaltar que na RENAME estão incluídos outros medicamentos que são frequentemente utilizados no manejo dos sintomas em cuidados paliativos e que não constam na lista básica da OMS. Assim, as medicações disponibilizadas via SUS permitem a prestação de cuidados paliativos de qualidade na APS, uma vez que a maior parte das medicações indicadas pela OMS estão inclusas além de medicações adicionais, como fitoterápicos. Conheça essa lista acessando o Anexo 1 desse manual.

Vias de administração de medicamentos minimamente invasivas para APS

A via preferencial de medicação em qualquer paciente, sempre que possível, é a via oral. Porém, muitas vezes, essa via se torna indisponível por questões clínicas, como rebaixamento do nível de consciência, ou pela presença de sintomas como vômitos. Torna-se necessário, portanto, encontrar uma via alternativa para medicar o paciente, buscando o melhor controle de sintomas possível.

Algumas vias alternativas são de fácil manejo para a equipe da APS e também para o familiar/cuidador: a via retal, via sublingual e bucal.

Via retal

A mucosa retal é capaz de absorver algumas medicações, dependendo da apresentação e preparação delas. Deve-se, inicialmente, retirar fezes impactadas volumosas ou pastosas da ampola retal, para permitir o contato da medicação com a mucosa (BRASIL, 2013).

Os comprimidos de ação rápida podem ser macerados e misturados em glicerina líquida, água destilada, soro fisiológico ou gel de lubrificação íntima. O volume total deve ser de 5 a 10ml. A dose da medicação é a mesma utilizada para a via oral (BRASIL, 2013).

A aplicação pode ser feita com uma seringa de 5ml, introduzindo-se a ponta até pelo menos 5cm do canal anal, ou pode ser utilizada uma sonda uretral. Deve ser feito um *flush* de ar após a aplicação da medicação para empurrar todo o medicamento. Evitar introduzir a sonda além de 5 a 9cm, pois assim, a medicação pode ser absorvida pelo sistema venoso mesentérico e, conseqüentemente, a metabolização hepática ocorrer antes da ação sistêmica, diminuindo o efeito da medicação por essa via (BRASIL, 2013).

Via sublingual e bucal

Para essas vias, as soluções mais concentradas são preferíveis. O volume ideal seria de 0,5ml, podendo ser repetido, caso a dose da medicação seja maior. O gosto desagradável de algumas medicações pode ser aliviado com gotas de mel, melado, groselha. A via bucal refere-se à aplicação da medicação na mucosa da bochecha interna (BRASIL, 2013).

A tabela 5.2, abaixo traz as possibilidades para administração de algumas medicações importantes para o controle dos sintomas em pacientes que perderam a via oral (BRASIL, 2013).

Tabela 5.2: Manejo de sintomas por via sublingual, bucal ou retal.

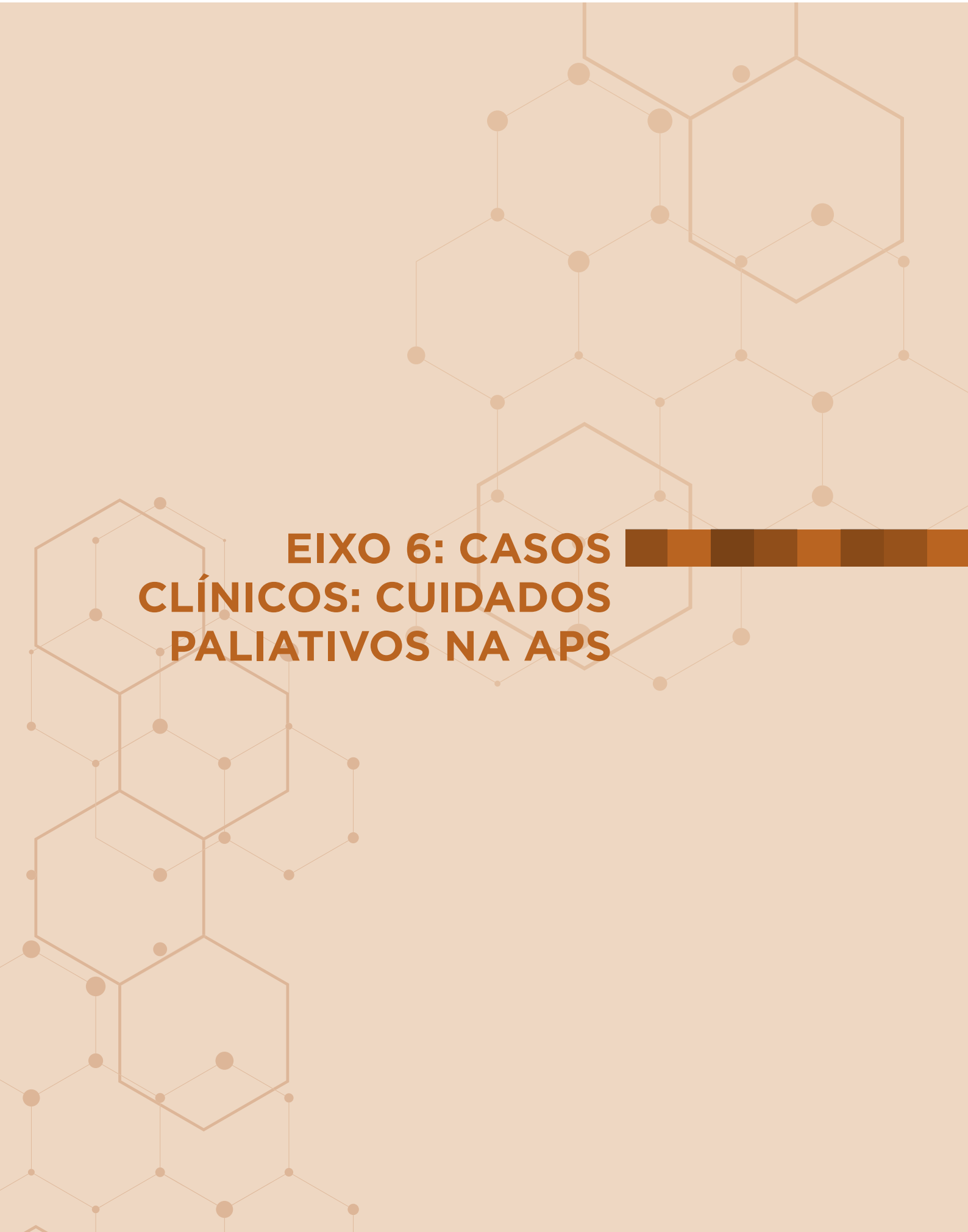
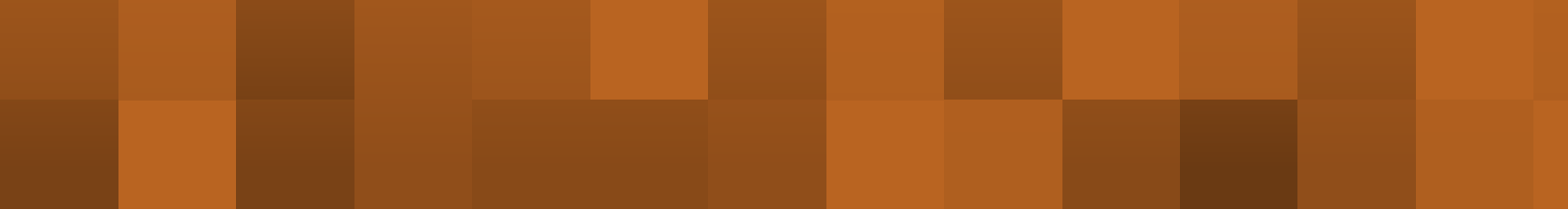
Perda da via oral: manejo de sintomas por via sublingual, bucal ou retal			
Medicamento	Forma farmacêutica Concentração	Via de administração	Recomendação Especial
Clonazepam	Cp. 0,5mg, 2mg Sol. Oral 2,5mg/ml	Sublingual/Retal Sublingual/Retal	- -
Clorpromazina	Sol. Oral 40mg/mL (4%)	Sublingual	5 a 10 gotas
Fluoxetina	Sol. Oral 20mg/mL	Sublingual	-
Midazolam	Amp. 1mg/mL, 5mg/ mL	Sublingual	-
Escopolamina*	Sol. Inj 20mg/mL Sol. Oral 10mg/mL	Via bucal	Diluir bastante
Carbamazepina	Susp. Oral 20mg/mL	Retal	Diluir meio a meio com água destilada, com menor intervalo entre as doses
Diazepam	Cp 5mg, 10mg Sol. Inj. 5mg/mL	Retal Retal	- -
Fenobarbital	Cp 100mg Sol. Inj. 100mg/mL	Retal	- Absorção mais rápida
Fluconazol	Cápsula 100mg	Retal	Diluir em 5ml de soro fisiológico
Glicose hipertônica	Solução injetável	Retal	-
Metadona	Cp 5mg, 10mg Sol. Inj. 10mg/mL	Retal Retal	- -
Metoclopramida	Cp 10mg Sol. Oral 4mg/mL	Retal Retal	- -
Morfina	Cp. liberação rápida 10mg, 30mg	Retal	Absorção pode errática Comprimido de liberação lenta não macerar, lubrificar com glicerina ou óleo

*Medicamento não incluído na RENAME 2020.


Fonte: BRASIL, 2013.

Por fim, vale destacar a via subcutânea, também conhecida como hipodermóclise, amplamente utilizada nos cuidados paliativos, mas pouco explorada no contexto da APS. É uma alternativa segura, quando o paciente apresenta dificuldades de ingerir os medicamentos (SBGG, 2017).

Esse capítulo destacou as medicações essenciais recomendadas pela OMS que constam na lista da RENAME, concluindo ser viável a prestação de cuidados paliativos de qualidade na APS, do ponto de vista farmacológico. Além disso, foi demonstrado quais as vias de administração minimamente invasivas são úteis para garantir a assistência medicamentosa adequada no contexto de cuidados primários. No próximo eixo, apresentaremos uma série de casos clínicos rotineiramente encontrados nos diversos contextos da APS, que permitirão ilustrar a utilização das ferramentas e estratégias apresentadas neste manual, e facilitar, assim, o entendimento de sua aplicabilidade na prática clínica dos profissionais.



**EIXO 6: CASOS
CLÍNICOS: CUIDADOS
PALIATIVOS NA APS**



6.1 Casos clínicos: cuidados paliativos na APS

*Claudia Luci dos Santos Inhaia
Darizon José de Oliveira Filho
Denise Varella Katz
Gabriela Alves de Oliveira Hidalgo
Igor Tachetti Basques
Ilen Evelin Abbud
Juliana dos Santos Batista
Lis Regina Sampaio Utimi
Letícia Andrade
Lorena Miranda Agrizzi
Luiza Martins Werneck
Maria das Graças Saturnino de Lima
Patrícia Domingues Vilas Boas
Polianna Mara Rodrigues de Souza
Rodrigo Cordeiro dos Santos
Samara Ercolin de Souza
Simone Bruschi Pinheiro
Sissa Hellena Alves Valle
Taciana Sheylla Aguiar Lucena Maranhão
Talita Roberta Duarte da Costa
Thais Gonçalves*

Os casos a seguir buscam ilustrar situações clínicas comuns encontradas pelas equipes da APS, em diversos cenários, com o objetivo de proporcionar uma reflexão sobre a potência da equipe multiprofissional no contexto de elegibilidade para abordagem paliativa.

O compartilhamento do cuidado em equipe é o pano de fundo, onde diversos profissionais contribuem com conhecimentos específicos e se responsabilizam pelo cuidado de forma coletiva.

Este apêndice não objetiva esgotar todas as condutas para cada situação, e nem desenvolver em uma única narrativa toda a amplitude do cuidado longitudinal, onde a abordagem paliativa completa se insere. A finalidade é expor casos coerentes aos atendidos no dia a dia da APS que necessitam de cuidados paliativos, explorando a importância do trabalho em equipe nesse percurso da assistência.

O roteiro dos casos

Todos os casos seguem a seguinte estrutura da discussão clínica, utilizando elementos essenciais para abordagem paliativa completa.

- História da pessoa, com biografia e contexto clínico.
- Critérios de elegibilidade para cuidados paliativos, utilizando a ferramenta SPICT-BR que auxilia a reconhecer os pacientes elegíveis na atenção primária e hospitalar.
- Contextualização do momento da doença, identificando a curva típica da condição de saúde relacionada ao caso e analisando a última PPS tendo essa curva como base.
- Planejamento Antecipado de Cuidados (PAC) considerando o momento atual da doença, o que pode ser oportunizado frente aos desejos e valores da pessoa.
- Análise das dimensões do indivíduo (familiar/social, psicológica, espiritual e física), buscando identificar as fontes de sofrimento e propor ações multiprofissionais individualizadas para o caso. A ênfase é focada nas questões centrais escolhidas de forma estratégica para ilustrar competências clínicas em cuidados paliativos.

Observação: os nomes utilizados em todos os casos clínicos e as situações descritas são fictícios.

Vamos lá!

Caso 1 - Juliana

Biografia: Juliana tem 45 anos, é casada com Jorge há 20 anos e mãe de dois filhos – Cristiano, 15 anos, e Marcela, 18 anos. Atualmente é porteira da escola da Vila Justina, mas anteriormente trabalhava de merendeira. Apesar de residir em São Paulo, Juliana viaja com frequência para o litoral do estado, Santos, onde mora sua família e “recarrega suas energias” perto da natureza, segundo ela. Juliana se diz agnóstica.

Como muitas mulheres em sua família morreram de Câncer de mama, começou a fazer o rastreio com mamografia a partir dos 40 anos. Aos 42 anos, os temores de Juliana viraram realidade por meio de uma mamografia fortemente indicativa de Câncer. O resultado da mamografia e os primeiros encaminhamentos foram dados pela médica de família, que a referenciou para um centro de oncologia, onde realizou cirurgia, quimioterapia e radioterapia. Neste período, precisou reduzir suas idas à praia e foi afastada do trabalho, pois o tratamento exigia muitas consultas. Iniciou práticas de meditação para “aliviar o estresse” e conectar-se com “uma energia superior”.

Durante a quimioterapia, Juliana passava muito mal com náuseas e vômitos. Ficava nauseada só de pensar na quimioterapia e nem dormia na noite anterior. Após a quimioterapia vomitava tanto que, no dia seguinte, andava com várias sacolinhas. Por causa das náuseas estava comendo muito pouco e perdeu muito peso (no início do tratamento pesava 67Kg e, após 3 dos 6 ciclos previstos de quimioterapia, já pesava 50Kg). Em função destas complicações, a equipe de oncologia entendeu que Juliana não poderia dar continuidade ao tratamento até melhorar dos sintomas e a encaminhou para a equipe de cuidados paliativos.

Preocupados com a indicação de cuidados paliativos, Juliana e Jorge procuraram a UBS. A equipe de saúde conversou com o casal, e Paula, a assistente social da UBS ficou com a incumbência de fazer o contato com o local onde Juliana realizou o tratamento, para compreender o plano de cuidados e melhor orientar Juliana e o marido.

Em uma conversa informal com Joana, a psicóloga da unidade, Paula, comentou sobre o caso. Joana, que participou de uma formação de cuidados paliativos para APS, explicou para Paula que esta modalidade de atendimento não é restrita para quem está morrendo. Joana ainda disse que a equipe da APS também poderia contribuir no cuidado de Juliana, ainda mais nesse momento de uma doença ameaçadora da vida, com uma real chance de melhorar sua qualidade de vida e poder continuar seu tratamento para o Câncer.

Paula entendeu que tinha uma oportunidade de compartilhar esse conhecimento que aprendeu com os demais membros da equipe e, no dia seguinte, marcaram uma reunião onde a psicóloga Joana fez uma explanação sobre a origem, conceito e aplicação dos cuidados paliativos. Após isso, Paula e a médica Suzana fizeram uma visita domiciliar a Juliana e sinalizaram que foi agendada a consulta no ambulatório de cuidados paliativos. Orientaram dia, horário, local e Juliana seguiu desconfiada. Juliana passou então a ser acompanhada com mais regularidade pela sua equipe da APS, principalmente pelos efeitos colaterais do tratamento, coordenando o plano de cuidados neste momento de vida da Juliana.

Dois anos após o tratamento inicial, Juliana começou a sentir muita dor na coluna, tomava remédios e não melhorava. Em uma visita domiciliar realizada pela ACS Fernanda, o esposo Jorge foi quem atendeu a porta. Juliana estava dormindo, pois passou a noite acordada com dor. O esposo falou da preocupação e mostrou-se muito aflito da doença ter “enraizado”. Pediu um remédio mais forte para a esposa que não podia ser morfina, pois Juliana falava que sua mãe tinha morrido uma semana depois de começar a tomar morfina, e ela não estava pensando em morrer.

Fernanda passou as demandas na reunião de equipe, quando planejaram uma visita na casa da Juliana. Lá, a médica avaliou as dores que faziam com que Juliana passasse a maior parte do tempo na cama. Juntas decidiram por iniciar medicação para controle de dor, além de solicitar exame de imagem para “ver por dentro”.

O exame mostrou que o Câncer tinha voltado. Foram diagnosticadas metástases nos ossos da coluna. Jorge desconfiava de que a doença da esposa tinha voltado e pediu que a notícia não fosse dada a ela, pois acreditava que cairia em depressão se soubesse, desistiria de viver, além de não querer que ninguém da comunidade soubesse. A médica explicou que não seria possível esconder isso dela, mas o acolheu explicando da importância de ouvir Juliana quanto ao desejo de saber ou não sobre o resultado da investigação. Ainda inseguro e ansioso sobre a possível recidiva da doença, Jorge questionou quanto tempo Juliana teria pela frente caso a doença voltasse. A médica respondeu que cada pessoa é única, que seria necessário entender o momento da doença de Juliana.

Discutindo o caso em equipe

Critério SP ICT-BR

Indicadores gerais de piora da saúde: Internações hospitalares não programadas; funcionalidade diminuída e dependência para cuidados; perda de peso significativa.

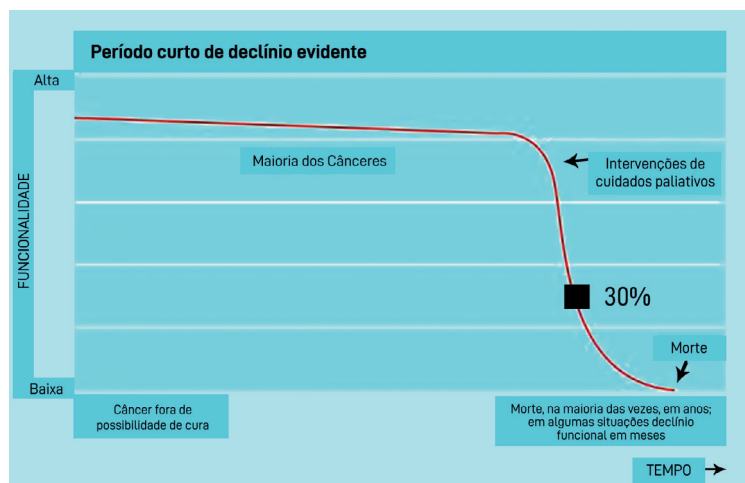
Condição clínica avançada: Câncer - Estado físico muito debilitado para o tratamento do Câncer; Capacidade funcional em declínio devido à progressão do Câncer.

Momento atual da doença: Juliana apresenta doença oncológica avançada (presença de metástases), que evoluiu apesar do tratamento modificador da doença, Juliana passa a maior parte do tempo na cama, devido a dores causadas pelas metástases ósseas (PPS de 30%) e esse declínio funcional, para esse grupo de doença, sugere maior proximidade com a possibilidade de morte.

Pergunta surpresa: Você se surpreenderia se essa paciente falecesse nos próximos 12 meses? Não.

Curva típica: doença oncológica com último PPS em 30%.

Figura 6.1: Curva típica caso Juliana - Doença oncológica.



Fonte: Autores.

Planejamento Antecipado de Cuidados: Frente ao momento da doença, é necessária a reavaliação do planejamento de cuidados, levando em conta o declínio da condição clínica com a possibilidade de morte. Juliana não tem Diretivas Antecipadas de Vontade (DAVs) registradas e temos muitos elementos em sua biografia que podem ajudar a construir um cuidado centrado na pessoa.

Dimensões da pessoa - fontes de sofrimento e ações da equipe

Este caso permite a discussão sobre o cuidado de uma paciente jovem com uma doença oncológica sem possibilidade de cura.

Familiar e social

Fontes de sofrimento

- Afastamento do trabalho.
- Possibilidade de dificuldades financeiras.
- Jorge (esposo) se torna o cuidador principal.
- Alterações na relação conjugal.
- Aumento da intensidade de cuidados nessa fase do adoecimento.

Ações

- Programação de visitas domiciliares da equipe multidisciplinar para acompanhamento e estreitamento do vínculo entre equipe, Juliana e familiares.
- Realizar reuniões familiares sempre que necessário para alcançar alguns objetivos:
 - Elaborar plano de cuidados compartilhado com Juliana e familiares alinhado a terapêuticas proporcionais ao momento, favorecendo os valores e desejos da Juliana.
 - Favorecer conversas sobre as mudanças dos papéis de cada membro da família.
 - Promover auxílio na divisão de tarefas (domésticas e de cuidados com Juliana).
- Orientar sobre os direitos decorrentes de sua situação de saúde, por meio de instituições como o Centro de Referência de Assistência Social (CRAS), Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) e Caixa Econômica Federal, para auxílio-doença, aposentadoria por invalidez ou mesmo saque antecipado do Fundo de Garantia do Tempo de Serviço (FGTS), assim como transporte (coletivo ou individual) gratuito.

Psicológica

Fontes de sofrimento

- Ansiedade desencadeada pela experiência do adoecimento e pelo tratamento quimioterápico.
- Perda de funcionalidade e necessidade de afastamento do trabalho.
- Mudança na autoimagem devido ao emagrecimento excessivo.
- Ansiedade do esposo frente à evolução do Câncer, tempo de vida de Juliana e risco de instalação do cerco do silêncio.

Ações

- Realizar avaliação psicológica com a Juliana com o objetivo de identificar possíveis demandas:
 - Sua relação com a doença e o tratamento.
 - Suas vivências prévias de adoecimento relacionadas ou não com o histórico de adoecimento familiar.
 - Identificação de recursos psicológicos de enfrentamento.
 - Contato com aspectos relacionados a finitude.
- Ofertar suporte emocional para esposo e filhos, incluindo contato com aspectos relacionados à finitude.
 - Acolhimento do esposo.
 - Estabelecimento de uma comunicação clara, empática e franca sobre prognóstico da doença.

Espiritual

Fontes de sofrimento

- Distância de elementos que a conectam com a espiritualidade como a natureza e viagem a cidade natal.

Ações

- Estimular a continuidade das práticas meditativas.
- Conversar sobre a possibilidade de pequenas viagens para a praia, onde ela se conecta com a natureza, tendo a equipe de saúde como suporte para orientações de como realizar a viagem com segurança e manejo de sintomas considerando o percurso.
- Identificar outras demandas e necessidades espirituais.

Física

Fontes de sofrimento

- Redução de funcionalidade e restrição da mobilidade PPS 30%.
- Cansaço (ESAS > 7).
- Náusea/vômito (ESAS > 7).
- Dores (ESAS > 7).
- Emagrecimento e inapetência (ESAS > 7).
- Ansiedade moderada.

Ações

- Avaliar e acompanhar todos os sintomas que surgirem utilizando a Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS), que se mostra importante frente a doenças oncológicas que, em geral, englobam uma carga de sintomas maior como os apresentados por Juliana.
- Considerar avaliação fisioterápica para o controle da dor, por meio da aplicação de técnicas de terapia manual, cinesioterapia e termoterapia (com bolsa de água quente) e eletroterapia – caso esteja disponível. Após controle do quadro algico, realizar terapia para reequilíbrio muscular, em conjunto com nutricionista, devido à importante perda de peso da paciente. Porém vale ressaltar que esta última deve ser instituída se for considerada uma terapêutica proporcional ao quadro.
- Considerar avaliação nutricional para o controle dos sintomas relacionados ao trato gastrointestinal. Para controle da náusea, deve-se evitar odores fortes no preparo das refeições com o objetivo de não agravar o sintoma; devem ser oferecidos alimentos de fácil digestão e evitando, se possível, a oferta de líquidos durante as refeições.
- Considerar a terapia ocupacional para realização de treino das atividades de vida diária, adequando às necessidades e visando assegurar funcionalidade. Junto com a fisioterapia e a enfermagem, a terapia ocupacional pode orientar a adaptação do ambiente, objetivando minimizar os riscos de queda, ampliar a acessibilidade e favorecer a realização das atividades de forma independente.

- Ofertar tratamento farmacológico assertivo, como para náuseas/vômitos: metoclopramida, associada à ondansetrona e ansiolítico, se necessário; para dor: analgesia otimizada com opioides (realizar orientações e tirar dúvidas acerca do uso dessa classe de analgésicos, a fim de desmistificar o uso de morfina); para inapetência e fadiga: considerar uso de corticoides; para ansiedade: considerar necessidade de manejo farmacológico.
- Considerar atuação em conjunto com o farmacêutico da UBS para facilitar o entendimento e a adesão ao tratamento, bem como orientações sobre a disponibilidade das medicações no SUS, organização da posologia e apoio aos cuidadores.

Caso 2 - Caio

Biografia: Caio tem 14 anos, mora com sua mãe Alice, seu pai Fábio e 2 irmãos, Vitória, sua irmã gêmea, e Paulo, o caçula, 5 anos mais novo. Até os 8 anos, frequentava a escola, tirava boas notas, tinha um bom relacionamento social. Sua mãe Alice trabalhava como diarista em casa de famílias, e Fábio numa marcenaria.

Sua mãe Alice sempre fizera acompanhamento da saúde dos 3 filhos na UBS Vila. Quando a mãe tinha alguma dúvida sobre a saúde da sua família, já buscava orientação com Eduarda, a enfermeira da equipe que o atendia.

Caio apresentou seu desenvolvimento normal para idade até os 8 anos de idade, tinha uma saúde de ferro, alimentava-se bem e tomou todas as vacinas de rotina do calendário do Ministério da Saúde. Pouco depois de completar 8 anos de idade, Caio apresentou sintomas de uma doença neurológica que iria avançar com o tempo e mudou sua vida e de sua família, chamada de Lipofuscinose Ceróide Neuronal.

Tudo começou com quedas sem justificativas. Acharam que era “birra”, mas Caio passou a cair o tempo todo, até que um dia não conseguiu subir a escada de casa. No mesmo dia, Alice e Fábio foram à UBS em demanda espontânea e conversaram com a médica da equipe, Suzana, que após avaliação inicial, orientou que seria necessário compartilhar o cuidado e consultar a opinião de um neurologista. Por meio de exames específicos de imagem, pela ressonância de cabeça, chegaram ao diagnóstico desta doença neurodegenerativa.

Foi difícil para a mãe aceitar o diagnóstico. O pai já sinalizava que precisava de ajuda da equipe para oferecer cuidado com enfoque na melhor qualidade de vida para o Caio, pois já tinha compreendido que não tinha cura. Para ajudar no entendimento, nas novas necessidades do Caio e no acolhimento do sofrimento, a equipe de saúde decidiu aumentar a frequência das visitas domiciliares para o acompanhamento da família. A enfermeira recomendou à família atendimento com Joana, a psicóloga da UBS, porém Alice achou que não era necessário. A mãe se dividia no cuidado do filho e nos compromissos com a igreja, pois tornou-se assídua, sempre pedindo que seu filho fosse curado dessa doença.

Aos 10 anos, Caio já estava totalmente acamado, a doença tinha avançado muito (foi perdendo todos os movimentos voluntários do corpo, uso de fralda, perdeu a visão e apresentava episódios de crises convulsivas de difícil controle). Sua mãe passou a ser sua principal cuidadora (tendo que abandonar o emprego), pois Caio precisava de assistência completa, 24 horas por dia. Alice alternava períodos de sonolência com períodos em que estava mais alerta e ficava contente porque o filho comia toda a comida que era ofertada e falava “ele não está tão doente, pois come normal”.

Aos 12 anos, com o passar do tempo e com a progressão da doença, Caio foi evoluindo com dificuldade para comer. A piora para se alimentar foi aumentando, mesmo com ajuste da consistência da dieta e uso de espessante orientado pela fonoaudióloga da UBS, Isadora. Estava comendo o mínimo em colheradas e a mãe estava muito preocupada, pois achava que o filho não tinha nenhum apetite e por isso não comia. A equipe da APS fez uma reunião para explicar sobre a disfagia (dificuldade de deglutição) que pode acontecer nas doenças neurodegenerativas, resultando na falta de apetite e a possibilidade de uma via alternativa de alimentação.

Foi um ano difícil para o Caio, visto que apresentou várias internações, pela dificuldade para respirar, com batimento de asa de nariz e uso de musculatura acessória. A mãe achava que ele ia morrer de falta de ar. E sempre o mesmo diagnóstico: pneumonia aspirativa recorrente. Depois de muita conversa com os pais, Caio foi submetido a um procedimento para realizar uma gastrostomia como via alternativa para alimentação. Fábio e Alice ainda tinham muitas dúvidas sobre como cuidar do filho com essa nova sonda “na barriga” e logo que retornaram pra casa, procuraram a UBS como de costume para sanar as dúvidas em relação à saúde do filho.

Durante a conversa com a enfermeira Eduarda e a nutricionista Carla, Alice dizia que tinha esperança de que o filho se recuperasse daquela doença, mas que precisava da ajuda da equipe do posto para saber como cuidar melhor do filho. Relatou que em alguns momentos se sentia muito esgotada.

Nesse momento, após realizar as orientações para o cuidado domiciliar de Caio, a equipe perguntou novamente para Alice se ela não desejava conversar com Joana, a psicóloga da equipe, e ela se mostrou bem mais aberta ao atendimento, dizendo que iria marcar.

Discutindo o caso em equipe

Critério SPICT-BR

Indicadores gerais de piora da saúde: Internações não programadas; funcionalidade diminuída e dependência de cuidados; familiar solicita foco na qualidade de vida.

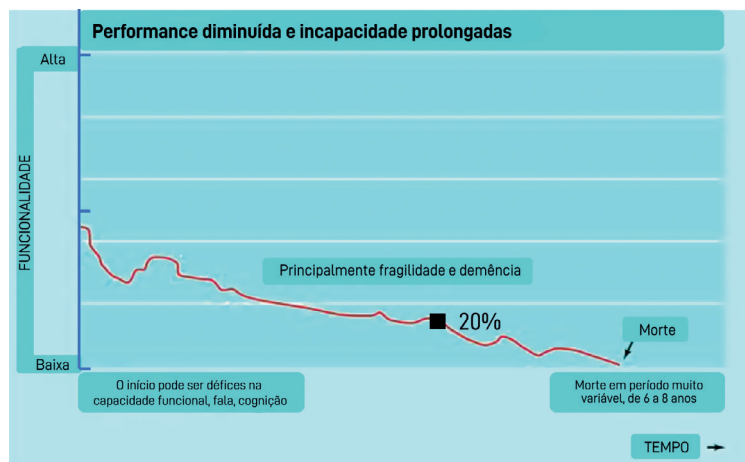
Condição clínica avançada: Doença Neurológica; Deterioração progressiva da capacidade física e função cognitiva; Problemas da fala com dificuldade progressiva da comunicação e deglutição; Pneumonia aspirativa recorrente.

Momento atual da doença: Caio, agora com 14 anos, encontra-se em estágio avançado de doença neurológica rara (Lipofuscinose Ceróide Neuronal) cuja evolução natural apresenta prognóstico grave, com expectativa de vida variável, mas que pode ser longa em alguns casos. A funcionalidade atual encontra-se muito reduzida (PPS de 20%), patamar mantido nos últimos 4 anos de adoecimento. As intercorrências clínicas, que estão previstas no decorrer da doença, podem levar Caio à morte.

Pergunta surpresa: Você se surpreenderia se esse paciente falecesse nos próximos 12 meses? Não.

Curva típica: doenças neurodegenerativas com PPS atual de 20%.

Figura 6.2: Curva típica caso Caio - Doença neurodegenerativa (fragilidade).



Fonte: Autores.

Planejamento Antecipado de Cuidados: Levantar em consideração a crença da família, em especial de Alice. O foco na qualidade de vida é um valor importante para os pais de Caio.

Dimensões da pessoa - fontes de sofrimento e ações da equipe

O caso de Caio traz a discussão sobre o adoecimento na infância/adolescência e propõe a reflexão sobre cuidados paliativos pediátricos, levando em consideração os desafios nesse contexto.

Familiar e social

Fontes de sofrimento

- Quebra da expectativa de crescimento normal de Caio.
- Abandono de emprego de Alice e impacto financeiro.
- Sobrecarga de Alice como cuidadora principal.
- Alteração na dinâmica familiar devido a mais atenção às necessidades do Caio.

Ações

- Auxiliar na reorganização de papéis e a rotina familiar.
- Neste momento, trazer a abordagem conjunta de assistência social e psicológica que podem ser potentes para unificar informações e construir a linha de cuidado.
- No sentido de garantir os direitos da pessoa com deficiência, articular com o CRAS a obtenção de benefícios como garantia de transportes e habitação, segurança financeira, Benefício de Prestação Continuada (BPC), bem como acesso à cultura, esporte e lazer.
- Garantir o fornecimento dos insumos necessários para o cuidado do paciente (insumos de dieta enteral, fraldas, medicamentos), disponíveis na atenção básica.
- Não deixar de oferecer suporte às dúvidas em relação à doença de Caio, visto que trata-se de doença genética. Sendo assim, é importante buscar identificar a existência de outros casos na família e considerar aconselhamento genético.
- Viabilizar encontros de assistência à saúde de outros membros da família, principalmente dos irmãos durante a puericultura, deve reforçar a importância de cuidados à saúde a todos.

Psicológica

Fontes de sofrimento

- Sofrimento da família.
- Aflição de Alice em relação à evolução clínica de Caio e às perdas funcionais graduais.
- Resistência da família ao suporte psicológico.

Ações

- Oferecer atendimento psicológico para Alice, atentando-se aos seguintes pontos:
 - O atendimento deve ser acolhedor e sensível, considerando as resistências anteriores quando o acompanhamento foi sugerido inicialmente, e considerando o momento de intenso sofrimento pelo qual ela está passando.
 - Luto de um filho de saúde prévia íntegra, e que muito rapidamente encontra-se em condições totalmente limitantes e prognóstico ruim.
 - Entendimento e significado que ela dá à história da doença e prognóstico do filho.
 - Relação com Caio e com seus outros filhos.
 - Atenção às defesas de Alice, uma vez que ela parece não aceitar a dura realidade que a doença de Caio lhe impõe.
- Oferecer avaliação psicológica e cuidados aos irmãos do Caio, atentando-se aos seguintes pontos:
 - Irmãos de uma criança doente frequentemente passam despercebidos em suas necessidades emocionais e psicológicas, dado o impacto familiar que a doença impõe. Em especial, Vitória, a irmã gêmea de Caio, por questões intrínsecas à gemelaridade sobrepostas à doença do irmão, demanda uma avaliação psicológica de caráter preventivo.

Espiritual

Fontes de sofrimento

- Expectativa de cura por meio da crença religiosa.
- Ações
- Avaliar se a expectativa de cura é um aspecto funcional de cuidado.
- Identificar se o líder religioso da igreja de Alice pode ser um canal para ajuste de expectativas frente à cura.
- Identificar as necessidades espirituais do restante da família.

Física

Fontes de sofrimento

- Disfagia grave.
- Imobilismo.
- Dispneia (ESAS > 7).
- Dor (ESAS > 7).
- Crises convulsivas de difícil controle.
- Infecções respiratórias de repetição.

Ações

- Ensinar os cuidadores a manusear a cavidade oral com abridores de boca (podem ser feitos com palitos de sorvete), pelo risco de convulsões.
- Oferecer manejo não farmacológico e farmacológico das secreções (salivação e broncorreia), corrigindo a posição da cabeça, promovendo higiene bucal adequada, tratando fraturas e/ou infecções dentário e, se ainda necessário, utilizando escopolamina, atropina, tricíclicos.
- Nas visitas de enfermagem, realizar orientações sobre prevenção de lesão por pressão, manejo da gastrostomia, capacitando o familiar por meio de orientações verbais e escritas (material educativo).
- Oferecer acompanhamento fisioterapêutico com enfoque no início da doença à manutenção da independência física e à adaptação das atividades e, no momento atual, orientações sobre mobilização articular, exercícios metabólicos, sedestação a beira do leito, se possível, posicionamento no leito (buscando facilitar respiração), utilização/confecção de coxins, e utilização de travessa.
- Ofertar terapia ocupacional com enfoque na manutenção das habilidades durante o máximo de tempo possível, confeccionando adaptações de utensílios ou ambiente, sempre que necessário. A intenção é que, a autonomia e independência nas atividades possam ser estendidas e, em momento posterior, possam assegurar o conforto do paciente.
- De acordo com a preservação da cognição, ao longo do acompanhamento, considerar o desenvolvimento pela terapia ocupacional de uma prancha de comunicação alternativa - método utilizado quando existem cognição e compreensão preservadas, porém, com comunicação verbal e gestual prejudicadas.
- Ofertar acompanhamento fonoaudiológico desde o início, para adaptação da consistência alimentar, até que a progressão da doença impeça a ingestão por via oral devido às múltiplas intenações por pneumonia aspirativa.
- Após indicação de via alternativa de nutrição, realizar orientações para manutenção do estímulo de deglutição salivar (uso de bandagem elástica/ estímulo térmico tátil).
- Evitar a realização de aspirações de rotina; realizar aspirações quando evidência de secreção, uma vez que podem postergar, ou até mesmo evitar a indicação de traqueostomia.
- Não interromper a higiene oral neste momento, pois isso diminui a disseminação de microrganismos para a via aérea inferior e reduz a sialorreia.
- Do ponto de vista nutricional, orientar a família a ofertar a dieta enteral caseira e/ou industrializada via gastrostomia, devendo ser feitas orientações sobre a forma de preparo e manipulação adequada.
- Oferecer manejo farmacológico de sintomas desconfortantes, sob supervisão do profissional farmacêutico da Unidade de APS:
 - Manejo da dor crônica (uso de analgésicos comuns e considerar morfina, se dor forte).
 - Manejo das convulsões, em conjunto com avaliação do especialista focal.
 - Manejo da dispneia, considerando uso de opioides, se necessário.
 - Orientar a família sobre o uso de doses de resgate das medicações para controle dos sintomas.
- Oferecer manejo das prováveis intercorrências clínicas previstas na evolução da doença, considerando sempre a proporcionalidade das intervenções, em conjunto com a equipe multidisciplinar e com familiares.
- Considerar articulação com a Atenção Domiciliar, caso haja necessidade de intensificar o acompanhamento de Caio.

Caso 3 - Francisco

Biografia: Francisco tem 75 anos, é casado com Alcina há 50 anos. Tiveram 3 filhos (Carlos Henrique, Livaldo e Eduardo). Francisco nasceu na zona rural, teve 8 irmãos, e após a morte do pai, quando ele tinha seus 8 anos, a família mudou-se para a cidade. Quase não estudou e começou a trabalhar com 15 anos em uma oficina mecânica, época em que também começou a fumar, acompanhando seu melhor amigo Luiz. Aos 40 anos comprou um táxi e, a partir de então, este foi o seu ofício.

Aos 62 anos, porque tossia muito pela manhã e sentia-se a cada ano mais cansado, passou por avaliação médica frente à insistência de Alcina, quando foi diagnosticado com Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC), já avançada, em decorrência do cigarro, além de hipertensão arterial sistêmica e alteração do colesterol. Francisco até admitia saber os riscos de fumar, mas sempre declarava - "Eu não quero parar de fumar". Mostrou-se um usuário não aderente às orientações da equipe, com difícil controle de suas condições de saúde. As brigas para parar de fumar se intensificaram em casa, mas ele sempre repetia que se fosse para viver sem fumar, preferia morrer.

Seu amigo Luiz foi uma pessoa muito importante na vida de Francisco, quase o pai. Luiz desenvolveu insuficiência cardíaca grave após um infarto e ficou dependente de cuidados até o final da sua vida. Nesta

época, Francisco, em uma consulta com a Dra. Suzana, que também cuidava de Luiz, disse que não queria ficar dependente, cheio de tubos e fios como aconteceu com seu amigo. Mas mesmo com a morte de Luiz por complicações do cigarro, ainda não queria parar de fumar.

Aos 65 anos, Francisco teve um infarto “leve”, como ele dizia, e fez a promessa de que iria parar de fumar, pois tinha muito medo de morrer. Dizia a todos ter recebido um milagre. Nesta época, a questão do milagre tomou conta da vida de Francisco, que passou a professar as crenças de sua religião católica para todos.

Na visita domiciliar após a alta, o ACS Gilberto agendou Francisco no grupo de tabagismo que o farmacêutico Eduardo havia recomendado. O vínculo entre Eduardo e Francisco se estabeleceu muito rápido a partir do primeiro encontro e, com a ajuda do grupo e de medicamentos prescritos pela médica Suzana, Francisco conseguiu parar de fumar. Também adotou um estilo de vida mais saudável e aderiu ao uso das medicações prescritas.

O coração de Francisco se recuperou um pouco, mas as lesões pulmonares seguiram se agravando. Todos os anos, Francisco tinha pelo menos uma pneumonia com necessidade de internação, além de algumas exacerbações do DPOC na época do inverno. A piora a cada ano era nítida: antes um homem completamente independente que trabalhava no táxi 10 horas por dia, agora não conseguia fazer turnos maiores que de 4 horas sem que precisasse ir para casa descansar.

Quando Francisco estava com 72 anos, ocorreu a morte de seu filho mais velho de nome Carlos que tinha 45 anos. A partir disso, ele se afastou completamente da religião, voltou a fumar muito mais do que antes e parou de usar as medicações. Quando questionado sobre sentir-se triste, ansioso e nervoso, dizia que sempre foi a vida inteira e que não iria no psicólogo, pois não era louco e que isso era coisa para mulher. Com a piora da adesão ao tratamento, Francisco apresentou queda importante de sua funcionalidade. Passou a apresentar muita fadiga, alimentar-se mal e perder muito peso, além de quase não dirigir mais.

No último inverno, teve uma pneumonia grave com necessidade de intubação e internação na UTI. Após essa intercorrência, a falta de ar se agravou. Antes, dizia não sentir nenhuma falta de ar e agora, sentia falta de ar constante, até para tomar banho e escovar os dentes. Colocava a culpa na intubação, que tinha “estragado o pulmão”. Passou a utilizar oxigênio no domicílio para uso prolongado devido à piora do DPOC.

Com o aumento do grau de dependência, Alcina precisava prestar assistência considerável ao Francisco, por exemplo, para caminhar mesmo que pequenas distâncias, porém, sentado no banheiro conseguia fazer seu autocuidado de higiene. Comia tudo o que era ofertado nas refeições (principalmente feijoada, seu prato preferido), mas alguém precisava preparar o seu prato. Ninguém entendia por que estava tão magro, se comia bem. Francisco fazia questão de manter a organização das contas da casa e sempre lembrava quando estava para vencer o aluguel ou quando a aposentadoria ia cair. Existia grande sobrecarga física e emocional de Alcina, pois apesar de ter a nora e os netos para ajudar (esposa e filhos de Carlos que foram morar com os avós), Francisco não aceitava que ninguém, além de Alcina, o auxiliasse.

Toda essa nova situação não passou despercebida por sua equipe da APS, e algumas reuniões foram feitas para discutir possibilidades de cuidado do Francisco e sua família neste novo momento da trajetória da doença.

Discutindo o caso em equipe

Critérios SPICT-BR

Indicadores gerais de piora da saúde: Internações não programadas, funcionalidade reduzida e dependência de cuidados sintomas persistentes.

Condição clínica avançada: Doença pulmonar; Doença cardiovascular; Doença respiratória crônica grave: já precisou de ventilação mecânica para insuficiência respiratória; necessidade de oxigenioterapia por longo prazo.

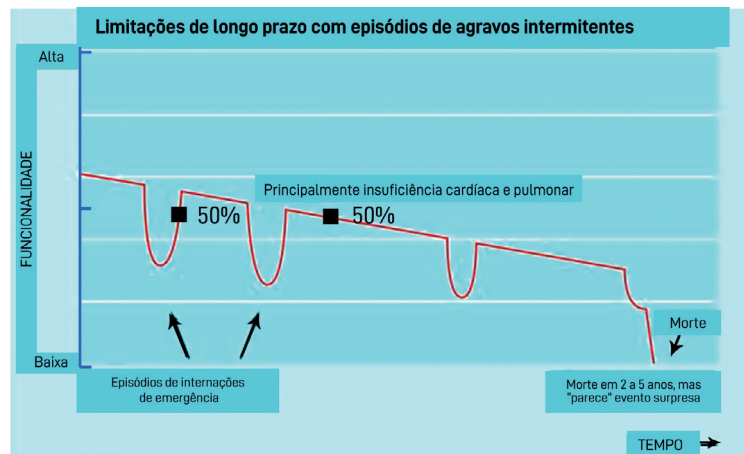
Momento da doença atual: Francisco encontra-se em estágio avançado da doença pulmonar, pois necessita de oxigenioterapia domiciliar contínua, o que significa agravamento da falência orgânica. Passou a ter funcionalidade limitada devido a intercorrências clínicas que fazem parte da trajetória típica da doença pulmonar avançada, que cursam com recuperação parcial e mais dependência após o evento. Essas intercorrências podem continuar acontecendo levando a mais dependência ou ao falecimento.

- IVCF 20 = 20 pontos.
- VES 13 = 8 pontos.

Pergunta surpresa: Você se surpreenderia se esse paciente falecesse nos próximos 12 meses? Não.

Curva típica: Falências orgânicas com PPS atual de 50%.

Figura 6.3: Curva típica caso Francisco – Falências orgânicas.



Fonte: Autores.

Planejamento Antecipado de Cuidados: Francisco, em sua biografia, sempre se mostrou uma pessoa muito autônoma. Em consulta com Dra./ Suzana, manifestou que não gostaria de ficar dependente de cuidados, cheio de tubos e fios. Frente ao momento da doença com possibilidade de intercorrência e risco de morte, é importante não postergar a identificação dos valores e desejos e registro das DAVs.

Dimensões da pessoa - fontes de sofrimento e ações da equipe

Francisco representa um caso de doença pulmonar em estágio avançado, dependente de oxigenoterapia domiciliar contínua e aumento da dependência, que destaca a importância do cuidado ao cuidador e de um plano de cuidados que englobe o luto frente às perdas pelo adoecimento e favorecimento da autonomia, o quanto possível, diante da situação clínica atual.

Familiar e social

Fontes de sofrimento

- Sobrecarga de dona Alcina.
- Deixou de trabalhar e está dependendo de cuidados.

Ações

- Realizar abordagem familiar com construção de genograma e ecomapa com Francisco, para que ele possa identificar sua rede de apoio e quem mais poderia ser envolvido em sua rotina.
- Realizar reunião familiar com a família nuclear para divisão de tarefas, a fim de que dona Alcina possa focar em tarefas que Francisco a requisita de forma específica e a rotina da casa fique mais suave.
- Adequadamente, faz-se necessário apresentar a política de assistência social, o CRAS – para apoio na subsistência, se necessário, até emissão de Cadastro Único para Programas Sociais (CadÚnico) para ingresso nas políticas sociais, como porcentagem de desconto em passagens para viagens, apoio na emissão da carteirinha para estacionamento, além do mais, o cardápio de serviços para população idosa, como Centro Dia, Serviço de Assistência Social à Família e Proteção Social Básica (SASF) e Núcleo de Convivência para Idosos.

Psicológica

Fontes de sofrimento

- Luto por perdas significativas (filho, pai e amigo).
- Ansiedade, nervosismo e agressividade.
- Sobrecarga do cuidador.
- Dificuldades em relação à dependência do tabaco.
- Sofrimento pela dependência física e perda de funcionalidade gradual.

Ações

- Ofertar apoio do psicólogo da equipe multidisciplinar matriciando a equipe nuclear de cuidados, sobretudo o profissional com maior vínculo, o que pode representar estratégia potente para futura adesão.
- Ofertar ao Sr. Francisco e à dona Alcina suporte psicológico, podendo acontecer de forma individual ou em grupo.
- Avaliar a motivação para cessação do tabaco na rotina de assistência.
- Orientar adaptações de atividades diárias visando promover autonomia relativa frente à limitação.
- Identificar atividades prazerosas que possam ser favorecidas, mesmo com a perda de funcionalidade.

Espiritual

Fontes de sofrimento

- Incertezas sobre a própria crença religiosa.
- Luto e sofrimento espiritual após a morte do filho.

Ações

- Favorecer que Francisco entre em contato com aspectos da espiritualidade que podem ou não ser o retorno à religião católica.
- Ofertar cuidado ao luto que pode em um primeiro momento ser feito por matriciamento – matriciar o profissional com maior vínculo para assistência psicológica básica, mas sempre visando a sensibilização para que um dia aceite suporte da equipe de psicologia.

Física

Fontes de sofrimento

- Perda de funcionalidade.
- Dependência para atividades de vida diária.
- Dispneia (ESAS > 7).
- DPOC com necessidade de oxigênio contínuo.
- Má adesão ao tratamento.

Ações

- Possibilitar por meio da visita domiciliar:
 - Identificar aspectos do domicílio e rotina no lar que possam favorecer o cuidado, incluindo a adesão ao tratamento farmacológico, por meio de estratégias coerentes com a realidade do paciente e núcleo familiar.
 - Orientar sobre a segurança do ambiente no domicílio, minimizando risco de quedas e outros acidentes.
 - Orientar sobre técnicas de conservação de energia visando assegurar autonomia e independência, o que pode ser construído conjuntamente com a equipe multiprofissional.
- Possibilitar por meio do terapeuta ocupacional a elaboração de estratégias para preservação da funcionalidade nas atividades de vida diária, contribuindo para uma melhor percepção de qualidade de vida.
- Oferecer orientações do fisioterapeuta sobre exercícios respiratórios, visando desacelerar ou reduzir o impacto da degradação pulmonar, e exercícios motores para aumento e/ou preservação da força, resistência e mobilidade, indispensáveis à independência do Sr. Francisco.
- Frente ao gasto energético para garantir o funcionamento do organismo com uma doença pulmonar avançada, ofertar avaliação nutricional com o objetivo de desenvolver estratégias nutricionais que garantam maior aporte energético, equilibrando com alimentos significativos para o paciente, além de realizar orientações para evitar dieta obstipante.
- Ofertar avaliação fonoaudiológica para contribuir na adaptação da consistência da dieta, em caso de relato de fadiga durante a ingestão dos alimentos, com orientações oportunas conforme avanço da doença, de forma a minimizar risco de broncoaspiração.
- Oferecer assistência pela equipe de odontologia para garantir cuidado com a boca, conservação da dentição e higiene oral, uma vez que, além das condições crônicas de saúde, Francisco é tabagista.
- Uma vez que o uso crônico de corticoide inalatório e oxigênio propicia o desenvolvimento de candidíase oral, xerostomia e hipossalivação, deve-se orientar a higiene oral de forma geral, após as refeições,

com uso de escova, creme dental e fio dental ou outras alternativas adaptadas à realidade do usuário. Lembrar sempre de higienizar ou bochechar com água após o uso da medicação inalatória. Quando necessário, recorrer ao uso de protetores labiais e substitutos salivares.

- Oferecer tratamento farmacológico da dispneia de forte intensidade com morfina, sendo importante esclarecer mitos para trabalhar a aceitação e adesão de Francisco, que é resistente a medicamentos em geral.

Caso 4 - Arlindo

Biografia: Arlindo tem 93 anos, casado com Helena há 75 anos. Dessa união nasceram 3 filhos: José Carlos, Eduardo e Roseli. Tem 5 netos. Sr. Arlindo nasceu no interior do estado, sempre trabalhou na roça, capinando o mato, arando a terra, criando animais e, com muito esforço, conseguiu comprar seu pedaço de terra. Por ser analfabeto, seu sonho sempre foi “estudar os meninos” e conseguiu! Todos terminaram o 2º grau. Arlindo era um homem que tinha poucos caprichos, gostava de estar bem vestido, com aparência agradável, cabelo e barba bem cortados.

Todo sábado à noite, ele e Helena iam para a cidade. Eram devotos de Nossa Senhora Aparecida e sempre após a missa semanal, iam para o baile da igreja. Adoravam dançar e conversar com os amigos, eram momentos de prazer e alegria.

Quando completou 80 anos, começou a ficar “esquecido”, saía de casa sozinho e esquecia a chave de casa ou os óculos. Quando completou 83 anos, teve o diagnóstico de demência de Alzheimer.

Ao saber da doença, Arlindo e a família não imaginavam como seria a evolução e as perdas foram acontecendo lentamente. Aos 93 anos, sua dependência era total. Aos poucos, Helena se convencia de que precisava de ajuda para cuidar do marido e aceitou mudar para perto dos filhos.

Arlindo é um usuário novo no território da UBS. Na primeira visita de cadastro, o ACS João observou que o Arlindo tinha uma doença avançada, pois estava acamado, emagrecido, sonolento. Entretanto, Arlindo despertava facilmente ao chamado e já não falava mais. A filha Roseli e a esposa Helena, principais cuidadoras, mostraram os relatórios da UBS antiga falando da demência de Alzheimer.

O ACS passou o caso na reunião de equipe que conversou sobre a pergunta surpresa. João disse que não se surpreenderia se Arlindo falecesse nos próximos 12 meses e que o Arlindo lembrava o seu pai, que morreu há dois anos da mesma doença.

Uma visita domiciliar foi planejada para a semana seguinte, da médica junto com a fonoaudióloga da UBS. A filha lembrou que o pai internou 3 vezes esse ano por infecção urinária, “precisou de antibiótico forte” e quase morreu na última internação. Desde então, o seu pai está comendo “bem pouquinho”, ingestão mínima a pequenos goles e que não era o desejo dele usar sonda para comer. A fonoaudióloga da UBS aproveitou para realizar ajuste da consistência da dieta, priorizando comer só o que Arlindo conseguisse, pedisse e sem forçar a ingesta. Um mês depois, o “pouquinho” que ele comia “não descia mais” e há uma semana não conseguia comer mais nada, nem engolir os remédios, o que deixou a família preocupada. Foi organizada uma visita com prioridade, e quando a enfermeira e a médica chegaram, o paciente estava mais sonolento que o usual, as mãos estavam frias (pareciam até roxas), pulso fraco e a fralda estava seca há dois dias. A filha relatou o aparecimento de uma ferida arroxeadada na região sacral que ele não tinha antes, surgiu de um dia para outro. A enfermeira explicou que se tratava de um tipo de úlcera que se desenvolve, principalmente, nos últimos dias de vida.

O filho Eduardo perguntou sobre o barulho estranho na garganta. Explicou que parecia borbulhar uma secreção na boca, e estava preocupado de o pai morrer sufocado. Helena tomou a frente e disse: - meu velho está morrendo, eu sei. Esse barulho é a sororoca, o “ronco da morte”. Já perdi muita gente ao longo dos anos!

A equipe acolheu e confirmou a impressão da esposa, explicando os sinais encontrados de proximidade da morte. A família contou que Arlindo nunca gostou de hospital e que gostariam de cuidar dele em casa, mas estavam cheios de medos e inseguranças.

A equipe orientou que Arlindo apresentava poucos sintomas e que, provavelmente, seria possível que o óbito acontecesse em casa. Neste caso, a APS forneceria a Declaração de Óbito por já acompanhá-lo.

Ao final da visita, encontraram o padre chegando e a Helena relatou que solicitou a visita para o marido “partir em paz”.

Naquela mesma noite, Arlindo faleceu, com sua barba feita, bem vestido e de cabelo arrumado. A família esperou a UBS abrir e avisou a enfermeira. A médica constatou o óbito e preencheu a documentação para os trâmites do sepultamento. A família relatou que tudo foi muito tranquilo e que se sentiam em paz por atender o último desejo de Arlindo: falecer em casa.

Discutindo o caso em equipe

Critério SPICT-BR

Indicadores gerais de piora da saúde: Internações não programadas, funcionalidade reduzida e dependência de cuidados; sintomas persistentes, paciente e familiares solicitam foco na qualidade de vida.

Condição clínica avançada: Demência - Incapaz de vestir-se ou comer sem ajuda; Dificuldade na deglutição e redução da ingestão de alimentos; Incontinência urinária e fecal; Pouca interação social; Episódios frequentes de pneumonia aspirativa.

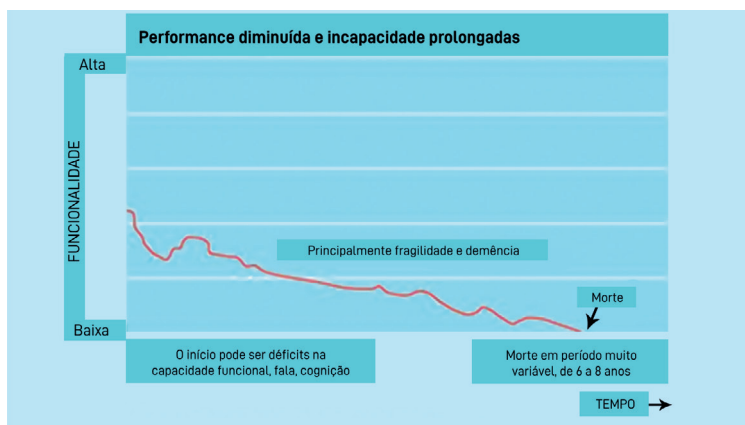
Momento atual da doença: Arlindo encontra-se na fase final da demência avançada, totalmente dependente de cuidados, função cognitiva completamente comprometida, apresentando imobilismo, várias intercorrências clínicas, e, por fim, parada completa da alimentação, e sinais de últimas horas de vida, que evoluíram para sua morte, em casa.

- IVCF 20 = 30 pontos.
- VES 13 = 10 pontos.

Pergunta surpresa: Você se surpreenderia se esse paciente falecesse nos próximos 12 meses? Não.

Curva típica: Doenças neurodegenerativas.

Figura 6.4: Curva típica caso Arlindo - Doença neurodegenerativa (fragilidade).



Fonte: Autores.

Planejamento Antecipado de Cuidados: No caso do Arlindo, aspectos importantes de sua biografia foram contemplados, como a vinda do padre e a possibilidade de falecer em casa.

Dimensões da pessoa - fontes de sofrimento e ações da equipe

O Sr. Arlindo representa o seguimento de um caso de fase de últimos dias de vida, e destaca a importância da intervenção junto à família para manejo das últimas horas de vida no domicílio e do luto.

Familiar e social

Fonte de sofrimento

- Esposa idosa como cuidadora (Sra. Helena), o que pode gerar algum sofrimento ou sobrecarga com o passar do tempo.
- Filha cuidadora (Roseli) precisou sair do trabalho para se dedicar ao cuidado, o que pode provocar algum sofrimento ao longo da vida dependendo do significado da escolha feita.
- Demandas burocráticas frente ao óbito.

Ações

- Garantir a vigilância da idosa cuidadora para evitar agravos à própria saúde durante atividades de cuidado e oferecer segurança no domicílio.
- Oferecer suporte à filha que cuida de dois idosos ao longo da rotina para evitar sobrecarga e atenção para sinais de sofrimento.
- Informar sobre: inventário, período para ser realizado, onde realizar caso não tenha condições financeiras; quem terá direito à licença Nojo, pensão por morte e regras para acúmulo de benefícios.

Psicológica

Fonte de sofrimento

- Família apresentando insegurança com os sinais do processo de morte.
- Luto antecipatório.

Ações

- Matriciar a equipe de saúde e multiprofissional no sentido de instrumentalizar todos para que estejam atentos aos sinais de dificuldade no enfrentamento do luto antecipatório e pós-óbito.
- Ofertar escuta acolhedora da equipe multiprofissional, alinhando expectativas quanto ao curso da doença e desfecho, reduzindo os medos e inseguranças inerentes ao processo.
- Oferecer suporte ao luto antes e após a morte.

Espiritual

Não se identifica fonte de sofrimento de forma específica na dimensão espiritual, mas sim uma preocupação em favorecer cuidados espirituais que dialogam com as crenças da família.

Física

Fontes de sofrimento

- Sintomas de últimas horas de vida.
- Imobilismo.
- Surgimento de lesão por pressão (úlceras terminal de Kennedy).

Ações

- Reconhecer a potência da assistência domiciliar dos profissionais da equipe da APS e multiprofissional na identificação e atuação nos últimos dias de vida, para controle de sintomas que possam causar desconforto e no favorecimento do óbito no domicílio.
- Identificar a partir da atuação do ACS as fontes de medo e insegurança dos familiares, assim como possíveis sinais de últimas horas de vida, facilitando assim a articulação com a equipe de saúde.
- Dada a condição de acamado, a fisioterapia e a terapia ocupacional podem oferecer orientações sobre posicionamento no leito, mudança de decúbito e confecção de coxins, visando maior conforto do paciente.
- Utilizar a terapia ocupacional que pode promover o treino dos familiares cuidadores para assegurar as Atividades Básicas de Vida Diária (ABVD) de forma confortável.
- Compartilhar o caso com a nutrição e fonoaudiologia, entendendo a contraindicação para uso de sonda, podem orientar e treinar a família para alimentação de conforto enquanto houver aceitação e cuidados com a boca, orientando a família sobre a importância do respeito ao momento de não aceitação.
- Ajudar a controlar a “sororoca” com orientação sobre medidas de posicionamento da cabeça do paciente, além de medicações anticolinérgicas para controle de secreções tanto em relação a vias respiratórias, como a quantidade de saliva.
- Orientações da equipe de enfermagem em relação aos cuidados com a ferida, levando em consideração a fase de final de vida: manter o leito da ferida limpo, optar por coberturas que precisem de menos trocas, para favorecer o conforto do paciente, manter a pele bem hidratada, reforçar orientações de posicionamento.

Caso 5 – Paulo

Biografia: Paulo é um usuário de 68 anos, analfabeto, porteiro aposentado, viúvo há 3 anos (foi casado por 47 anos com Nádia, falecida por Câncer de mama), sem religião. Reside com a filha Cristina na região

sul de São Paulo/SP, desde a morte da esposa. É natural de Recife/PE e mudou-se para São Paulo aos 19 anos, em busca de trabalho e melhores condições para a família. Veio sozinho e um ano depois buscou sua esposa e o primogênito João. Teve com sua esposa outros dois filhos, Marcos e Cristina.

Sempre foi muito engajado com o trabalho. Trabalhou por 30 anos num mesmo prédio como porteiro no período da noite. Trabalhava 6 dias por semana e, por isso, era pouco presente nas atividades de casa e com os filhos. “- Ganhei pressão alta com esse trabalho... Desde os 30 anos convivo com isso. Não dormir direito tem preço, fazer o quê?” - contava ele.

Nas folgas, gostava de encontrar com colegas no bar e bebia álcool socialmente. Sempre foi independente, calado, de pouca expressão de sentimentos e muito preocupado com o sustento da casa. Quando bebia, apresentava comportamento agressivo e já chegou a agredir a esposa algumas vezes nestas circunstâncias na frente dos filhos.

Aos 50 anos, Paulo teve um infarto, realizou cateterismo cardíaco e necessitou de alguns dias de internação. O cuidado de Nádia, que esteve ao lado do marido dia e noite no hospital, aproximou o casal e fez com que o abuso de álcool ficasse menos frequente depois do episódio. Após isso, Paulo ficou mais caseiro, até porque o coração estava “mais fraco” e o deixava cansado com mais facilidade.

Dos três filhos, Cristina foi quem se manteve mais próxima, morando no mesmo bairro dos pais. Separada e sem contato com o ex-companheiro, além de cuidar da filha Isabela, auxiliou nos cuidados da mãe desde o diagnóstico até sua morte, há três anos. Enfrentou com ela difíceis momentos, acompanhando também a internação que teve como desfecho sua morte.

Paulo, neste contexto, passou a ser mais participativo em casa e ajudava nas tarefas mais práticas, como cuidados com a casa e alimentação da esposa. No final do período da manhã sentia-se cansado e no período da tarde, tinha que fazer tudo “devagarinho”, parava e se sentava, pois o cansaço apertava, mas conseguia seguir. Assim, ele e Cristina puderam interagir melhor e conseguiram manter uma relação um pouco mais afetiva, visto que Paulo se tornou mais calmo e um tanto carente desde o adoecimento da sua esposa Nádia.

Após a morte da mãe, Cristina concluiu que Paulo não poderia mais viver sozinho, visto que se mostrava mais deprimido e voltou a beber. Também estava tendo dificuldade para caminhar sozinho e sua deambulação estava reduzida. Durante as conversas com Paulo, Cristina tentava convencê-lo de que morar em sua casa seria importante, pois agora ele já não era capaz de realizar os cuidados domésticos e não tinha condições de morar sozinho. Paulo estava bastante resistente à mudança, dizia que ali se sentia mais próximo da esposa. A casa lhe trazia boas lembranças. Após dois meses de negociação, Paulo se mudou para a casa da filha.

A rotina de Cristina mudou consideravelmente, ela não mais trabalhava em período integral, cuidava do pai durante as manhãs. Cristina falava para as amigas que ele ainda não precisava tanto dela, pois caminhava sozinho para o banheiro, tomava banho só e comia bem por conta própria. Quando as pernas inchavam muito, ocasionalmente requeria mais assistência. Sua renda foi reduzida e ela passou a contar com o adicional da aposentadoria de Paulo. A relação entre eles era inicialmente distante, pois Cristina convivia com lembranças dolorosas de um pai agressivo na infância. Aos poucos, com a necessidade de cuidados e melhor abertura do pai, a relação entre eles foi se construindo e se aproximando gradativamente.

Nos últimos dois anos de sua vida, Paulo foi cuidado por Cristina com a sensível ajuda de Isabela, neta, com quem construiu vínculo de bastante afeto e cuidado. Isabela frequentava a escola no período da tarde e o restante do seu dia era na companhia do avô, que a ajudava nos deveres da escola. Paulo também presenciou o sofrimento da criança pela morte do gatinho de estimação logo no primeiro mês de sua chegada na casa.

Logo que se mudou para a casa de Cristina, a Agente Comunitária de Saúde Fernanda foi ao domicílio cadastrar Paulo como novo morador. Chamou a atenção o cansaço do Sr. Paulo para abrir a porta e andar até o portão. Fernanda coletou no cadastro o histórico de hipertensão arterial mal controlada, o infarto há 18 anos e Câncer de próstata aos 60 anos, do qual Paulo dizia estar curado com a cirurgia: “- Conheço muito de Câncer, minha filha. Se fosse pra me levar, já tinha ido. Minha esposa foi em menos de dois anos. Disso que tenho na próstata eu não morro mais” - disse Paulo.

No mesmo dia do cadastro, Fernanda passou o caso na reunião de equipe preocupada com os diversos problemas de saúde e as receitas, todas vencidas há dois anos “- Inclusive o Ácido Acetilsalicílico (AAS), remédio do coração, Doutor!” - disse Fernanda.

Discutindo o caso em equipe

Critério SPICT-BR

Indicadores gerais de piora da saúde: Sintomas persistentes.

Condição clínica avançada: Doença cardiovascular - Classe funcional NYHA III/IV; Falta de ar ao repouso.

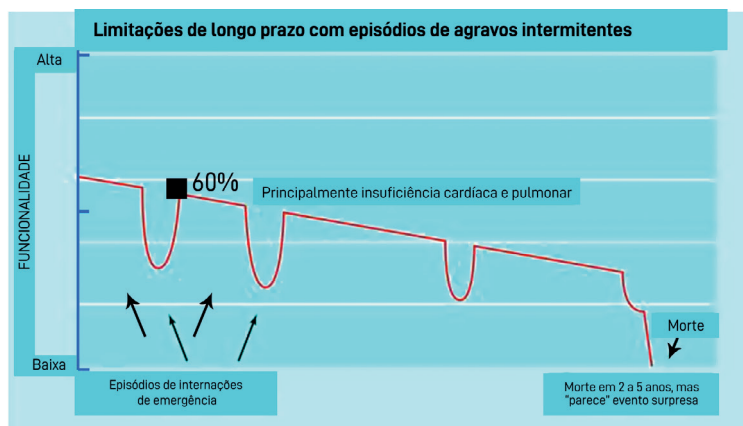
Momento atual da doença: Paulo apresenta quadro de insuficiência cardíaca, devido à doença isquêmica e encontra-se mais debilitado, com comprometimento da mobilidade e necessidade de assistência ocasional. Além disso, também apresenta sintomas relacionados à doença cardíaca descompensada. Provavelmente, após retomar o tratamento adequado, com bom manejo dos sintomas, Paulo poderá apresentar melhora clínica, porém, a história natural da insuficiência cardíaca deve alertar a equipe sobre as possíveis intercorrências no decorrer do acompanhamento (alto risco cardiovascular) e o consequente declínio da funcionalidade ao longo do tempo.

- IVCF 20 = 18 pontos.
- VES 13 = 7 pontos.

Pergunta surpresa: Você se surpreenderia se esse paciente falecesse nos próximos 12 meses? Não.

Curva típica: Falências orgânicas com PPS atual em 60%.

Figura 6.5: Curva típica caso Paulo - Falências orgânicas.



Fonte: Autores.

Planejamento Antecipado de Cuidados: Desenvolver o Planejamento Antecipado de Cuidados com registro das Diretivas Antecipadas de Vontade (DAVs) é muito importante no caso das trajetórias de insuficiências orgânicas, pois temos a falsa impressão de que o paciente pode estar fora do risco pelas frequentes intercorrências com recuperações parciais, porém, toda intercorrência pode se transformar no evento de morte.

Dimensões da pessoa - fontes de sofrimento e ações da equipe

Acompanhar um caso de progressão de insuficiência orgânica demanda alinhamento das intervenções da equipe de saúde e multiprofissional a longo prazo. Sr. Paulo iniciou sua demanda de cuidado mais aproximado aos 30 anos, quando foi diagnosticado hipertenso. Atualmente, aos 68 anos, com uma insuficiência cardíaca expressiva, exige olhar integral e holístico das equipes.

Familiar e social

Fontes de sofrimento

- Filha precisou fazer uma mudança brusca na sua rotina, deixando, inclusive, de trabalhar em tempo integral.
- Impacto financeiro.

Ações

- Favorecer reaproximação entre os 3 filhos, visando ampliar a rede de apoio e minimizar a sobrecarga da filha Cristina, caso um dia exista.

- Apresentar os serviços da política de assistência social, por meio do CRAS, efetivar CadÚnico e sugerir conhecer equipamentos sociais, por exemplo, Centro Dia para Idoso, Núcleo de Convivência para Idosos, até mesmo Centro de Convivência Intergeracional com auxílio da neta, pensando em reduzir o isolamento e oferecer novas atividades.

Psicológica

Fonte de sofrimento

- Humor deprimido e aumento da ingestão alcoólica, após morte da esposa.
- Declínio funcional.

Ações

- Ofertar suporte ao paciente, à filha e à neta, a fim de cuidar de emoções e sentimentos acumulados na história de vida do Sr. Paulo e da família e despertados, potencializados e modificados com o adoecimento e suas consequências funcionais.
- Oferecer cuidado ao luto.
- Disponibilizar avaliação específica para diagnóstico de transtorno de humor e do padrão de consumo de álcool.

Espiritual

Fonte de sofrimento

- Sem referências na história familiar.

Ações

- Apesar da sua história não trazer referências sobre sua espiritualidade e da família, é importante abordar o que dá sentido à vida do Sr. Paulo e identificar possíveis necessidades espirituais.

Física

Fonte de sofrimento

- Perda de seguimento em saúde.
- Deambulando com dificuldade.
- Edema em membros inferiores.
- Cansaço intenso aos mínimos esforços (ESAS > 7).

Ações

- O ACS, por meio de escuta qualificada, pode identificar quando os sintomas causam desconfortos ou influenciam mais significativamente na funcionalidade do Sr. Paulo, possibilitando articulação da equipe de saúde para manejo.
- Utilizar as visitas domiciliares como potente espaço de conexão com o contexto em que o paciente está inserido, principalmente no que se refere ao cansaço e à dificuldade de deambulação.
- O profissional médico, além de estadiar a doença, pode alinhar expectativas quanto ao prognóstico, bem como conduzir o manejo farmacológico de sintomas descompensados.
- A visita da equipe de enfermagem pode possibilitar avaliação e intervenção no sentido da adesão ao tratamento, apoiado pelo profissional de farmácia, para auxiliar na organização e administração dos medicamentos. No domicílio também é importante incorporar medidas para segurança do paciente diante do risco de queda, o que pode ser potencializado em análise conjunta com a terapia ocupacional, promovendo planejamento personalizado das adaptações do ambiente. As adaptações do ambiente devem estar associadas às orientações de técnicas de conservação de energia e treino de ABVD realizados pela terapia ocupacional, objetivando preservar a funcionalidade.
- A fisioterapia pode orientar exercícios funcionais, com foco na mobilidade e capacidade funcional; respiratórios para melhor estabilização do quadro; e metabólicos junto com posicionamento dos membros, almejando redução do edema.
- Do ponto de vista alimentar, a nutrição pode orientar sobre dieta hipossódica. Em caso de necessidade, pode realizar a adaptação da consistência alimentar e do tamanho das porções, evitando que o paciente fique cansado ao comer.
- Manter boa higiene bucal e solicitar avaliação odontológica para identificar e eliminar focos infecciosos, potenciais causas de endocardite. Nessas avaliações, proporcionar a posição mais sentada possível do paciente para não agravar a falta de ar.

Caso 6 – Ana Maria

Biografia: Ana Maria, 87 anos, viúva (foi casada com Sr. Luiz), tem 2 filhas (Cristina e Regina) e 4 netos. Nasceu no interior de São Paulo e mudou-se para a capital aos 16 anos, junto com sua mãe e irmã, após a morte do pai. Chegou a trabalhar como costureira, mas depois que conheceu o Luiz eles se casaram e ela passou a ser dona de casa. Ana Maria adorava costurar e se esmerava nas roupas da família. Católica praticante, não perdia uma missa de domingo, chegando a ser, por alguns anos, voluntária nos trabalhos de caridade da igreja do bairro. Porém, após o adoecimento do esposo, abandonou todas essas atividades para se dedicar aos cuidados dele.

Há doze anos a equipe de saúde acompanha Ana Maria que, atualmente tem 87 anos. Dez anos atrás, Ana Maria perdeu seu esposo após um longo processo de adoecimento. Em uma visita da ACS logo após a morte do companheiro, a senhora comentou sobre sua tristeza em vê-lo “ir embora” longe de todos, cheio de “fios e caninhos” e, em sua opinião, com muito sofrimento desnecessário. Confidenciou que não gostaria, de forma alguma, de ter um fim assim.

Cerca de 1 ano após a morte do marido, Ana compareceu em consulta médica acompanhada das filhas Cristina e Regina, relatando muita preocupação por perceber que “andava muito esquecida” e estava com muito medo de ficar “inválida”. As filhas percebiam que ela estava com dificuldades para lembrar nomes e recados, além de contar as mesmas histórias e fazer as mesmas perguntas por diversas vezes. Não sabiam precisar há quanto tempo notavam as alterações, mas achavam que já aconteciam há mais de 6 meses. O que mais preocupava Regina, que morava com a mãe, era perceber que dona Ana estava confundindo seus remédios, pois ela sempre soube usar suas medicações sozinha e corretamente. Além disso, por duas vezes se perdeu durante suas habituais caminhadas pelo bairro, necessitando da ajuda de conhecidos e uma vez da ACS para retornar para casa. Dona Ana estava diabética e hipertensa e sempre foi muito bem controlada, estratificada como idosa robusta. Sempre gostou muito de se cuidar e de se responsabilizar por sua saúde.

Após investigar o quadro, foi fechado o diagnóstico de Demência Mista, ainda em fase inicial. As filhas, sem que a mãe percebesse, pediram para que não contassem sobre a doença. Porém, durante a consulta, dona Ana perguntou sobre seu quadro.

Prezando pela autonomia de dona Ana, o médico da equipe optou por conversar com ela sobre sua doença. Dona Ana, de modo firme, insistiu em saber o que deveria esperar ao longo da evolução de sua doença para que pudesse se preparar, deixando claro o quanto poder tomar decisões a respeito de si era um valor importante para ela. Com muita delicadeza, mas sem esconder as possibilidades reais, o médico conversou abertamente com ela e suas filhas sobre o que esperar para cada fase da doença. Ao final da conversa, dona Ana reafirmou que não desejaria morrer como seu marido e pediu para que as filhas se lembrassem disso quando chegasse o momento: “Eu quero morrer na minha casa e junto dos meus”. Nesse momento, foi registrado em prontuário os valores e desejos de Ana.

Com o passar dos anos, dona Ana passou a ficar com a cognição cada vez mais comprometida, com perda funcional progressiva, porém com saúde física admirável. Muito bem cuidada pelas filhas, a equipe apoiou a família na divisão de tarefas, na adaptação da rotina de cuidado e na organização de visitas de membros da igreja local. No entanto, em três 3 anos, Ana passou a apresentar engasgos frequentes e teve sua primeira pneumonia grave.

Na ocasião, a equipe da APS discutiu o caso, avaliou e considerou que, apesar do receio das filhas, havia indicação de internação hospitalar para o tratamento por tratar-se de primeira complicação infecciosa em uma paciente que, apesar da demência, ainda conservava alguma funcionalidade e boa saúde física.

Dona Ana voltou um pouco mais debilitada da internação, mas seguia estável. A fonoaudióloga auxiliou nas adaptações de dieta após a alta, mas mesmo assim os engasgos aconteciam ocasionalmente com novas pneumonias, a maioria tratada em domicílio. Progressivamente sua funcionalidade foi se perdendo de forma mais acelerada e em 2 anos dona Ana passou a ficar acamada. Nesse momento, a equipe se reorganizou para priorizar seu atendimento em domicílio, uma vez que suas necessidades também mudaram.

No último ano, com a evolução do quadro demencial e suas complicações, dona Ana passou a perder peso progressivamente, encontrava-se totalmente acamada e dependente de cuidados, além de pouco interagir com familiares e equipe de cuidados. As filhas, muito angustiadas, questionaram sobre a introdução de sondas alimentares. A equipe considerou que dona Ana já apresentava caquexia progressiva relacionada à demência avançada e conversaram com as filhas sobre os prós e contras da conduta, ressaltando que os possíveis malefícios da medida poderiam ser maiores que os possíveis benefícios, ressaltando

a importância de não causar danos a dona Ana e lembrando sobre os valores e desejos expressos e registrados no prontuário, logo no início da doença.

Há 5 dias, dona Ana iniciou nova complicação infecciosa, desta vez de provável foco urinário e, mesmo com tratamento empírico, evoluiu com sinais de sepse no domicílio. As filhas solicitaram a opinião da equipe sobre transferi-la para o hospital. Percebendo sinais de evolução para últimos dias de vida em paciente com demência avançada e a baixa possibilidade de resposta ao tratamento da infecção, devido à deterioração de sua saúde física, a equipe lembrou as filhas sobre aquela conversa, ao diagnóstico, na qual a Ana relatou seu desejo de falecer em sua casa e junto de sua família, sem ser submetida às invasões sofridas por seu esposo.

A equipe acolheu as filhas e reforçou a necessidade de respeitar a dignidade de dona Ana, esclarecendo ainda que não haveria benefício real na transferência para o hospital. Sem instituir tratamentos fúteis, os sintomas dos últimos dias de vida - febre, dor e *delirium* - foram manejados em casa, alcançando conforto satisfatório. Assim, dona Ana Maria partiu, deitada em sua casa, após a visita do padre de sua paróquia e acompanhada da família.

Discutindo o caso em equipe

Critério SPICT-BR

Indicadores gerais de piora da saúde: Internações hospitalares não programadas, funcionalidade reduzida e dependência de cuidados, sintomas persistentes, paciente e familiares solicitam foco na qualidade de vida.

Condição clínica avançada: Demência - Incapaz de vestir-se, caminhar ou comer sem ajuda, redução da ingestão de alimentos e líquidos e dificuldades na deglutição, incapaz de manter contato verbal, pouca interação social, episódios frequentes de infecções.

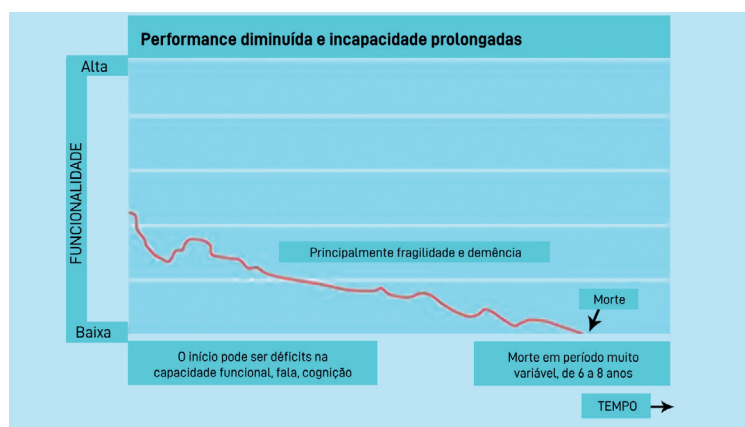
Momento atual da doença: Dona Ana encontra-se na fase final da demência avançada, totalmente dependente de cuidados, função cognitiva completamente comprometida, apresentando uma nova intercorrência infecciosa, sem resposta ao tratamento instituído. Evoluiu com sinais de últimas horas de vida e faleceu com os sintomas controlados em casa.

- IVCF 20 = 26 pontos.
- VES 13 = 10 pontos.

Pergunta surpresa: Você se surpreenderia se essa paciente falecesse nos próximos 12 meses? Não.

Curva típica: Doenças neurodegenerativas.

Figura 6.6: Curva típica caso Ana Maria - Doença neurodegenerativa (fragilidade).



Fonte: Autores.

Planejamento Antecipado de Cuidados: Dona Ana possui DAVs registradas desde o início da doença, onde deixou clara a importância de sua autonomia, desejo de não ser invadida cheia de “fios e caninhos”, com desejo de poder falecer em casa, junto de sua família.

Dimensões da pessoa - fontes de sofrimento e ações da equipe

O caso da Ana Maria representa um caso clássico de demência, no qual estão incluídas todas as perdas cognitivas e funcionais a longo prazo. Por ser assistida pela equipe desde antes do diagnóstico, o cuidado longitudinal favoreceu a abordagem paliativa de forma precoce até o falecimento.

Familiar e social

Fonte de sofrimento

- Sofrimento das filhas, frente a preocupações e inseguranças no curso da doença.
- Impossibilidade de manter suas atividades na comunidade.

Ações

- Realizar reuniões familiares como recursos para alinhar as expectativas, acolher sentimentos e emoções ao longo do adoecimento.
- Esclarecer e orientar os familiares sobre os benefícios e direitos referentes à situação, tais como em articulação com a rede de serviços sobre sepultamento gratuito, traslado (caso queira retornar ao interior), entre outras garantias.

Psicológica

Fonte de sofrimento

- Perdas progressivas da cognição, mobilidade e papéis sociais.
- Perda do esposo de uma forma triste, com sofrimento.
- Preocupação das filhas com a evolução da doença e com o papel de cuidadoras.

Ações

- Oferecer cuidado ao luto antecipatório da paciente pelas perdas progressivas.
- Oferecer suporte ao luto familiar antes e após óbito.

Espiritual

Fonte de sofrimento

- Dona Ana abandonou suas atividades na igreja para cuidar do marido doente.

Ações

- Favorecer reaproximação e execução de rituais religiosos como ir igreja ou levar a liderança religiosa ao encontro dela, assegurando, inclusive, as bênçãos que lhes sejam pertinentes.
- Identificar necessidades espirituais das filhas.

Física

Fontes de sofrimento

- Perda da autonomia, cognição e mobilidade de forma progressiva.
- Disfagia.
- Infecções, febre, dor e *delirium*.

Ações

- Toda a equipe multidisciplinar deve ter a capacidade de integrar os saberes, visando somar esforços para centrar o cuidado na pessoa. O uso de uma ferramenta de avaliação multidimensional pode contribuir, desde o início, para estruturação do plano de cuidados, ajustando-o a cada mudança de ciclo e oportunizando intervenções de diferentes profissionais adequadamente.
- Realizar manejo dos sintomas decorrentes da condição de fragilidade, mas sem perder de vista a condução das comorbidades (HAS e Diabetes). Isso demanda do médico a habilidade para prescrever e suspender tratamentos farmacológicos ao longo do adoecimento, controlando situações agudas e crônicas, apoiando as necessidades frente ao avanço da demência e promovendo conforto no fim da vida.
- Garantir oferta de assistência da enfermagem no que se refere à atenção ao risco de queda, ao engajamento no plano do cuidado, à garantia dos insumos para os cuidados e à capacitação dos cuidadores para a prevenção de lesões por pressão.

- Articular acompanhamento farmacoterapêutico para minimizar dificuldades quanto à administração da medicação de rotina, visando desenvolver estratégias para adesão adequada ao tratamento, facilitando a introdução de novas prescrições. A depender do grau de dificuldade, a terapia ocupacional pode ser acionada, objetivando adaptar e personalizar as estratégias conforme a rotina da família.
- Ao longo do processo e em função das comorbidades, o caso de dona Ana Maria sugere benefício do acompanhamento da nutrição, inicialmente, para promover o controle da hipertensão e Diabetes e, nos últimos dias de vida, respeitando a DAV, para adequar a textura e consistência e para planejar alimentação de conforto junto com a fonoaudiologia, favorecendo manter via oral segura.
- Os cuidados com a boca também devem estar presentes na assistência, tanto pelo maior risco de xerostomia e/ou hipossalivação, doença periodontal, cárie e infecções oportunistas decorrentes da Diabetes, quanto pelo declínio da capacidade de autocuidado bucal.
- Favorecer adequação do ambiente, arejado e bem iluminado, assim como incluir estímulos como a música, desde que façam sentido na história da Ana Maria e sejam inseridas como atividade na rotina previamente estabelecida. Na fase mais avançada, ganham destaque as orientações de posicionamento e os exercícios para prevenção de deformidades e lesões.
- Realizar manejo dos sintomas relacionados ao processo ativo de morte (abordagem não farmacológica e farmacológica)

Caso 7 - Zelito

Biografia: Zelito, 66 anos, natural do Sergipe, reside em São Paulo há cerca de 50 anos, casado com a Sra. Maria, 66 anos, tem 3 filhos:

Diana, 35 anos, principal cuidadora, casada e com 1 filho.

Richard, 40 anos, solteiro, afastado da convivência familiar.

Bruna, 32 anos, estuda em outro estado há 5 anos, comunica-se com a família por chamadas de vídeo diárias.

Zelito reside na casa da filha Diana desde 2017, quando houve piora da funcionalidade global decorrente do diagnóstico de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) Bulbar. Relata que apresentou os primeiros sintomas caracterizados por desequilíbrios e diminuição de força dos membros inferiores (MMII) em 2015, mas o diagnóstico só foi confirmado em 2016.

Sempre foi o provedor principal da renda familiar, um patriarca típico. A família relata a dificuldade de realizar qualquer tipo de tratamento com ele, pois o paciente é “teimoso e só faz o que quer”. Zelito, que sempre foi católico fervoroso, começou a questionar Deus sobre o porquê de um homem que só fez bem ao próximo passar por uma doença tão cruel, enquanto assassinos, ladrões e políticos corruptos vivem uma vida glamurosa. Saber que a ELA é uma doença incurável abalou a fé desta família de uma forma muito bruta. Todos se revoltaram dizendo que se Deus existisse mesmo, era uma entidade muito injusta e cruel.

Zelito começou a trabalhar ainda novo e, antes de se aposentar, ocupava um cargo de gerência na empresa em que trabalhou a vida inteira, onde era muito respeitado e admirado pelos colegas, preservando o contato com eles mesmo após a aposentadoria. Porém, atualmente, nenhum dos colegas mantém contato ou proximidade, fazendo com que Zelito repita diversas vezes: “na hora que o calo aperta é que você vê quem está ao seu lado para tirar seus sapatos e aliviar as dores... somente sua família se importa com você viu? E olha lá”.

Observando a piora, a ACS levou o caso para discussão em reunião de equipe, na qual ficou acordada avaliação inicial de médico e enfermeiro, além de suporte de equipe multiprofissional, sendo agendadas avaliações para identificar possíveis demandas.

Na avaliação da fisioterapia, identificou-se que o paciente estava deambulando dentro de casa, porém, com diminuição de força, mobilidade, coordenação motora global, equilíbrio e resistência. Observou-se ainda atrofia muscular, principalmente em cintura escapular e fasciculações, além da diminuição de sensibilidade e degradação da função pulmonar, indicando necessidade de uso de BIPAP (do inglês, Bilevel Positive Airway Pressure, pressão positiva nas vias aéreas a dois níveis).

Na avaliação fonoaudiológica identificou-se disfagia moderada para alimentos sólidos, engasgos com líquidos, sensação de alimento parado na garganta, perda da força da mastigação e um quadro de disartria que atrapalhava muito a compreensão da comunicação verbal do Sr. Zelito, a esposa referia que ninguém entendia o que ele falava e isso o deixava muito irritado.

Na avaliação da nutricionista foi constatado um dado muito importante: os familiares estavam ofertando “suplemento de academia” pois pesquisaram na internet que era bom para aumentar massa muscular e “essa doença dava perda”, mesmo com o paciente mantendo peso bem próximo ao ideal.

Após avaliações, a equipe identificou necessidade de realizar acompanhamento periódico do paciente com visitas pré-agendadas ou de acordo com demanda trazida pela ACS. Com o passar do tempo, o vínculo entre equipe, paciente e cuidadores foi ficando cada vez mais estreito devido à atenção prestada nos momentos de crise do paciente e angústia dos familiares. Com isso, a equipe conseguiu conversar com o paciente e familiares sobre a progressão da doença e a importância de elaboração das DAVs, visando assegurar a autonomia sobre as decisões de cuidados e tipos de tratamento ao longo do processo de adoecimento.

Inicialmente, Zelito relatava que não aceitaria nenhuma medida invasiva, porém com a progressão da doença, e rápida evolução da dificuldade de deglutição e engasgos consecutivos, o paciente optou por realizar Gastrostomia (GTT) para garantir segurança durante alimentação. Tornou-se necessário o manejo da sialorreia e da secreção pulmonar, por meio de medidas farmacológicas e não farmacológicas, pois o paciente já não conseguia eliminar secreções espontaneamente, o que lhe causava episódios de “sufocamento”.

Atualmente, Zelito se encontra bastante enfraquecido, passa a maior parte do tempo deitado, necessitando de ajuda para tomar banho e se vestir. Proporcionado via articulação com Equipe Multidisciplinar de Atenção Domiciliar (EMAD), utiliza o BiPAP com máscara oronasal. A principal função do BiPAP é simular a respiração natural, uma vez que funciona a dois níveis de pressão. Zelito necessita do BiPAP de forma contínua, sendo aspirado somente se necessário. Recebe medicações de horário para controle de dispnéia, ansiedade e dor, dieta e hidratação via GTT e está sendo acompanhado por ambas as equipes para manejo de sintomas. Nas últimas visitas, Zelito questionou a equipe sobre a possibilidade de abreviação da vida, pois “não gostaria de dar mais trabalho aos familiares”.

Discutindo o caso em equipe

Critério SPICT-BR

Indicadores gerais de piora da saúde: Declínio da funcionalidade e dependência de cuidados, sintomas persistentes, a pessoa solicita foco na qualidade de vida.

Condição clínica avançada: Doença neurológica - Deterioração progressiva da capacidade física, mesmo com terapia otimizada, problemas da fala com dificuldade progressiva de comunicação e deglutição, falta de ar.

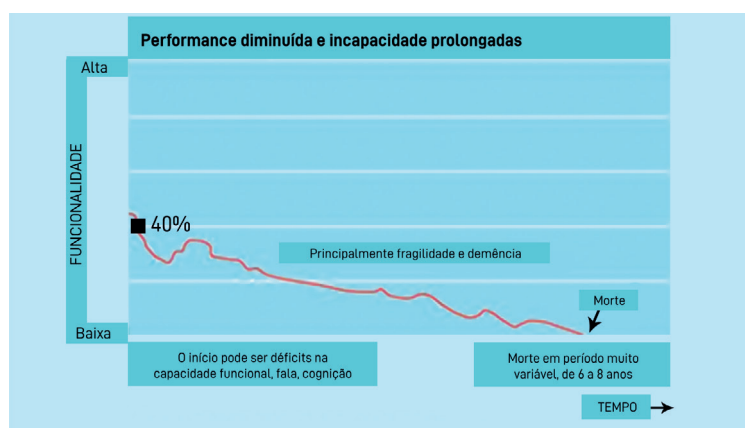
Momento atual da doença: Zelito encontra-se na fase avançada da esclerose lateral amiotrófica, com piora gradual da força muscular global, mas de forma bem acentuada e mais intensa, da disfagia, disartria, devido ao acometimento bulbar. Apresenta sintomas de fraqueza da musculatura respiratória e necessidade de uso do BiPAP, o que deve ser um alerta à equipe sobre a possibilidade de insuficiência respiratória considerando a evolução da doença.

- IVCF 20 = 23 pontos.
- VES 13 = 7 pontos.

Pergunta surpresa: Você se surpreenderia se esse paciente falecesse nos próximos 12 meses? Não.

Curva típica: Doença neurodegenerativa com PPS atual em 40%.

Figura 6.7: Curva típica caso Zelito – Doença neurodegenerativa (fragilidade).



Fonte: Autores.

Planejamento Antecipado de Cuidados: Para Zelito é importante ter controle sobre as decisões acerca de sua saúde e, ao longo do cuidado, ele pôde explicitar suas preferências, principalmente no que se relaciona a medidas invasivas. No processo de adoecimento, suas preferências foram revisitadas com a mudança do quadro e, frente à nova situação, um realinhamento pôde ser feito, uma vez que Zelito exercesse sua autonomia e demonstrando que o Planejamento Antecipado de Cuidados (PAC) e as Diretivas Antecipadas de Vontade (DAVs) não são imutáveis ou uma decisão “fechada”.

Dimensões da pessoa - fontes de sofrimento e ações da equipe

O caso de Zelito traz como condição clínica um quadro de esclerose lateral amiotrófica, ilustrando as necessidades paliativas comuns para pessoas que são acometidas por essa doença e tratando a importância de realizar o PAC, com revisão quando necessário, conforme mudanças no quadro clínico.

Familiar e social

Fonte de sofrimento

- Perda do papel de provedor da família.
- Sentimento de abandono por parte dos colegas de trabalho e amigos.
- Filhos que estão mais afastados do convívio familiar.

Ações

- Frente ao afastamento do filho que se mostra ponto indicativo de atenção no genograma, pode ser avaliada a possibilidade de retomar, de forma saudável, o convívio familiar, contribuindo para o cuidado.
- Abordar e auxiliar para que os papéis dentro da família possam ser ressignificados.
- Favorecer uma discussão clara sobre as DAVs, com protagonismo de Zelito e, com orientações do serviço social, levar em consideração a Lei Brasileira da Inclusão que proporciona uma etapa antes da curatela, conhecida como “tomada de decisão apoiada”, onde o idoso pode eleger 2 pessoas idôneas para atenção somente em relação ao patrimônio.

Psicológica

Fonte de sofrimento

- O fato de Zelito viver várias perdas consecutivas ao longo do avanço da doença, mantendo uma cognição capaz de se apropriar mentalmente de um corpo que vai “decaindo”, traz um sofrimento psicológico significativo. A história de sua doença vem acompanhada de uma mudança de papel familiar que muito provoca sofrimento, no sentido de sair do lugar de provedor e protetor familiar, para alguém totalmente dependente dos cuidados da família. A perda das capacidades e funções de forma progressiva, o isolamento social, a provável sensação de impotência e inutilidade, leva Zelito a um desejo pela abreviação da vida.
- Ansiedade relacionada à doença, aos episódios de falta de ar e à dificuldade de se comunicar.

Ações

- Realizar avaliação psicológica e conseqüente suporte com os seguintes focos: elaboração das perdas vividas, questões de identidade e sentido de vida, relações familiares e sociais, recursos de enfrentamento, risco para suicídio e suporte e orientação aos familiares.
- Identificar formas de comunicação alternativa.
- Utilizar de estratégias comportamentais de manejo de ansiedade.

Espiritual

Fonte de sofrimento

- Raiva de Deus e questionamento sobre suas crenças.
- Familiares também sentem que a fé foi abalada.

Ações

- Estabelecer contato e solicitar apoio espiritual ao líder religioso da comunidade, de acordo com a aceitação de Zelito.

Física

Fonte de sofrimento

- Fraqueza muscular progressiva.
- Disfagia.
- Disartria.
- Falta de ar (ESAS > 7).
- Ansiedade.
- Dor.

Ações

- A intervenção fonoaudiológica poderia incluir adaptação da consistência alimentar e uso de manobras de proteção de vias aéreas, enquanto paciente não aceitava via alternativa de alimentação, a fim de garantir ingesta alimentar segura e funcional.
- A comunicação tornou-se difícil, devido à disartria e uso de BIPAP, sendo importante a utilização da prancha de comunicação alternativa para dialogar, de forma a manter sua propriedade de discurso e expressão de sentimentos, sensações, queixas e vontades.
- Com a evolução da doença e piora da disfagia, torna-se fundamental ofertar acompanhamento odontológico, com orientações de higiene oral, identificação e manejo de fatores locais que estimulam a produção de saliva (presença de lesões periorais, posicionamento da cabeça, alterações em tecidos moles ou focos de infecção), em conjunto com a terapia fonoaudiológica.
- Ofertar acompanhamento nutricional durante toda evolução da doença. Com a colocação da gastrostomia, orientar sobre a administração de dieta caseira ou industrializada, podendo ser feita a solicitação da dieta via Secretaria Estadual de Saúde, bem como a garantia do acesso aos insumos necessários.
- A enfermagem deve orientar o paciente e familiares acerca do manejo e cuidados com a gastrostomia e garantir acesso aos insumos necessários. Do ponto de vista da reabilitação, é importante contar com a terapia ocupacional para o treino de Atividades Básicas de Vida Diária (ABVD), para confecção de adaptações de utensílios ou do ambiente e, em conjunto com a fisioterapia, disponibilizar orientações sobre técnicas de conservação de energia.
- A fisioterapia pode ainda trabalhar a mobilidade e exercícios respiratórios para manutenção da funcionalidade pulmonar. Com a evolução do quadro, é importante orientar familiares e cuidadores sobre uso seguro do BIPAP, posicionamento de conforto e manutenção da melhor funcionalidade possível.
- A enfermagem pode propor e inserir medidas de conforto, em consonância com estruturação da rotina feita pela terapia ocupacional, desde que façam sentido para Zelito. Podem ser usadas a música, a leitura, os filmes, a aromaterapia e, até mesmo, a escolha por vestuário de mais fácil manejo e o cômodo de maior conforto e mais fácil acesso.
- Realizar manejo farmacológico dos sintomas físicos, quando necessário. Zelito apresenta dispneia total, cujo manejo farmacológico pode incluir uso de opioides e ansiolíticos, nas doses adequadas. O médico deve orientar em relação à segurança da utilização da morfina, desmistificando o receio de depressão respiratória. A dor pode ser manejada com opioides e analgésicos comuns. Deve-se atentar para a presença de obstipação intestinal e a prescrição de laxantes é mandatória. Com auxílio do farmacêutico, paciente e cuidadores podem ser orientados sobre a administração e armazenamento das medicações, e as dúvidas podem ser esclarecidas ao longo da evolução da doença.

Caso 8 - João

Biografia: João, 47 anos, natural de São José do Rio Preto, interior de São Paulo, foi para a capital há 22 anos, após romper vínculos familiares. João iniciou o uso de bebidas alcóolicas e tabaco ainda na adolescência e após terminar o ensino médio já apresentava sinais de dependência ao álcool. Conseguiu terminar um curso profissionalizante com muita dificuldade e foi trabalhar como padeiro, no bairro onde morava. Aos 22 anos, casou-se com Luana e tiveram 2 filhos, Marcos (24 anos) e Marina (23 anos). Moravam nos fundos da casa da mãe de João, dona Josefa, que, na época, já era viúva há 2 anos (marido havia falecido de cirrose). João e Luana se separaram algumas vezes, devido à violência doméstica e após o nascimento de Marina, Luana decidiu sair de casa, levando os dois filhos. João aumentou muito o consumo de bebida alcoólica e cigarros, e acabou perdendo o emprego, um ano depois. Dona Josefa tentava ajudar, mas sentia que o filho estava cada vez mais doente por causa do álcool, e temia que tivesse o mesmo fim do marido. Os dois irmãos de João, Cida e Paulo, não concordavam que ele continuasse morando no

quintal da mãe. Os três brigavam muito e, em um dia de grande desentendimento, expulsaram João de casa, ameaçando chamar a polícia, caso ele insistisse em continuar lá. João decidiu então se mudar para São Paulo, em busca oportunidades de emprego.

Chegando em São Paulo logo começou a trabalhar em uma padaria no centro da cidade, mas, pelas mesmas questões, dois anos depois, foi demitido e não pôde mais pagar o aluguel de uma *kitnet* em que vivia, e viu-se obrigado a morar na rua da maior metrópole do país. João mora na Praça do Correio há pelo menos 10 anos. Antes disso, passou por outros lugares do centro de São Paulo, chegou a morar de favor na casa de um amigo, na periferia, mas retornou às ruas do centro, pois não queria ser um peso para seu amigo e família. Durante todos esses anos, o uso da bebida alcoólica foi se intensificando. No primeiro ano que passou a morar na rua experimentou o crack e desde então vivenciou várias situações degradantes. Em uma noite de inverno, enquanto dormia, um grupo de rapazes alcoolizados, saindo de uma balada, ateou fogo em seus pertences e João perdeu tudo. Depois disso, evitava ficar sozinho. Logo quando chegou à região da Praça, João se aproximou de um grupo de 3 homens, que já estavam morando na rua há um certo tempo. O quarteto convivia a maior parte do tempo; um ajudava o outro, se faziam companhia, bebiam e fumavam crack juntos.

Conforme o tempo passava, João sentia não ter mais esperança de sair da rua. Não se via mais como um indivíduo. Sentia-se invisível. Não tinha notícias da esposa nem dos filhos. Queria saber da sua mãe, Josefa, mas não tinha coragem de buscar contato. João é católico, devoto de São Judas e sempre se lembrava de rezar por sua ex-esposa, pedindo que São Judas a protegesse.

Há 5 anos, João teve tuberculose pulmonar. Realizou tratamento supervisionado na UBS da região, com algumas dificuldades, mas obteve cura. Foi o primeiro contato com a equipe de saúde, que passou a acompanhá-lo. Nesta ocasião, foram solicitados alguns exames que detectaram alterações renais, hepáticas e hiperglicemia, sendo diagnosticado Diabetes, além de hipertensão.

João era muito resistente aos cuidados de saúde. Quase não comparecia às consultas agendadas, nem mesmo na demanda espontânea. Tinha dificuldades em fazer o tratamento proposto, pois, ou se esquecia de tomar as medicações, ou as perdia por dificuldade de armazenamento (guardava tudo em uma mochila). Quando estava alcoolizado, não aceitava a abordagem dos profissionais da equipe e, várias vezes, ausentava-se da região da Praça, causando grande preocupação, pois todos sabiam que nesses momentos João estava usando crack com mais intensidade.

Há 2 meses, João foi levado pelo SAMU ao Hospital Central após ser encontrado desacordado na rua. Tinha tido algumas convulsões à noite, segundo os companheiros. Durante o trajeto até o PS, João sofreu uma parada cardiorrespiratória, necessitando de intubação. Ficou 10 dias internado na UTI, com quadro de descompensação do Diabetes, intoxicação alcoólica, insuficiência renal agudizada (revertida com hemodiálise), e infecção de uma lesão profunda no pé esquerdo, devido à doença arterial periférica e neuropatia diabética, sendo necessário realizar amputação transtibial em terço superior de membro inferior. Após desmame da ventilação mecânica, permaneceu mais 30 dias na enfermaria, onde apresentou vários episódios de agitação psicomotora, dizia que queria ir embora e tentou até fugir uma vez. A assistente social do hospital entrou em contato com a equipe da UBS antes da alta para tentar articular que o paciente fosse para um centro de acolhimento, vinculado a uma igreja do território, mas João se negava a ir.

João recebeu alta numa sexta-feira e retornou à Praça do Correio, sendo acolhido novamente pela equipe de saúde na segunda. Estava com um curativo no membro amputado. Junto ao relatório de alta, havia uma receita com diversas medicações (incluindo insulina e anticonvulsivantes) e alguns encaminhamentos para retorno com cirurgião vascular, neurologista e reabilitação. Sentia fortes dores, choques e formigamentos nas extremidades, que não passavam com a dipirona e diclofenaco prescritos. Aparentava mais emagrecido, com a força global reduzida (permanecia a maior parte do tempo sentado/deitado) e o apetite estava muito ruim. Disse para o ACS que não estava tomando os remédios direito, pois foi orientado a não os misturar com bebida, e que estava muito triste e revoltado por estar mutilado daquele jeito.

Discutindo o caso em equipe

Critério SPICT-BR:

Indicadores gerais de piora da saúde: Internações hospitalares não programadas, declínio da funcionalidade, perda de peso significativa, sintomas persistentes.

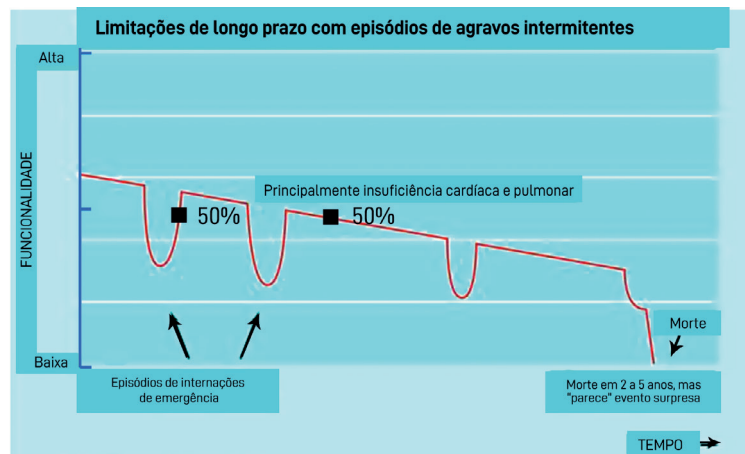
Condição clínica avançada: Deterioração e risco de morrer de outra condição ou complicação que não seja reversível (Dependência química e alta vulnerabilidade do contexto de vida).

Momento atual da doença: João encontra-se com a saúde bastante comprometida, devido às complicações do Diabetes e hipertensão não controlados, associado ao uso abusivo de álcool e crack e à grande dificuldade em seguir o tratamento otimizado por morar na rua. Tem mobilidade reduzida devido à amputação do membro inferior e pela astenia. Apresenta risco de novas complicações (convulsões, infecção da ferida operatória, descompensação do Diabetes, piora da função renal), além de estar sujeito à intoxicação alcoólica e overdose de substâncias químicas.

Pergunta surpresa: Você se surpreenderia se esse paciente falecesse nos próximos 12 meses? Não.

Curva típica: Falências orgânicas com PPS atual em 50%.

Figura 6.8: Curva típica caso João - Falências orgânicas.



Fonte: Autores.

Planejamento Antecipado de Cuidados: A equipe precisa se aproximar de João para obter informações acerca da sua percepção sobre o que é ser cuidado, quais são seus valores, assim como desejos frente ao adoecimento.

Dimensões da pessoa - fontes de sofrimento e ações da equipe

O caso de João traz à tona o desafio de prestar cuidados a uma população extremamente vulnerável, cujas necessidades de saúde são complexas e multifatoriais, em um cenário completamente desfavorável. Neste contexto, são vários os motivos para a abordagem paliativa: presença de comorbidades (Diabetes, hipertensão, dependência química) e suas complicações, que pioram a qualidade de vida de João e o colocam em risco de morte; o tratamento otimizado é muito dificultado pelas condições precárias de vida e os sintomas tornam-se difíceis de serem controlados; a funcionalidade de João está piorando com a evolução das doenças de base e as intercorrências clínicas podem ficar cada vez mais frequentes; João apresenta grande sofrimento, nas diversas dimensões do ser humano.

Um dos grandes desafios deste caso é a vinculação com a equipe de saúde. O olhar e o cuidado devem ser sempre multidisciplinares, com articulação da rede de saúde e interlocução com outros setores. A equipe deve ser persistente, buscando lidar com sentimento de frustração e ajuste de expectativas frente às possíveis falhas de tratamento/acompanhamento. Esse cuidado pode ser iniciado na Praça e ser estendido à UBS, conforme o vínculo se fortalece.

Familiar e social

Fontes de sofrimento

- Conflitos com ex-esposa e irmãos.
- Rompimento dos laços familiares, afastamento dos filhos, saudades da mãe ausência de moradia digna.
- Violências sofridas por estar na rua.
- Perda do emprego.
- Sensação de invisibilidade social.

Ações

- Promover acolhimento, escuta qualificada, buscando compreender sua história de vida, seus objetivos e limites, seu histórico familiar e os anseios em relação aos filhos, irmãos e mãe.
- Ajudar na organização das receitas, medicamentos e encaminhamentos.
- Encorajar a selecionar os problemas que julga mais importantes, estabelecendo metas de curto, médio e longo prazo, incorporando a rede de garantia de direitos, de acordo com a política de redução de danos, visando o exercício da cidadania.
- Articular com os outros equipamentos do território, para que o cuidado ocorra de maneira compartilhada e integrada, por exemplo, consultório na rua, e promover atendimento compartilhado com a equipe multidisciplinar da UBS (Unidade Básica de Saúde), seguidamente ao Centro de Atenção Psicossocial - álcool e drogas (CAPS AD), futuramente, ambulatórios especializados e outros pontos de atenção da rede de saúde. É possível também apresentar algumas possibilidades da política de assistência social, como CRAS - para acesso a programas de transferência de renda - e futura aquisição de Benefício de Prestação Continuada, junto à Previdência Social, caso seja constatada incapacidade permanente para o trabalho, em função da amputação. De outro modo, é possível apresentar o programa de emprego apoiado, metodologia de acesso e empregabilidade para pessoa com deficiência, por meio da lei de cotas, presente em algumas regiões, até mesmo centro de apoio ao trabalhador.

Psicológica

Fontes de sofrimento

- Perda da esperança.
- Uso abusivo de álcool e crack.
- Sensação de estar sozinho.

Ações

- Resgatar a história de vida de João, ajudando-o na significação e ressignificação dos principais eventos vivenciados e na compreensão de suas relações familiares e afetivas, histórico de vícios, consequentes perdas, como forma de entender o sofrimento vivido.
- Sensibilizar e orientar para tratamento quanto ao uso abusivo de álcool e crack.
- Ajudar João a reconhecer de fato seus desejos e promover intervenções junto à equipe multiprofissional, no sentido daquilo que ele gostaria de modificar e realizar em prol de si próprio.

Espiritual

Fontes de sofrimento

- Perda do significado da vida.

Ações

- Tentar resgatar suas crenças, solicitando apoio de algum líder religioso do território, tomando como ponto de partida a sua fé católica. Por meio dessa aproximação, é possível tentar abordar com João elementos que ele considera importantes e dão sentido à sua vida. O apoio da igreja também pode ser no sentido de oferecer suporte com doações, por exemplo. É muito comum que instituições religiosas sejam pontos de doação de roupas e alimentos, e isso pode auxiliar João a resgatar um pouco sua autoestima, cidadania e bem-estar.

Física

Fontes de sofrimento

- Uso abusivo de álcool e outras drogas.
- Diabetes e hipertensão não controlados.
- Amputação de parte do membro inferior esquerdo.
- Dor (ESAS >7).
- Perda de peso e inapetência (ESAS > 7).

Ações

- Realizar abordagem integral ao João, com envolvimento da rede de saúde mental e assistência social é fundamental para que o bem-estar físico também seja alcançado.

- Manter tratamento e acompanhamento das comorbidades, buscando adequar as medicações para facilitar o uso contínuo.
- Realizar manejo adequado de sintomas desconfortantes. Para melhor controle da dor, prescrever analgésicos (no caso, adjuvantes para dor neuropática devem ter destaque e podem ter duplo efeito - atuando na dor e no quadro de saúde mental, no caso de antidepressivos, ou atuando na dor e no manejo de crises convulsivas, no caso dos anticonvulsivantes).
- Garantir seguimento evolutivo adequado da ferida operatória pela equipe de enfermagem na realização do curativo, aproveitando essa abordagem para conversar e instrumentalizar João sobre questões referentes ao autocuidado.
- Oferecer acompanhamento farmacêutico de João, oferecendo algumas alternativas como o “tratamento supervisionado”, convidando-o a frequentar a UBS, o que pode fortalecer o vínculo, até que João consiga administrar sozinho os medicamentos. Na consulta farmacêutica, é importante esclarecer as dúvidas em relação ao uso concomitante de medicamentos e álcool/drogas.
- Do ponto de vista da reabilitação relacionada à amputação, realizar acompanhamento fisioterapêutico, com intervenções para a dessensibilização do coto, massagem cicatricial e analgesia, além de exercícios para fortalecimento global e resistência, treino de equilíbrio e marcha com dispositivos de apoio ou livre para que João consiga se locomover. É possível articular com o serviço de reabilitação de referência do território para a obtenção de dispositivos de auxílio da marcha e, possivelmente, prótese.
- As limitações na realização das atividades cotidianas (básicas, instrumentais e avançadas) expõem contexto de grande privação ocupacional. A terapia ocupacional, apoiada na abordagem dinâmica, pode ser oferecida para reduzir as injustiças ocupacionais, por meio da estruturação de uma rede de apoio e de uma rotina de atividades e cuidados, articulando estratégias para garantia de realização e estimulando o autocuidado, com o máximo de autonomia e independência. A elaboração do projeto de vida pode ser uma estratégia relevante para ressignificar o processo saúde-doença e traçar objetivos que deem sentido à vida.
- Oferecer abordagem nutricional para garantir boa resposta à reabilitação relacionada à amputação, bem como para melhorar a qualidade de vida de João. É necessário considerarmos que a equipe se encontra diante de uma situação de insegurança alimentar, pois a aquisição e o preparo dos alimentos podem estar prejudicados, sendo um desafio propor uma dieta para o tratamento das patologias instaladas. No entanto, é possível buscar formas de garantir uma nutrição adequada, dentro das condições impostas, por exemplo, buscando formas de adquirir alimentos de qualidade com menor custo, indo à feira na hora da “xepa” ou por meio de apoio de equipamentos de assistência social do território como o Centro de Acolhida, onde é possível ter uma rotina alimentar, além de possibilitar que o paciente faça as refeições juntamente com outras pessoas, promovendo socialização. Os funcionários do Centro de Acolhida podem ser orientados pela nutricionista a respeito das peculiaridades da dieta para Diabetes e hipertensão arterial, para adaptação da alimentação do paciente de acordo com a disponibilidade de alimentos.
- Devido à condição de vida de João, é provável que ele tenha negligenciado a higiene bucal ao longo dos anos. Além disso, existe estabelecida na literatura científica que a associação entre o consumo de álcool, fumo e outras drogas, aumentam a chance de desenvolvimento do Câncer de boca, lesões bucais e em orofaringe. Desta forma, é importante propor uma consulta de avaliação das condições de saúde bucal e inserção do usuário para tratamento odontológico, com posterior encaminhamento para confecção de próteses. A saúde bucal é um aspecto importante do tratamento, pois afeta diretamente o conforto, a aparência, e a aceitação social.

Caso 9 – Raimunda

Biografia: Raimunda, 72 anos, vive em comunidade ribeirinha da bacia amazônica no Pará, viúva do Sr. Antônio, mãe de 11 filhos, dos quais 7 são vivos. Nasceu em uma palafita próxima de onde mora até hoje, nunca estudou, casou-se cedo com Antônio e durante toda a vida tirou seu sustento da pesca e da coleta do açaí junto do marido e dos filhos. Mudava de casa com frequência, a depender do ritmo do rio e da floresta.

Era atendida quando a Unidade Básica de Saúde Fluvial (UBSF) atracava a cada dois meses em sua comunidade, no entanto, com as baixas do rio esse tempo muitas vezes se estendia. Uma vez por mês recebia a visita de uma Agente Comunitária de Saúde (ACS Custódia) vinda do ponto de apoio à UBSF, construído em uma cidade próxima. Seu cuidado em saúde está fortemente relacionado às terapias tradicionais e quando adocece, recorre a raizeiros e benzedeiros, fazendo uso de garrafadas, chás e simpatias. Apesar de frequentar uma igreja protestante que chegou à sua comunidade há poucos anos,

mantém grande respeito pelas crenças da floresta. Sua alimentação é baseada em peixes, farinha de mandioca e açaí. Gosta do alimento mais pastoso, pois já não lhe restam muitos dentes para mastigar a carne dura ou as castanhas. Sempre que pode, fuma um cigarro de palha.

Há cerca de 10 anos, Antônio teve uma morte repentina, o povo diz que “morreu do coração”. Depois da morte do marido, Raimunda passou a viver com sua filha Tereza, de 43 anos, e dois netos, Lucas e Larissa. Nesse período, percebeu que as pernas ficavam cada vez mais inchadas e o fôlego já não era o mesmo. Há 5 anos, não conseguia mais ajudar com os trabalhos e passava a maior parte dos dias em casa, ocupada com tarefas domésticas. Há 1 ano, sua falta de ar era tão intensa, que mal conseguia sair da rede, único lugar em que sentia um pequeno alívio dos sintomas. Preocupada com a mãe, Tereza reuniu dinheiro com os irmãos e pagou uma viagem de barco até a cidade, em busca de atendimento em uma UBS onde foi atendida pela equipe de Saúde da Família Ribeirinha, responsável pela comunidade onde Raimunda residia.

Na UBS, foram acolhidas pela auxiliar de enfermagem Priscila, que logo percebeu a gravidade do quadro e solicitou a presença da enfermeira Tatiana junto do Dr. Julio. A partir da história clínica contada pela família, realizaram um exame físico que constatou pressão arterial alterada (170x90 mmHg), água nos pulmões, veia jugular saltada e pernas inchadas até joelhos. Após os exames, confirmaram a hipótese diagnóstica de insuficiência cardíaca descompensada, para a qual recebeu medicação endovenosa.

Após melhora clínica, respirando melhor, Raimunda foi reavaliada pelo Dr. Julio, que explicou o diagnóstico de Insuficiência Cardíaca Crônica e a necessidade de passar a tomar algumas medicações diariamente. Além disso, coordenou o plano de cuidado com a enfermeira Tatiana, a qual organizou a visita da auxiliar Priscila à sua comunidade 1 vez por mês, como complementação do atendimento que poderia receber da UBSF. Antes que Raimunda fosse embora, a enfermeira ainda frisou medidas não farmacológicas como manter o decúbito elevado, mesmo na rede, e limitar a ingestão de líquidos por dia. Revisou a prescrição e, percebendo o pouco entendimento da família, solicitou uma consulta com a farmacêutica Mariana. Raimunda e Tereza pegaram então o barco de volta para casa, satisfeitas com o atendimento, mas ainda aflitas com essa doença do coração.

Após 5 meses do atendimento, Raimunda sentia-se melhor que antes, mas não conseguia exercer as atividades domésticas que antes fazia e mínimos esforços já lhe causavam cansaço. Sente que se tornou um incômodo para seus familiares. Em nova visita da auxiliar e ACS, foi identificada necessidade de reavaliação clínica de dona Raimunda. Ao Dr. Júlio, referiu melhora, mas se queixou do inchaço nos pés e da sensação de inutilidade. O médico ajustou o diurético e solicitou avaliação nutricional para orientação da dieta. Aproveitou o momento da visita, chamou a filha e os netos para conversar sobre o prognóstico da insuficiência cardíaca (NYHA 4), ressaltando a importância de proporcionar uma melhor qualidade de vida para Raimunda, uma vez que a rotina já não voltaria a ser a mesma de anos atrás e novos papéis precisariam ser definidos diante do novo momento do ciclo de vida da família. Raimunda ficou uns instantes em silêncio, olhou para todas aquelas pessoas ao seu redor e então agradeceu com um sorriso todo o cuidado prestado, ainda digerindo aquelas informações. Será que logo mais encontraria o velho Antônio por essas matas?

Discutindo o caso em equipe

Critério SPICT-BR

Indicadores gerais de piora da saúde: Declínio da funcionalidade e dependência de cuidados, sintomas persistentes apesar do tratamento otimizado.

Condição clínica avançada: Doença cardiovascular - Classe funcional III/IV de NYHA, com falta de ar aos mínimos esforços.

Momento atual da doença: Raimunda encontra-se na fase avançada da Insuficiência Cardíaca Crônica, com dificuldade em realizar esforços mínimos e cada vez mais dependente de cuidados.

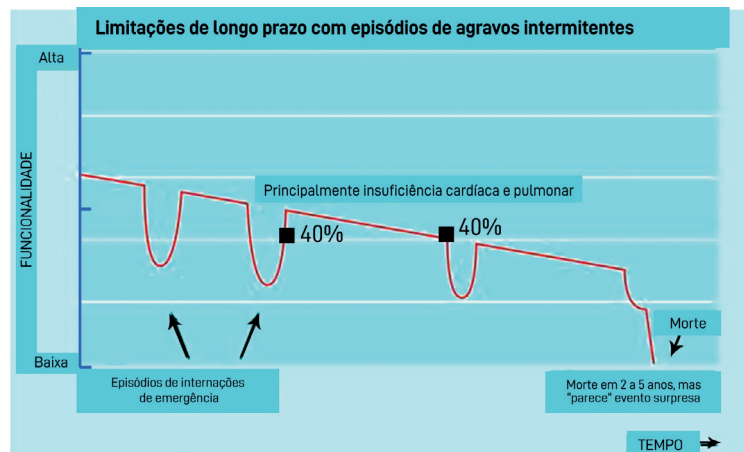
IVCF 20 = 21 pontos.

VES 13 = 7 pontos.

Pergunta surpresa: Você se surpreenderia se essa paciente falecesse nos próximos 12 meses? Não.

Curva típica: Falências orgânicas com PPS atual em 40%.

Figura 6.9: Curva típica caso Raimunda – Falências orgânicas.



Fonte: Autores.

Planejamento Antecipado de Cuidados: Raimunda sempre foi uma mulher muito ativa e incomoda-se em depender dos familiares. O PAC pode ajudar a identificar atividades prazerosas relacionadas à sua rotina antes do adoecimento que, mesmo com queda de funcionalidade, possam ser mantidas num contexto de adaptações. Episódios de exacerbações podem ocorrer sem o evento de morte, logo, conversar sobre finitude e como organizar o cuidado em uma região onde a densidade de equipamentos de saúde menor é de extra importância, visando prevenir sofrimento para Raimunda e sua família.

Dimensões da pessoa - fontes de sofrimento e ações da equipe

Com o caso de Raimunda, é possível discutir a realização da abordagem paliativa no contexto de populações ribeirinhas, levando-se em consideração a cultura regional e as peculiaridades do território.

Familiar e social

Fontes de sofrimento

- Sensação de inutilidade dentro de seu núcleo familiar.
- Incômodo por estar cada vez mais dependente de outras pessoas.
- Perda do marido de forma súbita e por uma doença cardíaca.
- Preocupação da filha com o estado de saúde de Raimunda.

Ações

- Realizar levantamento e compreensão dos aspectos culturais, sociais, econômicos e da dinâmica familiar e rede de apoio.
- Proporcionar informações para o acesso quanto aos recursos da seguridade social. A assistência social deve realizar atuação por meio da intersetorialidade para suprir as necessidades apresentadas e de inclusão aos direitos de Raimunda e sua família. O fato de Raimunda viver numa comunidade de difícil acesso requer organização das ações da equipe para otimizar as visitas. Também se torna necessária a elaboração de intervenções comunitárias, com atuação central da enfermagem em conjunto com o ACS, como educação em saúde, favorecendo o surgimento de comunidade compassiva no local.
- Garantir auxílio à filha quanto à oferta de suporte e orientações que visem minimizar e cuidar de suas preocupações com a saúde da mãe.

Psicológica

Fontes de sofrimento

- Tristeza por estar cada vez mais dependente de cuidados.
- Percepção da doença avançada e da possibilidade de morte.

Ações

- Compreender o mais profundamente possível a dinâmica familiar e os aspectos culturais.
- Reorganizar o papel e o significado de Raimunda perante o núcleo familiar e a nova estrutura de rotina, o que pode minimizar a sensação de estar incomodando a família, facilitando seu engajamento no tratamento.

- Oferecer suporte e orientação à família.
- Propiciar espaço para que paciente e família possam entrar em contato com questões relacionadas à finitude e valores da paciente.

Espiritual

Fontes de sofrimento

- Não se observa fonte de sofrimento pelo relato do caso, mas pode-se pensar em ações para ampliar o cuidado espiritual.

Ações

- Identificar se há necessidades espirituais de Raimunda.
- Identificar as necessidades espirituais da filha e netos.
- Investigar a existência de conflito entre as crenças da floresta e a fé cristã.

Física

Fontes de sofrimento

- Falta de ar aos mínimos esforços (ESAS > 7).
- Fadiga (ESAS > 7).
- Edema de membros inferiores.
- Hipertensão.

Ações

- Manter o tratamento medicamentoso otimizado para IC, a fim de minimizar ao máximo as descompensações e os sintomas.
- Realizar manejo da dispneia considerando o auxílio de doses baixas de opioides, além de medidas não farmacológicas.
- Frente à baixa escolaridade de Raimunda, que pode interferir na adesão ao tratamento, considerar o acompanhamento farmacêutico a longo prazo para paciente e família na gestão dos medicamentos. Tanto a paciente quanto a família precisarão de orientações sobre a polifarmácia. Quando possível, o farmacêutico também pode se deslocar até o domicílio para entender a dinâmica quanto ao armazenamento, administração, realizar busca ativa de farmacovigilância e avaliar a adesão ao tratamento. Em conjunto com a enfermagem, pode elaborar orientações sobre a tabela de medicações por escrito, com figuras de fácil entendimento.
- Oferecer avaliação fonoaudiológica para identificar se há algum grau de disfagia e orientações sobre adaptação da consistência alimentar são necessárias, pois Raimunda apresenta falhas dentárias, sendo a dieta pastosa (homogênea ou heterogênea), ou sólida amolecida, mais indicadas nesse caso. Programar avaliação odontológica para tratamentos dentários que sejam necessários (raspagem, restaurações, exodontias, se necessário) com objetivo de prevenir complicações de possíveis focos de infecção bucais e também a manutenção dos elementos dentais presentes.
- As orientações nutricionais devem considerar primeiramente o conforto da paciente, não devendo ser estabelecidas restrições muito severas, embora exista a necessidade de realizar a restrição hídrica e a adequação da oferta de sódio, por exemplo, como forma de auxiliar no controle dos sintomas da insuficiência cardíaca. É recomendado o fracionamento das refeições, para que a paciente não se sinta cansada ao se alimentar.
- Buscar informações sobre o uso de ervas ou plantas pela paciente, com o objetivo de avaliar a segurança na ingestão desses itens, pois podem ocorrer interações medicamentosas ou toxicidade, sempre respeitando a crença da paciente e de seus familiares.
- Quanto à funcionalidade, à dispneia e à fadiga devem limitar a realização das atividades cotidianas. Dessa forma, a fisioterapia pode entrar com um programa de exercícios motores e respiratórios, visando minimizar o desconforto do sintoma e o impacto sobre as atividades.
- Realizar adequação do ambiente como estratégia relevante tanto como estratégia de contenção de energia, quanto da segurança do ambiente e redução do risco de quedas.
- Reorganizar o ambiente e a rotina para favorecer a funcionalidade e manutenção da independência e autonomia são importantes ações e podem ser potencializadas com orientações específicas da terapia ocupacional, como a elaboração de plano compartilhado de uma rotina de atividades, estabelecendo pausas e organizando atividades com maior gasto energético nos horários de maior resposta funcional.

Caso 10 – Sandra

Biografia: Sandra, 47 anos, é uma mulher indígena natural de uma aldeia de etnia Guarani do litoral sul do estado de São Paulo. Foi educada na aldeia, aprendeu lá a língua guarani, as crenças de seu povo, os ofícios da mulher em sua comunidade, casou-se e teve o primeiro de 5 filhos, aos 19 anos. O português era sua segunda língua. Já mais madura, ocupava-se dos cuidados dos netos, do preparo do milho e da mandioca que o marido cultivava, além de produzir peças de artesanato para vender. A casa da família é de chão batido e teto de palha, e eles têm acesso a televisão, fogão e geladeira, alimentados pelo gerador a gasolina que atende à aldeia.

Viveu na aldeia junto de seus familiares até o ano passado, quando precisou buscar ajuda médica na capital por conta de um quadro progressivo de emagrecimento, febre noturna, sudorese, infecções frequentes e um cansaço constante. No início, recorreu aos cuidados tradicionais que o líder indígena, o pajé da aldeia, recomendou como plantas medicinais. Sem melhora, o pajé comunicou que a mulher também precisaria de cuidados da saúde ofertados pelo Distrito Sanitário Especial Indígena (DSEI Litoral Sul).

Sandra realizou alguns exames solicitados pela Dra. Fátima, que trabalha na Unidade Básica de Saúde Indígena (UBSi) da aldeia, e seu hemograma revelou alterações sugestivas de uma doença proliferativa de medula óssea. Logo a Dra. Fátima referenciou Sandra para o serviço de hematologia e, como não havia esta especialidade na cidade mais próxima, foi encaminhada à São Paulo para ser atendida nos ambulatórios de um hospital universitário, ficando hospedada na Casa de Saúde Indígena (CASAI), onde era acompanhada pela equipe de saúde de suporte durante sua hospedagem. Na CASAI, Sandra tentou acostumar-se com as mudanças, mas sentia falta de seu território, de sua rede e da comida que preparava com as filhas, além da companhia dos familiares. Após algumas semanas de consultas, exames e uma dolorosa biópsia de medula óssea, Sandra foi finalmente diagnosticada com Leucemia Mieloide Aguda em estágio avançado. Não conhecia essa doença, mas percebeu no semblante dos médicos que não era algo bom.

A equipe de hematologia do hospital comunicou Sandra do diagnóstico e prognóstico reservado e propuseram que a paciente passasse os próximos 12 meses em São Paulo para sessões consecutivas de quimioterapia, na esperança de conseguir o transplante de medula. Contudo, deixaram claro que sua esperança de vida seria de pouco mais de 1 ano.

Distante da família e de sua habitual rede de apoio, Sandra estava bastante infeliz, entendendo que tinha pouco tempo de vida. Queria voltar para seu povo e entregar sua sorte à cura do pajé. Então, disse à equipe que não pretendia passar seus últimos dias de vida longe de sua terra e familiares. Recusou a proposta e pediu que fosse levada de volta à aldeia, para que pudesse ser cuidada pelos seus, morrer e ser enterrada junto dos antepassados.

Após a consulta com Sandra, Dr. Luiz, um dos médicos residentes de hematologia do hospital, sugeriu aos seus chefes a possibilidade de ofertar à paciente o uso da medicação citarabina, na forma subcutânea, que poderia ser administrada na própria aldeia. A sobrevivência de Sandra talvez não chegasse aos mesmos números que o da proposta inicial, mas seria uma forma de conciliar as agendas da equipe e da paciente. Na consulta seguinte, Sandra concordou com a proposta e agradeceu à equipe pelo esforço em cuidar de sua saúde e entender seus anseios por retornar à sua terra. Sinalizou que sua prima Márcia era Agente Indígena de Saúde (AIS) na aldeia e poderia auxiliá-la com a medicação. O médico residente Luiz se encarregou de preparar a contrarreferência para a UBSi da aldeia, explicando a modalidade de tratamento pouco usual.

Sandra então voltou para sua casa, perto da família, com o compromisso de retornar a cada 2 meses ao ambulatório de hematologia, onde seguiria o tratamento até o desfecho. Márcia ajudava Sandra com a medicação, que era guardada na geladeira da UBSi e controlada pelo farmacêutico, atento ao armazenamento, prescrição, estoque e insumos para administração domiciliar do remédio.

Alguns dias após o retorno de Sandra, a Dra. Fátima compareceu em visita domiciliar, inteirou-se do caso, da proposta de tratamento e pactuou com Sandra e sua família as ações a serem tomadas dali para frente. Antecipando as dificuldades que viriam com a doença, abordou na reunião de equipe a importância da equipe multiprofissional de trabalhar em conjunto, coordenando o cuidado de Sandra segundo suas diretrizes manifestas. Os desafios para Sandra não seriam poucos no futuro. A prostração e as infecções frequentes continuariam e aos poucos ela ficaria restrita à sua rede. Mas Sandra estava contente de terminar seus dias ali onde nasceu e cresceu, recebendo apoio da UBSi, da aldeia e de sua família.

Discutindo o caso em equipe

Critério SPICT-BR:

Indicadores gerais de piora da saúde: Perda de peso significativa nos últimos 3-6 meses, sintomas persistentes, apesar do tratamento otimizado, a pessoa solicita cuidados paliativos, com foco na qualidade de vida.

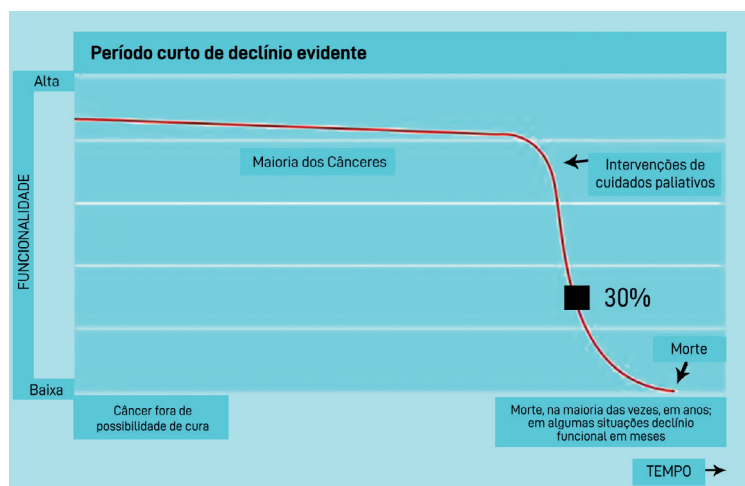
Condição clínica avançada: Câncer - Capacidade funcional em declínio devido à progressão do Câncer.

Momento atual da doença: Sandra encontra-se bastante debilitada com a progressão da Leucemia, apresentando intercorrências infecciosas frequentes e maior prostração. Levando-se em consideração a curva típica das doenças oncológicas e a velocidade do declínio da sua funcionalidade (em apenas 1 ano, a paciente apresentou queda considerável), a equipe deve estar preparada para abordar a fase de últimos dias de vida de Sandra.

Pergunta surpresa: Você se surpreenderia se essa paciente falecesse no próximo ano? Não.

Curva típica: Doença oncológica com PPS atual de 40/30%.

Figura 6.10: Curva típica caso Sandra - Doença oncológica.



Fonte: Autores.

Planejamento Antecipado de Cuidados: No caso de Sandra, foi possível organizar o cuidado em sua aldeia, junto de sua família, de acordo com seus desejos e crenças. À equipe cabe favorecer a possibilidade de morte no domicílio e o desejo de ser enterrada com seus antepassados.

Dimensões da pessoa - fontes de sofrimento e ações da equipe

O caso de Sandra é um convite para a reflexão sobre a abordagem paliativa no contexto da saúde indígena, que traz vários elementos de uma cultura tradicional rica e desconhecida pela maior parte das pessoas. Neste caso, é primordial a escuta qualificada e a busca por compreender os valores e as crenças de Sandra para adequar o cuidado da melhor forma possível.

Familiar e social

Fontes de sofrimento

- Estar longe de sua família, comunidade e cultura.
- Perda do seu papel na aldeia.

Ações

- Esclarecer a importância e os significados de suas crenças, costumes e rituais para a equipe de saúde da atenção hospitalar, bem como levar para a comunidade informações sobre o quadro de Sandra e o que pode se esperar dessa evolução (perda de funcionalidade, necessidade de realinhar as funções que antes eram desempenhadas por ela e proximidade da morte).
- Despertar na equipe um olhar para o cuidado com esta Agente Indígena de Saúde (AIS), que sentirá de forma especial a evolução da doença de uma paciente que também é um ente querido.

- Apoiar Sandra, sua família e equipe para efetivação dos direitos garantidos a partir do Estatuto do Índio; informar sobre os direitos civis; fornecer orientações quanto aos benefícios de extensão da legislação (acesso e aplicabilidade e documentação necessária), assegurando a possibilidade de livre escolha dos seus meios de vida e subsistência, para atender suas condições sociais, econômicas, culturais, ou até mesmo da comunidade.

Psicológica

Fontes de sofrimento

- Medo da doença de branco e do prognóstico reservado.
- Necessidade de cuidados gera angústia e medo.

Ações

- Ajudar a equipe de saúde a compreender os valores, cultura, crenças e saberes de Sandra.
- Auxiliar na percepção da equipe sobre as reais demandas da paciente e ajudando na orientação das condutas para com paciente e família, estruturando e fortalecendo sua rede de apoio familiar e social.
- Matriciar a equipe para assegurar escuta qualificada e acolhedora das emoções e sentimentos despertados dos familiares diante da escolha de Sandra por viver seu final de vida na aldeia, junto do seu sagrado.
- Ajudar na reorganização dos papéis e da rotina, minimizando o impacto na saúde mental da paciente e núcleo familiar.

Espiritual

Fontes de sofrimento

- Período que Sandra ficou na capital a afastou dos rituais de sua crença.

Ações

- Dialogar com o pajé da aldeia para fornecer informações e esclarecer dúvidas, sobre evolução e sintomas esperados, o reconhecendo como recurso de apoio comunitário.
- Respeitar e favorecer as crenças de Sandra, inclusive sobre os rituais de morte e sepultamento.
- Ressignificar a doença e sua relação com sagrado, respeitando o papel do pajé na construção e engajamento do cuidado, alinhando a estrutura cultural com a ciência biomédica, em prol da qualidade de vida de Sandra e seus familiares.

Física

Fontes de sofrimento

- Cansaço e Fadiga (ESAS > 7).
- Infecções frequentes.
- Maior dependência de cuidados.
- Restrição ao leito.
- Perda de peso progressiva.

Ações

- Considerar no cuidado da dimensão física a atenção aos sintomas que Sandra apresentará ao longo da evolução da doença, levando-se em consideração a funcionalidade e a proporcionalidade das ações.
- O médico da equipe deve otimizar o manejo medicamentoso dos sintomas (atrelado às medidas não farmacológicas), manter interlocução com a equipe especializada na capital, dar assistência às intercorrências clínicas na aldeia e favorecer a boa morte, sendo responsável pelo atestado e Declaração de Óbito.
- O farmacêutico deve apoiar o manejo da medicação, esclarecendo dúvidas e orientando sobre efeitos colaterais. A construção e o acompanhamento do plano de cuidados contam com o apoio da enfermagem, que preserva proximidade com a paciente e seu contexto, assegurando revisão e ajustes, quando necessário.
- Proporcionar acompanhamento nutricional para garantir orientações acerca da segurança alimentar para a preparação e oferta de alimentos à Sandra, respeitando seus hábitos e preferências, com foco na qualidade de vida e não no ganho de peso.

- A neutropenia é frequente nesses casos, portanto, realizar orientação nutricional para os familiares, no que diz respeito ao uso de água filtrada, cozimento adequado dos alimentos e higienização das frutas, verduras e legumes, além do manejo farmacológico profilático para infecções.
- Considerar na avaliação odontológica a doença de base e o tratamento quimioterápico, que predis põem ao surgimento de sangramentos gengivais, úlceras orais, infecções oportunistas, dentre outras complicações. Orientações sobre higiene oral adequada, hidratação da mucosa oral e dos lábios são fundamentais.
- Sob o aspecto da funcionalidade, é importante considerar a fadiga como um dos sintomas responsáveis pelo declínio da performance física, redução da motivação e degradação das atividades físicas e mentais durante o percurso da doença. A fisioterapia e terapia ocupacional exercem papel de relevância no cuidado longitudinal, objetivando preservar a funcionalidade. O diagnóstico ocupacional pode garantir ao terapeuta ocupacional acesso a elementos determinantes da realização das atividades do cotidiano, possibilitando um bom planejamento da rotina, adaptação de utensílios e adequação do ambiente, alinhados com os hábitos e aspectos culturais, garantindo melhor adesão às técnicas de conservação de energia e, portanto, maior autonomia e independência.
- Realizar adequação do ambiente por meio da equipe de enfermagem, acrescentando na perspectiva da segurança da paciente. A fisioterapia pode desenvolver um programa de exercícios motores e respiratórios, com a finalidade de preservar estruturas e funções do corpo necessárias à mobilidade e respiração, colaborando para o controle de sintomas. Em fase mais tardia da doença, ambos, junto com a enfermagem, podem contribuir para a organização do ambiente e confecção de travessas e coxins, favorecendo o posicionamento na rede para prevenção de complicações e manutenção do conforto.



ANEXOS



Anexo 1

Medicamentos para cuidados paliativos disponíveis no SUS			
Medicamento	Forma farmacêutica e concentração disponível na RENAME/SUS	Situação na RENAME/SUS	Recomendação de uso em CP
Ácido acetilsalicílico	Cp. 100mg	Componente especializado PCDT Dor	Dor
Ácido valproico	Cp. 250mg, 500mg Sol. oral 50mg/ml	Componente especializado PCDT Dor	Dor
Carbamazepina	Cp. 200mg, 400mg Sol. oral 20mg/mL	Componente básico e especializado PCDT Dor	Convulsão Dor
Clomipramina	Cp. 10mg, 25mg	Componente especializado PCDT Dor	Dor
Clonazepam	Sol. oral 2,5mg/mL	Componente básico	Dispneia, ansiedade náusea e vômito
Amitriptilina	Cp. 25mg, 75mg	Componente básico e especializado PCDT Dor	Depressão, dor, distúrbio do sono, sialorreia
Clorpromazina	Cp. 25mg, 100mg Sol. inj. 5mg/mL Sol. oral 40mg/ml	Componente básico	<i>Delirium</i> , distúrbio do sono, soluço refratário, dor, náusea e vômito
Nortriptilina	Cápsula 10mg, 25mg, 50mg, 75mg	Componente básico e especializado PCDT Dor	Dor, depressão
Ondansetrona	Cp. 4mg, 8mg Cp. orodispersível 4mg, 8mg	Componente básico	Náuseas e vômitos
Codeína	Cp. 30mg, 60mg Sol. oral 3mg/ml Sol. inj. 30mg/ml	Componente especializado PCDT Dor	Dor Dispneia
Dexametasona	Cp. 4mg Elixir 0,1mg/ml	Componente básico	Anorexia, fadiga, dor, dispneia, náusea, vômito, soluço
Diazepam	Cp. 5mg, 10mg Sol. inj. 5mg/ml	Componente básico	Ansiedade, distúrbio do sono, dispneia
Dipirona	Cp. 500mg Sol. inj. 500mg/mL Sol. oral 500mg/mL	Componente básico e especializado PCDT Dor	Dor
Fenitoína	Cp. 100mg Sol. oral 20mg/ml Sol. inj. 50mg/ml	Componente básico e especializado PCDT Dor	Convulsão Dor
Fluoxetina	Cp. e cápsula 20mg	Componente básico	Depressão
Gabapentina	Cápsula 300mg, 400mg	Componente especializado PCDT Dor	Dor, soluço
Haloperidol	Cp. 1mg, 5mg Sol. oral 2mg/ml Sol. inj. 5mg/ml	Componente básico	<i>Delirium</i> , náusea e vômitos, soluço
Ibuprofeno	Cp. 200mg, 300mg, 600mg Susp. oral 50mg/ml	Componente básico e especializado PCDT Dor	Dor
Lactulose	Xarope 667mg/mL	Componente básico	Obstipação
Lidocaína	Sol. inj. 2%	Componente básico	Tosse
Loratadina	Cp. 10mg Sol. oral 1mg/ml	Componente básico	Prurido, tosse
Metadona	Cp. 5mg, 10mg Sol. inj. 10mg/ml	Componente especializado PCDT Dor	Dor
Metoclopramida	Cp. 10mg Sol. inj. 5mg/ml; Sol. oral 4mg/ml	Componente básico	Náuseas e vômitos, soluço
Metronidazol	Cp. 250mg, 400mg Gel vaginal 100mg/g (10%)	Componente básico	Controle de odor de feridas
Midazolam	Sol. oral 2mg/mL	Componente básico	Ansiedade, distúrbio do sono, dispneia, soluço refratário

Morfina	Cp. 10mg, 30mg Cápsula liberação controlada 30mg, 60mg, 100mg Sol. oral 10mg/ml Sol. inj. 10mg/ml	Componente especializado PCDT Dor	Dor Dispneia
Óleo mineral	óleo	Componente básico	Constipação
Omeprazol	Cápsula 10mg, 20mg	Componente básico	DRGE
Paracetamol	Cp. 500mg Sol. oral 200mg/mL	Componente básico e especializado PCDT Dor	Dor
Prednisona	Cp. 5mg, 20mg	Componente básico	Prurido Inflamação dermatológica
Prometazina	Cp. 5mg	Componente básico	Prurido
Quetiapina	Cp. 25mg, 100mg 200mg, 300mg	Componente especializado	Delirium
Risperidona	Cp. 1mg, 2mg, 3mg	Componente especializado	Delirium
Fitoterápicos para manejo de sintomas			
Medicamento	Recomendação	Forma farmacêutica e concentração disponível na RENAME/SUS	
Alcachofra (Cynara scolymus L.)	Sintomas dispépticos	Comprimido, cápsula, solução oral e tintura: 24mg a 48mg de derivados de ácido cafeoilquinico expressos em ácido clorogênico (dose diária)	
Cáscara sagrada (Rhamnus purshiana DC.)	Constipação intestinal	Cápsula e tintura: 20mg a 30mg de derivados hidroxiantracênicos expressos em cascarosídeo A (dose diária)	
Espinheira-santa (Maytenus ilicifolia Mart. ex Reissek)	Sintomas dispépticos, náuseas, vômitos	Cápsula, tintura, suspensão oral e emulsão oral: 60mg a 90mg de taninos totais expressos em pirogalol (dose diária)	
Garra-do-diabo (Harpagophytum procumbens DC. ex Meissn.)	Dor lombar, osteoartrite, anti-inflamatório	Cápsula, comprimido, comprimido de liberação retardada: 30mg a 100mg de harpagosídeo ou 45 a 150mg de iridoídeos totais expressos em harpagosídeos (dose diária)	
Guaco (Mikania glomerata Spreng.)	Tosse	Tintura, xarope, solução oral: 0,5mg a 5mg de cumarina (dose diária)	
Hortelã (Mentha x piperita L.)	Fadiga, indigestão, diarreia, vômitos	Cápsula: 60 a 440mg de mentol e 28 a 256mg de mentona (dose diária)	
Plantago (Plantago ovata Forssk.)	Constipação intestinal	Pó para dispersão oral 3g a 30g (dose diária)	
Salgueiro (Salix alba L.)	Ação analgésica, anti- inflamatória, antitérmica e sedativa	Comprimido, elixir, solução oral 60mg a 240mg de salicina (dose diária)	

Fonte: MACEDO, 2016; BRASIL, 2020.

REFERÊNCIAS

Introdução

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **IAHPC divulga definição de cuidados paliativos**. ANCP, 2019. Disponível em: <https://paliativo.org.br/iahpc-divulga-definicao-cuidados-paliativos>. Acesso em: 16 dez. 2021.

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Atlas dos cuidados paliativos no Brasil**. 1. ed. São Paulo, 2019. *E-book* (55 p.). ISBN 978-65-990595-0-6. Disponível em: https://api-wordpress.paliativo.org.br/wp-content/uploads/2020/05/ATLAS_2019_final_compressed.pdf. Acesso em: 16 dez. 2021.

INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR HOSPICE E PALLIATIVE CARE. **Consensus-based definition of palliative care**. 2019. Disponível em: <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care>. Acesso em: 16 dez. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria de consolidação nº 2, de 28 de setembro de 2017**. Consolidação das normas sobre as políticas nacionais de saúde do Sistema Único de Saúde (SUS). Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prc0002_03_10_2017.html. Acesso em: 16 dez. 2021.

MENDES, E. V. *et al.* **A construção social da atenção primária à saúde**. 2. ed. Brasília: Conselho Nacional de Secretários de Saúde - CONASS, 2019. Disponível em: <https://www.conass.org.br/biblioteca/a-construcao-social-da-atencao-primaria-a-saude-2a-edicao>. Acesso em: 01 abr. 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. WHO. **Integrating palliative care and symptom relief into primary health care**. A WHO guide for planners, implementers and managers. Geneve: WHO, 2018. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274559/9789241514477-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 26 mar. 2021.

EIXO 1: CONCEITOS SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS

1.1 Conceito de cuidados paliativos

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **IAHPC divulga definição de cuidados paliativos**. ANCP, 2019. Disponível em: <https://paliativo.org.br/iahpc-divulga-definicao-cuidados-paliativos>. Acesso em: 16 dez. 2021.

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de cuidados paliativos ANCP: ampliado e atualizado**. 2 ed. São Paulo: ANCP, 2012.

INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR HOSPICE E PALLIATIVE CARE. **Consensus-based definition of palliative care**. 2019. Disponível em: <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care>. Acesso em: 16 dez. 2021.

KNAUL, F. M.; FARMER, P. E.; KRAKAUER, E. L. *et al.* **On behalf of the Lancet commission on global access to palliative care and pain relief study group. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: the Lancet commission report**. *Lancet* 2017; published online Oct 12. [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)32513-8](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32513-8). Acesso em: 16 dez. 2021.

RADBRUCH, L. *et al.* **Redefining palliative care - a new consensus-based definition**. *Journal of pain and symptom management*. 2020; 60 (4): 754-764. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>. Acesso em: 16 dez. 2021.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **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. **Noncommunicable diseases and their risk factors: palliative care**. 2020. Internet. Disponível em: <https://www.who.int/ncds/management/palliative-care/introduction/en/>. Acesso em: 06 fev. 2021.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Palliative care**. 2021. Internet. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. Acesso em: 06 fev. 2021.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **HIV/AIDS topics: palliative care**. 2021b. Internet. Disponível em: <https://www.who.int/hiv/topics/palliative/PalliativeCare/en/>. Acesso em: 30 abr. 2021.

1.2 A implantação dos cuidados paliativos no Sistema Único de Saúde

AZEVEDO, C. *et al.* **Perspectivas para os cuidados paliativos na atenção primária à saúde: estudo descritivo**. *Online Braz J Nurs* [Internet], v. 15, n. 4, p. 683-93, 2016. Disponível em: <http://docs.bvsalud.org/biblioref/2019/03/967511/objn-2016.pdf>. Acesso em: 18 set. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria de consolidação nº 2, de 28 de setembro de 2017**. Consolidação das normas sobre as políticas nacionais de saúde do Sistema Único de Saúde (SUS). [Internet]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prc0002_03_10_2017.html. Acesso em: 16 dez. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Resolução n. 41/GM/ CIT de 31 de outubro de 2018 (BR)**. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). [Internet]. Diário Oficial da União 23 nov 2018. Disponível em: http://www.in.gov.br/web/guest/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/51520746/doi-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-51520710. Acesso em: 21 set. 2020.

CORRÊA, S. R.; MAZUKO, C.; MITCHELL, G.; PASTRANA, T.; DE LIMA, L.; MURRAY, S. **Identificando pacientes para cuidados paliativos na atenção primária no Brasil: experiência do Projeto Estar ao Seu Lado**. *Revista Brasileira de Medicina de Família e Comunidade*, Rio de Janeiro, v. 12, n. 39, p. 1-8, 2017. DOI: 10.5712/rbmf12(39)1507. Disponível em: <https://www.rbmf.org.br/rbmf/article/view/1507>. Acesso em: 18 set. 2020.

MARCUCCI, F. C. I. *et al.* **Identificação de pacientes com indicação de cuidados paliativos na estratégia saúde da família: estudo exploratório**. *Cadernos Saúde Coletiva*, v. 24, n. 2, p. 145-152, 2016a.

MARCUCCI, F.C. I. *et al.* **Identification and characteristics of patients with palliative care needs in brazilian primary care**. *BMC palliative care*, v. 15, n. 1, p. 51, 2016b. Disponível em: <https://www.link.springer.com/article/10.1186/s12904-016-0125-4#Tab2>. Acesso em: 17 set. 2020.

MENDES, E. V. *et al.* **A construção social da atenção primária à saúde**. 2. ed. Brasília: Conselho Nacional de Secretários de Saúde - CONASS, 2019. Disponível em: <https://www.conass.org.br/biblioteca/a-construcao-social-da-atencao-primaria-a-saude-2a-edicao>. Acesso em: 01 abr. 2020.

JUSTINO, Eveline Treméa *et al.* **Os cuidados paliativos na atenção primária à saúde: scoping review**. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*,

Ribeirão Preto, v. 28, e3324, 2020. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692020000100605&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 21 set. 2020.

PAZ, C. R. P. *et al.* **New demands for primary health care in Brazil: palliative care.** Invest Educ Enferm. v. 34, n. 1, p. 46-57, Apr. 2016. Disponível em: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S012053072016000100006&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 23 set. 2020. DOI: <http://dx.doi.org/10.17533/udea.iee.v34n1a06>.

SAITO, D. Y. T.; ZOBOLI, E. L. C. P. **Cuidados paliativos e a atenção primária à saúde: scoping review.** Rev. Bioét., Brasília, v. 23, n. 3, p. 593-607, Dec. 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422015000300593&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 22 set. 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-80422015233096>.

1.3 Os mitos que envolvem os cuidados paliativos

BEAUCHAMP, T. L.; CHILDRESS, J. F. **Princípios de ética biomédica.** 4a. ed. São Paulo: Edições Loyola, 2002.

CONSELHO REGIONAL DE ENFERMAGEM DE SÃO PAULO (COREN-SP). **Uso seguro de medicamentos: guia para preparo, administração e monitoramento.** Handout. Guia de bolso. Conselho Regional de Enfermagem de São Paulo. São Paulo: COREN-SP, 2017. Disponível em: <https://portal.coren-sp.gov.br/wp-content/uploads/2018/05/Uso-seguro-de-medicamentos-Handout-29.11.2017-web.pdf>. Acesso em: 26 mar. 2021.

COSTA, R. S. da *et al.* **Reflexões bioéticas acerca da promoção de cuidados paliativos a idosos.** Saúde em Debate, v. 40, n. 108, p. 170-177, 2016. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010407072005000100014&script=sci_abstract&lng=pt. Acesso em: 26 mar. 2021.

FELIX, Z. C. *et al.* **Eutanásia, distanásia e ortotanásia: revisão integrativa da literatura.** Ciência & Saúde Coletiva, v. 18, p. 2733-2746, 2013. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000900029. Acesso em: 26 mar. 2021.

HOSSNE, W. S.; SEGRE, M. **Dos referenciais da bioética - a alteridade.** Revista Bioethikos - Centro Universitário São Camilo, v. 5, n. 1, p. 35-40, 2011. Disponível em: <https://saocamilo-sp.br/assets/artigo/bioethikos/82/Art04.pdf>. Acesso em: 26 mar. 2021.

KOERICH, M. S.; MACHADO, R. R.; COSTA, E. **Ética e bioética: para dar início à reflexão.** Texto & Contexto-Enfermagem, v. 14, n. 1, p. 106-110, 2005. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010407072005000100014&script=sci_abstract&lng=pt. Acesso em: 26 mar. 2021.

PORTENOY, R. K. *et al.* **Opioid use and survival at the end of life: a survey of a hospice population.** Journal of Pain and Symptom Management, v. 32, n. 6, p. 532-540, 2006.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Planning and implementing palliative care services: a guide for programme managers.** Geneve: WHO, 2016. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/250584>. Acesso em: 26 mar. 2021.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Integrating palliative care and symptom relief into primary health care.** A WHO guide for planners, implementers and managers. Geneve: WHO, 2018. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274559/9789241514477-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 26 mar. 2021.

XAVIER, M. S.; MIZIARA, C. S. M. G.; MIZIARA, I. D. **Terminalidade da vida: questões éticas e religiosas sobre ortotanásia.** Saúde, Ética e Justiça, v. 19, n. 1, p. 26-34, 2014.

EIXO 2: OS CUIDADOS PALIATIVOS NA APS

2.1 A construção social da APS e os cuidados paliativos

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de cuidados paliativos ANCP: ampliado e atualizado.** 2 ed. São Paulo: ANCP, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria de consolidação nº 2, de 28 de setembro de 2017.** Consolidação das normas sobre as políticas nacionais de saúde do Sistema Único de Saúde (SUS). [Internet]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prc0002_03_10_2017.html. Acesso em: 16 dez. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Resolução n. 41/GM/ CIT de 31 de outubro de 2018 (BR).** Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). [Internet]. Diário Oficial da União 23 nov 2018. Disponível em: http://www.in.gov.br/web/guest/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/51520746/do1-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubrode-2018-51520710. Acesso em: 21 set. 2020.

GUSSO, G; LOPES, J. M. C. **Tratado de medicina de família e comunidade: princípios, formação e prática.** 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2019.

LORIG, K. *et al.* **Living a healthy life with chronic condition: self-management of heart disease, arthritis, diabetes, asthma, bronchitis, emphysema and others.** Boulder, Bull Publishing Company, Third Edition, 2006.

MENDES, E. V. *et al.* **A construção social da atenção primária à saúde.** 2. ed. Brasília: Conselho Nacional de Secretários de Saúde - CONASS, 2019. Disponível em: <https://www.conass.org.br/biblioteca/a-construcao-social-da-atencao-primaria-a-saude-2a-edicao/>. Acesso em: 01 abr. 2020.

STARFIELD, B. **Atenção primária: o equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia.** Brasília, UNESCO/Ministério da Saúde, 2002.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Integrating palliative care and symptom relief into primary health care: a WHO guide for planners, implementers and managers.** 2018. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274559/9789241514477-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 01 out. 2020.

2.2 Indicação: Quando as ações de cuidados paliativos devem começar?

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de cuidados paliativos ANCP: ampliado e atualizado.** 2 ed. São Paulo: ANCP, 2012.

CARVALHO, Ricardo Tavares *et al.* **Manual da residência de cuidados paliativos: abordagem multidisciplinar.** 1. Ed. São Paulo: Manole, 2018.

INSTITUTO DE SAÚDE E GESTÃO HOSPITALAR - ISGH. **Protocolo de cuidados paliativos.** Educação Permanente de Ensino e Pesquisa. 2014. Disponível em https://www.isgh.org.br/intranet/images/Servicos/Protocolos/isgh_protoco_cuidado_paliativo.pdf. Acesso em: 21 set. 2020.

MENDES, E. V. *et al.* **A construção social da atenção primária à saúde.** 2. ed. Brasília: Conselho Nacional de Secretários de Saúde - CONASS, 2019. Disponível em: <https://www.conass.org.br/biblioteca/a-construcao-social-da-atencao-primaria-a-saude-2a-edicao/>. Acesso em: 01 abr. 2020.

MURRAY, S. A.; KENDALL, M.; BOYD, K.; SHEIKH, A. **Illness trajectories and palliative care**. BMJ. 2005;330(7498):1007-1011. DOI:10.1136/bmj.330.7498.1007.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE GERIATRIA E GERONTOLOGIA (SBGG). **Vamos falar de cuidados paliativos**. 2015. Disponível em: <https://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2015/05/vamos-falar-de-cuidados-paliativos-vers-o-online.pdf>. Acesso em: 16 dez. 2021.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Palliative care: the solid facts**. Europe: WHO, 2004.

2.3 Oportunizando a formação de comunidades compassivas

ABEL, J.; KELLEHEAR, A. **The compassionate city. A chapter of actions**. Disponível em: <https://static1.squarespace.com/static/57f61928d2b857de53f3b0a6/t/60041858c580bf115da024e3/1610881113850/CCCharter2021.pdf>. Acesso em: 07 abr. 2021.

AOUN, S. M.; ABEL, J.; RUMBOLD, B. **The Compassionate Communities Connectors model for end-of-life care: a community and health service partnership in Western Australia**. Palliative Care and Social Practice, v. 14, p. 1-9, 2020.

CARTA pela compaixão. Disponível em: <http://www.comitepaz.org.br/download/Carta%20pela%20Compaixão.pdf>. Acesso em: 07 abr. 2021.

INSTITUTE OF MEDICINE. **Priority areas for national action: transforming health care quality**. Washington, The National Academy Press, 2003.

KELLEHEAR, A. **Compassionate communities: end-of-life care as everyone's responsibility**. QJM: An International Journal of Medicine, v. 106, n. 12, p. 1071-1075, 2013.

KELLEHEAR, A. **A carta da cidade compassiva**. Comunidades compassivas: Estudos de Caso da Grã-Bretanha e da Europa. Abingdon: Routledge, 2015.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. WHO. **Cancer pain relief and palliative care: report of a WHO expert committee**. [meeting held in Geneva from 3 to 10 1989]. Geneva: WHO; 1990. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/39524>. Acesso em: 07 abr. 2021.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. CONNOR, S.; SEPULVEDA, C. (Eds.). **Global atlas of palliative care at the end-of-life, worldwide palliative care alliance**. Geneva/London, 2014. Disponível em: https://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf. Acesso em: 19 mar. 2021.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. WHO. **WHO global strategy on people-centred and integrated health service**. Interim report. Geneva: WHO, 2015. Disponível em: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/155002/WHO_HIS_SDS_2015.6_eng.pdf?sequence=1. Acesso em: 07 abr. 2021.

EIXO 3: ESTRATÉGIAS PARA IDENTIFICAÇÃO DE DEMANDA E MANEJO DE CUIDADOS PALIATIVOS NA APS

3.1 Intervenções de cuidados paliativos na APS

HIGHET, G.; CRAWFORD, D.; MURRAY, S. A. & BOYD, K. **Development and evaluation of the supportive and palliative care indicators tool (spict): a mixed-methods study**. BMJ Supportive&PalliativeCare, 4(3), 285-290, 2013.

MAAS, E.; MURRAY, S. A.; ENGELS, Y.; CAMPBELL, C. **What tools are available to identify people with palliative care needs in primary care: a systematic review and survey of european practice**. BMJ Support Pall Care 2013; 3:444-451.

MENDES, E. V. *et al.* **A construção social da atenção primária à saúde**. 2. ed. Brasília: Conselho Nacional de Secretários de Saúde - CONASS, 2019. Disponível em: <https://www.conass.org.br/biblioteca/a-construcao-social-da-atencao-primaria-a-saude-2a-edicao/>. Acesso em: 01 abr. 2020.

UNIVERSITY OF EDINBURGH. **Supportive and palliative care indicators tool (SPICT), 2020**. SPIC-TR: Supportive and Palliative Care Indicators Tool (Brazilian version). Disponível em: < <https://www.spict.org.uk/the-spict/spict-br/> > Acesso em: 01 abr. 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. WHO. **Integrating palliative care and symptom relief into primary health care**. A WHO guide for planners, implementers and managers. Geneva: WHO, 2018. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274559/9789241514477-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 26 mar. 2021.

3.2 Ferramenta de elegibilidade: SPIC-TR

HIGHET, G.; CRAWFORD, D.; MURRAY, S. A. & BOYD, K. **Development and evaluation of the supportive and palliative care indicators tool (spict): a mixed-methods study**. BMJ Supportive&PalliativeCare, 4(3), 285-290, 2013.

MAAS, E.; MURRAY, S. A.; ENGELS, Y.; CAMPBELL, C. **What tools are available to identify people with palliative care needs in primary care: a systematic review and survey of european practice**. BMJ Support Pall Care 2013; 3:444-451.

UNIVERSITY OF EDINBURGH. **Supportive and palliative care indicators tool (SPICT), 2020**. SPIC-TR: Supportive and Palliative Care Indicators Tool (Brazilian version). Disponível em: < <https://www.spict.org.uk/the-spict/spict-br/> > Acesso em: 01 abr. 2020.

3.3 Ferramenta de elegibilidade simplificada para cuidados paliativos

HIGHET, G.; CRAWFORD, D.; MURRAY, S. A. & BOYD, K. **Development and evaluation of the supportive and palliative care indicators tool (SPICT): a mixed-methods study**. BMJ Supportive&PalliativeCare, 4(3), 285-290, 2013.

MAAS, E.; MURRAY, S. A.; ENGELS, Y.; CAMPBELL, C. **What tools are available to identify people with palliative care needs in primary care: a systematic review and survey of european practice**. BMJ Support Pall Care 2013; 3:444-451.

UNIVERSITY OF EDINBURGH. **Supportive and palliative care indicators tool (SPICT), 2020**. SPIC-TR: Supportive and Palliative Care Indicators Tool (Brazilian version). Disponível em: < <https://www.spict.org.uk/the-spict/spict-br/> > Acesso em: 01 abr. 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. WHO. **Integrating palliative care and symptom relief into primary health care**. A WHO guide for planners, implementers and managers. Geneva: WHO, 2018. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274559/9789241514477-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 26 mar. 2021.

3.4 Ferramenta de elegibilidade: pergunta surpresa

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). **Manual de cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009. Disponível em: <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>. Acesso em: 06 abr. 2021.

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de cuidados paliativos ANCP: ampliado e atualizado**. 2. ed. São Paulo: ANCP, 2012.

HIGHET, G.; CRAWFORD, D.; MURRAY, S. A. & BOYD, K. **Development and evaluation of the supportive and palliative care indicators tool (SPICT): a mixed-methods study**. *BMJ Supportive&PalliativeCare*, 4(3), 285-290, 2013.

MAAS, E.; MURRAY, S. A.; ENGELS, Y.; CAMPBELL, C. **What tools are available to identify people with palliative care needs in primary care: a systematic review and survey of european practice**. *BMJ Support Pall Care* 2013; 3:444-451.

MURRAY, S. A.; BOYD, K. **Using the “surprise question” can identify people with advanced heart failure and COPD who would benefit from a palliative care approach**. *Palliat Med.* 2011; 25(4):382.

SANTANA, Marcella Tardeli Esteves Angioletti *et al.* **Adaptação transcultural e validação semântica de instrumento para identificação de necessidades paliativas em língua portuguesa**. *Einstein* (São Paulo), São Paulo, v. 18, eAO5539, 2020. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-45082020000100271&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 25 out. 2020. Epub Oct 07, 2020. DOI: https://doi.org/10.31744/einstein_journal/2020ao5539.

UNIVERSITY OF EDINBURGH. **Supportive and palliative care indicators tool (SPICT), 2020**. SPICT-BR: Supportive and Palliative Care Indicators Tool (Brazilian version). Disponível em: < <https://www.spict.org.uk/the-spict/spict-br/> > Acesso em: 01 abr. 2020.

3.5 Abordagem paliativa completa

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de cuidados paliativos ANCP: ampliado e atualizado**. 2 ed. São Paulo: ANCP, 2012.

MENDES, E. V. *et al.* **A construção social da atenção primária à saúde**. 2. ed. Brasília: Conselho Nacional de Secretários de Saúde – CONASS, 2019. Disponível em: <https://www.conass.org.br/biblioteca/a-construcao-social-da-atencao-primaria-a-saude-2a-edicao/>. Acesso em: 01 abr. 2020.

3.6 Reconhecendo a trajetória e o momento da doença

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de cuidados paliativos ANCP: ampliado e atualizado**. 2 ed. São Paulo: ANCP, 2012.

CARVALHO, Ricardo Tavares *et al.* **Manual da residência de cuidados paliativos: abordagem multidisciplinar**. 1. Ed. São Paulo: Manole, 2018.

HIGHET, G.; CRAWFORD, D.; MURRAY, S. A. & BOYD, K. **Development and evaluation of the supportive and palliative care indicators tool (SPICT): a mixed-methods study**. *BMJ Supportive&PalliativeCare*, 4(3), 285-290, 2013.

INSTITUTO DE SAÚDE E GESTÃO HOSPITALAR – ISGH. **Protocolo de cuidados paliativos**. Educação Permanente de Ensino e Pesquisa. 2014. Disponível em https://www.isgh.org.br/intranet/images/Servicos/Protocolos/isgh_protoco_cuidado_paliativo.pdf. Acesso em: 21 set. 2020.

MAAS, E.; MURRAY, S. A.; ENGELS, Y.; CAMPBELL, C. **What tools are available to identify people with palliative care needs in primary care: a systematic review and survey of european practice**. *BMJ Support Pall Care* 2013; 3:444-451.

MURRAY, S. A.; KENDALL, M.; BOYD, K.; SHEIKH, A. **Illness trajectories and palliative care**. *BMJ*. 2005; 330(7498):1007-1011. DOI: 10.1136/bmj.330.7498.1007.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. **Módulos de princípios de epidemiologia para o controle de enfermidades**. Módulo 2: Saúde e doença na população. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde; Ministério da Saúde, 2010.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE GERIATRIA E GERONTOLOGIA. **Vamos falar de cuidados paliativos**. 2015. Disponível em: <https://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2015/05/vamos-falar-decuidados-paliativos-vers--o-online.pdf>. Acesso em: 16 dez. 2021.

3.7 Saúde mental e os cuidados paliativos na APS

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Saúde mental. **Caderno de atenção básica: saúde mental**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cadernos_atencao_basica_34_saude_mental.pdf. Acesso em 16 dez. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **HumanizaSUS**. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Saúde Mental/Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Ministério da Saúde, 2015. 548 p.: il. (Caderno HumanizaSUS; v. 5).

CHIAVERINI, D. H. *et al.* **Guia prático de matriciamento em saúde mental**. Centro de Estudo e Pesquisa em Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2011.

GONÇALVES, Daniel *et al.* **Guia prático de matriciamento em saúde mental**. 1. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2011. v. 1. 236 p. Disponível em: <http://pt.scribd.com/doc/70063697/Guia-Pratico-de-Matricramento-em-Saude-Mental>. Acesso em: 13 ago. 2020.

HIGHET, G.; CRAWFORD, D.; MURRAY, S. A. & BOYD, K. **Development and evaluation of the supportive and palliative care indicators tool (SPICT): a mixed-methods study**. *BMJ Supportive&PalliativeCare*, 4(3), 285-290, 2013.

RIBEIRO, H. G.; Carvalho, R. T.; DADALTO, L. **A terminalidade da vida: psiquiatria e cuidados paliativos**. In:

BARROS, Daniel Martins; CASTELLANA, Gustavo Bonini (eds). *Psiquiatria Forense: interfaces jurídicas, éticas e clínicas*. 2 edição. Porto Alegre: Artmed, 2020.

UNIVERSITY OF EDINBURGH. **Supportive and palliative care indicators tool (SPICT), 2020**. SPICT-BR: Supportive and Palliative Care Indicators Tool (Brazilian version). Disponível em: <https://www.spict.org.uk/the-spict/spict-br/>. Acesso em: 01 abr. 2020.

EIXO 4: FERRAMENTAS PARA ELABORAÇÃO DO PLANO DE CUIDADOS EM CUIDADOS PALIATIVOS

4.1 O Método Clínico Centrado na Pessoa e os cuidados paliativos

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 2.436, de 21 de setembro de 2017**. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes para a organização da Atenção Básica, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília, DF: Diário Oficial da União, 2017. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt2436_22_09_2017.html. Acesso em: 31 mar. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Comissão Intergestores Tripartite. **Resolução n. 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 Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília, DF: Diário Oficial da União, 2018. Disponível em: https://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/KujrwOTZC2Mb/content/id/51520746/doi-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-51520710. Acesso em: 31 mar. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Especializada à Saúde. **Departamento de atenção hospitalar, domiciliar e de urgência. atenção domiciliar na atenção primária à saúde**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2020. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/atencao_domiciliar_primaria_saude.pdf. Acesso em: 31 mar. 2021.

CERON, M. **Habilidades de comunicação: abordagem centrada na pessoa**. São Paulo: Universidade Aberta do SUS, 2012. Disponível em: https://www.unasus.unifesp.br/biblioteca_virtual/esf/2/unidades_conteudos/unid_ade24/unidade24.pdf. Acesso em: 31 mar. 2021.

UNIVERSITY OF EDINBURGH. **Supportive and palliative care indicators tool (SPICT), 2020**. SPICT-BR: Supportive and Palliative Care Indicators Tool (Brazilian version). Disponível em: <https://www.spict.org.uk/the-spict/spict-br/>. Acesso em: 01 abr. 2020.

GUSSO, G.; LOPES, J. M. C.; DIAS, L. C. **Tratado de medicina de família e comunidade: princípios, formação e prática**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2019.

MONTEIRO, Daiane da Rosa; ALMEIDA, Miriam de Abreu; KRUSE, Maria Henriqueta Luce. **Tradução e adaptação transcultural do instrumento edmonton symptom assessment system para uso em cuidados paliativos**. Revista Gaúcha de Enfermagem, Porto Alegre, v. 34, n. 2, p. 163-171, 2013.

SILVA, A. E. *et al.* **Cuidado paliativo em atenção domiciliar**. Belo Horizonte: NESCON/UFGM, 2018.

Disponível em: <https://www.nescon.medicina.ufmg.br/biblioteca/imagem/cuidado-paliativo-versao-final.pdf>. Acesso em: 31 mar. 2021.

STEWART, M. *et al.* **Medicina centrada na pessoa – transformando o método clínico**. 3ª. ed. Porto Alegre: Artmed, 2017.

WORD HEALTH ORGANIZATION. WHO. **Why palliative care is an essential function of primary health care**. Geneva: WHO, 2018. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/328101/WHO-HIS-SDS-2018.39-eng.pdf>. Acesso em: 31 mar. 2021.

WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE. WHO. **Global atlas of palliative care at the end of life**. England. 2014. Disponível em: http://www.who.int/nmh/GlobalAtlas_of_Palliative_Care.pdf>. Acesso em: 17 set. 2020.

4.2 A biografia como recurso facilitador do cuidado

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de cuidados paliativos ANCP: ampliado e atualizado**. 2 ed. São Paulo: ANCP, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Portaria nº 2.436, de 21 de setembro de 2017**. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes para a organização da Atenção Básica, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília, DF: Diário Oficial da União, 2017. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt2436_22_09_2017.html. Acesso em: 08 abr. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Especializada à Saúde. **Departamento de atenção hospitalar, domiciliar e de urgência. Atenção Domiciliar na Atenção Primária à Saúde**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2020. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/atencao_domiciliar_primaria_saude.pdf. Acesso em: 08 abr. 2021.

SILVA, A. E. *et al.* **Cuidado paliativo em atenção domiciliar**. Belo Horizonte: Núcleo de Educação em Saúde Coletiva/Universidade Federal de Minas Gerais, 2018. Disponível em: <https://www.nescon.medicina.ufmg.br/biblioteca/imagem/cuidado-paliativo-versao-final.pdf>. Acesso em: 08 abr. 2021.

4.3 Comunicação como ferramenta de cuidado

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de cuidados paliativos ANCP: ampliado e atualizado**. 2 ed. São Paulo: ANCP, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Departamento de atenção básica. acolhimento à demanda espontânea: queixas mais comuns na atenção básica**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2012. Cadernos de Atenção Básica n. 28. Volume II. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/acolhimento_demanda_espontanea_queixas_comuns_cab28v2.pdf. Acesso em: 30 mar. 2021.

BERBERIAN, A. P. **A produção do conhecimento em fonoaudiologia em comunicação suplementar e/ou alternativa: análise de periódicos**. Revista CEFAC, v. 11, supl. 2, p. 258-266, 2009.

CARVALHO, Ricardo Tavares *et al.* **Manual da residência de cuidados paliativos: abordagem multidisciplinar**. 1. Ed. São Paulo: Manole, 2018.

COELHO, P. S. de O. *et al.* **Sistematização dos procedimentos para a implementação da comunicação alternativa e ampliada em uma UTI geral**. Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional, v. 28, n. 3, p. 829-854, 2020.

CRUZ, C. O.; RIERA, R. **Comunicando más notícias: o protocolo SPIKES**. Diagnóstico e Tratamento, v. 21, n. 3, p. 106-108, 2016.

SILVA, M. J. P.; ARAÚJO, M. M. T. **Comunicação em cuidados paliativos**. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. Manual de cuidados paliativos ANCP. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012. p. 75-85.

VICTORINO, A. B. *et al.* **Como comunicar más notícias: revisão bibliográfica**. Revista da SBPH, v. 10, n. 1, p. 53-63, 2007.

4.4 Planejamento Antecipado de Cuidados

ACHETTE, D.; BATISTA, J. S. **A autonomia como princípio e desde o princípio: possibilidades e dificuldades no cenário hospitalar**. In: SALGADO, Rita de Cassia F; NASSER, Cláudia. Psicologia e Bioética: abordagens e encontros. 1ed. Curitiba: Ed. Prismas, 2017.

BATISTA, J. S. **Olhar o outro: o mais importante dos princípios da bioética**. In: GIMENES, A. C. *et al.* **Dilemas acerca da vida humana: interface entre a bioética e o biodireito**. 1. Ed. São Paulo: Atheneu, 2015.

BRASIL. Código Civil. **Lei 10.406, de 10 de janeiro de 2002**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/110406.htm. Acesso em: 28 jun. 2020.

BRASIL. Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). **Lei 13.146, de 06 de julho de 2015**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/13146.htm. Acesso em: 28 jun. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Política Nacional de Atenção Básica. **Anexo XXII da Portaria de consolidação nº 2, de 28 de setembro de 2017**. Consolidação das normas sobre as políticas nacionais de saúde do Sistema Único de Saúde (SUS). [Internet]. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prc0002_03_10_2017.html. Acesso em: 28 jun. 2020.

CARROLL *et al.* **Influences on decision making identified by parents of children receiving pediatric palliative care**. AJOB Prim Res. Author manuscript. Disponível em: PMC 2015 June 29. Acesso em: 28 jun. 2020.

CARVALHO, R. T.; RIBEIRO, H. G.; DADALTO, L. **Terminalidade de vida: psiquiatria e cuidados paliativos**. In: BARROS, Daniel Martins de; CASTELLANA, Gustavo Bonini. Psiquiatria Forense: interfaces jurídicas, éticas e clínicas. 2ed. Porto Alegre: Artmed, 2020, p.190-196.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (Brasil). **Resolução no 1.995, de 9 de agosto de 2012.** Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. [Internet]. 31 ago. 2012. Disponível em: http://www.portaimedico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995_2012.pdf. Acesso em: 01 abr. 2020.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução CFM nº 1.805/2006.** Diário Oficial da União; Poder Executivo, Brasília, DF, 28 nov. 2006, Seção I, pg. 169.

CONSELHO NACIONAL DOS DIREITOS DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE (CONANDA). **Resolução No 41 de 17 de outubro de 1995.** Os direitos da criança e do adolescente hospitalizada [Internet]. Diário Oficial da União: República Federativa do Brasil; 1995. Disponível em: http://www.mpdft.mp.br/portal/pdf/unicidades/promotorias/pdij/Legislacao%20e%20Jurisprudencia/Res_41_95_Conanda.pdf. Acesso em: 03 nov. 2018.

DADALTO, Luciana; TUPINAMBÁS, Unai; GRECO, Dirceu Bartolomeu. **Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro.** Revista Bioética, v. 21, n. 3, p. 463-476, 2013.

DEBRA S. Lotstein and LISA C. Lindley. **Improving home hospice and palliative care policies.** Pediatrics August 2019, 144 (2) e20183287; DOI: <https://doi.org/10.1542/peds.2018-3287>

GUSSO, G; LOPES, J. M. C.; DIAS, L. C. **Tratado de medicina de família e comunidade: princípios, formação e prática.** 2. Ed. Porto Alegre: Artmed, 2019.

HASSEGAWA, L. C. U.; RUBIRA, Marcelo Custódio; VIEIRA Solange Mendes; RUBIRA Ana Paula de Angelis;

KATSURAGAWA, Tony Hiroshi; GALLO, José Hiran *et al.* **Abordagens e reflexões sobre diretivas antecipadas da vontade no Brasil.** Rev. Bras. Enferm. [Internet]. 2019 Fev; 72(1):256-264. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672019000100256&lng=pt. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0347>. Acesso em: 02 mai. 2020.

HIMELSTEIN, B. **Palliative care for infants, children, adolescents and their families.** Journal of Palliative Care Med vol 9, 1, 2006.

MAYORAL, V. F. S. **Adaptação transcultural do formulário POLST: Physician Orders for Life - sustaining treatment.** 145f. 2016. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Medicina de Botucatu - UNESP. Botucatu, 2016.

SASSAKI, Romeu Kazumi. **Atualizações semânticas na inclusão de pessoas: deficiência mental ou intelectual? Doença ou transtorno mental?** Revista Nacional de Reabilitação, São Paulo, ano IX, n. 43, p. 9-10, mar./abr. 2005.

SCOTTINI, Maria Aparecida; SIQUEIRA, José Eduardo; MORITZ, Rachel Duarte. **Direito dos pacientes às diretivas antecipadas de vontade.** Brasília: Rev. Bioéti. (Impr.), 26 (3): 440-50, 2018. ISSN: 1983-8034.

SILVEIRA, M. J. **Advance care planning and advance directives.** 2020. UpToDate. Disponível em: <https://www.uptodate.com/contents/advance-care-planning-and-advance-directives>. Acesso em: 03 set. 2020.

VOS, M. A.; ALBERT, P. Bos; FRANS B. Plötz; MARC, Van Heerde; BERT, M. de Graaff, KIEK, Tates, ROBERT D. Truog and DICK L. Willems. **Talking with parents about end-of-life decisions for their children.** Pediatrics February 2015, 135 (2) e465-e476; DOI: <https://doi.org/10.1542/peds.2014-1903>.

WIENER, L.; BALLARD, E. BRENNAN, T.; BATTLES, H.; MARTINEZ, P.; PAO, M. **How I wish to be remembered: the use of an advance care planning document in adolescent and young adult populations.** J Palliat Med. 2008;11(10):1309-1313.

WIENER, L.; ZADEH, S.; BATTLES, H. *et al.* **Allowing adolescents and young adults to plan their end-of-life care.** Pediatrics. 2012;130(5):897-905.

4.5 Diagrama de Abordagem Multidimensional

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de cuidados paliativos ANCP: ampliado e atualizado.** 2 ed. São Paulo: ANCP, 2012.

ALVARENGA, W. de A. **Escala FACIT-Sp-12 de bem-estar espiritual: adaptação para adolescentes brasileiros com doença crônica, desenvolvimento da versão parental e suas validações.** 2017. 117 p. Tese (Doutorado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2017. Disponível em: <https://teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22133/tde-29032018-161556/publico/WILLYANEALVARENGA.pdf>. Acesso em: 06 abr.2021.

BARBOSA, R. M. de M. *et al.* **A espiritualidade como estratégia de enfrentamento para familiares de pacientes adultos em cuidados paliativos.** Revista da SBPH, v. 20, n. 1, p. 165-182, 2017.

BARRETO, M.; CREPALDI, M. A. **Genograma no contexto do SUS e SUAS a partir de um estudo de caso.** Nova Perspectiva Sistêmica, 22(45), 72-88, 2017. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/hps/v26n58/n26a06.pdf>. Acesso em: 10 mai. 2020.

BERTACHINI, L.; PESSINI, L. **A importância da dimensão espiritual na prática dos cuidados paliativos.** Revista Bioethikos On Line, v. 4, p. 315-323, 2010.

BIFFI, R. G.; MAMEDE, M. V. **Suporte social na reabilitação da mulher mastectomizada: o papel do parceiro sexual.** In Rev. Escola de Enfermagem USP, no 38. São Paulo: EDUSP, 2004, p.262-269.

BOUSO, R. S. *et al.* **Crenças religiosas, doença e morte: perspectiva da família na experiência de doença.** Revista da Escola de Enfermagem da USP, v. 45, n. 2, p. 397-403, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Departamento de atenção básica. cadernos de atenção básica n. 34: saúde mental.** Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2013. Disponível em: http://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/cadernos_atencao_basica_34_sau_mental.pdf. Acesso em: 16 abr. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Especializada à Saúde. **Departamento de atenção hospitalar, domiciliar e de urgência. Atenção Domiciliar na Atenção Primária à Saúde.** Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2020. Disponível em: https://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/atencao_domiciliar_primaria_sau.pdf. Acesso em: 08 abr. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Política Nacional de Atenção Básica. **Anexo XXII da Portaria de consolidação nº 2, de 28 de setembro de 2017.** Consolidação das normas sobre as políticas nacionais de saúde do Sistema Único de Saúde (SUS). [Internet]. Disponível em: https://bvsm.sau.gov.br/bvs/sau delegis/gm/2017/prc0002_03_10_2017.html. Acesso em: 08 abr.2021.

BRUERA, E.; KUEHN, N.; MILLER, M. J.; SELMSER, P.; MACMILLAN, K. **The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients.** J Palliat Care. 1991;7(2):6-9.

CONSELHO NACIONAL DE JUSTIÇA (CNJ). **Instrução Normativa n. 14 de 7 de janeiro de 2013.** Dispõe sobre o reconhecimento e o registro de união estável no âmbito do Conselho Nacional de Justiça. Brasília, DF: CNJ, 2013. Disponível em: https://atos.cnj.jus.br/files/instrucao_normativa/instrucao_normativa_14_07012013_17012013185714.pdf. Acesso em: 12 abr. 2021.

DAL-FARRA, R. A.; GEREMIA, C. **Educação em saúde e espiritualidade: proposições metodológicas.** Revista Brasileira de Educação Médica, v. 34, n. 4, p. 587-597, 2010.

EVANGELISTA, C. B. *et al.* **Cuidados paliativos e espiritualidade: revisão integrativa da literatura.** Revista Brasileira de Enfermagem, v. 69, n. 3, p. 591-601, 2016.

IBGE; 2010. <https://censo2010.ibge.gov.br/noticias-censo.htm>. Acesso em: jan. 2021.

FRANCO, M. H. P. **Por que estudar o luto na atualidade?** In: FRANCO, M. H. P. (org.), **Formação e rompimento de vínculos: o dilema das perdas na atualidade.** São Paulo: Summus, 2010. p. 17-42.

GONDIM, G. M. de M. *et al.* **O território da saúde: a organização do sistema de saúde e a territorialização.** In: BARCELLOS, C. *et al.* (org.). **Território, ambiente e saúde.** Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2008, p. 237-255.

HUI, D.; BRUERA, E. **The Edmonton Symptom Assessment System 25 years later: past, present, and future developments.** J Pain Symptom Manage. 2017;53(3):630-643.

KOVÁCS, M. J. **Espiritualidade e psicologia: cuidados compartilhados.** O Mundo da Saúde, v. 31, n. 2, p. 246-255, 2007.

LIMA, M. G. S. **Atendimento psicológico da criança no ambiente hospitalar.** In BRUSCATO, W. L.; BENEDETTI, C.; LOPES, S. R. A. (orgs.). **A prática da psicologia hospitalar na Santa Casa de São Paulo: novas páginas em uma antiga história.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. p. 81-87.

LIMA, M. G. S.; REINE, P. K. **Cenários de vida e morte infantil: a criança como protagonista.** In: BATISTA, J. S.; GUIDUGLI, S. N. (orgs.). **Psicologia da saúde e clínica: conexões necessárias.** Curitiba: Appriss, 2019. p. 95-106.

MANCHOLA, C. *et al.* **Cuidados paliativos, espiritualidade e bioética narrativa em unidade de saúde especializada.** Revista Bioética, v. 24, n. 1, p. 165-175, 2016.

MENDES, E. V. *et al.* **A construção social da atenção primária à saúde.** 2. ed. Brasília: Conselho Nacional de Secretários de Saúde - CONASS, 2019. Disponível em: <https://www.conass.org.br/biblioteca/a-construcao-social-da-atencao-primaria-a-saude-2a-edicao/>. Acesso em: 01 abr. 2020.

MONTEIRO, D. R.; KRUSE, M. H. L.; ALMEIDA, M. A. **Avaliação do instrumento Edmonton Symptom Assessment System em cuidados paliativos: revisão integrativa.** Rev Gaúcha Enferm., Porto Alegre (RS) 2010 dez;31(4):785-93.

MONTEIRO, Daiane da Rosa; ALMEIDA, Miriam de Abreu; KRUSE, Maria Henriqueta Luce. **Tradução e adaptação transcultural do instrumento Edmonton Symptom Assessment System para uso em cuidados paliativos.** Revista Gaúcha de Enfermagem, Porto Alegre, v. 34, n. 2, p. 163-171, 2013.

MORETTO, M. L. T. **Abordagem psicanalítica do sofrimento nas instituições de saúde.** São Paulo: Zagodoni, 2019.

NETTO, M. V. R. F.; MERZEL, A. **Psicologia na oncologia.** São Paulo: Atheneu, 2019.

NÓBREGA, V. M.; COLLET, N.; SILVA, K. L.; COUTINHO, S. E. D. **Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica.** Rev. Eletr. Enf. [Internet] 2010;12(3):431-40. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v12i3.7566>. Acesso em: 12 mai. 2020. OLIVEIRA, I. B.; SALES, D.; SPEDANIERI, L. S. **Proteção ao paciente e à família em cuidados paliativos: a importância das orientações sobre aspectos legais e burocráticos.** In: ANDRADE, L. (org.). Serviço Social na área da Saúde. São Paulo: Editora Alumar - Casa de Cultura e Educação, 2019, p. 59-67.

ORNELAS, J. **Suporte social: origens, conceitos e áreas de investigação.** Análise Psicológica, n. 2-3, v. XII, p. 333-339, 1994. Disponível em: <https://core.ac.uk/download/pdf/70652982.pdf>. Acesso em: 12 abr. 2021.

PEREIRA, A. B. M. C. **As implicações dos fatores sócio-econômicos no cuidado à saúde do idoso em domicílio.** Monografia-curso de especialização em serviço social médico: divisão de serviço social médico do instituto central do hc-fmusp. São Paulo, 2005.

PERSEGUINO, M. G.; HORTA, A. L.; RIBEIRO, C. A. **A família frente à realidade do idoso morar sozinho.** Revista Brasileira de Enfermagem, v. 70, n. 2, p. 251- 257, 2017. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/reben/v70n2/pt_0034-7167-reben-70-02-0235.pdf. Acesso em: 12 abr. 2021.

PUCHALSKI, C.; ROMER, A. L. **Taking a spiritual history allows clinicians to understand patients more fully.** Journal of Palliative Medicine, v. 3, n. 1, p. 129-137, 2000.

SAPORETTI, L. A.; SILVA, A. M. O. P. **Aspectos particulares e ritos de passagem nas diferentes religiões.** In: ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). Manual de cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009. p. 556-568. Disponível em: <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>. Acesso em: 06 abr. 2021.

TORRES, W. C. **A criança diante da morte.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 1999.

4.6 Planejando o cuidado frente à possibilidade de morte

BRAGA, B.; RODRIGUES, J.; ALVES, M.; NETO, I. G. **Practical guide: approach to the period called agony.** Medicina Interna, Vol.24, n.1, Jan/Mar 2017. Disponível em: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0872-671X2017000100015. Acesso em: 16 abr. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Departamento de atenção básica. cadernos de atenção básica n. 34: saúde mental.** Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2013. Disponível em: http://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/cadernos_atencao_basica_34_saude_mental.pdf. Acesso em: 16 abr. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Política Nacional de Atenção Básica. **Anexo XXII da Portaria de consolidação nº 2, de 28 de setembro de 2017.** Consolidação das normas sobre as políticas nacionais de saúde do Sistema Único de Saúde (SUS). [Internet]. Disponível em: https://bvsm.sau.gov.br/bvs/sau/legis/gm/2017/prc0002_03_10_2017.html. Acesso em: 16 abr. 2021.

BRUERA, E.; DEV, R. **Overview of managing common non-pain symptoms in palliative care.** UpToDate. Waltham, Mass.: UpToDate, 2019.

DANIS, M. **Stopping nutrition and hydration at the end of life.** UpToDate. Waltham, Mass.: UpToDate, 2018.

HARMAN, S. M.; BAILEY, F. A.; WALLING, A. M. **Palliative care: the last hours and days of life.** UpToDate. Waltham, Mass.: UpToDate, 2020.

HIGGINSON, I. J.; DAVESON, B. A.; MORRISON, R. *et al.* **Social and clinical determinants of preferences and their achievement at the end of life: prospective cohort study of older adults receiving palliative care in three countries.** BMC Geriatr 17, 271 (2017). DOI: <https://doi.org/10.1186/s12877-017-0648-4>.

HUI, D.; SANTOS, R. D.; CHI, Sholm G.; BANSAL, S.; SILVA, T. B.; KILGORE, K. *et al.* **Clinical signs of impending death in cancer patients.** *oncologist.* 2014;19:81-7.

KIRA, Celia Maria. **Assistência às últimas horas de vida.** In: **Manual da residência de cuidados paliativos: abordagem multidisciplinar.** 1. Ed. São Paulo: Manole, 2018.

MENDES, E. V. *et al.* **A construção social da atenção primária à saúde**. 2. ed. Brasília: Conselho Nacional de Secretários de Saúde – CONASS, 2019. Disponível em: <https://www.conass.org.br/biblioteca/a-construcao-social-da-atencao-primaria-a-saude-2a-edicao/>. Acesso em: 01 abr. 2020.

MEIER, Emily A. *et al.* **Defining a good death (successful dying): literature review and a call for research and public dialogue**. The American journal of geriatric psychiatry : official journal of the American Association for Geriatric Psychiatry vol. 24,4 (2016): 261-71. DOI:10.1016/j.jagp.2016.01.135.

MUNDAY, D.; PETROVA, M.; DALE, J. **Exploring preferences for place of death with terminally ill patients: qualitative study of experiences of general practitioners and community nurses in England**. British Medical Journal, 2009, vol 339, pp 214-218.

SOCIAL CARE INSTITUTE FOR EXCELLENCE (SCIE). **Dying well at home: the case for integrated working, 2013**. Dying a good death. Disponível em: <https://www.scie.org.uk/publications/guides/guide48/dyingagooddeath.asp>. Acesso em: 01 abr. 2020.

STEINHAUSER, K. E.; TULSKY, J. A. **Defining a 'good' death**. Oxford Textbook of Palliative Medicine. 5 ed. 2015 Disponível em: <https://oxfordmedicine.com/view/10.1093/med/9780199656097.001.0001/med-9780199656097-chapter-8>. Acesso em: 01 abr. 2020. DOI: 10.1093/med/9780199656097.003.0008.

TAYLOR PM, Johnson M. Recognizing dying in terminal illness. Br J Hosp Med. 2011; 72:446-50.

4.7 Como oferecer cuidado ao outro diante das perdas e do luto

BRASIL, Ministério da Saúde. **Portaria nº 2.436, de 21 de setembro de 2017**. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes para a organização da Atenção Básica, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt2436_22_09_2017.html. Acesso em: 16 abr. 2021.

FRANCO, M. H. P. **Estudos avançados sobre o luto**. Campinas: Livro Pleno, 2002.

FRANCO, M. H. P. **Luto em cuidados paliativos**. In: OLIVEIRA, R. A. (coord.). **Cuidados paliativos**. São Paulo:

Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. p. 559-569. Disponível em: http://www.cremesp.org.br/library/modulos/publicacoes/pdf/livro_cuidado%20paliativo.pdf. Acesso em: 16 abr. 2021.

FRANCO, M. H. P. **Por que estudar o luto na atualidade?** In: FRANCO, M. H. P. (org.). **Formação e rompimento de vínculos: o dilema das perdas na atualidade**. São Paulo: Summus, 2010. p. 17-42.

FREUD, S. **Luto e melancolia**. In: STRACHEY, J. (ed.). Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud (Obra original publicada em 1915). Rio de Janeiro: Imago; 1976.

STROEBE, M.; SCHUT, H. **The dual process model of coping with bereavement: rationale and description**. Death Studies, v. 23, n. 3, p. 197-224, 1999.

STROEBE, M.; STROEBE, W.; HANSSON, R. O. **Handbook of bereavement: theory, research, and intervention**. New York: Cambridge University Press, 1993.

EIXO 5: USO RACIONAL DE MEDICAMENTOS

5.1 Medicamentos e vias minimamente invasivas para a APS

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. **Departamento de assistência farmacêutica e insumos estratégicos. relação nacional de medicamentos essenciais: RENAME 2020** [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos, Departamento de Assistência Farmacêutica e Insumos Estratégicos. Brasília: Ministério da Saúde, 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Especializada à Saúde. **Departamento de atenção hospitalar, domiciliar e de urgência. atenção domiciliar na atenção primária à saúde**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2020. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/atencao_domiciliar_primaria_saude.pdf. Acesso em: 08 abr. 2021.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE GERIATRIA E GERONTOLOGIA. **O uso da via subcutânea em geriatria e cuidados paliativos: um guia da SBGG e da ANCP para profissionais**. 2ª edição. Rio de Janeiro: SBGG, 2017. Disponível em: https://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2017/11/SBGG_guia-subcutanea_2aedicao.pdf. Acesso em: 20 set. 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. WHO. **Model list of essential medicines (19th list)**. Geneva: World Health Organization; 2015. Disponível em: http://www.who.int/medicines/publications/essentialmedicines/EML2015_8-May-15.pdf. Acesso em: 13 mar. 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Essential medicines in palliative care: executive summary**. 2013. Disponível em: http://www.who.int/selection_medicines/committees/expert/19/applications/PalliativeCare_8_A_R.pdf. Acesso em: 13 mar. 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Planning and implementing palliative care services: a guide for programme managers**. 2016. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/250584>. Acesso em: 1 out. 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Integrating palliative care and symptom relief into primary health care: a WHO guide for planners, implementers and managers**. 2018. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274559/9789241514477-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 01 out. 2020.



MINISTÉRIO DA
SAÚDE

