

MINISTÉRIO DA SAÚDE
Instituto Nacional de Câncer (INCA)

Últimos dias de vida

Cuidados paliativos na prática clínica
Volume 2

Rio de Janeiro, RJ
INCA
2023



Esta obra é disponibilizada nos termos da Licença Creative Commons – Atribuição – Não Comercial – Compartilha igual 4.0 Internacional. É permitida a reprodução parcial ou total desta obra, desde que citada a fonte.

Esta obra pode ser acessada, na íntegra, na Biblioteca Virtual em Saúde Prevenção e Controle de Câncer (<http://controlecancer.bvs.br/>) e no Portal do INCA (<http://www.inca.gov.br>).

Tiragem: 500 exemplares

Elaboração, distribuição e informações

MINISTÉRIO DA SAÚDE
INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (INCA)
Hospital do Câncer IV
Rua Visconde de Santa Isabel, 274-A,
Vila Isabel, Rio de Janeiro – RJ
CEP 20560-120
Tel.: (21) 3207-3700
E-mail: hc4@inca.gov.br
www.inca.gov.br

Organizadores

Simone Garruth dos Santos Machado Sampaio
Livia Costa de Oliveira

Equipe de elaboração

No Apêndice

Edição

COORDENAÇÃO DE ENSINO
Serviço de Educação e Informação Técnico-científica
Área de Edição e Produção de Materiais Técnico-científicos
Rua Marquês de Pombal, 125,
Centro, Rio de Janeiro – RJ
CEP 20230-240
Tel.: (21) 3207-5500

Edição e produção editorial

Christine Dieguez

Copidesque

Débora de Castro Barros

Revisão

Rita Rangel de S. Machado

Capa, projeto gráfico e diagramação

Cecília Pachá

Normalização e catalogação

COORDENAÇÃO DE ENSINO
Serviço de Educação e Informação Técnico-científica
Núcleo do Sistema Integrado de Bibliotecas

Normalização bibliográfica e ficha catalográfica

Juliana Moreira (CRB 7/7019)

Impresso no Brasil / *Printed in Brazil*

RJ OFFSET

159u Instituto Nacional de Câncer (Brasil).
Últimos dias de vida / Instituto Nacional de Câncer. – Rio de Janeiro : INCA, 2023.

260 p. : il. color. – (Cuidados paliativos na prática clínica, v. 2)

ISBN 978-65-88517-08-6 (versão impressa)

ISBN 978-65-88517-04-8 (versão eletrônica)

1. Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida. 2. Planejamento de Assistência ao Paciente.
3. Neoplasias. I. Título.

CDD 616.029

Catalogação na fonte – Serviço de Educação e Informação Técnico-científica

Títulos para indexação

Em inglês: Palliative care in clinical practice – Volume 2: Last days of life

Em espanhol: Cuidados paliativos en la práctica clínica – Volumen 2: Últimos días de vida

PREFÁCIO

Desde a década de 1980, o Instituto Nacional de Câncer (INCA) assumiu o compromisso do cuidado integral do paciente com câncer, do diagnóstico ao estágio final da doença, tendo como fundamento a qualidade de vida do enfermo, guardando coerência com as doutrinas de universalidade, equidade e integralidade do Sistema Único de Saúde (SUS).

No INCA, há 36 anos, instituímos uma unidade dedicada aos cuidados paliativos, assumindo um papel de protagonismo, no Brasil, no desenvolvimento de ações de assistência, ensino e pesquisa, baseado no conceito de *hospice* não só como local de internação específico, mas com a filosofia e os conceitos de trabalho e acolhimento de pacientes, familiares e cuidadores, em ações que ultrapassavam o muro da Instituição e chegavam aos lares dos doentes com neoplasias malignas em fase terminal.

Ao longo dos anos, reunimos profissionais que se dedicaram a estabelecer programas para pacientes com câncer quando as terapias específicas de cura e controle tornam-se ineficazes e a terapia específica torna-se imperativa. Aprendemos que esse acolhimento se estende também a familiares e cuidadores.

Passamos a ser formadores e contribuímos na construção da filosofia dos cuidados paliativos, hoje reconhecida como área de atuação médica e multiprofissional. Aprendemos a lidar com o luto e dar conforto espiritual, qualificando a percepção da importância do processo de linha de cuidados integral na oncologia.

Recentemente, a *International Association for Hospice and Palliative Care* desenvolveu um consenso de mais de 450 paliativistas de todo o mundo com o objetivo de ampliar a definição de "cuidado paliativo". Esse novo conceito foi apresentado pela *Lancet Commission Global Access to Palliative Care and Pain Relief*, como cuidados holísticos ativos de indivíduos de todas as idades, com sérios sofrimentos relacionados à saúde em razão de doenças graves e, especialmente, daqueles próximos ao fim da vida. O cuidado paliativo, portanto, tem como objetivo melhorar a qualidade de vida de pacientes, familiares e cuidadores^a. Essa nova definição vem sendo adotada em alguns documentos da Organização Mundial da Saúde (OMS)^b.

O câncer vem se tornando a questão de saúde pública primordial, devendo vir a ser, em um futuro próximo, a principal causa de mortalidade por doença no mundo. No Brasil, o INCA estima que 704 mil novos casos por ano serão diagnosticados no próximo triênio. O rápido envelhecimento da nossa população fez aumentar não só a incidência de câncer, mas de outras doenças crônicas não transmissíveis, tornando cada vez mais urgente a necessidade de um cuidado especializado para alívio do sofrimento humano e atenção ao luto complicado. Em 2017, mais de 56 milhões de pessoas no mundo necessitavam de cuidados paliativos^c. No entanto, a demanda por esse tipo de cuidado não é suficientemente atendida^c. Há um vasto caminho a ser percorrido rumo à oferta universal e à melhoria desse tipo de cuidado.

Neste sentido, a publicação de uma obra que pode avaliar a prática de profissionais de saúde de diferentes partes do Brasil deve ser saudada com entusiasmo. Principalmente se ela, como é o caso, é fruto de trabalho coletivo de profissionais dedicados e de grande conhecimento, adquiridos no trabalho constante nesta área. Sua publicação constitui-se em um marco que sinaliza nosso compromisso com o cuidado integral ao paciente com câncer. O trabalho inicial da Dra. Magda Côrtes Rodrigues Rezende desenvolveu-se, frutificou e precisa ser multiplicado em outros locais do Brasil.

Boa leitura.

Direção-geral do Instituto Nacional de Câncer
Direção do Hospital do Câncer IV

^a RADBRUCH, L. *et al.* Redefining palliative care - a new consensus-based definition. **Journal of Pain and Symptom Management**. New York, v. 60, n. 4, p. 754-764, Oct. 2020. DOI 10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027.

^b WORLD HEALTH ORGANIZATION. Assessing the development of palliative care worldwide: a set of actionable indicators. Geneva: WHO, 2021.

^c Worldwide HOSPICE Palliative Care Alliance; WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global atlas of palliative care**. 2nd ed. London: WHPCA, 2020. Disponível em: <http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>. Acesso em: 16 fev. 2022.

APRESENTAÇÃO

Pensar nos últimos dias da vida de uma pessoa é, sem dúvida, pensar em um momento repleto de sentimentos por vezes conflitantes, que envolve pacientes e entes queridos. De igual modo, o profissional que assiste pacientes em seus últimos momentos de vida também passa por esses sentimentos conflitantes, que variam desde a sensação de falha como profissional até a sensação de “dever cumprido”.

Os cuidados paliativos como especialidade de cuidado são muito recentes, quando comparados a outras áreas da saúde. Embora devam ser instituídos no início do curso de uma doença ameaçadora da vida, é muito frequente sua ação apenas na fase final da vida. Dos nove princípios que norteiam a especialidade, cinco deles mencionam a morte. São eles:

[...] afirmar a vida e reconhecer a morte como um processo natural; não antecipar, nem prolongar ou adiar a morte; oferecer um conjunto de cuidados e suporte para ajudar o paciente a viver da maneira mais ativa possível até a morte; oferecer suporte para a família compreender o quadro do familiar e se organizar durante o processo de doença e de luto; acessar, por meio de uma equipe multiprofissional, as necessidades do paciente e da família, incluindo assistência ao luto, se necessário [...]^d.

Os momentos finais da vida de um paciente são um processo complexo e repleto de demandas técnicas e emocionais, para os quais todos os membros da equipe interdisciplinar precisam estar preparados, oferecendo o melhor cuidado. Sintomas angustiantes são frequentes em número e intensidade. O sofrimento, em suas diversas dimensões, aflige pacientes e seus familiares. Por isso, é urgente o desenvolvimento de capacitação profissional para lidar com os cuidados ao fim da vida (CFV) de um paciente.

A pedido do Núcleo de Apoio à Pesquisa e ao Ensino (Nape) do Hospital do Câncer IV (HC IV), 50 profissionais da equipe multiprofissional do Instituto Nacional de Câncer (INCA) contribuíram para a elaboração desta obra. Trata-se de equipes atuantes tanto na assistência direta ao paciente quanto em ações administrativas, essenciais ao bom funcionamento da unidade. Capelania, enfermagem (enfermeiro e técnico de enfermagem), farmácia clínica, fisioterapia, fonoaudiologia, medicina (medicina paliativa adulta e pediátrica), nutrição, psicologia, serviço social, além da administração, da comissão de controle de infecção hospitalar, do núcleo de segurança do paciente e da qualidade, todos trabalhando em sintonia, tanto no dia a dia quanto na confecção desta obra. Os participantes estão listados no apêndice, ao final do livro.

^d WORLD HEALTH ORGANIZATION. **National cancer control programmes**: policies and managerial guidelines. 2nd ed. Geneva: World Health Organization, 2002.

Esta obra foi elaborada com o propósito de instrumentalizar os profissionais de saúde a cuidar de pacientes e familiares a eles designados em seus últimos dias de vida. Baseada na prática diária, a equipe interdisciplinar do HC IV pretende dividir sua experiência, disseminando conhecimento em cuidados paliativos. Ao final deste livro, está o relato de um caso real, cuja ideia de divulgação partiu da filha da paciente em face do reconhecimento do atendimento recebido.

Boa leitura.

Núcleo de Apoio à Pesquisa e ao Ensino do HC IV

SUMÁRIO

LISTA DE ILUSTRAÇÕES	9
LISTA DE SIGLAS.....	11
Capítulo 1 ÚLTIMOS DIAS DE VIDA: CONCEITOS ENVOLVIDOS.....	13
Capítulo 2 O OLHAR SOBRE A MORTE E SUA INTERFACE COM OS CUIDADOS PALIATIVOS.	21
Capítulo 3 IDENTIFICANDO A FASE FINAL DA VIDA: AVALIAÇÃO PROGNÓSTICA.....	29
Capítulo 4 A COMUNICAÇÃO NA FASE FINAL DA VIDA.....	41
Capítulo 5 A IMPORTÂNCIA DA EQUIPE INTERDISCIPLINAR NA ATENÇÃO AO PACIENTE NOS ÚLTIMOS DIAS DE VIDA.....	49
Capítulo 6 COMPETÊNCIAS DO MÉDICO NOS CUIDADOS AO FIM DA VIDA.....	61
Capítulo 7 CUIDADOS DO ENFERMEIRO AO PACIENTE EM CUIDADOS AO FIM DA VIDA.....	73
Capítulo 8 O TÉCNICO DE ENFERMAGEM NA ASSISTÊNCIA AO PACIENTE EM CUIDADOS AO FIM DA VIDA.....	83
Capítulo 9 ATUAÇÃO DA FISIOTERAPIA NOS CUIDADOS AO FIM DA VIDA.....	91
Capítulo 10 ABORDAGEM DA NUTRIÇÃO AO PACIENTE EM CUIDADOS AO FIM DA VIDA.....	99
Capítulo 11 A FONOAUDIOLOGIA NOS CUIDADOS AO FIM DA VIDA.....	111
Capítulo 12 A ABORDAGEM DA PSICOLOGIA NOS ÚLTIMOS DIAS DE VIDA.....	119
Capítulo 13 AÇÕES DO SERVIÇO SOCIAL POR OCASIÃO DO ÓBITO	129
Capítulo 14 A CAPELANIA NOS CUIDADOS AO FIM DA VIDA.....	139
Capítulo 15 PARTICULARIDADES DOS CUIDADOS AO FIM DA VIDA EM PEDIATRIA.....	147
Capítulo 16 O PAPEL ESTRATÉGICO DA EQUIPE DE SAÚDE NÃO ASSISTENCIAL NOS CUIDADOS AO FIM DA VIDA.....	157
Capítulo 17 TERAPIA DE SEDAÇÃO PALIATIVA: ASPECTOS TÉCNICOS E BIOÉTICOS.....	169
Capítulo 18 ANTIBIOTICOTERAPIA NA FASE FINAL DA VIDA.....	187

Capítulo 19 ESTRATÉGIAS PARA ÓBITO EM DOMICÍLIO	193
Capítulo 20 GARANTINDO A SEGURANÇA DO PACIENTE NA FASE FINAL DA VIDA.....	205
Capítulo 21 CUIDADOS COM O CORPO EM SITUAÇÃO DE MORTE.....	215
Capítulo 22 ESTUDO DE CASO.....	225
ANEXO	243
APÊNDICE.....	251

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figuras

Figura 1 – Ilustração da aplicabilidade clínica dos conceitos, de acordo com a expectativa de vida de pacientes em cuidados paliativos	16
Figura 2 – Atitudes e comportamentos para a sistematização da assistência nos cuidados ao fim da vida	57
Figura 3 – Exemplos de coxins utilizados para posicionamento do paciente no leito	95
Figura 4 – Posicionamento no leito	96
Figura 5 – Aspectos e significados que envolvem a alimentação em cuidados paliativos	102
Figura 6 – Folheto informativo distribuído aos familiares com orientações gerais sobre o sepultamento	133
Figura 7 – Fluxo de acolhimento e de ações realizadas pela Central de Internação	165
Figura 8 – Fluxograma do processo de tomada de decisão para terapia de sedação paliativa ..	174
Figura 9 – Fatores que envolvem o manejo de escolha e seguimento quanto ao local de óbito	200
Figura 10 – Causas multidimensionais do sofrimento do paciente no fim de vida	211
Figura 11 – Linha do tempo e histórico do caso	229
Figura 12 – Cronologia de evolução da lesão tumoral da paciente	235
Figura 13 – Foto da paciente do estudo de caso	239

Quadros

Quadro 1 – Indicadores prognósticos em cuidados paliativos oncológicos	31
Quadro 2 – Escala de <i>Karnofsky performance status</i>	33
Quadro 3 – Valores de referência para avaliação prognóstica por meio dos principais marcadores inflamatórios para pacientes com câncer nos últimos dias de vida	34
Quadro 4 – Escore prognóstico de Glasgow modificado	34
Quadro 5 – <i>Palliative performance scale</i>	35
Quadro 6 – <i>Palliative prognostic index</i>	36
Quadro 7 – <i>Palliative prognostic score</i>	37
Quadro 8 – Aspectos facilitadores e desafiadores na comunicação intra e intequipes	53

Quadro 9 – Sintomas comuns no final da vida que afetam os familiares e os cuidadores	56
Quadro 10 – Principais sintomas nos últimos dias de vida e sua abordagem farmacológica	66
Quadro 11 – Medicamentos não essenciais e potencialmente inapropriados nos cuidados ao fim da vida	68
Quadro 12 – Sintomas que afetam a ingestão oral nos últimos dias de vida	105
Quadro 13 – Classificação da terapia de sedação paliativa	172
Quadro 14 – Medicamentos utilizados para terapia de sedação paliativa	176
Quadro 15 – Escala de <i>Richmond agitation sedation scale – palliative version</i>	178
Quadro 16 – <i>Respiratory distress observation scale</i>	178
Quadro 17 – Dados relevantes para a condução do óbito domiciliar	198
Quadro 18 – Medidas para manejo da dispneia	232

LISTA DE SIGLAS

ANCP – Academia Nacional de Cuidados Paliativos

Anvisa – Agência Nacional de Vigilância Sanitária

CFV – Cuidados ao fim da vida

CFM – Conselho Federal de Medicina

CNE – Cateter nasoenteral

DAV – Diretivas antecipadas de vontade

EPI – Equipamento de proteção individual

HC IV – Hospital do Câncer IV

INCA – Instituto Nacional de Câncer

KPS – *Karnofsky performance status*

OMS – Organização Mundial da Saúde

PCR – Proteína C-reativa

PCS – Predição clínica de sobrevida

PNH – Política Nacional de Humanização

PPS – *Palliative performance scale*

Samu – Serviço de Atendimento Móvel de Urgência

SIS-ROH – Sistema de Informação de Registro de Óbitos Hospitalares

SUS – Sistema Único de Saúde

TSP – Terapia de sedação paliativa

ÚLTIMOS DIAS DE VIDA: CONCEITOS ENVOLVIDOS

INTRODUÇÃO

Diversas noções frequentemente envolvidas no dia a dia da prática clínica dos cuidados paliativos, como “fim da vida”, “doente terminal” e “processo ativo de morte”, têm implicações prognósticas importantes que direcionam o plano de cuidados¹. No entanto, há uma escassez de referências destinadas a conceituá-las², e seus significados não são claros, resultando em atrasos e inconsistências na organização do “cuidado terminal” e na facilitação da “transição do cuidado”, termos também frequentemente maldefinidos e que, portanto, podem ser utilizados por profissionais de saúde de forma equivocada, impactando negativamente a qualidade de morte e dificultando a comunicação intraequipe assistencial. Tal diversidade de conceitos traz questões também nas áreas acadêmica e de pesquisa¹.

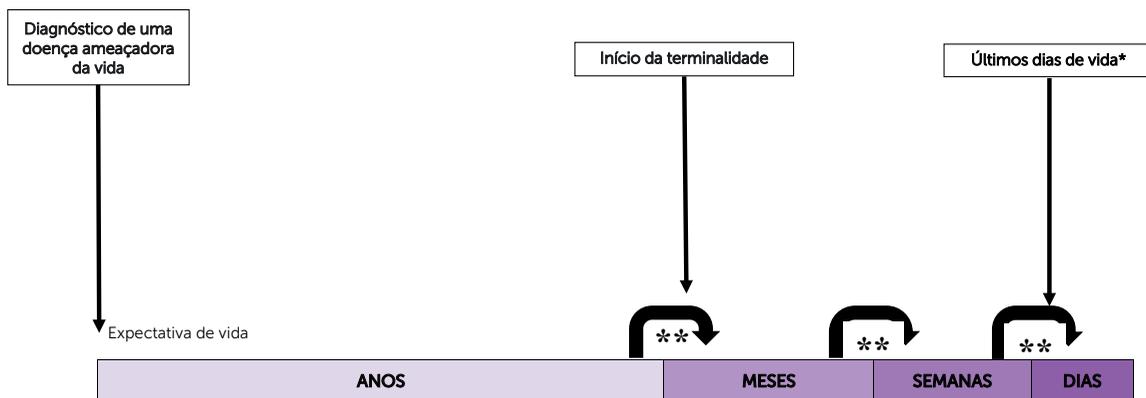
Acredita-se que a padronização desses termos possa corroborar a melhora da comunicação entre profissionais de saúde, pesquisadores e formuladores de políticas, bem como a promoção do conforto no processo de morrer e na qualidade de morte. Dessa forma, este capítulo tem por objetivo abordar a definição de alguns principais conceitos relacionados com os últimos dias de vida do paciente com câncer avançado em cuidados paliativos, para facilitar o entendimento de todo o conteúdo desta obra.

CONCEITOS

Considerando o diagnóstico precoce de uma doença incurável, a primeira fase deverá ser caracterizada pelo maior volume de tratamento modificador de doença e pelo menor suporte paliativo. Com o passar do tempo, a evolução da doença e a redução da efetividade do tratamento modificador da doença, o volume deste tratamento reduz e aumenta a demanda por cuidados paliativos. Quando o tratamento modificador da doença perde totalmente sua efetividade, os cuidados paliativos deverão se dar de forma exclusiva até o óbito e o luto. Repare que cuidados paliativos foram iniciados precocemente, em paralelo ao tratamento convencional³.

No contexto de uma doença avançada e incurável, torna-se essencial a previsão da morte iminente, quando alguns conceitos precisarão ser utilizados para nortear a definição do plano de cuidados multidisciplinar apropriado ao período. A Figura 1 ilustra os conceitos descritos ao longo da evolução da doença, de acordo com a expectativa de vida dos pacientes.

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



Fonte: adaptada de Hui *et al.*².

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

TERMINALIDADE

A terminalidade (também chamada de doença terminal) se inicia quando nenhum tratamento conhecido é capaz de promover a restauração da saúde, mas apenas otimizar a qualidade de vida. O volume de tratamento modificador de doença eficaz e adequado reduz, e os cuidados paliativos têm sua necessidade de atuação aumentada. A piora evolutiva é inevitável, assim como o óbito. Esse período pode perdurar por meses ou anos, variando conforme a doença de base. A definição temporal dos últimos seis meses de vida é um marco clássico para essa nomenclatura. Nesse período, é comum um declínio flutuante, mas contínuo, com intercorrências reversíveis, como infecções^{2,4-6}.

É uma fase em que o suporte terapêutico oferecido deve ser avaliado tecnicamente, com olhar realístico em relação tanto ao tratamento modificador da doença quanto ao suporte avançado à vida oferecido (ressalva ao paciente candidato a transplante de órgão). Tratamentos cujo único efeito seja prolongar o processo de morte e que promova piora da qualidade de vida ou sofrimento devem ser evitados. Sendo utilizada a melhor técnica disponível, os valores do paciente devem ser considerados. É um momento em que a discussão sobre o plano de cuidados se faz imperiosa⁷.

FASE FINAL DA VIDA

É a fase da doença em que ocorrem piora progressiva da funcionalidade, tendência a aumento da carga sintomática e maior demanda de cuidados pela própria progressão da doença de base. A restauração da saúde já não é possível. Há tempo de sobrevivência reduzido, mas sem consenso na literatura, variando de horas ou dias a seis meses (critério para admissão em *hospice*)². Pode-se, didaticamente, dizer que a fase final da vida ocorre em sequência da terminalidade. Pela ausência de consenso sobre a questão temporal, sugere-se evitar tal expressão, preferindo outras mais bem definidas universalmente.

ÚLTIMOS DIAS DE VIDA

Últimos dias de vida são os períodos finais de horas, dias, no máximo poucas semanas na vida de uma pessoa, em que é medicamente óbvio que a morte é iminente ou um estado moribundo terminal não pode ser evitado². O curso é variável, especialmente em relação à doença de base, mas classicamente refere-se a uma expectativa de vida de até 72 horas, até o máximo estimado de uma semana.

Nessa fase, o óbito é um desfecho inevitável, e as intercorrências, como infecções, já não são mais reversíveis. Todo o foco da abordagem deve ser para conforto e acolhimento do paciente e de familiares. A manutenção de suporte avançado de vida nessa fase pode ser considerada distanásia ou prolongamento do processo de morte e, portanto, inadequada^{2,6,8}.

Um sinônimo para a expressão "últimos dias de vida" é "fase final da vida". Essa expressão traz a vantagem de reduzir falhas na comunicação, por especificar, de forma temporal clara, o período em questão.

PROCESSO ATIVO DE MORTE

Entende-se por processo ativo de morte a condição em que, com um grau razoável de certeza, o óbito pela evolução natural da doença é inevitável, independentemente da instituição de procedimentos artificiais de prolongamento da vida. É um processo irreversível^{1,2,9}.

Sua duração é variável, conforme a doença de base, mas em geral perdura por horas ou dias, podendo chegar a semanas, também conforme a doença de base. As funções fisiológicas do paciente diminuem, com exacerbação de sintomas prévios e/ou o surgimento de novos. São frequentes sonolência, fadiga, cansaço, metabolismo lentificado, redução da pressão arterial, dispneia e baixa frequência cardíaca, funções fisiológicas do trato gastrointestinal lentificadas e irregulares, redução progressiva da ingestão alimentar e hídrica, *delirium*. A identificação do processo ativo de morte é essencial para adequar a terapêutica oferecida e delinear a assistência de toda a equipe. O capítulo 3 aborda os critérios diagnósticos dessa fase.

CUIDADOS AO FIM DA VIDA

Trata-se de um conjunto de ações a serem desenvolvidas pela equipe assistencial interprofissional diante de um paciente que esteja em seus últimos dias de vida ou no processo ativo de morte⁸.

Foi definido, no Hospital do Câncer IV (HC IV), em Procedimentos Operacionais Padrão e Normativas Institucionais, que os cuidados ao fim da vida (CFV) devem ser instituídos ao paciente com uma expectativa de vida de até 72 horas. Portanto, esse será o conceito de CFV trabalhado nesta obra.

TRANSIÇÃO DO CUIDADO

A transição do cuidado é o apoio dado aos pacientes quando eles passam de uma fase da doença ou tratamento para outra. Envolve ajudar pacientes e familiares com necessidades médicas, práticas e emocionais à medida que se ajustam a diferentes níveis e objetivos de atendimento^{2,9}.

Pode ser aplicada na transição da terminalidade para o processo ativo de morte, em mudança de processo assistencial (como paciente acompanhado pela Internação que passará ao Ambulatório, ou do Ambulatório para a Assistência Domiciliar, por exemplo), do especialista na doença de base (como o oncologista) para o paliativista, ou da pediatria para a clínica médica.

Qualquer que seja o significado utilizado, é um momento que requer revisitação do plano de cuidados, acolhimento e orientação. São frequentes as falhas nesse processo com consequente risco aos pacientes (*vide* o capítulo 20).

ADEQUAÇÃO TERAPÊUTICA

A adaptação da conduta oferecida ao paciente conforme o momento do curso da doença em que ele esteja é chamada adequação terapêutica. No contexto da terminalidade ou do processo ativo de morte, pode significar a abstenção (não implementação) ou suspensão (retirada) de determinado tratamento considerado desproporcional, porque, perante um quadro clínico de final de vida ou irreversível, tem maior probabilidade de causar dano do que de trazer benefício ao doente¹⁰⁻¹³.

A avaliação prognóstica é essencial para a adequação terapêutica!

CONSIDERAÇÕES FINAIS

É importante que, na prática clínica, os profissionais de saúde adotem termos padronizados, para melhorar a comunicação interprofissional, e corroborem a construção do plano de cuidados apropriado de que o paciente de fato necessita. O cuidado integral e integrado aos pacientes em fase de terminalidade é uma demanda urgente.

REFERÊNCIAS

1. HUI, D. *et al.* The lack of standard definitions in the supportive and palliative oncology literature. **Journal of Pain Symptom Management**, New York, v. 43, n. 3, p. 582-592, 2012. DOI 10.1016/j.jpainsymman.2011.04.016.
2. HUI, D. *et al.* Concepts and definitions for "actively dying," "end of life," "terminally ill," "terminal care," and "transition of care": a systematic review. **Journal of Pain Symptom Management**, New York, v. 47, n. 1, p. 77-89, Jan. 2014. DOI 10.1016/j.jpainsymman.2013.02.021.
3. WORLD HEALTH ORGANIZATION. **National cancer control programmes: policies and managerial guidelines**. 2nd ed. Geneva: World Health Organization, 2002.
4. MCCARTNEY, J. J.; TRAU, J. M. Cessation of the artificial delivery of food and fluids: defining terminal illness and care. **Death Studies**, Washington, DC, v. 14, n. 5, p. 435-444, Sep./Oct. 1990. DOI 10.1080/07481189008252383.
5. PARKES, C. M. Home or hospital? Terminal care as seen by surviving spouses. **The Journal of the Royal College of General Practitioners**, London, v. 28, n. 186, p. 19-30, Jan. 1978.
6. NAPOLSKIKH, J. *et al.* Demographic profile and utilization statistics of a Canadian inpatient palliative care unit within a tertiary care setting. **Current Oncology**, Toronto, v. 16, n. 1, p. 49-54, Jan. 2009. DOI 10.3747/co.v16i1.172.
7. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (BRASIL). **A avaliação do paciente em cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: INCA, 2022. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/publicacoes/livros/avaliacao-do-paciente-em-cuidados-paliativos-cuidados-paliativos-na-pratica>. Acesso em: 3 fev. 2022.
8. DRUML, C. *et al.* ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration. **Clinical Nutrition**, Kidlington, v. 35, n. 3, p. 545-56, June 2016. DOI 10.1016/j.clnu.2016.02.006.
9. INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR HOSPICE AND PALLIATIVE CARE. Houston: IAHPC, c2023. Disponível em: www.hospicecare.com/. Acesso em: 24 abr. 2023.
10. BITENCOURT, A. G. *et al.* Conduitas de limitação terapêutica em pacientes internados em unidades de terapia intensiva. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, São Paulo, v. 19, n. 2, jun. 2007. DOI 10.1590/S0103-507X2007000200001.
11. GAMBOA ANTIÑOLO, F. Limitación de esfuerzo terapéutico: ¿Es lo mismo retirar un tratamiento de soporte vital que no iniciarlo? **Medicina Clínica**, [Barcelona], v. 135, n. 9, p. 410-416, 2011. DOI 10.1016/j.medcli.2009.02.046.
12. GOMES, H. *et al.* Limitação de esforço terapêutico na pessoa com lesão encefálica grave. **Revista Bioética**, Brasília, DF, v. 22, n. 2, p. 282-290, 2014. DOI 10.1590/1983-80422014222009.
13. GUIMARÃES, M. N. M. Q. Adequação terapêutica. In: CASTILHO, R. K.; SILVA, V. C. S.; PINTO, C. S. (ed.). **Manual de cuidados paliativos**. 3. ed. Rio de Janeiro: Academia Nacional de Cuidados Paliativos; Atheneu, 2021. p. 302-305.

O OLHAR SOBRE A MORTE E SUA INTERFACE COM OS CUIDADOS PALIATIVOS

INTRODUÇÃO

A morte como etapa do ciclo vital sempre esteve presente no destino do ser humano e no cotidiano dos representantes de sua espécie ao longo dos milênios. No entanto, a forma como foi significada e simbolizada no decorrer da história e pelos diferentes povos sofreu múltiplas transformações e adaptações até que se chegasse hoje a como é conhecida na sociedade ocidental contemporânea. Mediada pela cultura, por influências filosóficas e religiosas, a concepção que se tem da morte influencia o modo como se vive e se lida com os desafios da existência, entre eles o adoecimento e a perda de um ente querido.

Neste capítulo, pretende-se realizar uma breve apresentação sobre a construção sócio-histórica da concepção atual de morte na sociedade ocidental contemporânea, bem como refletir sobre seus desdobramentos em cuidados paliativos e no processo de elaboração do luto.

A CONSTRUÇÃO DA CONCEPÇÃO SÓCIO-HISTÓRICA DA MORTE

Atualmente, a morte configura-se como um tabu na sociedade ocidental contemporânea, uma vez que se constitui em um tema comumente evitado e em um fenômeno que, apesar de inexorável, tende a ser constantemente negado, assim como todo o processo de envelhecimento que se apresenta no imaginário social como diretamente vinculado a ele. No entanto, é importante compreender que nem sempre foi dessa forma. Autores como Ariès¹ apontam que, até a Idade Média, a morte era compreendida como um processo natural da vida, fazendo parte do cotidiano das famílias e comunidades tanto quanto os nascimentos. Doentes eram tratados em casa, familiares reuniam-se ao redor do leito dos moribundos, ouvindo suas últimas palavras e acompanhando sua partida. Do mesmo modo, os cadáveres eram limpos e vestidos no domicílio, sendo velados nas salas de jantar, com a presença de parentes e vizinhos do falecido, incluindo as crianças.

Contudo, a partir do século XVIII, com a influência dos valores advindos do Iluminismo, que exaltavam os prazeres terrenos em oposição à promessa anterior de plenitude apenas na vida após a morte, esta passou a ser interpretada como uma inimiga a ser vencida e um obstáculo ao alcance da felicidade no plano terreno. Posteriormente, como aponta Foucault², com a transformação da função dos hospitais em instituições terapêuticas e do exercício da medicina, os falecimentos passaram a ocorrer longe das casas e dos familiares.

Em seguida, com o desenvolvimento tecnológico e a padronização da medicina, houve o aprimoramento dos métodos diagnósticos, o crescimento da indústria farmacêutica e a

diversificação de procedimentos cada vez mais invasivos, que contribuíram para o prolongamento da vida, como a possibilidade de reanimação cardíaca e de alimentação e respiração artificiais. Foram avanços importantes, que culminaram na cronificação de muitas doenças, na redução das taxas de mortalidade e no consequente prolongamento da expectativa de vida. Nesse cenário, a morte começou a ser interpretada como “fracasso” da medicina e da vida. Entendida, a partir daí, como um fenômeno inesperado e injusto, passou a representar uma espécie de castigo, que pune o falecido, ao retirá-lo de contexto e convivência social¹.

A retirada da morte da visibilidade do campo social tem importantes impactos na cultura ocidental, no psiquismo, na subjetividade e, obviamente, nas diferentes linhas de atuação em medicina e saúde, entre elas a filosofia de cuidados paliativos.

A CONCEPÇÃO DE MORTE NA SUBJETIVIDADE

O desenvolvimento do modelo biomédico provoca um equívoco na relação do homem com a morte, pois, ao lidar com a vida em uma perspectiva das ciências exatas, deixa como resto a concepção de que a morte é evitável³.

A esses avanços científicos e às modificações na concepção da morte somam-se as questões particulares, que envolvem a subjetividade e lançam luz à compreensão singular e a possíveis significações que cada pessoa poderá dar à morte. É possível afirmar, a partir de Freud⁴, que a morte se coloca como um enigma na existência humana, pois não é possível, na experiência do homem, o registro sobre a morte, pelo fato de sua inscrição no inconsciente ser impossível.

Rinaldi⁵, a partir da afirmativa de Freud de que no inconsciente não há registro da morte, aponta que essa não inscrição se daria pela forma de negativo que o conceito abstrato da morte traz. Seguindo sua análise, ela mostra que nem conscientemente a morte pode ser experimentada, pois, quando se morre, não se está mais presente. E confere a essas impossibilidades o caráter de enigma da morte: “A morte surge, portanto, como um enigma, um vazio sobre o qual nada se sabe e que impõe esforço de simbolização” (p. 80)⁵.

Somado a isso, é importante salientar que há, na possibilidade da morte e da perda significativa, um mal-estar implícito ao processo, fato que coloca ainda mais dificuldades nessas tentativas de elaborações de todos que se confrontam com a terminalidade. O mal-estar de que se fala aqui é algo que advém do encontro com a finitude, trazendo à tona o desamparo, a fragilidade e a dependência da condição humana diante do imponderado e do inexorável da vida e dos limites do corpo. Como mostra Freud⁶, o corpo é fonte de mal-estar, pois está fadado ao fracasso, e, por mais que se tente preservá-lo, é nele que a mais natural das forças, a morte, age de modo incisivo.

A morte, como impossível a suportar, coloca ao sujeito a impossibilidade de lhe responder, de acordo com os meios que lhe são próprios [...]. A existência de cada um é feita de encontros com alguma coisa que não pode ser evitada, e é isso que a proximidade da morte real presentifica e mobiliza na estrutura subjetiva (p. 87)⁷.

INFLUÊNCIA DA CONCEPÇÃO DE MORTE NAS POSSIBILIDADES DE ELABORAÇÃO DO LUTO

Toda a dificuldade de elaboração da temática da terminalidade no psiquismo, impulsionada, em grande parte, pelo processo de evitação produzido pela cultura ocidental moderna, tem consequências. De acordo com Braz e Franco⁸, quando se faz irremediável esse confronto com a finitude humana, em especial no caso da iminência ou da perda efetiva de um ente querido, o despreparo emocional historicamente construído para lidar com a morte, associado à complexidade dos mecanismos psíquicos atrelados à questão da desvinculação de afetos, tende a promover intenso sofrimento psíquico durante o processo de elaboração de luto.

Segundo Kovacs⁹, aspectos culturais e religiosos tendem a representar o pano de fundo desse processo de elaboração do luto. De acordo com a autora, a atual compreensão ocidental da morte contribui negativamente para que elevado número de pessoas experimente dificuldades para lidar com a finitude. As complicações no processo de luto têm evoluído ao longo das décadas como um problema de saúde pública, com prevalência estimada entre 2 e 3% na população mundial, produzindo adoecimento em função da excessiva carga de sofrimento sem possibilidade de elaboração. Incluem-se nesse contingente tanto familiares quanto profissionais de saúde cuidadores sem tempo e espaço para cuidar de suas próprias dores.

Ressalta-se que o processo de luto corresponde à experiência particular e subjetiva de reestruturação psíquica a partir de reformulações das múltiplas dimensões da existência, com o intuito de que o sujeito encontre novos modos de viver sem a figura perdida¹⁰. Contudo, há casos em que tal processo de elaboração do luto é atravessado por complicadores e produz sintomas mais graves e incapacitantes, podendo desencadear condições consideradas patológicas, que necessitam de acompanhamento especializado.

De acordo com Marques¹¹, há aspectos que podem elevar o risco de complicações do processo de luto. Estes podem ser de três naturezas diferentes: questões anteriores à ocorrência da perda, como experiências vivenciadas no passado; qualidade da relação com o falecido e as características de personalidade da pessoa, relacionados com as circunstâncias como essa perda se deu; e ainda condições psíquicas atuais do enlutado.

Em contrapartida, autores citam também fatores que podem auxiliar no trabalho de luto. Franco¹² aponta, como um dos elementos mais favoráveis nesse processo de elaboração do luto, a presença de redes de apoio social na vida do enlutado que possam proporcionar sentimento de pertencimento, bem como propiciar amparo e acolhimento. Outro recurso altamente significativo para a possibilidade de evolução mais saudável do luto corresponde a crenças religiosas ou espirituais que promovam compreensões do processo de morte, trazendo algum sentido para essa perda vivida. Em especial quando fornecem esperança de que o ente querido encontrará paz e conforto em outro nível de existência, equilibram o descontrole experienciado na ruptura imposta pela perda, trazendo alguma sensação de controle e ordem superiores, bem como prometem a

possibilidade de um reencontro futuro com o ente falecido. A partir de tais mecanismos, a angústia e o sofrimento fomentados pela perda tendem a encontrar formas de se apaziguar e reduzir com o tempo.

IMPLICAÇÕES NOS CUIDADOS PALIATIVOS

A filosofia de cuidados paliativos, originária do Movimento *Hospice*, na Inglaterra, na década de 1960, evoluiu no sentido contrário àquele do desenvolvimento tecnológico da medicina e, dessa forma, deslocou-se na contramão da construção sócio-histórica da concepção de morte moderna. De acordo com Pereira e Reys¹³, a proposta da atuação em cuidados paliativos, ao ressaltar a relevância do paradigma do cuidar sobre o paradigma do curar dentro dos atendimentos em saúde, a partir do foco na qualidade de vida do paciente em primeiro plano, embasa-se no resgate da concepção de morte como processo natural e inevitável da vida.

Em função da divulgação restrita dos princípios e das diretrizes que regem essa filosofia de cuidados na sociedade brasileira contemporânea, é comum que pacientes e seus familiares desconheçam essa lógica de atenção e estranhem a ausência de condutas consideradas indispensáveis na medicina moderna, como suporte ventilatório artificial e ressuscitação, ou ainda a realização de procedimentos invasivos que não promoverão conforto ao paciente.

Desse modo, o medo e a angústia que comumente acometem os pacientes em cuidados paliativos e seus familiares, alavancados pela anunciação da morte que se dá nessa fase do tratamento em que se tem notícia da incurabilidade da doença, encontram eco na insegurança quanto ao tratamento ofertado nesse momento. Assim, em muitos casos, o desconhecimento acerca da proposta dos cuidados paliativos e a desconfiança na equipe multiprofissional se somam à crença de que a continuidade do tratamento curativo ou a opção por outras intervenções mais invasivas poderiam evitar o agravamento da doença e impedir a morte do paciente.

Tal cenário tende a gerar conflitos entre cuidadores e equipe, com frequentes embates nessa interação¹⁴. O sofrimento psíquico pode ser projetado nos profissionais da equipe, gerando posturas antagonistas e entraves na comunicação, que, por sua vez, elevam o desgaste emocional da equipe e mobilizam ainda mais os familiares, potencializando os riscos de complicação do luto¹².

Por outro lado, alguns autores postulam que a própria equipe multiprofissional de cuidados paliativos, a partir de uma postura pautada pelo acolhimento empático, pela disponibilidade para a escuta de dúvidas e angústias de familiares, assim como por uma comunicação efetiva com familiares e pacientes, pode constituir-se em uma rede de apoio para eles. Dessa forma, garantindo a autonomia do paciente e da família e assegurando o compartilhamento de responsabilidades para a tomada de decisões durante o tratamento, o vínculo positivo entre paciente-equipe-família pode minimizar o sentimento de impotência e descontrole por parte de paciente e família, atuando como fator de proteção aos casos de luto complicado^{8,15}.

Todos os membros da equipe de cuidados paliativos devem ter clareza de que, ao abordar o tema da morte em sua concepção mais ampla, como fase natural da vida, podem favorecer os processos de aceitação da finitude e elaboração do luto por parte dos familiares de pacientes, reduzindo os riscos de complicações em seu processo.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Apesar de indissociável da vida e da natureza humana, os sujeitos da sociedade ocidental contemporânea não foram educados para lidar e enfrentar, com naturalidade, o processo de morte. O confronto com a finitude tende a produzir sofrimento psíquico, quer seja por sua antecipação quer seja pela perda de um ente querido. Dependendo de características específicas da história de vida e de personalidade do sujeito que se defronta com a morte e das condições em que esta ocorre, tal processo psíquico pode complicar-se e alongar-se, ou se dar de forma mais branda.

O contato com os cuidados paliativos, por representar uma etapa de vislumbre inevitável da finitude, costuma alavancar a irrupção dos medos e sentimentos negativos associados ao tema da morte, mobilizando pacientes e familiares. Estes podem reagir com resistência e antagonismo à proposta, projetando, inclusive nos próprios profissionais, tais sentimentos, o que tende a gerar conflitos e entraves na relação paciente-equipe-família. Contudo, quando os integrantes da equipe multiprofissional têm a capacidade de vencer essa resistência inicial, a partir de uma postura de acolhimento e escuta aos pacientes e familiares, validando seus sentimentos, o cenário tende a se reverter, e o vínculo passa a atuar como facilitador do processo de elaboração e prevenção do luto complicado por parte dos familiares envolvidos.

Compreende-se, portanto, que a filosofia de cuidados paliativos, ao quebrar tabus associados ao tema da morte, estimular reflexões a respeito e promover o diálogo mais abrangente sobre a questão, tem uma importante função social. Ao descortinar os sentimentos e preconceitos que se escondem sobre a finitude humana, resgatando sua condição de interface da vida, pode contribuir para que mais indivíduos e gerações sejam capazes de lidar com ela com mais naturalidade e de forma mais saudável, prevenindo adoecimentos e minimizando o sofrimento psíquico.

REFERÊNCIAS

1. ARIES, P. **História da morte no ocidente**: da Idade Média aos nossos tempos. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2017.
2. FOUCAULT, M. **Microfísica do poder**. 26. ed. São Paulo: Graal, 2013.
3. CASTRO, A. B. R. **Nem o sol nem a morte podem ser olhados de frente**: psicanálise, hospital e cuidados paliativos. 2022. Dissertação (Mestrado em Psicanálise) – Programa Profissional em Psicanálise e Políticas Públicas, Universidade Estadual do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2022.
4. FREUD, S. Reflexões para os tempos de guerra e morte. *In*: FREUD, S. **A história do movimento psicanalítico, artigos sobre a metapsicologia e outros trabalhos (1914-1916)**. Rio de Janeiro: Imago, 1996. p. 281-312. (Edição standard brasileira das obras completas de Sigmund Freud, v. 14). Obra original publicada em 1915.
5. RINALDI, D. Morte e subjetividade. **Anuário Brasileiro de Psicanálise**, Rio de Janeiro, n. 3, p. 79- 84, 1995.
6. FREUD, S. O futuro de uma ilusão. *In*: FREUD, S. **O futuro da ilusão, o mal-estar na civilização e outros trabalhos**. Rio de Janeiro: Imago, 1996. p. 165-222. (Edição standard brasileira das obras completas de Sigmund Freud, v. 21). Obra original publicada em 1927.
7. MALENGREAU, P. Para uma clínica de cuidados paliativos. **Opção Lacaniana**, [s. l.], n. 13, p. 87-90, 1995.
8. BRAZ, M. S., FRANCO, M. H. P. Profissionais paliativos e suas contribuições na prevenção de luto complicado. **Psicologia: Ciência e Profissão**, Brasília, DF, v. 37, n. 1, p. 90-105, jan./mar. 2017. DOI 10.1590/1982-3703001702016.
9. KOVÁCS, M. J. **Educação para a morte**: quebrando paradigmas. Novo Hamburgo: Sinopsys, 2020.
10. BOWLBY, J. **Perda**: tristeza e depressão. 3. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2004. (Apego e perda, v. 3).
11. MARQUES, J. F. P. **Luto patológico-revisão baseada na melhor evidência**. 2018. (Mestrado integrado em Medicina) - Clínica Universitária de Psiquiatria e Psicologia Médica, Universidade de Lisboa, Lisboa, 2018. Disponível em: <https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/42230/1/JoanaPMarques.pdf>. Acesso em: 6 fev. 2023.
12. FRANCO, M. H. P. **O luto no século 21**: uma compreensão abrangente do fenômeno. São Paulo: Summus, 2021.
13. PEREIRA, E.; REYS, K. Z. Conceitos e princípios. *In*: CASTILHO, R. K.; SILVA, V. C. S.; PINTO, C. S. (ed.). **Manual de cuidados paliativos**. 3. ed. Rio de Janeiro: Academia Nacional de Cuidados Paliativos; Atheneu, 2021. p. 3-6.
14. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. Internação hospitalar. *In*: INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Cuidados paliativos**: vivências e aplicações práticas do Hospital do Câncer IV. Rio de Janeiro: INCA, 2021. p. 43-52. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/publicacoes/livros/cuidados-paliativos-vivencias-e-aplicacoes-praticas-do-hospital-do-cancer-iv>. Acesso em: 9 fev. 2022.
15. ARAÚJO, M. M. T. A comunicação no processo de morrer. *In*: SANTOS, F. S. (org.). **Cuidados paliativos**: discutindo a vida, a morte e o morrer. São Paulo: Atheneu, 2009. p. 121-135.

IDENTIFICANDO A FASE FINAL DA VIDA: AVALIAÇÃO PROGNÓSTICA

INTRODUÇÃO

A avaliação prognóstica com o objetivo de identificar os últimos dias de vida tem papel central no planejamento efetivo de cuidados paliativos. Diretrizes internacionais sugerem que os profissionais de saúde devem identificar pacientes em morte iminente, permitindo uma abordagem mais eficaz da equipe assistencial, para auxiliar na tomada de decisões de fim de vida. Ademais, a avaliação prognóstica nessa fase permite esclarecer os objetivos do cuidado, promover decisões compartilhadas, evitar investigações desnecessárias e cuidados desproporcionais, além de possibilitar que pacientes e familiares concluam assuntos pendentes e alcancem uma boa morte^{1,2}.

A avaliação prognóstica do final de vida deve cumprir três fases: formulação, comunicação e elaboração do plano terapêutico. Neste capítulo, serão abordados aspectos relacionados com a formulação do prognóstico nos últimos dias de vida de pacientes com câncer em cuidados paliativos.

FATORES PROGNÓSTICOS

Para a formulação do prognóstico, podem ser utilizados indicadores clínicos, como: sinais e sintomas, funcionalidade e parâmetros laboratoriais, além de modelos e escalas prognósticas²⁻⁴. Tais indicadores podem ser considerados complementares entre si ou a outros sinais de morte iminente (Quadro 1).

Quadro 1 – Indicadores prognósticos em cuidados paliativos oncológicos

Fatores	Parâmetros avaliados
Sintomas	Presença, intensidade e refratariedade de sintomas: sonolência, <i>delirium</i> , dispneia, anorexia e fadiga
Nutricionais	Anorexia, perda de peso corporal, desnutrição ou sarcopenia grave ou caquexia refratária e disfagia
Funcionalidade	Perda da funcionalidade: ECOG-PS: 4, KPS ou PPS \leq 20%
Laboratoriais	Hipoalbuminemia, hipogonadismo, hipercalcemia, hiponatremia, aumento da LDH
Marcadores inflamatórios	Elevação significativa de PCR, RPA, RNL, RPL ou EPGm = 2
Predição clínica de sobrevida	Pergunta clássica: "Quanto tempo o paciente viverá?" Pergunta surpresa: "Eu me surpreenderia se o paciente morresse em três dias?" Pergunta probabilística: "Qual a probabilidade de sobrevivência do paciente em três dias?"
Modelos prognósticos	PAP-Score: C PPI: > 6,0 pontos

Fonte: Hui et al.³; Hui et al.⁴; Mori et al.².

Legenda: ECOG-PS = *Eastern Cooperative Oncology Group performance status*; EPGm = escore prognóstico de Glasgow modificado; KPS = *Karnofsky performance status*; LDH = desidrogenase lática; PAP-Score = *palliative prognostic score*; PCR = proteína C-reativa; PPI = *palliative prognostic index*; PPS = *palliative performance scale*; RNL= razão neutrófilo-linfócito; RPA= razão PCR-albumina; RPL= razão plaqueta-linfócito.

SINAIS E SINTOMAS

Embora os sintomas de pacientes em cuidados paliativos possam variar ao longo do tempo e flutuar por causa de outras complicações agudas, algumas alterações são mais características dos últimos dias de vida. Destas, a presença de sinais e sintomas, como sonolência, *delirium*, mioclonia, dispneia, colapso periférico (palidez, extremidades frias, cianose), anorexia, disfagia e fadiga intensa, está associada a um pior prognóstico, sendo essa relação ainda mais evidente nos últimos dias de vida, em que é costume observar uma piora significativa da intensidade e do número de sintomas com a proximidade do óbito^{2,5,6}.

Os sinais e sintomas para a predição de morte nos últimos dias de vida podem ser identificados como "precoces" e "tardios". Os sinais precoces, como rebaixamento do nível de consciência, baixa funcionalidade (*Karnofsky performance status* – KPS, ou *palliative performance scale* – PPS menor ou igual a 20%) e disfagia para líquidos, são mais frequentes em até três dias antes da morte. Em contrapartida, os sinais tardios, como períodos de apneia, respiração de Cheyne-Stokes, respiração com movimento mandibular, cianose periférica, ausência de pulso da artéria radial e diminuição do débito urinário, ocorrem principalmente nas últimas horas de vida^{2,5-7}.

As principais alterações clínicas frequentemente observadas nos últimos dias e horas de vida^{2,5-7} são:

- Redução da ingestão oral e dificuldade de deglutição (alimentos e medicações).
- Fraqueza muscular, redução da funcionalidade (classicamente KPS 20%).
- Mudança no padrão respiratório, geralmente hipopneia, apneia ou *Cheyne-Stokes*.
- Acúmulo de secreção traqueobrônquica e/ou salivar em vias aéreas superiores.
- Redução da resposta a estímulos verbais e visuais, *delirium*, torpor ou coma.
- Redução da perfusão periférica, taquicardia, hipotensão, extremidades frias, cianose, manchas na pele, ausência de pulso periférico.
- Perda do controle esfinteriano.
- Inabilidade de fechar os olhos e queda dos sulcos nasolabiais.

FUNCIONALIDADE

A maioria dos pacientes com câncer avançado mostra um declínio funcional gradual e progressivo a partir da fase terminal da doença até a morte⁷. A escala de KPS⁸ é o instrumento geralmente utilizado para avaliar a capacidade funcional de pacientes com câncer avançado⁹ (Quadro 2). Vários estudos descreveram uma associação entre a sobrevivência em pacientes com câncer em cuidados paliativos e o KPS, sendo que valores menores ou iguais a 20% sugerem uma expectativa de vida inferior a duas semanas^{2,10}.

Quadro 2 – Escala de *Karnofsky performance status*

<i>Karnofsky performance status</i>	Descrição da capacidade funcional
100%	Nenhuma queixa: ausência de evidência da doença
90%	Capaz de levar vida normal; sinais menores ou sintomas da doença
80%	Alguns sinais ou sintomas da doença com o esforço
70%	Capaz de cuidar de si mesmo, incapaz de levar suas atividades normais ou exercer trabalho ativo
60%	Necessita de assistência ocasional, mas ainda é capaz de prover a maioria de suas atividades
50%	Requer assistência considerável e cuidados médicos frequentes
40%	Incapaz; requer cuidados especiais e assistência
30%	Muito incapaz; indicada hospitalização, apesar de a morte não ser iminente
20%	Muito debilitado; hospitalização necessária; necessitando de tratamento de apoio ativo
10%	Moribundo, processos letais progredindo rapidamente
0%	Morte

Fonte: Instituto Nacional de Câncer⁹; Karnofsky e Burchenal⁸.

PARÂMETROS LABORATORIAIS

Várias anormalidades laboratoriais estão associadas à sobrevida reduzida em paciente com câncer em cuidados paliativos, entre as quais se destacam a presença de leucocitose, neutropenia, linfopenia, trombocitopenia, hipercalcemia, aumento da desidrogenase lática e da proteína C-reativa (PCR) e hipoalbuminemia¹¹⁻¹⁴. Os marcadores da resposta inflamatória sistêmica, como a PCR e as razões PCR-albumina e neutrófilo-linfócito, quando elevados, estão associados ao pior prognóstico e ao óbito^{12,14-16} (Quadro 3). Destaca-se o escore prognóstico de Glasgow modificado¹⁷ como um preditor independente de pior prognóstico em pacientes com câncer nas últimas semanas de vida^{12,18}, demonstrando-se também capaz de predizer com boa acurácia os últimos três dias de vida¹⁹ (Quadro 4).

Quadro 3 – Valores de referência para avaliação prognóstica por meio dos principais marcadores inflamatórios para pacientes com câncer nos últimos dias de vida

Autor	Marcador inflamatório	Valores de referência	Sobrevida
Nakamura <i>et al.</i> ²⁰	RNL	> 9,2	< 4 semanas
Zhang <i>et al.</i> ²¹	RPA	> 1,3	30, 60, 90 dias
Cunha <i>et al.</i> ¹⁵		≥ 2,0	< 90 dias
Wiegert <i>et al.</i> ¹⁶		5,94 (P50)	≤ 15 dias
Tanaka <i>et al.</i> ²²	PCR	3,12 (P50)	≥ 16-30 dias
Kawai <i>et al.</i> ²³		≥ 6,8 mg/dl	< 14 dias
Silva <i>et al.</i> ¹⁸	EPGm	> 5,4 mg/dl	< 30 dias
Nagasako <i>et al.</i> ¹⁹		= 2	< 17 dias
			< 3 dias

Fonte: Cunha *et al.*¹⁵; Kawai; Yuasa²³; Nagasako *et al.*¹⁹; Nakamura *et al.*²⁰; Silva *et al.*¹⁸; Tanaka *et al.*²²; Wiegert *et al.*¹⁶; Zhang *et al.*²¹.

Legenda: PCR = proteína C-reativa; RNL = razão neutrófilo-linfócito; RPA = razão PCR-albumina; EPGm = escore prognóstico de Glasgow modificado; P50 = percentil 50.

Quadro 4 – Escore prognóstico de Glasgow modificado

PCR (mg/dl)	Albumina (g/dl)	Classificação
≤ 10	–	0
> 10	≥ 3,5	1
> 10	< 3,5	2

Fonte: Instituto Nacional de Câncer⁹; McMillan¹⁷.

Legenda: PCR = proteína C-reativa.

INSTRUMENTOS DE ESTIMATIVA DO PROGNÓSTICO

PREDIÇÃO CLÍNICA DE SOBREVIDA

A predição clínica de sobrevida (PCS) é uma forma rápida e comum de estimar a sobrevida no câncer avançado, constituindo-se em medida subjetiva e de fácil entendimento. No entanto, pode resultar em estimativas heterogêneas e otimistas mesmo entre especialistas^{2,3,24}.

PERGUNTA CLÁSSICA (TEMPORAL OU PROBABILÍSTICA)

Existem várias formas de avaliar a PCS baseada em perguntas simples, tais como: “Quanto tempo esse paciente viverá?”, ou “Eu me surpreenderia se o paciente morresse em três dias?”, ou mesmo “Qual a probabilidade de sobrevivência do paciente em três dias?”. Embora as respostas a essas perguntas possam variar de acordo com a experiência do profissional e o grau de vínculo dele com o paciente, podem ser úteis quando usadas em conjunto com outras ferramentas prognósticas²⁵⁻²⁷.

ESCALAS PROGNÓSTICAS

As escalas ou modelos prognósticos são ferramentas clínicas que auxiliam nas estimativas de sobrevida por meio de escores preditivos²⁸. Ademais, tais escalas contribuem para a tomada de decisões relacionadas com manter ou suspender determinado tratamento ou procedimento, evitando, assim, a distanásia ou a futilidade terapêutica. Para tal, podem-se utilizar ferramentas validadas para a população em questão, que, associadas à experiência da equipe de assistência, melhoram as estimativas e auxiliam pacientes, familiares e equipe no planejamento e na organização da definição de terminalidade aos últimos dias de vida¹⁻⁵.

Palliative performance scale

A PPS é derivada do KPS, em que são avaliados outros parâmetros, tais como: deambulação, atividade, autocuidado, ingestão oral e nível de consciência (Quadro 5)^{29,30}.

Quadro 5 – *Palliative performance scale*

PPS	Deambulação	Atividade e evidência de doença	Autocuidado	Ingestão	Nível de consciência
100%	Completa	Atividade normal e trabalho; sem evidência da doença	Completo	Normal	Completo
90%	Completa	Atividade normal e trabalho; alguma evidência da doença	Completo	Normal	Completo
80%	Completa	Atividade normal com esforço; alguma evidência da doença	Completo	Normal ou reduzida	Completo
70%	Reduzida	Incapaz para o trabalho; doença significativa	Completo	Normal ou reduzida	Completo
60%	Reduzida	Incapaz para os <i>hobbies</i> e os trabalhos domésticos; doença significativa	Assistência ocasional	Normal ou reduzida	Completo ou com períodos de confusão
50%	Maior parte do tempo sentado ou deitado	Incapacitado para qualquer trabalho; doença extensa	Assistência considerável	Normal ou reduzida	Completo ou com 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: Anderson et al.²⁹; Instituto Nacional de Câncer⁹.

Palliative prognostic index

O *palliative prognostic index* (PPI) (Quadro 6) pode ser utilizado em pacientes com câncer avançado (tumores sólidos) em cuidados paliativos exclusivos, permitindo estimar sobrevida em semanas com sensibilidade e especificidade de 79 e 77%, respectivamente. Essa é uma escala de fácil aplicabilidade, pois utiliza informações clínicas sem necessidade de exames complementares^{31,32}.

Quadro 6 – *Palliative prognostic index*

Fatores considerados		Pontuação parcial
PPS	10-20%	4
	30-50%	2,5
	≥ 60%	0
Ingestão oral	Muito reduzida	2,5
	Reduzida	1
	Normal	0
Edema	Presente	1
	Ausente	0
Dispneia em repouso	Presente	3,5
	Ausente	0
Delirium	Presente	4
	Ausente	0
Classificação		
Grupos de risco	Sobrevida estimada em semanas	Pontuação total
A	> 6	≤ 4
B	3-6	> 4 ≤ 6
C	< 3	> 6

Fonte: Instituto Nacional de Câncer⁹; Morita *et al.*³¹; Palomar-Muñoz *et al.*³³.

Legenda: PPS = *palliative performance scale*.

Palliative prognostic score

O *palliative prognostic score* (PAP-Score) (Quadro 7) classifica os pacientes quanto à probabilidade estimada de sobrevida em 30 dias e os divide em três grupos: mais de 70% de probabilidade de sobrevida em 30 dias (grupo A); mais de 30 e menos de 70% de probabilidade de sobrevida em 30 dias (grupo B); menos de 30% de probabilidade de sobrevida em 30 dias (grupo C)^{34,35}. Como desvantagens desse método, podem-se destacar: (i) a necessidade da PCS, que é subjetiva e avaliador-dependente; (ii) a necessidade de exames laboratoriais (dificulta uma avaliação mais rápida e pode estar muito alterada em pacientes com infecção ou doenças hematológicas); (iii) não avalia *delirium* (razão pela qual foi posteriormente desenvolvido o *D-palliative prognostic score*)³⁶⁾²⁸.

Quadro 7 – Palliative prognostic score

Fatores considerados		Pontuação parcial
Dispneia	Não	0
	Sim	1
Anorexia	Não	0
	Sim	1,5
KPS	30%	0
	10-20%	2,5
PCS (semanas)	> 12	0
	11-12	2
	7-10	2,5
	5-6	4,5
	3-4	6
	1-2	8,5
Contagem leucocitária total	Normal (4.600-10.200/mm ³)	0
	Alta (> 10.200 e < 15.000/mm ³)	0,5
	Muito alta (≥15.000/mm ³)	1,5
Porcentagem linfocitária	Normal (20-40%)	0
	Baixa (12-19,9%)	1
	Muito baixa (< 12%)	2,5
Classificação		
Grupos de risco	Probabilidade de sobrevida em 30 dias	Pontuação total
A	> 70%	0-5,5
B	30-70%	5,6-11
C	< 30%	11,1-17,5

Fonte: Instituto Nacional de Câncer⁹; Pirovano *et al.*³⁴.

Nota: KPS = *Karnofsky performance status*; PCS = predição clínica de sobrevida.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A avaliação prognóstica dos últimos dias de vida é fundamental para o planejamento dos cuidados proporcionais com o objetivo de melhorar a qualidade de morte de pacientes e minimizar o sofrimento das famílias. Assim, neste capítulo foram relatados indicadores prognósticos para auxiliar na predição do processo ativo de morte de pacientes em cuidados paliativos. Esforços futuros devem ser feitos para estabelecer a acurácia diagnóstica das ferramentas prognósticas e para desenvolver estratégias individualizadas com vistas à proporcionalidade e à adequação terapêutica, e para programar modelos assistenciais de final de vida para essa população.

REFERÊNCIAS

1. ENZIGER, A. C. *et al.* Outcomes of prognostic disclosure: associations with prognostic understanding, distress, and relationship with physician among patients with advanced cancer. **Journal of Clinical Oncology**, Alexandria, VA, v. 33, n. 32, p. 3809-3816, Nov. 2015. DOI 10.1200/JCO.2015.61.9239.
2. MORI, M. *et al.* Prognostication of the last days of life. **Cancer Research and Treatment**, Seoul, v. 54, n. 3, p. 631-643, July 2022. DOI 10.4143/crt.2021.1573.
3. HUI, D. *et al.* Prognostication in advanced cancer: update and directions for future research. **Support Care Cancer**, Berlin, v. 27, n. 6, p. 1973-1984, June 2019. DOI 10.1007/s00520-019-04727-y.
4. HUI, D. Prognostication of survival in patients with advanced cancer: predicting the unpredictable? **Cancer Control**, Thousand Oaks, v. 22, n. 4, p. 489-497, Oct. 2015. DOI 10.1177/107327481502200415.
5. DOMEMEISEN, B. F. *et al.* International palliative care experts' view on phenomena indicating the last hours and days of life. **Support Care Cancer**, Berlin, v. 21, n. 6, p. 1509-1517, June 2013. DOI 10.1007/s00520-012-1677-3.
6. HUI, D. *et al.* Clinical signs of impending death in cancer patients. **Oncologist**, Oxford, v. 19, n. 6, p. 681-687, June 2014. DOI 10.1634/theoncologist.2013-0457.
7. LEE, S.; SMITH, A. Survival estimates in advanced terminal cancer. *In*: MORRISON, R. S.; SAVARESE, D. M. F. (ed.). **UpToDate**. Waltham, MA: UpToDate Inc., 2019. Disponível em: <https://www.uptodate.com/contents/survivalestimates-in-advanced-terminal-cancer>. Acesso em: 25 jul. 2022.
8. KARNOFSKY, D. A.; BURCHENAL, J. H. The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer. *In*: MACLEOD, C. M. (ed.). **Evaluation of chemotherapeutic agents**. [New York]: Columbia Univ Press, 1949. p. 196.
9. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (BRASIL). **A avaliação do paciente em cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: INCA, 2022. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/publicacoes/livros/avaliacao-do-paciente-em-cuidados-paliativos-cuidados-paliativos-na-pratica>. Acesso em: 22 out. 2022
10. CHOW, E. *et al.* How accurate are physicians' clinical predictions of survival and the available prognostic tools in estimating survival times in terminally ill cancer patients? A systematic review. **Clinical Oncology**, London, v. 13, n. 3, p. 209-218, 2001. DOI: 10.1053/clon.2001.9256.
11. ASONITIS, N. *et al.* Diagnosis, pathophysiology and management of hypercalcemia in malignancy: a review of the literature. **Hormone and Metabolic Research**, [New York], v. 51, n. 12, p. 770-778, Dec. 2019. DOI 10.1055/a-1049-0647.
12. DOLAN, R. D. *et al.* The role of the systemic inflammatory response in predicting outcomes in patients with advanced inoperable cancer: systematic review and meta-analysis. **Critical Reviews in Oncology/Hematology**, Amsterdam, v. 116, p. 134-146, Aug. 2017. DOI 10.1016/j.critrevonc.2017.06.002.
13. HAMANO, J. *et al.* A combination of routine laboratory findings and vital signs can predict survival of advanced cancer patients without physician evaluation: a fractional polynomial model. **European Journal of Cancer**, Oxford, v. 105, p. 50-60, Dec. 2018. DOI 10.1016/j.ejca.
14. REID, V. L. *et al.* A systematically structured review of biomarkers of dying in cancer patients in the last months of life; an exploration of the biology of dying. **PLoSOne**, San Francisco, v. 12, n. 4, Apr. 2017. DOI 10.1371/journal.pone.0175123.

15. CUNHA, G. D. C. *et al.* Clinical relevance and prognostic value of inflammatory biomarkers: a prospective study in terminal cancer patients receiving palliative care. **Journal of Pain and Symptom Management**, New York, v. 62, n. 5, p. 978-986, Nov. 2021. DOI 10.1016/j.jpainsymman.2021.04.009.
16. WIEGERT, E. V. M. *et al.* Changes in inflammatory biomarkers related to c-reactive protein and albumin in patients with terminal cancer receiving palliative care: a longitudinal study. **Brazilian Journal of Oncology**, [São Paulo], v. 18, Aug. 2022. DOI 10.5935/2526-8732.20220349.
17. MCMILLAN, D. C. The systemic inflammation-based Glasgow Prognostic Score: a decade of experience in patients with cancer. **Cancer Treatment Reviews**, Amsterdam, v. 39, n. 5, p. 534-540, Aug. 2013. DOI 10.1016/j.ctrv.2012.08.003.
18. SILVA, G. A. *et al.* Clinical utility of the modified Glasgow Prognostic Score to classify cachexia in patients with advanced cancer in palliative care. **Clinical Nutrition**, Kidlington, v. 39, n. 5, p. 1587-1592, May 2020. DOI 10.1016/j.clnu.2019.07.002.
19. NAGASAKO, Y. *et al.* Acute palliative care unit-initiated interventions for advanced cancer patients at the end of life: prediction of impending death based on Glasgow Prognostic Score. **Support Care Cancer**, Berlin, v. 29, n. 3, p. 1557-1564. DOI 10.1007/s00520-020-05638-z.
20. NAKAMURA, Y. *et al.* Neutrophil/lymphocyte ratio has a prognostic value for patients with terminal cancer. **World Journal of Surgical Oncology**, London, v. 14, p. 148, May 2016. DOI 10.1186/s12957-016-0904-7.
21. ZHANG, J. *et al.* C-reactive protein/albumin ratio is an independent prognostic predictor of survival in advanced cancer patients receiving palliative care. **Journal of Palliative Medicine**, Larchmont, v. 22, n. 12, p. 1536-1545, Dec. 2019. DOI 10.1089/jpm.2019.0102.
22. TANAKA, M. *et al.* Prognostic laboratory score to predict 14-day mortality in terminally ill patients with respiratory malignancy. **International Journal of Clinical Oncology**, Tokyo, v. 27, n. 4, p. 655-664, Jan 2022. DOI 10.1007/s10147-021-02105-5.
23. KAWAI, N.; YUASA, N. Laboratory prognostic score for predicting 30-day mortality in terminally ill cancer patients. **Nagoya Journal of Medical Science**, Nagoya, v. 80, n. 4, p. 571-582, Nov. 2018. DOI 10.18999/nagjms.80.4.571.
24. WHITE, N. *et al.* A systematic review of predictions of survival in palliative care: how accurate are clinicians and who are the experts? **PloSOne**, San Francisco, v. 11, n. 8, Aug. 2016. DOI 10.1371/journal.pone.0161407.
25. DOWNAR, J. *et al.* The "surprise question" for predicting death in seriously ill patients: a systematic review and meta-analysis. **CMAJ**, Ottawa, v. 189, n. 13, p. e484-e493, Apr. 2017. DOI 10.1503/cmaj.160775.
26. IKARI, T. *et al.* "3-Day Surprise Question" to predict prognosis of advanced cancer patients with impending death: multicenter prospective observational study. **Cancer Medicine**, [Malden, MA], v. 10, n. 3, p. 1018-1026, Feb. 2021. DOI 10.1002/cam4.3689.
27. WHITE, N. *et al.* How accurate is the 'Surprise Question' at identifying patients at the end of life? A systematic review and meta-analysis. **BMC Medicine**, [London], v. 15, n. 1, 2017. DOI 10.1186/s12916-017-0907-4.
28. MALTONI, M. *et al.* Prospective comparison of prognostic scores in palliative care cancer populations. **The Oncologist**, v. 17, n. 3, p. 446-454, Mar. 2012. DOI 10.1634/theoncologist.2011-0397.
29. ANDERSON, F. *et al.* Palliative performance scale (PPS): a new tool. **Journal of Palliative Care**, Toronto, v. 12, n. 1, p. 5-11, 1996.

30. LAU, F. *et al.* Use of palliative performance scale in end-of-life prognostication. **Journal of Palliative Med**, Thousand Oaks, v. 9, p. 1066-1075, Oct. 2006. DOI 10.1089/jpm.2006.9.1066.
31. MORITA, T. *et al.* The palliative prognostic index: a scoring system for survival prediction of terminally ill cancer patients. **Support Care Cancer**, Berlin, v. 7, n. 3, p. 128-133, 1999. DOI 10.1007/s005200050242. 32.
32. STONE, C. A.; TIERNAN, E.; DOOLEY, B. A. Prospective validation of the palliative prognostic index in patients with cancer. **Journal of Pain and Symptom Management**, New York, v. 35, n. 6, p. 617-622, June 2008. DOI 10.1016/j.jpainsymman.2007.07.006.
33. PALOMAR-MUÑOZ, C. *et al.* Assessment of the Palliative Prognostic Index in hospitalized oncologic patients treated by a palliative care team: impact of acute concomitant diseases. **Oncotarget**, Albany, NY, v. 9, n. 27, p. 18908-18915, Apr. 2018. DOI 10.18632/oncotarget.24826.
34. PIROVANO, M. *et al.* A new palliative prognostic score: a first step for the staging of terminally ill cancer patients. Italian multicenter study group on palliative care. **Journal of Pain and Symptom Management**, New York, v. 17, p. 231-239, 1999. DOI 10.1016/s0885-3924(98)00145-6.
35. MALTONI, M. *et al.* Successful validation of the Palliative Prognostic Score in terminally ill cancer patients: Italian Multicenter and Study Group on Palliative Care. **Journal of Pain and Symptom Management**, New York, v. 17, p. 240-247, 1999. DOI 10.1016/s0885-3924(98)00146-8.
36. SCARPI, E. *et al.* Survival prediction for terminally ill cancer patients: revision of palliative prognostic score with incorporation of delirium. **The Oncologist**, Dayton, Ohio, v. 16, n. 12, p. 1793-1799, 2011. DOI 10.1634/theoncologist.2011-0130.

A COMUNICAÇÃO NA FASE FINAL DA VIDA

INTRODUÇÃO

A única certeza que existe na vida é quem um dia todos irão morrer, e, por mais que se tente negar a morte ou esquecê-la, ela é inevitável. A partir do momento em que é conhecido o diagnóstico de uma doença incurável e eventualmente fatal, uma trama de sentimentos invade o doente e sua família¹.

Transmitir a informação sobre a iminência da morte e sua concretude é uma das tarefas mais difíceis e desafiadoras que os profissionais da área da saúde podem enfrentar, visto seu forte impacto emocional. Assim, o objetivo deste capítulo é abordar a comunicação nos CFV, além de identificar algumas ferramentas comunicacionais que auxiliem o profissional de saúde na transmissão da mensagem de maneira clara, honesta e acolhedora.

A COMUNICAÇÃO E A FASE FINAL DA VIDA

A vivência do fim da vida suscita uma série de necessidades próprias e individuais e exige uma abordagem mais complexa. Há um declínio irreversível da funcionalidade do indivíduo, caracterizado por disfunções orgânicas e exacerbação de certos sintomas, que podem durar de algumas horas ou dias até algumas semanas². Entre esses sinais e sintomas, podem-se citar: dor, fadiga, inapetência, confusão mental, alterações de sinais vitais, broncorreia, pele hipocorada e cianótica, xerostomia, dispneia, alteração do sono, emagrecimento, náuseas, constipação e edema.

É importante, tanto para a equipe quanto para a família, reconhecer a proximidade da morte, pois os últimos momentos de vida são notáveis, e é um período único. Há a possibilidade de acertos, despedidas e resgates. Portanto, faz-se necessário preparar o paciente e a família para os eventos futuros, além de prever suas necessidades e providenciar os cuidados indispensáveis.

Encorajar a comunicação entre os familiares, discutir assuntos pendentes, saber os desejos pessoais do paciente, falar sobre a morte no contexto religioso, estimular dizeres com afeto e ajudar a família a lidar com o sentimento de culpa ou arrependimentos são algumas das estratégias empregadas para aliviar as angústias dos envolvidos³. Esse preparo não minimiza a dor da perda, porém diminui a ansiedade e o medo, além de contribuir para o aumento da confiança nos cuidados.

É sabido que a comunicação é um dos pilares dos cuidados paliativos. O profissional deve utilizar estratégias de comunicação que favoreçam a clareza e a assertividade no diálogo e possibilitem transmitir atenção, compaixão e apoio emocional durante a interação⁴. Do latim *communicare*, que significa pôr em comum, a comunicação pode ser compreendida como uma técnica de trocas e de compreensão de mensagens, emitidas e recebidas, nas quais os envolvidos se percebem

e partilham o significado de ideias, pensamentos e propósitos⁵. No contexto assistencial, é fundamental que o profissional de saúde conheça os elementos do processo comunicacional, além de desenvolver habilidades de percepção que auxiliem a identificar as dimensões do sofrimento.

A comunicação vai além das palavras e de seu conteúdo; contempla a escuta, o olhar e a postura, sendo considerada um recurso terapêutico eficiente para os pacientes, sobretudo os que se apresentam em fase terminal⁶. O contato humano promove a transmissão de mensagens, sejam elas verbais ou não verbais, e empregar técnicas ou estratégias de comunicação interpessoal auxilia na interação consciente.

Vários fatores influenciam o processo de comunicação, como:

- Linguajar empregado.
- Ambiente.
- Atenção ofertada.
- Postura adotada.

NOMEANDO O MOMENTO

É importante nomear o momento do fim de vida, pois isso permite o planejamento e a organização da família, além de discussões sobre as escolhas e preferências do paciente. Termos como processo ativo de morte, fase terminal, iminência da morte, últimas 48 ou 72 horas, falência podem ser empregados para conduzir o diálogo. Evitar expressões com eufemismos, como “vai ficar tudo bem”, pois geram expectativas irreais.

Devem-se identificar e sinalizar quais são os sinais e sintomas dessa fase, como: diminuição de atividades sociais; fraqueza e fadiga; diminuição da ingestão oral e de medicamentos; imobilidade; rebaixamento do nível de consciência; exacerbação de sintomas físicos, como dor, dispneia, *delirium*, entre outros; alteração de eliminações fisiológicas, como oligúria ou retenção urinária e constipação; alteração do padrão respiratório; pele fria, pegajosa; extremidades frias, hipotensão e bradicardia². É importante informar a família que tais alterações fazem parte do processo de finitude, e o controle dos sintomas é elemento crucial dos cuidados paliativos (a avaliação prognóstica está descrita no capítulo 3).

É fundamental certificar os limites de prognosticar com precisão e fornecer estimativas de tempo em intervalos, e não em datas (minutos, horas, dias e semanas)⁷. Reconhecer a fase final da vida é importante não apenas pelas alterações físicas, mas também para acertar ou minimizar pendências, permitir despedidas, planejar o funeral, considerar os valores culturais e espirituais do paciente, além de tradições religiosas, quando houver². A morte faz parte da natureza humana, e o cuidado ajustado por meio de uma boa comunicação, vínculo, responsabilização, respeito e empatia garante a “partida” com dignidade.

ESTRATÉGIAS PARA UMA COMUNICAÇÃO EFETIVA

Empregar **empatia**, **escuta ativa** e realizar **perguntas abertas** proporcionam conversas favoráveis e delicadas. Esses elementos são considerados instrumentos comunicacionais.

Empatia é uma palavra que permite muitas interpretações. Além de ser considerada uma atitude (colocar-se no lugar do outro), é também uma capacidade evolutiva de experimentar sensações ou sentimentos do outro, sem estar vivendo diretamente a experiência, possibilitando também ação⁷. A empatia pode ser um caminho para o cuidar compassivo e respeitoso.

Já a **escuta ativa** torna os diálogos mais eficientes por meio da dedicação em ouvir e compreender o outro. Ao exercitar a escuta ativa, o profissional identifica claramente as demandas do paciente, além de reconhecer o que é seu e o que pode levar a julgamentos prévios⁴. É fundamental reconhecer os limites dessa relação, para que se possa identificar claramente o que é seu e o que é do outro. Considerar os sentimentos e as expectativas que o paciente tem em relação ao profissional, assim como as que o profissional tem em relação ao paciente, é a chamada **contratransferência**. Algumas histórias marcam profundamente, e o profissional acaba se identificando com essas experiências. Fazem-se necessários a identificação dessas variáveis e o distanciamento consciente daquilo que realmente pertence ao profissional. Ter consciência das próprias emoções e reações permite uma relação saudável com o paciente.

As conversas devem ser iniciadas com **perguntas abertas**, para poder identificar quais são as angústias do paciente e da família e sua percepção acerca do contexto envolvido. E, à medida que o indivíduo permite a troca, deve-se aprofundar o diálogo, por meio de perguntas fechadas, mais direcionadas.

Nomear os sentimentos permite sua compreensão e a elaboração de estratégias de enfrentamento, além de validá-los. Momentos de silêncio são bem-vindos e auxiliam no processamento das informações recebidas.

Deve-se utilizar sempre uma **linguagem clara e sincera**, com tom de voz suave e de maneira pausada, evitando o uso excessivo de termos técnicos. E, à medida que o indivíduo for falando, é possível aprofundar a investigação por meio de perguntas fechadas, que explorem profundamente os aspectos multidimensionais⁴.

Abordar o tema da finitude é sempre um desafio para a equipe. Segundo Trovo e Silva⁴:

Se por um lado muitos pacientes gostariam de conversar abertamente sobre sua condição de adoecimento e perspectiva do fim de vida com a equipe que lhes presta cuidados, por outro lado, muitos profissionais temem que essa conversa aumente o sofrimento e destrua a esperança dos pacientes, preferindo adiar o momento em que devem informar com clareza e cuidado a situação prognóstica do paciente, o que pode acarretar encaminhamento tardio para os cuidados paliativos (p. 41).

Falar sobre morte ainda é um tabu na sociedade, estando aliada à ideia de que a terminalidade traduz sofrimento. O significado e a percepção de dor e da morte são culturais, pois estão vinculados diretamente ao mundo interno⁸. A filosofia dos cuidados paliativos propõe justamente oferecer a prevenção e o alívio do sofrimento — condição essencial para manter a dignidade na finitude.

E, quando o paciente já não é capaz de expressar em palavras suas necessidades, deve-se perceber os sinais não verbais. O olhar, a respiração e o toque permitem essa troca. Afinal, a **comunicação não verbal** é essencial no cuidado ao paciente em seu processo de terminalidade. Valoriza a percepção e a compreensão dos sentimentos, desconfiças e aflições, auxilia no entendimento e na clareza de gestos, expressões, olhares e linguagem simbólica próprias de quem está vivenciando seu iminente fim⁹.

O toque é terapêutico, e, ao fazê-lo, o profissional se compromete genuinamente com seu propósito, que é o cuidar digno e respeitoso.

A comunicação na relação terapêutica proporciona confiança e auxilia na ajuda efetiva, permitindo que o paciente e sua família possam expressar seus temores, angústias, valores e significados¹⁰.

EQUIPE INTERDISCIPLINAR

A atuação da equipe interdisciplinar é fundamental para proporcionar o máximo de conforto ao paciente, auxiliando-o a vivenciar o processo de morrer com dignidade⁹. A equipe deve estar **sintonizada**, compartilhar informações relevantes e **trabalhar em conjunto** para identificar quais são os objetivos a serem atingidos nessa fase do cuidar, respeitando a autonomia do paciente sobre suas escolhas³ (*vide* o capítulo 5).

Cada categoria profissional tem sua especificidade e sua contribuição para o melhor planejamento do cuidado. As relações interprofissionais devem ser **horizontalizadas**; um conhecimento não se sobrepõe ao outro, mas o complementa. As condutas, além de compartilhadas, devem ser registradas, para que sirvam de guia e apoio à continuidade de um plano terapêutico ou à tomada de novas decisões.

Na finitude, por ser um momento complexo, de fragilidade e, por vezes, de sofrimento, as famílias se sentem perdidas, surgindo muitas dúvidas e questionamentos. A família é um canal de comunicação entre o paciente e a equipe. É ela que conhece a personalidade do paciente, seu modo de enfrentamento da doença e seus desejos. Nesses casos, as conferências familiares são importantes para esclarecimentos, compartilhamentos e planejamento das condutas terapêuticas. Geralmente, esses diálogos são caracterizados como difíceis.

O PACIENTE COMO PROTAGONISTA DO CUIDADO

A comunicação é o ponto de partida, e o paciente deve ser o **protagonista** desse processo. Esse indivíduo tem uma história de vida, uma família, amigos, interage com o meio e vive experiências que o marcam. Portanto, o cuidado deve ser individualizado, integral e humanizado, ocorrendo por meio de uma conexão humana que considere suas necessidades e o planejamento de medidas terapêuticas capazes de atendê-las¹¹. Ou seja, devem-se levar em consideração suas múltiplas dimensões, sejam elas biológicas, sociais, espirituais, psicológicas ou culturais. Essa troca é possível somente pela comunicação; portanto, ela tem **valor terapêutico** e deve ser considerada parte do tratamento da pessoa.

Deve-se assentir ao paciente e à sua família vivenciar o enfrentamento do momento, resgatando valores éticos e humanos. Entre estes, destaca-se a **autonomia**, vista como um dos valores centrais na consolidação e excelência dos cuidados paliativos. Considera-se que a autonomia significa não recorrer somente à autodeterminação do paciente, mas ajudá-lo a ir ao limite de si mesmo, auxiliando-o a descobrir e a escolher o que está de acordo com o sentido do respeito da dignidade humana¹². A comunicação assertiva permite que o sujeito conduza sua própria vida com dignidade e respeito à sua autonomia.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A comunicação é ferramenta valiosa e, quando empregada corretamente, embasada em técnicas e empatia, permite acolher e esclarecer informações. Auxilia na organização do cuidado, apoia e sensibiliza, além de permitir que o sujeito vivencie suas relações com honestidade e qualidade, realizando desejos, fazendo despedidas e resolvendo pendências.

REFERÊNCIAS

1. FRIAS, C. F. C.; PACHECO, S. O enfermeiro diante do processo de morrer, perdas e lutos. *In*: SILVA, R. S.; AMARAL, J. B.; MALAGUTTI, W. (org.). **Enfermagem em cuidados paliativos**: cuidando para uma boa morte. São Paulo: Martinari, 2013. p. 281-286.
2. CALICE, G. B.; CANOSA, H. G.; TOSHIO, C. **Processo ativo de morte**: definição e manejo de sintomas. *In*: CASTILHO, R. K.; SILVA, V. C. S.; PINTO, C. S. (ed.). **Manual de cuidados paliativos**. 3. ed. Rio de Janeiro: Academia Nacional de Cuidados Paliativos; Atheneu, 2021. p. 515-519.
3. KIRA, C. M. As últimas 48 horas. *In*: OLIVEIRA, A. R. **Cuidado paliativo**. São Paulo: Cremesp, 2008. p. 337-353.
4. TROVO, M. M.; SILVA, S. M. A. Competência comunicacional em cuidados paliativos. *In*: CASTILHO, R. K.; SILVA, V. C. S.; PINTO, C. S. (ed.). **Manual de cuidados paliativos**. 3. ed. Rio de Janeiro: Academia Nacional de Cuidados Paliativos; Atheneu, 2021. p. 39-42.
5. ANDRADE, C. G.; COSTA, S. F. G.; LOPES, M. E. Cuidados paliativos: a comunicação como estratégia de cuidado para o paciente em fase terminal. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2523-2539, 2013.
6. RODRIGUES M. V. C.; FERREIRA, E. D.; MENEZES, T. M. O. Comunicação da enfermeira com pacientes portadores de câncer fora de possibilidade de cura. **Revista Enfermagem Uerj**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, p. 86-91, 2010.
7. CRISPIM, D. H. Comunicação de notícias difíceis. *In*: CASTILHO, R. K.; SILVA, V. C. S.; PINTO, C. S. (ed.). **Manual de cuidados paliativos**. 3. ed. Rio de Janeiro: Academia Nacional de Cuidados Paliativos; Atheneu, 2021. p. 48-56.
8. SIMÕES, R. S. Espiritualidade em cuidados paliativos: cuidando para uma boa morte. *In*: SILVA, R. S.; AMARAL, J. B.; MALAGUTTI, W. (org.). **Enfermagem em cuidados paliativos**: cuidando para uma boa morte. São Paulo: Martinari, 2013. p. 289-304.
9. ARAUJO, M. M. T.; SILVA, M. J. P. Communication with dying patients: perception of ICU nurses in Brazil. **Journal of Clinical Nursing**, Oxford, v. 13, n. 2, p. 143-149, Feb. 2004. DOI10.1046/j.1365-2702.2003.00862.x.
10. MELO, A. G. C.; CAPONERO, R. O futuro em cuidados paliativos. *In*: SANTOS, F. S. (ed.). **Cuidados paliativos**: diretrizes, humanização e alívio de sintomas. São Paulo: Atheneu, 2011. p. 107-111.
11. FERREL, B. R.; BULLER, H. Palliative care communication: on deeper reflection. **Journal of Palliative Medicine**, Larchmont, v. 23, n. 3, p. 304-305, 2020.
12. DURAND, G. **Introdução geral á bioética**: história, conceitos e instrumentos. São Paulo: Loyola, 2003.

A IMPORTÂNCIA DA EQUIPE INTERDISCIPLINAR NA ATENÇÃO AO PACIENTE NOS ÚLTIMOS DIAS DE VIDA

INTRODUÇÃO

O cuidado em saúde é compreendido como um ato singular, que objetiva o completo bem-estar físico, mental e social dos seres envolvidos, sendo imprescindível que o paciente, o familiar, o cuidador e os membros da equipe interprofissional se encontrem em interação qualitativamente produtiva¹.

Trabalhar com equipes de forma interdisciplinar é um importante recurso para atingir a integralidade nas práticas em saúde, pois dessa forma existe contribuição na organização do trabalho entre os membros das equipes, gerando uma apreensão ampliada das necessidades de saúde e da qualidade de morte dos pacientes em sua fase final de vida².

Além disso, a assistência prestada por uma equipe multiprofissional possibilita um cuidado plural, resultante do entrelace de várias disciplinas e práticas assistenciais, bem como do diálogo e dos saberes técnico-científico e popular. Essa linha de ação faz o cuidado caminhar na direção da integralidade, afastando-se da assistência reducionista, que desconsidera a subjetividade e/ou variáveis sociais².

Trabalhar de forma interdisciplinar e dividir responsabilidades é extremamente importante para o fortalecimento e para o sucesso das ações da equipe. Assim, a atuação interdisciplinar, fundamentada no trabalho em equipe, pressupõe a possibilidade da prática de um profissional se reconstruir na prática do outro, ambos sendo transformados para a intervenção na realidade na qual estão inseridos³.

O objetivo deste capítulo é ressaltar o impacto positivo da assistência interdisciplinar nos cuidados do paciente, mais especificamente nos CFV. Para tal, faz-se necessária a discussão acerca da multi e interdisciplinaridade, com ênfase nas atribuições de cada profissional, da importância da comunicação efetiva e do acolhimento ao cuidador e ao familiar. A compreensão de tais aspectos torna-se indispensável para o aprofundamento da dimensão do cuidado nessa fase, bem como para a instrumentalização dos profissionais para essa prática.

MULTI E INTERDISCIPLINARIDADE NOS CUIDADOS AO FIM DE VIDA

O modelo biopsicossocial prevê que, em todos os processos de cuidado, sejam eles curativo, de reabilitação ou paliativo, há a necessidade de uma ação não apenas multidisciplinar, mas também interdisciplinar⁴. Nesse sentido, a interação entre membros da equipe, familiar, cuidador e

paciente é caracterizada pelo desenvolvimento de ações, atitudes e comportamentos guiados por fundamentação científica, experiência, intuição e pensamento crítico. Esse processo de cuidado em saúde, como ação humana, não beneficia somente o paciente, mas também o familiar, o cuidador e os membros que constituem a equipe multiprofissional. A compreensão de como ocorrem as relações interpessoais mostra-se vital para o cuidado em saúde, uma vez que os profissionais utilizam essas ferramentas para a efetivação do cuidado⁵.

Desse modo, para que os cuidados sejam prestados de forma integral na fase final da vida, é fundamental que exista uma equipe trabalhando de maneira interdisciplinar, a fim de que o paciente seja assistido integralmente. Isso requer uma troca de saberes e responsabilidades por parte dos membros, para que as demandas sejam resolvidas de forma compartilhada. A interdisciplinaridade deve ser entendida como uma necessidade intrínseca, visto que a integração de saberes permite o reconhecimento da complexidade dos fenômenos e facilita o processo de entendimento, compreendendo a morte como um processo natural do ciclo evolutivo⁶.

Vale destacar que se necessita de uma equipe na qual cada um de seus membros complemente seus conhecimentos e compartilhe responsabilidades, além de resolver as demandas em comum acordo, a fim de se garantir assistência integral ao paciente em cuidados paliativos em seus últimos dias de vida. A partir dessa premissa, é possível oferecer uma ampla atuação e, assim, implementar intervenções efetivas, as quais resultem em qualidade de morte ao paciente e a seus familiares⁷.

RELEVÂNCIA DA COMUNICAÇÃO EFETIVA

A comunicação entre os integrantes da equipe interdisciplinar precisa ser, inicialmente, fortalecida, a fim de que todos os profissionais envolvidos tenham clareza na certeza da intencionalidade da decisão, garantam o suporte necessário e intervenham junto aos envolvidos para promover e implementar ações paliativas com aceitação e receptividade⁸. Paralelamente, as falhas na comunicação que costumam ser observadas no processo do cuidado são consideradas um dos principais fatores que levam ao comprometimento da qualidade da assistência à saúde e da segurança do paciente⁹.

O Quadro 8 sumariza os aspectos facilitadores e desafiadores envolvidos na comunicação intra e interequipes.

Quadro 8 – Aspectos facilitadores e desafiadores na comunicação intra e interequipes

Aspectos facilitadores	Aspectos desafiadores
Experiência	Falta de experiência
Conhecimento	Falta de conhecimento
Respeito	Poucos momentos de discussão em equipe
Apoio	
Relacionamentos	
Oportunidades de colaboração	

Fonte: adaptado de Genezini, Souza e Karam¹⁰.

As relações interpessoais no ambiente de trabalho desempenham papel de destaque no processo do cuidado, principalmente no contexto de finitude, cuja gestão do cuidado deve ser planejada por uma equipe interdisciplinar de forma sistematizada. Essas relações são consideradas instrumentos de trabalho, e sua falta ou limitação podem afetar diretamente o cuidado prestado pela equipe assistencial. Para que isso não ocorra, é necessário desenvolver habilidades sociais, como comunicação, resolução de problemas, cooperação, empatia, assertividade e autoconhecimento, a fim de embasar o processo de interação¹¹.

Para a efetividade e a eficiência do trabalho em equipe, existem algumas condições¹²:

- Estabelecer consenso e clareza nos objetivos e nas estratégias propostos.
- Estimular o reconhecimento da contribuição pessoal específica de cada membro da equipe e na distribuição de tarefas.
- Determinar a competência de cada membro em sua área e uma comunicação efetiva entre eles (principalmente no controle de sintomas multidimensionais).
- Designar uma coordenação competente e apropriada para a estrutura e a função da equipe.
- Instituir procedimentos para avaliação da efetividade e qualidade dos esforços da equipe.
- Facilitar o processo de luto não só para a família e os amigos do paciente, como também para os membros da equipe.

A comunicação interdisciplinar, desenvolvida de forma eficaz e concisa, vai ao encontro de práticas e ações positivas quando se fala em cuidados paliativos ao paciente nos últimos dias de vida, uma vez que uma boa relação entre os membros das equipes permite que o processo do cuidado ao paciente e a seu familiar e cuidador seja implementado de forma satisfatória¹³. A inexistência de uma comunicação clara entre as partes envolvidas no processo de morte e morrer pode encobrir a verdade sobre o processo de finitude e alimentar a ilusão da cura aos pacientes, familiares e cuidadores. Discursos do tipo “está tudo bem”, “logo você vai melhorar” devem ser evitados, por conduzirem a um caminho utópico¹⁴.

Nos cuidados prestados durante os últimos dias de vida, a interação entre os membros da equipe interprofissional é inevitável, uma vez que a elaboração da assistência é o resultado do

desenvolvimento das atribuições de cada membro dessa equipe. Dependendo de como as interações entre eles ocorrem, elas têm impacto sobre a qualidade de vida do trabalhador e sobre a qualidade dos cuidados prestados ao paciente, a seu familiar e a seu cuidador⁶.

DEFINIÇÃO DOS PAPÉIS: O VALOR DE CADA PROFISSIONAL

Um dos principais aspectos para uma melhor abordagem voltada aos pacientes nos cuidados ao final de vida é que estes devem ser integrados por uma equipe multiprofissional, na qual o médico, o enfermeiro, o assistente social, o nutricionista, o psicólogo, o fisioterapeuta, o fonoaudiólogo, entre outros, desempenhem seus papéis de forma a se intercomplementarem. Cada um, dentro de sua importância do saber, em sua singularidade e em prol do cuidado ao paciente, a seu familiar e a seu cuidador¹⁵.

A assistência interdisciplinar tem como características a **interdependência** e a **complementaridade**, principalmente durante o processo de finitude. A prestação da assistência ao paciente, a seu familiar e a seu cuidador depende da interconexão de todos os membros da equipe multiprofissional. Destaca-se que existe a divisão do trabalho, sim, mas marcada pelas especificidades das profissões. Isso, entretanto, não quer dizer que o trabalho deva acontecer de forma desarticulada¹⁶.

Cada profissional terá por foco os sintomas físicos (médico, enfermeiro, nutricionista, fisioterapeuta), psicológicos (psicólogo), espirituais (capelão) e sociais (assistente social)¹². Contudo, observa-se na prática clínica que a atuação desses profissionais permeia todas essas dimensões do paciente.

Uma só perspectiva de cuidado disciplinar seria insuficiente para contemplar a assistência ao paciente, a seu familiar e a seu cuidador quando considerado o ser humano em sua completude. O processo do cuidado convida os diversos saberes ao diálogo. Dessa forma, a prática colaborativa considera o cuidado compartilhado entre profissionais de equipes de saúde que realizam o trabalho de forma integrada, interprofissional, com articulação das ações, dos saberes técnico-científicos e com objetivos comuns voltados às necessidades dos usuários¹⁷.

Na prestação da assistência aos pacientes em CFV, a comunicação faz-se necessária (*vide* o capítulo 4). O plano de cuidados e o planejamento terapêutico devem envolver toda a equipe interprofissional¹⁸. Busca-se proporcionar qualidade de vida ao paciente, a seu familiar e a seu cuidador¹⁹. Dialogar com outros saberes é fundamental, uma vez que, no protagonismo do processo, está a pessoa a ser cuidada, sem pertencer a uma única disciplina¹⁷.

Cada profissional deve colocar o trabalho em equipe em primeiro lugar e não contar apenas com seu próprio campo de atuação. Além disso, é importante haver empatia e cumplicidade entre as partes envolvidas, a fim de que o trabalho exercido seja o mais eficaz e prazeroso possível. Trabalhar em equipe requer muitas horas de convivência, e, por isso, a harmonia e o respeito devem ser cultivados a todo momento²⁰.

Nesse processo assistencial, é necessário que os profissionais saibam claramente qual é seu papel e as funções na equipe multiprofissional. É preciso entender que as tarefas são compartilhadas com cada um dentro de seu universo de atuação, mas unidos na interdisciplinaridade, em que as decisões discutidas e as questões levantadas por todos os membros da equipe precisam ser analisadas e consideradas de maneira ética e sensível²¹.

Dessa forma, os membros da equipe interprofissional são percebidos pelos pacientes, por seu familiar e por seu cuidador como aqueles que reestabelecerão a segurança e a saúde, diminuindo a sensação de vulnerabilidade e sofrimento experimentada. São vistos como presenças fortes, estruturantes e reguladoras. Para cumprir esse papel, é premente uma relação interpessoal genuína, empática, contínua, estável e disponível da equipe interprofissional²².

ACOLHENDO O FAMILIAR E O CUIDADOR

A presença do familiar e do cuidador na assistência ao paciente em seus últimos dias de vida deve ser vista pelos membros da equipe assistencial com naturalidade, posto que fazem parte da vida cotidiana do paciente, e sua presença torna a hospitalização mais segura e menos traumática para ele. A interação pode ser terapêutica, quando permeada pela confiança mútua, a qual contribui para a qualidade da assistência prestada²³.

Nos CFV, quando o familiar e o cuidador são ativos, participativos e presentes, tornam-se o principal elo entre o paciente e os profissionais da equipe multiprofissional. Eles buscarão satisfazer as necessidades do paciente com a equipe, sendo os mediadores da interação e da socialização do paciente durante o processo de finitude. Quando uma doença se instaura no seio de uma família, todo o conjunto comumente sofre²⁴.

Embora existam aspectos positivos associados ao ato de cuidar, essa carga pode levar a sofrimentos físicos ou emocionais. Essa sobrecarga do familiar e do cuidador tem sido definida como o sofrimento que vivenciam em decorrência da necessidade de oferecer cuidados mais intensivos. O sofrimento do familiar e do cuidador afeta o bem-estar físico, psicológico, social e financeiro, e pode resultar em seu esgotamento²⁵.

No entanto, nesse momento, o familiar e o cuidador também podem entrar em conflito, precisando reorganizar-se psicologicamente e socialmente, e, muitas vezes, financeiramente, para estar ao lado de seu ente querido e aceitar o processo de finitude no seio de sua família²⁶. Por esse motivo, o diálogo entre o familiar, o cuidador e a equipe multiprofissional deve ser claro e transparente, facilitando, assim, o processo de luto. Segundo Elisabeth Kübler-Ross, os familiares e cuidadores poderão passar pelos mesmos estágios do luto do paciente perante o processo ativo de morte, nos quais poderão aparecer primeiro os estágios de choque e negação, seguidos de raiva, barganha, depressão e aceitação final²⁷.

O envolvimento do familiar e do cuidador ajudando na prestação da assistência e na avaliação dos sinais e sintomas refratários é caracterizado como fator importante. Os familiares e cuidadores ajudam os profissionais na identificação dos sintomas e na prestação da assistência. Ademais, sua participação em todos os processos confere segurança e ajuda na implementação e adesão dos tratamentos²⁸.

Em revisão sistemática, foi observado que o manejo da dor é a maior sobrecarga apontada pelos familiares e cuidadores de pacientes em fim de vida. Na literatura selecionada, os temas mais observados foram: conhecimento inadequado e habilidades de avaliação no manejo da dor, incompreensão dos medicamentos para dor e má comunicação com a equipe de cuidados. Além desses aspectos, também foram destacados²⁹:

- A importância da participação dos cuidadores nas discussões com a equipe de cuidado.
- A construção da confiança e de um relacionamento cooperativo.
- A compreensão e a comunicação com os cuidadores.
- A intervenção educacional direcionada.

Além da dor, outros sintomas comuns no final de vida afetam os familiares e os cuidadores, como descrito no Quadro 9.

Quadro 9 – Sintomas comuns no final da vida que afetam os familiares e os cuidadores

Sintomas	Aspectos
<i>Delirium</i>	Pode ser atribuído equivocadamente às medicações oferecidas pelo cuidador para controle da dor
Dispneia	Interfere no sofrimento do paciente e na qualidade de vida do cuidador
Perda de apetite e de peso corporal	Faz-se necessária a implementação de intervenções educacionais, para diminuir a sensação de desamparo e culpa associada à perda de peso do ente querido, e de apoio emocional aos cuidadores e familiares

Fonte: Dev e Haider²⁵.

Assim, preparar os familiares e cuidadores para os últimos estágios da vida pode diminuir o sofrimento emocional de acompanhar o processo de morte ativa e prepará-los para o processo com o objetivo de não confundir sinais de morte com outros sintomas reversíveis²⁵.

Para ocorrência de uma atenção efetiva nos CFV, é necessário que os membros da equipe multiprofissional desenvolvam algumas atitudes e comportamentos perante a sistematização da assistência, conforme descrito na Figura 2, pois só assim o cuidado perpassará os entraves administrativos, contemplando as questões humanísticas do cuidar.

Figura 2 - Atitudes e comportamentos para a sistematização da assistência nos cuidados ao fim da vida



Fonte: elaboração INCA.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A efetivação da qualidade dos CFV exige preparo por parte da equipe interprofissional com o objetivo de atingir a integralidade do cuidado do início até o final da oferta dos cuidados paliativos. É imprescindível o caminho da interdisciplinaridade, desde a detecção e o manejo dos sintomas (em suas distintas dimensões: físicas, psicológicas, espirituais, sociais), o desenvolvimento de práticas de discussão, a comunicação efetiva, o *feedback* até a implementação de ações educativas para familiares e cuidadores.

REFERÊNCIAS

1. SILVEIRA, J. L. G. C. *et al.* Percepções da integração ensino-serviço comunidade: contribuições para a formação e o cuidado integral em saúde. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 24, p. e190499, 2020. DOI 10.1590/Interface.190499.
2. CALDAS, C. *et al.* A importância da equipe multidisciplinar nas oficinas terapêuticas em saúde mental. **Revista Científica da Faminas**, Muriaé, v. 14, n. 1, 2019.
3. PERUZZO, H. E. *et al.* Os desafios de se trabalhar em equipe na estratégia saúde da família. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 4, 2018. DOI 10.1590/2177-9465-ean-2017-0372.
4. CREMA, C. M. T. *et al.* Reabilitação pós COVID-19: demandas dos pacientes e resultados da intervenção por equipe multidisciplinar. **Acta Fisiatra**, São Paulo, v. 9, n. 1, p. 50-55, 2022. DOI 10.11606/issn.2317-0190.v29i1a18882.
5. NASCIMENTO, H. G.; FIGUEIREDO, A. E. Demência, familiares cuidadores e serviços de saúde: o cuidado de si e do outro. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 4, p. 1381-1392, 2019. DOI 10.1590/1413-81232018244.01212019.
6. MOLIN, A. *et al.* Cuidados paliativos na assistência hospitalar: a percepção da equipe multiprofissional. **Brazilian Journal of Health Review**, [s. l.], v. 4, n. 1, p. 1962-1976, jan./fev. 2020. DOI 10.34119/bjhrv4n1-159.
7. MARQUES, V. G. P. S. *et al.* A equipe multidisciplinar frente aos cuidados paliativos no ambiente hospitalar. **Revista de Casos e Consultoria**, Natal, v. 13, n. 1, 2022.
8. CAVALCANTI, I. M. C. *et al.* Princípios dos cuidados paliativos em terapia intensiva na perspectiva dos enfermeiros. **Revista Cuidarte**, Bucaramanga, Colombia, v. 10, n. 1, p. 1-10, 2019. DOI 10.15649/cuidarte.v10i1.555.
9. MARTINS, M. R. *et al.* Assistência a pacientes elegíveis para cuidado paliativos: visão de profissionais de uma unidade de terapia intensiva. **Revista da Escola da Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 56, 2022. DOI 10.1590/1980-220X-REEUSP-2021-0429en.
10. GENEZINI, D.; SOUZA, M. R. B.; KARAM, V. B. Comunicação entre equipes. *In*: CASTILHO, R. K.; SILVA, V. C. S.; PINTO, C. S. (ed.). **Manual de cuidados paliativos**. 3. ed. Rio de Janeiro: Academia Nacional de Cuidados Paliativos; Atheneu, 2021. p. 43-47.
11. RACHWAL, C. *et al.* Navigating communication challenges in clinical practice: a new approach to team education. **Critical Care Nurse**, Aliso Viejo, CA, v. 38, n. 6, p. 15-22, 2018. DOI 10.4037/ccn2018748.
12. TAQUEMORI, L. Y.; SERA, C. T. N. Interface intrínseca. *In*: OLIVEIRA, R. A. de. **Cuidado paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. p. 55-57.
13. CAMPOS, V. F. *et al.* Comunicação em cuidados paliativos: equipe, paciente e família. **Revista Bioética**, Brasília, DF, v. 27, p. 711-718, 2020. DOI 10.1590/1983-80422019274354.
14. MORIN, E. **Ciência com consciência**. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2003.
15. CRUZ, N. *et al.* O papel da equipe multidisciplinar nos cuidados paliativos em idosos: uma revisão integrativa. **Brazilian Journal of Development**, [Paraná], v. 7, n. 1, 2021. DOI 10.34117/bjdv7n1-031.
16. SANTOS, L.; OLIVEIRA, C.; LEMOS, A. Cuidados paliativos: a comunicação como ferramenta no tratamento de pacientes. **Research, Society and Development**, São Paulo, v. 10, n. 11, 2021. DOI 10.33448/rsd-v10i11.19499.

17. SANTOS, G. *et al.* Prática colaborativa interprofissional e assistência em enfermagem. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 3, 2020. DOI 10.1590/2177-9465-EAN-2019-0277.
18. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. Plano de cuidados interdisciplinar: como fazer? *In*: INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Avaliação do paciente em cuidados paliativos**: cuidados paliativos na prática clínica. Rio de Janeiro: INCA, 2022. p. 237-248. Disponível em: https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//completo_serie_cuidados_paliativos_volume_1.pdf. Acesso em: 23 out. 2022.
19. PIRES, I. *et al.* Conforto no final de vida na terapia intensiva: percepção da equipe multiprofissional. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 33, p. 1-17, 2020. DOI 10.37689/acta-ape/2020AO0148.
20. GUIMARÃES, B.; FILIPKOWSKI, M. A importância da equipe gestora nas relações interpessoais do ambiente escolar. **Faculdade Sant'Ana em Revista**, Ponta Grossa, v. 5, n. 1, p. 11-126, 2021.
21. JESUS, D. *et al.* Cuidados paliativos oncológicos: percepção das equipes de estratégia de saúde da família. **Research, Society and Development**, São Paulo, v. 9, 10, 2020. DOI 10.33448/rsd-v9i10.8797.
22. DUARTE, E.; SANTOS, J. A equipe multiprofissional no suporte ao cuidador do portador da Doença de Alzheimer. **Memorialidades**, Ilhéus, v. 12, n. 23/24, 2015.
23. POZZADA, J.; SANTOS, M. A. dos; SANTOS, D. Sentidos produzidos por psicólogos que trabalham com cuidados paliativos no Sistema Único de Saúde (SUS) sobre o cuidar em cenários de morte e morrer. **Interface – Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 26, 2021. DOI 10.1590/interface.210581.
24. CHAVES, J. *et al.* Cuidados paliativos: conhecimento de pacientes oncológicos e seus cuidadores. **Revista Bioética**, Brasília, DF, v. 29, n. 3, jul./set. 2021. DOI 1590/1983-80422021293488.
25. DEV, R.; HAIDER, A. Family caregivers and cultural sensitivity. *In*: BRUERA, E.; HIGGINSON, I. J.; VON GUNTEN, C. F.; MORITA, T. (ed.). **Textbook of palliative medicine and supportive care**. 3th ed. Boca Raton: Taylor & Francis Group, 2021. p. 743-772.
26. CHAGAS, J. **A morte e suas representações**. São Paulo: Paco Editorial, 2018.
27. KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. 9. ed. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2008.
28. ARRUDA, C. *et al.* Enfrentamento da internação hospitalar do paciente adulto pelo familiar cuidador. **Revista de Enfermagem da UFSM**, Santa Maria, v. 9, 2019. DOI 10.5902/2179769233506.
29. CHI, N. C.; DEMIRIS, G. Family caregivers' pain management in end-of-life care: a systematic review. **American Journal of Hospice & Palliative Medicine**, Thousand Oaks, v. 4, n. 5, p. 470-485, June 2017. DOI 10.1177/1049909116637359.

COMPETÊNCIAS DO MÉDICO NOS CUIDADOS AO FIM DA VIDA

INTRODUÇÃO

O processo de morrer e a morte são contextos complexos, causadores de grande sofrimento total, caso não sejam abordados de forma atenta e adequada. Enquanto se pode assumir a morte como um “evento”, o processo de morrer é um período que pode durar semanas, no qual o paciente apresenta piora clínica e funcional significativa, com enorme possibilidade de surgimento de novas situações geradoras de sofrimento para si mesmo, bem como para seus familiares e cuidadores¹. Cabe aqui ao médico, inserido em uma equipe multidisciplinar e interdisciplinar de cuidados paliativos, um papel fundamental no controle de sintomas e planejamento do cuidado nessa nova fase evolutiva da história natural da doença oncológica.

Segundo a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP)², o papel do médico na equipe interdisciplinar de cuidados paliativos tem quatro pilares:

- Comunicação.
- Plano avançado de cuidados.
- Controle e alívio de sintomas e do sofrimento.
- Gerenciamento da equipe.

O objetivo deste capítulo é abordar as ações do médico esperadas nos CFV de um paciente em cuidados paliativos.

COMUNICAÇÃO

A comunicação de notícias difíceis é um desafio que todos os profissionais de saúde, inclusive o médico, devem estar aptos a ultrapassar. No contexto da fase final da vida, especialmente nos últimos dias de vida, a comunicação deve ser ainda mais fluida e efetiva, pois por vezes o tempo disponível é curto, e decisões precisam ser tomadas de imediato.

Um estudo conduzido por Hagerty *et al.*³ buscou identificar fatores que promoveriam esperança nos pacientes. Os autores observaram que uma comunicação realística, colaborativa e em busca do cuidado individualizado foi o estilo que mais gerou esperança entre os entrevistados. Eles listaram as ações do médico descritas como promovedoras ou não de esperança. A comunicação é abordada em detalhes no capítulo 4.

A seguir, são listadas as ações do médico e sua relação com a promoção de esperança nos últimos dias de vida de um paciente, adaptado de Hagerty *et al.*³.

a) Ações que promovem esperança:

- sinalizar que a dor será controlada;
- demonstrar conhecimento extenso sobre a doença;
- descrever as opções de abordagem terapêutica;
- responder a todas as perguntas;
- sugerir trabalhar em equipe (paciente, familiar, cuidador e integrantes da equipe);
- esclarecer que não abandonará o paciente em nenhum momento.

b) Ações que **não** promovem esperança:

- demonstrar desconforto ou nervosismo;
- usar eufemismos.

PLANO AVANÇADO DE CUIDADOS

O plano de cuidados a ser desenvolvido (ou redesenhado) no cenário da fase final da vida deve conter as diretivas antecipadas de vontade do paciente (se existirem) e estar de acordo com suas crenças, valores e desejos⁴. Cabe ao médico a construção desse plano de cuidados como um elemento norteador e não paternalista, permitindo ao paciente o exercício máximo de sua autonomia e preferencialmente com a participação da equipe interdisciplinar⁵.

Idealmente, durante o acompanhamento de um paciente com uma doença ameaçadora da vida que provavelmente levará ao óbito, o tema finitude deve ser discutido ao longo do tempo. O pensar em como definir tratamentos fúteis e proporcionais ao caso, no óbito (local e circunstâncias), em valores e desejos deve ser iniciado tão logo a doença seja considerada terminal (ou mesmo antes)⁶. Assim, no momento em que a sobrevida estimada é de poucos dias, o direcionamento do cuidado já estará alinhado. Apenas adequações precisariam ser realizadas, e o momento tende a ser fluido e mais leve.

Não é possível pensar em plano de cuidados e na consequente adequação terapêutica sem incluir a avaliação prognóstica. Cabe ao médico a identificação dos achados clínicos do morrer e da morte iminente. Hui *et al.*⁷ observaram cinco sinais associados à sobrevida de três dias, com especificidade acima de 95%. São eles:

- Diminuição da pulsação da artéria radial.
- Respiração com movimento mandibular (*gasping*).
- Diminuição do débito urinário.

- Respiração de Cheyne-Stokes.
- Ronco da morte⁶.

Outros sinais de sintomas presentes no processo ativo de morte são⁸:

- Redução da ingesta oral, incluindo medicamentos.
- Imobilidade e maior dependência.
- Alteração do nível de consciência (sonolência ou *delirium*).
- Exacerbação de sintomas, como dor, fadiga, dispneia e agitação.

O capítulo 3 aborda em detalhes a avaliação prognóstica.

É importante ressaltar que a comunicação está inserida na avaliação prognóstica, assim como a elaboração ou a readequação do plano de cuidados. Cabe ao médico comunicar de forma compassiva o morrer em curso e a estimativa de tempo pela frente, propiciando, assim, que paciente, o familiar e o cuidador vivenciem da melhor forma o tempo que lhes resta.

CONTROLE DE SINTOMAS

Com o evoluir do processo de morrer, as prioridades no cuidado vão aflorando e devem ser urgentemente acessadas. O morrer é algo dinâmico, e o cuidado que se oferece a quem está morrendo também o é.

A avaliação do paciente deve contemplar o entendimento de “sofrimento total”, uma analogia ao conceito de “dor total”, de Cicely Saunders. O sofrimento humano deve ser abordado em todas as suas dimensões (a física, a emocional, a espiritual e a social, acrescentando-se aqui a familiar). Cabe ao médico a identificação precisa de cada sofrimento e o direcionamento das situações específicas para a equipe interdisciplinar.

É esperada do médico uma *expertise* ímpar no manejo dos fármacos adequados no controle de sintomas envolvidos no processo de morrer. O conhecimento e a reciclagem constante sobre esse processo são as chaves para a melhor abordagem possível dentro de todos os contextos, limites e espaços quando se trata do morrer e da morte.

Os principais sinais e sintomas mais prevalentes nos últimos dias de vida são dor, dispneia, *delirium*, sonolência e ronco da morte. No Quadro 10, estão listados os principais sintomas e sua abordagem⁹⁻¹⁴. Vale destacar que neste capítulo será enfatizado o manejo farmacológico dos sintomas, por ser ato exclusivo do médico. Detalhes da abordagem não farmacológica estão descritos ao longo deste livro (capítulos 6 a 14). A abordagem de cada sintoma específico pode ser vista no livro *Cuidados paliativos: vivências e aplicações práticas do Hospital do Câncer IV*, disponível no site do Instituto Nacional de Câncer (INCA).

⁶ Nome dado ao ruído causado pelo acúmulo de secreção em via aérea superior, como orofaringe, decorrente da incapacidade de deglutir saliva. Conhecido em algumas localidades como “sororoca”.

Quadro 10 – Principais sintomas nos últimos dias de vida e sua abordagem farmacológica

Sintomas	Orientações
Dor	Morfina é o opioide de primeira escolha – Virgem de opioide: 2 mg SC/IV 4/4 h (1 mg, se idoso/frágil/doença renal) Ajuste guiado pelo sintoma (aumento máximo 100% da dose) – Uso prévio de opioide: aumento 10-15% da dose prévia. Avaliar rodízio de opioide para morfina – Resgate 10% dose diária até 1/1 h SC/IV
Dispneia	Morfina – dose como descrito para dor, porém aumento máximo de 50%. Resgate 10% dose diária até 1/1 h SC/IV O ₂ suplementar – benefício relativo Corticosteroide e broncodilatador, se broncoespasmo
Náuseas	Haloperidol é a primeira opção (até 3 mg/dia) Se distensão gástrica, associar metoclopramida 30 mg/dia. Considerar CNG em sifonagem pelo menor tempo possível
Delirium	Haloperidol 1 mg SC/IV a cada 2 h até controle (primeira opção) Clorpromazina 12,5-25 mg IV/SC (maior efeito sedativo)
Acúmulo de secreção	Escopolamina até 120 mg/dia, atropina colírio 1% 2 gotas VO Aspiração de vias aéreas superiores até controle adequado com medicação
Angústia	Haloperidol 1 mg SC/IV/VO duas a três vezes ao dia
Desconforto refratário	TSP*. Midazolam primeira opção

Fonte: Albert¹¹; Alexander, Goldberg e Korc-Grodzicki¹⁰; Alves, Abril e Galriça Neto¹³; Blinderman e Billings¹⁴; Harris¹²; Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva⁹.

Lenda: * a sedação paliativa é abordada no capítulo 17; SC = subcutânea; IV = intravenosa; VO = via oral; CNG = cateter nasogástrico; TSP = terapia de sedação paliativa.

A dor é um sintoma frequente na fase final da vida, e sua intensidade tende a aumentar com a proximidade do óbito. Em pacientes virgens de opioide e com dor, a morfina é o opioide de escolha para iniciar nesse momento. Para pacientes em uso de outro opioide, o caso deve ser individualizado, tendendo-se a preferir rodízio para morfina em caso de dor sem controle ou com dispneia associada (atentar para a adequada conversão segundo a equipotência analgésica). A preferência da conversão para morfina é motivada por suas características farmacológicas (meia-vida curta, possibilidade de ajuste relativamente rápido, além da disponibilidade de antagonista).

O controle da dispneia terminal tem a morfina como primeira opção. O midazolam entra como medicamento de segunda linha. A oxigenioterapia, em grande número de casos, pode ser considerada inutilidade terapêutica, por não agregar conforto e poder piorar a agitação e o *delirium* pela presença do cateter ou da máscara, com o consequente aumento da ansiedade de familiares e cuidadores¹⁵.

Para tratar vômitos por distensão gástrica, o uso temporário de cateter nasogástrico em sifonagem pode ser benéfico, pois proporciona esvaziamento gástrico relativamente rápido, minimizando o risco de broncoaspiração. Antes de indicá-lo, entretanto, deve ser ponderado o desconforto que

sua passagem e manutenção geram. Risco de desconforto e benefício do conforto devem ser avaliados preferencialmente por uma equipe interprofissional.

Angústia e ansiedade são sintomas frequentes. Neuroléptico é uma boa opção, especialmente em pacientes despertos que não desejem reduzir a consciência. Ansiedade pura ou angústia sem resposta ao neuroléptico costumam responder a benzodiazepínicos.

Caso o sintoma se torne refratário, terapia de sedação paliativa (TSP) deve ser iniciada. É discutida no capítulo 17.

Um olhar atento deve ser dado para a hidratação artificial nesse momento da vida¹⁶. Uma maior oferta de líquidos aumenta a secreção traqueobrônquica e gastrointestinal, piorando a dispneia, a tosse, o desconforto e aumentando o risco de broncoaspiração e infecção. Por outro lado, a hipohidratação melhora a tosse e a congestão, reduzindo o débito urinário e a secreção gastrointestinal (vômitos e diarreia), bem como o edema periférico. Embora autores indiquem a interrupção completa de hidratação artificial, esta pode causar desconforto por desidratação excessiva e sensação de desassistência por familiares. Logo, a hidratação deve ser avaliada individualmente, podendo ser suspensa em pacientes com grande edema, mas na maioria dos casos a manutenção de baixo volume (de 250 a 500 ml/dia) parece oferecer melhores resultados⁹.

Com a redução do nível de consciência, é comum o acúmulo de secreções em vias aéreas (pela incapacidade de deglutir saliva ou mobilizar secreções), gerando respiração ruidosa, chamada estertor agônico, ronco da morte ou sororoca. É um dos sintomas mais angustiantes para os acompanhantes, por causar a impressão de sofrimento, devendo ser prevenido ou minimizado. É importante manter a cabeceira elevada (pelo menos a 30°). Aspirações repetidas de vias aéreas devem ser evitadas, pelo desconforto que causam ao paciente, priorizando-se controle com medicamentos⁹.

Manter a cavidade oral umidificada com goles de água (preferencialmente fria) ou com hidratantes para mucosa oral (saliva artificial) propicia conforto. Solução salina ou metilcelulose ou carmelose auxiliam no cuidado com os olhos.

O uso do cateter vesical de demora pode ser indicado para retenção urinária (bexigoma) ou para redução de mobilização do paciente no leito. A realização de enemas por constipação está restrita a casos de fecaloma que gerem desconforto objetivo (como distensão abdominal e dor).

A alimentação nessa fase deve estar inserida no contexto de controle de sintomas e exclusivamente se promover prazer ao paciente¹⁷. O papel da dieta no contexto dos CFV é discutido em profundidade nos capítulos 10 e 11. Via alimentar acessória não deve ser instituída nos últimos dias de vida (salvo situações muito particulares), mas, se já estiver presente e for útil para administrar medicações e não gerar desconforto (como gastrostomia), deve ser mantida.

Da mesma forma que alguns medicamentos podem ser essenciais nos CFV, outros são considerados inapropriados. A prescrição deve ser revista sob a luz da sobrevivência estimada de

poucos dias de vida. Todo e qualquer tratamento cujo benefício previsto seja demorado não trará benefício no momento, além de poder gerar malefício¹⁸. Isso tanto para medicamentos novos quanto para medicamentos de uso prévio. Desprescrição é o lema.

Escolher medicamentos com múltiplos efeitos favorece a desprescrição. Alguns exemplos: morfina controla dor e dispneia, haloperidol controla náuseas, angústia e *delirium*, dexametasona age no controle da febre, dor e náuseas (preferência à dexametasona, por induzir menos a retenção hídrica)^{9,18,19}. O Quadro 11 descreve medicamentos não essenciais e potencialmente fúteis se usados nos últimos dias de vida⁹. O uso de antimicrobianos na fase final da vida é descrito no capítulo 18.

Quadro 11 – Medicamentos não essenciais e potencialmente inapropriados nos cuidados ao fim da vida

Medicamentos	Observações
Anti-hipertensivos	Com hipovolemia e mudanças metabólicas, a pressão arterial tende a normalizar
Antianginosos e medicamentos para insuficiência cardíaca	Suspensão deve ser guiada pelos sintomas. Geralmente, o impacto clínico na suspensão surge após semanas, e não dias
Anticoagulantes	Sem benefício no uso por poucos dias. Aumenta o risco de sangramento
Antidepressivos	Benefício esperado a médio ou longo prazos
Hipoglicemiantes e demais medicamentos para DM	Hipoglicemia é mais danosa que hiperglicemia a curto prazo. Atentar que a glicemia capilar e a aplicação de insulina geram dor e desconforto
Anticonvulsivantes	Se usados como anticonvulsivantes, avaliar o risco de suspensão. Se forem adjuvantes da dor, suspender. Não devem ser iniciados
Antiulcerosos	Só há benefício no contexto de hemorragia digestiva alta e processo de morte prolongado associado a uso de corticosteroides
Laxativos	Sem benefício, pela sobrevida estimada de poucos dias. Seu uso pode gerar cólicas ou diarreia. Uso de enemas restrito a situações em que a impactação fecal seja causa de desconforto
Ferro, vitaminas, albumina	Sem benefício a curto prazo

Fonte: Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva⁹; McNeil et al.¹⁸; National Institute for Health and Care Excellence¹⁹.
 Legenda: DM = diabetes *mellitus*.

Assim como tratamentos podem ser fúteis, exames complementares também. Com todo e qualquer exame complementar, antes de ser solicitado, desde um simples exame laboratorial até o mais complexo exame de imagem, deve ser ponderado o benefício que trará na condução do caso. As perguntas: “que resultado eu espero encontrar com esse exame?” e “como o resultado do exame mudará minha conduta?” devem ser repetidas constantemente. Se a resposta à segunda pergunta for “nada que proporcione conforto” ou “nada que mude o curso da doença”, esse exame é fútil no contexto da fase final da vida.

Da mesma forma, a monitoração com aparelhos deve ser evitada, pois pode gerar desconforto no paciente e ansiedade no acompanhante. Ter um olhar atento, sendo a comunicação não verbal do paciente mais efetiva.

GERENCIAMENTO DA EQUIPE

Não é possível oferecer cuidados paliativos de qualidade sem a ação harmônica de uma equipe interdisciplinar. Nenhuma categoria profissional é capaz de atuar em todas as dimensões que influenciam a presença e a intensificação dos sintomas, especialmente na fase final da vida. Lopes, Batista e Sales² descrevem o trabalho interdisciplinar como “a arte por meio da qual um grupo de iguais voluntariamente realiza tarefas sem necessariamente exercer poder ou autoridade” (p. 161)².

O papel de gerenciamento é atribuído ao médico, por ser ele o responsável pelo diagnóstico e pela definição do processo ativo de morte. Ele define quando os CFV devem ser iniciados. Tal definição possibilitará que os demais profissionais da equipe assistencial ajustem suas condutas para o momento que o paciente e o familiar estão vivenciando.

Tal atribuição, longe de ser uma atitude de superioridade, deve ser fruto de muita discussão e partilha de impressões entre todos os profissionais, reunindo informações para que a decisão seja precisa. Isso traz muita responsabilidade para o médico, mas a união de saberes com outras categorias torna o trabalho fluido e ameno para os profissionais e de melhor qualidade para o paciente e o familiar (que é o grande objetivo de todos).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Maciel²⁰ elenca pontos-chave na assistência no processo de morrer:

- Identificação do momento.
- Avaliação do paciente e elaboração e adequação do plano avançado de cuidados.
- Adequação terapêutica, suspendendo tratamentos fúteis e desproporcionais, priorizando o controle de sintomas.
- Ajuste de prescrição com foco na desprescrição e favorecendo o controle de sintomas.
- Revisão de dieta e hidratação artificial.
- Acolhimento e orientação de familiares e cuidadores.
- Trabalho interdisciplinar.

Seguindo essas etapas, o profissional será capaz de auxiliar o paciente sob seus cuidados a morrer com dignidade, e a seus familiares, a vivenciar o momento com serenidade.

REFERÊNCIAS

1. MONEYMAKER, K. A. Understanding the dying process: transitions during final days to hours. **Journal of Palliative Medicine**, Larchmont, NY, v. 8, n. 5, p. 1079-1079, 2005. DOI 10.1089/jpm.2005.8.1079.
2. LOPES, C. A. B.; BATISTA, G. A.; SALES, M. V. C. Medicina. In: CASTILHO, R. K.; SILVA, V. C. S.; PINTO, C. S. (ed.). **Manual de cuidados paliativos**. 3. ed. Rio de Janeiro: Academia Nacional de Cuidados Paliativos; Atheneu, 2021. p. 159-163.
3. HAGERTY, R. G. *et al.* Communicating with realism and hope: incurable cancer patients' views on the disclosure of prognosis. **Journal of Clinical Oncology**, Alexandria, VA, v. 23, n. 6, p. 1278-1288, Feb. 2005. DOI 10.1200/JCO.2005.11.138.
4. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (BRASIL). Plano de cuidados interdisciplinar: como fazer? In: INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (BRASIL). **A avaliação do paciente em cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: INCA, 2022. p. 237-248. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/publicacoes/livros/avaliacao-do-paciente-em-cuidados-paliativos-cuidados-paliativos-na-pratica>. Acesso em: 3 fev. 2022.
5. SAMPAIO, S. G. D. S. M.; MOTTA, L. B. D.; CALDAS, C. P. Value-based medicine and palliative care: how do they converge? **Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research**, Abingdon, v. 19, n. 5, p. 509-515, Oct. 2019. DOI 10.1080/14737167.2019.1651645.
6. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (BRASIL). E quando estou cuidando sozinho do paciente, como fazer o plano de cuidados? In: INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (BRASIL). **A avaliação do paciente em cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: INCA, 2022. p. 249-258. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/publicacoes/livros/avaliacao-do-paciente-em-cuidados-paliativos-cuidados-paliativos-na-pratica>. Acesso em: 3 fev. 2022.
7. HUI, D. *et al.* Clinical signs of impending death in cancer patients. **The Oncologist**, Oxford, v. 19, n. 6, p. 681-687, June 2014. DOI 10.1634/theoncologist.2013-0457.
8. CALICE, G. B.; CANOSA, H. G.; CHIBA, T. Processo ativo de morte: definição e manejo de sintomas In: CASTILHO, R. K.; SILVA, V. C. S.; PINTO, C. S. (ed.). **Manual de cuidados paliativos**. 3. ed. Rio de Janeiro: Academia Nacional de Cuidados Paliativos; Atheneu, 2021. p. 515-519.
9. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. Cuidados ao fim da vida. In: INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Cuidados paliativos: vivências e aplicações práticas do Hospital do Câncer IV**. Rio de Janeiro: INCA, 2021. p. 117-124. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/publicacoes/livros/cuidados-paliativos-vivencias-e-aplicacoes-praticas-do-hospital-do-cancer-iv>. Acesso em: 9 fev. 2022.
10. ALEXANDER, K.; GOLDBERG, J.; KORC-GRODZICKI, B. Palliative care and symptom management in older patients with cancer. **Clinics in Geriatric Medicine**, Philadelphia, v. 32, n. 1, p. 45-62, Feb. 2016. DOI 10.1016/j.cger.2015.08.004.
11. ALBERT, R. H. End-of-life care: managing common symptoms. **American Family Physician**, Kansas City, v. 95, n. 6, p. 356-361, 2017.
12. HARRIS, D. Safe and effective prescribing for symptom management in palliative care. **British Journal of Hospital Medicine (London)**, v. 80, n. 12, p. C184-C189, Dec. 2019. DOI 10.12968/hmed.2019.80.12.C184.
13. ALVES, M.; ABRIL, R.; GALRIÇA NETO, I. Symptomatic control in end-of-life patients. **Acta Médica Portuguesa**, Lisboa, v. 30, n. 1, p. 61-68, Jan. 2017. DOI 10.20344/amp.7626.

14. BLINDERMAN, C. D.; BILLINGS, J. A. Comfort care for patients dying in the hospital. **The New England Journal of Medicine**, Boston, v. 373, n. 26, p. 2549-2561, Dec. 2015. DOI 10.1056/NEJMra1411746.
15. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. Dispneia. *In*: INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Cuidados paliativos: vivências e aplicações práticas do Hospital do Câncer IV**. Rio de Janeiro: INCA, 2021. p. 91-98. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/publicacoes/livros/cuidados-paliativos-vivencias-e-aplicacoes-praticas-do-hospital-do-cancer-iv>. Acesso em: 9 fev. 2022.
16. BEAR, A. J.; BUKOWY, E. A.; PATEL, J. J. Artificial hydration at the end of life. **Nutrition in Clinical Practice**, [s. l.], v. 32, n. 5, p. 628-632, Oct. 2017. DOI 10.1177/0884533617724741.
17. AMANO, K. *et al.* Eating-related distress in advanced cancer patients with cachexia and family members: a survey in palliative and supportive care settings. **Support Care Cancer**, Berlin, v. 27, n. 8, p. 2869-2876, Aug. 2019. DOI 10.1007/s00520-018-4590-6.
18. MCNEIL, M. J. *et al.* The burden of polypharmacy in patients near the end of life. **Journal of Pain and Symptom Management**, New York, v. 51, n. 2, p. 178-183.e2, Feb. 2016. DOI 10.1016/j.jpainsymman.2015.09.003.
19. NATIONAL INSTITUTE FOR HEALTH AND CARE EXCELLENCE. **Care of dying adults in the last days of life**. London: NICE, 2015. Disponível em: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng31>. Acesso em: 16 dez. 2022.
20. MACIEL, M. G. S. Assistência à terminalidade da vida: a orientação do cuidado paliativo. *In*: MORITZ, R. D. (org.). **Conflitos bioéticos do viver e do morrer**. Brasília, DF: Conselho Federal de Medicina, 2011. p. 51-69. Disponível em: <https://portal.cfm.org.br/images/stories/biblioteca/conflitos.pdf>. Acesso em: 16 dez. 2022.

CUIDADOS DO ENFERMEIRO AO PACIENTE EM CUIDADOS AO FIM DA VIDA

INTRODUÇÃO

Os CFV são o conjunto de medidas adotadas para o controle de sintomas nos últimos dias de vida do paciente (*vide* o capítulo 1). É imprescindível que o enfermeiro seja capaz de reconhecer, identificar e documentar esse momento, bem como a necessidade da transição do cuidado ao paciente para os CFV. Então, deve discutir com os demais membros da equipe de saúde, para que todos possam contribuir para o processo e atuar de forma sincrona, bem como se comunicar com o paciente, os familiares e os cuidadores envolvidos.

Pacientes em cuidados paliativos precisam ter clareza sobre a situação da doença e do prognóstico. Com isso, podem ter maior compreensão para discutir e definir suas preferências de tratamento e a realização do plano de cuidados. Quando é definido que o paciente está em seus últimos dias de vida, a equipe e os familiares já devem ter ciência dos desejos expressos do paciente, a fim de respeitar sua autonomia, individualizando o cuidado, para atender a suas expectativas e necessidades^{1,2}.

A morte é um processo natural, e, quando se lida com uma doença ameaçadora da vida, essa realidade se torna mais presente e palpável. Os cuidados oferecidos ao paciente e a seus familiares e cuidadores nesse período não devem ser postergados e devem ser capazes de prevenir e aliviar o sofrimento, tratando as dores de ordens física, social, psicológica e espiritual. Desse modo, o objetivo deste capítulo é descrever a importância e a função do enfermeiro na prestação de cuidados paliativos ao paciente em CFV.

CUIDADOS DIANTE DOS SINTOMAS FÍSICOS

Em relação aos sintomas físicos, o enfermeiro deve levar em consideração a doença de base e as comorbidades do paciente. Os sintomas mais comuns são: fraqueza e fadiga; diminuição da alimentação por via oral, anorexia; imobilidade e maior dependência para as atividades básicas; alteração do nível de consciência (*delirium* e sonolência), exacerbação de sintomas basais, como dor, náusea, vômito, dispneia e constipação; alterações respiratórias (padrão de Cheyne-Stokes, ronco da morte, sororoca, respiração agônica), pele fria; cianose, hipotensão, bradicardia; diminuição da perfusão; mioclonias; convulsão³ (*vide* o capítulo 3).

Nessa fase, é comum o acúmulo de secreções em vias aéreas (pela incapacidade de deglutir saliva ou mobilizar secreções). É importante manter a cabeceira do leito elevada pelo menos a 30°. Aspirações de vias aéreas devem ser evitadas de forma repetitiva, pelo desconforto que causam

ao paciente, priorizando o controle com medicamentos. Manter a cavidade oral umidificada com goles de água ou com hidratantes para mucosa oral (saliva artificial) propicia conforto. Solução salina ou metilcelulose e carmelose auxiliam no cuidado com os olhos. O uso do cateter vesical de demora pode ser indicado para retenção urinária ou redução de mobilização do paciente no leito. A realização de enemas por constipação está restrita a casos de fecaloma que gerem desconforto objetivo (como distensão abdominal e dor)⁴.

A equipe de enfermagem, que é a principal responsável pelos cuidados diretos com o paciente, deve ser treinada para a realização da movimentação passiva no leito, evitando transferências, pela possibilidade de dor e desconforto. Deve-se ficar atento quanto à necessidade de orientação e flexibilização de rotinas institucionais, como horários estendidos de visita.

Nessa etapa de gravidade, são de suma importância a busca ativa e o controle precoce de sintomas que gerem desconforto. Os cuidados, a atenção aos mínimos sintomas e a informação e previsão do surgimento dos sintomas a paciente e familiares tornam-se imprescindíveis⁵.

O agravamento da doença do paciente e a necessidade de oferecer CFV podem ocorrer em diferentes lugares, desde a unidade de internação hospitalar até o domicílio; porém, para a assistência adequada, a família necessita ter uma participação ativa e consciente, pois deverá estar preparada para o momento do óbito. Esse fato deverá ser bem planejado entre família, paciente e profissionais de saúde, evitando recorrentes admissões em emergências e internações, assim como o medo da morte³.

COMUNICAÇÃO HUMANIZADA

A comunicação influencia o entendimento das partes envolvidas, necessitando haver a compreensão⁶. Quando o profissional da saúde se comunica, assume o compromisso de transmitir um conteúdo, uma informação, observando que toda comunicação envolve um sentimento, ou seja, o que se sente quando se está diante do outro e com uma informação a transmitir^{7,8}.

Embora as necessidades dos pacientes que vivenciam o processo do fim da vida sejam prioritárias, a atenção aos familiares também deve ser considerada importante, pelo grande impacto emocional que eles sofrem ao acompanhar a terminalidade de um ente querido. O reconhecimento de suas necessidades e respostas psicológicas pode ser útil, no intuito de melhorar a qualidade da assistência prestada⁹.

Assim, a comunicação sobre o início do processo de cuidados de fim da vida, e todas as demais que surjam, deve ser respeitosa, compassiva, empática e cautelosa. Tomar conhecimento do agravamento do quadro clínico e, por consequência, da transição do cuidado para os CFV pode trazer sentimentos, emoções e reações variadas ao receptor dessa notícia (*vide* o capítulo 4).

Tomando como base os principais protocolos de comunicações de notícias difíceis, o enfermeiro, antes de iniciar a comunicação, deve estar preparado física e emocionalmente para essa delicada

conversa, além de ter domínio do quadro clínico, do prognóstico e das possibilidades de planos de cuidados¹⁰. É imprescindível que o enfermeiro dedique tempo suficiente ao paciente e aos familiares e cuidadores, para que eles possam receber e processar a notícia, bem como retirar dúvidas e elaborar em conjunto o plano de cuidados. De preferência, a conversa deve ocorrer em local reservado, acolhedor, livre de barulhos excessivos, interrupções e incômodos. É importante conhecer o quanto eles sabem e principalmente o que desejam ser informados e se querem participar das tomadas de decisões.

Faz parte do respeito à autonomia dos pacientes e familiares também o direito a se abdicar de saber e de participar dos processos decisórios, desde que tenham informações e entendimento o suficiente para tomar tal decisão. Os pacientes têm o direito de receber informações sobre sua doença e seu tratamento e de saber que têm o direito de tomar decisões, como consentir ou recusar tratamento. Quando o paciente expressa o desejo de não participar do processo de tomada de decisão, é imperativo que ele nomeie um procurador de saúde¹¹.

A comunicação pela linguagem falada é a mais reconhecida universalmente¹²; porém, vale lembrar que a comunicação vai muito além, e é possível qualificar a linguagem pelo jeito e tom de voz com que as palavras são ditas, por gestos, olhares, expressões faciais, postura corporal e distância física que as pessoas mantêm umas das outras⁹. É possível transmitir e receber mensagens inclusive por meio de palavras não ditas, comunicação não verbal. Primeiramente, o enfermeiro deve preparar o indivíduo para a notícia que virá, a fim de diminuir o impacto e facilitar o processamento da comunicação, e então a notícia em si deve ser dada, preferencialmente de forma paulatina e com tom de voz suave, buscando palavras de fácil entendimento e estando sempre atento às expressões não verbais, tanto do transmissor quanto do receptor da notícia. É preciso garantir que a mensagem seja recebida e compreendida e dar tempo para que paciente, familiares e cuidadores possam expor suas emoções e tirar suas dúvidas¹⁰.

O indivíduo, ao receber uma notícia que tem o potencial de alterar negativamente a realidade que ele conhece, pode vivenciar diferentes fases e estados psicológicos. Os pacientes em fase terminal, bem como sua rede de apoio, podem vivenciar cinco fases do luto: negação e isolamento; raiva; barganha; depressão; e aceitação. Tais estágios não apresentam uma ordem cronológica, e nem todos os pacientes necessariamente vão experienciar cada um deles¹³. Ter ciência da existência desses estágios facilita ao enfermeiro abordar as emoções do paciente e de sua rede de apoio nos cuidados. Cada indivíduo processa a notícia do agravamento do quadro de saúde de forma individual, e é importante que o enfermeiro saiba reconhecer a necessidade e o tempo de cada um. É crucial ter sempre em mente que o enfermeiro está inserido em uma equipe multiprofissional e que pode ser preciso referenciar o caso para outra categoria, se for preciso, com o intuito de buscar apoio e agir em conjunto.

Posteriormente, é o momento de abrir a oportunidade para construírem juntos os planos de cuidados a serem adotados, respeitando a vontade e a individualidade do paciente, e ouvindo-o a todo momento. Compartilhar as tomadas de decisão tende a diminuir a ansiedade e os sentimentos de incerteza acerca do que está por vir.

O estabelecimento e a reafirmação de vínculos de confiança entre familiares e profissionais necessitam de tempo e dedicação e constroem-se também ao retirar dúvidas, esclarecer o curso da doença e os cuidados adotados, e mostrar-se presente e resolutivo diante das demandas que possam vir a surgir. Dessa forma, pode-se favorecer e facilitar a elaboração adaptativa e de superação dos processos que estão sendo vivenciados¹⁴. É importante aprender e aceitar que uma pessoa próxima da morte tem alguma coisa nova para ensinar. Assim, o cuidado torna-se mais compreensível, os profissionais não se sentem fracassados e entendem que o possível a se fazer é cuidar dela até que morra. Revendo suas próprias expectativas em relação à morte e ao cuidar e curar, os profissionais tendem a alterar sua relação com essas pessoas⁸.

No momento em que a comunicação é efetiva e positiva, ela faz parte do cuidado de saúde, e pacientes e familiares tendem a se beneficiar de uma assistência oferecida de forma mais individualizada às suas expectativas, sentem-se acolhidos, menos isolados e compreendidos, mesmo diante do luto vivenciado. Já a equipe de enfermagem consegue fortalecer vínculos, facilitar e melhorar o cuidado, o que pode favorecer a sensação de dever cumprido. Assim, é indispensável que o enfermeiro desenvolva a habilidade para o processo de comunicação de notícias difíceis em geral, e em especial sobre a terminalidade¹⁵.

ESPIRITUALIDADE

O paciente e sua rede de apoio enfrentam, em seus últimos dias de vida, dores e necessidades que podem ir além dos sintomas físicos. É essencial dar a devida importância aos aspectos psicológicos e espirituais individuais de cada um no enfrentamento do final de vida.

É essencial que o serviço de cuidados paliativos conte com o trabalho de capelania registrada e treinada pelo hospital, mas o enfermeiro deve estar preparado para a possibilidade de receber líderes religiosos externos no leito do paciente e até mesmo permitir rituais de fé que não venham a interferir negativamente no bem-estar do paciente, dos demais e na rotina de serviço. Recomenda-se ter documentadas em prontuário informações pertinentes à espiritualidade do paciente, se ele assim o desejar, para que, no momento solicitado, ou mesmo quando não puder responder por si, possa ter registrados seus desejos e anseios no âmbito espiritual, bem como sua negativa em receber esse apoio (*vide* o capítulo 14).

AMBIENTE

O enfermeiro deve proporcionar um ambiente calmo, tranquilo e o mais privativo possível para acolher o paciente que vivencia a fase da terminalidade e seus familiares e cuidadores. Buscar que os sons do ambiente sejam agradáveis, incluindo o tom de voz das pessoas no quarto e o volume agradável de música e televisão quando houver, que também devem apresentar um conteúdo suave e do gosto do paciente. A iluminação, quando nenhum procedimento estiver sendo realizado, deve ser preferencialmente à meia-luz. Cortinas ou biombos devem estar dispostos de forma a trazer privacidade ao doente. Se houver possibilidade e disponibilidade, o enfermeiro deve

dar preferência a manter o paciente vivenciando seus últimos dias de vida em quarto privativo, e, na inexistência deste, deve então, na medida do possível, postergar a internação de outros pacientes nos leitos ao lado, resguardando a privacidade da família e dos pacientes enlutados, e poupando os demais pacientes da comoção do momento. Recomenda-se garantir que a temperatura do quarto esteja agradável e que o paciente esteja coberto e com vestes apropriadas para o clima do ambiente. Se não houver qualquer impedimento institucional, deve permitir que paciente e familiares possam manter em sua mesa de cabeceira pequenos objetos de valor e apoio emocional, como fotos e cartas de entes queridos e pequenos artigos religiosos¹⁶.

ACOLHIMENTO À FAMÍLIA E AOS CUIDADORES

O enfermeiro que assiste o paciente em seus últimos dias de vida está diante do sofrimento não apenas do indivíduo internado, mas também de seus entes queridos. A equipe de enfermagem é a que mais tempo fica em contato direto à beira leito durante as 24 horas do dia, tendendo a fortalecer o vínculo com família, cuidadores e pacientes. Dessa forma, muitos buscarão nesses profissionais o apoio e o acolhimento de que precisam nesse momento delicado.

Os familiares e cuidadores podem vivenciar temores e incertezas, como sentimento de culpa pelo conflito entre não querer perder e desejar o fim do sofrimento, medo de presenciar ou estar ausente no momento do óbito, e dúvidas sobre como conversar a respeito da perda iminente com crianças ou idosos⁴. O contato com os entes queridos do paciente internado não deve se tornar algo mecânico, impessoal, desprovido de afeto. O enfermeiro participará da vida de muitos indivíduos que possivelmente estarão vivenciando os momentos mais delicados e difíceis de sua existência. Desse encontro, idealmente devem surgir afetos com potenciais de modificar positivamente, de alguma maneira, sua forma de agir e sua realidade¹⁷.

É preciso investir na escuta empática e compassiva, no reconhecimento da realidade e dos anseios daquele indivíduo. Faz-se necessário que o enfermeiro dedique um tempo àquela família e organize os cuidados, de forma a escolher o momento mais oportuno para abordá-los. O enfermeiro deve se mostrar disponível para a conversa, sentar-se próximo aos familiares, e, se os envolvidos se sentirem confortáveis, fazer uso do toque respeitoso, como segurar as mãos e tocar o ombro. A abordagem pode também vir do familiar ao longo do plantão. Ainda assim, aconselha-se que o enfermeiro se mostre o mais acolhedor possível, mesmo que precise retornar em outro momento para uma conversa mais demorada. Essa dedicação e fortalecimento de vínculos, quando diários, tendem a facilitar o processo, desde o recebimento da notícia do agravamento do quadro de saúde até o óbito, sendo necessário que continuem no pós-óbito por meio do acolhimento do luto. Vale ressaltar que encontros malsucedidos também acontecem e podem também trazer o oposto. Desamparo, despreparo e falta de interesse têm o potencial de trazer inúmeros prejuízos ao processo de cuidado, visto que a forma como o enfermeiro aborda a família pode refletir diretamente no cuidado ao paciente.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O enfermeiro permanece um longo tempo ao lado do paciente durante todo o curso da doença, em especial durante a fase final de vida, oportunizando, assim, a criação de vínculos e tendo grandes chances de perceber precocemente as necessidades do doente e de sua rede de cuidados. Dessa forma, esse profissional deve desenvolver habilidades e sensibilidade que o torne capaz de identificar, evitar e sanar as dores e os sofrimentos de ordem física, social e espiritual desses indivíduos. Embora tenha grande capacidade e aptidão técnica e científica, a atuação do enfermeiro em seu campo de trabalho vai além do cuidado tecnicista. Ele produz encontros que afetam pessoas e marcam vidas. Muito possivelmente, aqueles familiares e cuidadores se recordarão por anos dos momentos passados no hospital, e a forma como foram conduzidos esses encontros ditará se essa lembrança será positiva ou negativa na vida daquelas pessoas.

REFERÊNCIAS

1. SAMPAIO, S. G. D. S. M.; MOTTA, L. B. D.; CALDAS, C. P. Value-based medicine and palliative care: how do they converge? **Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research**, Abingdon, v. 19, n. 5, p. 509-515, Oct. 2019. DOI 10.1080/14737167.2019.1651645.
2. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (BRASIL). **A avaliação do paciente em cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: INCA, 2022. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/publicacoes/livros/avaliacao-do-paciente-em-cuidados-paliativos-cuidados-paliativos-na-pratica>. Acesso em: 3 fev. 2022.
3. BITTENCOURT, N. C. C. de M. et al. Sinais e sintomas manifestados por pacientes em cuidados paliativos oncológicos na assistência domiciliar: uma revisão integrativa. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 4, 2021. DOI 10.1590/2177-9465-EAN-2020-0520.
4. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. Cuidados ao fim da vida. *In*: INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Cuidados paliativos: vivências e aplicações práticas do Hospital do Câncer IV**. Rio de Janeiro: INCA, 2021. p. 117-124. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/publicacoes/livros/cuidados-paliativos-vivencias-e-aplicacoes-praticas-do-hospital-do-cancer-iv>. Acesso em: 9 fev. 2022.
5. SILVA, T. P. da et al. Palliative care at the end of life in pediatric oncology: a nursing perspective. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 42, 2021. DOI 10.1590/1983-1447.2021.20200350.
6. SILVA, M. J. P. O papel da comunicação na humanização da atenção à saúde. **Bioética**, Brasília, DF, v. 10, n. 2, p. 73-88, 2002.
7. SILVA, M. J. P. **Comunicação tem remédio: a comunicação nas relações interpessoais em saúde**. 4. ed. São Paulo: Loyola, 2006.
8. SILVA, M. J. P. da. Comunicação com paciente fora de possibilidade terapêuticas: reflexões. *In*: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (org.). **Humanização e cuidados paliativos**. 3. ed. São Paulo: Loyola, 2006. p. 263-273.
9. ARAÚJO, M. M. T. de. A comunicação no processo de morrer. *In*: SANTOS, F. S. (org.). **Cuidados paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer**. São Paulo: Atheneu, 2009. p. 209-231.
10. KRIEGER, M. V. **Comunicação de más notícias em saúde: contribuições à discussão bioética através de uma nova ética das virtudes**. 2017. 106 f. Dissertação (Mestrado em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva) – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2017. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/24087>. Acesso em: 10 fev. 2022.
11. BERG, J. et al. **Informed consent: legal theory and clinical practice**. 2nd ed. New York: Oxford, 2001.
12. BERTACHINI, L.; GONÇALVES, M. de J. A comunicação como fator de humanização na terceira idade. *In*: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (org.). **Humanização e cuidados paliativos**. 3. ed. São Paulo: Loyola, 2006. p. 113-134.
13. KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes**. 10. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2017. 296 p.
14. KIRBY, E. E. F. et al. O desafio de comunicar más notícias nos cuidados paliativos oncológicos: perspectiva dos trabalhadores. **Revista Brasileira de Pós-graduação-RBPG**, Brasília, DF, v. 16, n. 36, jul./dez. 2020.

15. ALVES, A. M. P. de M. *et al.* Communication in palliative care: a bibliometric study/cuidados paliativos e comunicação: estudo bibliométrico. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 2, p. 524-532, 2019. DOI 10.9789/2175-5361.2019.v11i2.524-532.
16. FRANCO, H. C. P. *et al.* Papel da enfermagem na equipe de cuidados paliativos: a humanização no processo da morte e morrer. **Revista Gestão e Saúde**, v. 17, n. 2, p. 48-61, 2017.
17. SPINOZA, B. **Ética**. 3. ed. Belo Horizonte: Autêntica, 2021.

O TÉCNICO DE ENFERMAGEM NA ASSISTÊNCIA AO PACIENTE EM CUIDADOS AO FIM DA VIDA

INTRODUÇÃO

O técnico de enfermagem está presente nas várias fases de tratamento vivenciado pelo paciente em cuidados paliativos e desempenha papel fundamental na implementação de práticas assistenciais que vão corroborar a qualidade de vida e de morte do paciente em CFV. Vislumbra-se um olhar atento às necessidades essenciais no tocante ao cuidar desse paciente. Com isso, o objetivo deste capítulo é mostrar o quanto é valorosa e pertinente a qualidade da assistência do técnico de enfermagem ao paciente nos CFV, que pode perdurar dias ou mesmo horas, e o quão é desafiador administrar essas demandas diárias provenientes de uma unidade especializada em cuidados paliativos por profissionais que se esmeram em alcançar os objetivos propostos por toda uma equipe multidisciplinar.

A ARTE DO CUIDAR

Cuidar de pacientes em cuidados paliativos envolve proporcionar alívio de sintomas, conforto e qualidade de vida a eles e à sua família, com abrangência de aspectos psicológicos, sociais e espirituais mediante a finitude de vida.

O técnico de enfermagem é membro integrante da equipe assistencial. Como membro da equipe de enfermagem, exerce suas funções atuando de forma conjunta com os demais membros na execução do plano de cuidados. Realiza suas atividades diretamente nos cuidados e nas assistências prescritas pelo enfermeiro, auxiliando-o nas orientações e no acompanhamento dos cuidados de enfermagem, inclusive ao paciente em CFV¹. Busca-se respeitar os princípios científicos, de observação e de rapidez de raciocínio².

Ter um olhar sensível, atento e com cientificidade na prestação da assistência aos pacientes nos últimos dias de vida requer investimento e treinamento. Embora a equipe interprofissional seja composta por vários integrantes que vão atuar em campos específicos, o técnico de enfermagem é o componente que está por mais tempo próximo aos pacientes e a seus familiares e cuidadores, e que por muitas vezes é quem vai sinalizar necessidades inerentes aos cuidados a esses pacientes para os respectivos profissionais que compõem a equipe. Isso proporciona maior facilidade de identificar as necessidades essenciais do paciente, bem como a oferta de conforto atrelada à espiritualidade, auxiliando e buscando alívio a outros sintomas, como dor, dispneia e àqueles refratários³. A comunicação eficaz desse profissional com os demais membros constituintes da equipe é de suma importância na resolução das demandas identificadas, ajudando a definir, dessa maneira, estratégias, com o objetivo de oferecer qualidade de vida, bem como servir de elo entre os demais integrantes⁴.

Dessa forma, o técnico de enfermagem assume o papel de facilitador, o qual procura detectar as reais necessidades do paciente nos âmbitos fisiológico e psicossocioespiritual. Oferecem-se, assim, suporte e qualidade de vida⁵.

Algumas intervenções não farmacológicas, como proporcionar um banho confortante, empatia e escuta sensível, geram eficácia na promoção do conforto ofertado aos pacientes em fase final de vida, e não só a eles, mas também a seus familiares e cuidadores, que podem experienciar o luto, assim como os pacientes⁶.

O técnico de enfermagem precisa ter uma escuta qualificada. Visa-se a valorizar as informações fornecidas pelo paciente e por seu familiar e cuidador, de maneira a fortalecer o vínculo paciente-familiar-profissional. Geram-se benefícios na eficácia das ações de cuidados diante da complexidade das reais necessidades apresentadas. Amplia-se, dessa forma, a adesão a medidas na perspectiva de promover melhor qualidade de vida⁷.

O processo de finitude do paciente implica, entre outros fatores, a complexidade das relações dos familiares e cuidadores com a equipe de enfermagem. Isso pode tornar-se o intermediador na construção do vínculo de confiança, contribuindo para uma melhor compreensão do momento de sofrimento vivido pelo familiar. Ressignificam-se os valores⁸.

Lidar com a morte e os últimos dias de vida de uma pessoa não é tarefa fácil. O técnico de enfermagem vivencia uma gama de sentimentos, como tristeza, angústia e até mesmo frustração, diante do cuidado que é ofertado ao paciente, o qual, mesmo em face de tanto desvelo terapêutico, mostra-se em sofrimento. Ressalva-se, entretanto, que o técnico de enfermagem se mostra perseverante em dar apoio ou mesmo conforto, seja no momento de um banho, na administração de um medicamento prescrito seja no preparo de algum exame. Cabe ao técnico de enfermagem estar sempre presente na assistência individualizada, em conformidade com as prescrições, ou no auxílio ao enfermeiro, em algum procedimento⁹.

Os cuidados de higiene prestados aos pacientes estão conectados diretamente com sua autoestima e bem-estar. Um paciente, em seus últimos dias de vida, também necessita daquele desvelo. São também funções do técnico de enfermagem, orientado e supervisionado pelo enfermeiro, conforme dispõe o Conselho Federal de Enfermagem (Cofen), na Lei nº 7.498, de 25 de junho de 1986, os cuidados e a higiene. A proximidade do óbito não dispensa um aparente bem-estar físico e a boa percepção da imagem do paciente hospitalizado por parte do familiar. Vale-se da promoção do conforto¹⁰.

AÇÕES DO TÉCNICO DE ENFERMAGEM AO PACIENTE

As técnicas de higiene corporal incluem cuidados básicos, como conduzir ao banho de aspersão, cuidados médios e cuidados intensivos em pacientes acamados sem condições de realizar o autocuidado. Os pacientes em CFV necessitam de cuidado integral e constante, pois se encontram

restritos ao leito, acamados e vulneráveis. O técnico de enfermagem, em seu cuidado do dia a dia, auxilia na realização das necessidades humanas básicas, bem como desenvolve ações para controle de sinais e sintomas, sempre sob prévia prescrição e supervisão do enfermeiro¹¹.

O banho e a higiene do couro cabeludo e dos cabelos são procedimentos que têm resultados excelentes para os pacientes. Nesse momento, agrega-se o cuidador no processo assistencial. O paciente sente-se cuidado e acolhido, visto que poderá sentir a presença de seu ente tão querido e amado. Higienizar o couro cabeludo também propicia relaxamento, bem-estar, redução da fadiga, da ansiedade e favorece a diminuição da dor¹¹.

A higiene íntima, como a lavagem dos cabelos e do couro cabeludo, poderá ser feita com produtos de lavagem a seco ou lenço umedecido. A troca de fralda e o posicionamento no leito devem ser realizados no mesmo momento, diminuindo a fadiga, o estresse físico e o gasto energético, proporcionando conforto ao paciente¹².

Outro ponto importante que impacta a autoestima é a presença de feridas na pele. Os cuidados com as lesões, sejam elas tumorais ou por pressão e úlceras terminais, deverão ter um olhar voltado para estadiamento, controle de odor, exsudato e sangramento. Em relação ao curativo, o técnico de enfermagem atua auxiliando o enfermeiro na realização e na necessidade de troca, obedecendo ao princípio de que o curativo deve ser limpo e seco⁶.

Ao se lidar com pacientes que estão em processo ativo de morte, o cuidado deve ser realizado da forma mais tranquila possível, com presteza, desvelo, compromisso, delicadeza, suavidade, sem pressa e com respeito. Busca-se o melhor para o paciente¹³. Os cuidados devem ser executados de forma individualizada. Levam-se em consideração a evolução e a gravidade da doença, pois **cada paciente é um ser único**. O ato de cuidar não deve gerar dor ou sofrimento ao paciente⁵.

Cuidar é também minimizar danos. Busca-se evitar as manipulações excessivas durante a prestação dos cuidados. Estes necessitam ser planejados devidamente, na tentativa de não comprometer o bem-estar do paciente em fase final de vida. Não se podem provocar no paciente manifestações de estresse, dor, alterações fisiológicas e comportamentais¹⁴.

Reduzir a manipulação ou agrupar os cuidados de enfermagem vão ao encontro da melhora do sono, da manutenção da temperatura corporal e da melhoria do padrão respiratório. Dialogar é outra ação importante. Ela também auxilia em seu conforto, sendo praticada pela equipe de enfermagem, bem como estendida ao familiar. A audição do paciente em fim de vida parece permanecer preservada, mesmo quando inconsciente. Conversar proporciona bem-estar e mantém o vínculo familiar com o paciente.

Na tentativa de reduzir danos e oferecer qualidade de vida ao paciente nos CFV, não se pode esquecer de ações que impactam diretamente a homeostase do paciente, a saber: verificar os sinais vitais, realizar a mudança de decúbito, realizar cuidados com pele, higiene ocular, higiene oral, aspiração orotraqueal, traqueostomias, gastrostomias, jejunostomia, cateteres para nutrição,

colostomias, ileostomias, cateter vesical, nefrostomias, urostomias, cistostomias, drenos e outras. Tudo isso no intuito de diminuir o sofrimento e oferecer qualidade de vida e conforto¹⁵.

O paciente ao final de vida é bem mais que um paciente grave. É um ser humano que ainda pode estar dotado de emoções, mas que, acima de tudo, tem valores e é digno.

O paciente necessita, diante disso, de uma assistência de enfermagem que vá além de procedimentos invasivos. A humanização é um processo fundamental para a melhoria da qualidade no atendimento, sobretudo ao fim da vida. Nesse contexto, o técnico de enfermagem precisa estar atento e instrumentalizado para realizar essa assistência¹⁶.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao cuidar de um paciente em seus últimos dias de vida, surgem sentimentos que vão além do que se espera no ambiente hospitalar. Faz-se preciso o conforto em palavras e ações, de maneira empática. Faz-se mister o toque, realizado durante a higiene corporal e em diversos outros procedimentos. É imprescindível encorajar o paciente a suportar situações inesperadas. Procura-se reforçar a importância da continuidade do autocuidado, em avaliação diária, valorizando a autonomia. O técnico de enfermagem, por muitas vezes, é a pessoa mais próxima aos pacientes nos últimos momentos de vida. Por isso, é fundamental ressignificar e ser perseverante, pois lidar com perdas não é uma tarefa fácil, mesmo para esse profissional que diariamente convive com essa realidade. É necessário cuidar até o último momento de forma humanizada.

REFERÊNCIAS

1. BRASIL. **Lei nº 7.498, de 25 de junho de 1986**. Dispõe sobre a regulamentação do exercício da enfermagem, e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, 1986. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l7498.htm. Acesso em: 10 fev. 2022.
2. CARDOSO, L.; SALGUEIRA, D.; NOVAIS, S. Estamos preparados para desenvolver ações paliativas em uma enfermaria? Revisão de literatura. **Millenium - Journal of Education, Technologies, and Health**, [s. l.], v. 2, n. 3, p. 53-60, 2017. DOI 10.29352/mill0203.06.00134.
3. PIRES, I. *et al.* Conforto no final de vida na terapia intensiva: percepção da equipe multiprofissional. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 33, 2020. DOI 10.37689/acta-ape/2020AO0148.
4. GALVÃO, M. I. Z.; BORGES, M. da S.; PINHO, D. L. M. Comunicação interpessoal com pacientes oncológicos em cuidados paliativos. **Revista Baiana de Enfermagem**, Salvador, v. 3, n. 31, 2017. DOI 10.18471/rbe.v31i3.22290.
5. FRANCO, H. C. P. *et al.* Papel da enfermagem na equipe de cuidados paliativos. **Revista Gestão & Saúde**, [s. l.], v. 17, n. 2, p. 48-61, 2017.
6. SOUZA, M.; JARAMILLO, R.; BORGES, M. Conforto de pacientes em cuidados paliativos: revisão integrativa. **Enfermería Global**, [s. l.], v. 61, p. 433-448, 2021.
7. RIBEIRO, W. *et al.* Repercussões e perspectivas da equipe de enfermagem frente ao processo de cuidados paliativos do paciente oncológico. **E-Acadêmica**, São Paulo, v. 3, n. 2, e8132246, 2022. DOI 10.52076/eacad-v3i2.246.
8. VASQUES, T. *et al.* Equipe de enfermagem e complexidades do cuidado no processo de morte-morrer. **Trabalho Educação e Saúde**, [s. l.], v. 17, n. 3, jan. 2019. DOI 10.1590/1981-7746-sol00219.
9. OLIVEIRA, S. *et al.* Enfrentamento emocional de enfermeiros cuidadores de pacientes oncológicos. **Revista de Ciências Médicas e Biológicas**, Salvador, v. 20, n. 1, 2021. DOI 10.9771/cmbio.v20i1.37904.
10. SOUZA, A. L. T. de; SOUSA, B. de O. P. **Manual de procedimentos básicos de enfermagem**. Registro, SP: Faculdades Integradas do Vale do Ribeira, 2017. Disponível em: <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2020/09/Manual-Procedimentos-Basicos-Enfermagem.pdf>. Acesso em: 10 fev. 2022.
11. SOUZA, M. *et al.* Reflexões de profissionais da enfermagem sobre cuidados paliativos. **Revista Bioética**, Brasília, DF, v. 30, n. 1, p. 162-71, 2020. DOI 10.1590/1983-80422022301516PT.
12. ALVES, R. *et al.* Cuidados paliativos: alternativa para o cuidado essencial no fim da vida. **Psicologia: ciência e profissão**, Brasília, DF, v. 39, 2019. DOI 10.1590/1982-3703003185734.
13. PRADO, R. *et al.* Desvelando os cuidados aos pacientes em processo de morte/morrer e às suas famílias. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 39, 2018. DOI 10.1590/1983-1447.2018.2017-0111.
14. BRITO, F. *et al.* Comunicação na iminência da morte: percepções e estratégia adotada para humanizar o cuidar em enfermagem. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 2, p. 317-322, abr./jun. 2014. DOI 10.5935/1414-8145.20140046.
15. RIBEIRO, J. *et al.* Assistência de enfermagem ao paciente oncológico hospitalizado: diagnósticos e intervenções relacionadas às necessidades psicossociais e psicoespirituais. **Revista de Pesquisa Cuidado**

é **Fundamental Online**, Rio de Janeiro, v. 8, n. 4, p. 5136-5142, 2016. DOI 10.9789/2175-5361.2016.v8i4.5136-5142.

16. MONTEIRO, M. *et al.* Terminalidade em uti: dimensões emocionais e éticas do cuidado do médico intensivista. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 21, n. 1, 2016. DOI 10.4025/psicolestud.v21i1.28480.

ATUAÇÃO DA FISIOTERAPIA NOS CUIDADOS AO FIM DA VIDA

INTRODUÇÃO

A atuação da fisioterapia em pacientes em cuidados paliativos tem como objetivo contribuir para o controle de sintomas, promover otimização funcional e melhorar a qualidade de vida. Todavia, com a progressão da doença, o paciente vai perdendo suas habilidades motoras de forma gradativa, ficando totalmente restrito ao leito. Nesse momento, uma mudança de perspectiva do cuidado é necessária, e questiona-se o que realmente deve ser mantido ou instituído para trazer conforto. Assim, este capítulo tem como objetivo abordar o cuidado fisioterapêutico em pacientes CFV e os critérios para a atuação da fisioterapia, estabelecendo o momento da permanência ou da suspensão de condutas.

AVALIAÇÃO DA FISIOTERAPIA

Considerando os últimos dias de vida do paciente sob seus cuidados, o plano de cuidados adotado anteriormente pela fisioterapia deve ser revisitado para adequação aos objetivos do momento vivenciado pelo paciente, de maneira assertiva, evitando futilidades terapêuticas. Nessa fase, em que o paciente se apresenta com declínio gradual e irreversível das funções fisiológicas antes da morte, a abordagem não terá como meta a melhoria ou a manutenção da funcionalidade, mas oferecer intervenções proporcionais e contribuir para o controle adjuvante dos sintomas. O reconhecimento dessa etapa da vida permitirá o planejamento dos cuidados de maneira assertiva, evitando futilidades terapêuticas (*vide* o capítulo 3).

Diante da evolução de uma doença ameaçadora à vida, é comum que os pacientes em acompanhamento pelo Serviço de Fisioterapia na Internação Hospitalar ou na Assistência Domiciliar necessitem de CFV. Nesses casos, é importante reconhecer os sinais clínicos de mau prognóstico e a transição do cuidado do paciente para essa fase. Com isso, as condutas até então adotadas poderão ser suspensas, de acordo com a avaliação do momento clínico. Técnicas como cinesioterapia e todas as formas de incentivo funcional, terapia compressiva e uso de órteses podem imprimir desconforto substancial ao paciente. Logo, a interrupção dessas intervenções deve ser considerada, salvo em casos específicos, como pacientes com dor, com risco de fraturas ou já fraturados. A manutenção de órteses estabilizadoras poderá ser ponderada para a manutenção da estabilização do segmento acometido e para o controle do sintoma — desde que a órtese não esteja provocando desconforto adicional. Independentemente da decisão tomada, deve-se conversar com o familiar e o cuidador e comunicá-la à equipe multidisciplinar. É importante destacar que a órtese nos últimos dias de vida deve ser utilizada como ferramenta auxiliar no controle de sintoma, especialmente da dor.

As indicações de abordagem pela fisioterapia nos CFV são limitadas à promoção de conforto e obedecem principalmente a critérios como presença de dor e/ou desconforto respiratório. Para os pacientes que necessitem de avaliação fisioterapêutica, esta será solicitada pelos membros da equipe multidisciplinar.

INTERVENÇÃO NO CONTROLE DE SINTOMAS

Para o manejo dos sintomas na fase de fim da vida, é importante considerar as particularidades de cada paciente e realizar uma avaliação criteriosa. A avaliação somatoscópica é importante e deve levar em consideração a doença de base e sua história natural da evolução, exames clínicos e laboratoriais e a condição atual do paciente. Existem várias ferramentas que podem auxiliar nesse momento da avaliação prognóstica (*vide* o capítulo 3).

O nível de consciência do paciente será um norteador para as condutas fisioterapêuticas. Ele deve ser capaz de responder a quanto um sintoma está presente e traz desconforto. Naqueles que apresentarem rebaixamento do nível de consciência ou estiverem fazendo uso de sedação paliativa contínua, o familiar e o cuidador devem apenas ser orientados quanto às medidas de conforto e posicionamento adequado no leito.

DOR

Entre os sintomas que podem ser abordados pela fisioterapia, a **dor** é um dos mais prevalentes e está presente em cerca de 66% dos pacientes nos estágios finais da doença¹. Na doença oncológica, a dor é ocasionada pela própria evolução do tumor e suas metástases, e ainda por consequência do tratamento oncológico. Pode também ser decorrente de imobilismo, fraqueza muscular, anormalidades musculoesqueléticas ou metabólicas, lesões por pressão e permanência em posturas antiálgicas por tempo prolongado^{2,3}.

As condutas mais adotadas para dor na prática clínica são:

- Posicionamento adequado no leito.
- Uso de recursos analgésicos, como calor superficial, crioterapia, eletroanalgesia (Tens, do inglês *transcutaneous electrical nerve stimulation*).
- Utilização de coxim como facilitador do posicionamento para alívio do sintoma — como no caso de pacientes que têm grandes feridas tumorais geradoras de desconforto e que dificultam o posicionamento adequado e confortável (Figura 3).

Figura 3 - Exemplos de coxins utilizados para posicionamento do paciente no leito



Fonte: acervo pessoal.

SINTOMAS RESPIRATÓRIOS

A **dispneia** é outra condição que pode receber contribuições da fisioterapia. Contudo, deve-se lembrar que, nos pacientes em seus últimos dias de vida, é relativamente frequente apresentar-se como um sintoma refratário, que gera grande sofrimento para o paciente, quando abordagens mais invasivas devem ser contraindicadas e ser considerada a sedação controlada (*vide* o capítulo 17).

O aumento da resistência ao fluxo de ar por causa do **acúmulo de secreção** na via aérea superior pode provocar aumento do trabalho ventilatório. Associados a esse fator, o rebaixamento do sensório e a sarcopenia, que também acomete a musculatura respiratória observada nesses pacientes, causariam maior dificuldade de expectoração, sobrecarga biomecânica e, conseqüentemente, maior gasto energético, gerando mais desconforto ao paciente. Assim, a permeabilidade das vias aéreas deve ser considerada na avaliação. A abordagem deverá ser direcionada de maneira individual a cada paciente, e a aspiração poderá ser empregada para conforto.

Outra medida de conforto é o **posicionamento no leito** em decúbito dorsal, cabeça em posição neutra, com cabeceira elevada e semiflexão de joelhos (Figura 4). Essa conduta visa a otimizar a mecânica ventilatória, uma vez que promove melhor eficiência para o trabalho biomecânico do diafragma, um dos principais músculos responsáveis pela dinâmica cinético-funcional da respiração e que tem inserção nas vértebras lombares. Por isso, ao flexionar os joelhos, diminui-se a tensão sobre essa região, facilitando seu trabalho e promovendo maior conforto respiratório⁴.

Com a proximidade do óbito, é esperada queda da saturação de oxigênio, por conta das múltiplas falências orgânicas. A suplementação de **oxigênio** deve ser indicada com bom senso, ponderando riscos e benefícios, exclusivamente quando há hipoxemia (saturação de oxigênio menor ou igual a 90%). Quando não há sinais de desconforto respiratório, o oxigênio, se estiver em uso, pode ser retirado. No contexto de dispneia terminal, como o processo é irreversível, o monitoramento da saturação de oxigênio pode não ser útil e gerar angústia na equipe profissional e nos familiares. O ventilador ou o resfriamento da região das têmperas apresentam forte evidência científica e devem ser usados para diminuir a sensação de dispneia, por causa da estimulação do nervo trigêmeo (Figura 4)⁵⁻⁷.

Figura 4 - Posicionamento no leito



Fonte: acervo pessoal.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A abordagem pela fisioterapia aos pacientes em CFV deve ser criteriosa e com objetivos bem definidos, sendo estabelecida mediante as necessidades e demandas apresentadas, pois, nessa fase do cuidado, a finalidade é a promoção do conforto diante de uma condição clínica irreversível e da possibilidade do óbito iminente. Além disso, manter um ambiente calmo, tranquilo e acolhedor é fundamental nessa fase.

REFERÊNCIAS

1. BHASKAR, A. K.; SIMPSON, K. H. Interventional management of pain in cancer and palliative care. **Medicine**, [s. l.], v. 48, n. 1, p. 9-13, 2020. DOI 10.1016/j.mpmed.2019.10.014.
2. SAMPAIO, L. A.; MOURA, C. V. de; RESENDE, M. A. de. Recursos fisioterapêuticos no controle da dor oncológica: revisão da literatura. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 51, n. 4, p. 339-346, out./dez. 2005. DOI 10.32635/2176-9745.RBC.2005v51n4.1940.
3. SAMPAIO, S. G. dos S. **Dor em cuidado paliativo oncológico**: uma avaliação da percepção do tratamento da dor em pacientes internados em uma unidade hospitalar. 2019. Tese (Doutorado em Ciências Médicas) – Faculdade de Ciências Médicas, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2019. Disponível em: <https://www.bdtd.uerj.br:8443/handle/1/8550>. Acesso em: 13 dez. 2020.
4. CONTESINI, A. M.; GARCIA JR, A.; CAROMANO, F. A. Influência das variações da postura sentada na função respiratória: revisão de literatura. **Fisioterapia em Movimento**, Curitiba, v. 24, n. 4, dez. 2011. DOI 10.1590/S0103-51502011000400021.
5. HUI, D. *et al.* Management of dyspnea in advanced cancer: ASCO guideline. **Journal of Clinical Oncology**, Alexandria, VA, v. 39, n. 12, p. 1389-1411, 2021. DOI 10.1200/JCO.20.03465.
6. KAKO, J. *et al.* Immediate effect of fan therapy in terminal cancer with dyspnea at rest: a meta-analysis. **The American Journal of Hospital Palliative Care**, Thousand Oaks, v. 37, n. 4, p. 294-299, Apr. 2020. DOI 10.1177/1049909119873626.
7. QIAN, Y. *et al.* Fan therapy for the treatment of dyspnea in adults: a systematic review. **Journal of Pain Symptom Management**, New York, v. 58, n. 3, p. 481-486, 2019. DOI 10.1016/j.jpainsymman.2019.04.011.

ABORDAGEM DA NUTRIÇÃO AO PACIENTE EM CUIDADOS AO FIM DA VIDA

INTRODUÇÃO

Alimentação, nutrição e hidratação são elementos básicos para a manutenção da vida, sendo considerados fatores associados à saúde em nossa sociedade¹. O nutricionista é o profissional da equipe interprofissional em cuidados paliativos que, por meio da avaliação clínico-nutricional, objetiva atenuar o sofrimento relacionado com as questões alimentares e proporcionar conforto e satisfação no final da vida².

Nessa fase, o alívio dos sintomas e a promoção do conforto tornam-se mais relevantes do que o prolongamento da sobrevivência³. A abstinência de alimentos e de líquidos faz parte do processo de morrer, e, por causa do valor simbólico da alimentação como fonte de vida, os cuidados nutricionais no fim da vida exigem o manejo interdisciplinar e especializado⁴.

A redução da ingestão alimentar e a perda de peso involuntária podem ser fonte de conflito entre o paciente e seus familiares, bem como um desafio para os profissionais de saúde. Assim, a ampla comunicação dentro da equipe de saúde e apoio psicossocial ao paciente e/ou família é importante, para aliviar o sofrimento relacionado com a alimentação e a perda de peso, e para minimizar falsas expectativas sobre seus potenciais benefícios nessa fase⁵.

Algumas das discussões mais desafiadoras em cuidados paliativos estão relacionadas com as questões de fim da vida e incluem falar sobre prognóstico, preferências, valores e prioridades, bem como sobre esperanças e medos em relação à morte⁶. O nutricionista, como membro da equipe multidisciplinar, precisa estar apto para acolher as necessidades de pacientes e familiares de forma dialógica, singular e humanizada⁷.

Assim, os objetivos deste capítulo são discutir aspectos relacionados com a abordagem nutricional no contexto dos últimos dias de vida de pacientes em cuidados paliativos e auxiliar os profissionais e equipes que atuam nesse campo a compreender a importância dos cuidados nutricionais nessa fase.

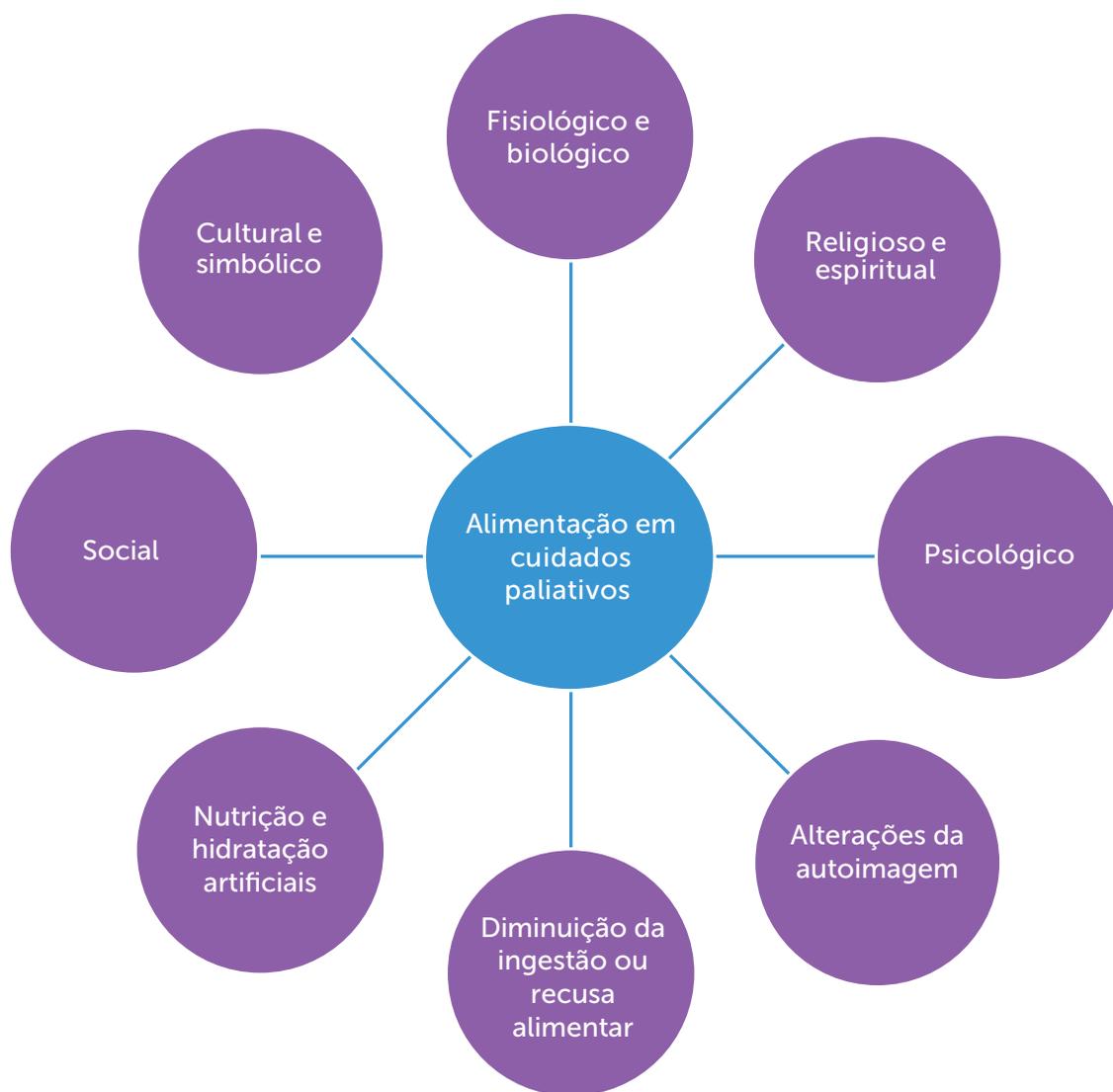
SENTIDOS E SIGNIFICADOS DA ALIMENTAÇÃO

Enquanto o alimento é tudo aquilo que pode ser ingerido para manter uma pessoa viva, a comida não é apenas uma substância alimentar, mas também um modo, um estilo e um jeito de se alimentar, ou seja, é o alimento transformado pela cultura. Todos os seres humanos se alimentam, e, assim, a nutrição e a hidratação garantem a sobrevivência da espécie, representando saúde em nossa sociedade¹. Entretanto, diante de uma doença ameaçadora da vida, o entendimento da pessoa e de sua família sobre o avanço da doença, suas crenças, valores, nível de sofrimento

e espiritualidade influenciarão as tomadas de decisões⁸, inclusive nas questões que envolvem a alimentação, quando o comer pode ser ressignificado e adquirir novos sentidos.

Para uma conduta nutricional mais adequada em cuidados paliativos, é primeiramente necessário que o nutricionista conheça os princípios norteadores e reconheça, além do significado fisiológico e biológico da alimentação, seus significados cultural e simbólico, social, psicológico, religioso e espiritual. Ademais, é fundamental que também compreenda o significado que outros aspectos relacionados com a alimentação têm, como a diminuição da ingestão ou a recusa alimentar, o uso de nutrição e hidratação artificiais, as alterações da autoimagem, principalmente em consequência da perda de peso com o avanço da doença, entre outros⁹ (Figura 5).

Figura 5 - Aspectos e significados que envolvem a alimentação em cuidados paliativos



Fonte: adaptado de Pinho-Reis e Coelho⁹.

Para os pacientes com doença terminal e em progressão, podem existir inúmeras perdas na alimentação, que vão desde a incapacidade de sentir o sabor, deglutir, digerir os alimentos e absorver nutrientes de forma adequada até a impossibilidade de comer sozinho¹⁰. A incapacidade de ingestão oral adequada para atender às necessidades nutricionais pode suscitar questões físicas, como perda de peso, e psicossociais, como ansiedade e angústia¹¹. Comer pode assumir o significado de energia para permanecer vivo, com os pacientes se alimentando por obrigação, na esperança de impedir a perda de peso e a morte, resumindo-se em uma tarefa executada sem prazer, fome ou apetite, somente por questão de sobrevivência¹².

No estudo de Costa e Soares⁷, a ideia central “se não comer, não pode viver”, identificada nos discursos de pacientes com câncer em cuidados paliativos e cuidadores, demonstra que o sentido primordial da alimentação está em sua relação condicional para a vida, ressaltando seu valor cultural e social, cheio de significado simbólico e grande carga emocional. Wallin *et al.*¹² analisaram que os significados de viver com deficiências alimentares no final da vida para pacientes internados em cuidados paliativos domiciliares especializados envolvem uma infinidade de desafios existenciais e psicossociais relacionados com a doença, o declínio corporal e a consciência da morte iminente, destacando as adaptações em torno da comida durante as interações sociais, sendo o comer uma forma de resistir à morte, além de agradar e aliviar os familiares e cuidadores.

Apesar de o valor nutricional dos alimentos e a alimentação não serem somente fisiológicos, durante o último período da trajetória da doença de uma pessoa em direção à morte, devem-se encontrar maneiras de superar o declínio da ingestão de alimentos, pois a alimentação, mesmo prejudicada, ainda pode ser valiosa para sustentar os sentimentos de ser capaz de melhorar seu próprio bem-estar e permanecer esperançoso. Além disso, as deficiências alimentares podem influenciar os relacionamentos e a interação social, dificultando as possibilidades de compartilhar momentos valiosos com amigos e familiares no período final da vida¹².

Durante os últimos dias de vida, a alimentação para satisfação deve ser estimulada, conforme as preferências e a tolerância do paciente para conforto, considerando que a afetividade e a subjetividade atravessam a relação do ser humano com o alimento¹³. Contudo, vale ressaltar que a recusa alimentar do paciente é comum nessa fase, cabendo à equipe respeitar e acolher seu familiar, que nem sempre entende ou aceita essa escolha, conforme a evolução natural da doença¹⁴.

O melhor manejo de sintomas e a promoção de qualidade de vida para o paciente podem amenizar o processo de morte; por isso, é preciso reavaliar sempre e suspender por completo a dieta, quando a oferta nutricional é incapaz de modificar o curso da doença e o alimento e a água podem trazer mais desconforto do que benefícios¹⁵. Assim, a alimentação não deveria ter o sentido de sofrimento, pois o objetivo do cuidado é que a pessoa viva melhor o tempo que viver, tendo como base para decisões e condutas o respeito à autonomia, a proteção e a dignidade humanas, demonstrando atenção e compaixão pela pessoa que se encontra em finitude.

Portanto, a alimentação tem caráter simbólico, que vai muito além de aspectos nutricionais e recomendações preestabelecidas. É fundamental considerar essa dimensão na relação do

nutricionista com pacientes em cuidados paliativos, sobretudo nos últimos dias de vida¹⁶. Considerando que a comida extrapola o material e o físico, torna-se significado e dá sentido às vivências e às experiências humanas, é essencial identificar a transição no processo da doença e adequar os objetivos do cuidado nutricional, de forma que os conflitos alimentares sejam mais bem manejados, com redução da frustração e da angústia entre pacientes e seus cuidadores, além de respeitar desejos, crenças, percepções, escolhas e preferências alimentares¹⁷.

NUTRIÇÃO, BIOÉTICA E DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE

Os dilemas acerca da alimentação nos últimos dias de vida envolvem questões bioéticas. Frequentemente, recomenda-se a suspensão da alimentação como prevenção de outros sintomas e redução de riscos (como êmese ou broncoaspiração). Todavia, a manutenção da alimentação também pode ser considerada um direito humano básico, principalmente pelos familiares. Seja qual for a decisão, esta deve ser compartilhada com o próprio paciente (quando ainda for capaz de responder por si), familiares e equipe interdisciplinar. Ademais, deve-se enfatizar que não é a suspensão da alimentação que ocasionará a morte do paciente, e, sim, a doença de base em estado avançado¹⁸.

Compreende-se por diretivas antecipadas de vontade o conjunto de desejos manifestados pelo paciente acerca de cuidados e tratamento que quer ou não receber nos momentos em que não for capaz de expressar de forma livre e autônoma suas vontades e estiver com doença terminal. Há o reconhecimento do direito do paciente em recusar tratamentos fúteis, que visam a prolongar a vida biológica, sem a garantia de qualidade de vida¹⁹.

Contudo, no âmbito jurídico, não há consenso se a alimentação artificial se enquadra como medida fútil. Para evitar tal conflito, o paciente pode manifestar sua vontade antecipada do não recebimento desse procedimento em caso de condição fora de possibilidades terapêuticas de reversibilidade, enquanto for capaz de tomar suas decisões. O indivíduo pode ainda nomear uma pessoa que o represente para manifestar sua presumida vontade, inclusive no que diz respeito ao recebimento de nutrição artificial²⁰.

SINTOMAS MAIS FREQUENTES QUE IMPEDEM A INGESTÃO ALIMENTAR

Durante o processo de morte natural, os pacientes experimentam declínio funcional progressivo e aumento da intensidade e da carga de sintomas, os quais podem impactar direta ou indiretamente a ingestão alimentar. Contudo, há uma escassez na literatura de estudos que investigam tais sintomas no contexto da proximidade do óbito, com o objetivo de promover qualidade de vida (ou de morte) para os pacientes e seus familiares²¹.

Alguns desses sintomas de impacto nutricional relacionados com a proximidade do óbito estão descritos no Quadro 12.

Quadro 12 – Sintomas que afetam a ingestão oral nos últimos dias de vida

Sintomas que afetam a ingestão oral		
Diretamente		Indiretamente
Disfagia	Náuseas e êmese	<i>Delirium</i>
Anorexia	Mucosite	Sonolência
Saciedade precoce	Constipação intestinal	Dispneia
Alterações no paladar	Obstrução intestinal	Fadiga
Xerostomia	Problemas dentários	Depressão

Fonte: adaptado de Hui; Dev; Bruera²¹.

NUTRIÇÃO ARTIFICIAL

Nos últimos dias de vida, pode ocorrer a redução gradual da ingestão de alimentos. Embora as famílias e os cuidadores frequentemente relatem fome e sede do paciente com doença terminal, esses não são considerados os problemas clínicos predominantes no paciente em processo ativo de morte²². Por isso, é essencial a mudança de paradigma dos objetivos do cuidado nutricional na fase final da vida, contrapondo a manutenção do estado nutricional e da funcionalidade para priorizar a qualidade de morte e o conforto do paciente^{5,23}.

Na prática clínica, é fundamental identificar o momento na trajetória do paciente em que não se pode mais esperar que sua condição clínico-nutricional melhore por meio da intervenção nutricional especializada, pois os nutrientes não podem mais ser metabolizados normalmente, e, portanto, o consumo de suplementos nutricionais orais e alimentos enriquecidos com energia e proteínas não precisa mais ser incentivado⁵. À medida que o paciente se aproxima do fim de sua vida, a oferta de alimentos — especificamente adaptada a suas necessidades preconizadas em termos de calorias e nutrientes — torna-se cada vez menos importante^{3,24}.

Nos pacientes em CFV com viabilidade para alimentação oral e que preservem o desejo de comer, as refeições institucionais podem não ser apropriadas. Em vez disso, desejos pessoais de alimentos e bebidas devem ser atendidos, mas sem desconsiderar intolerâncias e alergias alimentares, histórico alimentar, padrão alimentar atual e quaisquer alterações no paladar ou olfato que possam afetar as preferências^{5,23}.

De acordo com as diretrizes da Sociedade Europeia de Nutrição Clínica e Metabolismo (Espen), o aconselhamento nutricional seria a primeira abordagem em um plano de cuidados com o objetivo de controlar os sintomas de impacto nutricional (perda de apetite, náuseas, saciedade precoce, alterações do paladar e olfato, constipação, disfagia e fatores psicossociais). A finalidade seria aumentar

o prazer e o conforto na alimentação, por meio da ingestão de alimentos e bebidas que são mais bem tolerados pelo paciente, sendo necessário reavaliar restrições alimentares desproporcionais^{23,24}.

A nutrição artificial, além dos suplementos nutricionais orais, inclui nutrição enteral (por sondas ou ostomias) e nutrição parenteral (por meio do acesso intravenoso periférico ou venoso central)³. Nos últimos dias ou horas de vida, além da provável ausência de benefícios de suplementos e nutrição artificial, pode haver efeitos adversos associados que inviabilizam seu uso²⁵. Se não solicitado pelo paciente, o suporte nutricional fornecido por via enteral ou parenteral não se justifica, pois pode aumentar o sofrimento sem trazer benefícios²². É preciso ressaltar que, se uma terapia está sendo interrompida, os cuidados que priorizam o conforto continuarão sendo prestados ao paciente e à sua família³.

Paralelamente, caso a viabilidade ou a eficácia da nutrição artificial sejam incertas, ou caso o prognóstico do paciente não esteja claramente definido, é possível administrar a nutrição artificial e reavaliar periodicamente seus propósitos^{3,24}.

EXPERIÊNCIA DO HOSPITAL DO CÂNCER IV

No HC IV, a atuação do nutricionista no cuidado do paciente na fase final de vida envolve, após a definição prognóstica e a avaliação das questões técnicas, a comunicação eficaz das informações relacionadas com alimentação e nutrição aos pacientes e familiares, buscando compreender seus desejos e valores e validá-los.

Por meio da tomada de decisão compartilhada, isto é, quando a equipe interprofissional entende como o paciente e a família estão compreendendo a proximidade do óbito e quais são as dúvidas e os sofrimentos associados à alimentação e à nutrição nessa fase, o nutricionista deve fornecer informações adequadas que não estejam limitadas ao prognóstico, mas também incluam a avaliação dos riscos e benefícios da alimentação oral e enteral, ou mesmo da inviabilidade destas.

A alimentação oral para satisfação, quando possível, deve ser priorizada e mantida. São ofertadas pequenas porções de alimentos, geralmente líquidos, não com o intuito de saciar a fome ou o apetite, que na maioria das vezes não está presente, mas com o de oferecer conforto, boas recordações, afeto e cuidado. Os pacientes em CFV frequentemente experimentam a sensação de xerostomia, que está associada a fatores como efeitos colaterais de medicações, oxigenioterapia, ansiedade, depressão e respiração bucal. Em decorrência disso, medidas locais de higiene, umidificação oral e oferta de gelo podem ser adotadas para amenizar esse sintoma.

A nutrição enteral, geralmente, é descontinuada nessa fase. Para os pacientes em processo ativo de morte, a priorização do conforto e a identificação de medidas fúteis são estabelecidas de forma consensual pela equipe interprofissional, pelo paciente (se capaz), por seus familiares ou por seu representante legal e comumente envolvem a suspensão da alimentação e o acolhimento das dúvidas e angústias relacionadas.

Como anteriormente destacado, nutrir o paciente no fim da vida tem um significado amplo, por vezes mais simbólico do que propriamente biológico. O nutricionista contribui para reflexões sobre questões de alimentação no contexto da finitude entre familiares e até mesmo entre profissionais de saúde. Quando a suspensão da alimentação encontra a resistência da família, entre outros fatores, por acreditarem que o paciente está morrendo pela falta de alimentação ou hidratação, cabe ao nutricionista contribuir para ressignificar o papel da alimentação nesse contexto e esclarecer a inexorabilidade do óbito em razão da progressão da doença de base.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O nutricionista tem papel essencial nos CFV do paciente, pois, ao conhecer a trajetória da doença e o valor simbólico da alimentação, pode atuar de forma a contribuir para maior conforto e qualidade de morte. Por outro lado, com a percepção do avanço da doença e da finitude, o profissional participa do enfrentamento da ressignificação da relação — nutrição, alimentação, saúde e cuidar — a partir de uma atuação dialógica mais intensa, associada à abordagem técnica, propondo medidas de conforto. Dessa maneira, espera-se que cada vez menos sejam observadas estratégias em saúde fúteis ou desproporcionais ao avanço da doença.

REFERÊNCIAS

1. HENRY, B. Evolving ethical and legal implications for feeding at the end of life. **Annals of Palliative Medicine**, Hong Kong, v. 6, n. 1, p. 87-90, Jan. 2017. DOI 10.21037/apm.2017.01.01.
2. CORRÊA, P. H.; SHIBUYA, E. Administração da terapia nutricional em cuidados paliativos. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 53, n. 3, p. 317-323, 2007. DOI 10.32635/2176-9745.RBC.2007v53n3.1799.
3. DRUML, C. *et al.* ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration. **Clinical Nutrition**, Kidlington, v. 35, n. 3, p. 545-556, June 2016. DOI 10.1016/j.clnu.2016.02.006.
4. HOPKINSON, B. The emotional aspects of cancer anorexia. **Current Opinion in Supportive and Palliative Care**, Emigsville, v. 10, n. 4, p. 254-258, Dec. 2010. DOI 10.1097/SPC.0b013e32833ef813.
5. ORREVALL, Y. Nutritional support at the end of life. **Nutrition**, Tarrytown, v. 31, n. 4, p. 615-616, Apr. 2015. DOI 10.1016/j.nut.2014.12.004.
6. RODGERS, P. E. End-of-life care: serious illness progression, prognostication, and advance care planning. **FP Essentials**, Leawood, v. 498, p. 21-25, Nov. 2020.
7. COSTA, M. F.; SOARES, J. C. Alimentar e nutrir: sentidos e significados em cuidados paliativos oncológicos. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 62, n. 3, p. 215-24, 2016. DOI 10.32635/2176-9745.RBC.2016v62n3.163.
8. REGO, F. *et al.* The influence of spirituality on decision-making in palliative care outpatients: a cross-sectional study. **BMC Palliative Care**, London, v. 19, n. 1, p. 1-14, 2020. DOI 10.1186/s12904-020-0525-3.
9. PINHO-REIS, C.; COELHO, P. Significado da alimentação em cuidados paliativos. **Revista Cuidados Paliativos**, v. 1, n. 2, p. 14-22, out. 2014.
10. STRASSER, F. *et al.* Fighting a losing battle: eating-related distress of men with advanced cancer and their female partners. A mixed-methods study. **Palliative Medicine**, London, v. 21, n. 2, p. 129-137, Mar. 2007. DOI 10.1177/0269216307076346.
11. REID, J. *et al.* Fighting over food: patient and family understanding of cancer cachexia. **Oncology Nursing Forum**, Pittsburg, v. 36, n. 4, p. 439-445, July 2009. DOI 10.1188/09.ONF.439-445.
12. WALLIN, V. *et al.* Meanings of eating deficiencies for people admitted to palliative home care. **Palliative & Supportive Care**, London, v. 13, n. 5, p. 1231-1239, 2015. DOI 10.1177/0269216307076346.
13. DA SILVA, L. M. *et al.* A boa morte: o holos do "comer" no fim da vida. **Razón Palabra**, [s. l.], v. 20, n. 94, p. 705-19, 2016.
14. PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (org.). **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo: Loyola, 2004.
15. PINHO-REIS, C.; SARMENTO, A.; CAPELES, M. L. Nutrição e hidratação nos cuidados de fim de vida: questões éticas. **Acta Portuguesa de Nutrição**, Porto, v. 15, p. 36-40, 2018. DOI 10.21011/apn.2018.1507.
16. AMORIM, G. K. D.; SILVA, G. S. N. da. Nutricionistas e cuidados paliativos no fim de vida: revisão integrativa. **Revista Bioética**, Brasília, DF, v. 29, n. 3, p. 547-557, jul./set. 2021. DOI 10.1590/1983-80422021293490.
17. SILVA, I. F. da *et al.* Cuidado nutricional de pacientes com câncer em cuidados paliativos: uma revisão integrativa. **Vittale**, Rio Grande, v. 34, n. 1, p. 81-92, 2022.

18. TOMASIAK, F. C. S.; SGANZERLA, A. Alimentação do paciente oncológico no fim da vida: autonomia em debate. *In*: ROSANELLI, C. F. (ed.). **Contextos, conflitos e escolhas em alimentação e bioética**. Curitiba: PUC Press, 2016. p. 157-174.
19. CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (Brasil). **Resolução CFM nº 1995 de 9 de agosto de 2012**. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. Brasília, DF: CFM, 2012. Disponível em: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2012/1995>. Acesso em: 1 set. 2022.
20. DADALTO, L.; CARVALHO, C. V. Em busca de um consenso jurídico acerca da limitação de hidratação e nutrição nos cuidados ao fim da vida. **Revista Brasileira de Direito Civil**, Rio de Janeiro, v. 10, p. 28-43, 2016.
21. HUI, D.; DEV, R.; BRUERA, E. The last days of life: symptom burden and impact on nutrition and hydration in cancer patients. **Current Opinion in Supportive and Palliative Care**, Emigsville, PA, v. 9, n. 4, p. 346-354, dez. 2015. DOI 10.1097/SPC.0000000000000171.
22. SCHÜTTE, K.; MIDDELBERG-BISPING, K.; SCHULZ, C. Nutrition and gastroenterological support in end of life care. **Best Practice & Research Clinical Gastroenterology**, London, v. 48/49, 101692, Oct./Dec. 2020. DOI 10.1016/j.bpg.2020.101692.
23. COTOGNI, P. *et al.* The role of nutritional support for cancer patients in palliative care. **Nutrients**, Basel, v. 13, n. 2, p. 306, Jan. 2021. DOI 10.3390/nu13020306.
24. ARENDS, J. *et al.* ESPEN expert group recommendations for action against cancer-related malnutrition. **Clinical Nutrition**, Kidlington, v. 36, n. 5, p. 1187-1196, Oct. 2017. DOI 10.1016/j.clnu.2017.06.017.
25. HORIE, L. M. *et al.* Diretriz BRASPEN de terapia nutricional no paciente com câncer. **BRASPEN Journal**, São Paulo, v. 34, p. 2-32, 2019. Suppl. 1.

A FONOAUDIOLOGIA NOS CUIDADOS AO FIM DA VIDA

INTRODUÇÃO

Refletir sobre a finitude do outro é um convite a pensar sobre a própria finitude, levando a enxergar que todos são seres mortais, aproximando os profissionais daqueles que são cuidados e levando a refletir sobre o que é valorado, o que dá sentido à existência, em especial diante de uma doença avançada e sem perspectiva de um tratamento curativo.

O cuidado paliativo é uma abordagem imprescindível àqueles que sofrem com doenças crônicas e progressivas, devendo ser dispensado ao paciente desde o momento de seu diagnóstico até o final da vida^{1,2}.

Os CVF se inserem na abordagem do cuidado paliativo, sendo parte da assistência que o paciente receberá nos últimos dias e horas de vida, em que a prioridade passa a ser o conforto, minimizando o sofrimento e garantindo, assim, um cuidado em consonância com a biografia do paciente, levando-se em consideração seus valores e suas crenças^{2,3}.

Na equipe interdisciplinar, é essencial a presença de um fonoaudiólogo, visto que ele é o responsável pelo manejo das disfagias (dificuldade de deglutição) e das mudanças na comunicação, tendo papel fundamental no suporte ao paciente, aos familiares e profissionais envolvidos, auxiliando no processo relacionado com as modificações na ingestão oral, minimizando toda a carga emocional associada a essas alterações, bem como contribuindo para uma melhor qualidade de vida^{4,5}.

O fonoaudiólogo atuará também, em conjunto com a equipe, no processo de tomada de decisões em disfagia, principalmente relacionadas com a manutenção ou a suspensão da alimentação por via oral, na adaptação de consistências alimentares seguras e utensílios utilizados, ensinando manobras de proteção de vias aéreas, conforme a progressão da doença, orientando os cuidadores sobre técnicas de assistência à alimentação segura e discutindo interdisciplinarmente sobre a indicação, bem como a manutenção ou a retirada de vias alternativas de alimentação. Além disso, ele desenvolverá estratégias na área da comunicação, a fim de garantir o papel do paciente nas escolhas de seu tratamento, mantendo-o socialmente ativo e auxiliando-o no cumprimento de suas metas no final da vida^{3,6,7}.

Embora o enfoque nos CVF não seja mais a reabilitação, é de extrema importância que esse profissional, inserido nas equipes de cuidados paliativos, tenha iniciado sua intervenção precocemente, para que nessa fase os ganhos funcionais obtidos possam ser mantidos pelo maior tempo possível, possibilitando, assim, estratégias de conforto e garantindo uma melhor qualidade de vida, minimizando o sofrimento desnecessário e viabilizando um cuidado integral ao paciente e a seus familiares.

O presente capítulo tem o objetivo de abordar a atuação do fonoaudiólogo nos CFV diante das dificuldades de deglutição e da comunicação que podem estar presentes nessa fase. Trata-se de um convite para refletir sobre o papel que a alimentação e a comunicação podem exercer na vida de cada paciente que vivencia sua finitude.

ATUAÇÃO FONOAUDIOLÓGICA NA ALIMENTAÇÃO ORAL

As alterações decorrentes de uma doença avançada e progressiva podem comprometer algumas funções básicas, como deglutição, mastigação, voz, fala e audição, o que acaba por ocasionar diversas limitações ao paciente. Minimizar tais limitações, garantindo que seus desejos e suas necessidades possam ser atendidos, dirimindo o sofrimento, torna-se meta fundamental nesse cuidado^{8,9}.

A alimentação oral é carregada de diferentes significados e sentidos; em especial naqueles indivíduos em cuidados paliativos, as dificuldades de deglutição vão impactar diretamente o *status* nutricional, afetando a aceitação da dieta oral, a segurança, o prazer e a qualidade de vida do paciente, além de desencadear alguns conflitos éticos relacionados com a alimentação^{10,11} (*vide* o capítulo 10).

Aprende-se desde a infância que se alimentar é uma necessidade básica, sem a qual o ser humano seria incapaz de sobreviver e manter seu bem-estar físico. No entanto, a alimentação envolve diferentes simbologias, fazendo parte de uma construção social, estando inserida nas relações sociais com seus pares, moldada por rituais, tradições e costumes da cultura em que esse indivíduo se insere^{12,13}.

Pacientes com dificuldades para engolir alimentos e/ou líquidos vivenciam diariamente as consequências potencialmente prejudiciais à sua saúde física, psicossocial e espiritual. Os fonoaudiólogos que atuam com disfagia lidam com as diversas questões que emergem das divergências entre o que é culturalmente entendido como alimento, aliado às preferências alimentares, e a incompatibilidade de garantir uma alimentação segura e prazerosa ao paciente. Essas questões remetem às ligações complexas existentes entre alimentação, identidade e convívio social. As preferências e os hábitos alimentares podem atuar como marcadores distintos de identidade pessoal e pertencimento a determinado grupo dentro da sociedade e devem ser respeitados e mantidos sempre que possível¹⁴.

A alimentação e a comunicação constituem os pilares fundamentais da atuação do fonoaudiólogo em cuidados paliativos e no final da vida. Diante das inúmeras perdas que o paciente vivencia ao longo do processo de seu tratamento, muitas vezes é somente por meio da alimentação e da comunicação que ele consegue estabelecer relações de afeto e de cuidado com seus entes queridos, bem como se sentir no comando de sua vida, capaz de fazer escolhas baseadas em sua biografia, de exercer sua autonomia e de garantir a manutenção de sua identidade até o final.

Uma das grandes discussões no campo dos CFV diz respeito aos conflitos éticos vivenciados pelos envolvidos nos cuidados paliativos no que tange à alimentação oral. De fato, esse é um tema bastante complexo e singular, com questões para além de somente a ingestão de nutrientes e os processos bioquímicos, visto que a alimentação oral está ligada a inúmeros valores, desdobra-se nas relações sociais, mexe com a memória afetiva e acaba por evocar o sagrado de cada um¹⁵⁻¹⁷.

Diante de uma doença ameaçadora à vida, é comum a presença de diversas alterações que podem vir a comprometer uma alimentação oral prazerosa e até mesmo segura a esses indivíduos, como inapetência, alterações de paladar, xerostomias, disfagias, alterações metabólicas, náuseas, vômitos e até mesmo diarreia. Tais alterações podem contribuir para uma piora da qualidade de vida desse paciente, comprometendo não só a saúde física, mas também a saúde mental, levando inclusive a um isolamento social e prejudicando as relações interpessoais, uma vez que o paciente deixa de participar ativamente de eventos sociais¹⁷.

Nos CVF, a alimentação oral poderá ser cada vez mais difícil, e mantê-la de forma plena e segura pode não ser mais possível. É justamente nesse momento que o fonoaudiólogo pautará sua atuação por garantir conforto ao paciente, possibilitando a realização de suas escolhas e a expressão de seus desejos por meio da alimentação, de acordo com seus valores e suas crenças¹⁸.

Existem alimentos que têm forte conexão com a memória, as emoções e as preferências alimentares, sendo fundamentais na construção social da chamada *comfort food*, a comida de conforto¹⁹. O *Oxford English Dictionary* define *comfort food* como "alimento que conforta ou proporciona conforto, portanto qualquer alimento que esteja associado à infância ou ao lar culinário"²⁰.

Em cuidado paliativo, a comida de conforto é bastante utilizada, em especial nos casos em que o paciente apresenta baixa aceitação da dieta oral, ou mesmo recusa, comum nas doenças avançadas e também nas disfagias graves, em que não há indicação de ofertar grandes volumes. Nesse caso, é indicado um alimento que faça algum sentido ao paciente, remeta a alguma lembrança, seja de um período da vida, de um lugar ou de uma pessoa, por exemplo.

A possibilidade da manutenção de uma dieta oral de conforto deve ser avaliada individualmente, sendo necessária uma avaliação fonoaudiológica para que assim sejam definidos o volume ofertado, as etapas, bem como as consistências de segurança, sempre levando em consideração que nessa etapa da vida será buscado um equilíbrio entre oferecer uma alimentação oral prazerosa, alinhada com as preferências alimentares do paciente, porém em consistência segura, muitas vezes com mínimo volume e de forma fracionada, a fim de minimizar possíveis desconfortos respiratórios, reduzindo, assim, o risco de broncoaspiração³.

No entanto, a depender do quadro do paciente, mesmo uma dieta oral de conforto pode não ser mais indicada, trazendo mais malefícios do que benefícios, podendo inclusive causar desconforto e até mesmo acelerar sua morte. É imprescindível que as decisões sejam tomadas de forma compartilhada entre a equipe, o paciente e os familiares, com o intuito de garantir, sempre que

possível, que o paciente esteja no centro do cuidado, sendo capaz de tomar as decisões em conjunto com todos os envolvidos^{2,18}.

ATUAÇÃO FONOAUDIOLÓGICA NA COMUNICAÇÃO

A comunicação assertiva e compassiva se constrói com boas relações, que são criadas entre paciente, família e profissionais de saúde envolvidos no cuidado. Diante de um cenário incerto e com desfecho desfavorável, como nas doenças avançadas e sem possibilidade de cura, faz-se necessário que os profissionais de saúde envolvidos no cuidado a esses pacientes estejam preparados para comunicar notícias difíceis. No entanto, existe uma dificuldade desses profissionais em lidar com essas notícias, relacionadas com prognósticos, diagnósticos ou condutas terapêuticas, visto que a evolução da doença e a possibilidade da morte são fatos que acabam por gerar sofrimento ao paciente e a seus familiares, desencadeando diversas reações como resposta a essa dor²¹.

Assim, a promoção de uma comunicação adequada é essencial em todas as fases dos cuidados paliativos, pois fortalece as relações entre os envolvidos, minimizando ruídos de comunicação, de modo a favorecer a resolução de possíveis conflitos, garantindo, assim, que o paciente possa vivenciar seu processo de morte com dignidade.

Nesse cenário, o fonoaudiólogo é de extrema importância, já que algumas doenças cursam com alterações que podem justamente comprometer a capacidade do paciente de se comunicar de forma clara e eficiente, o que acaba por comprometer também sua autonomia, limitando suas interações e podendo inclusive levá-lo ao isolamento. Nesse sentido, o fonoaudiólogo assume um papel de grande importância: proporcionar ao paciente em CFV uma maior possibilidade de interação com os familiares por meio do treinamento da comunicação, criando e/ou adaptando estratégias verbais ou não, para que ele se mantenha socialmente ativo, por maior tempo possível, capaz de fazer suas escolhas, expressar seus desejos diante de sua finitude, ou mesmo se despedir^{2,3,6,7,22}.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A alimentação é carregada de complexos e variados sentidos e significados, construídos ao longo da história de cada indivíduo, e é nas dificuldades impostas por doenças progressivas e crônicas que provocam declínios funcionais irreversíveis que o fonoaudiólogo conduzirá o paciente no processo de tomada de decisão em disfagia, auxiliando-o a realizar, de forma cuidadosa, escolhas alimentares que o representem e ao mesmo tempo possam proporcionar o máximo de prazer e conforto, minimizando riscos, garantindo, assim, a manutenção da qualidade de vida, o controle de sintomas e a dignidade até o final da vida.

REFERÊNCIAS

1. BURLÁ, C.; PY, L. Cuidados paliativos: ciência e proteção ao fim da vida. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 30, n. 6, p. 1-3, jun. 2014. DOI 10.1590/0102-311XPE020614.
2. MOREIRA, M. J. S. *et al.* Contribuições da fonoaudiologia nos cuidados paliativos e no fim da vida. **CoDAS**, São Paulo, v. 32, n. 4, p. 1-3, 2020. DOI 10.1590/2317-1782/20202019202.
3. CARRO, C. Z.; MORETI, F.; PEREIRA, J. M. M. Proposta de atuação da fonoaudiologia nos cuidados paliativos em pacientes oncológicos hospitalizados. **Distúrbios da Comunicação**, São Paulo, v. 29, n. 1, p. 178-184, mar. 2017. DOI 10.23925/2176-2724.2017v29i1p178-184.
4. KELLY, K. *et al.* The role of speech-language pathologists in palliative care: Where are we now? A review of the literature. **Progress in Palliative Care**, [Abingdon], v. 24, p. 315-323, 2016. DOI 10.1080/09699260.2016.1141745.
5. KELLY, K. *et al.* Getting comfortable with "comfort feeding": An exploration of legal and ethical aspects of the Australian speech-language pathologist's role in palliative dysphagia care. **International Journal of Speech-Language Pathology**, Abingdon, v. 20, n. 3, p. 371-379, 2018. DOI 10.1080/17549507.2018.1448895.
6. PAULOSKY, B. R. Rehabilitation of dysphagia following head and neck cancer. **Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America**, Philadelphia, v. 4, n. 19, p. 889-928, Nov. 2008. DOI 10.1016/j.pmr.2008.05.010.
7. POLLENS, R. D. Integrating speech-language pathology services in palliative end-of-life care. **Topics in Language Disorders**, United States, v. 32, n. 2, p. 137-148, 2012. DOI 10.1097/TLD.0b013e3182543533.
8. CONSELHO FEDERAL DE FONOAUDIOLOGIA (Brasil). **Resolução CFFa nº 492, 7 de abril de 2016**. Dispõe sobre a regulamentação da atuação do profissional fonoaudiólogo em disfagia e dá outras providências. Brasília, DF: CFFa, 2016. Disponível em: https://www.fonoaudiologia.org.br/resolucoes/resolucoes_html/CFFa_N_492_16.htm. Acesso em: 11 out. 2022.
9. MOREIRA, M. J. S.; SANTOS, R. N. O. L.; PALACIOS, M. Fonoaudiologia, conflitos decisórios e pacientes disfágicos: revisão integrativa. **Revista Bioética**, Rio de Janeiro, v. 29, n. 2, p. 401-415, 2021. DOI 10.1590/1983-80422021292478.
10. BENARROZ, M. O.; FAILLACE, G. B. D.; BARBOSA, L. A. Bioética e nutrição em cuidados paliativos oncológicos em adultos. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 9, p. 1875-1882, set. 2009. DOI 10.1590/S0102-311X2009000900002.
11. PINHO-REIS, C.; COELHO, P. Significado da alimentação em cuidados paliativos. **Revista Cuidados Paliativos**, Lisboa, v. 1, n. 2, p. 5-22, 2014.
12. JASTRAN, M. M. *et al.* Eating routines: embedded, value based, modifiable, and reflective. **Appetite**, New York, v. 52, n. 1, p. 127-136, 2009. DOI 10.1016/j.appet.2008.09.003.
13. WALLIN, V. *et al.* Meanings of eating deficiencies for people admitted to palliative home care. **Palliative and Supportive Care**, Cambridge, v. 13, p. 1231-1239, Oct. 2015. DOI 10.1017/S1478951514001199.
14. KENNY, B. Food culture, preferences and ethics in dysphagia management. **Bioethics**, England, v. 29, n. 9, p. 646-652, 2015. DOI 10.1111/bioe.12189.
15. HOPKINS, K. Food for life, love and hope: an exemplar of the philosophy of palliative care in action. **The Proceedings of the Nutrition Society**, London, v. 63, n. 3, p. 427-429, Aug. 2004. DOI 10.1079/pns2004372.

16. SOCHACKI, M. *et al.* A dor de não mais alimentar. **Revista Brasileira de Nutrição Clínica**, Porto Alegre, v. 23, n. 1, p. 78-80, jan./mar. 2008.
17. AMORIM, G. K. D.; SILVA, G. S. N. da. Nutricionistas e cuidados paliativos no fim de vida: revisão integrativa. **Revista Bioética**, Rio de Janeiro, v. 29, n. 3, p. 547-557, 2021. DOI 10.1590/1983-80422021293490.
18. JACINTO-SCUDEIRO, L. A.; AYRES, A.; OLCHIK, M. R. Tomada de decisão: papel do fonoaudiólogo em cuidados paliativos. **Distúrbios da Comunicação**, São Paulo, v. 31, n. 1, p. 141-146, 2019. DOI 10.23925/2176-2724.2019v31i1p141-146.
19. LOCHER, J. L. *et al.* Comfort foods: an exploratory journey into the social and emotional significance of food. **Food and Foodways**, [s. l.], v. 13, n. 4, p. 273-297, 2005. DOI 10.1080/07409710500334509.
20. CONFORT food. *In*: OXFORD english dictionary: the definitive record of the English language. Oxford: Oxford University Press, 2023. Disponível em: <https://www.oed.com/start;jsessionid=906EFC52336F982B3A180B6388F762E9?showLogin=false>. Acesso em: 10 fev. 2023
21. CAMPOS, V. F.; SILVA, J. M.; SILVA, J. J. Comunicação em cuidados paliativos: equipe, paciente e família. **Revista Bioética**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 4, p. 711-718, 2019. DOI 10.1590/1983-80422019274354.
22. MARTINS, V. B.; PAIM, É. D. Fonoaudiologia. *In*: CASTILHO, R. K.; SILVA, V. C. S.; PINTO, C. S. (org.). **Manual de cuidados paliativos**. 3. ed. Rio de Janeiro: Academia Nacional de Cuidados Paliativos; Atheneu, 2021. p. 188-191.

A ABORDAGEM DA PSICOLOGIA NOS ÚLTIMOS DIAS DE VIDA

INTRODUÇÃO

O objetivo do presente capítulo é discutir as intervenções psicológicas possíveis nos CFV. Considera-se necessário, dado que ser humano é um ser sócio-histórico inserido na cultura, para pensar as abordagens psicológicas diante da terminalidade, que seja incluída a concepção de morte vigente na sociedade, bem como a trajetória de sua construção sociocultural, pois os modos de lidar com a morte, na atualidade, estão ligados à subjetividade do ser humano na contemporâneo e auxiliam a entender algumas reações diante da finitude.

ASPECTOS PSICOLÓGICOS PARA LIDAR COM A MORTE

Os avanços da medicina científica e as modificações que ocorreram na concepção da morte ao longo dos anos, junto às questões singulares que norteiam a subjetividade humana, ajudam a entender as particularidades com que cada um vai compreender e significar o enigma da morte (*vide* o capítulo 2)¹.

Diante da incógnita que a morte coloca para a psique humana, cabe ao psicólogo que atua em cuidados paliativos sempre indagar o que é possível, para cada um, diante do diagnóstico de uma doença incurável, pois a relação do ser humano com a morte só pode ocorrer pela intermediação simbólica, pela tentativa de elaboração e construção de um sentido próprio, que será conferido para explicar essa experiência que não tem um sentido absoluto. Nos momentos em que se defronta com sua própria finitude, cada pessoa terá que lançar mão dos recursos emocionais construídos ao longo da vida, a partir das situações de perda vivenciadas, bem como desenvolver novas estratégias para lidar com a situação. Todo esse conflito no psiquismo, trazido à tona pela possibilidade da morte, fica ainda mais evidente nos últimos dias de vida, pois algo sobre sua inevitabilidade se presentifica de modo mais intenso, podendo potencializar sentimentos difíceis naqueles que estão envolvidos no processo, principalmente pelo embate no psiquismo da certeza da morte e da não assimilação desta pelo aparelho psíquico^{1,2}. Nesse momento, podem emergir diferentes questões, entre outras, como:

- Sensação de incerteza absoluta, confrontando o desejo humano de controle das situações.
- Sensação de frustração: a impossibilidade de alcançar o objetivo da imortalidade e controle sobre a vida.
- Evolução progressiva de sintomas atrelada à possibilidade de novas causas de sofrimento.
- Potencialização de medos e fantasias pessoais sobre a morte e o processo de morrer.

- Sentimento de angústia e desamparo.
- Sentimento de vida interrompida.
- Questionamentos diante das certezas e crenças construídas sobre a vida.
- Preocupação com os familiares e o futuro dos dependentes.
- Sentimento de luto pelas perdas ocasionadas pela doença.
- Preocupações com as pendências e questões consideradas em aberto ou não resolvidas.

AS INTERVENÇÕES DO PSICÓLOGO NOS ÚLTIMOS DIAS DE VIDA

As intervenções indicadas nos últimos dias de vida do paciente devem ser entendidas de modo mais amplo. O acompanhamento psicológico para os pacientes que desejam o atendimento deve iniciar-se, preferencialmente, quando o paciente recebe o diagnóstico de uma doença ameaçadora da vida. Dessa forma, poderá ser traçada toda uma estratégia de acompanhamento e direção de tratamento singularizada para todas as etapas e evoluções do adoecimento. Nem sempre, porém, esse acompanhamento mais completo é possível, por diversas razões. É importante esclarecer que as intervenções psicológicas para os últimos dias de vida do paciente englobam o período que antecede a morte, o momento da morte, o pós-morte imediato e o acompanhamento do processo de luto dos familiares.

INTERVENÇÕES JUNTO AO PACIENTE

As intervenções psicológicas dirigidas ao paciente nos últimos dias de vida ocorrem quando ele se encontra lúcido. No caso de perda de lucidez, mas com acompanhamento prévio, a equipe pode ter subsídios e instrumentos para ajudar a sustentar suas escolhas, junto à equipe e à família, em face do processo de morrer.

Quando o paciente está lúcido, cabe ao psicólogo escutar e acolher todos os medos, incertezas, ansiedades, mal-estares, dores e questões suscitadas pela proximidade da morte, pois cada pessoa passará por esse processo de modo único e particular. Ao convidar o paciente nos últimos dias de vida a falar livremente sobre as questões que ele identifica como importantes e urgentes, o que se sustenta é que há algo na pergunta sobre a proximidade da morte que pode reintroduzir elementos acerca da pergunta do desejo no tempo que lhe resta. E assim o psicólogo e a equipe interdisciplinar que acompanham esse paciente podem tentar articular algo dessa demanda com o que será possível de conduta, incluindo em situações de sofrimento existencial extremo³. Nesses casos, podem ser realizadas diferentes intervenções, como:

- Mediar junto à equipe e à família, visando a garantir as singularidades do paciente e que sua autonomia seja assegurada.
- Realizar acolhimento e suporte emocional, escutando a subjetividade do paciente.

- Fornecer orientações pertinentes e esclarecer dúvidas de modo cuidadoso.
- Ajudar na busca e na construção de recursos emocionais para lidar com a situação que se apresenta.
- Auxiliar o paciente no processo de comunicação com a família e a equipe.
- Sustentar as escolhas do paciente e seus desejos para esse momento.
- Prestar a escuta a quem deseja falar, para reduzir a angústia e as dores emocionais.
- Respeitar o tempo do paciente para tentar elaborar a questão da incurabilidade e da finitude da vida.
- Ajudar nas tomadas de decisões e nos processos para que estas sejam efetivas, dentro do possível.
- Identificar o que o paciente sabe e o que ele quer saber em relação ao momento de seu adoecimento.
- Contribuir para a identificação, percepção e expressão dos sentimentos do paciente, e comunicar à equipe de saúde e à família suas necessidades, quando for indicado.
- Considerar a história de vida do paciente para além da doença.
- Facilitar os processos de despedidas que o paciente reconheça como importantes.
- Identificar os fatores que contribuem para o sofrimento emocional do paciente e manejar para auxiliar em sua redução.
- Legitimar as urgências e os desejos do paciente.
- Assessorar a equipe na definição dos casos em que o sofrimento existencial é refratário e em que pode ser indicada sedação paliativa, bem como abordar e trabalhar essa questão com o paciente, para que ele possa ter condições de escolher se deseja a sedação.

ASPECTOS QUE INTERFEREM NA CAPACIDADE DO GRUPO FAMILIAR DE LIDAR COM OS ÚLTIMOS DIAS DE VIDA DO PACIENTE

Em seus últimos dias de vida, o paciente pode encontrar-se comatoso, o que o torna inabordável pela psicologia. Em função dessa possível condição e da lógica do entendimento de paciente e família como uma “unidade de cuidado” pela perspectiva da filosofia dos cuidados paliativos, as intervenções do psicólogo, nesses casos, concentram-se, na maior parte das vezes, no acompanhamento aos familiares e cuidadores do paciente⁴.

Compreendendo-se a família como um sistema no qual os eventos que ocorrem com seus membros influenciam mutuamente os demais, a Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos (Secpal) sublinha o grande impacto emocional associado à vivência do adoecimento e do fim de vida no seio familiar⁵. Estudos referendados por ela enfatizam que vários aspectos costumam interferir na capacidade do grupo familiar de enfrentar a condição de terminalidade do paciente e de vivenciar a perda e elaborar o luto de forma saudável.

Observam-se como principais aspectos que interferem nesse processo, em relação à família, os listados a seguir:

- A capacidade de compreensão da gravidade do quadro clínico por parte dos familiares, como também o entendimento dos limites possíveis de intervenções e do foco da atuação dos profissionais de saúde nessa fase no controle de sintomas e conforto do paciente. A possibilidade de comunicação com a equipe de saúde interfere bastante nesse processo.
- A qualidade das relações entre o paciente e seus familiares, ou seja, se o vínculo é próximo, distante, harmonioso, conflituoso, ambivalente ou se há rompimentos.
- A existência de conflitos prévios entre os integrantes do grupo familiar, que tende a dificultar que se alcance um nível de cooperação familiar adequado e ainda mais de apoio emocional mútuo nesse momento⁶. Por vezes, nesse tipo de configuração familiar, os conflitos internos se acirram nessa fase, o que diversifica as fontes de estresse emocional e amplia o sofrimento psíquico.
- A fase do ciclo vital em que esse grupo familiar se encontra. Quando há crianças pequenas ou idosos dependentes de cuidados, os membros da família têm normalmente mais preocupações e tarefas a gerenciar, o que pode trazer mais desgaste emocional e preocupações.
- A idade do paciente e as compreensões acerca do quanto essa pessoa teria conseguido realizar ao longo de sua vida também são aspectos que interferem na capacidade de adaptação ao momento e de aceitação da finitude por parte dos familiares.
- Situações de vulnerabilidade socioeconômica, privações de necessidades, vivências de discriminações e violências sociais, casos de dependência química, outras doenças psiquiátricas ou de outra natureza por parte de membros do grupo e ainda separações recentes tendem a ocasionar problemas a serem resolvidos, além de intensificação da fragilidade e do sofrimento psíquico⁷.
- Histórico de perdas anteriores na família e a forma como elas foram vivenciadas e elaboradas subjetivamente naquele círculo familiar, e, em particular, se já houve outros casos de morte pela mesma doença.
- A compreensão religiosa que a família tem ou a ausência dela e o suporte proporcionado por esse recurso de enfrentamento são aspectos bastante relevantes para o modo como a situação de doença e morte é absorvida.

INTERVENÇÕES DA PSICOLOGIA JUNTO AO GRUPO FAMILIAR

A seguir, são destacadas algumas intervenções pertinentes ao profissional de psicologia durante o acompanhamento de familiares de pacientes nessa condição, em consonância com Haley *et al.*⁸ e Franco⁹:

- Identificação do nível de entendimento dos familiares sobre a gravidade do quadro clínico e a iminência de óbito, assim como sua compreensão quanto ao plano avançado de cuidados.
- Levantamento do histórico de perdas na família, sua cronologia, causas, bem como a forma como os lutos passados puderam ser vivenciados, identificando os casos de atualização de lutos anteriores.

- Favorecimento à expressão de sentimentos vivenciados em face da situação de perda iminente do ente querido, bem como de todos os conteúdos psíquicos associados à trajetória do relacionamento com esse familiar.
- Investigação dos significados atribuídos à morte nesse grupo familiar e a essa perda em particular, a partir da compreensão espiritual e religiosa adotada e ainda do papel assumido pelo paciente nessa dinâmica familiar.
- Avaliação da condição psíquica dos membros da família em particular e do grupo familiar como um todo para o enfrentamento da fase final da vida.
- Reconhecimento dos casos com risco aumentado para complicações no processo de luto, a partir da presença de fatores de risco associados, como morte inesperada e traumática, vínculo de caráter ambivalente com o paciente, histórico de transtorno psiquiátrico.
- Encorajamento à comunicação da gravidade do quadro e iminência de óbito a outros familiares até então mais distantes do acompanhamento ao paciente, ou até auxílio nessa transmissão de informações, sendo esse um desejo da família, de modo a evitar a “conspiração do silêncio” e estimular visitas desejadas.
- Contribuição na avaliação da família a respeito da indicação ou não de recebimento de visitas de crianças e adolescentes, considerando o quadro atual do paciente, a proximidade do vínculo afetivo, o nível cognitivo e a capacidade de entendimento dessa criança ou adolescente em foco, como também seu nível de autonomia para decidir e verbalizar seu desejo nesse momento.
- Acompanhamento da visita de crianças e adolescentes ao paciente, fornecendo suporte psicológico e espaço de escuta para a expressão de sentimentos e esclarecimento de dúvidas sobre o momento atual, a partir da disponibilidade de cada um.
- Estímulo à união, à cooperação familiar e ao suporte coletivo, a partir do compartilhamento de sentimentos intensos semelhantes em face da percepção da iminência da perda, capaz de favorecer a superação de conflitos passados anteriores.
- Oferta e garantia de acesso a suporte espiritual aos familiares que assim o desejarem, por meio do serviço de capelania do hospital ou de visitas de líderes espirituais que já tenham vínculo com o paciente e/ou a família.
- Valorização dos esforços empreendidos ao longo da trajetória de tratamento e cuidado ao paciente, favorecendo o reconhecimento de sua relevância para o suporte e o bem-estar do paciente até o momento, a fim de minimizar o sentimento de impotência comumente experienciado nessa fase.
- Avaliação das condições emocionais e da vontade da família de lidar com o óbito do paciente em domicílio, nos casos em que ele já esteja em acompanhamento pela Assistência Domiciliar e seja possível o adequado controle dos sintomas em casa.
- Facilitação do reconhecimento dos limites emocionais de cada familiar, a fim de auxiliar na identificação daqueles que têm condições psíquicas e desejo de permanecer no acompanhamento ao paciente, cientes da possibilidade de virem a presenciar o óbito, bem como dos que não se sentem tão aptos a permanecer mais tempo ao lado do leito, oportunizando que possam optar por visitas mais curtas e acompanhadas durante o dia.

INTERVENÇÕES NO PÓS-ÓBITO

Muito comumente, familiares de pacientes em CFV necessitam de suporte do profissional de psicologia após presenciarem o falecimento do paciente, ou ao serem comunicados do óbito que ocorreu sem acompanhantes. Salientam-se, a partir da experiência prática e de referenciais como Pereira e Reys¹⁰, as principais intervenções nessa etapa para o acompanhante em cuidados paliativos, que são listadas a seguir:

- Acolhimento em abordagem suportiva, ofertando escuta para a expressão de sentimentos associados a essa vivência.
- Identificação dos rituais pós-óbito vinculados à crença religiosa seguida pelo paciente e pela família, garantindo o respeito a eles.
- Apoio na comunicação do óbito a outros familiares, quando solicitado.
- Contribuição no reconhecimento dos limites pessoais desse familiar, auxiliando na convocação de outra pessoa de confiança que tenha condições emocionais de ouvir orientações, tomar providências práticas e amparar o familiar que presenciou o óbito, quando ele necessitar.
- Oferta de atendimento pós-óbito ou suporte ao luto, na própria instituição de acompanhamento do paciente, ou indicação de serviço de psicologia especializado nas proximidades do local de residência da família.

INTERVENÇÕES JUNTO À EQUIPE ASSISTENCIAL

O profissional de psicologia também tem papel importante no que compete a atuações junto à própria equipe de cuidados paliativos da qual faz parte, durante o atendimento a pacientes em CFV e seus familiares. Em função de ser um período que tende a mobilizar muitas questões emocionais dos cuidadores e pacientes, por sua condição de confronto com a terminalidade, nem sempre as comunicações se darão da melhor forma com a equipe. Em certos casos, ocorrem projeções de sentimentos negativos nos membros da equipe por parte dos familiares e pacientes, o que tende a gerar posturas antagonistas nessa interação¹¹. Por vezes também, a fragilidade emocional limita a capacidade e a expressão de formulação de perguntas de forma objetiva. O papel do psicólogo consiste em favorecer esse relacionamento entre os membros da equipe de saúde e os pacientes em cuidados paliativos nessa fase do tratamento, a partir de algumas intervenções principais¹², destacadas a seguir:

- Facilitação do estabelecimento de um canal de comunicação eficiente entre paciente-equipe e família-equipe, a partir do qual as informações sobre o quadro clínico do paciente e o plano de cuidados possam ser transmitidas, em discurso acessível ao contexto sociocultural dos familiares, de acordo com as demandas formuladas e dentro de seu tempo de elaboração, propiciando que as necessidades dos pacientes e familiares sejam reconhecidas e respeitadas.

- Estímulo à compreensão de que as condutas da família e do paciente, rotuladas muitas vezes como inadequadas ou agressivas, possam ser entendidas como expressões do sofrimento deles.
- Oferta de espaço de escuta aos profissionais, no qual os aspectos psíquicos envolvidos na relação com o paciente e a família possam ser identificados, acolhidos e elaborados. Vale destacar que esses espaços devem se dar preferencialmente nos moldes dos grupos tipo Balint, coordenados, sempre que possível, por psicólogos que não pertençam à equipe de cuidados e que, por causa dessa posição, estarão mais aptos a manejar emoções de caráter mais conflitivo em relação a pacientes, cuidadores e outros membros da equipe.
- Promoção de reflexões a respeito do nível de alcance das práticas de cada profissional, considerando limites de atuação e possibilidades, a fim de minimizar o sentimento de impotência e facilitar o reconhecimento de potencialidades pessoais e profissionais.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao fim dessas reflexões, percebe-se que o profissional de psicologia da equipe de cuidados paliativos tem papel primordial no contexto dos últimos dias de vida do paciente, junto a este, quando ainda se encontra lúcido, a seus familiares que acompanham o processo de finitude e até aos demais membros da equipe que prestam os cuidados. Suas intervenções podem contribuir para que essa vivência seja experimentada de forma mais significativa, melhorando as condições de enfrentamento da terminalidade e reduzindo possíveis complicações no processo de luto. Contudo, suas intervenções só fazem sentido quando pensadas de modo singular e de acordo com as demandas e necessidades particulares de cada paciente e familiar. É importante ainda que exista uma articulação com a atuação dos demais membros da equipe interdisciplinar de cuidados paliativos. Além disso, cumpre considerar que as intervenções nesse contexto estão limitadas a diferentes determinantes que atravessam a fase final de vida e as condições socioculturais e econômicas.

REFERÊNCIAS

1. CASTRO, A. B. R. **Nem o sol nem a morte podem ser olhados de frente**: psicanálise, hospital e cuidados paliativos. 2022. Dissertação (Mestrado) Programa de Psicanálise e Políticas Públicas, Universidade Estadual do Rio de Janeiro, 2022.
2. FREUD, S. Reflexões para os tempos de guerra e morte. *In*: FREUD, S. **A história do movimento psicanalítico, artigos sobre a metapsicologia e outros trabalhos (1914-1916)**. Rio de Janeiro: Imago, 1996. p. 281-312. (Edição standard brasileira das obras completas de Sigmund Freud, v. 14). Obra original publicada em 1915.
3. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. Terapia de sedação paliativa. *In*: INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Cuidados paliativos**: vivências e aplicações práticas do Hospital do Câncer IV. Rio de Janeiro: INCA, 2021. p. 125-132. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/publicacoes/livros/cuidados-paliativos-vivencias-e-aplicacoes-praticas-do-hospital-do-cancer-iv>. Acesso em: 9 fev. 2022.
4. MACIEL, M. G. S. Definições e princípios. *In*: OLIVEIRA, R. A. (org.). **Cuidado paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do São Paulo, 2008. p. 18-21. Disponível em: http://www.cremesp.org.br/library/modulos/publicacoes/pdf/livro_cuidado%20paliativo.pdf. Acesso em: 15 fev. 2022.
5. SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Guía de cuidados paliativos**. Madrid: SECPAL, [199-]. Disponível em: https://www.chospab.es/enfermeria/Documentos/Guia_cuidados_paliativos.pdf. Acesso em: 24 abr. 2023.
6. FRANCO, M. H. P Família em psico-oncologia. *In*: CARVALHO, V. A. et al. (org.) **Temas em psico-oncologia**. São Paulo: Summus, 2008. p. 358-361.
7. ARAÚJO C. Z. S. de et al. Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 62, n. 1, jan./feb. 2009. DOI 10.1590/S0034-71672009000100005.
8. HALEY, W. E. et al. Roles for phychologists in end-of-life care: emerging models of pratice. **Professional Psychology: Research and Praticce**, [s. l.], v. 34, n. 6, p. 626-633, 2003. DOI 10.1037/0735-7028.34.6.626.
9. FRANCO, M. H. P. **O luto no século 21**: uma compreensão abrangente do fenômeno. São Paulo: Summus, 2021.
10. PEREIRA, E.; REYS, K. Z. Conceitos e princípios. *In*: CASTILHO, R. K.; SILVA, V. C. S.; PINTO, C. S. (ed.). **Manual de cuidados paliativos**. 3. ed. Rio de Janeiro: Academia Nacional de Cuidados Paliativos; Atheneu, 2021. p. 3-6.
11. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. Internação hospitalar. *In*: INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Cuidados paliativos**: vivências e aplicações práticas do Hospital do Câncer IV. Rio de Janeiro: INCA, 2021. p. 41-52. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/publicacoes/livros/cuidados-paliativos-vivencias-e-aplicacoes-praticas-do-hospital-do-cancer-iv>. Acesso em: 9 fev. 2022.
12. OLIVEIRA, R. A. de. **Cuidado paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008.

AÇÕES DO SERVIÇO SOCIAL POR OCASIÃO DO ÓBITO

INTRODUÇÃO

O acompanhamento do luto é um dos princípios dos cuidados paliativos: “oferecer um sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença do paciente e **a enfrentar o luto**”¹. E é pautado por esse princípio que o HC IV desenvolve o atendimento pós-óbito, visando ao suporte ao familiar enlutado.

Neste capítulo, o entendimento de família empregado é o mesmo adotado tanto pela Política Nacional de Assistência Social (PNAS)² quanto pelo Plano Nacional de Promoção, Proteção e Defesa do Direito de Crianças e Adolescentes à Convivência Familiar e Comunitária³ acerca do conceito ampliado de família, que pode se organizar por laços de consanguinidade e parentesco, assim como por relações de aliança e afinidade.

O atendimento ao paciente em fase final de vida e seu familiar é prestado pela equipe do serviço social em todas as modalidades de atendimento da unidade, a saber: Ambulatório, Assistência Domiciliar e Internação Hospitalar⁴. O objetivo deste capítulo é apresentar como se dá a prática do assistente social em relação ao atendimento por ocasião do óbito nos diferentes cenários de atuação do profissional na instituição.

A PRÁTICA DO SERVIÇO SOCIAL NOS CUIDADOS AO FIM DA VIDA NA INTERNAÇÃO HOSPITALAR

Diante da identificação de últimos dias de vida de um paciente, após a avaliação clínica e a orientação do médico responsável ao familiar sobre o atual quadro clínico do paciente, a equipe do serviço social avalia se o familiar tem condições emocionais e cognitivas de receber orientações prévias sobre a rotina da unidade em caso de óbito. Caso positivo, entre as orientações, estão^{5,6}:

- Checar a documentação civil (entregue na admissão do paciente); havendo alguma pendência, é necessário que o familiar a resolva o mais breve possível.
- Confirmar o endereço em prontuário físico.
- Em caso de hipossuficiência de renda, orientar sobre a possibilidade de sepultamento gratuito.
- Se segurado por serviço funerário, orientar a família a procurar o cartão da funerária e deixá-lo em local de fácil acesso.
- Checar se há o desejo do paciente em ser cremado; se positivo, deixar sinalizada em prontuário a necessidade de assinatura de dois médicos na Declaração de Óbito.

- Avaliar a indicação para encaminhamento de suporte da equipe de psicologia e capelania.
- Avaliar questões religiosas para o momento do preparo do corpo por parte da equipe de enfermagem.
- Orientar o familiar sobre a possibilidade de visita estendida, que consiste na liberação do número de visitas diárias, assim como na ampliação do horário dessas visitas, se o familiar concordar.
- Ofertar acolhimento e escuta ativa a familiares e paciente, assim como deixar o serviço à disposição.

ATENDIMENTO PÓS-ÓBITO

O serviço social atua no atendimento pós-óbito a familiares em todos os cenários de prática assistencial do HC IV, respeitando as particularidades de cada um.

INTERNAÇÃO HOSPITALAR

O atendimento realizado pela equipe do serviço social, referente ao pós-óbito, durante a internação hospitalar, é o que ocorre imediatamente após o falecimento do paciente.

Óbito ocorrido com a presença de acompanhante

Estando um acompanhante presente no momento do óbito, é fundamental que seja acolhido, e, sendo identificada a necessidade, que seja acionado outro membro da família para suporte emocional ao acompanhante. Este, após o acolhimento inicial, deve receber as orientações cabíveis ao momento, a saber:

- Encaminhar para a elaboração da Declaração de Óbito pelo médico assistente, orientando que confira as informações registradas na Declaração antes de ir ao cartório (evitando divergência de informações) e que esse documento é único, não havendo a possibilidade de emissão de segunda via. Em caso de sua perda, é necessário comparecer à Delegacia de Polícia da região para emissão de Boletim de Ocorrência e posterior elaboração de nova Declaração, bem como para cancelamento da anterior junto à Secretaria Municipal de Saúde.
- Se o familiar for ao cartório registrar o óbito, é necessário orientar sobre a necessidade de saber o nome do cemitério onde ocorrerá o sepultamento, para fins de emissão, por parte do cartório, da Guia de Sepultamento (documento que autoriza a sepultar ou cremar em determinado local).
- Entregar o folheto (Figura 6) com orientações gerais sobre o sepultamento — onde consta o endereço do Cartório de Registro Civil da região, entre outras.
- Avaliar a necessidade de atendimento por outra categoria da equipe para suporte e acolhimento (médico, enfermeiro, psicólogo, capelão).

- Orientar sobre a necessidade de permanência de familiar para reconhecimento do corpo e sua liberação junto à funerária.
- Informar que não há regra institucional referente a horário limite para liberação do corpo junto a funerária.
- Ressaltar que todo serviço de Cartório referente ao óbito é gratuito.

Figura 6 - Folheto informativo distribuído aos familiares com orientações gerais sobre o sepultamento



**INFORMAÇÕES DE RITOS FUNERÁRIOS
HOSPITAL DE CÂNCER IV**

Prezado(a) familiar,

Neste folheto, você encontrará as orientações para realização dos ritos funerários de seu(sua) parente falecido(a):

- O familiar deverá comparecer ao hospital portando seu documento de identificação civil com foto e dos seguintes documentos do(a) falecido(a): documento de identificação com foto, comprovante de residência, certidão de nascimento e/ou casamento. Esses documentos serão necessários para a elaboração da Declaração de Óbito pelo médico do hospital.
- O familiar deverá entrar em contato com o serviço funerário (RESPONSABILIDADE EXCLUSIVA DA FAMÍLIA) para confirmar o local do sepultamento ou para realização da cremação.
- O familiar precisa comunicar a opção pela cremação ao médico que realizará a Declaração de Óbito.
- O cartório somente realizará o registro de óbito após a confirmação do local de sepultamento/cremação.
- Caso o óbito NÃO ocorra nesta unidade de saúde, o registro de óbito deverá ser realizado no cartório da região onde ocorreu o falecimento.
- A certidão de óbito é gratuita e pode ser retirada no cartório próximo ao hospital ou próximo ao local de residência do(a) falecido(a).

HORÁRIO ESPECIAL DO CARTÓRIO MAIS PRÓXIMO AO HOSPITAL DE CÂNCER IV
8º Registro Civil de Pessoas Naturais (8º RCPN)
 Rua Doutor Pereira dos Santos, 25 – Tijuca (Praça Saens Peña, ao lado do Banco do Brasil)
 Tels.: (21) 2298-2022, (21) 2298-1982, (21) 2298-2024
Horário especial durante a semana: 10 h às 14 h
Fins de semana e feriados: 9 h às 12 h

O INCA NÃO TEM CONVÊNIO COM FUNERÁRIAS.

Fonte: elaboração INCA.

Óbito ocorrido sem a presença de acompanhante

A equipe do HC IV estimula que todos os pacientes permaneçam com acompanhantes. Entretanto, em razão da dinâmica familiar e/ou de questões de perda ou rompimento de vínculos afetivos e/ou familiares, alguns pacientes permanecem desacompanhados durante a internação hospitalar. Nessa situação, em caso de óbito, a rotina se dá da seguinte maneira: a equipe de enfermagem encaminha o prontuário para a secretaria, para que seja feito contato telefônico com o familiar de referência e solicitada sua presença na unidade, trazendo a cópia dos documentos civis. Nesse momento, a funcionária não comunica o óbito.

Quando o familiar chega à unidade, a equipe do setor no qual o paciente estava internado o recebe e lhe comunica, em conjunto, o óbito. Esse comunicado ocorre de forma respeitosa, acolhedora e humanizada, remetendo ao familiar enlutado o cuidado ofertado pela equipe interdisciplinar ao paciente.

No HC IV, o assistente social comunica o óbito ao familiar apenas no contexto descrito, em conjunto com a equipe de referência. Após a comunicação por parte da equipe, as orientações seguem seu fluxo conforme descrito no tópico anterior.

Após o preparo do corpo por parte da equipe de enfermagem, ele é encaminhado para o setor do hospital denominado morgue. No morgue, o corpo permanece até a chegada da funerária, quando a família realiza o reconhecimento do corpo e assim ele pode ser vestido e removido pelo serviço funerário. O tempo máximo de permanência no morgue é de 15 dias. Após esse prazo, o sepultamento ocorre somente mediante autorização judicial.

ATENDIMENTO PÓS-ÓBITO AMBULATORIAL

Durante o acompanhamento do paciente no HC IV, é orientada a possibilidade do atendimento pós-óbito com o objetivo de prestar orientações, assim como a emissão de relatórios sociais ou declarações, caso seja necessário.

Nessa modalidade de atendimento, o familiar realiza o agendamento na secretaria do Ambulatório, devendo comparecer no dia e horário marcados. O atendimento poderá ser realizado por qualquer assistente social da unidade, mediante escala da equipe, visto que todos os dados referentes ao acompanhamento na unidade encontram-se registrados em prontuário eletrônico.

A pandemia de covid-19 alterou a dinâmica do atendimento pós-óbito ambulatorial. Na época da pandemia, o atendimento era realizado de forma remota, de modo que o assistente social realizava o contato por telefone institucional, coletava os dados e as demandas trazidas pelo familiar e prestava as orientações necessárias. No caso da necessidade de emissão de relatório e/ou declaração, o documento era elaborado, e o dia, agendado, para o familiar comparecer à recepção da unidade apenas para receber o documento, sem contato presencial com a equipe do serviço social.

O serviço de pós-óbito agendado, segundo dados da unidade, atendeu, durante o ano 2021 (ainda no contexto da pandemia), 58 usuários. Em 2022, até o mês de setembro, foram 41 atendimentos. A demanda mais frequente foi a emissão de Relatório Social para fins de Pensão por Morte pelo Instituto Nacional do Seguro Social (INSS).

ATENDIMENTO PÓS-ÓBITO PELA ASSISTÊNCIA DOMICILIAR

Na Assistência Domiciliar, o atendimento pós-óbito é realizado pela equipe de referência que assistiu o paciente no domicílio durante sua trajetória no HC IV, e não se configura como uma

atribuição exclusiva da assistência social, podendo ser realizado por qualquer profissional da equipe de saúde que tenha participado do acompanhamento no domicílio.

O objetivo desse atendimento é o encerramento de um ciclo, e, caso a equipe avalie a necessidade de suporte, em especial nos casos de luto complicado, é realizado encaminhamento para a rede de Atenção Básica.

RECOMENDAÇÕES

Alguns pontos são importantes e merecem destaque:

- O respeito às escolhas do paciente é fundamental. Caso o paciente esteja lúcido e orientado, seu desejo deve sempre prevalecer e se sobrepôr a qualquer decisão do familiar.
- As orientações prestadas devem seguir de forma que transmitam segurança ao familiar, respeitando seu momento, com clareza, sem pressa. Sempre que possível, deve-se identificar precocemente o familiar apto a receber as orientações gerais.
- É importante ter um olhar atento aos familiares enlutados, visando a observar o risco de luto complicado. Caso a equipe avalie dificuldade de aceitação do óbito, com sofrimento exacerbado, faz-se necessário o encaminhamento dos familiares para acompanhamento no Ambulatório de Luto, realizado pela equipe de psicologia da unidade, após o óbito, ou para a rede de Atenção Básica.
- A decisão de permanência como acompanhante de paciente em processo ativo de morte é exclusiva da família. Caso os familiares não se sintam aptos a permanecerem ao lado de seu paciente, a equipe do serviço social identifica na capa do prontuário físico o familiar responsável, seu nome e telefone para contato em caso de óbito desacompanhado.
- É importante respeitar o tempo do paciente e do familiar. Caso necessário, partindo de uma demanda espontânea, a cada visita ao leito, devem-se renovar as informações, assim como entender o processo de silêncio, que muitas vezes ocorre.
- Cada família é única e se organiza de acordo com suas histórias de vida e morte. Assim, entender seus mecanismos de defesa é fundamental para um melhor cuidado.
- Atenção à abordagem e ao discurso empregado aos familiares. A comunicação deve ser personalizada, de acordo com o nível de entendimento e fragilidade emocional de cada um. Dificuldades de compreensão ocorrem por questões cognitivas, mas também por negação à situação vivenciada.
- Lembrar sempre que o familiar é parte integrante do processo de adoecimento; assim, precisa de tanto cuidado quanto o paciente.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao “afirmar a vida e considerar a morte como um processo natural” em seus princípios¹, o cuidado paliativo reassume a ideia da morte “como um evento natural e esperado na presença de doença ameaçadora da vida [...]”, segundo Matsumoto⁷. Assim, faz-se imperativo que a equipe de saúde tenha as competências e habilidades necessárias, a fim de prestar um suporte respeitoso e humanizado no processo de finitude ao paciente e a seus familiares, e de fortalecer a dignidade humana nesse momento tão delicado.

REFERÊNCIAS

1. WORLD HEALTH ORGANIZATION. **National cancer control programmes: policies and managerial guidelines**. 2nd ed. Geneva: World Health Organization, 2002.
2. BRASIL. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. **Política Nacional de Assistência Social PNAS/2004**: norma operacional básica NOB/SUAS. Brasília, DF: Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome, 2005.
3. CONSELHO NACIONAL DOS DIREITOS DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE (Brasil). **Plano nacional de promoção, proteção e defesa do direito de crianças e adolescentes à convivência familiar e comunitária**. Brasília, DF: Conanda, 2006. Disponível em: https://www.mds.gov.br/webarquivos/publicacao/assistencia_social/Cadernos/Plano_Defesa_CriancasAdolescentes%20.pdf. Acesso em: 15 fev. 2022.
4. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (BRASIL). Avaliação do serviço social. *In*: INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (BRASIL). **A avaliação do paciente em cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: INCA, 2022. p. 127-136. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/publicacoes/livros/avaliacao-do-paciente-em-cuidados-paliativos-cuidados-paliativos-na-pratica>. Acesso em: 22 out. 2022.
5. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. Cuidados de fim de vida. *In*: INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Cuidados paliativos: vivências e aplicações práticas do Hospital do Câncer IV**. Rio de Janeiro: INCA, 2021. p. 117-124. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/publicacoes/livros/cuidados-paliativos-vivencias-e-aplicacoes-praticas-do-hospital-do-cancer-iv>. Acesso em: 9 fev. 2022.
6. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (BRASIL). Avaliação da rede primária de cuidados ao paciente em cuidados paliativos: uma proposta de instrumento analítico. *In*: INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (BRASIL). **A avaliação do paciente em cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: INCA, 2022. p. 51-60. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/publicacoes/livros/avaliacao-do-paciente-em-cuidados-paliativos-cuidados-paliativos-na-pratica>. Acesso em: 22 out. 2022.
7. PEREIRA, E.; REYS, K. Z. Conceitos e princípios. *In*: CASTILHO, R. K.; SILVA, V. C. S.; PINTO, C. S. (ed.). **Manual de cuidados paliativos**. 3. ed. Rio de Janeiro: Academia Nacional de Cuidados Paliativos; Atheneu, 2021. p. 3-6.

A CAPELANIA NOS CUIDADOS AO FIM DA VIDA

INTRODUÇÃO

Capelania Hospitalar é um órgão subordinado à direção do hospital e que tem como finalidade prestar suporte espiritual aos pacientes, complementando o atendimento integral previsto pela Organização Mundial da Saúde (OMS), que preconiza suporte biopsicossocioespiritual¹. Por muito tempo, esse trabalho esteve baseado em abordagens proselitistas, mas vive um novo momento, no qual o convencimento religioso não é o foco, mas sim a assistência espiritual, independente da religião professada pelo paciente ou da ausência dela.

A vivência da espiritualidade de forma alguma pode ser observada apenas em movimentos religiosos, como orações, leituras de textos sagrados e participação em ritos comunitários. Ela é também experienciada em atividades não religiosas, como na busca de apoio em familiares e amigos e no envolvimento em atividades beneficentes. Essas práticas, bem como o exercício de paciência, amor, perdão e solidariedade, sobretudo quando vivenciadas em momentos de sofrimento agudo, têm o potencial de contribuir para o enfrentamento dos eventos adversos².

São grandes as angústias que com frequência visitam o paciente diante da morte. A insegurança trazida pelas diversas visões religiosas do pós-morte cria um verdadeiro nó na forma de pensar dos sujeitos, alimentando medos e temores. O paciente, ao se deparar com a própria finitude, é convidado diariamente a suprimir instantaneamente sua intimidade, a encarar seu próprio processo do morrer, que traz sempre consigo reflexões sobre a vida que viveu e a vida que vai deixar de viver. A elaboração dessas reflexões pode tornar-se, em muitos momentos, angustiante para o paciente, mas em tantos outros libertadora. Nesse caminho, diversas variáveis encontram lugar. A espiritualidade e as crenças religiosas são algumas delas. Nesse percurso, da angústia à libertação, diante das adversidades, sobretudo no enfrentamento da enfermidade e na proximidade da finitude, a espiritualidade pode amenizar a travessia e os efeitos ameaçadores implícitos no processo.

Dessa forma, o objetivo do presente capítulo é conscientizar profissionais da saúde quanto à importância da espiritualidade no tratamento, sobretudo, e não somente, diante da proximidade da morte. Pretende-se também instrumentalizar equipes de saúde para reconhecer o sofrimento espiritual dos pacientes e conduzir um atendimento que também atente para essa dimensão nos CFV.

A RELIGIÃO COMO INSTRUMENTO DE SIGNIFICAÇÃO DIANTE DA MORTE

Apesar da aposta de diversos estudiosos pelo fim da religião, pelo menos como ela sempre foi expressada e vivenciada, é notório como as religiões, e sobretudo a busca espiritual, têm se desenvolvido cada vez mais na sociedade. Pesquisas atuais se debruçam, diante desse fato, em uma análise profunda da influência da religiosidade e da espiritualidade nos sujeitos. Susana Rocca Larrosa³ acredita que a convicção de um "outro" que compreende e acolhe tem a capacidade de auxiliar os sujeitos a superar as situações adversas e promover a resiliência.

A pergunta pelo porquê na pessoa religiosa frequentemente é dirigida também a Deus. Brota naturalmente do contato com o sofrimento inocente e leva à busca de uma resposta. [...] A fé, vivida com confiança em um Deus presente e força que ajuda a superar o sofrimento, parece ser uma chave no desenvolvimento das capacidades de resiliência. Daí as implicâncias para o contexto religioso, lugar privilegiado para acompanhar esse processo, desafiando os estudiosos e a comunidade de fé a redimensionar com esta ótica tantos recursos pessoais e comunitários que podem ser oferecidos por meio das celebrações, dos variados serviços, práticas e atividades religiosas (p. 10)³.

Desde muito cedo, e sempre ao longo da existência, aprende-se a nascer, crescer, reproduzir-se, mas a educação para a morte é desprezada como uma etapa da existência, negando tudo que a envolve: angústia, sofrimento, perda e luto, produzidos pelo processo do morrer. O rompimento de vínculos, de histórias, de relações vai se concretizando e trazendo à tona a realidade de que tudo passa, descortinando a transitoriedade da vida. De fato, a vida humana está repleta de perdas e lutos, não só diante da morte, como comumente se denomina a perda maior, mas também das pequenas mortes e perdas que demandam o enfrentamento de processos de luto no decorrer da vida. Diante da inevitabilidade da morte, surge a necessidade de aprender a tirar sentidos da finitude da vida. Nesses sentidos e recursos, a religião surge como uma linguagem que traduz muitas das angústias que visitam o indivíduo diante da morte e das agruras da existência. Oliveira e Aquino⁴ afirmam:

Dentre os diversos saberes que elencam a religião como objeto de estudo [...], [a religião] sob a ótica da psicologia, proporciona um diálogo fecundo entre esses campos distintos e complementares da realidade humana. Mais especificamente, trata do fenômeno religioso como um aspecto especificamente humano, ou seja, como uma expressão de uma busca de sentido para a vida (p. 226).

O fenômeno da morte acarreta uma série de reações nas pessoas, relacionadas, principalmente, com a incapacidade humana de representar e lidar com a finitude. Nesse sentido, a religião e a ciência desempenham um papel essencial na forma como os indivíduos enfrentam a morte. Para aqueles que depositam suas energias em crenças, rituais e doutrinas, essa etapa é tida, na maioria das vezes, como algo que dá acesso a outra dimensão, e esses recursos têm a função de abrandar a angústia do que "vem depois". Kovács⁵ entende que rituais religiosos podem proporcionar condições para que a morte seja simbolizada, permitindo que o indivíduo se coloque no lugar

de quem morreu e passe a lidar gradativamente com a certeza de que seu dia também chegará. Rituais de despedidas são uma espécie de *barcarola*¹ entoada por meio de gestos e símbolos para lidar com uma viagem, nem sempre desejada por todos os envolvidos. Ademais, essa mesma ideia foi utilizada por Jonas Rezende⁶, ao apresentar a morte sem charmes nem disfarces, pontuando que esse ritmo de cantigas sugere o doce e vigoroso balanço da embarcação vagando soberana sobre as águas. A canção dos gondoleiros de Veneza ecoa por entre um emaranhado arquitetônico apático e disfórico, sem pedir licença, e é impossível não ouvir seus sons. Silenciar os gondoleiros, interromper a *barcarola*, é abrir a possibilidade para um estado de deriva à frente e falta de significado em meio a tudo que ocorre ao redor.

Kovács⁵ defende que o medo da morte é menor nas pessoas mais religiosas e ateus, em comparação com os medianamente envolvidos. Indivíduos com forte alicerce religioso, por conceberem a morte não como um fim, mas como uma transição, têm mais recursos para ressignificação e construção de significados diante da perda.

SUPORTE ESPIRITUAL NA FINITUDE

O apoio espiritual requer um esforço em compreender o mundo interior e a biografia do enfermo, implicando identificar suas necessidades e apelos mais profundos, compreender seu modo de ser e sentir. Como acontece em outras áreas, também no suporte espiritual existem necessidades, dificuldades e pontos fortes a reconhecer e a identificar no paciente, integrando as demandas espirituais no plano de cuidados e colaborando para o processo de saúde integral do indivíduo. Na identificação das necessidades espirituais, é necessário um olhar para além das questões relacionadas com as crenças religiosas, tais como:

- Busca de sentido.
- Busca de releitura da vida.
- Busca de autoconhecimento.
- Busca de libertação do sentimento de culpa.
- Busca do perdão e da reconciliação com os outros e com Deus.
- Busca de encontrar esperança.
- Necessidade de expressão de vivências religiosas.

Longe de serem problemas em si, entretanto, questões outras podem potencialmente se tornar obstáculos para o bem-estar espiritual diante da finitude, dependendo da forma como o indivíduo lida com elas, e precisam ser identificadas e atentadas, tais como:

- Conflitos familiares.
- Morte de conhecidos.

¹ *Barcarola* é uma música de caráter folclórico, cantada pelos gondoleiros de Veneza, na Itália.

- Dor não controlada.
- Vergonha de si.
- Solidão.
- Desorientação vivencial.
- Dúvidas existenciais.
- Incertezas religiosas.

Precisamente, esse vácuo caótico pode constituir-se em um lugar para o presente da vida e a vida do presente, no qual as significações da existência, a espiritualidade livre das amarras do poder e do controle sobre o outro, a resiliência, motivada pela liberdade da vontade e pelos sentidos da vida, possam pintar novas possibilidades de olhar o mundo e encarar as intempéries da existência, seja nessa vida, seja na despedida dela, como aconselha Rubem Alves⁷:

A branda fala da morte não nos aterroriza por nos falar da morte. Ela nos aterroriza por nos falar da vida. Na verdade, a morte nunca fala sobre si mesma. Ela sempre nos fala sobre aquilo que estamos fazendo com a própria vida, as perdas, os sonhos que não sonhamos, os riscos que não tomamos (por medo), os suicídios lentos que perpetrados (p. 5).

Ou seja, os toques de finitude e as visitas da impermanência, advindas das experiências de sofrimento e dor, podem ser ocasiões que acionam potências criativas nos sujeitos. A espiritualidade teria a ver com esse clarão de esperança, que surge, paradoxalmente, quando não há muitas razões para se esperar. A espiritualidade, aqui, seria um elo capaz de fazer a ligação entre a morte que se anuncia e as novas possibilidades de vida que brotam. Um dos teólogos que mais trabalharam essa virtude teológica foi Jürgen Moltmann. Para ele, a esperança não se baseia na ausência da dor ou da morte; ao contrário, muito mais do que uma luz no fim do túnel, é um remo no oceano da enfermidade⁸.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

É levando em consideração esses e tantos outros fatores desenvolvidos até aqui que se pode entender a espiritualidade como um fator de proteção diante do quadro de adoecimento ou mesmo da proximidade da morte. Mesmo os elementos contidos em uma experiência religiosa, como a crença em um ser superior, a fé, a religião, podem tornar-se peças importantes nesse processo de enfrentamento.

Nessa via de mão dupla, também os sinais da finitude podem ser ocasiões para conferir novas significações aos acontecimentos, para além do medo e do temor paralisantes. Assim, o imaginário simbólico, sobretudo religioso, pode surgir na cena como um vocabulário oferecido aos sujeitos em dor para a travessia do vale do sofrimento e da morte, como fonte para a busca de novas significações aos acontecimentos.

REFERÊNCIAS

1. SEGRE, M.; FERRAZ, F. C. O conceito de saúde. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 31, n. 5, p. 538-542, out. 1997. DOI 10.1590/S0034-89101997000600016.
2. CHEQUINI, M. C. M. A importância da espiritualidade nos processos de resiliência. **Psicologia Revista**, São Paulo, v. 16, n. 1/2, p. 93-117, 2007.
3. LARROSA, S. M. R. A fé parece ser uma chave no desenvolvimento das capacidades de resiliência. **Revista UHU On-Line**, São Leopoldo, v. 7, n. 241, p. 19-23, 2007.
4. OLIVEIRA, K. G.; AQUINO, T. A. A. de. A Logoterapia no contexto da psicologia da religião. **Cultura e Comunidade**, Belo Horizonte, v. 9, n. 16, p. 225-242, 2014.
5. KOVACS, M. J. (coord.). **Morte e desenvolvimento humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992.
6. REZENDE, J. **Barcarola**: a morte sem charme e nem disfarces. Rio de Janeiro: Mauad X, 2006.
7. ALVES, R. A morte como conselheira. *In*: CASSORLA, R. M. S. (coord.). **Da morte**: estudos brasileiros. Campinas: Papyrus, 1991.
8. MOLTMANN, J. **Ética da esperança**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2012.

PARTICULARIDADES DOS CUIDADOS AO FIM DA VIDA EM PEDIATRIA

INTRODUÇÃO

A morte não é vista com naturalidade pelos latinos. No Brasil, por exemplo, as pessoas comumente falam da morte do outro e nunca estão prontas para pensar sobre sua própria morte ou a de um familiar. Tem-se na morte uma inimiga a ser vencida e é difícil entender que ela é uma parte da vida.

Agora, imagine as particularidades de uma criança com um diagnóstico de uma doença incurável, em que é preciso planejar os CFV. A seguir, são elencadas as principais barreiras dos cuidados paliativos pediátricos no Brasil. Nesse contexto, tem-se, além do pavor latino, o fato de se tratar de um processo antinatural os filhos partirem antes dos pais:

- O fato de a morte de uma criança ser vista como antinatural.
- A capacidade cognitiva dos pais.
- As condições social e econômica.
- A falta de equipe treinada em cuidados paliativos.
- A obstinação terapêutica da equipe, que é impulsionada pela não aceitação da família.

Aceitar a morte de uma criança sem o auxílio dos cuidados paliativos e de comunicação empática em equipe torna-se quase impossível. A não introdução dos cuidados paliativos no diagnóstico de doenças ameaçadoras da vida está diretamente relacionada com a obstinação terapêutica e o emprego de medidas fúteis. É necessário estabelecer um diálogo franco com os familiares e a equipe em relação a diagnóstico, prognóstico e terapêutica, para definir a melhor estratégia que atenda às necessidades da criança em CFV¹. Dessa forma, o objetivo deste capítulo é abordar as particularidades do CFV de crianças.

PAIS E CRIANÇA: UMA UNIDADE DE TRATAMENTO

Segundo a definição da OMS, os cuidados paliativos pediátricos devem tratar o paciente e a família como uma unidade de tratamento, pois, quando adocece uma criança, adocece toda a família. Inclusive é de suma importância o trabalho em equipe interdisciplinar, em que se possa diagnosticar antecipadamente os familiares com maiores chances de apresentar luto complicado. A equipe deve atuar para que eles busquem ressignificar a perda, traçando uma boa estratégia de acompanhamento dos enlutados. É muito importante ainda lembrar dos irmãos das crianças doentes, pois fazem parte da unidade de tratamento e são comumente esquecidos².

AUTONOMIA DA CRIANÇA

A verdadeira liberdade não consiste em fazer o que se tem vontade, mas fazer o que se deve porque se tem vontade³.

Possibilitar que a criança participe das tomadas de decisão sobre seu tratamento é algo muito difícil, porém necessário. A pediatria tem o grande diferencial de ter um paciente em constante evolução neurológica e cognitiva, por isso a autonomia da criança deve sempre ser revisitada (tratamentos longos, por exemplo, permitem à equipe dar responsabilidades à criança, de acordo com seu desenvolvimento). Segundo Piaget, uma criança entre 6 e 10 anos de idade tem a possibilidade de elaborar pensamentos concretos. É na fase escolar que a responsabilidade e a capacidade de tomadas de decisões começam a acontecer. Piaget demarca os 15 anos como uma idade em que o adolescente já atingiu as competências necessárias para o exercício de sua autonomia⁴.

O cerco do silêncio é muito comum na pediatria, muitas vezes sob a desculpa de não tirar a esperança da criança ou a alegação de que ela não pode entender.

É necessário entender as fases de desenvolvimento e o grau de amadurecimento da criança gravemente enferma, sendo dever do profissional ser um facilitador para que o pequeno paciente possa ter voz e ser o protagonista de sua história.

Cabe ressaltar que deixar a criança participar de pequenas decisões tem impacto direto em sua satisfação e adesão ao tratamento.

Várias iniciativas são feitas no sentido de favorecer a autonomia da criança e do adolescente. Merece destaque o documento *Voicing in my choices*, como uma importante ferramenta para possibilitar a expressão da vontade do adolescente quanto ao manejo de sua dor e de seu sofrimento⁵.

CONTROLE DE SINTOMAS

Neste tópico, serão abordados os principais sintomas que as crianças com câncer apresentam no fim de vida. É importante ressaltar que os cuidados paliativos, mesmo quando introduzidos somente no fim de vida, têm importante papel no controle de sintomas e no não emprego de medida fútil.

Mattos *et al.* realizaram um estudo retrospectivo no INCA, onde evidenciaram a documentação de prontuário da situação oncológica da criança (quando esta tinha uma doença incurável), bem como a introdução da equipe de cuidados paliativos nas conferências familiares após a decisão oncológica, como fator protetor contra distanásia e tratamentos fúteis no CFV⁶.

É muito importante um impecável manejo da dor e de outros sintomas, como anorexia, fadiga, perda do sono e dispneia. Contudo, é necessário o tratamento dos sintomas psíquicos como ansiedade e depressão. Importante lembrar que o manejo dos sintomas psicossociais deve ser estendido também a família.

A equipe de cuidados paliativos pediátricos do St. Jude Hospital dos Estados Unidos da América ressaltou, em publicação em seu site, o quanto se faz necessário o planejamento antecipado do CFV em pediatria, sendo esse fator redutor de sofrimento e incertezas. A publicação lista como os principais sintomas enfrentados no fim de vida de crianças com câncer⁷:

- Dor.
- Fadiga.
- Desconforto emocional, como depressão, ansiedade e irritabilidade.
- Náusea e/ou vômitos.
- Anorexia.
- Perda de peso.
- Problemas de sono.
- Dispneia.
- Diminuição do débito urinário.
- Alteração de demais sinais vitais, como pressão arterial, frequência cardíaca e temperatura axilar.
- Constipação ou diarreia.
- Perda de controle de fezes e urina.
- Febre.
- Convulsões.
- Alterações comportamentais, cognitivas e de sensorio.

PARTICULARIDADES DA ALIMENTAÇÃO DA CRIANÇA EM CUIDADOS AO FIM DA VIDA

A experiência da pediatria do INCA mostra que alimentar a criança é um ato que aumenta o vínculo com o cuidador e tem em seu papel muito mais do que nutrir, pois envolve afeto e cuidado.

Nos CFV, quando a suspensão da dieta se faz necessária para o controle de sintomas e aumento da qualidade de morte, a comunicação com os familiares e equipe é pedra fundamental para evitar desgastes e até mesmo aumentar o risco de haver luto complicado.

Sempre que possível, é importante manter a dieta para satisfação oral, focando não mais em nutrir, e, sim, na preservação da dignidade humana.

CONTROLE DO SOFRIMENTO EM TODAS AS SUAS DIMENSÕES

O sofrimento da unidade de tratamento (criança e família) tem quatro principais dimensões que precisam ser abordadas: física, psicológica, social e espiritual. Para isso, faz-se necessária a atuação de uma equipe interdisciplinar desde o diagnóstico de uma doença que ameace a vida da criança.

O médico paliativista tem importante papel no controle do sofrimento físico e deve fazer parte de um time interdisciplinar que possa prestar os cuidados paliativos e suporte de fim de vida de forma integral⁸.

Um dos grandes sofrimentos dos pais é como abordar seus filhos para falar sobre o fim da vida, como conversar com eles e saber seus desejos. Muitas vezes, os pais querem ter esse diálogo com as crianças, mas não sabem como iniciá-lo. Com a finalidade de favorecer esse diálogo, o Healthcare Improvement criou um guia voltado para os pais de crianças gravemente doentes, mostrando como iniciar uma conversa sobre sua condição de saúde e seu tratamento e evidenciando que essas conversas sobre a doença e a morte podem trazer tranquilidade e paz para a criança⁹.

A ESPIRITUALIDADE NA INFÂNCIA

Espiritualidade é um tema pouco abordado na pediatria. De maneira equivocada, a equipe não se preocupa em conhecer os sagrados da criança, o que lhe dá paz e ressignifica, à sua maneira, o sofrimento do adoecimento e da morte.

A dimensão da espiritualidade, sendo um fator de bem-estar, saúde e esperança, mostra-nos o quanto é necessário que as equipes em saúde estejam prontas para oferecer atendimento espiritual à criança e a sua família¹⁰.

Muitas vezes, a espiritualidade da criança se manifesta por meio da religiosidade da família. No entanto, é sempre importante diferenciar a religião dos outros sagrados (que podem ser a própria família, natureza, brinquedos etc.).

Nos CFV, é importante que seja facilitada a presença de líderes espirituais ou pessoas da comunidade religiosa que trazem paz e ajudam a tratar essa dimensão do sofrimento, que é tão afetada no processo de morte. Não só a criança é alvo da assistência espiritual, mas também os pais e irmãos.

Muitos serviços já contam com a presença de um capelão na equipe de cuidados paliativos, porém esse profissional ainda é pouco frequente nos hospitais do Brasil.

TERAPIA DE SEDAÇÃO PALIATIVA

A TSP, ou seja, a retirada da consciência da criança em qualquer nível, só é válida e ética para o manejo de sintomas refratários.

Sempre que for necessário utilizar a TSP, a família e, se possível, a criança devem participar da tomada de decisão. Lembrando que a documentação no prontuário deve conter a indicação da sedação e a conferência familiar.

É muito importante a participação da equipe e o tratamento impecável do sintoma. Somente quando este se torna refratário a todas as medidas farmacológicas e não farmacológicas deve-se lançar mão da sedação.

RETIRADA DE SUPORTE INVASIVO NOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

A retirada do suporte invasivo em pediatria é muito difícil, pois passa pela dificuldade em comunicar com os pais a perda eminente da criança. O sofrimento gerado pela aproximação da morte da criança torna as conferências familiares com propostas de limitação ou retirada de suporte invasivo uma tarefa para profissionais experientes, técnicos e empáticos.

É preciso que a família entenda perfeitamente o objetivo e o planejamento avançado de cuidado, para que, ao concordar com a equipe, esteja segura de que o máximo benefício da criança será alcançado. Mais importante que qualquer terapia é a manutenção da dignidade da vida e a preocupação com o luto de quem fica.

CRIANDO MEMÓRIAS

Quando se fala em particularidades da morte na pediatria, não se pode deixar de pensar em criar memórias para os pais, para que, no lugar do processo de adoecimento e do vazio da perda, estejam também lembranças afetivas da criança.

Essa preocupação está muito presente nos tratamentos crônicos de crianças que ficam grande parte da vida internadas, ou mesmo dos recém-natos que nunca tiveram alta das unidades de terapia intensiva. Fotos, cartão com o pezinho da criança, umbigo e outras ferramentas já são utilizados no Brasil.

Um exemplo de que essa preocupação já está presente em alguns hospitais do Brasil é o “*kit memórias*”, feito pela equipe de cuidados paliativos do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais, que é composto por um gorro, sapatinhos e borboletas de tricô e entregue aos pais¹¹.

Permitir encontros, trazer animais de estimação, comida favorita da criança e toda forma de humanização do cuidado pode ser um alento para quem fica. Não é do momento da morte que os pais se lembram, mas sobretudo como aconteceu a despedida. É papel dos profissionais que atuam em cuidados paliativos o cuidado integral da unidade de tratamento, de forma que o sofrimento seja identificado e tratado e, assim, torne-se tolerável.

A CASA É SEMPRE O MELHOR LUGAR PARA A CRIANÇA?

Esse é um importante tópico para reflexão. É muito interessante que a equipe de saúde pare de romantizar a casa e de comparar morrer em domicílio no Brasil com o que ocorre nos países desenvolvidos.

Uma análise social do contexto de condições básicas de saneamento, moradia e cognição dos principais cuidadores é muito importante. Entender como será feito o deslocamento da criança da residência ao hospital em caso de sintoma descontrolado e principalmente se certificar que os principais sintomas do fim de vida serão manejados de maneira competente, é fundamental na tomada de decisão do local da morte da criança.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Para melhorar a assistência nos CFV das crianças, é necessário aprimorar a formação dos profissionais de saúde em relação aos cuidados paliativos e humanização do atendimento. Toledo e Priolli realizaram uma pesquisa no qual 90% dos entrevistados relataram a falta do ensino de cuidados paliativos nos cursos médicos¹².

Os cuidados paliativos pediátricos ainda são muito incipientes no Brasil. É preciso que mais profissionais se capacitem para melhorar os CFV das crianças com doenças incuráveis.

Faz-se necessário investimento em educação continuada e em novas pós-graduações, para que a atenção paliativa seja acessada por mais crianças em nosso país.

Um olhar para a equipe multidisciplinar que executa os CFV em pediatria é muito importante, pois não raro os profissionais sofrem fadiga por compaixão. Inclusive uma das principais causas do desgaste é o envolvimento dos profissionais com a criança e família e também os inúmeros conflitos entre equipe e pais sobre as tomadas de decisões nos CFV das crianças¹³.

Assim como é de fundamental importância o acompanhamento do luto dos familiares, também deve ser o acompanhamento dos irmãos, pois a dúvida sobre o processo de adoecimento e morte e a falta de comunicação com a família e a equipe podem contribuir para o luto complicado¹⁴.

Como reflexão, uma frase de autor desconhecido: "Quando perdemos nossos pais, somos órfãos, o cônjuge, somos viúvos; quando perdemos nossos filhos, o que somos?" Há muito o que refletir sobre essa dor sem nome e também evoluir para um final de vida em pediatria cada vez mais repleto de empatia e técnica.

REFERÊNCIAS

1. LAGO, P. M. *et al.* Life support limitation at three pediatric intensive care units in southern Brazil. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 81, n. 2, p. 111-117, 2005.
2. VILLEGAS RUBIO, J. A.; ANTUÑA GARCÍA, M. J. Cuidados paliativos pediátricos. **Boletín de La sociedade de Pediatria**, Asturias, Cantabria, Castilla y León, v. 52, n. 221, p. 131-145, 2012.
3. AGOSTINHO, Santo. **As confissões**: século V. Rio de Janeiro: Ediouro, [1993].
4. MADEIRA, I. R. A bioética pediátrica e a autonomia da criança. **Residência Pediátrica**, Rio de Janeiro, v. 1, p. 10-14, 2011. Suplemento. 1. DOI 10.25060/residpediatr-2011.v1s1-03.
5. VOICING my choices: a planning guide for adolescents & young adults. Florida: Aging with Dignity, 2012. Disponível em: <https://paliativo.org.br/wp-content/uploads/download-manager-files/voicingmychoices.pdf>. Acesso em: 4 dez. 2022.
6. MATTOS, D. de W. F. G. de *et al.* The do-not-resuscitate-like (DNRL) order, a medical directive for limiting life-sustaining treatment in the end-of-life care of children with cancer: experience of major cancer center in Brazil. **Support Care Cancer**, Berlin, v. 30, n. 5, p. 4283-4289, May 2022. DOI 10.1007/s00520-021-06717-5.
7. ST. JUDE CHILDREN'S RESEARCH HOSPITAL. Cuidado e suporte. Cuidados paliativos. **Como planejar os cuidados de fim da vida**. Memphis: St. Jude Children's Research Hospital, jun. 2018. Disponível em: <https://together.stjude.org/pt-br/cuidado-suporte/cuidados-paliativos/cuidados-de-fim-da-vida.html>. Acesso em: 4 dez. 2022.
8. ROTH, A. R.; CANEDO, A. R. Introduction to Hospice and Palliative Care. **Primary Care**, Philadelphia, v. 46, n. 3, p. 287-302, Sep. 2019. DOI 10.1016/j.pop.2019.04.001.
9. INSTITUTE FOR HEALTHCARE IMPROVEMENT. **Your conversation starter guide**: how to talk about what matters to you and have a say in your health care: The Conversation Project. [Boston]: IHI, 2021. Disponível em: <https://theconversationproject.org/wp-content/uploads/2020/12/ConversationStarterGuide.pdf>. Acesso em: 24 abr. 2023.
10. FERREIRA, M. G.; IGLESIAS, S. B. de O. Cuidados paliativos pediátricos, terminalidade e espiritualidade: estamos preparados? **Residência Pediátrica**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 1, p. 53-57, 2019. DOI 10.25060/residpediatr-2019.v9n1-14.
11. UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS. Comunicação. Notícias. **Projeto da Enfermagem oferece "kit memória" aos familiares em luto perinatal**. Belo Horizonte: UFMG, 29 set. 2021. Disponível em: <https://ufmg.br/comunicacao/noticias/projeto-da-enfermagem-oferece-kit-memoria-aos-familiares-em-luto-perinatal>. Acesso em: 8 dez. 2022.
12. TOLEDO, A. P. de; PRIOLLI, D. G. Cuidados no fim da vida: o ensino médico no Brasil. **Revista Brasileira de Educação Médica**, São Paulo, v. 36, n. 1, mar. 2012. DOI 10.1590/S0100-55022012000100015.
13. KLEIN, S. M. Moral distress in pediatric palliative care: a case study. **Journal of Pain Symptom Management**, New York, v. 38, n. 1, p. 157-160, July 2009. DOI 10.1016/j.jpainsymman.2009.04.014.
14. LÖVGREN, M. *et al.* Care at end of life influences grief: a nationwide long-term follow-up among young adults who lost a brother or sister to childhood cancer. **Journal of Palliative Medicine**, Larchmont, v. 21, n. 2, p. 156-162, Feb. 2018. DOI 10.1089/jpm.2017.0029.

O PAPEL ESTRATÉGICO DA EQUIPE DE SAÚDE NÃO ASSISTENCIAL NOS CUIDADOS AO FIM DA VIDA

INTRODUÇÃO

Este capítulo tem como objetivo descrever as ações não assistenciais de acolhimento ao familiar do paciente internado coordenadas pela Central de Internação, um serviço não assistencial de acolhimento desenvolvido pelo corpo de funcionários técnico-administrativos do HC IV. A Central de Internação é um serviço de gerenciamento de informações e rotinas da Internação criado no ano de 2020 e coordenado pela chefia da Internação e pelo Setor Administrativo.

As ações desenvolvidas consideram a particularidade da Internação, como o quantitativo de pacientes que estão em CFV ou processo ativo de morte e o sofrimento e luto dos familiares, e priorizam contribuir para uma boa relação institucional do paciente e sua família desde o momento da entrada, até a saída, seja ela por alta hospitalar, seja por óbito.

Para adoção de boas ações não assistenciais de acolhimento ao familiar, a equipe não assistencial passa por capacitações de rotina, além de terem suporte próximo da gestão para discussão de casos, dúvidas e redefinição de fluxos.

A INTERNAÇÃO HOSPITALAR DO HOSPITAL DO CÂNCER IV

O HC IV é uma unidade assistencial do INCA dedicada à oferta de cuidados paliativos. Na instituição, são ofertados atendimento pelo Ambulatório, Assistência Domiciliar e Internação Hospitalar para pacientes com necessidades de controle e manejos de sintomas. A Internação Hospitalar do paciente em cuidados paliativos tem como objetivo principal, segundo o INCA¹: “O objetivo principal da internação hospitalar em cuidados paliativos é promover o alívio do sofrimento e a melhoria da qualidade de vida dos pacientes internados, a partir de ações e práticas interdisciplinares, que privilegiem a abordagem multidimensional (p. 43).”

Esses mesmos autores destacam que a Internação Hospitalar do HC IV tem como particularidade ser uma ação assistencial na qual mais de 60% dos pacientes internados evoluem a óbito¹.

Esses pacientes, quando adentram a unidade hospitalar para a internação, em sua grande maioria são acompanhados por seus familiares e/ou cuidadores. Sua entrada e permanência para acompanhar seu familiar são perpassadas por muitas dúvidas e diversas demandas que acarretam na organização institucional de elaboração de estratégias de atendimento e acolhimento a esses indivíduos.

Quando se pensa em uma unidade de cuidados paliativos, a questão do acolhimento ao familiar do paciente internado perpassa sempre as estratégias de cuidados e atendimento da equipe assistencial, na perspectiva de promover ações de humanização das relações institucionais. Essa é uma práxis consolidada na literatura, em que os profissionais que trabalham com cuidados paliativos descrevem sobre as melhores condutas assistenciais a serem adotadas para promoção da qualidade de vida do paciente e de sua família^{1,2}.

Contudo, sabe-se que uma unidade hospitalar com alto grau de complexidade como uma unidade de cuidados paliativos, também é composta por diferentes trabalhadores não assistenciais e que também contribuem para o processo de acolhimento e humanização. Esse corpo de profissionais compostos por secretárias, administrativos, recepcionistas, maqueiros operacionais, seguranças, auxiliares de serviços gerais, dentre outros, também precisam ter sua atenção voltada para as particularidades de acolhimento e humanização no atendimento dos familiares e dos pacientes em cuidados paliativos, contribuindo, assim, para um melhor atendimento ofertado para o paciente e seu familiar.

Esse é um cuidado essencial, considerando que muitos desses pacientes internados estão vivenciando seu processo de finitude. Os últimos dias de vida do paciente são normalmente marcados por intenso sofrimento, negação e luto por parte dos seus familiares. É nesse contexto que tanto as equipes assistenciais quanto as não assistenciais desenvolvem e desempenham suas ações e atividades. Tais atividades, embora possam erroneamente ter um *status* de atividades coadjuvantes, são consideradas necessárias para ajudar a amenizar o impacto da perda de entes queridos, e mesmo para concluir o atendimento de óbito e pós-óbito na unidade.

Nesse sentido, a chefia da Internação, em conjunto com o Setor Administrativo do hospital e a direção da unidade, redefiniu os fluxos de informação de rotinas da unidade para os profissionais tanto internos quanto externos e os fluxos de acolhimento ao familiar que tem um paciente internado. Entende-se como ato de acolher os indivíduos uma ação que possibilita sua inserção, sua aproximação com a instituição, incluindo-o nas atividades e ações desenvolvidas. "O acolhimento como ato ou efeito de acolher expressa, em suas várias definições, uma ação de aproximação, um "estar com" e um "estar perto de", ou seja, uma atitude de inclusão. Essa atitude implica, por sua vez, estar em relação com algo ou alguém (p. 6)³."

A redefinição de novos fluxos com foco na estratégia de acolhimento por parte da equipe não assistencial de suporte e apoio ocasionou a reestruturação das ações administrativas, com a criação de um novo serviço administrativo de suporte as equipes assistenciais, que iniciou suas atividades em agosto de 2020: a Central de Internação. Esse trabalho objetiva apresentar as principais ações e serviços desenvolvidos pela Central de Internação, a partir de três grandes eixos organizativos: acolhimento e cadastro dos acompanhantes no momento da internação do paciente; suporte administrativo aos serviços assistenciais; e desenvolvimento de relações intersetoriais para otimização da internação dos pacientes matriculados na unidade.

CENTRAL DE INTERNAÇÃO DO HOSPITAL DO CÂNCER IV

A Central de Internação tem como principais objetivos ser um dos mecanismos de acolhimento do familiar do paciente internado e otimizar o acesso de informações, documentos e fluxos de atendimentos referentes ao processo de internação dos pacientes em cuidados paliativos no HC IV. Ela funciona como serviço de suporte à equipe técnica da internação na operacionalização de informações, documentação e organização de fluxos. Tal proposta está em consonância com as diretrizes da Política Nacional de Humanização (PNH) do Sistema Único de Saúde (SUS)⁹ e prioriza a socialização das informações institucionais necessárias para a boa relação entre o paciente, seus familiares e equipe de profissionais do HC IV.

Por acolhimento, segundo o Núcleo Técnico da PNH, entende-se³:

O acolhimento como postura e prática nas ações de atenção e gestão nas unidades de saúde favorece a construção de uma relação de confiança e compromisso dos usuários com as equipes e os serviços, contribuindo para a promoção da cultura de solidariedade e para a legitimação do sistema público de saúde. Favorece, também, a possibilidade de avanços na aliança entre usuários, trabalhadores e gestores da saúde em defesa do SUS como uma política pública essencial da e para a população brasileira (p. 3-4).

Como serviço de suporte e apoio à equipe técnica, seu funcionamento é contínuo, 24 horas por dia, e é composto pelos seguintes profissionais:

- Os profissionais que compõem o Serviço de Secretariado da Internação.
- Os profissionais que compõem o Serviço de Recepção do hospital.
- Os operacionais (maqueiros) da instituição.
- Os agentes de segurança da instituição.

Ao todo, são 112 profissionais que compõem esse serviço. É importante frisar que não foram contratadas novas pessoas, apenas foi feita uma reestruturação das atividades realizadas.

A Central de Internação tem três eixos estruturantes, nos quais são organizadas as ações executadas. O primeiro eixo é o do acolhimento ao familiar do paciente internado. Esse eixo é responsável pela recepção dos familiares que acessam o hospital como acompanhante do paciente, sendo um suporte de acolhimento e de informações aos mesmos. Neste eixo são realizadas diferentes ações, que foram divididas em três pontos, para melhor exemplificação:

1. Acolhimento e cadastro dos acompanhantes no momento da internação do paciente: realizado no momento da internação do paciente de duas maneiras:
 - a. Quando o paciente é internado em leito comum: quando o paciente é internado na enfermaria do HC IV, o familiar é imediatamente direcionado para realizar seu cadastro de entrada na unidade como acompanhante e receber as principais orientações sobre as

⁹ São diretrizes da PNH: acolhimento, gestão participativa e cogestão, ambiência, clínica ampliada e compartilhada, valorização do trabalhador e defesa dos direitos dos usuários⁴.

rotinas da unidade. Ao entrar na unidade, o familiar recebe as orientações atualizadas e toma ciência dos seus direitos e deveres como acompanhante. Posteriormente, essas orientações e rotinas são reforçadas pela equipe assistencial. Outras atividades realizadas pela Central de Internação no momento da entrada do acompanhante na unidade:

- A assinatura de documentos necessários para efetivar a presença do acompanhante na unidade hospitalar.
- O levantamento dos nomes dos acompanhantes que ficarão em rodízio com o paciente.
- A entrega dos folhetos de orientação sobre as rotinas institucionais de funcionamento da unidade, acompanhado de oferta de orientações verbais sobre o conteúdo dos folhetos.

b. Quando o paciente é internado no leito de isolamento por covid-19: o familiar também é direcionado para a recepção do acesso, onde recebe orientações sobre as rotinas de comunicação do Boletim Informativo do paciente, que ocorre por telefone. Posteriormente, a equipe assistencial liga para o familiar de referência para definição de quem receberá o Boletim Clínico Informativo. Esse acolhimento do familiar do paciente com covid-19 pela recepção também ocorre com a entrega de um folheto explicativo voltado somente para esse fim.

É também nesse acolhimento inicial que a recepção faz um controle do quantitativo de entrada de acompanhantes e do tempo de permanência. Essas informações são utilizadas pela equipe assistencial como informação adicional sobre o fluxo de familiares que tem contato com o paciente, auxiliando no conhecimento da rede familiar.

2. Acolhimento ao familiar durante a internação do paciente: esse é um serviço para o qual foram destinadas duas secretárias exclusivas para atendimento da equipe assistencial nos andares, e que também exercem um papel de direcionamento das demandas de atendimento dos familiares dos pacientes, em especial com a equipe técnica. As secretárias volantes nos andares auxiliam no processo de encaminhamento das demandas dos familiares aos profissionais dos andares, otimizando, assim, o atendimento das demandas apresentadas pelos acompanhantes e familiares.
3. Acolhimento dos acompanhantes após o óbito do paciente: acolhimento realizado com o familiar após o óbito do paciente em dois momentos:
 - a. O primeiro é após o óbito, quando a recepção acolhe a família e confere a documentação fornecida para elaboração da Declaração de Óbito pela equipe médica.
 - b. O segundo, no momento da retirada do corpo, quando o familiar é novamente acolhido e informado sobre as rotinas de retirada do corpo da morgue do hospital.

O segundo eixo de atividades realizadas pela Central de Internação é o de suporte administrativo aos serviços assistenciais. Nesse caso, a Central realiza as seguintes atividades:

1. Informações institucionais:

- Socialização das informações institucionais para os diferentes profissionais inseridos na Internação Hospitalar. Nessa ação, a Central de Internação auxilia as chefias da unidade na disseminação das rotinas junto aos profissionais, auxiliando tanto na elaboração de folhetos informativos, quanto nas estratégias de socialização das informações de forma direta.

2. Na admissão do paciente internado e seu familiar:

- No momento da admissão, quando fica responsável tanto pela organização em prontuário do paciente – com a organização dos documentos necessários para otimizar a internação – quanto por sua primeira identificação, por meio da elaboração do folheto de identificação do paciente, que será utilizado na enfermaria onde ele ficará durante a internação.
- No deslocamento do paciente ao leito definido, que é feito com toda a segurança e cuidado pelo serviço operacional e pelos maqueiros.
- No controle de entrada das visitas extras autorizadas pela equipe técnica.

3. Após o óbito do paciente:

- Auxiliando a equipe médica na checagem final dos dados em prontuário necessários para o correto preenchimento da Declaração de Óbito. Sobre essa atividade, importante frisar que a Central de Internação se insere em um fluxo de atendimento ao paciente e ao familiar, no qual as informações sobre residência e referência familiar são checadas previamente pela equipe médica e de assistentes sociais, que relatam em prontuário as informações obtidas.
- A entrega da Declaração de Óbito do paciente ao seu familiar, após checagem final por parte da família, das informações contidas em documento.
- A entrega do corpo ao familiar, que ocorre com a presença da funerária.

O terceiro eixo de atividades é o de desenvolvimento de relações intersetoriais para otimização da internação dos pacientes matriculados na unidade. Para esclarecer as ações realizadas, faz-se necessário um preâmbulo para melhor compreensão. O HC IV é uma unidade assistencial que recebe exclusivamente pacientes encaminhados por outras unidades do INCA. Essa unidade realiza o acompanhamento dos pacientes a partir de duas modalidades, além da Internação: Assistência Domiciliar e Ambulatório.

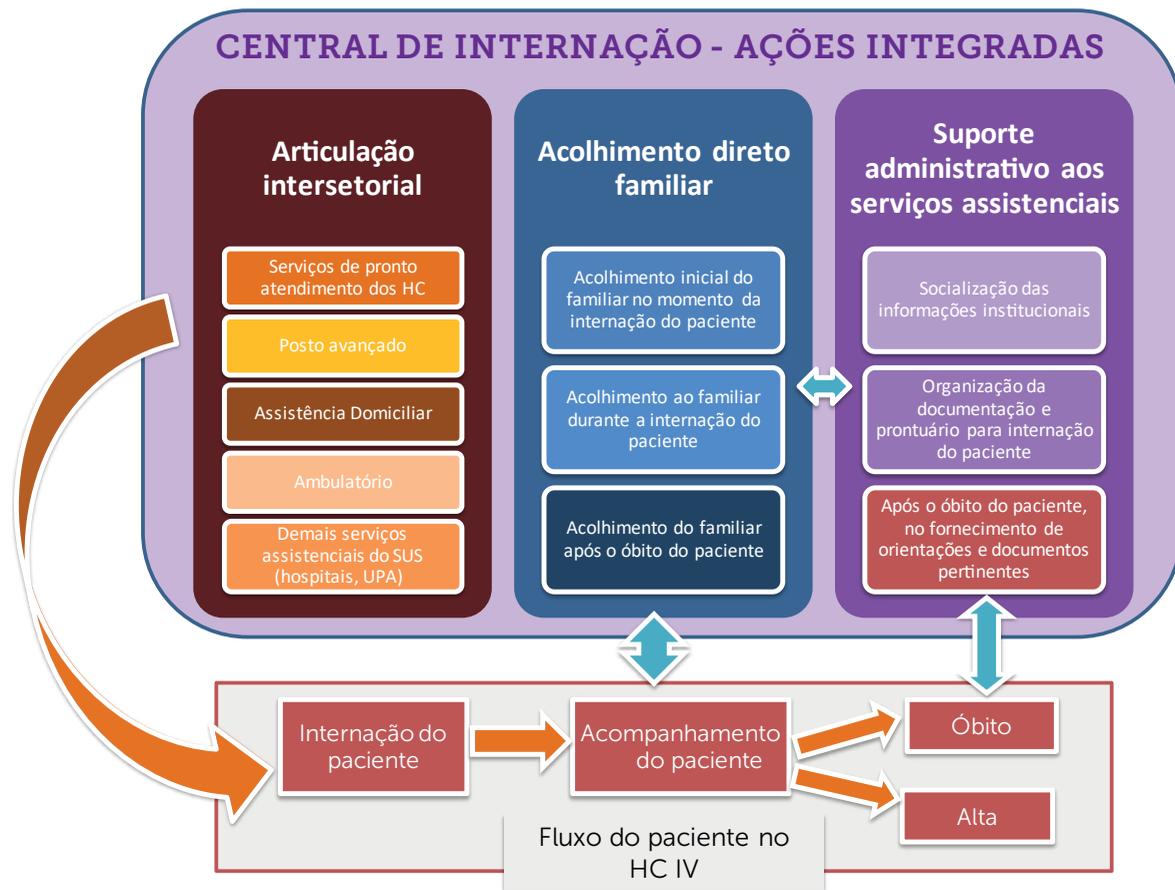
Contudo, alguns pacientes acompanhados pela unidade, em caso de emergência, também podem ser absorvidos pelos Serviços de Pronto-Atendimento localizados nas três outras unidades assistenciais do INCA (HC I, HC II ou HC III) ou na rede assistencial emergencial do SUS, quando não conseguem acessar as emergências da instituição. Os pacientes que precisam de cuidados de internação são encaminhados pelas modalidades de atendimento para o HC IV, cada qual respeitando seus específicos fluxos de encaminhamento. Neste eixo de atividades, a Central de Internação tem a responsabilidade de otimizar a internação dos pacientes, sendo uma ponte entre os diferentes setores e a Internação Hospitalar:

- Ao monitorar o quantitativo de vagas disponíveis.
- Ao disponibilizar leitos prontos para recebimento dos pacientes.
- Ao ser a principal ponte entre o setor de origem do paciente e a equipe médica de hospitalistas do HC IV, para discussão das condições clínicas do paciente.
- Ao articular-se com a equipe assistencial da Internação do HC IV, repassando informações iniciais sobre o paciente, como identificação e local de origem.
- Ao fornecer as informações sobre as rotinas para os diferentes setores.

Para realização dessas atividades, os profissionais que compõem a Central de Internação recebem orientação permanente e capacitações mensais sobre as rotinas institucionais da Internação Hospitalar, da administração e dos documentos, e sobre as principais temáticas que envolvem o atendimento ao público articulado com os cuidados paliativos, cabendo destacar os principais conceitos associados ao tema, como diretivas administrativas sobre o óbito, proposta das ações assistenciais dos cuidados paliativos e acolhimento de familiar enlutado. Esses espaços de capacitação também são importantes para escuta e trocas de experiências para aprimoramento das ações realizadas, visando sempre garantir a humanização do cuidado ofertado. O planejamento dessas atividades varia de acordo com a demanda do serviço, considerando a necessidade de capacitação dos novos quadros que ingressam na unidade, temas escolhidos pela equipe e que tenham relação direta com as atividades realizadas ou atualização das rotinas institucionais.

Na Figura 7, é apresentada graficamente a organização do fluxo das ações executadas pela Central de Internação.

Figura 7 - Fluxo de acolhimento e de ações realizadas pela Central de Internação



Fonte: elaboração INCA.

Legenda: as setas em laranja representam o fluxo do paciente durante a internação hospitalar. Já as setas em azul são os fluxos de ações realizadas pela Central de Internação para acolhimento familiar e suporte as equipes assistenciais. HC=Hospitais do Câncer; SUS= Sistema Único de Saúde; UPA=Unidade de Pronto Atendimento.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A criação da Central de Internação, por meio de reestruturação das ações realizadas pelos profissionais que compõem a equipe administrativa e não assistencial da Internação, é considerada primordial ao processo de acolhimento ao familiar do paciente internado, uma vez que lhe oferece diferentes ações de suporte que otimizam e melhoram as relações institucionais entre a família e equipe assistencial.

Sua organização obedece à lógica de ser um serviço contínuo, 24 horas por dia, fornecendo às famílias e aos profissionais orientações e insumos necessários para a melhoria e qualidade do processo assistencial ofertado ao paciente. Ter como foco o acolhimento da família do paciente atendido pela Internação perpassa pela consciência de que esses indivíduos se encontram fragilizados e, muitas vezes, mobilizados diante da internação do seu paciente, necessitando de ações institucionais que considerem tal perfil de familiar.

Para a organização de serviços não assistenciais, também é levado em consideração o perfil do paciente que interna na unidade, e sua mortalidade. Garantir um bom atendimento assistencial, associado ao acolhimento institucional dos familiares, auxiliará para que esse familiar consiga, dentro dos seus limites e luto, sair da unidade tranquilo e com a certeza de que fez o melhor para o seu familiar.

Alguns resultados obtidos com a organização das ações:

1. Otimização da internação dos pacientes, com redução do tempo de espera nos setores que entram em contato solicitando vaga.
2. Controle de acesso ao familiar que acompanha o paciente internado.
3. Concentração e padronização de folhetos informativos entregues aos familiares acompanhantes e visitantes dos pacientes internados, contribuindo para uma linguagem única a ser adotada pela instituição.
4. Retornos positivos por parte dos familiares, que se sentem acolhidos por toda a equipe do hospital. Abaixo segue um relato de agradecimento recebido de um familiar que teve seu parente internado na unidade, onde veio a falecer. Esse relato não foi colocado em sua íntegra para preservar o nome do paciente e de demais profissionais, visando assim garantir a privacidade dos dados.

Eu queria muito agradecer a todos desse hospital, desde as pessoas da faxina, recepção, maqueiro, enfermagem, médico, assistente social. Que hospital mais que especial [...] vocês como hospital fizeram um papel de excelência, obrigada a toda equipe de coração [...]. Obrigada Deus por me proporcionar de uma forma não muito feliz de estar com vocês. Continuem a espalhar amor por onde passar^h.

Relatos como esse sinalizam como as ações não assistenciais de acolhimento direto e indireto ao familiar do paciente internado são importantes para a promoção de direitos e de serviços de qualidade. Nesse sentido, a Central de Internação torna-se um serviço estratégico, ao oferecer, pelo mecanismo administrativo, ações de acolhimento e humanização que ofereçam respostas às demandas apresentadas pelas famílias dos pacientes.

^h Parte de uma ouvidoria recebida em 15 de setembro de 2022 pelos canais institucionais do INCA.

REFERÊNCIAS

1. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. Internação hospitalar. *In*: INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Cuidados paliativos**: vivências e aplicações práticas do Hospital do Câncer IV. Rio de Janeiro: INCA, 2021. p. 41-52. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/publicacoes/livros/cuidados-paliativos-vivencias-e-aplicacoes-praticas-do-hospital-do-cancer-iv>. Acesso em: 9 fev. 2022.
2. WORLD HEALTH ORGANIZATION. **National cancer control programmes**: policies and managerial guidelines. 2nd ed. Geneva: World Health Organization, 2002.
3. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **Acolhimento nas práticas de produção de saúde**. 2. ed. Brasília: Editora MS, 2010. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/acolhimento_praticas_producao_saude.pdf. Acesso em: 15 fev. 2022.
4. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política nacional de humanização**: PNH. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2013. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_humanizacao_pnh_folheto.pdf. Acesso em: 2 maio 2023.

TERAPIA DE SEDAÇÃO PALIATIVA: ASPECTOS TÉCNICOS E BIOÉTICOS

INTRODUÇÃO

A sedação paliativa é um procedimento invasivo de alto compromisso clínico, ético e relacional, que visa o alívio de um ou mais sintomas refratários, não controlados com medidas farmacológicas estabelecidas e disponíveis. Nos últimos anos, foram adotadas inúmeras definições. O termo “sedação paliativa” obteve maior aceitação por não apresentar conotações além do controle de sintomas refratários, de acordo com os princípios de cuidados paliativos^{1,2}. Em consenso com as diretrizes da ANCP, adota-se aqui a expressão “terapia de sedação paliativa” (TSP), citada inicialmente em 2001, que propõe subcategorias por níveis de sedação, duração e propriedades farmacológicas de medicamentos³.

O objetivo deste capítulo é, portanto, discutir aspectos éticos e técnicos sobre a TSP em cuidados paliativos.

CONCEITOS

A TSP pode ser definida como o processo em que há administração intencional de medicamentos em dose e combinação necessárias para reduzir o nível de consciência de um paciente em cuidados paliativos, com o intuito de aliviar o peso do sofrimento intratável de uma maneira eticamente aceitável para paciente, família e profissionais de saúde³⁻⁵.

Sintoma refratário é definido como um sintoma para o qual todo o tratamento possível falhou, ou estima-se que nenhum seja disponível para palição dentro de um prazo aceitável e com relação risco-benefício que o paciente pode tolerar^{3,5,6}. Difere de sintomas difíceis de tratar porque interfere no processo pacífico de morrer e apesar de múltiplos esforços, não pode ser tratado adequadamente sem comprometer a consciência do paciente⁶.

CLASSIFICAÇÃO

Respeitando os princípios de proporcionalidade e reversibilidade, a TSP busca alcançar uma dose efetiva mínima para controlar o sintoma refratário, podendo ser definida com base na duração e profundidade, como intermitente ou contínua e profunda ou superficial e como primária ou secundária, conforme o Quadro 13.

Quadro 13 – Classificação da terapia de sedação paliativa

Classificação		Definição
Segundo a profundidade	Superficial	Paciente mantém a capacidade de comunicação e interação
	Profunda	Paciente mantém-se inconsciente
Periodicidade de administração	Intermitente	Sedação oferecida por uso intermitente da medicação, podendo ser de forma regular ou por razão necessária (SOS). Geralmente, sintomas menos intensos ou que geram desconforto em crises
	Contínua	Medicamento administrado de forma ininterrupta, em geral com uso de bomba infusora. Vantagem é a estabilização do nível sérico da medicação. Recomenda-se iniciar com ao menos uma dose intermitente para observar efeito do medicamento escolhido
Efeito da medicação	Primária	Medicação usada com intenção de reduzir a consciência
	Secundária	Medicamento prescrito para outro fim, mas que, por efeito adverso, reduz a consciência (por exemplo, morfina)
Início do efeito	Progressiva	Ajuste gradual da dose da medicação conforme necessidade para alcançar o controle do sintoma. Uso mais frequente
	Rápida	Efeito precisa ser imediato pela presença de evento catastrófico, como sangramento maciço, agonia respiratória aguda e <i>delirium</i> hiperativo com graves risco à segurança do paciente. Doses iniciais tendem a ser maiores

Fonte: adaptado de Maltoni e Setola⁵.

INDICAÇÕES

Qualquer sintoma físico não aliviado, refratário e que imponha sofrimento intolerável ao paciente é uma indicação apropriada, sendo que dispneia, *delirium*, dor e sofrimento existencial são as mais frequentes indicações de TSP nos últimos dias de vida^{5,7,8}. É consenso a necessidade de avaliação interdisciplinar para a indicação da TSP pela subjetividade da definição de sintoma refratário³. Essa avaliação torna-se essencial na definição da refratariedade do sofrimento psíquico e existencial.

PROCESSO DE TOMADA DE DECISÃO

A indicação da TSP é um resultado possível em um contexto de plano de cuidados. Equipe assistencial interprofissional, paciente e familiares são influenciados por fatores como: o conceito de "boa morte", a carga e gravidade dos sintomas estressores, o impacto das queixas físicas sobre o medo da morte e do próprio processo de morrer, o enfiamento da finitude, a duração da doença, a carga sobre os cuidadores informais e a força e resiliência do paciente e de seus cuidadores.

As indicações da TSP são definidas pelo médico após atestar a refratariedade dos sintomas, observando que procedimentos invasivos ou intervenções não invasivas⁹:

- São incapazes de fornecer alívio adequado.
- Estão associados à morbidade aguda ou crônica.
- É improvável promover alívio dentro de um prazo tolerável.

Nesse momento, inicia-se um processo de consenso colaborativo, com a participação de paciente, família e equipe assistencial, implantando as etapas de sedação e avaliando posteriormente se as condições de profundidade e continuidade foram atendidas. Isso não exime o médico de sua própria responsabilidade, inclusive a de estar presente no início da titulação, quando por ele indicada⁶.

Outra condição prevista é a expectativa de que a morte ocorrerá em um futuro razoavelmente próximo — o que pode ser corroborado com o uso de escalas de avaliação prognóstica tais como *Palliative prognostic index*, *Palliative prognostic score* e *Modified Glasgow prognostic score*, que se somam a outros dados como extensão da doença, rapidez de declínio clínico, órgãos alvos envolvidos, taxa de progressão e sintomas e sinais de final de vida para definir prognóstico de sobrevida curta (*vide* o capítulo 3).

Uma estratégia é atentar para as seguintes perguntas¹⁰:

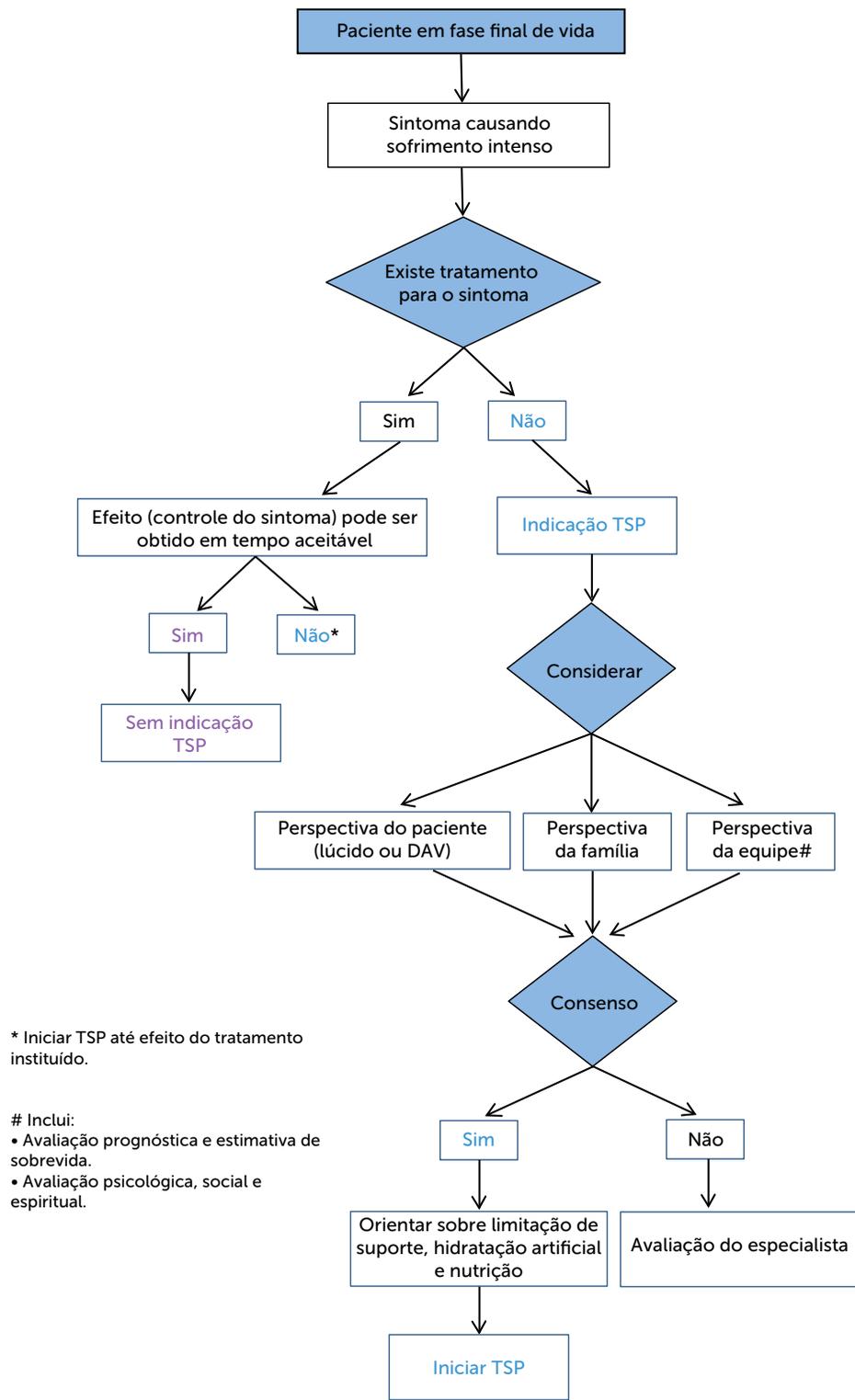
1. Todos os esforços foram feitos para identificar e tratar os sintomas existentes?
2. Abordagens não farmacológicas foram indicadas e aplicadas?
3. Tratamentos farmacológicos possíveis foram utilizados?
4. Existe alguma opção de tratamento, potencialmente eficaz, para o controle do sintoma que não comprometa o nível de consciência?

Se a resposta à última pergunta for positiva, de forma clara, a TSP não será indicada.

O profissional pode encontrar-se diante de uma situação em que o tratamento do sintoma que está gerando sofrimento refratário e levando a indicação da TSP demorará a surtir efeito. Nessas situações, a TSP está indicada até que o tratamento instituído seja efetivo. Um exemplo seria *delirium* hiperativo com agitação intensa secundária à hipercalcemia. A TSP pode ser instituída até que medidas de controle da hipercalcemia (como hidratação e bisfosfonato) tenham efeito. Situações como essa merecem atenção de toda equipe por não se tratar de uma “sedação terminal”, em que o óbito é o desfecho esperado, modificando o processo de monitoramento.

A Figura 8 ilustra uma sugestão de processo de tomada de decisão para a TSP.

Figura 8 - Fluxograma do processo de tomada de decisão para terapia de sedação paliativa



Fonte: elaboração INCA.

Legenda: TSP=terapia de sedação paliativa; DAV=diretivas antecipadas de vontade.

ESCOLHA DO MEDICAMENTO E MANEJO

A sedação pode ser obtida por medicamentos que são principalmente sedativos e não projetados para tratar a condição ou sintoma subjacente, associados a drogas que têm algum efeito sobre o sintoma subjacente, nesse caso consideradas drogas adjuvantes no processo, como clorpromazina ou morfina. Embora alguns autores classifiquem neurolépticos como drogas sedativas, outros autores não consideram adequado e preferem classificar como medicamentos adjuvantes na TSP.

Midazolam é a principal medicação de escolha para TSP na ausência de *delirium*. Seu início de ação rápido e a meia-vida curta permitem que seja titulado mais facilmente do que outros benzodiazepínicos. Também tem propriedades ansiolíticas, anticonvulsivantes e relaxantes musculares. Permite diversas formas de administração (subcutânea ou intravenosa, bólus repetidos, infusão contínua ou uso intermitente) e ampla faixa de dose (de 5 a 120 mg/24 horas, com relatos na literatura de até 1.200 mg/24 horas). Pode ser associado a outros fármacos essenciais nessa fase (por exemplo, morfina, escopolamina e haloperidol)⁸. Exemplo de fatores que interferem na metabolização são hipoalbuminemia, faixa etária jovem, insuficiência hepática e duração do tratamento (medicamento que induz à tolerância); atenção deve ser dada ao histórico de adição de drogas¹¹. Embora raro, os benzodiazepínicos, como o midazolam, podem ter um efeito excitatório paradoxal. O principal risco está associado à depressão respiratória.

Atente que a dose a ser administrada é a menor possível, desde que proporcione conforto ao paciente.

Barbitúricos e drogas como propofol também são usados em menor frequência para TSP, e geralmente considerados agentes de segunda e até de terceira linha para TSP (quando as doses adequadas de midazolam falharam).

Fenobarbital pode ser a primeira opção para sedação em caso de convulsão refratária e hipertensão intracraniana. Tem início de ação mais lento, com pico de ação em torno de 30 minutos e meia-vida longa (de 53 a 120 horas). Pode ser administrado por via subcutânea ou intravenosa, de forma contínua ou intermitente (meia-vida longa permite administração intermitente mantendo efeito continuado). Tem efeito acumulativo e sua titulação é difícil¹¹.

Propofol é um medicamento anestésico, com início da ação quase imediato e curta duração do efeito, porém apresenta maior risco de causar depressão respiratória que o midazolam, pode haver hipotensão e sua titulação é mais difícil. Só pode ser usado por via venosa e deve ser administrado por via exclusiva. Por essas questões, seu uso deve ser restrito a situações de falha com midazolam. Dose terapêutica varia entre 50 e 70 mg/h⁸.

Entre os neurolépticos, a clorpromazina ganha destaque como medicamento adjuvante na TSP por seu efeito sedativo. É a principal escolha em caso de *delirium* refratário. Pode ser usada por via intravenosa, sem consenso na literatura sobre segurança de uso subcutâneo, embora haja relatos informais de uso por alguns serviços com segurança e bom efeito. Dose média de uso varia entre 50 e 200 mg, com dose máxima diária em bula de 1.600 mg e relatos até 2.000 mg⁸.

No Quadro 14 estão descritos os medicamentos usados na TSP^{4,6,8,10-12}.

Quadro 14 – Medicamentos utilizados para terapia de sedação paliativa

	Medicamento	Dose	Observações
Primeira opção	Midazolam	Bólus: 2-5 mg SC/IV com intervalo mínimo de 5 min e máximo de 20 mg Infusão contínua: dose inicial: 0,5-1,5 mg/h SC/IV* Dose manutenção: 1-20 mg/h Dose máxima 120 mg/dia (relato até 1.200 mg/dia)	Se o efeito desejado não for alcançado, aumentar a dose em 50% após um mínimo de uma hora, sempre em combinação com um bólus (2-5 mg) No caso de doses superiores a 20 mg/h, seguir para segunda opção Adequar medicamentos direcionados ao sintoma, como morfina (dor e dispneia) e neuroléptico (<i>delirium</i>)
Segunda opção	Fenobarbital	Bólus: 100-200 mg ou 1-3 mg/kg SC/IV a cada 30 min Dose de manutenção intermitente: 260-1.250 mg 8/8 h SC/IV Infusão contínua: dose inicial 0,5 mg/kg/h, ajuste 10% a cada 12 horas Dose de manutenção 30-16 mg/h	Início de ação mais lento Efeito cumulativo Difícil titulação Primeira opção em convulsão refratária Infusão contínua sem benefício sobre a administração intermitente pela meia-vida longa
	Propofol	Bólus: 0,5-1 mg/kg IV, podendo repetir metade da dose em curso a cada 3 min Infusão contínua: 1-4 mg/kg/h Ajuste 10-20 mg/h a cada 10 min, conforme necessidade	Uso apenas por via IV Acesso exclusivo Atentar para risco de depressão respiratória e hipotensão
Adjuvante	Clorpromazina	Bólus: 12,5-25 mg Dose inicial 12,5-25 mg SC ⁺ /IV a cada 4-12 horas Infusão contínua: 3-5 mg/h Dose máxima 1.600 mg/dia	Atentar para hipotensão postural, agitação paradoxal, sintomas extrapiramidais, efeitos anticolinérgicos

Fonte: Bodnar¹¹; Bobb¹²; Cherney e Radbruch⁴; Cherney et al.⁶; Garreto et al.⁸; Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva¹⁰.

Legenda: * Pode ser iniciada mesma dose com a qual foi obtido controle do sintoma com uso em bólus; + sem consenso na literatura sobre uso SC; IV=intravenoso; SC=subcutâneo.

Dexmedetomidine é um medicamento com efeito sedativo e analgésico que tem sido usado em cuidados paliativos. Parece ter melhor efeito no controle da dor e do *delirium*. Tem a vantagem de induzir a sedação leve, com fácil despertar, e ser compatível com uso por via subcutânea. Como desvantagem tem o custo elevado e não induz a perda de consciência — o que tende a ser desejado

na TSP, podendo ser considerado medicamento adjuvante na TSP. A dose inicial recomendada é 1 mcg/kg/h por 10 minutos, seguido por infusão de manutenção de 0,2-1 mcg/kg/h¹¹.

Uma nota deve ser dada ao uso da morfina no contexto da TSP. A morfina é um opioide usado para controle da dor e dispneia. Seu efeito sedativo é, na verdade, um efeito adverso da medicação. Portanto, não deve ser considerado medicamento para TSP, mas sim um medicamento usado para o controle da dor e/ou dispneia, e, portanto, deve ser continuado por ocasião do início da TSP.

MONITORAMENTO

A TSP é um processo que envolve reavaliação cuidadosa e regular do nível de consciência, do controle dos sintomas e das mudanças previsíveis ou imprevisíveis no estado do paciente. A falta de resposta a estímulos não significa necessariamente ausência de consciência que garanta conforto e qualidade de morte. Na impossibilidade do autorrelato, medidas substitutas precisas devem ser utilizadas para avaliação.

A avaliação deve englobar os seguintes aspectos:

- **Nível de profundidade** – o uso de ferramentas estruturadas auxilia e uniformiza a avaliação. A *Richmond agitation and sedation scale – palliative version* (RASS-PAL)¹³ é um instrumento de fácil e rápida aplicação (Quadro 15). Atentar que o objetivo da TSP é manter o paciente confortável, com bom controle do sintoma, podendo ser considerado adequado RASS-PAL de 0 a -3, a depender do sintoma e sofrimento imposto por ele.
- **Alívio e nível de conforto** – com impossibilidade de autorrelato, recomenda-se uso de escalas de observação de comportamento não verbal como a *Respiratory distress observation scale* (RDOS) (Quadro 16) buscando pontuação menor que 3, para definir controle de dispneia^{14,15} e a própria escala RASS-PAL para controle de *delirium*. Para outros sintomas (convulsão, vômitos, sangramento) utiliza-se o registro de enfermagem para monitorar número, características, volume etc.
- **Monitoramento dos efeitos colaterais** – com foco voltado para o conforto, é necessário atentar para efeito paradoxal da droga escolhida, depressão respiratória súbita, retenção vesical, mioclonias, entre outros.

Quadro 15 – Escala de *Richmond agitation sedation scale – palliative version*

Escore	Termos	Descrição
+4	Combativo	Claramente combativo, violento, representando risco para a equipe
+3	Muito agitado	Agressivo, pode puxar tubos e cateteres
+2	Agitado	Movimentos não intencionais frequentes, briga com ventilador (se estiver em ventilação mecânica)
+1	Inquieto	Ansioso, inquieto, mas não agressivo
0	Alerta e calmo	
-1	Torporoso	Não completamente alerta, mas mantém olhos abertos e contato visual ≥ 10 segundos
-2	Sedado leve	Acorda rapidamente e mantém contato ocular ao estímulo verbal < 10 segundos
-3	Sedado moderado	Movimento ou abertura dos olhos, mas sem contato ocular com o examinador
-4	Sedado profundamente	Sem resposta ao estímulo verbal, mas tem movimentos ou abertura ocular ao estímulo tátil
-5	Coma	Sem resposta aos estímulos verbais ou exame físico

Fonte: Bush et al.¹³.

Quadro 16 – *Respiratory distress observation scale*

Variável	0 ponto	1 ponto	2 pontos	Total
Frequência cardíaca	< 90 bpm	90-109 bpm	≥ 110 bpm	
Frequência respiratória	≤ 18 irpm	19-30 irpm Ocasionalmente, pouco movimentos	> 30 irpm Movimentos frequentes	
Padrão respiratório paradoxal: abdômen movimenta para dentro na inspiração	Ausente	Ausente	Presente	
Uso da musculatura acessória: elevação da clavícula durante a inspiração	Ausente	Elevação leve	Elevação pronunciada	
Grunhido no final da expiração: som gutural	Ausente	Ausente	Presente	
Batimento de asa de nariz: movimento involuntário de narinas	Ausente	Ausente	Presente	

continua

Quadro 16 – continuação

Variável	0 ponto	1 ponto	2 pontos	Total
Olhar de medo	Ausente	Ausente	Olhos muito abertos, musculatura facial tensa, sobrançelha franzida, boca aberta, dentes juntos	
Total				
Interpretação: 0-2 → sem desconforto respiratório ou desconforto leve ≥ 3 → sofrimento respiratório moderado a intenso				

Fonte: adaptado de Campbell, Templin e Walch¹⁴; Campbell e Templin¹⁵.
 Legenda: bpm=batimentos por minuto; irpm=incursões respiratórias por minuto.

Considerando a fragilidade dos pacientes nos últimos dias de vida, o seu monitoramento deve ser iniciado imediatamente antes da sedação e, em seguida, a cada 15 minutos até que o alívio adequado seja alcançado. Após alcançar o nível de sedação desejado, reavaliar o paciente de duas em duas horas durante as primeiras 12 horas, registrando o nível de sedação (RASS-PAL) e avaliando o sintoma refratário que justificou a TSP. Em seguida, deve ser realizada avaliação sempre que necessário, ou no mínimo a cada turno¹⁶.

A hidratação e a alimentação durante TSP devem ser avaliadas de forma individualizada, considerando o desfecho esperado (óbito ou controle do sintoma), o nível de consciência, os valores e desejos do paciente⁶. No contexto de últimos dias de vida, a alimentação deve ser motivada para conforto e proporcionar hipo-hidratação pode favorecer o quadro por promover sedação fisiológica (*vide* o capítulo 6).

Cuidados adicionais devem ser proporcionados³:

- Medidas para proteção ocular.
- Manutenção das medidas de higiene, como higiene oral, banho, troca de fraldas sempre que necessário.
- Cuidados com feridas.
- Atenção à possibilidade de retenção urinária. Caso ocorra, é indicado cateterismo vesical de alívio. Se forem necessários mais de dois cateterismos ao dia, sugere-se instalar cateter vesical de demora.

PLANEJAMENTO E REGISTRO

A TSP não substitui cuidados paliativos qualificados, faz parte do contexto de excelência dos cuidados e requer um caminho em várias etapas, como forma de proteger a todos os envolvidos (paciente, família, equipe de saúde e instituição). Estabelecer diretrizes pode fornecer segurança e confiança ao processo, sendo fundamental o registro adequado em prontuário⁴. Embora não seja obrigatório o termo de consentimento livre e esclarecido, todo o processo de tomada de decisão e as condutas tomadas devem ser registradas em prontuário em detalhes.

Os cuidados devem ser planejados e registrados. A seguir, são listadas algumas das ações essenciais no processo:

- Estabelecer planejamento antecipado para dar suporte a decisões rápidas em situações de sofrimento súbito insuportável.
- Descrever a natureza refratária dos sintomas, a intolerabilidade do sofrimento e o prognóstico do paciente.
- Descrever as terapias prévias aplicadas e as abordagens multidisciplinares utilizadas.
- Incluir paciente e família no processo de tomada de decisão.
- Registrar a capacidade de participação do paciente no processo decisório.
- Descrever o processo de obtenção de consentimento esclarecido (que pode ser verbal, dispensando assinatura — desde que documentado em prontuário), com identificação dos envolvidos.
- Descrever as orientações para escolha das drogas, titulação da dose, nível alvo sedação e objetivos de cuidado do paciente.
- Descrever os efeitos esperados e os riscos potenciais para o caso.
- Descrever decisões de limitação terapêutica, como retirada de hidratação artificial e nutrição e suspensão de terapêuticas desproporcionais.
- Ofertar suporte psicológico e espiritual para paciente e familiar.

IMPORTANTE

- Início ou manutenção de hidratação ou nutrição artificial não são recomendados no contexto de TSP nos últimos dias de vida.
- Evite obstrução das vias aéreas pelo mau posicionamento do paciente ou por vômitos.
- Os parâmetros que podem ser monitorados incluem frequência respiratória, taquicardia (como sinal indireto de desconforto) e plenitude vesical.
- Quaisquer parâmetros avaliados devem ser documentados no prontuário do paciente.
- O registro em prontuários do processo de TSP deve ser feito por todos os profissionais envolvidos no atendimento.
- A via de administração do medicamento sedativo deve ser exclusiva.

ASPECTOS BIOÉTICOS

É esperado que profissionais comprometidos para atender ao melhor interesse dos pacientes, se façam questionamentos e instituem um balanceamento entre deveres, valores e possíveis consequências de suas ações. A bioética trata muito dessa reflexão da vida, valores envolvidos e percepção existencial. Em plena sintonia com os princípios dos cuidados paliativos, afirmam a vida, refletem sobre qualidade de vida, sobre a morte no tempo correto, sem sofrimentos desnecessários.

Muitas situações como a hidratação, alimentação por via acessória, extubação paliativa e TSP suscitam o aprofundamento reflexivo. Os profissionais da saúde são ainda muito condicionados pela lógica da cura, com uso frequentemente obstinado da tecnologia, muitas vezes no indelével desejo de obstruir a morte. Negar nossa natureza humana, finita, é compreensível, ainda mais na cultura ocidental, de maior dificuldade em contextualizar a existência, estabelecer propósitos, conexões com o que realmente importa^{17,18}. Todavia, a contradição apresenta-se na própria negação da condição humana, ou não estariam a percepção da morte e a forma como se lida com esta realidade no cerne da realização de um existir pleno?

Se há consenso até aqui, é importante que esse caminho esteja pavimentado com a indicação técnica correta, em sintonia com a legislação do país (ética deontológica), usando ferramentas da bioética para a reflexão do curso de ação mais prudente no caso concreto. As indicações técnicas foram já apresentadas neste capítulo. Considerando que a instituição de TSP está no contexto de assegurar a melhor qualidade de vida possível e o alívio do sofrimento, serão trazidas algumas ferramentas para ajudar nessa legitimização.

O princípalismo (autonomia, beneficência, não maleficência e justiça), os aspectos da ética das virtudes e uma reflexão do agente moral serão tratados a seguir.

O princípalismo inicia-se com a publicação *Princípios da ética biomédica*, dos estadunidenses Tom Beauchamp e James Childress, em 1979¹⁹. A proposta é de uma ética aplicada aos problemas médico-assistenciais. Princípios ajudam a apontar um caminho para a estruturação do pensamento moral. Estes autores consideram como norteadores: o respeito à autonomia, a beneficência, a não maleficência e a justiça. Do ponto de vista etimológico, a palavra autonomia deriva do grego *autos* (próprio) e *nomos* (regra, governo ou lei). Referida, inicialmente, com conotação política, a autogestão das cidades-estados gregas passou a estender-se aos indivíduos, sua liberdade individual. É possível se referir a uma capacidade de agir conforme suas escolhas e desejos¹⁹.

Em doenças ameaçadoras da vida, como as neoplasias em estágio de terminalidade, a autonomia está comprometida em intensidades variáveis pela vulneração física, emocional, existencial. Como assegurar então, que seu plano de vida será respeitado? E, como já visto, não raro caberá a terceiros, a decisão mais acertada. Mais a frente, será discutido o caminho das diretivas antecipadas de vontade (DAV). Não é simples fazer prevalecer os princípios da beneficência e da não maleficência. O pressuposto do respeito à autonomia e agir visando ao melhor interesse para

o paciente são pilares importantes que reforçam a afirmação anterior. Respeitar a recusa de um procedimento invasivo, de não ser submetido à reanimação cardiopulmonar, de ser submetido à sedação paliativa nas indicações refletidas – sim, são situações que podem estar legitimadas dentro dos valores do paciente, do respeito a sua autonomia, e bastante coerentes e proporcionais dentro de um cenário singular, no qual é fundamental estabelecer uma comunicação clara com a família, com os responsáveis legais, com a equipe multiprofissional, documentar adequadamente no prontuário médico e assegurar as chamadas decisões compartilhadas.

Aceitar a evolução natural para a morte é uma aceitação da condição humana. Quando não é mais possível um tratamento curativo, a vida pode e deve continuar sendo significada e com acolhimento pela sociedade. No aspecto bioético deontológico, existem as resoluções do Conselho Federal de Medicina (CFM) que respaldam decisões como a sedação paliativa. No novo Código de Ética Médica²⁰, no Brasil, capítulo I, inciso XXII, há um posicionamento neste ponto: “Nas situações clínicas irreversíveis e terminais, o médico evitará a realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários e propiciará aos pacientes sob sua atenção todos os cuidados paliativos apropriados” (p. 31).

A autonomia ganha empoderamento com as chamadas diretivas antecipadas de vontade (DAV), já previstas pelo CFM. Assim está na Resolução nº 1.995/2012²¹:

Art. 1ª Definir diretivas antecipadas de vontade 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;

Art. 2ª Nas decisões sobre cuidados e tratamentos de pacientes que se encontram incapazes de comunicar-se ou de expressar de maneira livre e independente suas vontades, o médico levará em consideração suas diretivas antecipadas de vontade.

Em relação a esse documento, ainda são poucos os pacientes que o redigiram, e permanece limitado o conhecimento pelas equipes de saúde da representatividade das DAV. Mas é um caminho inexorável para ampliação do reconhecimento do melhor a ser feito a partir da perspectiva do protagonista da própria existência.

Em relação ao princípio da não maleficência, remonta a tradição deontológica hipocrática, *primum non nocere* (acima de tudo, não cause danos). Nem sempre os limites entre beneficência e não maleficência ficam evidentes^{19,22}. Nas situações técnicas já referidas neste capítulo, seguramente se afirma a dignidade da vida, valorando a biografia. Entende-se a eventual dificuldade na compreensão da indicação em alguns casos (tanto pelos familiares como por alguns membros da equipe), a percepção de dano e não dano, de controle de sintomas refratários que muitas vezes estão em contexto de cuidados de fim de vida, a noção de que medidas como a sedação não visam acelerar a morte, ao contrário, qualificar a vida, dignificar aquela existência. Como já mencionado, um dos grandes desafios que reside em cada um é a confrontação com a finitude. Tal dificuldade, compreensível, não pode, entretanto, impedir as melhores escolhas ou o melhor curso de ações.

O princípio da justiça traz à tona o problema da contraposição de interesses individuais e os da sociedade. Visaria a encontrar soluções para os conflitos da vida coletiva. Em uma sociedade com sérias assimetrias, a bioética brasileira encontra neste princípio um campo amplo de discussão na justiça distributiva, incluindo aqui a necessária e imprescindível reflexão na alocação e uso racional de recurso, sem violação de direitos.

Quando se reflete a bioética e se qualificam as ações, ressalta-se a importância do agente moral. A qualificação moral pode ser vista como uma virtude, um atributo positivo do agente referido. O agir de forma beneficente extrapola o cumprimento de normas, é uma inclinação natural do indivíduo. Para Aristóteles, a virtude é essencialmente adquirida pela repetição de atos moderados. A virtude é o resultado do costume de agir prudencialmente²³.

Contudo não será suficiente um conjunto de princípios éticos. Qualquer dissociação do agente moral virtuoso aumenta o risco de escolhas inadequadas, ameaças à autonomia e riscos de ações não refletidas. O profissional de saúde que desenvolve essa vocação para virtudes morais tenderá a fazer boas escolhas. É interessante pensar na virtude moral da prudência (do grego *phronesis*), de grande importância para Aristóteles. A decisão mais acertada está relacionada à sabedoria prática da prudência²⁴. Existe uma característica valorativa na ética das virtudes que contribuirá fortemente na deliberação médica. Subjugados a um sistema em que a técnica ganha importância excessiva, tornando necessário adaptar-se a uma verdadeira cadeia de produção, a prudência é vital para seguir uma linha de cuidados que seja a mais coerente possível^{18,25}. Em cuidados paliativos, a compreensão plena do indivíduo, do adoecimento, demanda essa percepção de valores esmerada.

É um grande desafio qualificar a vida na terminalidade e nos CFV. Os desafios éticos são imensos. A qualificação da vida e o exercício de percepção de dignidade exigem atualização constante no tempo e na valoração dos referenciais éticos utilizados em cada caso singular. Uma saída pode ser pelo olhar compassivo, empático. Não é fundamental passar por sofrimentos desnecessários para que as pessoas se tornem seres humanos melhores. Pensar a finitude e o sofrimento humano e refletir os limites moralmente aceitáveis das intervenções é um grande desafio. A bioética e suas reflexões podem trazer uma grande contribuição para melhorar a assistência em saúde e a vida como um todo. A TSP tem amparo ético e legal nas indicações referidas e está no desígnio do uso do conhecimento para uma melhor qualidade de vida e de morte.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Apesar das medidas paliativas agressivas, o gerenciamento dos sintomas pode às vezes tornar-se um desafio no final da vida. A opção de TSP proporcional deve ser considerada como legítima forma de controle de sofrimento físico, uma intervenção universalmente aceita que garante melhor qualidade de morte, compatível com as preferências e desejos expressos do paciente.

REFERÊNCIAS

1. ABARSHI, E. *et al.* International variations in clinical practice guidelines for palliative sedation: a systematic review. **BMJ Support Palliative Care**, London, v. 7, n. 3, p. 223-229, Sep. 2017. DOI 10.1136/bmjspcare-2016-001159.
2. TWYXCROSS, R. Reflections on palliative sedation. **Palliative Care**, Thousand Oaks, v. 12, 1178224218823511, Jan. 2019. DOI 10.1177/1178224218823511.
3. SURGES, S. M. *et al.* Review of european guidelines on palliative sedation: a foundation for the updating of the European Association for Palliative Care Framework. **Journal of Palliative Medicine**, Larchmont, v. 25, n. 11, p. 1721-1731, Nov. 2022. DOI 10.1089/jpm.2021.0646.
4. CHERNY, N. I.; RADBRUCH, L.; BOARD OF THE EUROPEAN ASSOCIATION FOR PALLIATIVE CARE. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. **Palliative Medicine**, [s. l.], v. 23, n. 7, p. 581-593, Oct. 2009. DOI 10.1177/0269216309107024.
5. MALTONI, M.; SETOLA, E. Palliative sedation in patients with cancer. **Cancer Control**, Thousand Oaks, v. 22, n. 4, p. 433-441, Oct. 2015. DOI 10.1177/107327481502200409.
6. CHERNY, N. I.; ESMO GUIDELINES WORKING GROUP. ESMO Clinical Practice Guidelines for the management of refractory symptoms at the end of life and the use of palliative sedation. **Annals of Oncology**, London, v. 25, iii143-152, Sep. 2014. Suppl. 3. DOI 10.1093/annonc/mdu238.
7. HEDMAN, C. *et al.* Sedation in specialized palliative care: a cross-sectional study. **PLoS One**, San Francisco, v. 17, n. 7, e0270483, July 2022. DOI 10.1371/journal.pone.0270483.
8. GARETTO, F. *et al.* Palliative sedation for the terminally ill patient. **CNS Drugs**, Auckland, v. 32, n. 10, p. 951-996, Oct. 2018. DOI 10.1007/s40263-018-0576-7.
9. DEAN, M. M. *et al.* Framework for continuous palliative sedation therapy in Canada. **Journal of Palliative Medicine**, Larchmont, v. 15, n. 8, p. 870-879, Aug. 2012. DOI 10.1089/jpm.2011.0498.
10. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. Terapia de sedação paliativa. In: INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Cuidados paliativos: vivências e aplicações práticas do Hospital do Câncer IV**. Rio de Janeiro: INCA, 2021. p. 125-132. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/publicacoes/livros/cuidados-paliativos-vivencias-e-aplicacoes-praticas-do-hospital-do-cancer-iv>. Acesso em: 9 fev. 2022.
11. BODNAR, J. A review of agents for palliative sedation/continuous deep sedation: pharmacology and practical applications. **Journal of Pain & Palliative Care Pharmacotherapy**, London, v. 31, n. 1, p. 16-37, Mar. 2017. DOI 10.1080/15360288.2017.1279502.
12. BOBB, B. A review of palliative sedation. **Nursing Clinics of North America**, Philadelphia, v. 51, n. 3, p. 449-457, Sep. 2016. DOI 10.1016/j.cnur.2016.05.008.
13. BUSH, S. H. *et al.* The Richmond Agitation-Sedation Scale modified for palliative care inpatients (RASS-PAL): a pilot study exploring validity and feasibility in clinical practice. **BMC Palliative Care**, London, v. 13, n. 1, 17, 2014. DOI 10.1186/1472-684X-13-17.
14. CAMPBELL, M. L.; TEMPLIN, T.; WALCH, J. A respiratory distress observation scale for patients unable to self-report dyspnea. **Journal of Palliative Medicine**, Larchmont, v. 13, n. 3, p. 285-290, Mar. 2010. DOI 10.1089/jpm.2009.0229.
15. CAMPBELL, M. L.; TEMPLIN, T. N. Intensity cut-points for the respiratory distress observation scale. **Palliative Medicine**, London, v. 29, n. 5, p. 436-442, May 2015. DOI 10.1177/0269216314564238.

16. RODRIGUES, L. F.; CARVALHO, F. Fármacos: propriedades e modo de administração *In*: SANTOS, A. F. J.; RODRIGUES, L. F. **Manual de terapia de sedação paliativa**. São Paulo: Lemar, 2020. p. 89-93.
17. ELIAS, N. **A solidão dos moribundos**: seguido de "envelhecer e morrer". Rio de Janeiro: Zahar, 2001.
18. BOFF, L. **Saber cuidar**: ética do humano: compaixão pela terra. 8. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2002.
19. BEAUCHAMP, T. L.; CHILDRESS, J. F. **Principles of biomedical ethics**. 7th ed. New York: Oxford University Press, 2012.
20. CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (Brasil). **Código de ética médica**: resolução CFM nº 1.931, de 17 de setembro de 2009. Brasília, DF: CFM, 2010. Disponível em: <https://portal.cfm.org.br/images/stories/biblioteca/codigo%20de%20etica%20medica.pdf>. Acesso em: 16 fev. 2022.
21. CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (Brasil). **Resolução CFM nº 1.995/2012**. Dispõe sobre as diretrizes antecipadas de vontade dos pacientes. Brasília, DF: CFM, 2012. Disponível em: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2012/1995>. Acesso em: 16 fev. 2022.
22. CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO. Institucional. Quem somos. **Juramento de Hipócrates**. São Paulo: Cremesp, c2023. Disponível em: <https://www.cremesp.org.br/?siteAcao=Historia&esc=3>. Acesso em: 16 fev. 2022.
23. PEGORARO, O. **Ética dos maiores mestres através da história**. 5. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2006.
24. GRACIA, D. **Pensar a bioética**: metas e desafios. São Paulo: Centro Universitário São Camilo; Loyola, 2010.
25. PASTURA, P. S. V. C.; LAND, M. G. P. L. A perspectiva da ética das virtudes para o processo de tomada de decisão médica. **Revista Bioética**, Brasília, DF, v. 24, n. 2, p. 243-249, 2016. DOI 10.1590/1983-80422016242124.

ANTIBIOTICOTERAPIA NA FASE FINAL DA VIDA

INTRODUÇÃO

A descoberta e as subsequentes pesquisas sobre os antibióticos revolucionaram a prática da medicina, resultando em redução da mortalidade por várias doenças¹. Doenças que tinham letalidade elevada na fase pré-antibiótica, como meningite bacteriana, passaram a ter opções terapêuticas eficazes que reduziram drasticamente as respectivas taxas de mortalidade. A eficácia atual das terapias antimicrobianas torna possível outros tratamentos na medicina moderna, como cirurgias invasivas e terapêuticas antineoplásicas agressivas. Entretanto, o uso exagerado e abusivo dessas drogas vem trazendo inúmeras preocupações mundiais, sendo o aumento de bactérias multirresistentes a pior delas².

Assim, o uso de antimicrobianos deve ser condizente com a possibilidade de resposta do paciente em questão, sendo um cuidado especial em pacientes terminais com óbito esperado para breve por doença subjacente ameaçadora da vida. Dessa forma, o objetivo desse capítulo é analisar o uso dos antimicrobianos em pacientes em proximidade do óbito, em especial suas contraindicações.

PRÁTICA DIÁRIA

Pacientes próximos em fase final de vida podem apresentar fatores de risco sobrepostos que muitas vezes motivam a suspeita de um novo processo infeccioso, como imunossupressão e imunossenescência, comorbidades descompensadas, desnutrição, uso de dispositivos invasivos e uso de polifarmácia³. As discussões sobre o uso de antibióticos na fase final da vida são extremamente necessárias, pois incluem o risco de efeitos adversos, a pressão seletiva antimicrobiana com subsequente emergência de resistência aos antibióticos, a maior carga de trabalho dos cuidadores, o excedente de custos e a pouca evidência de redução de sintomas⁴. Ademais, a tendência de incremento de doenças neoplásicas e neurodegenerativas e o envelhecimento das populações irão aumentar a prevalência de pacientes em cuidados paliativos⁵, justificando a necessidade de uso adequado e preciso de antimicrobianos nessa população.

Estudos que avaliaram pacientes com câncer avançado que foram submetidos à autopsia mostraram que pneumonia é uma causa frequente de óbito, entre 67 e 79%^{6,7}. Entretanto, tanto a literatura especializada no assunto quanto a prática com pacientes com câncer avançado sugerem que a doença infecciosa é o desfecho da doença terminal, funcionando mais como o “modo” de morte do que como a “causa” de morte. Alguns trabalhos mostram o elevado percentual de uso de antimicrobiano por pacientes com diagnóstico de doença terminal nas últimas duas semanas. Uma avaliação retrospectiva de 260 pacientes com diagnóstico de doença avançada que faleceram na internação hospitalar mostrou que mais da metade deles receberam antimicrobianos nos últimos

14 dias de vida, sendo que 44% tinham como indicação o controle de sintomas, porém até 70% desses não apresentaram melhora de sintomas, e 52% usaram antimicrobiano até o óbito⁸. Um artigo norte-americano sobre pacientes que faleceram em *hospices* descreveu que 27% dos pacientes usaram ao menos um antibiótico na última semana de vida⁴.

Um dos motivos para o uso exagerado de antimicrobianos nas últimas semanas de vida é a ideia de que esses fármacos teriam o potencial de prolongar a sobrevida dos pacientes. Por razões éticas, ensaios clínicos randomizados avaliando essa hipótese não são viáveis. Entretanto, alguns estudos observacionais mostram que não há diferença na sobrevida de pacientes em cuidados paliativos que usaram ou não usaram antimicrobianos^{9,10}; em discordância, há artigos que viram maior sobrevida entre os usuários de antimicrobianos^{4,11}. Entretanto, estudos observacionais podem mostrar essa correlação, mas não a causalidade.

O controle de sintomas, um dos maiores pilares dos cuidados paliativos, é, na maioria das vezes, o grande motivador para a prescrição de antimicrobianos, inclusive nas últimas semanas de vida. Um estudo de coorte retrospectiva comparou os sintomas presentes em 133 pacientes nas últimas duas semanas de vida (dor, dispneia, letargia e alteração do sensorio) de acordo com o uso de antimicrobianos. O grupo que usou antibiótico apresentava mais sintomas, entretanto não houve diferença estatística significativa³. Uma revisão sistemática avaliando oito estudos observacionais publicados entre 2002 e 2008 que mediram o controle de sintomas após terapia antimicrobiana em pacientes em cuidados paliativos mostrou uma melhora global pouco significativa entre usuários de antibióticos, de 21 a 57%¹². Estratificando por tipo de infecção, as infecções do trato urinário mostraram melhora entre 60 e 92%, enquanto as infecções do trato respiratório mostraram melhora entre 0 e 53%. Não foi registrada melhora de sintomas entre os pacientes que fizeram bacteremia. Vale lembrar que a avaliação de controle de sintomas é extremamente subjetiva, podendo ser confundida com outras intervenções concomitantes, mascarando ou hipervalorizando a ação dos antimicrobianos.

PROGNÓSTICO

A avaliação prognóstica deve ser norteadora do plano de cuidados em pacientes com câncer avançado, definindo intervenções em cuidados paliativos, como procedimentos cirúrgicos ou nutrição artificial¹³. Da mesma forma, ações relacionadas com eventos infecciosos precisam estar em consonância com o prognóstico atual do paciente. A literatura científica sobre o tema reforça que o prognóstico é fundamental para decisões sensatas, sendo essa a ferramenta balizadora das intervenções que devem ser instituídas. A PCS é a abordagem mais comum para estimar a sobrevida no câncer avançado, constituindo-se em uma medida subjetiva e conveniente, que, no entanto, depende da experiência prévia do profissional de saúde com pacientes terminais e seu vínculo com o paciente. Dentre as estratégias disponíveis para tal, a chamada pergunta surpresa (por exemplo, seria surpreendente se o paciente fosse a óbito nas próximas x semanas?) parece ter maior acurácia em pacientes com câncer avançado¹³. Mais detalhes sobre a avaliação prognóstica na fase de terminalidade podem ser observados no capítulo 3.

Considerando a interface infecção em cuidados paliativos, haverá pouquíssimo benefício no início de terapêutica antimicrobiana quando o óbito não for surpreendente nos próximos três a cinco dias, podendo também sugerir que antibióticos que já estejam prescritos possam ser suspensos pela ausência de benefício. Em geral, antimicrobianos para pacientes que estão nos seus últimos dias de vida são considerados futilidade terapêutica, pois, ainda que haja processo infeccioso, o antimicrobiano não conseguirá sanar a infecção sem um sistema imune atuante, o que costuma ser frequente após o “ponto de não retorno” do processo ativo de morte. Uma exceção a essa máxima seria o uso de metronidazol sistêmico para o manejo de odor decorrente de grandes lesões tumorais com respostas positivas. Essa prática, ainda que com fraca evidência científica, tende a propiciar um processo de luto iminente mais confortável para familiares e cuidadores devido ao controle do sintoma¹⁴.

A população leiga e até mesmo os prescritores habitualmente enxergam os antimicrobianos como uma terapia não agressiva, frente à ventilação mecânica ou à diálise, o que torna tanto a decisão de não iniciar quanto a de suspender tais fármacos em pacientes em processo ativo de morte mais difícil¹⁵. Habitualmente, essas decisões demandam efetivas ações de comunicação com família e cuidadores que exigem tempo e estudo das equipes assistentes. Apesar de ser um ato médico, o time multidisciplinar de cuidados paliativos é extremamente importante na decisão de não iniciar ou suspender os antimicrobianos. Um estudo mostrou que a decisão de suspensão do antibiótico é geralmente deliberada em equipe, ao passo que a prescrição costuma ser exclusivamente médica¹⁵. Como dito anteriormente, essas deliberações devem ser extremamente individualizadas, sendo constantemente presentes na prática de profissionais que atendem pacientes em terminalidade, com tendência de aumento, o que demandará cada vez mais pesquisas e discussões sobre o assunto.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O uso de antimicrobianos em pacientes com prognóstico reservado deve ser extremamente particularizado, lembrando que na maioria das vezes haverá pouco benefício ao paciente ainda que haja diagnóstico de infecção, tendo em vista que fatores característicos da terminalidade não permitem uma resposta orgânica favorável ao controle da infecção.

REFERÊNCIAS

1. SPELLBERG, B. Principles of antiinfective therapy. *In*: BENNETT, J. (ed.). **Mandell, Douglas, and Bennett's principles and practice of infectious diseases**. 9th ed. Philadelphia: Elsevier, 2020. p. 211-221.
2. WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global antimicrobial resistance and use surveillance system (GLASS) report**: 2021. Geneva: WHO, 2021. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/341666>. Acesso em: 16 fev. 2022.
3. LOPEZ, S. *et al.* A retrospective study analyzing the lack of symptom benefit with antimicrobials at the end of life. **The American Journal of Hospice & Palliative Care**, Thousand Oaks, v. 38, n. 4, p. 391-395, Apr. 2021. DOI 10.1177/1049909120951748.
4. ALBRECHT, J. S. *et al.* A nationwide analysis of antibiotic use in hospice care in the final week of life. **Journal of Pain and Symptom Management**, New York, v. 46, n. 4, p. 483-490, Oct. 2013. DOI 10.1016/j.jpainsymman.2012.09.010.
5. WORLDWIDE HOSPICE PALLIATIVE CARE ALLIANCE; WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global atlas of palliative care**. 2nd ed. London: WHPCA, 2020. Disponível em: <http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>. Acesso em: 16 fev. 2022.
6. ABDEL-KARIM, I. A.; SAMMEL, R. B.; PRANGE, M. A. Causes of death at autopsy in an inpatient hospice program. **Journal of Palliative Medicine**, Larchmont, v. 10, n. 4, p. 894-898, Aug. 2007. DOI 10.1089/jpm.2006.0240.
7. PAUTEX, S. *et al.* Anatomopathological causes of death in patients with advanced cancer: association with the use of anticoagulation and antibiotics at the end of life. **Journal of Palliative Medicine**, Larchmont, v. 16, n. 6, p. 669-674, June 2013. DOI 10.1089/jpm.2012.0369.
8. TAGASHIRA, Y. *et al.* Antimicrobial prescribing in patients with advanced-stage illness in the antimicrobial stewardship era. **Infect Control Hosp Epidemiol**, Cambridge, v. 39, n. 9, p. 1023-1029, Sep. 2018. DOI 10.1017/ice.2018.167.
9. WHITE, P. H. *et al.* Antimicrobial use in patients with advanced cancer receiving hospice care. **Journal of Pain and Symptom Management**, New York, v. 25, n. 5, p. 438-443, May 2003. DOI 10.1016/s0885-3924(03)00040-x.
10. REINBOLT, R. E. *et al.* Symptomatic treatment of infections in patients with advanced cancer receiving hospice care. **Journal of Pain and Symptom Management**, New York, v. 30, n. 2, p. 175-182, Aug. 2005. DOI 10.1016/j.jpainsymman.2005.03.006.
11. VITETTA, L.; KENNER, D.; SALI, A. Bacterial infections in terminally ill hospice patients. **Journal of Pain and Symptom Management**, New York, v. 20, n. 5, p. 326-334, Nov. 2000. DOI 10.1016/s0885-3924(00)00189-5.
12. ROSENBERG, J. H. *et al.* Antimicrobial use for symptom management in patients receiving hospice and palliative care: a systematic review. **Journal of Palliative Medicine**, Larchmont, v. 16, n. 12, p. 1568-1574, Dec. 2013. DOI 10.1089/jpm.2013.0276.
13. HUI, D. *et al.* Prognostication in advanced cancer: update and directions for future research. **Support Care Cancer**, Berlin, v. 27, n. 6, p. 1973-1984, June 2019. DOI 10.1007/s00520-019-04727-y.
14. RAMASUBBU, D. A. *et al.* Systemic antibiotics for treating malignant wounds. **The Cochrane Database of Systematic Reviews**, Chichester, v. 8, n. 8, CD011609, Aug. 2017. DOI 10.1002/14651858.CD011609.pub2.
15. JUTHANI-MEHTA, M.; MALANI, P. N.; MITCHELL, S. L. Antimicrobials at the end of life: an opportunity to improve palliative care and infection management. **JAMA**, Chicago, v. 314, n. 19, p. 2017-2018, Nov. 2015. DOI 10.1001/jama.2015.13080.

ESTRATÉGIAS PARA ÓBITO EM DOMICÍLIO

O modo pelo qual as pessoas morrem permanece na memória dos que continuam vivos¹.

INTRODUÇÃO

A Assistência Domiciliar busca promover a desospitalização dos pacientes de forma humanizada, além dos atendimentos realizados de forma periódica, o vínculo estabelecido com equipe permite identificar possíveis limitações, bem como as potencialidades para controle de sintomas e promoção da qualidade de vida².

Entre tantas situações que podem ser identificadas pela equipe que realiza o acompanhamento, a possibilidade de ocorrência do óbito em domicílio é uma situação delicada que irá exigir sensibilidade da equipe. Para tanto, detectar qual o momento adequado para que este assunto seja abordado é fundamental e irá permitir amparar as demandas de pacientes e seus familiares, acolhendo e esclarecendo possíveis dúvidas a respeito de como conduzir essa situação².

O objetivo deste capítulo é auxiliar os profissionais na elaboração de estratégias que possam favorecer uma assistência digna, segura e que promova qualidade de vida aos que precisam ou desejam cuidar de seus entes em domicílio, construindo um ambiente que permita a ocorrência do óbito domiciliar amenizando o sofrimento dos pacientes em seus últimos dias de vida.

A ASSISTÊNCIA DOMICILIAR E O ÓBITO

Os profissionais, ao se deslocarem das unidades de saúde para realizarem o atendimento na casa do paciente, vivenciam uma realidade singular. Como bem destaca Cordeiro³, a casa pode ser composta de diferentes materiais, sejam de alvenaria, madeira, barro, palha ou lona, mas, independente de sua composição, é nesse espaço que são estabelecidas as primeiras relações do indivíduo com o mundo. Neste universo, o conceito de família é múltiplo, pois segue relacionado a afetos e sentimentos, à herança genética, à linguagem, à sexualidade, à cultura, entre outros tantos fatores³.

Desse modo, os profissionais conhecem o espaço habitado pelas pessoas, seus hábitos e comportamentos, enfim, sua dinâmica de vida. O diagnóstico de uma doença ameaçadora da vida e, em muitos casos, com prognóstico reservado promove uma mudança radical e não desejada na vida dos pacientes e familiares, diante de uma realidade imposta. A maneira como cada um encara essa nova realidade pode ser diversa e está relacionada com suas experiências de vida, cultura, contexto social, entre outros.

Ao se partir da compreensão que a morte é um evento natural e que, como seres humanos, a finitude faz parte da vida, o caminho a seguir envolve pensar e adotar medidas de suporte e

conforto para um fim de vida sem sofrimento. Logo, seria natural pensar no domicílio como um local possível e desejado para a ocorrência do processo de finitude e dos cuidados de fim de vida.

Contudo, conforme salienta Cordeiro³, alguns fatores podem contribuir para a desconstrução desse pensamento na realidade, tais como: a medicalização da vida e o hospital como um território que viabiliza a instauração e a consolidação do poder da medicina, por meio de grandes investimentos ligados a pesquisa, tecnologia, economia e profissionais predominantemente direcionados a recuperar e manter a vida. Estes fatores, atrelados a questões sociais de vulnerabilidade, em muitos casos, podem dificultar ou inviabilizar o óbito domiciliar estruturado³.

Com essa imensa demanda, o hospital, na atualidade, apresenta sinais de esgotamento e seu referencial científico e tecnológico em muitos cenários representam um fim de vida impessoal. Em concomitante, como medida de acolhimento, o cenário da Atenção Básica e o domicílio se configuram como um local emergente para o desenvolvimento dos cuidados paliativos. A partir dos anos 2000, os discursos sobre o retorno ao domicílio para o tratamento de pessoas com doenças crônicas e de pessoas em final de vida ganharam força em diversos países, tendo em vista o esgotamento do hospital para atender as demandas de saúde da população³⁻⁵.

No Brasil, a Portaria nº 825, de 25 de abril de 2016, em vigência, define a Atenção Domiciliar como modalidade de atenção à saúde integrada à Rede de Atenção à Saúde, caracterizada por um conjunto de ações de prevenção e tratamento de doenças, reabilitação, palição e promoção à saúde, prestadas em domicílio, garantindo continuidade de cuidados. E o Serviço de Atenção Domiciliar é apontado como complementar aos cuidados realizados na Atenção Básica e em serviços de urgência, substitutivo ou complementar à internação hospitalar⁶.

A assistência no domicílio possibilita a proximidade dos profissionais de saúde aos pacientes e familiares, objetivando oferecer uma assistência digna e segurança aos que precisam ou desejam cuidar de seus entes gravemente enfermos. As equipes de Estratégia Saúde da Família e os profissionais de saúde da medicina de família e comunidade são importantes atores nesse cuidado, estreitando os vínculos e participando da assistência compartilhada desses pacientes e de seus familiares. Por sua vez, os agentes comunitários de saúde exercem um papel fundamental no acompanhamento e cuidado dessas pessoas, tendo como uma de suas atribuições centrais a visita domiciliar, que permite o conhecimento das condições de vida das famílias e intensifica a formação de vínculos⁷.

Além de um plano terapêutico oportuno e singular, cabe à equipe, no seguimento do óbito domiciliar, orientar quanto aos caminhos para a emissão da Declaração de Óbito, que pode ser emitida pela Unidade Básica de Saúde em áreas cobertas pela Estratégia Saúde da Família se ocorrido em seu horário de funcionamento. Se a ocorrência for aos finais de semana ou à noite, a orientação é acionar o Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (Samu), em razão da ausência de serviço de verificação de óbito na região^{5,8}.

ASSISTÊNCIA DOMICILIAR DO HOSPITAL DO CÂNCER IV

Em relação à Assistência Domiciliar do INCA, o artigo 9º da portaria Portaria nº 825 aponta, como critério de elegibilidade, o paciente que:

[...] tendo indicação de AD [Assistência Domiciliar], e com o fim de abreviar ou evitar hospitalização, apresente: [...] III – necessidade de cuidados paliativos com acompanhamento clínico no mínimo semanal, com o fim de controlar a dor e o sofrimento do usuário⁶.

Para que o paciente seja atendido pela equipe da Assistência Domiciliar do HC IV, deve atender às condições descritas na Norma Administrativa do Serviço. Entre os critérios para acompanhamento pela Assistência Domiciliar, valem destacar duas condições que podem estar associadas à proximidade da fase de fim de vida: situação clínica impeditiva ao atendimento ambulatorial (*performance status* – PS maior que 2 ou KPS menor que 50%) ou condições clínicas incapacitantes ou restritivas (como dispneia, dependência de oxigênio, sequelas neurológicas, entre outras)⁹.

Cabe ressaltar que, no Rio de Janeiro, em Niterói e na Baixada Fluminense, não há serviço de verificação de óbitoⁱ descrito na Portaria nº 1.405, de 29 de junho de 2006, que “Institui a Rede Nacional de Serviços de Verificação de Óbito e Esclarecimento da Causa Mortis” (n.p.)¹⁰. E, com isso, ressaltar que, por tal fragilidade, o Samu, como órgão federativo, objetiva: “chegar precocemente à vítima, após ter ocorrido um agravo à sua saúde [...] que possa levar a sofrimento, sequelas ou mesmo à morte” (p. 69)^{10,11}.

Em diversas localidades no território nacional, o Samu realiza a constatação de óbito e/ou emite a Declaração de Óbito. O Sistema de Informação de Registro de Óbitos Hospitalares (SIS-ROH) é o principal sistema de informação de rotina para dados individualizados sobre óbitos ocorridos e registrados nas unidades do Sistema Nacional de Saúde. O SIS-ROH é um sistema eletrônico desenvolvido em 2008, que visa a apoiar todo o processo de captura de dados de mortalidade. Os dados utilizados neste sistema foram coletados a partir da Declaração de Óbito preenchida em três vias¹². Duas vias (branca e amarela) são entregues à família, que apresentará ao cartório do registro civil. A via amarela fica no cartório para obtenção da Certidão de Óbito, e a via branca será encaminhada à Secretaria Municipal de Saúde para alimentar o Sistema de Informação de Mortalidade. A terceira via (rosa) permanece no estabelecimento de saúde que a preencheu e é posteriormente encaminhada ao órgão competente¹³.

No HC IV, atualmente, caso a família consiga apenas que o óbito seja atestado pelo profissional do Samu, pode recorrer à unidade para o seguimento do trâmite e preenchimento da Declaração de Óbito pela equipe médica, com base na documentação emitida pelo médico do Samu.

Além dessa questão documental, é extremamente importante considerar os dados clínicos, sociais, emocionais, entre outros que podem influir na condução do óbito em domicílio. Outro

ⁱ Para mais informações, acesse o link disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/svs/verificacao-de-obitos/servico-de-verificacao-de-obito-svo>. Acesso em: 27 mar. 2023.

fator importante envolve a disposição de materiais, medicamentos e insumos necessários aos cuidados diários, por isso, o serviço conta com a dispensação dos referidos itens⁸.

No Quadro 17, destacam-se alguns fatores que influenciam a decisão.

Quadro 17 – Dados relevantes para a condução do óbito domiciliar

Fatores favoráveis
<ul style="list-style-type: none">• Condição clínica que permita um manejo seguro dos sintomas• Instrumental mínimo disponível para que o paciente tenha seus sintomas bem controlados no final da vida• Cuidadores preparados e em condições de prestar assistência na fase final da vida• Colaboração de outros familiares nos cuidados finais, com revezamento e divisão das tarefas• Consenso entre os familiares e os cuidadores na realização das tarefas de acordo com a possibilidade de cada um• Via segura para administração de medicações, com uma prescrição objetiva (evitando a polifarmácia) – via subcutânea* e/ou via alimentar acessória prévia e operante
Sinais de atenção
<ul style="list-style-type: none">• Resistência ou dificuldade de algum membro familiar quanto ao aceite e entendimento dos cuidados propostos• Presença de menores de idade, idosos e pessoas com agravos de saúde no domicílio• Possível indisponibilidade de sistema na localidade e/ou trâmite disponível pelo SUS de acesso à Declaração de Óbito
Fatores de inviabilidade
<ul style="list-style-type: none">• Paciente com sintomas de difícil controle, como: hemorragias incontinentes, agitação mental intensa e alguns casos de obstrução intestinal maligna e dispneia grave• Indisponibilidade de equipamentos de apoio e medicamentos de controle de sintomas como dor, náusea e vômitos, bem como o manejo com feridas tumorais• Indisponibilidade de via de acesso para administração de medicação

Fonte: Brasil⁵; Instituto Nacional de Câncer José de Alencar Gomes da Silva⁸.

Legenda: SUS=Sistema Único de Saúde.

Nota: * A terapia que pode ser amplamente utilizada nesse contexto^{8,14}.

Nesse contexto, considera-se a singularidade de cada caso, não sendo estes indicativos uma receita pronta, factível e aplicável em todos os casos, bem como se pensa em uma mensuração e/ou um score. Quando a equipe transdisciplinar evidencia que o processo ativo de morte está próximo, esse paciente e sua família adquirem uma prioridade de atendimento e necessitam de um monitoramento que pode ser viabilizado pelo teleatendimento, uma estratégia factível para se somar com os cuidados realizados no atendimento presencial^{2,15}.

No decorrer dos atendimentos, a equipe identifica e registra o desejo ou não ao óbito em domicílio expressado pelo paciente e família, avalia e registra as condições do domicílio e dos familiares caso seja necessário iniciar terapia subcutânea, para que, quando este iniciar o processo de fim de vida, toda a equipe multidisciplinar seja capaz de traçar seu plano terapêutico individualizado.

Outra conduta do serviço da Assistência Domiciliar do HC IV envolve o fornecimento de um documento denominado *Prontuário Domiciliar*, que consiste em um resumo clínico com dados do diagnóstico e tratamento realizado, bem como um espaço para relato da equipe quanto às condutas e aos cuidados a serem adotados.

Esse acompanhamento possibilita identificar se de fato será possível a ocorrência do óbito em domicílio com segurança para todos ou se, no decorrer deste percurso, os sinais de alerta e/ou os fatores de inviabilidade irão prevalecer aos fatores factíveis. Nesse caso, pode-se planejar a internação hospitalar para controle adequado de sintomas.

No ano 2019, 16% dos óbitos dos pacientes em acompanhamento pela Assistência Domiciliar do INCA ocorreram no domicílio⁹. Em 2020, a taxa de óbitos de pacientes da Assistência Domiciliar aumentou para 18,28%, o que pode ter sido um impacto da pandemia de covid-19, em que muitas famílias se sentiam inseguras para levar os pacientes para internação hospitalar. Em 2021, os índices de óbito em domicílio retornaram para 16,59%.

FASE FINAL DA VIDA EM DOMICÍLIO

Os cuidados paliativos domiciliares representam uma estratégia importante para garantir qualidade de vida e de morte aos pacientes. A Assistência Domiciliar tem como objetivo aliviar os sintomas físicos, emocionais, sociais e espirituais em domicílio, melhorando a qualidade de vida de pacientes e familiares. Para isso, a cada consulta, é feita a avaliação de sinais e sintomas dos pacientes, visando identificar e controlar situações de sofrimento por meio de uma abordagem interdisciplinar. Esse cuidado em domicílio deve ser iniciado precocemente, estendendo-se durante a fase de fim de vida (nos casos em que o paciente deseja falecer em casa) e na fase de luto (com suporte aos familiares)^{2,8,16}.

Os pacientes em cuidados paliativos domiciliares geralmente têm baixa capacidade funcional e baixa expectativa de sobrevida¹⁷. No planejamento de cuidados, é importante que a equipe da Assistência Domiciliar saiba reconhecer as fases de evolução da doença, antever alterações esperadas e tomar medidas proativas para controle dos sintomas.

A fase final da vida é marcada por uma piora progressiva e irreversível da capacidade funcional antes da morte. Nesse período, também são encontrados outros desafios: sintomas complexos, maior necessidade de cuidados clínicos, sofrimento emocional, social e espiritual, dificuldades na comunicação e decisões difíceis. Estimar a sobrevida do paciente nem sempre é uma tarefa simples. Entretanto, uma estratégia que pode ajudar a direcionar os cuidados é o profissional se perguntar: "Eu ficaria surpreso se essa pessoa morresse nos próximos dias?"¹⁸. Mais detalhes sobre a avaliação prognóstica relacionada à fase final de vida podem ser observados no capítulo 3.

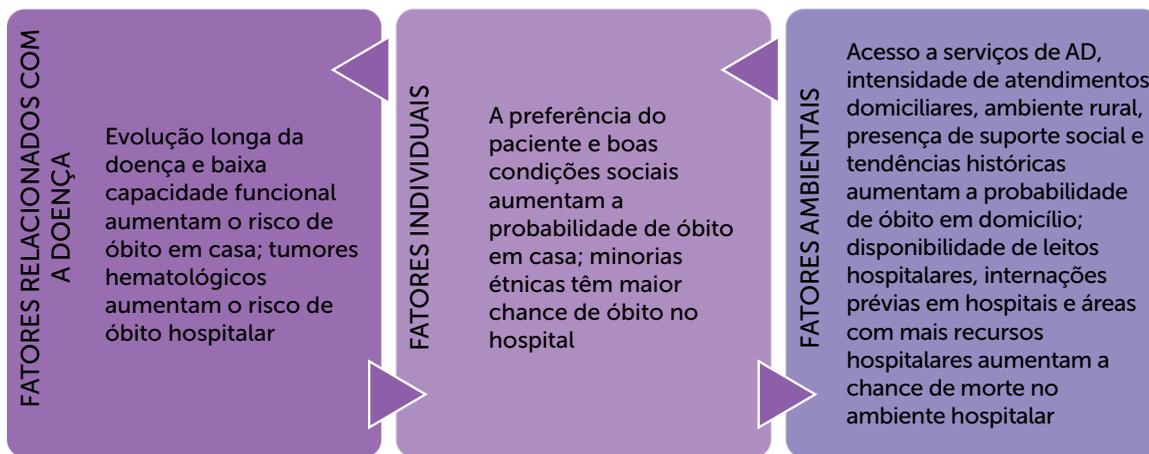
Em consultas presenciais ou de teleatendimento, a equipe da Assistência Domiciliar pode deparar-se com pacientes sonolentos e/ou com dificuldade progressiva para aceitar dieta e medicações por via oral. Nesses casos, é importante que a equipe identifique se isso consiste

em uma situação aguda reversível ou se é uma piora associada ao processo ativo de morte. Para isso, algumas informações úteis incluem dados sobre a doença de base e comorbidades; fase da doença; sinais e sintomas presentes; evolução dos sintomas; capacidade funcional; medicações em uso (tais como sedativos, opioides ou outras medicações que possam alterar o nível de consciência).

Embora o processo de morte seja diferente para cada pessoa, existem sinais e sintomas comuns que refletem a fase final de doença avançada. São eles: fraqueza e fadiga intensa; redução da ingestão oral de alimentos e líquidos; dificuldade em engolir medicamentos; imobilidade e maior dependência; alteração do nível de consciência (sonolência ou *delirium*); piora de sintomas físicos (dor, dispnéia, agitação e outros); alteração de eliminações fisiológicas; alteração no padrão respiratório (falta de ar, aumento de secreção respiratória, como o ronco da morte ou sororoca); alteração da circulação (pele fria, cianose de extremidades, hipotensão postural e bradicardia); mioclônias^{16,18,19}. Mais detalhes sobre os sinais e sintomas no processo ativo de morte podem ser observados no capítulo 3.

O local de morte de pacientes na fase final da vida pode ser influenciado por diferentes fatores. Uma revisão sistemática feita por Gomes e Higginson²⁰ analisou dados de 58 estudos com 1,5 milhão de pacientes em 13 países e identificou diferentes fatores capazes de influenciar o local de óbito, conforme descrito na Figura 9²⁰.

Figura 9 - Fatores que envolvem o manejo de escolha e seguimento quanto ao local de óbito



Fonte: adaptada de Gomes e Higginson²⁰.
Legenda: AD= Assistência Domiciliar.

Algumas emergências de pacientes em cuidados paliativos domiciliares podem ser manejadas com sucesso em casa, seja por meio de consultas presenciais seja por teleatendimento. Segundo estudo de Mercadante *et al.*²¹, as principais causas de ligação de emergência de pacientes com câncer em cuidados paliativos domiciliares foram (em ordem decrescente de ocorrência): dispnéia,

dor, *delirium*, perda da consciência, hemorragia, edema pulmonar, descompensação familiar e convulsões²¹. É necessário, portanto, que a equipe de Assistência Domiciliar esteja treinada para reconhecer e manejar prontamente esses sinais e sintomas, evitando assim idas desnecessárias à emergência ou hospitalizações.

Pela experiência do serviço, podem-se acrescentar outros fatores que costumam influenciar o local de óbito dos pacientes, como o tipo e intensidade do sintoma apresentado, o desejo do familiar e do cuidador e o acesso à Declaração de Óbito. Em vigência da pandemia de covid-19, o Samu dos municípios citados anteriormente realizou grande parte das coberturas dos atendimentos referentes à constatação de falecimento e fornecimento de Declaração de Óbito, fator este que favoreceu o manejo de óbito domiciliar (o prontuário domiciliar como ferramenta de cuidado e comunicação visa contribuir para este desfecho).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Para muitas pessoas o domicílio é considerado muito mais do um espaço físico, é seu lar, é seu “porto seguro”; representa a familiaridade, e permite estar na presença de entes queridos e a possibilidade de desfrutar de uma vida “normal”²⁰.

É nesse ambiente de segurança que a equipe deve aproveitar para estabelecer um vínculo que permite conhecer a história do paciente, se possível com sua participação ativa e de sua família; desvelar qual sua rede de amparo, e rede com a qual socializa; e estabelecer em conjunto um plano de cuidados que atenda às demandas e crenças do paciente e da família⁸.

Os fatores que influenciam onde os pacientes em cuidados paliativos vão morrer podem ser inúmeros, porém, se a equipe for treinada e atenta, utilizando todas as informações necessárias para a prognosticação acertada e o diagnóstico precoce da fase final de vida, mantendo a escuta ativa de familiares e cuidadores, e capacitando as famílias para que promovam os cuidados domiciliares, possibilita-se ocorrência do óbito domiciliar de forma digna^{8,20}.

REFERÊNCIAS

1. DONCHIN, Y.; SEAGULL, F. J. The hostile environment of the intensive care unit. **Current Opinion in Critical Care**, Hagerstown, v. 8, n. 4, p. 316-320, Aug. 2002. DOI 10.1097/00075198-200208000-00008.
2. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (BRASIL). **A avaliação do paciente em cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: INCA, 2022. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/publicacoes/livros/avaliacao-do-paciente-em-cuidados-paliativos-cuidados-paliativos-na-pratica>. Acesso em: 22 out. 2022.
3. CORDEIRO, F. R. **O retorno ao domicílio em cuidados paliativos**: interface dos cenários brasileiro e francês. 2017. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Programa de pós-graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2017. Disponível em: <https://lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/152722/001013322.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 16 fev. 2022.
4. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Caderno de atenção domiciliar**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2012. v. 1. Disponível em: http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/geral/cad_vol1.pdf. Acesso em: 23 fev. 2022.
5. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Caderno de atenção domiciliar**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2013. v. 2 Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/caderno_atencao_domiciliar_melhor_casa.pdf. Acesso em: 23 fev. 2022.
6. BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 825, de 25 de abril de 2016**. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2016. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0825_25_04_2016.html. Acesso em: 23 fev. 2022.
7. DIAS, A. P. de M.; VIEIRA, E. da F.; GOMES, E. R. Declaração de óbito domiciliar na Atenção Primária à Saúde: acolhendo a morte no lar. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, São Paulo, v. 24, e190873, 2020. DOI 10.1590/Interface.190873.
8. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Cuidados paliativos**: vivências e aplicações práticas do Hospital do Câncer IV. Rio de Janeiro: INCA, 2021. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/publicacoes/livros/cuidados-paliativos-vivencias-e-aplicacoes-praticas-do-hospital-do-cancer-iv>. Acesso em: 9 fev. 2022.
9. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ DE ALENCAR GOMES DA SILVA. Hospital do Câncer IV. Unidade de Cuidados Paliativos. **Norma administrativa nº 304.1830.001**: assistência domiciliar. Versão 5. Rio de Janeiro: INCA, 2018.
10. BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 1.405 de 29 de junho de 2006**. Institui a Rede Nacional de Serviços de Verificação de Óbito e Esclarecimento da Causa Mortis (SVO). Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2006. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2006/prt1405_29_06_2006.html. Acesso em: 23 fev. 2022.
11. BRASIL. Ministério da Saúde. **Política nacional de atenção às urgências**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2003. (Série E. Legislação de saúde). Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nac_urgencias.pdf. Acesso em: 23 fev. 2022.
12. MOLA, E. R. D. **Avaliação da qualidade do Sistema de Informação de Registro de Óbitos Hospitalares (SIS-ROH)**. 2016. 91 f. Dissertação (Mestrado em Epidemiologia) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2016.

13. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Saúde e Vigilância de Doenças não Transmissíveis. **Declaração de óbito**: manual de instruções para preenchimento. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2022. Disponível em: <http://plataforma.saude.gov.br/cta-br-fic/manual-instrucoes-preenchimento-declaracao-obito.pdf>. Acesso em: 23 fev. 2022.
14. SOCIEDADE BRASILEIRA DE GERIATRIA E GERONTOLOGIA. **O uso da via subcutânea em geriatria e cuidados paliativos**: um guia da SBBG e da ANPAD para profissionais. Rio de Janeiro: SBBG, 2016. Disponível em: <https://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2016/06/uso-da-via-subcutanea-geriatria-cuidados-paliativos.pdf>. Acesso em: 23 fev. 2022.
15. SILVA, V. G. da *et al.* The propulsion of call service in palliative oncology care in the COVID-19 pandemic. **Research, Society and Development**, São Paulo, v. 11, n. 5, p. e35711528300, 2022. DOI 10.33448/rsd-v11i5.28300.
16. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (Brasil). **Cuidados paliativos em oncologia**: orientações para agentes comunitários de saúde. Rio de Janeiro: INCA, 2022. Disponível em: https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//cartilha_cuidados_paliativos_em_oncologia_final.pdf. Acesso em: 23 fev. 2022.
17. HUI, D.; BRUERA, E. Models of palliative care delivery for patients with cancer. **Journal of Clinical Oncology**, Alexandria, VA, v. 38, n. 9, p. 852-865, 2020. DOI 10.1200/JCO.18.02123.
18. MATTHEWS, L. The terminal phase. *In*: WATSON, M. *et al.* (org.). **Oxford handbook of palliative care**. New York: Oxford University Press, 2019. p. 803-816.
19. CALICE, G. B.; CANOSA, H. G.; CHIBA, T. Processo ativo de morte: definição e manejo de sintomas. *In*: CASTILHO, R. K.; SILVA, V. C. S.; PINTO, C. S. (ed.). **Manual de cuidados paliativos**. 3. ed. Rio de Janeiro: Academia Nacional de Cuidados Paliativos; Atheneu, 2021. p. 515-519.
20. GOMES, B.; HIGGINSON, I. J. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. **BMJ Online**, London, v. 332, n. 7540, Mar. 2006. DOI 10.1136/bmj.38740.614954.55.
21. MERCADANTE, S. *et al.* Emergencies in patients with advanced cancer followed at home. **Journal of Pain and Symptom Management**, New York, v. 44, n. 2, p. 295-300, 2012.

GARANTINDO A SEGURANÇA DO PACIENTE NA FASE FINAL DA VIDA

INTRODUÇÃO

Todos os anos, milhões de pacientes sofrem lesões ou morrem em razão de cuidados de saúde inseguros e, com a premissa de que errar é humano, torna-se irreal esperar desempenho impecável dos profissionais que trabalham em ambientes complexos e de estresse elevado¹.

Ressalta-se que no Brasil, por meio da Portaria nº 529, de 1º de abril de 2013, o Ministério da Saúde define a segurança do paciente como a redução, a um mínimo aceitável, do risco de dano desnecessário associado ao cuidado de saúde, que foi adotada da OMS².

Para mitigar os riscos relacionados à segurança do paciente em cuidados paliativos na fase final da vida, o Núcleo de Segurança do Paciente do HC IV trabalha proativamente pautado pelas Metas Internacionais de Segurança do Paciente e de forma reativa a partir das notificações de incidentes recebidas³.

Em consonância com as diretrizes do Ministério da Saúde e da OMS, o Núcleo de Segurança do Paciente do HC IV atua elaborando e implementando ações para a disseminação da cultura de segurança, bem como promove articulação entre os setores hospitalares para oferecer um cuidado seguro desde o planejamento até o fim de vida. Para melhorias nos cuidados paliativos, deve-se compreender o que os pacientes precisam e o que suas famílias identificam como primordial e, entre os domínios de importância ideais, está a garantia da segurança do paciente⁴.

Nesse contexto, projetos de pesquisas com pontos de vista dos pacientes, pretendem esclarecer e intervir na redução de erros que envolvem qualidade de vida, comunicação, informações honestas sobre condição física e prognóstico, tomada de decisão compartilhada e terapia medicamentosa⁵.

Entendendo o conforto como vital na abordagem paliativista, a compreensão da complexidade e singularidade inerentes são essenciais para o cuidado individualizado ao paciente⁶ e, para tal, os cuidados são melhor ofertados quando os membros da equipe trabalham juntos⁷.

Para que o cuidado integral de fato ocorra, são fundamentais a concepção e o reconhecimento de que formar um elenco de profissionais capacitados é imprescindível para contemplar as múltiplas dimensões presentes nas necessidades de saúde⁸.

Este capítulo tem como objetivo nortear boas práticas para a redução de erros que envolvem a comunicação, a terapia medicamentosa e o cuidado centrado no paciente no contexto dos CFV.

COMUNICAÇÃO EFETIVA

A comunicação facilitadora e eficaz está presente nos princípios dos cuidados paliativos, pois, por meio dela, é possível proporcionar apoio para os pacientes viverem da forma mais plena quanto possível, até a morte, como também auxiliar estes e seus familiares no estabelecimento dos objetivos do tratamento^{7,9}. Mais aspectos sobre a comunicação são abordados no capítulo 4.

A boa comunicação tem reflexo no conforto do paciente na fase final da vida, no entanto, a má comunicação pode levar a eventos adversos, gerando aumento do sofrimento do paciente e de seus familiares. Como exemplo, a tomada de decisão compartilhada torna-se inalcançável se o paciente não tiver ou não compreender as informações relacionadas com sua condição clínica e as opções de tratamento possíveis¹⁰.

Na literatura científica, há evidências de que a comunicação entre equipe assistencial, pacientes e familiares nos últimos dias de vida é crucial, pois ajuda o paciente a definir algumas metas e prioridades, questões existenciais, pensar no local de preferência para morrer, assim como organizar e resolver suas pendências sociais antes da morte¹¹.

Também promove conforto e dignidade, preparando familiares e amigos ao permitir que estejam presentes nos últimos dias de vida, o que minimiza o estresse. O conforto é vital para a segurança e a qualidade do cuidado, e, atuando dessa forma, é possível prevenir erros evitáveis e eventos adversos, além de mitigar riscos¹².

No tratamento paliativo, o trabalho interdisciplinar é fundamental, sendo constantemente fortalecido no HC IV também no âmbito da segurança do paciente. Tanto o plano de cuidados quanto o terapêutico devem envolver toda a equipe, buscando sempre melhorar a qualidade de vida dos pacientes e de seus familiares¹³.

Os processos de trabalho precisam estar vigentes para uma adequada avaliação de sintomas e para o planejamento de cuidados necessários, individualizando os CFV¹².

Fatores organizacionais tanto podem contribuir negativamente, impactando na troca de informações entre a equipe, quanto podem gerar melhorias na comunicação entre profissionais, por exemplo, a manutenção de uma equipe de referência. Visando a mitigar riscos inerentes, a equipe do HC IV recebe treinamento para manter o fluxo de informações, sendo disponibilizados registros escritos de Normas e Diretrizes sobre procedimentos de trabalho a todos¹⁴.

O Núcleo de Segurança do Paciente do HC IV mantém a norma de comunicação efetiva publicada e atualizada, visando a nortear protocolos assistenciais, bem como atua juntamente à Comissão de Revisão de Prontuários em ações referentes às orientações quanto à importância de informações nos registros, envolvendo:

- Avaliação prognóstica.
- Pendências sociais.

- Identificação dos sintomas.
- Intervenção para controle dos sintomas.
- Reavaliação diária das intervenções para controle dos sintomas.
- Elaboração do plano de cuidados interdisciplinar com as condutas adotadas.
- Passagem de plantão entre os profissionais assistenciais.
- Orientações fornecidas ao paciente e familiares.
- Oferta de suporte espiritual.
- Oferta de suporte psicológico.

Contribuindo para a sua segurança, no caso de problemas complexos como o manejo de sintomas refratários, os pacientes têm a oportunidade de consultar por telefone as equipes especializadas do HC IV, e os profissionais seguem a norma para registro em prontuário¹⁵.

Para além dos registros profissionais, todos os prontuários da unidade contêm cópias dos documentos pessoais dos pacientes: identidade, Cadastro de Pessoa Física, certidão de nascimento ou casamento e comprovante de residência atualizado. Tal ação busca minimizar o estresse e o desconforto dos familiares no momento da emissão da Declaração de Óbito.

TERAPIA MEDICAMENTOSA

O uso de medicamentos no paciente na fase final da vida envolve um amplo debate. No entanto, o controle dos sintomas, por meio do cuidado da dor total, que engloba não só a dor física, mas também as dimensões psicológicas, sociais e espirituais, é primordial para promoção de uma morte digna e sem sofrimentos¹⁶.

A prescrição de medicamentos ao paciente em CFV deve ser bem avaliada e os fármacos cujo tempo previsto para gerar benefício clínico irá exceder a expectativa de vida estimada para o paciente precisam ser descontinuados. É importante adequar o tratamento às condições clínicas apresentadas pelo doente, pois uma sobrecarga terapêutica ao final da vida pode acarretar em iatrogenia medicamentosa e no surgimento de eventos adversos desnecessários¹⁷. Por exemplo, no que se refere ao controle da dor, é necessário atentar para riscos relacionados ao uso de opioides como erro da dose, toxicidade e complicações como: depressão respiratória, *delirium*, quedas, entre outras.

Nesse sentido, a prática clínica, que é permeada pelos princípios da bioética, deve levar em consideração o ato de desprescrição, especialmente para os pacientes que estejam em seus últimos dias de vida. Esse processo visa otimizar o regime terapêutico, fornecer melhor conforto para o doente e reduzir a polifarmácia, principalmente porque, nesse estágio terminal, ocorrem alterações fisiológicas no organismo que comprometem a farmacocinética e a farmacodinâmica dos medicamentos¹⁷.

Medicamentos para prevenção ou controle de comorbidades, como anti-hipertensivos, hipoglicemiantes, estatinas, antiagregantes plaquetários, protetores gástricos, são considerados potencialmente inadequados, devendo ser suspensos ou reduzidos, de acordo com o plano individual de cuidados¹⁸. Nos CFV, o foco terapêutico deve ser direcionado para medicamentos que proporcionem alívio dos sintomas, como analgésicos, antitérmicos, antieméticos (vide o capítulo 6). É primordial também observar a forma farmacêutica e a via de administração dos fármacos: não sendo mais possível a via oral, deve ser considerado o uso de medicamentos pelas vias endovenosa, subcutânea ou retal.

No HC IV, a prática de desprescrição é adotada e os pacientes recebem acompanhamento farmacoterapêutico desde o momento da sua admissão ao hospital, através da conciliação medicamentosa¹, com exceção daqueles que já se encontram em processo ativo de morte¹⁹. Quando evoluem para o fim de vida, é feita orientação para retirada de medicamentos que sejam prejudiciais à sua segurança e que não agreguem benefício clínico.

No contexto de terapia medicamentosa nos CFV, ainda é possível pensar na adoção da sedação paliativa para aliviar sintomas refratários e conferir uma “boa morte” ao paciente. A abordagem terapêutica consiste na utilização de medicamentos para reduzir o nível de consciência do paciente, só devendo ser realizada após consentimento do próprio enfermo ou de um responsável. O fármaco mais empregado para esse procedimento é o midazolam (benzodiazepínico de ação rápida e de curta duração) (vide o capítulo 17).

CUIDADO CENTRADO NO PACIENTE

De acordo com os especialistas, o cuidado centrado no paciente e a segurança são dimensões da qualidade indissociáveis e complementares, pois elas se articulam na medida em que a participação do paciente pode contribuir para diminuição da ocorrência de danos evitáveis durante a prestação de cuidados em saúde²⁰.

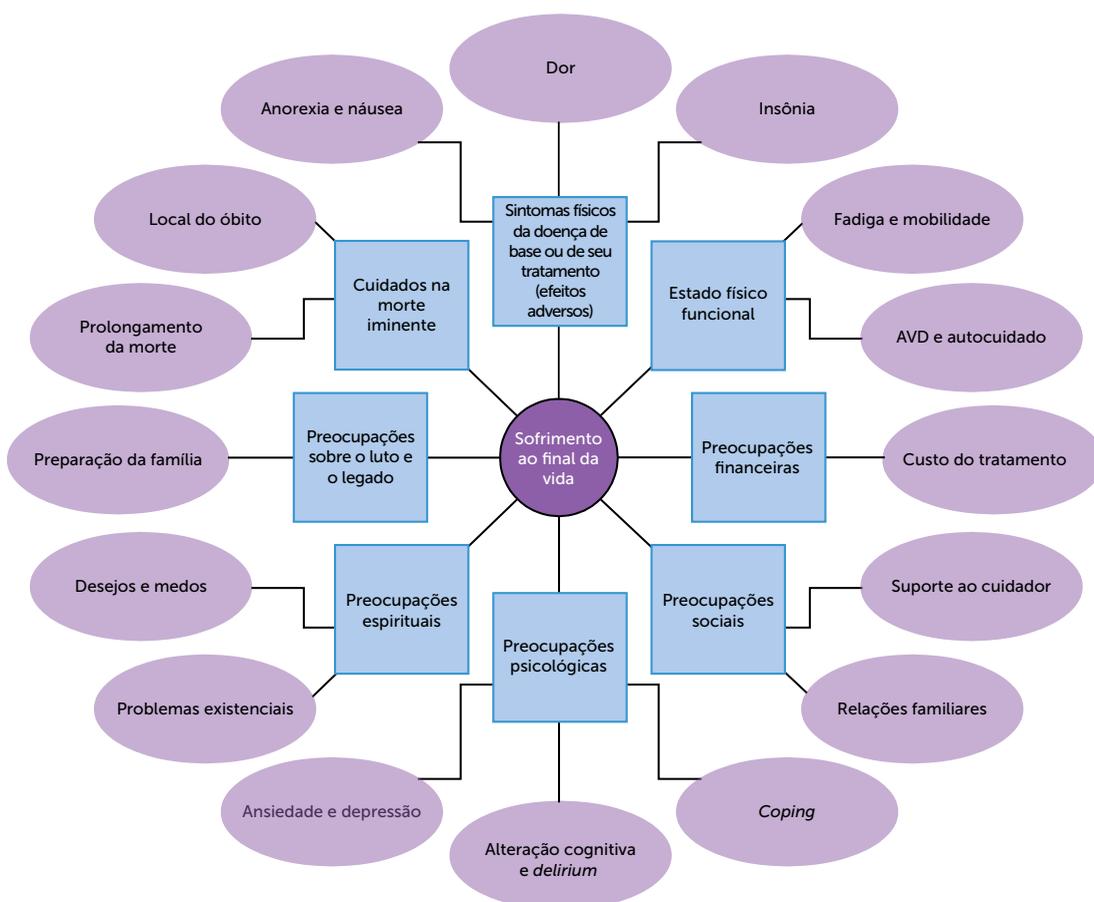
O cuidado centrado no paciente é definido como o “cuidado respeitoso e responsivo às preferências, necessidades e valores individuais dos pacientes, assegurando que os valores do paciente orientem todas as decisões clínicas” (p. 6)²¹. Sua prática é orientada por princípios como: dignidade, compaixão e respeito; levando em consideração cuidado personalizado e capacitante, coordenação do cuidado, conforto físico e emocional, alívio do medo e da ansiedade, e envolvimento de familiares e amigos²⁰.

Na fase final de vida, vários cenários podem levar ao sofrimento, comprometendo a qualidade e a segurança do paciente. De acordo com Dalal e Bruera²², conforme ilustrado na Figura 10, as causas do sofrimento são multidimensionais e se relacionam com:

¹ A conciliação medicamentosa tem por finalidade avaliar sistematicamente os medicamentos administrados ao paciente, para que inclusões, alterações e descontinuidades sejam realizadas com segurança e cautela. Isso é fundamental para o processo de cuidado farmacêutico, uma vez que a obtenção de informações fidedignas sobre os medicamentos utilizados impacta diretamente o plano terapêutico do paciente¹⁹.

- Carga de sintomas presentes e efeitos colaterais dos tratamentos.
- Capacidade funcional e ao autocuidado.
- Fatores financeiros, psicológicos, sociais, espirituais.
- Cuidados no momento da morte.

Figura 10 - Causas multidimensionais do sofrimento do paciente no fim de vida



Fonte: adaptada de Dalal e Bruera²².
 Legenda: AVD=atividades de vida diária.

Para alcançar melhorias na segurança do paciente, a equipe multidisciplinar atua dando a devida importância à prestação de cuidados alinhados aos desejos do paciente¹². Ademais, é prioridade a identificação adequada dos sintomas, a fim de instituir o tratamento correto, evitando erros de diagnóstico e eventos adversos que podem ocorrer no final da vida. A avaliação prognóstica é realizada para evitar procedimentos e terapias com maior risco de complicações e sem benefício clínico, sempre assegurando a comunicação efetiva entre equipe, cuidador e familiar (vide o capítulo 3).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A garantia do cuidado seguro é essencial para o paciente, principalmente na fase final da vida, devendo sempre ser considerado para a tomada de decisões durante todo o *continuum* da doença. Nesse contexto particular, ressalta-se a importância de melhorar a eficácia da comunicação, a segurança na terapia medicamentosa, bem como atuar em conformidade com o cuidado centrado no paciente. Proporcionar cuidados de qualidade no final da vida representa uma missão desafiadora, sendo preciso conciliar conhecimento técnico-científico, habilidades e atitudes dos profissionais com os desejos do doente e da família.

REFERÊNCIAS

1. WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Patient safety**. Geneva: WHO, 2019. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/patient-safety>. Acesso em: 22 jun. 2022.
2. BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 529, de 1ª de abril de 2013. **Institui o Programa Nacional de Segurança do Paciente (PNSP)**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2013. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0529_01_04_2013.html. Acesso em: 20 set. 2022.
3. JOINT COMMISSION INTERNATIONAL. **International patient safety goals**. Oakbrook Terrace, IL: Joint Commission International, 2017. Disponível em: <https://www.jointcommissioninternational.org/standards/international-patient-safety-goals/>. Acesso em: 15 ago. 2022.
4. VIRDUN, C. *et al.* Generating key practice points that enable optimal palliative care in acute hospitals: results from the OPAL project's mid-point meta-inference. **International Journal of Nursing Studies Advances**, Oxford, v. 3, e100035, 2021. DOI 10.1016/j.ijnsa.2021.100035.
5. KIESEWETTER, I. *et al.* Patients' perception of types of errors in palliative care - results from a qualitative interview study. **BMC Palliative Care**, London, v. 15, n. 75, p. 1-12, Aug. 2016. DOI 10.1186/s12904-016-0141-4.
6. CASTRO, M. C. F. *et al.* Total pain and comfort theory: implications in the care to patients in oncology palliative care. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 42, p. e20200311, 2021. DOI 10.1590/1983-1447.2021.20200311.
7. FARAH, P. D.; EL HACHEM, P. **The current role of medical simulation in palliative care**. In: STATPEARLS. Treasure Island, FL: StatPearls Publishing, 2022. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK557464/>. Acesso em: 26 set. 2022.
8. MONTEIRO, D. T.; MENDES, J. M. R.; BECK, C. L. C. Perspectivas dos profissionais da saúde sobre o cuidado a pacientes em processo de finitude. **Psicologia: Ciência e Profissão**, Brasília, DF, v. 40, p. e191910, 2020. DOI 10.1590/1982-3703003191910.
9. INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR HOSPICE & PALLIATIVE CARE. What we do. IAHPC projects - research. Consensus-based definition of palliative care. **Palliative care definition**. Houston, TX: IAHPC, 2018. Disponível em: <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition>. Acesso em: 10 dez. 2021.
10. LEWIS, S. *et al.* How to hospital: barriers to developing a patient 'Hospital Survival Guide' to support information transfer during ward-rounds on the patient journey from admission to hospital to discharge. **BMJ Open Quality**, London, v. 11, n. 1, p. e001556, 2022. DOI 10.1136/bmjog-2021-001556.
11. CRAWFORD, G. B. *et al.* Care of the adult cancer patient at the end of life: ESMO Clinical Practice Guidelines. **ESMO Open**, [London], v. 6, n. 4, p. e100225, Aug. 2021. DOI 10.1016/j.esmoop.2021.100225.
12. SAUNDERS, R. *et al.* Improving the safety and quality of end-of-life in an Australian private hospital setting: an audit of documented end-of-life care. **Australasian Journal on Ageing**, Melbourne, v. 40, p. 449-456, 2021. DOI 10.1111/ajag.12986.
13. MAINGUÉ, P. C. P. M. *et al.* Discussão bioética sobre o paciente em cuidados de fim de vida. **Revista Bioética**, Brasília, DF, v. 28, n. 1, p. 135-146, 2020. DOI 10.1590/1983-80422020281376.
14. SCHWEIGHOFFER, R.; BLAESE, R.; LIEBIG, B. Organizational determinants of information transfer in palliative care teams: a structural equation modeling approach. **PloS One**, San Francisco, v. 16, n. 6, p. e0252637, June 2021. DOI 10.1371/journal.pone.0252637.

15. OOSTERVELD-VLUG, M. G. *et al.* What are essential elements of high-quality palliative care at home? An interview study among patients and relatives faced with advanced cancer. **BMC Palliative Care**, London, v. 18, n. 1, 96, 2019. DOI 10.1186/s12904-019-0485-7.
16. MENEZES, R. A.; LIMA, C. P. Sedação paliativa em fim de vida: debates em torno das prescrições médicas. **Revista M: estudos sobre a morte, mortos e o morrer**, Rio de Janeiro, v. 3, n. 6, p. 405-420, 2018. DOI 10.9789/2525-3050.2018.v3i6.405-420.
17. ROMERO, I. *et al.* "Desprescrever" nos doentes em fim de vida: um guia para melhorar a prática clínica. **Medicina Interna**, Lisboa, v. 25, n. 1, p. 48-57, jan./mar. 2018. DOI 10.24950/rspmi/Revisao/139/1/2018.
18. MAIA, C. A.; TAVARES, T.; ROCHA, C. Fármacos potencialmente inadequados no fim de vida e sua desprescrição por uma equipa de cuidados paliativos. **Medicina Interna**, Lisboa, v. 26, n. 2, p. 107-112, abr./jun. 2019. DOI 10.24950/rspmi/O/14/19/2/2019.
19. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (BRASIL). Avaliação do farmacêutico. *In*: INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (BRASIL). **A avaliação do paciente em cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: INCA, 2022. p. 147-156. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/publicacoes/livros/avaliacao-do-paciente-em-cuidados-paliativos-cuidados-paliativos-na-pratica>. Acesso em: 22 out. 2022.
20. RODRIGUES, J. L. S. Q.; PORTELA, M. C.; MALIK, A. M. Agenda para a pesquisa sobre o cuidado centrado no paciente no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 11, p. 4263-75, nov. 2019. DOI 10.1590/1413-812320182411.04182018.
21. INSTITUTE OF MEDICINE (United States). **Crossing the quality chasm: a new health system of the 21st century**. Washington, DC: National Academies Press, 2001. p. 6.
22. DALAL, S.; BRUERA, E. End-of-life care matters: palliative cancer care results in better care and lower costs. **The Oncologist**, Oxford, v. 22, n. 4, p. 361-368, 2017. DOI 10.1634/theoncologist.2016-0277.

CUIDADOS COM O CORPO EM SITUAÇÃO DE MORTE

INTRODUÇÃO

A morte é um evento natural que faz parte do processo existencial humano. Tem notoriedade por representar o ciclo final de vida, ou seja, antítese da vida, sendo caracterizada como um processo inevitável, irreversível e que fomenta diversas reflexões no âmbito individual e coletivo.

Na formação cultural e social da civilização ocidental, a transitoriedade da vida toma uma conotação de perversão coletiva, sendo algo que ameaça a preservação da vida e que deve ser postergado o máximo possível. Essa visão implica que há uma falsa crença de não ser um evento natural na vida do ser humano, "tornando-se" injustificada ou inesperada, e, portanto, compartilhada como algo insuportável, abominável, triste, pavoroso, momento de solidão e que traz insegurança e dor¹.

No âmbito laboral, profissionais de saúde são atravessados diariamente pelo paradoxo vida e morte. Conviver com a morte pode ser uma constante, mas a reação perante a ela ocorre de formas diferentes uma vez que a interferência se dá diretamente pela formação acadêmica, pelo setor de trabalho, bem como pela própria crença espiritual de cada profissional.

Ressaltado pelos princípios dos cuidados paliativos, a morte é um processo natural. Assim, apesar de estar diante de uma doença com ausência de possibilidade de cura, todos os cuidados relacionados ao paciente são estabelecidos em prol da reafirmação à importância da vida com medidas que não sejam nem para a aceleração da morte, e nem para o prolongamento da vida, por obstinação terapêutica². O empenho dos profissionais que atuam em cuidados paliativos, está em tornar todo o processo de fim de vida do paciente em um momento digno, sendo um deles, o cuidado com o corpo após a morte com rigor técnico e, sobretudo, ético³.

No entender da filosofia, o corpo é o veículo de expressão do pertencimento do homem sobre um mundo. Tudo é percebido por meio do corpo. É por ele que o homem se coloca em tempo e estado circunstancial, vivencia suas experiências, é um "ser" individual no mundo e se constroi⁴.

É pelo corpo que o homem mostra sua existência, não sendo somente fruto de um procedimento mecanicista de causa e efeito. Nessa vertente, o corpo do paciente após a morte não pode ser considerado apenas como um conjunto de órgãos sob falência de funções específicas, mas uma unidade indivisível de natureza biológica, cultural, mental, social e espiritual que necessita ser respeitada.

Quando é chegada a hora da partida, o corpo é requerido, e a matéria é entregue à natureza, e o espírito, ao Criador. Os ritos possibilitam o conforto aos familiares dando a possibilidade de vivenciar a morte numa dimensão transcendente⁵.

Os ritos de passagem, são celebrações que marcam mudanças na condição do indivíduo. As principais transições marcadas por esses ritos são nascimento, entrada na idade adulta, casamento e morte. A falta de ritos de passagem claros no mundo moderno torna mais difícil distinguir um momento da vida do outro. Não ajudam as pessoas a transcenderem seu sofrimento. Atualmente, a tendência é fazer tudo rápido, o mais indolor possível reduzindo a simbologia ao mínimo suportável⁵.

É importante que tais ritos estejam conectados com a realidade e, neste momento no contexto de pandemia, é necessário usar a criatividade e buscar a sensibilidade dos colegas e o auxílio da tecnologia de saúde na despedida entre pacientes e familiares. Ao mesmo tempo que os profissionais de saúde são chamados para auxiliar no processo de luto dos pacientes e familiares, não podem deixar de reconhecer que também vivenciam várias experiências e por isso podem estar fragilizados emocionalmente, necessitando de mais momentos para o autocuidado e o suporte emocional².

Percebe-se que muitas questões envolvem o processo de preparo do corpo no momento do fim da vida. Contracenar com o corpo sem vida do paciente requer um trabalho em equipe de forma ética, sincronizada e detalhada para que o respeito à dignidade humana seja estendido até o pós-óbito.

A equipe deve ter a consciência da existência de diferentes valores, sejam eles religiosos ou espirituais, nas quais conceitos individuais não devem se sobrepor ao cuidado ao corpo, respeitando-se a dignidade humana dentro dos aspectos éticos e legais no processo pós-óbito.

O corpo que será entregue à família para o sepultamento é de responsabilidade de toda a equipe multiprofissional, tendo, cada um, suas atribuições específicas. No entanto, neste capítulo será mencionado o trabalho específico da equipe de enfermagem no cuidado com o corpo pós-morte. O objetivo é instrumentalizar a equipe de enfermagem no âmbito de suas ações, por meio de rigor técnico e científico, para cuidado do corpo do paciente pós-morte.

DIRETRIZES

Quando ocorre o óbito, é necessário incentivar os familiares a passarem um tempo com o paciente, e o desejo de privacidade entre o familiar e o falecido deve ser respeitado⁵.

A determinação da morte é avaliada quando o paciente apresenta ausência de movimentos respiratórios, ausência de pulso central e midríase paralítica. Nesse momento, o enfermeiro comunica ao médico e este atesta o provável óbito. Após realizado o exame físico pelo médico, a equipe de enfermagem está habilitada a seguir com os processos assistencial e administrativo.

O preparo do corpo deve ser iniciado após a constatação do óbito pelo médico e liberado pelo enfermeiro. Este procedimento deve ser realizado nos Setores de Internação Hospitalar ou no

Serviço de Pronto Atendimento. Em caso de óbito no Setor de Ambulatório, o corpo deve ser transferido para o serviço de pronto atendimento, e no caso de presença do familiar, a enfermagem realiza o acolhimento enquanto não se inicia o preparo do corpo. A remoção do corpo para o setor responsável (morgue) só deve ocorrer após a sua devida identificação e preparo.

Em caso de óbito em domicílio, o serviço responsável na localidade (como o Samu) deve ser acionado. Esse serviço oferece orientações iniciais ao familiar por telefone. Caso haja suspeita de ausência de sinais vitais, a central reguladora encaminha uma ambulância de suporte avançado com um médico da equipe até o local para que o óbito seja atestado, possibilitando assim a emissão da Declaração de Óbito.

A Declaração de Óbito é um documento padronizado pelo Ministério da Saúde para todo território nacional. Esse documento é preenchido pelo médico segundo normas vigentes, com a descrição da causa da morte, entre outros detalhes específicos, e é a primeira etapa para possibilitar o sepultamento⁶.

PREPARO DO CORPO

O Procedimento Operacional Padrão do HC IV aprovado em 14 de agosto de 2017, sob o número 304.18101012, norteia o serviço, apresentando detalhadamente os critérios e as práticas estabelecidas para a preparação e a identificação do corpo do paciente após a morte. Ressalta-se que em 2020 o mundo viveu um cenário de pandemia causada pela síndrome respiratória aguda grave do coronavírus, popularmente conhecida como covid-19, e alguns procedimentos adotados em relação ao manejo e preparo do corpo foram modificados mundialmente⁷.

A seguir, serão evidenciados, de maneira detalhada, tanto o material necessário a ser utilizado quanto a sequência do manejo relacionado ao preparo do corpo⁸.

PROCEDIMENTOS E INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM

A seguir, são descritos os materiais utilizados para o preparo do corpo do paciente:

- Equipamento de proteção individual (EPI).
- Algodão.
- Pinça anatômica.
- Ataduras.
- Esparadrapo.
- Cobre-corpo.
- Fralda.
- Sonda de aspiração (caso necessário).

- *Hamper*.
- Recipiente para descarte de material.
- Etiqueta de identificação própria.

Durante o processo do preparo do corpo, é importante utilizar biombo ou manter cortinas fechadas para o respeito à privacidade paciente.

Primeiramente, os técnicos de enfermagem higienizam as mãos e se apropriam da vestimenta dos EPI para prepararem o corpo. Desligam todos os aparelhos e equipamentos que estejam ligados ao paciente, há a remoção das roupas e cobertores que estão sobre o paciente. Todos os materiais necessários para o preparo do corpo devem ser levados para perto do paciente. É checada a identificação do paciente e do médico que constatou o óbito, e logo após iniciam-se os cuidados com o corpo, como mencionado.

No paciente, realiza-se a higienização corporal com lenço umedecido. Em seguida, removem-se cânulas, cateteres, drenos, colostomias e urostomias. Em ostomias e óstios, é importante o uso de algodão juntamente com esparadrapo. Em orifícios provenientes de cateteres venosos, cateteres de hipodermóclise e cateteres profundos, é procedida a remoção da linha de fixação com bisturi, para que depois, com o uso de uma gaze, seja pressionado levemente o orifício. Com a outra mão, puxa-se o material com cuidado, sempre visando a segurança do profissional, ocluindo a região com algodão e esparadrapo⁹.

Para cateter nasoenteral (CNE) ou nasogástrico, é utilizado o aspirador conectado à sonda para esvaziamento gástrico. Ao final do procedimento de aspiração, realiza-se uma compressão no abdômen para retirada de conteúdo gástrico restante. Com cuidado, aplica-se uma gaze no orifício do nariz e, com a mão dominante, puxa-se o cateter com cuidado¹⁰.

Em relação às cânulas de traqueostomia, retira-se o cadarço de fixação, removendo a cânula em sua totalidade. Em cânulas com balão, é utilizada uma seringa para esvaziamento do balão para em seguida ser retirada a cânula. No orifício de traqueostomia, utiliza-se a pinça para tamponar a traqueia com algodão e, na sequência, oclui-se com esparadrapo.

Na gastrostomia, realiza-se primeiramente a aspiração de conteúdo gástrico. Na sequência, esvazia-se o balonete da sonda com uma seringa e, em seguida, faz-se o tamponamento com algodão. Esse procedimento é realizado com auxílio de pinça e finalizado com curativo compressivo. Na jejunostomia, são realizados os mesmos cuidados; porém, na retirada do cateter, é necessário cortar a linha de fixação com um bisturi¹⁰.

Em caso de nefrostomia, primeiramente remove-se o curativo de cobertura do óstio. Utiliza-se como auxílio o bisturi para remoção da linha de fixação do cateter. Logo após, com uma gaze pressionando o óstio, retira-se com cuidado o cateter de nefrostomia, lembrando que nesse caso a retirada pode apresentar pequena resistência. Já no cateter vesical de demora, é utilizada uma seringa para esvaziamento do balonete. A sonda deve ser retirada devagar e com cuidado¹⁰.

Em caso de o paciente ter colostomia, sua retirada será um dos últimos procedimentos a ser realizado após o tamponamento de todos os orifícios do corpo. Procede-se à retirada da bolsa coletora de fezes e limpa-se o local com soro fisiológico 0,9% e gaze. Com a pinça anatômica, é feito o tamponamento com algodão, cobre-se com gaze e esparadrapo por meio de um curativo compressivo.

Por fim, após a retirada de cânulas, cateteres e drenos, inicia-se o tamponamento dos orifícios do corpo como orofaringe, nasofaringe, pavilhão auricular e ampola retal. Quando o paciente é colocado em decúbito lateral, é utilizada uma fralda após o tamponamento e a inserção do cobre-corpo. Já em decúbito dorsal, é instalada atadura em membros superiores, membros inferiores e mandíbula para garantir que o paciente fique em rigor mortis na posição adequada. Ao final, é fixado no paciente, com um esparadrapo, o formulário de óbito (etiqueta) preenchido pelo enfermeiro¹¹.

Sob o aspecto burocrático, o enfermeiro preenche um formulário (etiqueta) de três vias informando nome do falecido, matrícula, hora do óbito e o nome do médico que constatou. Uma via deve ser fixada no corpo e outras duas fixadas no cobre-corpo. Verifica-se, dentro do quarto, a presença de pertences do paciente para entrega aos familiares. No caso de o paciente estar sem familiar presente no momento, preenche-se um formulário relacionando os itens encontrados, sendo encaminhados juntamente ao corpo. Curativos de lesões tumorais devem ser trocados na hora do preparo do corpo se estiverem visivelmente sujos¹².

Se for óbito em paciente com covid-19, alguns cuidados extras devem ser implementados para o preparo do corpo, entre eles: acondicionar o corpo em saco impermeável, à prova de vazamento e selado, bem como desinfetar a superfície externa do saco utilizando álcool a 70%, solução clorada de 0,5% a 1% ou outro saneante desinfetante, regularizado junto à Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa)⁷.

O corpo deve ser vedado com lacres pré-numerados ou numerados manualmente e de preferência indeléveis. Além disso, o corpo deve ser identificado por meio do preenchimento de uma etiqueta apropriada com o nome do paciente, número do prontuário, Cadastro de Pessoa Física, Cartão Nacional de Saúde, data de nascimento e nome da mãe⁷.

Para facilitar o reconhecimento do corpo pelos familiares, sempre que possível, manter uma etiqueta ou adesivo próximo ao pescoço. Como cuidados extras, deve ser reforçado em prontuário, dados de todos os sinais externos, marcas de nascença, tatuagens, órteses, próteses quando o indivíduo não for identificado logo no momento do óbito. No saco de transporte, deve haver a informação sobre o risco biológico (classe de risco 3).

Por fim, o corpo deve ser transferido para o necrotério do estabelecimento de saúde. Utiliza-se a maca de transporte de fácil limpeza e desinfecção. Quando reutilizada, a maca deve ser desinfetada com álcool a 70%, solução clorada de 0,5% a 1% ou outro saneante regularizado pela Anvisa. O corpo no necrotério deve ser mantido em compartimento refrigerado e sinalizado como agente biológico classe de risco 3.

INTERVENÇÕES NO SUPORTE AO LUTO DOS FAMILIARES

O tipo de perda vivida não qualifica o luto, sendo importante que o profissional conheça as necessidades e sentimentos relativos à perda do familiar para que a abordagem pós-morte seja assertiva e o encaminhamento para o profissional adequado seja realizado.

A seguir, são listadas as orientações e os cuidados realizados que auxiliam os familiares no período de pós-óbito²:

- Acolher o familiar após a constatação do óbito em local apropriado.
- Incentivar que compartilhe a informação do falecimento com outros familiares.
- Reforçar que não será possível a presença de todos os familiares para despedida no hospital.
- Orientar para que busque compartilhar seus sentimentos de tristeza e saudade com amigos ou outros familiares.
- Informar que rituais de despedida e homenagens devem acontecer, se assim o desejarem, junto à família e em local apropriado.
- Oferecer um tempo para despedida, respeitando o momento de fragilidade emocional.
- Solicitar que o familiar se ausente do quarto para que seja realizado o processo de preparo do corpo.
- Orientar quanto à necessidade de ter em mãos um documento de identidade do paciente para preenchimento da Declaração de Óbito (a ser realizada pelo médico responsável) e recolhimento de pertences.
- Disponibilizar o serviço de psicologia e serviço social da unidade hospitalar.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A morte, apesar de considerada um processo natural da vida e a ausência de sinais vitais pelo ponto de vista clínico, para os profissionais de saúde, bem como para os familiares dos pacientes, é algo complexo e que envolve diversas questões no contexto emocional, mental, social, religioso, espiritual e cultural.

Após constatado o óbito do paciente, o corpo é submetido ao preparo, que é uma mescla de ritual com seguimento de uma rotina com rigor técnico. Esse preparo é realizado, em sua totalidade, pela equipe de enfermagem.

Cabe ao profissional de enfermagem a ação do preparo do corpo, a qual exige postura ética e respeito, estrutura emocional diante da morte, presença e apoio às necessidades dos familiares do paciente mediante o pós-óbito.

REFERÊNCIAS

1. MACHADO, R. da S. *et al.* Finitud y muerte en la sociedad occidental: una reflexión centrada en los profesionales de salud. **Cultura de los Cuidados**, v. 20, n. 45, p. 91-97, mayo/ago. 2016. DOI 10.14198/cuid.2016.45.10.
2. D'ALESSANDRO, M. P. S.; PIRES, C. T.; FORTE, D. (coord.). **Manual de cuidados paliativos**. São Paulo: Hospital Sírio Libanês; Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2020. Disponível em: <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2020/12/Manual-Cuidados-Paliativos.pdf>. Acesso em: 23 fev. 2023.
3. BRAZ, M. S.; FRANCO, M. H. P. Profissionais paliativistas e suas contribuições na prevenção de luto complicado. **Psicologia: Ciência e Profissão**, Brasília, DF, v. 37, n. 1, p. 90-105, jan./mar. 2017. DOI 10.1590/1982-3703001702016.
4. MERLEAU- PONTY, M. **Fenomenologia da percepção**. 5. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2015.
5. CASTILHO, R. K.; SILVA, V. C. S.; PINTO, C. S. (ed.). **Manual de cuidados paliativos**. 3. ed. Rio de Janeiro: Academia Nacional de Cuidados Paliativos; Atheneu, 2021.
6. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Serviço de Atendimento Móvel de Urgência. **Protocolos de suporte avançado de vida**. 2. ed. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2016. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/protocolo_suporte_avancado_vida.pdf. Acesso em: 24 abr. 2023.
7. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise em Saúde e Doenças não Transmissíveis. **Manejo de corpos no contexto da doença causada pelo coronavírus Sars-CoV-2 - Covid-19**. 2. ed. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2020. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/coronavirus/publicacoes-tecnicas/recomendacoes/manejo-de-corpos-no-contexto-da-covid-19>. Acesso em: 23 fev. 2022.
8. FONSECA DE MEDEIROS, Y. A.; BONFADA, D. Refletindo sobre finitude: um enfoque na assistência de enfermagem frente à terminalidade. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, Fortaleza, v. 13, n. 4, p. 845-852, 2012.
9. SILVA, A. S. T. da; PINTO, R. L. G.; MARTINS, A. A. Implantação do protocolo de manejo de corpos pós-óbito no contexto do novo Coronavírus. **Journal of Nursing and Health**, Pelotas, RS, v. 10, n. 4, e20104013, 2020.
10. ALBUQUERQUE, A. L.; ALVES, C. S. M. R.; OLIVEIRA, L. A. F. **Elaboração do procedimento operacional padrão para preparo do corpo do Instituto Nacional do Câncer**. Rio de Janeiro: INCA IV, 2017.
11. SMELTZER, S. C. *et al.* **Brunner & Suddarth**: tratado de enfermagem médico-cirúrgica. 12. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2012.
12. CONSELHO REGIONAL DE ENFERMAGEM DO DISTRITO FEDERAL. Autarquia Federal - Lei nº 5.905/73. **Parecer técnico COREN-DF nº 01/2019**. Brasília, DF: Coren-DF, 2019. Disponível em: https://www.coren-df.gov.br/site/wp-content/uploads/2019/03/cuidados_de_enfermagem_no_pos_morte.pdf. Acesso em: 6 set. 2022.

ESTUDO DE CASO

INTRODUÇÃO

A proposta para criação deste capítulo surgiu de uma conversa informal em um atendimento de pós-óbito incomum. Geralmente, esse tipo de consulta domiciliar ocorre por livre demanda da família ou da própria equipe, ao identificar a necessidade de continuidade de cuidado e suporte familiar após o falecimento de um paciente. Nesse caso específico, após receber a consulta de pós-óbito em domicílio, uma familiar voltou a procurar a equipe para explicitar seu desejo de contribuir como multiplicadora das práticas em cuidados paliativos, reafirmando a relevância desta instituição e de sua equipe de profissionais no que tange às atividades de assistência, ensino e pesquisa.

Além disso, a familiar entende que as discussões advindas de seu relato possam ser oportunas para identificar potencialidades, oportunidades e possíveis lacunas de cuidado que requerem um olhar diferenciado, além de contribuir para o crescimento pessoal e profissional de todos. Sendo assim, o texto será iniciado com o relato da familiar em questão, que entregou por escrito um resumo de parte da história vivenciada (o relato completo pode ser visto no Apêndice 1).

Paciente do sexo feminino, fumante desde os seus 18 anos até 61 anos, mantinha uma boa alimentação e disposição para as suas atividades rotineiras. Por ser fumante durante muitos anos, sua maior preocupação era com algum sintoma nos seus pulmões. Em 2018 foi percebido, por seus familiares, um pigarro persistente, principalmente no período da manhã, cada vez mais longo. Logo nos primeiros meses, começou a perder peso, porque sua deglutição começava a causar incômodo, ao ingerir alimentos mais sólidos. Um dia ao acordar estava com o pescoço inchado como se fosse amidalite, comentou que teve a sensação de enforcamento durante a noite. Foi atendida em emergência hospitalar com indicação de antibiótico e de marcar consulta com otorrinolaringologista. Feita a consulta, especialista indicou uma ultrassonografia de pescoço. Após o resultado, foi pedida tomografia e biópsia do pescoço. A biópsia foi feita com urgência e em 15 dias houve a confirmação de carcinoma de células escamosas "moderadamente diferenciado". Recebeu orientação de procurar a Clínica da Família para ingressar no sistema SER, sendo direcionada para o Hospital do Câncer I (INCA). Certo dia acordou com uma pequena massa no pescoço, lado direito e em questão de horas, foi crescendo, deixando seu pescoço vermelho, duro e quente. Uma dor insuportável surgiu, foi atendida no Hospital Municipal Miguel Couto, no qual o médico indicou antibiótico e drenagem no local, com aplicações de compressas mornas, a fim de limpar a área e causar um certo conforto para paciente. Em alguns dias essa situação piorou, e essa massa ficou completamente exposta, sentiu dores de ouvido, garganta e já não conseguia mais se alimentar corretamente, fazia uso de alimentação líquida, em temperatura quase que ambiente para não irritar sua garganta.

Familiar

O diagnóstico oncológico realizado em junho de 2019 correspondeu ao carcinoma de células escamosas moderadamente diferenciado de orofaringe, P16 negativo, estadiamento IVb^k. No diagnóstico dos pacientes com câncer de boca e orofaringe, o etilismo e o tabagismo estão presentes na maioria dos casos, tornando-os importantes fatores etiológicos, além da associação em alguns casos de infecção pelo papilomavírus humano (HPV)¹. Esse tipo de tumor, quando localizado na cavidade oral e orofaringe, é considerado muito agressivo por apresentar altas taxas de invasão local, grande potencial metastático e altas taxas de mortalidade².

Os sinais e sintomas desse tipo de câncer podem variar de acordo com a região acometida pela lesão, geralmente ocorre: dor, alteração na voz (rouquidão, afonia), disfagia, odinofagia, trismo, dificuldade em movimentar a língua, dispneia (falta de ar), tosse com sangue, lesões em cavidade oral que não cicatrizam, alteração na cor da mucosa oral, linfonodomegalias cervicais, surgimento de nódulos cervicais, dor de ouvido, perda de peso de forma abrupta e sem motivo aparente³. Destaca-se que a linfonodomegalia, a disfagia e a odinofagia são os sinais e sintomas mais relatados entre os pacientes com carcinoma de orofaringe⁴.

Nos pacientes com carcinoma de orofaringe, estima-se que, entre a percepção dos primeiros sintomas até o atendimento médico, exista um tempo médio de quatro a cinco meses, podendo variar de uma semana a 36 meses⁴. A maioria dos pacientes com câncer de cabeça e pescoço tem diagnóstico em fase avançada de doença, o que limita as opções de tratamento e o prognóstico⁵. Nos casos de carcinomas oral e orofaríngeo, as taxas de sobrevida são de aproximadamente 50% em cinco anos^{k1}.

O atraso no diagnóstico pode ser atribuído tanto à desinformação da população, quanto ao despreparo dos profissionais de saúde para detectá-lo de forma precoce. Quanto ao tratamento, deve ser multidisciplinar e pode valer-se de arsenal cirúrgico, quimioterápico e radioterápico, aplicados de forma isolada ou associados². Em geral, a opção por cuidados paliativos exclusivos em pacientes com tumores de cabeça e pescoço é feita em situações de doença avançada (câncer inoperável ou metastático), estado geral de saúde precário ou outras condições clínicas que contraindiquem tratamentos específicos para o câncer⁵.

A paciente desse caso clínico foi encaminhada ao INCA para avaliação e tratamento, sendo diagnosticada com um quadro de insuficiência respiratória aguda no momento da admissão, o que exigiu a realização de uma traqueostomia de urgência. Posteriormente, foi acompanhada pela equipe da Cirurgia de Cabeça e Pescoço, que a encaminhou para avaliação quanto à possibilidade de tratamento oncológico em conjunto. O Serviço de Oncologia Clínica identificou alterações inflamatórias importantes em ambos os pulmões e classificou a capacidade funcional da paciente, pela escala de Zubrod, como PS 3 (no leito mais de 50% do tempo, carente de cuidados mais intensivos). Por esse motivo, optou-se por não indicar tratamento com quimioterapia.

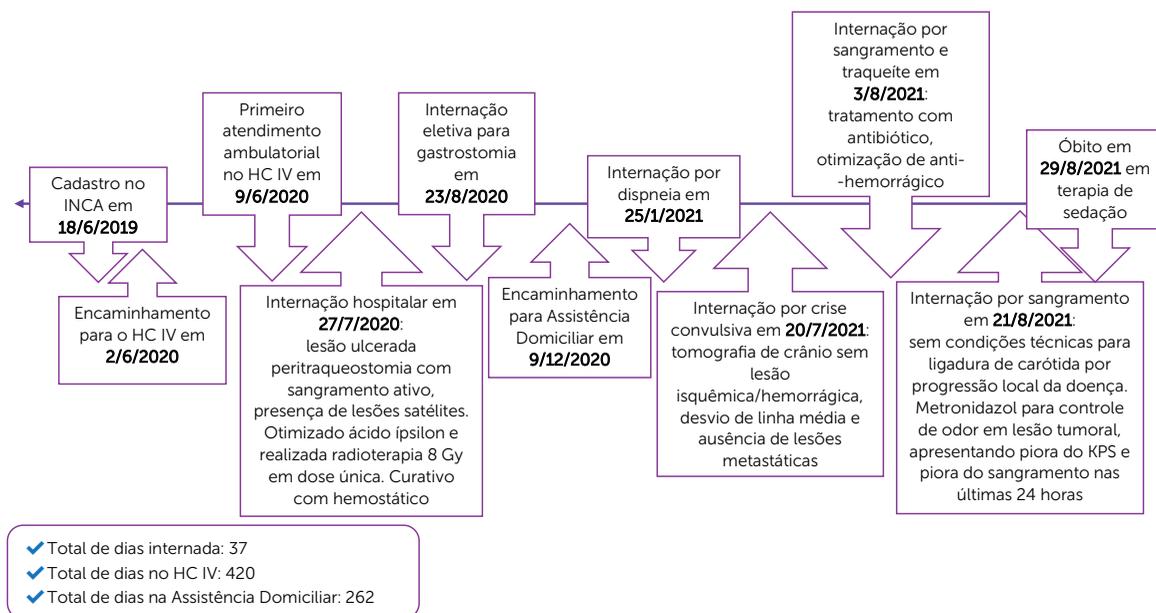
^k Mais informações a respeito de dados epidemiológicos na Estimativa 2023: incidência de câncer no Brasil, disponível em: <https://www.inca.gov.br/publicacoes/livros/estimativa-2023-incidencia-de-cancer-no-brasil>. Acesso em: 24 abr. 2023.

Alguns dados da paciente na admissão no INCA:

- História patológica pregressa: nega outras comorbidades ou cirurgias prévias; nega alergias medicamentosas.
- Uso de medicamentos: nebulização com ipratrópio, ambroxol, acetilcisteína, dipirona e clonazepam à noite.
- Histórico social: cessou tabagismo em maio de 2019 (60 maços por ano) e etilismo social.
- Histórico familiar: mãe tratou câncer de endométrio; um tio com diagnóstico de câncer de próstata e outro tio com câncer gastrointestinal.

Após avaliação da equipe de Radioterapia, a proposta de tratamento seguiu com programação de radioterapia exclusiva com dose total de 4.600 cGy, num total de 23 frações, o aparelho utilizado foi THC com técnica 3D. Este tratamento utiliza raios X de alta energia ou outros tipos de radiação para eliminar as células cancerígenas ou impedi-las de crescer. A radioterapia tridimensional (3-D) ocorre utilizando um computador para fazer imagens do tamanho e da forma do tumor, a radiação ocorre através de feixes finos de diferentes intensidades (forças) direcionados ao tumor de vários ângulos³. No tratamento do câncer de orofaringe avançado, é indicado dividir a dose diária de radiação em tratamentos com doses menores (radioterapia hiperfracionada), visando a uma maior eficácia e resposta ao tratamento³.

Figura 11 - Linha do tempo e histórico do caso



Fonte: elaboração INCA.

Legenda: INCA=Instituto Nacional de Câncer; HC IV=Hospital do Câncer IV; Gy=Gray; KPS=Karnofsky performance status; TSP = terapia de sedação paliativa.

DESENVOLVIMENTO

O desenvolvimento deste caso clínico ilustrativo se dará a partir linha do tempo e histórico do caso demonstrados na Figura 11.

Os cuidados paliativos são importantes no tratamento de pacientes com câncer de cabeça e pescoço em fase avançada e devem ser iniciados precocemente, associados à terapia modificadora de doença e, com isso, permitem aumentar a qualidade de vida e a dignidade dos pacientes até o final da vida. Estudo realizado com pacientes com câncer de cabeça e pescoço em cuidados paliativos exclusivos mostrou que as complicações mais graves apresentadas foram infecção (40%), sangramento (18%), *delirium* (12%), obstrução de vias aéreas (8%) e o restante (20%) correspondendo a outros tipos de complicações, por exemplo, embolia pulmonar ou síndrome de compressão medular⁵.

Um recorte em destaque:

Avaliando a trajetória da paciente, percebe-se que a primeira internação se deu oito meses antes do óbito, em situação emergencial em decorrência de infecção respiratória complicada associada à dispneia em repouso, com repercussão hemodinâmica. Foi solicitada gastrostomia endoscópica pela equipe do Ambulatório com objetivo de reduzir o risco de broncoaspiração e paliar a disfagia obstrutiva progressiva. Ainda no Ambulatório, foram mantidos exercícios fisioterápicos para fortalecimento de musculatura intercostal e propiciar drenagem de secreções orotraqueais e brônquicas. Recebeu orientações da equipe de nutrição quanto à adequação de hidratação da cavidade oral e impossibilidade de dieta por via oral diante da fistula orocutânea — orientação essa de baixíssima adesão pela paciente, o que aumentava o risco de broncoaspiração

INDICAÇÃO DE GASTROSTOMIA

Como parte dos sintomas, a paciente apresentava disfagia progressiva e perda ponderal de peso, sendo indicada a colocação de um CNE, antes de iniciar a radioterapia. Após procedimento, o relato é de ganho de peso e manutenção de dieta exclusiva por CNE durante todo o tratamento proposto da radioterapia. Na unidade de cuidados paliativos, logo na primeira consulta, foram avaliados o uso prolongado e a queixa de obstrução frequente da CNE, e, diante do prognóstico da paciente, foi proposta a troca do CNE por uma gastrostomia endoscópica. É considerado uso prolongado da CNE, período superior a 30 dias associado à incapacidade do paciente em manter ingestão oral, passando a ser indicado a confecção de uma gastrostomia⁶.

A gastrostomia é utilizada como via de acesso para nutrição enteral prolongada de pacientes com condições clínicas agudas ou crônicas, que apresentem desnutrição ou risco nutricional, que mantenham a funcionalidade do trato gastrointestinal, mas que sejam incapazes de receber o aporte de nutrientes necessário por via oral, é importante também como via de hidratação e

administração de medicamentos. Por ser um método invasivo, é importante avaliar se o suporte nutricional será utilizado em período superior a três ou quatro semanas, a fim de evitar a realização de procedimentos invasivos desnecessários^{7,8}.

MANEJO DE SANGRAMENTO TUMORAL

Complicações hemorrágicas de tumores avançados sob cuidados paliativos são frequentes (de 38 a 51%), podendo ocorrer como exsudação contínua de menor volume, sangramentos maiores episódicos ou hemorragia catastrófica por ruptura de vasos carotídeos, que é mais rara e ocorre em 4 até 12% dos pacientes⁹.

Nesse caso, quase sempre se trata de evento terminal caracterizado por hemoptise, hematêmese ou hematomas cervicais. São causados por invasão direta do tumor, inflamação concomitante e erosão vascular ou complicação por fibrose secundária a tratamento prévio. Outra causa frequente são as infecções de sítio cirúrgico e a fistula faringocutânea, como aconteceu com a paciente do caso, quando o risco é dobrado pelo contato da enzima salivar tripsina com a bainha vascular¹⁰.

O tratamento é baseado em abordagens para cessar o sangramento que incluem radioterapia anti-hemorrágica, ligadura de artéria carótida externa e embolização por radiointervenção. Mesmo quando é possível a ligadura de artéria carótida externa, a mortalidade é alta alcançando 63% dos casos¹¹.

Medidas farmacológicas incluem classicamente o uso de agentes antifibrinolíticos do tipo análogos da lisina, tais como: ácido tranexâmico, ácido epsilon-aminocapróico ou etamsilato. Esses fármacos, administrados por via oral, endovenosa ou subcutânea, causam bloqueio reversível do sítio de ligação destinado a resíduos de lisina no plasminogênio, impedindo que a plasmina tenha capacidade de exercer sua ação dissolutiva sobre a rede de fibrina. Como consequência, a fibrina não é degradada, permitindo que o coágulo formado ao fim da hemostasia apresente maior força e duração. Isso favorece a hemostasia, por inibir o processo de dissolução dos coágulos e, portanto, controlar ou conter sangramentos. Contudo, costumam apresentar eficácia limitada, sendo, porém, úteis para que os pacientes possam usufruir de algum tempo de sobrevida com qualidade¹².

MANEJO DE DISPNEIA

Na doença oncológica avançada, a dispneia pode começar episodicamente, como aos esforços, mas acompanhando a rápida progressão da doença, pode estar presente constantemente, mesmo em repouso¹³. Além disso, pode acometer pacientes oncológicos que apresentem ou não envolvimento pulmonar¹⁴.

De modo geral, a busca do melhor controle possível dos sintomas envolve investigação, identificação, registro da intensidade, ritmo de evolução, fatores de melhora e piora, além de

identificar etiologias dos sintomas¹⁵. Nesse caso, a compreensão do paciente e dos familiares sobre os motivos da dispneia e de seu impacto na funcionalidade e na qualidade de vida tornam-se essenciais para o manejo.

Durante a investigação das possíveis causas e fatores desencadeantes, a equipe precisa estar atenta às causas da dispneia, como: ansiedade, dor, infecção, derrame pleural, anemia, arritmia, congestão pulmonar, broncoespasmo e/ou hipóxia, entre outras^{13,14}. Logo, é necessário compreender que as causas podem ser múltiplas, e que, para pensar nas abordagens, torna-se relevante uma avaliação prognóstica para a construção do plano terapêutico. O manejo da dispneia está sumarizado no Quadro 18.

Quadro 18 – Medidas para manejo da dispneia

Não farmacológicas
<ul style="list-style-type: none">• O uso de um ventilador ligado próximo ao rosto do paciente, que ativa os neuroreceptores na face e modula a percepção do sintoma• Ambiente arejado, janelas abertas para melhor ventilação e manutenção do conforto• Posicionamento confortável, favorecendo o relaxamento, exercícios de controle da ansiedade, abordagem da fisioterapia e da psicologia
Farmacológicas
<ul style="list-style-type: none">• Opioides são seguros e eficazes em situações de crises de dispneia por DPOC, insuficiência cardíaca, câncer e doença pulmonar intersticial. A morfina é o padrão ouro no tratamento farmacológico da falta de ar (dispneia), sendo eficaz também para controle da dor. Trata-se de um opioide forte e sem dose teto, possui apresentação em comprimido, solução oral e ampola, podendo ser administrada por via oral, por cateter (nasointestinal ou gastrostomia), por via subcutânea ou intravenosa. Além de uso regular em horários fixos, a morfina pode ser usada para alívio rápido de crises de falta de ar e/ou dor intensa, como medicação de resgate (uso chamado "SOS"). A codeína também é descrita como opção para alívio da dispneia, porém é um opioide fraco, com dose teto, disponível apenas para administração por via oral e com menor efeito para alívio da dispneia ou dor, quando comparado com a morfina• O uso de corticoesteroides, como a dexametasona na dose entre 8 e 16 mg/dia (via oral, subcutânea ou intravenosa), aplica-se em casos de broncoespasmo, linfangite pulmonar, obstrução das vias aéreas ou de síndrome de compressão de veia cava superior associadas ao tumor. Cabe atentar para a redução e/ou suspensão de hidratação parenteral, associada ou não a diurético (furosemida), em pacientes com sintomas respiratórios intensos• Os benzodiazepínicos são muito utilizados em razão da ansiedade que frequentemente está associada à dispneia. São considerados como a segunda linha de medicamentos para controle de dispneia, especialmente úteis quando opioides não controlam adequadamente o sintoma• Cabe considerar o uso de oxigênio em caso de saturação inferior a 90% para alívio do sintoma. Possui muitos benefícios na área da saúde, mas seu papel no alívio da dispneia terminal ainda é controverso e, em muitos casos, ocorre uma dependência psicológica

Fonte: Arcuri; Anagusko; Ragazzo¹⁶; Ferreira e Mendonça¹⁵; Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva¹⁴; Reis¹³.
Legenda: DPOC=doença pulmonar obstrutiva crônica.

CRISE CONVULSIVA

No dia 20 de julho de 2021, familiar faz contato com equipe relatando queixa de cefaleia por cinco dias que melhorava após uso de morfina de resgate, mas retornava após um período. Referiu também que, nos dias 17 e 18, havia apresentado contração muscular generalizada, olhar perdido e ausência e que nesta madrugada apresentou uma crise convulsiva generalizada durante a ida ao banheiro na sua residência, sendo necessário o encaminhamento para a Internação Hospitalar. Neste contexto, foi solicitada uma tomografia computadorizada de crânio e exames de sangue para investigar possíveis causas das crises convulsivas. O exame de imagem não apresentou evidências de lesão isquêmica ou hemorrágica ou lesões metastáticas, porém o exame de sangue identificou quadro de hiponatremia (Na 124 mEq/l).

As convulsões são manifestações motoras, que se apresentam como contratura involuntária da musculatura, provocando movimentos desordenados, sendo a crise tônico-clônica generalizada, como a que ocorreu com a paciente, a mais comum¹⁷. As crises tônico-clônicas começam com uma perda abrupta do nível de consciência, podendo apresentar grito ou som sufocante, em seguida todos os músculos ficam rígidos, aproximadamente por um minuto, o que pode gerar cianose. Os músculos começam a se sacudir e se contorcer por mais um ou dois minutos, nessa fase clônica, a língua pode ser mordida e a expectoração com sangue e espuma podem ser vistas saindo da boca. Ao término dos movimentos de contração, inicia a fase pós-ictal quando o paciente fica em um sono e respiração profundos e então gradualmente acorda¹⁷.

Após essa descrição, é possível compreender o motivo pelo qual familiares ficam assustados quando observam um episódio de crise convulsiva, sendo esse um dos motivos pelo qual o paciente é imediatamente conduzido a um serviço de emergência ou a família faça contato com a equipe de referência.

Na primeira ocorrência de convulsão de um paciente, a avaliação tem o objetivo principal de identificar se a convulsão resultou de um processo sistêmico tratável ou disfunção intrínseca do sistema nervoso central e a natureza da patologia cerebral subjacente. A convulsão é identificada pela história clínica, exames físicos e neurológicos e testes adicionais selecionados para identificar uma causa subjacente, bem como pela descrição detalhada da convulsão obtida pelo paciente e pelas testemunhas¹⁸. No caso apresentado, os exames físicos, laboratoriais e de imagem levaram a equipe a associar as crises convulsivas ao quadro de hiponatremia, sendo este ocasionado por síndrome paraneoplásica.

A hiponatremia ocorre quando os níveis de concentração de sódio sérico estão abaixo do limite inferior da normalidade, o valor de referência na maioria dos laboratórios é de 135 a 145 mEq/l, sendo esse o distúrbio eletrolítico mais frequente encontrado em pacientes com câncer. A depender da gravidade e velocidade de instalação da hiponatremia, os sintomas mais comuns são sonolência, estupor, coma e crises convulsivas, que são facilmente confundidos com manifestações clínicas da doença de base¹⁹.

As principais causas estão relacionadas com os seguintes diagnósticos e tratamentos: neoplasias (secreção do hormônio antidiurético na síndrome paraneoplásica); doenças pulmonares; distúrbios do sistema nervoso central; medicamentos (antidepressivos, opioides, anticonvulsivantes, ciclofosfamida, anti-inflamatórios, e diuréticos tiazídicos)¹⁹. A presença de hiponatremia está associada ao aumento no tempo de internação, bem como à necessidade de internação em unidade de tratamento intensivo, ao custo da hospitalização e à mortalidade²⁰.

A hiponatremia induzida pelo câncer pode ser causada por secreção ectópica de arginina vasopressina, induzindo à síndrome de secreção inapropriada de hormônio antidiurético. Sua frequência varia de acordo com o tipo de tumor e o cenário clínico, mas estudos revelam que até 47% dos pacientes de uma enfermaria de oncologia apresentaram hiponatremia^{21,22}.

MANEJO DE LESÃO TUMORAL

As lesões tumorais¹ são consideradas lesões crônicas não cicatrizáveis, uma vez que sua origem é o próprio tumor evoluindo sobre o corpo do paciente, que não tem mais possibilidades de receber terapia de tratamento ativo contra a doença. Dessa forma, os cuidados com essas feridas estarão focados no controle de seus sinais e sintomas e na melhora na qualidade de vida de pacientes e cuidadores²³.

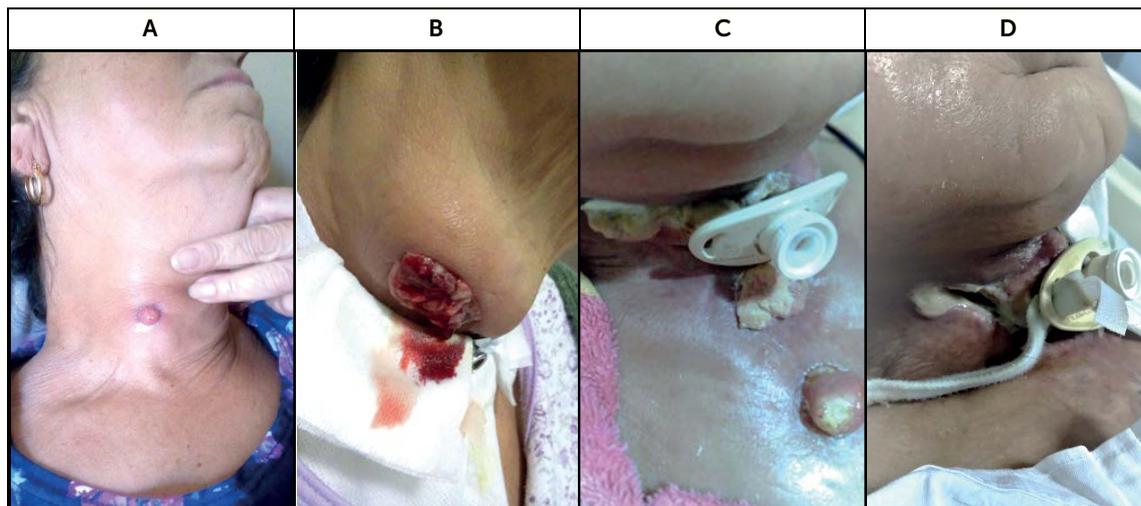
Entre os pacientes portadores de neoplasias, de 5 a 10% costumam apresentar o desenvolvimento de metástase cutânea e ulcerações oncológicas²⁴. Essas feridas tendem a evoluir do processo de granulação maligna para processo de degeneração do tecido tumoral, na parte do corpo onde o tumor se estabeleceu. Os sinais e sintomas mais frequentes são: dor, sangramento, exsudato e odor. Pode haver prurido e danos à integridade da pele ao redor²³.

As intervenções de tratamento das lesões tumorais devem considerar os sintomas apresentados para a escolha da cobertura adequada. Além disso, podem-se considerar outros procedimentos terapêuticos em caso de sintoma refratário às medidas não invasivas, como radioterapia para o controle da dor ou do sangramento, bloqueios anestésicos e a própria cirurgia higiênica²³.

A referida paciente possuía lesão tumoral extensa em região cervical anterior, estadiamento IV, com presença de fístula salivar cutânea, exsudato moderado de aspecto seroso, friável e áreas de necrose de liquefação (Figura 12). De acordo com as características da lesão, a equipe de enfermagem considerou utilizar, como cobertura primária, um curativo que tivesse boa capacidade absorviva, promovesse desbridamento de tecido necrótico e hemostasia. Sendo assim, foi indicado o uso de alginato de cálcio e sódio em placa, com troca diária ou sempre que houvesse necessidade. A familiar foi treinada para realizar a limpeza da lesão tumoral e utilizar a técnica correta de realização de curativo.

¹ Mais informações a respeito de lesões tumorais em consultar o capítulo 16 do livro *A avaliação do paciente em cuidados paliativos*²³.

Figura 12 - Cronologia de evolução da lesão tumoral da paciente



Fonte: acervo pessoal.

Legenda: (A) Lesão tumoral (LT) estágio 1 (jun./2019); (B) LT estágio 3 (jul./2019); (C) LT estágio 4 (mar./2020); (D) LT estágio 4 (ago./2021).

MANEJO DE PROCESSO ATIVO DE MORTE E SEDAÇÃO

Na evolução natural da doença oncológica dessa paciente, em especial em seus últimos quarenta e cinco dias de vida, destacam-se três períodos de internação hospitalar por agudização de sintomas como^m: sangramento tumoral e dor orofacial não controlada, condições emergenciais como convulsão e rebaixamento de sensório por hiponatremia, sendo essa última para manejo de sintomas relacionados ao seu processo ativo de morte e consequente óbito. Nos capítulos 1 e 17 estão discutidas as definições de últimos dias de vida e os aspectos técnicos relacionados com o planejamento de CFV e TSP (quando indicada). No entanto, algumas reflexões sobre esse caso ajudam a dar o devido valor à esta experiência de cuidado e fazer uma ponte entre o relatado pela familiar e o percebido enquanto integrante da equipe multiprofissional, reforçando o aprendizado.

Trabalhos mostram o impacto positivo de serviços de cuidados paliativos domiciliares especializados na procura de pacientes pela emergência hospitalar e no número de internações em hospitais gerais, com redução de 34 e 51%, respectivamente^{25,26}.

Considerando a natureza da lesão da paciente, com extenso comprometimento locorregional cervicofacial, a complexidade de cuidado da ferida tumoral e a multiplicidade de sintomas estressores (dor neuropática, dispneia, sangramento tumoral), é possível classificar como baixo o índice de internação hospitalar dessa paciente no período anterior ao de transição de sua terminalidade para os últimos dias vida, lembrando que a mesma foi acompanhada inicialmente pelo Ambulatório de cuidados paliativos e posteriormente pela Assistência Domiciliar. Isso reforça o papel crucial destas equipes especializadas para reduzir a carga de sintomas e sofrimento familiar

^m Mais informações sobre o manejo desses sintomas podem ser encontradas em *Cuidados paliativos: vivências e aplicações práticas do Hospital do Câncer IV*, disponível em: <https://www.inca.gov.br/publicacoes/livros/cuidados-paliativos-vivencias-e-aplicacoes-praticas-do-hospital-do-cancer-iv>. Acesso em: 28 mar. 2023.

associado à doença avançada, empenhando esforços para manter os pacientes fora do ambiente hospitalar, à medida que se aproximam do seu fim de vida.

O acesso à Assistência Domiciliar permitiu que a paciente sempre mantivesse postura autônoma na efetivação de suas escolhas, participasse das tomadas de decisão e pudesse permanecer em seu ambiente familiar pelo maior tempo possível. Autores também sustentam que, em se tratando de pacientes sob atendimento domiciliar, as admissões hospitalares no último ano de vida são consideradas adequadas quando: “houver indicação clínica, considerando as circunstâncias do paciente e a disponibilidade de serviços da comunidade local no momento do atendimento”, também sugerem que um percentual de internações poderia ser evitável se o sintoma tivesse sido antecipado²⁷.

No período em que antecedeu a fase final de vida, ocorreram sintomas, como dor neuropática de forte intensidade, fadiga e perda ponderal de peso progressivas, complicações com a gastrostomia (extravazamento e dermatite periestomal), que foram gerenciados com abordagens terapêuticas múltiplas e multiprofissionais que, junto com a disponibilidade de contato telefônico e o apoio familiar, permitiram a permanência da paciente em seu domicílio pelo máximo de tempo possível. As internações seguintes só ocorreram após seis meses, por conta de situações novas, como no caso da crise convulsiva tônico-clônica generalizada e sangramento tumoral de grande volume, já no contexto dos últimos 30 dias de vida. Nessa etapa, houve piora progressiva dos sintomas físicos, acrescido de sintomas psicológicos como ansiedade e agitação.

Postula-se que as internações no final de vida sejam uma preocupação para muitos pacientes, uma vez que a maioria destes prefere ficar em casa. Por outro lado, uma taxa alta de internações em fim de vida é considerada um problema de saúde pública, não apenas pelos custos, mas por sugerir a entrega de indicador de qualidade questionável, naquelas situações em que os sintomas poderiam ser controlados em domicílio, se este fosse o desejo de paciente e família. Entretanto, a literatura reconhece que a hospitalização no final de vida pode ser inevitável quando os pacientes consideram o hospital como um “porto seguro”, quando uma situação médica aguda não controlável está presente, que pode ser denominado evento intercorrente agudo ou diante de sintomas não controlados refratários^{28,29}. Nesse caso, houve o sangramento de grande vulto. Há que se pensar também a exaustão física ou emocional do cuidador e o contexto psicossocial do local de residência, destacando que a paciente residia com a mãe idosa, portadora de distúrbios neuropsiquiátricos.

Já internada, oito dias antes do óbito, a paciente apresentou volumoso sangramento ainda episódico e foi avaliada pela Cirurgia Oncológica para realização de ligadura de artéria carótida externa, apresentando ausência de condições técnicas para realização do procedimento cirúrgico, por ter pescoço “congelado” sem possibilidade de abordagem local.

No decorrer dos dias, sintomas de prostração e dificuldade para ingerir líquidos se acentuaram e o sangramento se tornou contínuo, com exteriorização pela traqueostomia e pela cavidade oral. Algumas medidas de suporte foram tomadas, como o uso de lençóis verdes (que não destacam

a coloração do sangue) e curativos frequentes com soro fisiológico a 0,9% gelado, administração de anti-hemorrágico em dose alta, controle de odor tumoral com metronidazol, administração de ansiolíticos regulares e atuação da equipe multiprofissional para suporte psicossocial. Tão logo a magnitude de sangramento aumentou e o sintoma tornou-se claramente refratário, a paciente apresentou sinais clínicos de anemia aguda e iniciou oscilação de nível de consciência, precedido de alguns dias de insônia e agitação psicomotora, sendo aumentada a titulação de sedativos regulares e antipsicóticos como haloperidol.

Destaca-se que a ocorrência de hemorragia terminal é evento de grande sofrimento e angústia para paciente e familiares, pois antecipa a perspectiva de morte. Nessa oportunidade, não podendo a paciente ser incluída na discussão, foi iniciada conversa com a irmã sobre o papel potencial da TSP, da eminência ou possibilidade de um evento hemorrágico catastrófico e da refratariedade do sintoma às medidas estabelecidas e disponíveis. Para a tomada de decisão no caso, foram considerados o baixo *performance status*, a PCS, os fatores prognósticos e as percepções da paciente (manifestados durante a internação) e familiar sobre qualidade de vida e sobre o nível de sofrimento imposto a ambas (no caso da paciente, incluía a convivência com lesão tumoral com odor recidivante e o forte impacto sobre autoimagem, necessidade de aspiração de vias aéreas contínua e sensação de asfixia progressiva por coágulos e crescimento tumoral).

Discutiu-se também a retirada da hidratação artificial, visto que a dieta enteral já havia sido suspensa 48 horas antes, otimização da prescrição (processo de desprescrição) com anti-hemorrágicos, antissecretores e opioides, e, para conforto da familiar, ofertado suporte espiritual. Diante do exposto e da perspectiva de sobrevivência de horas a poucos dias, a irmã compreendeu a importância da terapia de sedação paliativa, que foi iniciada de forma contínua e profunda para redução do nível de consciência, única possibilidade de controle de sintoma por impossibilidade de percebê-lo. A paciente faleceu 24 horas após o início da sedação, estando confortável.

Sua história traz muitos aspectos comuns a diversos pacientes com câncer avançado de cabeça e pescoço: o diagnóstico tardio já com sintomas obstrutivos, a relutância em aceitar restrições à manutenção de dieta oral mesmo sabedores dos riscos à deglutição, um longo período de consumo e sofrimento físico pelo avanço local da doença, mas sem comprometimento de órgãos-alvo, os impactos gigantescos na autoimagem com desfiguração facial e sintomas depressivos associados pelas perdas acumuladas no processo de doença (perda da voz, alterações na alimentação e respiração).

Por outro lado, reforça também um enfrentamento de doença terminal marcado por escolhas ao longo da vida e autonomia de decisões pelo tempo em que foi possível — inclusive manter o prazer de comer ainda que isso não fosse o recomendado e transformado pelas condições na cavidade oral e presença do tumor. É importante levar em consideração os desejos do paciente e permitir que ele possa fazer uma escolha informada de continuar a engolir, apesar do risco potencial e real de pneumonia por aspiração. A qualidade de vida é absoluta¹¹.

A paciente não participou do processo de decisão sobre a sedação. Não aceitava conversar com a equipe sobre seu processo sofrido de morrer. Mas deu a possibilidade de cuidá-la e aprender com todo o seu sofrimento e, por este motivo, reforçaram-se as boas práticas como garantia de continuidade de cuidado, boa comunicação com paciente e família e cuidado compassivo.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com os sinais e sintomas de pigarro persistente, perda de peso, deglutição prejudicada, a familiar destaca que a paciente à época não associava a sintomatologia com possível doença oncológica. Imaginava apenas que teria risco aumentado para o desenvolvimento de doença pulmonar associada ao tabagismo e etilismo.

Um fator importante destacado e motivacional para a família neste relato corresponde a disseminar informações sobre sinais e sintomas, fatores de risco, entre outros aspectos que possam ser contribuintes para o desenvolvimento de doença oncológica, no sentido de alertar e motivar a população na busca de atendimento por um profissional de saúde precocemente.

A familiar também pontuou o aprendizado cotidiano em relação aos cuidados com a paciente a partir das orientações da equipe multidisciplinar, incluindo os cuidados com dispositivos (traqueostomia e gastrostomia), realização de curativo de lesão tumoral, preparo de dietas e administração de medicações. Com todas essas mudanças no cotidiano familiar, o tempo e a dedicação para o desenvolvimento dos cuidados necessários eram contínuos e ininterruptos.

A equipe destaca que toda a condução dos cuidados em domicílio só foi possível em razão da parceria da família, sua confiança e dedicação. A demanda assistencial envolve um desgaste físico e emocional no qual a família vivencia uma nova realidade desafiadora. Nesse contexto, o papel da equipe envolve estar atenta a: dinâmica familiar, limitações, potencialidades, dúvidas, entre outras situações que interferem diretamente na condução dos cuidados.

Esse processo de aprendizado é mútuo, pois corresponde a uma troca de experiências e saberes, já que os profissionais aprendem a cada dia com novas realidades. As consultas domiciliares promovem atividades de educação em saúde e favorecem o fortalecimento da segurança dos familiares no cuidado. Assim, a equipe agradece a mais esta oportunidade de construir em conjunto boas práticas de cuidados paliativos em oncologia.

Figura 13 - Foto da paciente do estudo de caso



Fonte: acervo pessoal.

Nota: foto enviada por familiar, autorizando a divulgação.

“Diante disso, nossa família está autorizando a publicação deste histórico, a fim de passar nossa experiência para os novos estudiosos do assunto, bem como nossas experiências para os familiares que forem cuidar de seus entes queridos.”

Familiares

REFERÊNCIAS

1. MORO, J. S. *et al.* Câncer de boca e orofaringe: epidemiologia e análise da sobrevivência. **Einstein (São Paulo)**, v. 16, n. 2, eAO4248, p. 1-5, 2018. DOI 10.1590/S1679-45082018AO4248.
2. PAULA, M. R. de *et al.* Perfil epidemiológico do carcinoma de células escamosas de cavidade oral e orofaringe diagnosticados na liga mossoroense de estudos e combate ao câncer. **Revista Ciência Plural**, Natal, v. 8, n. 1, p. e24820, 2021. DOI 10.21680/2446-7286.2022v8n1ID24820.
3. NATIONAL CANCER INSTITUTE (U.S.). Cancer types. Head and Neck cancer. Patient. Adult treatment. **PDQ Oropharyngeal Cancer Treatment (Adult)** (PDQ®) – patient version. Bethesda, MD: National Cancer Institute, 2022. Disponível em: <https://www.cancer.gov/types/head-and-neck/patient/adult/oropharyngeal-treatment-pdq>. Acesso em: 5 out. 2022.
4. DUARTE, B. F. *et al.* Características clínico-epidemiológicas de pacientes portadores de carcinoma de células escamosas de boca. **Arquivos Catarinenses de Medicina**, Florianópolis, v. 50, n. 2, p. 232-245, abr./set. 2021.
5. HEINONEN, T. *et al.* End-of-life care pathway of head and neck cancer patients: single-institution experience. **European Archives of Oto-Rhino-Laryngology**, Heidelberg, v. 275, n. 2, p. 545-551, Feb. 2018. DOI 10.1007/s00405-017-4843-x.
6. MOLINA, V. C.; VÁZQUEZ, R. J. A.; GALLARDO, S. F. Percutaneous endoscopic gastrostomy. Indications, care and complications. **Medicina Clínica**, Madrid, v. 152, n. 6, p. 229-236, Mar. 2019. DOI 10.1016/j.medcli.2018.09.008.
7. SOCIEDADE BRASILEIRA DE ENDOSCOPIA DIGESTIVA. **Projeto Diretrizes**: gastrostomia percutânea endoscópica. Rio de Janeiro: SOBED, out. 2010. Disponível em: <https://docplayer.com.br/6449355-Sociedade-brasileira-de-endoscopia-digestiva-gastrostomia-endoscopica-percutanea-gep.html>. Acesso em: 24 set. 2022.
8. SOUZA, L. C. *et al.* Gastrostomia percutânea endoscópica: indicações e aspectos éticos nas demências e na terminalidade - uma revisão bibliográfica. **Brasília Med**, v. 59, ano 2022, p. 1-5, 2022. DOI 10.5935/2236-5117.2022v59a02.
9. SOOBY, P.; TARMAL, A.; TOWNSLEY, R. Management of catastrophic haemorrhage in palliative head and neck cancer: creation of a new protocol using simulation. **BMJ Open Quality**, London, v. 9, n. 4, e001003, Nov. 2020. DOI 10.1136/bmjopen-2020-001003.
10. BERGAMINI, C. *et al.* Bleeding complications in patients with squamous cell carcinoma of the head and neck. **Head and Neck**, New York, v. 43, n. 9, p. 2844-2858, Sep. 2021.
11. COCKS, H. *et al.* Palliative and supportive care in head and neck cancer. United Kingdom National Multidisciplinary Guidelines. **Journal of Laryngology and Otology**, Cambridge, v. 130, S198-S207, May 2016. Suppl. 2. DOI 10.1017/S0022215116000633.
12. VICTOR, J. S. O. Hemorragias. In: CASTILHO, R. K.; SILVA, V. C. S.; PINTO, C. S. (ed.). **Manual de cuidados paliativos**. 3. ed. Rio de Janeiro: Academia Nacional de Cuidados Paliativos; Atheneu, 2021. p. 329-332.
13. REIS, T. C. S. Controle de dispneia em cuidados paliativos. In: FIGUEIREDO, E.; MONTEIRO, M.; FERREIRA, A. **Tratado de oncologia**. Rio de Janeiro: Revinter, 2013. p. 47-55.
14. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Cuidados paliativos**: vivências e aplicações práticas do Hospital do Câncer IV. Rio de Janeiro: INCA, 2021. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/publicacoes/livros/cuidados-paliativos-vivencias-e-aplicacoes-praticas-do-hospital-do-cancer-iv>. Acesso em: 9 fev. 2022.

15. FERREIRA, G. D.; MENDONÇA, G. N. **Cuidados paliativos**: guia de bolso. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2017. Disponível em: https://www.biosanas.com.br/uploads/outros/artigos_cientificos/67/abe52f7fe6b28c2cbfd3fbd14409242.pdf. Acesso em: 24 abr. 2023.
16. ARCURI, J. F.; ANAGUSKO, S. S.; RAGAZZO, A. P. S. Dispneia. *In*: CASTILHO, R. K.; SILVA, V. C. S.; PINTO, C. S. (ed.). **Manual de cuidados paliativos**. 3. ed. Rio de Janeiro: Academia Nacional de Cuidados Paliativos; Atheneu, 2021. p. 101-105.
17. BRITO, A. R.; VASCONCELOS, M. M.; ALMEIDA, S. S. A. Convulsões. **Revista de Pediatria SOPERJ**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 56-62, 2017. Supl. 1.
18. SREENIVASAN, N. *et al.* Seizure detection: a low computational effective approach without classification methods. **Sensors (Basel)**, v. 22, n. 21, 8444, Nov. 2022. DOI 10.3390/s22218444.
19. ROCHA, P. N. Hiponatremia: conceitos básicos e abordagem prática. **Brazilian Journal of Nephrology**, São Paulo, v. 33, n. 2, p. 248-260, 2011. DOI 10.1590/S0101-28002011000200022.
20. WALD, R. *et al.* Impact of hospital-associated hyponatremia on selected outcomes. **Archives of Internal Medicine**, Chicago, v. 170, p. 294-302, Feb. 2010. DOI 10.1001/archinternmed.2009.513.
21. MARQUINA, G. *et al.* Incidence, classification and diagnosis of hypo-natremia in patients admitted to the oncology ward. **Journal of Clinical Oncology**, Alexandria, VA, v. 33, n. 15, e20656, 2015.
22. MARQUINA, G.; GOMEZ-HOYOS, E.; RUNKLE, I. The management of hyponatremia in cancer patients: a practical view in Spain. **Journal of Cancer Metastasis and Treatment**, [s. l.], v. 6, 2020. DOI 10.20517/2394-4722.2019.39.
23. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (BRASIL). **A avaliação do paciente em cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: INCA, 2022. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/publicacoes/livros/avaliacao-do-paciente-em-cuidados-paliativos-cuidados-paliativos-na-pratica>. Acesso em: 22 out. 2022.
24. MATSUBARA, M. G. S. Feridas neoplásicas. *In*: MATSUBARA, M. G. S. *et al.* **Feridas e estomas em oncologia: uma abordagem interdisciplinar**. São Paulo: Lemar, 2011. p. 33-46.
25. SEOW, H. *et al.* Impact of community based, specialist palliative care teams on hospitalisations and emergency department visits late in life and hospital deaths: a pooled analysis. **BMJ**, London, v. 348, g3496, June 2014. DOI 10.1136/bmj.g3496.
26. MCCARROLL, S. *et al.* The impact of specialist community palliative care teams on acute hospital admission rates in adult patients requiring end of life care: a systematic review. **European Journal of Oncology Nursing**, Edinburg, v. 59, 102168, Aug. 2022. DOI 10.1016/j.ejon.2022.102168.
27. GOTT, M. *et al.* The nature of, and reasons for, 'inappropriate' hospitalisations among patients with palliative care needs: a qualitative exploration of the views of generalist palliative care providers. **Palliative Medicine**, London, v. 27, n. 8, p. 747-756, Sep. 2013. DOI 10.1177/0269216312469263.
28. DE KORTE-VERHOEF, M. C. *et al.* How could hospitalisations at the end of life have been avoided? A qualitative retrospective study of the perspectives of general practitioners, nurses and family carers. **PLoS One**, San Francisco, v. 10, n. 3, e0118971, Mar. 2015.
29. GAMBLIN, V. *et al.* Home hospitalization for palliative cancer care: factors associated with unplanned hospital admissions and death in hospital. **BMC Palliative Care**, London, v. 20, n. 1, Jan. 2021. DOI 10.1186/s12904-021-00720-7.

CARTA DE UM FAMILIAR

Este Anexo traz a carta escrita por um familiar da paciente na qual se baseou o estudo de caso do capítulo 22.

Histórico de orofaringe com metástase

Paciente do sexo feminino, fumante desde os seus 18 anos até os 61 anos, falecida em 29.8.2021.

A paciente mantinha uma boa alimentação e disposição para as suas atividades rotineiras. Por ser fumante de muitos anos, sua maior preocupação era com algum sintoma nos seus pulmões.

Em 2018, foi percebido por seus familiares um pigarro persistente, principalmente no período da manhã, que estava ficando cada vez mais longo. Logo nos primeiros meses, começou a perder peso, porque sua deglutição começava a causar incômodo, ao ingerir alimentos mais sólidos.

Um dia, ao acordar, estava com o pescoço inchado, como se fosse amigdalite, e comentou que teve a sensação de enforcamento durante a noite. Foi atendida em emergência hospitalar com indicação de antibiótico e de marcar consulta com o otorrinolaringologista.

Feita a consulta, o especialista indicou uma ultra de pescoço. Após o resultado, houve pedido para uma tomografia do pescoço. Por ser agressivo, foi solicitada biópsia com urgência, e em 15 dias houve a confirmação de um carcinoma de células escamosas "moderadamente diferenciadas". Recebeu orientação de procurar sua Clínica da Família para ingressar no sistema SER, direcionando para o Hospital Nacional do Câncer – INCA I.

Certo dia, acordou com uma pequena massa no pescoço, lado direito, que em questão de horas foi crescendo, deixando seu pescoço vermelho, duro e quente. Uma dor insuportável surgiu, e foi atendida no hospital Miguel Couto, no qual o médico indicou antibiótico e drenagem no local, com aplicações de compressas mornas, a fim de limpar a área e causar certo conforto para a paciente. Em alguns dias, essa situação piorou, e essa massa ficou completamente exposta. Sentiu dores de ouvido, garganta e já não conseguia mais se alimentar corretamente; fazia uso de alimentação líquida, em temperatura quase que ambiente, para não irritar sua garganta.

No INCA, fez exame de laringoscopia e recebeu um receituário bem longo, porém com todos os horários definidos, tudo muito organizado. Houve pedido para fazer exame de PET Scan, para definir a situação real; até ali, não sabia se poderia ser submetida à cirurgia. O tumor era grande e bem agressivo. Após consulta com oncologista, foi encaminhada para o Setor de Radioterapia. Foram definidas 35 sessões exclusivas, para tentar diminuir o tumor.

Antes de iniciar a quimioterapia, foi encaminhada ao Setor de Odontologia; pela sua idade e segurança, seria necessário extrair alguns de seus dentes.

Por estar se alimentando com dificuldades, foi sugerida a colocação de sonda nasoenteral. Havia a indicação de etapas de nutrição diárias, e assim conseguiu ganhar algum peso. A sonda por vezes apresentava entupimento, o que deixava a paciente bem preocupada, uma vez que só se alimentava por ela.

Em uma consulta no Setor de Cabeça e Pescoço, ao ser submetida a uma nova laringoscopia, sua glote praticamente fechou, sendo levada às pressas para o centro cirúrgico, onde passou por uma traqueostomia.

Esse procedimento favoreceu sua respiração, porém a quantidade de secreção pela traqueostomia era intensa. Fazendo uso de escopolamina, por vezes a secreção ficava muito espessa, e devido a isso algumas vezes foi levada às pressas para a emergência do INCA com falta de ar, onde era preciso aspirar e fazer uso de muito líquido.

Chegou o dia de fazer o molde de sua máscara, para após iniciar suas sessões de radioterapia. Suas primeiras sessões foram tranquilas, até que o pescoço começou a ficar queimado, com escamação da pele, e sentia dores. Houve um intervalo após a 16ª sessão, para que a pele se recuperasse com o uso de pomada Dermazine® e óleo mineral.

O tumor começava a diminuir, e foi encaminhada para o Setor de Fonoaudiologia e Psicologia.

Concluiu suas sessões de radioterapia com sucesso no final do ano. No início do ano, em consulta e novo exame de laringoscopia, foi percebida ausência do tumor no local. Porém, no mês seguinte, o pescoço voltou a abrir, com a mesma massa, e ainda mais duas massas, um pouco abaixo, surgiram, na altura do tórax.

Feita tomografia e na análise médica, a confirmação de que o tumor ainda estava ali e com metástase de tórax. Passou por nova biópsia no Setor de Cabeça e Pescoço. A notícia foi a pior possível. Não havia mais o que fazer naquela unidade. Foi transferida para cuidados paliativos no INCA IV.

Muito bem acolhida naquela unidade, começou a entender todos os procedimentos desses cuidados paliativos, na parte de enfermagem, para cuidados com as lesões tumorais e a administração das medicações.

Na primeira consulta, foi sugerida a troca da sonda para gastrostomia com procedimento simples no Setor de Radiologia, o que foi rápido e trouxe para a paciente uma melhor condição nutricional.

Foi introduzida uma sonda do tipo *botton*, muito prática e de designer discreto. Porém, como ganhou peso, o óstio não suportou, e começou a ter extravasamento do líquido gástrico, deixando a pele da barriga avermelhada. Sentia dores, e os cuidados foram redobrados, com limpeza, pomada ou *spray* Cavilon®. O *botton* não foi mais indicado. Passou por mais duas trocas de sonda para gastrostomia de FR20 e FR24, e mesmo assim ainda ficava com a pele irritada; os cuidados foram mantidos.

As hemorragias começaram a surgir. Precisou ficar três dias internada na emergência do INCA IV, e foi indicada uma dose única de radioterapia, para conter essas hemorragias, o que durante certo tempo teve um efeito bem positivo.

Apesar de a paciente fazer uso de muita medicação, não reclamava de incômodo gástrico, enjoos, e febre só apresentou por duas vezes.

As dores de garganta e ouvido ainda incomodavam. Como fazia também constipação, mesmo com nutrição à base de fibras, por algumas vezes necessitou fazer clister, para um alívio imediato.

Certa noite, a paciente acordou toda molhada; suava demais. Na emergência, teve um forte refluxo, pela traqueostomia, e ficou internada por quatro dias.

Em outra ocasião, acordou de madrugada com sangramento nas lesões, mesmo fazendo uso de ácido Ipsilon®, medicamento específico para controle de hemorragias. Foi atendida na emergência, onde ficou internada por três dias.

Em casa, ainda mantinha uma boa disposição, e suas sessões de fono foram suspensas.

Surgiu um edema facial. Seu rosto ficou muito inchado, e atingiu os olhos, sendo que o direito fechou totalmente. A paciente também apresentou inchaço nos pés, e sua taxa de albumina baixou bastante; melhorou do inchaço fazendo uso de clara de ovo duas vezes ao dia na sua nutrição. Com o edema cada vez maior, fazia uso de corticoide, o que a deixava bem agitada, com um apetite voraz. Muitas vezes, tentava comer alguma coisa, principalmente bolo, porque a necessidade de ingerir açúcar era enorme, mas tudo que entrava pela boca saía pelo nariz.

Foi detectada uma fístula salivar, o que impedia sua deglutição, tanto para alimentos pastosos quanto para líquidos; tudo voltava pelas narinas. Existia um medo de broncoaspirar.

Sua cabeça começou a inclinar para o lado direito; ela dizia que pesava bastante. Apareceram dores na cervical. Desciam para o braço. Fez uso de relaxante muscular e pomada anti-inflamatória.

Fazia uso do calmante clonazepam; às vezes, usava gotas além do prescrito; estava em depressão. Não conseguia falar, e para ler estava ficando cada vez mais difícil, assim como seu quadro de saúde geral.

Foi detectado glaucoma, e passou a usar três tipos de colírios.

O desânimo e a fraqueza começaram a surgir; passava a maior parte do tempo acamada.

Chegou a tomar as duas doses da vacina Astrazeneca®, e não teve nenhum tipo de reação.

Nessa fase, não conseguia cumprir as cinco etapas da nutrição. Do período da troca da sonda até essa fase, conseguiu recuperar uns 15 kg. Antes da doença, pesava 70, foi a 40, e depois 55 kg, às vezes alternando para 52 kg.

Na madrugada do dia 20.7.2021, ao pedir para ir ao banheiro, teve uma crise de convulsão, e seus sinais vitais caíram muito. De manhã, foi levada para a emergência e internada até o dia 29.7.2021. Estava bem melhor, porém não conseguia andar.

Em 3.8.2021, apresentou sangramento pela boca, lesões tumorais. A médica foi chamada, pois desde início da pandemia passou a ser paciente AD – Atendimento Domiciliar. Estava com muita secreção no tórax e pulmão, além de apresentar hemorragia. Nova internação, até o dia 18.8.2021. Ainda internada, fez sessões de fisioterapia; a paciente sempre cooperativa com toda a equipe.

Já em casa, se alimentou bem, e o rosto já estava menos inchado. As doses do anti-hemorrágico foram aumentadas, e assim passou bem, até que no domingo, dia 20.8.2021, dormiu após o almoço e, ao acordar, apresentou uma tosse, e uma intensa hemorragia surgiu, coágulos grandes saíam de sua boca, muito sangue do nariz e pela fístula salivar.

As primeiras providências enquanto a ambulância estava a caminho foram elevar suas pernas, ligar o ar-condicionado e muito gelo na cabeça e pescoço, como também aumentar a dosagem do anti-hemorrágico. Na chegada da ambulância, foi feita uma aspiração, porque a paciente tinha esse aparelho em casa, e na ambulância aplicaram injeção de Transamin®. Pelo protocolo do Samu, a paciente foi atendida na emergência do hospital Miguel Couto, tendo alta no início da noite; após, seguiu de ambulância, contratada por seus familiares, para o INCA I, onde um cirurgião já a aguardava. Ficou internada e no dia seguinte foi transferida para o INCA IV.

Após teste de covid negativo, foi acomodada em enfermaria, com medicação na dosagem máxima do anti-hemorrágico, sem nutrição, para não causar refluxo. A paciente estava agitada; houve uma possibilidade de fazer mais uma sessão de radioterapia, a fim de conter o sangramento. Porém, em reunião de equipe, houve a decisão de colocá-la na bomba de sedação, a fim de oferecer conforto para a paciente. A hemorragia continuava; seus braços e mãos começaram a inchar; com isso, foi feita a retirada do soro, para conter esse inchaço, e foi colocada sonda urinária.

Iniciada a sedação paliativa, a dosagem do midazolam, de 5 ml/h, foi para 6 ml/h no dia 28.8.2021, e no dia 29.8.2021 pela manhã ela veio a óbito, sem dor ou sofrimento.

O que aprendemos:

- A paciente optou por esconder da família os primeiros sintomas. Sua única preocupação era com seus pulmões.
- Fazia uso de três maços de cigarros, como também gostava de ingerir latinhas de cerveja.
- Nos primeiros sinais de incômodo na garganta e ouvido, fazia automedicação.

Nossa experiência em cuidar de paciente com câncer:

- Manter o equilíbrio e a praticidade em ter todo o material de atendimento do paciente organizado.
- Manter alguns aparelhos em casa, como nebulizador, aspirador, umidificador de ar, bolsas

térmicas, tanto para procedimentos gelados quanto para quentes, termômetro, oxímetro, aparelho para medição de glicose.

- Material de curativos esterilizado para uso imediato.
- Se optar em preparar as etapas de nutrição do dia, deixar na geladeira.
- Se usar seringas para passar a nutrição, observar a higienização e, ao ficar com dificuldade funcional, descartar.
- Manter uma bolsa térmica sempre em bom estado de conservação, caso necessite levar o paciente para a emergência.
- Manter uma muda de roupas limpas, dependendo da situação do paciente, caso necessite levar para a emergência.
- Cartão do hospital e documentos pessoais do paciente e de quem for acompanhá-lo sempre em local de fácil acesso.
- Buscar com a equipe informações para atender o paciente.
- Providenciar barras de segurança no banheiro ou cadeira higiênica. Futuramente, cadeira de rodas.
- Retirar móveis, tapetes e objetos que possam dificultar a circulação do paciente em casa, bem como o uso de calçados moles; é recomendável uso de meias antiderrapantes.
- Manter luz-guia ou abajur acesos, a fim de evitar quedas ao paciente, caso ele ainda possa circular sozinho.
- Manter algo próximo ao paciente, para facilitar a comunicação, como campainha, papel, lápis ou caneta.
- Manter a positividade, a espiritualidade, enquanto o paciente tiver ânimo; pegar sol; não perder contato com pessoas próximas. Tentar oferecer atividades prazerosas, como ler um livro, ouvir música, passear ao ar livre.
- Não deixar que o medo ou incertezas venham a prejudicar o seu tratamento.

A paciente gostaria de ficar curada e poder contribuir como voluntária nas unidades do INCA; infelizmente, não foi possível.

Diante disso, nossa família está autorizando a publicação desse histórico, a fim de passar nossa experiência para os novos estudiosos do assunto, bem como nossos cuidados para os familiares que forem cuidar de seus entes queridos.

Ao INCA, nossos agradecimentos por todos os cuidados com a paciente.

EQUIPE DE ELABORAÇÃO

Organização

Simone Garruth dos Santos Machado Sampaio.

Médica do Hospital do Câncer (HC) IV. Serviço Médico do HC IV. Núcleo de Apoio à Pesquisa e ao Ensino do HC IV. Doutora em Medicina (Universidade do Estado do Rio de Janeiro – Uerj).

Livia Costa de Oliveira.

Nutricionista do HC IV. Núcleo de Apoio à Pesquisa e ao Ensino do HC IV. Doutora em Ciências Nutricionais (Universidade Federal do Rio de Janeiro – UFRJ).

Prefácio

Roberto Gil

Médico oncologista. Direção-geral do Instituto Nacional de Câncer (INCA). Especialista em Oncologia Clínica pelo INCA. Membro da American Society of Clinical Oncology (Asco). Membro titular da European Society of Clinical Oncology (Esmo). Membro do Grupo Brasileiro de Tumores Gastrointestinais (GTG).

Renata de Freitas

Médica do HC IV. Direção do HC IV. Mestre em Administração. Mestre em Saúde Coletiva e Controle do Câncer.

Apresentação

Simone Garruth dos Santos Machado Sampaio.

Médica do HC IV. Serviço Médico do HC IV. Núcleo de Apoio à Pesquisa e ao Ensino do HC IV. Doutora em Medicina (Uerj).

Livia Costa de Oliveira.

Nutricionista do HC IV. Núcleo de Apoio à Pesquisa e ao Ensino do HC IV. Pós-doutorado em Ciências Nutricionais (UFRJ).

Capítulo 1. Últimos dias de vida: conceitos envolvidos

Simone Garruth dos Santos Machado Sampaio.

Médica do HC IV. Serviço Médico do HC IV. Núcleo de Apoio à Pesquisa e ao Ensino do HC IV. Doutora em Medicina (Uerj).

Livia Costa de Oliveira.

Nutricionista do HC IV. Núcleo de Apoio à Pesquisa e ao Ensino do HC IV. Pós-doutorado em Ciências Nutricionais (UFRJ).

Capítulo 2. O olhar sobre a morte e sua interface com os cuidados paliativos

Ana Beatriz Raimundo de Castro.

Psicóloga do HC IV. Mestre em Psicanálise e Políticas Públicas (Uerj).

Maria Lúcia de Freitas Pequeno.

Psicóloga do HC IV. Mestranda em Saúde Coletiva e Controle do Câncer (Instituto Nacional de Câncer – INCA).

Capítulo 3. Identificando a fase final da vida – avaliação prognóstica

Ana Luísa Teixeira da Costa Durante.

Enfermeira do HC IV. Mestre em Enfermagem (Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro – Unirio).

Emanuelly Varea Maria Wiegert.

Nutricionista do HC IV. Divisão Técnico-assistencial do HC IV. Doutora em Ciências Nutricionais (UFRJ).

Cristhiane da Silva Pinto.

Médica do HC IV. Mestranda em Saúde Coletiva e Controle do Câncer (INCA).

Capítulo 4. A comunicação na fase final da vida

Janice Isabel Soares da Silva.

Enfermeira do HC IV. Especialista em Oncologia (INCA) e Terapia Intensiva (Uerj).

Capítulo 5. A importância da equipe interdisciplinar na atenção ao paciente nos últimos dias de vida

Alex Sandro de Azeredo Siqueira.

Enfermeiro do HC IV. Núcleo de Apoio à Pesquisa e ao Ensino do HC IV. Doutor em Ciências do Cuidado em Saúde (Universidade Federal Fluminense – UFF).

Karla Santos da Costa Rosa.

Nutricionista do HC IV. Mestre em Oncologia (INCA).

Gustavo Wallas dos Santos Oliveira.

Médico. Enfermeiro do HC IV. Especialista em Oncologia (INCA).

Capítulo 6. Competências do médico nos cuidados ao fim da vida

Bruno Fernando da Silva Reis.

Médico clínico e paliativista. Aluno de Aperfeiçoamento (INCA 2021-2022). Mestrando em Saúde Pública (Fundação Oswaldo Cruz – Fiocruz).

Simone Garruth dos Santos Machado Sampaio.

Médica do HCIV. Serviço Médico do HC IV. Núcleo de Apoio à Pesquisa e ao Ensino do HC IV. Doutora em Medicina (Uerj).

Capítulo 7. Cuidados do enfermeiro ao paciente em cuidados ao fim da vida

Endi Evelyn Ferraz Kirby.

Enfermeira do HC IV. Doutoranda em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva (UFF).

Fernanda Barcellos Santiago.

Enfermeira do HC IV. Doutoranda em Ciências do Cuidado em Saúde (UFF).

Mônica de Fátima Bolzan.

Enfermeira do HC IV. Especialista em Enfermagem Oncológica (INCA).

Capítulo 8. O técnico de enfermagem na assistência ao paciente em cuidados ao fim da vida

Micheline Barros de Mesquita.

Técnica de enfermagem do HC IV. Enfermeira. Mestre em Enfermagem (Unirio).

Adriana Pinheiro Gonçalves Vaz.

Técnica de enfermagem do HC IV. Bióloga. Especialista em Microbiologia (Fundação Técnico-educacional Souza Marques).

Marcus Vinícius da Silva.

Técnico de enfermagem do HC IV. Enfermeiro. Especialista em Enfermagem Clínica (Universidade Veiga de Almeida – UVA).

Capítulo 9. Atuação da fisioterapia nos cuidados ao fim da vida

Juliana Miranda Dutra de Resende.

Fisioterapeuta do HC IV. Mestre em Saúde Coletiva e Controle do Câncer (INCA).

Francine Peres da Silva.

Fisioterapeuta do HC IV. Especialista em Fisioterapia Neurofuncional (Universidade Estácio de Sá – Unesa) e em Medicina Tradicional Chinesa e Acupuntura (Instituto Brasileiro de Aperfeiçoamento em Saúde).

Patrícia Almeida Chelles.

Fisioterapeuta do HC IV. Mestre em Saúde Coletiva e Controle do Câncer (INCA).

Liziane Pereira Silva.

Fisioterapeuta do HC IV. Mestre em Epidemiologia (Uerj).

Ernani Costa Mendes.

Fisioterapeuta do HC IV. Doutor em Ciências da Saúde (Fiocruz).

Capítulo 10. Abordagem da nutrição ao paciente em cuidados ao fim da vida

Rosane de Souza Santos.

Nutricionista do HC IV. Doutoranda em Alimentação, Nutrição e Saúde (Uerj).

Mariana Fernandes Costa.

Nutricionista do HC IV. Pós-doutorado em Alimentação, Nutrição e Saúde (Uerj).

Karla Santos da Costa Rosa.

Nutricionista do HC IV. Doutoranda em Oncologia (INCA).

Emanuelly Varea Maria Wiegert.

Nutricionista do HC IV. Divisão Técnico-assistencial do HC IV. Doutora em Ciências Nutricionais (UFRJ).

Capítulo 11. A fonoaudiologia nos cuidados ao fim da vida

Christiane Gouvêa dos Santos.

Fonoaudióloga do INCA. Doutora em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva (Fiocruz).

Capítulo 12. Abordagem da psicologia nos últimos dias de vida

Ana Beatriz Raimundo de Castro.

Psicóloga do HC IV. Mestre em Psicanálise e Políticas Públicas (Uerj).

Maria Lúcia de Freitas Pequeno.

Psicóloga do HC IV. Mestranda em Saúde Coletiva e Controle do Câncer (INCA).

Capítulo 13. Ações do serviço social por ocasião do óbito

Alessandra Gomes Simões.

Assistente social do HC IV. Mestranda em Saúde Coletiva e Controle do Câncer (INCA).

Érika Fernanda Palmieri Guimarães Fontes.

Assistente social do HC IV. Mestranda em Saúde Coletiva e Controle do Câncer (INCA).

Capítulo 14. A capelania nos cuidados ao fim da vida

Joelson Bruno Dias Oliveira.

Capelão do HC IV. Doutorando em Filosofia (Uerj).

Capítulo 15. Particularidades dos cuidados ao fim da vida em pediatria

Débora de Wylson Fernandes Gomes de Mattos.

Médica do INCA. Oncologista pediátrica e paliativista. Mestre em Oncologia (INCA).

Capítulo 16. O papel estratégico da equipe de saúde não assistencial nos cuidados ao fim da vida

Andreia Pereira de Assis Ouverney.

Assistente social do HC IV. Internação Hospitalar do HC IV. Doutora em Política Social (UFF).

Celso Breda Marcello.

Economista. Administração do HC IV. Especialista em Finanças e Gestão Corporativa (Universidade Candido Mendes – Ucam).

João Luiz Gasparelli Barbosa.

Administrador de empresas. Administração do HC IV. Especialista em Gestão de Negócios e Pessoas (Universidade do Grande Rio Professor José de Souza Herdy – Unigranrio).

Capítulo 17. Terapia de sedação paliativa: aspectos técnicos e bioéticos

Daianny Arrais de Oliveira da Cunha.

Enfermeira do HC IV. Doutoranda em Ciência do Cuidado em Saúde (UFF).

Teresa Cristina da Silva dos Reis.

Médica do HC IV. Especialista em Cirurgia Oncológica pelo INCA.

João Andrade Leal Sales Junior.

Médico do HC IV. Doutor em Bioética (Fiocruz).

Simone Garruth dos Santos Machado Sampaio.

Médica HC IV. Serviço Médico do HC IV. Núcleo de Apoio à Pesquisa e ao Ensino HC IV. Doutora em Medicina (Uerj).

Capítulo 18. Antibioticoterapia na fase final da vida

Luciana Ramadas.

Médica infectologista do HC IV. Comissão de Infecção Hospitalar do HC IV. Doutora em Oncologia (INCA).

Capítulo 19. Estratégias para óbito em domicílio

Vanessa Gomes da Silva.

Enfermeira do HC IV. Assistência Domiciliar do HC IV. Doutoranda em Ensino de Biociência em Saúde (Fiocruz).

Flávia Navi de Sousa.

Médica do HC IV. Assistência Domiciliar do HC IV. Mestre em Saúde e Tecnologia no Espaço Hospitalar (Unirio).

Lívia Lírio Campo.

Enfermeira do HC IV. Mestre em Enfermagem (Unirio).

Nathalia de Paula Albuquerque Guimarães.

Enfermeira do HC IV. Mestre em Saúde e Tecnologia no Espaço Hospitalar (Unirio).

Ernani Costa Mendes.

Fisioterapeuta do HC IV. Doutor em Ciências da Saúde (Fiocruz).

Capítulo 20. Garantindo a segurança do paciente na fase final da vida

Nair Caroline Cavalcanti de Mendonça Bittencourt.

Enfermeira do HC IV. Núcleo de Segurança do Paciente do HC IV. Doutoranda em Enfermagem (UFRJ).

Lia Machado Pimentel.

Fisioterapeuta do HC IV. Área da Qualidade do HC IV. Núcleo de Segurança do Paciente do HC IV. Mestranda em Saúde Coletiva e Controle do Câncer (INCA).

Regina Bokehi Nigri.

Médica. Área da Qualidade do HC IV. Doutoranda em Enfermagem e Biociências (Unirio).

Claudia de Oliveira Passos. F

Farmacêutica do HC III e do HC IV. Doutoranda em Saúde Coletiva (Uerj).

Capítulo 21. Cuidados com o corpo em situação de morte

Renata Carla Nencetti Pereira Rocha.

Enfermeira do HC IV. Doutora em Ciências do Cuidado em Saúde (UFF).

Patrícia dos Santos Generoso Gutierrez.

Enfermeira do HC IV. Mestranda em Enfermagem Assistencial (UFF).

Cristiane de Souza Alves Moreira.

Enfermeira. Técnica de enfermagem do HC IV. Especialista em Oncologia Clínica (Faculdade de Venda Nova do Imigrante – Faveni).

Thiago Martins dos Santos.

Enfermeiro. Técnico de enfermagem do HC IV. Especialista em Oncologia Clínica (Universidade Gama Filho – UGF).

Capítulo 22. Estudo de caso

Vanessa Gomes da Silva.

Enfermeira do HC IV. Assistência Domiciliar do HC IV. Doutoranda em Ensino de Biociência em Saúde (Fiocruz).

Flávia Navi de Sousa.

Médica do HC IV. Assistência Domiciliar do HC IV. Mestre em Saúde e Tecnologia no Espaço Hospitalar (Unirio).

Livia Lírio Campo.

Enfermeira do HC IV. Mestre em Enfermagem (Unirio).

Nathalia de Paula Albuquerque Guimarães.

Enfermeira do HC IV. Mestre em Saúde e Tecnologia no Espaço Hospitalar (Unirio).

Teresa Cristina da Silva dos Reis.

Médica do HC IV. Especialista em Cirurgia Oncológica (INCA).

Flávia Campos Barcelos.

Farmacêutica do HC IV. Mestre em Ciência e Tecnologia Farmacêutica (UFRJ).

Fonte: Museo Sans Cyril, corpo 10
Rio de Janeiro, 2023.



DISQUE SAÚDE **136**



MINISTÉRIO DA
SAÚDE

