

A terminar, três dicotomias que devem ser aplicadas de forma equilibrada:

- Os benefícios potenciais de qualquer tratamento devem ser equilibrados relativamente aos riscos e malefícios potenciais.
- Lutar para preservar a vida com qualidade, adequando os tratamentos e proporcionando intimidade, conforto e bem estar na morte.
- As necessidades individuais devem ser sempre ponderadas relativamente às exigências da sociedade.

BIBLIOGRAFIA

1. ALMODOVAR T, COSTA D – Qualidade de Vida - Oncologia Pneumológica – Temas de actualização, 1999, 365-374.
2. BACIEWICZ FA – Malignant Pleural Effusion - Palliation and Special Considerations – Lung Cancer (Principles and Practice) – Lippincott Williams & Wilkins, 2000, 1027-1037
3. BATISTE XG, DOMINGO JP *et al* – Cuidados Paliativos en Oncologia – Editorial JIMS, 1996
4. BERGER AM, PORTENOY RK *et al* – Principles and Practice of Supportive Oncology – Lippincott Raven, 1998.
5. BILLER JÁ – Disorders of Airways - Cardiopulmonary Syndromes – Supportive Oncology – Lippincott Raven, 1998; 315-326
6. DOYLE D, HANKS GWC *et al* – Oxford Textbook of Palliative Medicine. Oxford University Press; 1993
7. FELIU J, ESPINOSA E *et al* – Medidas paliativas en pacientes com cancer de pulmão – Cuidados Paliativos en Oncologia, 1996; 65-72.
8. FORMAN WB – The evolution of Hospice and Palliative Medicine - Cardiopulmonary Syndromes – Supportive Oncology – Lippincott Raven, 1998; 735-740
9. FRASER J. – Comforts at home: home care of the terminally ill. *Can Fam Physician* 1990; 36: 977-981
10. GRAÇA MTR, IVO IB *et al* – O Cuidar ao doente Oncológico em fase terminal - Oncologia Pneumológica – Temas de actualização, 1999, 417-424
11. LIGHT RW – Pleural Effusions Related to Metastatic Malignancies – in *Pleural Diseases* - Lippincott Williams & Wilkins, 2001, 108-134
12. LIPCHIK RJ – Hemoptysis – Cardiopulmonary Syndromes – Supportive Oncology – Lippincott Raven, 1998; 309-314
13. MACHADO, MGF – A Medicina Familiar e os Cuidados Paliativos- Colab. Yanssen-Cilag – Dezembro de 2000
14. NESBITT JC – Superior Vena Cava Syndrome – Palliation and Special Considerations – Lung Cancer (Principles and Practice) – Lippincott Williams & Wilkins, 2000, 1056-1070
15. PORTELA JL, NETO IG – Dor e Cuidados Paliativos – *Permanyer Portuguesa*, Distribuido Yanssen-Cilag, 1999
16. ROBINSON LA, RUCKDESCHEL JC – Management of Pleural and Pericardial Effusions - Cardiopulmonary Syndromes – Supportive Oncology – Lippincott Raven, 1998; 327-352
17. SAUNDERS C, SKYRES N – The management of Terminal Malignant Disease: London 1993.
18. TWYLCROSS R – Cuidados Paliativos – Radcliffe Medical Press, 1999
19. VIEIRA, JR – Broncoscopia de intervenção no cancro do pulmão – Oncologia Pneumológica – Temas de actualização, 1999, 245-278
20. WOODRUFF R – Cancer Pain – European Edition – Distrib. Asta Medica, 1997
21. ZWISCHENBERGER JB, SANKAR AB – Malignant Pericardial Effusion - Palliation and Special Considerations – Lung Cancer (Principles and Practice) – Lippincott Williams & Wilkins, 2000, 1038-1046

CUIDADOS PALIATIVOS NO CANCRO DE PULMÃO: A PERSPECTIVA DO APOIO DOMICILIÁRIO

Isabel Galriça Neto

Pretendemos com este texto abordar algumas das questões que, em nosso entender, são das mais relevantes na oferta de cuidados paliativos aos doentes de cancro de pulmão, no seu domicílio. Iremos abordar os seguintes tópicos:

- Filosofia e princípios dos cuidados paliativos
- Premissas para a oferta de cuidados paliativos no domicílio
- Principais problemas dos doentes de cancro de pulmão em situação avançada
- Cuidados nos últimos dias de vida
- O apoio à família

Os princípios dos cuidados paliativos

Os cuidados paliativos são os cuidados activos prestados às pessoas em situação de doença incurável, avançada e progressiva, no sentido de lhes proporcionar a máxima qualidade de vida possível. Visam a prevenção do sofrimento, incluem a atenção e apoio à família e estendem-se pelo período do luto. Para a concretização destas premissas e em resposta à ainda frequente ideia de que “já não há nada a fazer quando a cura deixa de ser possível”, a prestação de bons cuidados paliativos baseia-se simultaneamente no controlo de sintomas, na comunicação adequada com o doente e família e no trabalho interdisciplinar. Pelo que dissemos, queremos frisar que a prática de bons cuidados paliativos deve ser mais que o mero controlo sintomático que, embora sendo parte fundamental e imprescindível dos mesmos, não é contudo a única.

O doente deverá por isso estar sempre no centro das decisões e a chave para organizar um bom plano de cuidados assenta na detecção das necessidades globais (físicas, psicológicas, sociais, espirituais) do doente e família. Sem esta preocupação central de abordagem global das necessidades e do sofrimento – que deverá ser comum a todos os profissionais da equipa – dificilmente se oferecerão cuidados humanizados e de excelência clínica.

Os doentes de cancro de pulmão incluem-se no amplo grupo de doentes que podem e devem beneficiar de cuidados paliativos. Longe de se pensar que apenas no fim de vida a eles deverão ter acesso, vale a pena ressaltar que muitos dos princípios e práticas dos cuidados paliativos que a seguir abordaremos poderão e deverão ser incluídos nos tratamentos com intenção curativa, por forma a maximizar o conforto e qualidade de vida dos doentes que deles são alvo. Consideramos por isso da maior importância a interligação entre os profissionais de saúde que intervmem em todas as fases do tratamento e que actuam nos diferentes níveis de cuidados. Dada a importância para o doente deste tipo de intervenções, sublinhamos a necessidade de todos os técnicos de saúde que apoiam doentes com doença crónica, incurável e progressiva, possuírem formação básica na área de cuidados paliativos, seja a nível pré como pós-graduado.

Premissas para a oferta de cuidados paliativos no domicílio

Nas situações de doença avançada, incurável e progressiva, doentes e famílias desejam com elevada frequência permanecer o máximo de tempo no domicílio. Se se proporcionarem um conjunto de circunstâncias, estamos cientes de que um número muito elevado de doentes poderá ser cuidado no domicílio, com a qualidade de cuidados necessária, respondendo assim às reais necessidades do doente e suas famílias. O apoio domiciliário deverá proporcionar uma resposta humanizada, da mais alta qualidade técnica, permitindo simultaneamente obviar gastos com internamentos hospitalares indevidos. Desta forma aumentar-se-ão inequivocamente os ganhos em saúde. O domicílio não deverá ser encarado como um lugar menor para a prática de cuidados de saúde mas antes como um lugar de eleição, com especificidades inerentes, exigindo elevada preparação e adequação técnica por parte dos diferentes profissionais que nele desenvolvem o apoio assistencial.

Para que os cuidados paliativos possam ser prestados adequadamente no domicílio deverão verificar-se algumas condições fundamentais:

- Conhecimento da vontade do doente para que, depois de devidamente orientado, este queira efectivamente permanecer no domicílio
- Garantia de acesso a cuidados de saúde programados com base nas necessidades identificadas a nível do doente e família
- Garantia de acesso a cuidados de saúde nas intercorrências, com orientação da grande maioria das mesmas no próprio domicílio (atendimento alargado, preferencialmente 24h e com suporte telefónico e/ou presencial)
- Garantia de acesso a cuidados sociais programados e articulação com os recursos da comunidade
- Possibilidade de controlo sintomático com a tecnologia e as intervenções disponíveis no domicílio
- Desejavelmente, existência de cuidador principal que suporte os cuidados informais ao doente

te e a articulação com a equipa de saúde e apoio social

- Garantia de articulação adequada com o serviço hospitalar de referência

A existência de equipas de cuidados continuados e paliativos na comunidade – com base nos centros de saúde, hospitais ou outras instituições –, com formação específica adequada e a funcionar em pleno, é uma das garantias para que os cuidados domiciliários possam ser efectivamente prestados, com os ganhos já mencionados. Impõe-se, em nossa opinião, um maior empenhamento das autoridades competentes por forma a garantir o funcionamento eficaz destas equipas, com disponibilidade em recursos humanos e materiais que permitam a resposta devida à complexidade das situações a apoiar. Este tipo de trabalho não se compadece com soluções de recurso, mal estruturadas, e que deixem a descoberto muitas das necessidades identificadas na população de doentes em fase avançada e suas famílias. Para além das equipas a intervir no domicílio, preconizamos a criação de uma rede estruturada e articulada de recursos de saúde e apoio social, em que as unidades residenciais para internamento de doentes crónicos e paliativos (que não os serviços vocacionados para doença aguda) serão parte fundamental. Só com este tipo de estrutura diversificada, em rede, poderemos evitar pressões assistenciais excessivas e desadequadas a nível das Urgências de agudos e a nível do apoio domiciliário.

Só um verdadeiro trabalho de equipa, com o respeito pelos saberes e contributos dos múltiplos intervenientes (saúde e apoio social), poderá responder às necessidades centrais do doente e família, que norteiam o planeamento dos serviços a oferecer. A nossa experiência de quase 5 anos na Equipa de Cuidados Continuados do Centro de Saúde de Odivelas, em articulação com múltiplos recursos na comunidade, corrobora este nosso sentir e sedimenta aquilo que aqui mencionamos. Este tipo de trabalho pressupõe a realização de reuniões multidisciplinares frequentes e periódicas, uma coordenação atenta de todos os profissionais e uma actuação individual com níveis de responsabilização e autonomia elevados.

Para cada caso/doente/família, propomos a figura do “gestor de caso” que deverá ser o coordenador de todos os recursos a intervir junto de um mesmo doente e família. O gestor de caso será aquele profissional de saúde que se encontre em melhores condições para dar resposta a um maior número de necessidades identificadas; habitualmente este papel será desempenhado pela enfermeira, embora, se assim se justificar, essas funções possam estar a cargo do médico, psicólogo, assistente social ou de algum dos terapeutas intervenientes.

Não é demais enfatizar a importância de uma estreita articulação entre os serviços na comunidade e as equipas hospitalares de referência, que se reforça com contactos personalizados e com o recurso a vias de comunicação rápidas e eficazes (telefone e fax). Esta comunicação deve fazer-se nos dois sentidos, dando especial destaque à informação clínica sobre a doença e sobre a informação oferecida ao doente e cuidadores no momento de preparar a transferência entre os diferentes níveis de cuidados. Numa fase assumidamente paliativa, a permanência no domicílio só não ocorrerá no caso de se verificarem algumas intercorrências graves, como obstrução grave das vias aéreas, derrame pleural em condições de drenagem, síndrome de compressão da veia cava superior, e também no caso de sintomas impossíveis de controlar no ambiente familiar e de ausência e/ou exaustão do cuidador responsável.

Principais problemas dos doentes com cancro de pulmão em situação avançada

O cancro do pulmão engloba diferentes entidades histológicas com algumas particularidades clínicas específicas inerentes. De qualquer forma, todas elas partilham na sua fase avançada múltiplos problemas cujo manejo tem bases comuns. Se a cirurgia for encarada como o único tratamento com alguma possibilidade curativa, então cerca de $\frac{3}{4}$ dos doentes de cancro de pulmão carecerão de intervenções de tipo paliativo, com especial enfoque para o controlo sintomático e medidas de suporte.

Dos principais problemas detectados, e assumindo que eles deverão sempre ser priorizados pela equipa assistencial conjuntamente com o doente e família, estão seguramente sintomas como a dor, a dispneia e a síndrome astenia-caquexia-anorexia, e ainda as questões em torno da comunicação e transmissão da informação.

Por questões de organização deste artigo e pelo facto do tema da dor ser tratado separadamente, vamos aqui centrar-nos no controlo da dispneia, na síndrome de astenia-caquexia-anorexia e nos principais aspectos da comunicação.

Dispneia

Este sintoma, que os doentes habitualmente descrevem como “falta de ar” e “dificuldade em respirar”, é altamente perturbador e, a par da confusão, aquele que mais impacto tem sobre a família. Pode surgir em quase 70% dos doentes com cancro do pulmão em fase avançada.

Uma ideia fundamental a reter em relação ao controlo deste sintoma no domicílio é a de que, sobretudo, há que prevenir as crises e tomar todas as medidas possíveis para capacitar o doente e seus cuidadores para saberem antecipadamente o que fazer em caso de falta de ar.

Como em muitos outros sintomas, a etiologia da dispneia no cancro do pulmão é múltipla e distintos factores podem estar na sua génese. É fundamental separar os factores etiológicos reversíveis daqueles que o não são. Por outro lado, haverá sempre que considerar o custo-benefício das intervenções a adoptar, já que o recurso a medidas (de diagnóstico ou terapêuticas) muito agressivas que revertam certas situações clínicas (por exemplo, transfusão para correcção de anemia secundária à neoplasia, num estadio terminal) pode revelar-se mais prejudicial que adequado.

Dentre os factores reversíveis que deverão ser corrigidos – se tal se revelar adequado, possível e benéfico para o doente –, estão a anemia, as infecções respiratórias, os derrames pleurais, a ansiedade, a insuficiência cardíaca e algumas situações de DPOC.

Por outro lado, a progressão da doença oncológica (quer a nível do parênquima pulmonar, quer a nível

da pleura e linfáticos) e a progressão da DPOC que muitos destes doentes já anteriormente possuíam, vai-se revelar irreversível, carecendo por isso do recurso a medidas paliativas importantes. Neste contexto, a etiologia da dispneia prende-se com o aumento do esforço ventilatório (polipneia/taquipneia) para compensar o défice respiratório. A percepção da dispneia por parte do doente leva a uma respiração superficial, acelerada, com aumento das necessidades de oxigénio por parte dos músculos respiratórios e aumento dos gastos cardíacos. A ventilação é assim mais ineficaz, aumentando a sensação de angústia do doente e perpetuando-se o círculo vicioso dispneia/taquipneia.

As nossas medidas de intervenção visam, por um lado, tranquilizar o doente e promover a sua adaptação a esta sensação subjectiva de falta de ar e, por outro, quebrar o círculo vicioso já descrito.

Relativamente às medidas gerais de apoio destacamos:

- Explicar o mais detalhadamente possível o que se passa em relação à falta de ar e como a ansiedade pode agravar todo o quadro; assegurar ao doente que tudo se fará para que não morra asfíxiado, que é habitualmente a sua preocupação central
- Correcto posicionamento do doente – evitar o mais possível o “afundamento” no leito
- Adaptação das actividades físicas em função das limitações observadas no doente, nomeadamente dos apoios para a higiene e para a realização dos levantamentos – discutir com o doente a utilização de arrastadeiras, fraldas e a realização da higiene pessoal na cama
- Prevenção da obstipação, já que um abdómen distendido dificulta em muito o trabalho respiratório e o próprio esforço de defecar pode agravar a dispneia
- Garantir um ambiente relaxado, bem arejado e em que o acompanhamento possa, tanto quanto possível, ser feito com calma

Dentre as medidas terapêuticas a adoptar, destacamos as seguintes:

- Tentar sempre a utilização de broncodilatadores; de ressaltar que, numa fase avançada da doença, eles são frequentemente ineficazes e o controlo da dispneia não pode depender exclusivamente deste grupo de fármacos, sob pena de condenar o doente a um sofrimento maior
- Utilizar correctamente morfina, com o objectivo de reduzir a sensibilidade do centro respiratório e conseqüentemente diminuir a taquipneia. Nunca é demais sublinhar que a morfina é o fármaco central no controlo da dispneia de etiologia irreversível e, quando utilizada de acordo com os princípios terapêuticos, pode constituir a diferença entre um fim de vida tranquilo e uma agonia terrível, em asfixia. Está preconizado o início da terapêutica com doses baixas (10 mg de sulfato de morfina de acção retardada *per os* cd 12h ou 2,5 mg de cloridrato de morfina 4/4h). Se anteriormente o doente já fazia morfina para controlo da dor, a dose diária deverá ser aumentada de 30 a 50 %. Em qualquer dos casos, os ajustes de dose deverão ser feitos com intervalos mínimos de 24-48h e na ordem de 10 a 20 % das doses totais anteriores. Actuando desta forma, não teremos que reçar a depressão respiratória, já que o centro respiratório é a primeira estrutura do SNC que se torna tolerante à acção do opióide. Apesar de alguma controvérsia em torno desta matéria, sabemos hoje não existir evidência clínica e científica que suporte a utilização de morfina inalada.
- Utilizar corticóides (preferencialmente dexametazona por ser o mais potente) se se evidencia broncospasmo, derrames recidivantes ou linfãgiose carcinomatosa. Em dose até 4 mg/dia, a administração pode ser feita em toma única. Em doses superiores poderá haver a necessidade de efectuar 2 tomas, sendo que a segunda se deve fazer ao lanche para evitar a insónia que a ingestão tardia do fármaco pode induzir. Chamamos a atenção para o facto das ampolas de dexametazona (5 mg) poderem ser bebidas e administradas por via subcutânea, com enormes vantagens para os doentes, dada a baixa dosagem dos comprimidos existentes no mercado (0,5mg). A dexametazona pode ser ligeiramente irritativa nalguns doentes quando administrada pela via subcutânea e recomenda-se que as agulhas epicraneanas sejam mudadas com uma frequência de 4-6 dias.
- Recorrer às benzodiazepinas de acção curta, nomeadamente ao lorazepan sublingual (0,5 ou 1mg) nas crises. No caso da necessidade de utilização prolongada, a buspirona revelou-se um ansiolítico não benzodiazepínico com menor acção a nível do centro respiratório. No ataque de pânico associado a dispneia de difícil controlo está indicado o recurso ao midazolam (iniciar com 2-4 mg subcutâneo e repetir ao fim de meia hora se ineficaz) ou ao diazepam rectal (clister de 5 ou 10 mg).
- Providenciar o recurso ao oxigénio (2-3 l/min., intermitente ou contínuo se tal se verificar imprescindível) se existe evidência de hipoxemia. É fundamental explicar ao doente e à família que o oxigénio não trata a dispneia e que alguns doentes em nada beneficiarão da sua utilização. Pode estar recomendada uma prova terapêutica para testar a resposta do doente (nomeadamente pelo efeito placebo que podemos saber estar associado) mas é crucial adoptar as medidas farmacológicas já preconizadas.

Síndrome de anorexia/caquexia/astenia

A diminuição ou ausência do desejo de comer, associada a emagrecimento e a falta de forças, no contexto de uma neoplasia avançada, é seguramente o sintoma mais frequente nos doentes em tratamento paliativo. Surpreendentemente, alguns doentes com neoplasia do pulmão em estadio avançado apresentam quadros de caquexia muito marcada. Este síndrome é interpretado pelo doente e familiares como um agravamento das condições da doença e coloca inúmeros desafios à equipa assistencial. Frequentemente os doentes verbalizam que “se não comerem morrem à fome” e daqui resultam muitos equívocos e tensões desnecessárias.

De facto, sabemos hoje que na génese desta síndrome estão múltiplos factores, entre os quais alguns sintomas mal controlados, alterações do funcionamento gástrico, o imobilismo, as alterações do paladar, mas com particular relevo para a produção de citoquinas como factores de necrose tumoral, que actuam a nível periférico. É muito importante que este facto esteja presente no espírito dos profissionais na hora de tomar decisões terapêuticas e também para poder explicar aos doentes que a anorexia não é reversível com vitaminas ou com a ingesta alimentar forçada.

Nunca é demais sublinhar que se deve tranquilizar a família, explicando que a ingesta alimentar reduzida é normal num contexto de doença crónica e de menor actividade física e que a insistência em torno da dieta só vem gerar mais frustração e mal estar por parte do doente. Devemos sim validar a necessidade de refeições pouco abundantes e frequentes, com horário flexível e composição de acordo com os gostos do paciente.

Sob ponto de vista de medidas terapêuticas não dispomos de fármacos muito eficazes, se bem que se possa recorrer ao acetato de megestrol (200-400 mg/dia) e à dexametazona (4-5 mg/dia). Se estas medidas se revelarem inúteis ao fim de 2-3 semanas, não está demonstrado o benefício da sua continuação. Nalgumas situações preconiza-se hoje o recurso à talidomida, à pentoxifilina e aos ácidos gordos omega3.

Voltamos a insistir que não existe qualquer evidência do benefício das multivitaminas e isto deve ser tido em conta por forma a não agravar a polifarmácia que estes indivíduos têm frequentemente.

A nutrição entérica e parentérica raramente poderão considerar-se adequadas às necessidades dos doentes com cancro do pulmão avançado. Do mesmo modo, não preconizamos a colocação de sondas nasogástricas nos últimos dias de vida, quando fisiologicamente muitos doentes perdem a capacidade de deglutição e apresentam recusa alimentar. Mais uma vez o fundamental é explicar à família que a anorexia é o resultado da progressão da doença, que é irreversível, e não a causa dela, e que a alimentação forçada iria agravar o desconforto do paciente sem benefícios adicionais.

Comunicação com o doente e família

Esta é certamente uma área da maior importância para o doente e família e, como tal, convém que os profissionais de saúde se capacitem que devem possuir um conjunto de perícias básicas nesta matéria, por forma a serem bons técnicos. Sem qualidade relacional não há qualidade assistencial e não podemos ter a pretensão de ser médicos ou enfermeiros qualificados se não tivermos preparação adequada para dar resposta a uma necessidade tão premente como esta. O sofrimento destes doentes está frequentemente associado a uma comunicação deficiente e tal argumento bastaria para justificar a necessidade de programas de treino estruturados, contemplando matérias como a transmissão das más notícias e de prognóstico, a realização de conferências familiares, a intervenção na conspiração do silêncio. O treino básico em comunicação é tão importante para aqueles que lidam com doentes paliativos como o é o controlo sintomático e o manejo correcto dos fármacos. Esta não é uma matéria da exclusiva responsabilidade dos psicólogos, que deverão, em nossa opinião, integrar as equipas de apoio domiciliário, funcionando como elementos de referência e a intervir nos casos mais complexos, por possuírem competências avançadas no âmbito da comunicação.

Focaremos aqui o caso da chamada “conspiração do silêncio” — quando a família, invocando conhecer muito bem o doente e querer protegê-lo, pede ao médico/enfermeiro que não informe o doente sobre a doença. Esta realidade é muito frequente na prática dos profissionais que apoiam doentes com cancro do pulmão, nomeadamente aquando das recaídas, da realização de certas terapêuticas e da realização de exames de *follow-up*.

Assistimos muitas vezes ao facto de se achar que, por não falarmos das coisas negativas da vida e de fingirmos que elas não existem, elas não virão a acontecer. O que é certo, todos sabemos, é que a incerteza face ao desconhecido comporta habitualmente mais sofrimento do que uma realidade dolorosa antecipada e devidamente preparada e acompanhada.

Face a um pedido de conspiração deste tipo — “fazer de conta” — devemos em primeiro lugar tentar

clarificar o motivo que está na sua base. Frequentemente a família não tem informações completas sobre o que se está a passar com o seu familiar e pode interpretar erroneamente alguns factos (atribuir alguns sintomas à doença quando se trata de efeitos secundários da medicação, ter receios infundados face à utilização de opióides, ter receio de que a morte em casa ocorra com imenso sofrimento, etc.). Uma vez entendidos os verdadeiros motivos, deveremos explicar aos familiares que temos uma relação assistencial com o doente e um vínculo ético que não nos permite ocultar-lhe informação a que tem direito. Como tal deveremos ser honestos, seguindo a agenda definida pelo doente e respeitando os seus pedidos de informação. Poderemos dizer, por exemplo, “nada direi que o seu familiar não queira saber mas se ele me fizer questões, irei certamente falar delas”. Além do mais, quando os familiares entram neste tipo de pedido estão apenas a ver o “aqui e agora”, ou seja, não têm a noção do isolamento a que poderão estar a condenar o seu doente pelo facto de quererem manter um “fingimento” por muito tempo. Torna-se por isso fundamental estabelecer os custos (emocionais e físicos) da manutenção da conspiração a longo prazo. O profissional deve alertar para que o doente é normalmente o primeiro a aperceber-se da sua degradação física e da progressão da doença e, se se persistir numa atitude de o negar, o doente pode duvidar daqueles que o tratam, não entender o que se passa à sua volta, sofrer em silêncio, e isolar-se mais ainda na sua dor. Com uma mentira dita piedosa prolongada toda a família acabará em elevado sofrimento e, para além de tudo o mais, não será possível uma preparação adequada e desejável para o luto.

É nossa obrigação não pactuarmos com a família neste pedido mas antes disponibilizar-nos para os apoiar na transmissão das notícias mais dolorosas, fazendo-o gradualmente, mostrando que há possibilidade de controlar os sintomas mesmo quando a cura não é possível e promovendo sempre a esperança realista. Este conceito tem que ver com a possibilidade do doente concretizar objectivos que para ele são importantes e alcançáveis; sabemos que os doentes terminais nunca perdem a esperança, embora deixem nor-

malmente de ter a esperança irrealista de que não irão morrer... Toda a equipa, uma vez controlados os sintomas, deverá empenhar-se juntamente com a família na planificação de alguma actividade (que pode ir desde um passeio, uma ida ao futebol a uma reunião familiar em casa) que permita ao doente não se sentir “antecipadamente morto” mas sim viver tão activamente quanto lhe é possível até ao final.

Cuidados nos últimos dias de vida e apoio à família

Os últimos dias de vida representam uma fase muito especial em todo o processo da doença e têm um impacto muito forte na história das famílias. Tal como já dissemos, a maioria das famílias deseja que os seus familiares venham a falecer em casa; infelizmente, tal não se vem a verificar em muitas situações, provavelmente devido à escassez de recursos de saúde que garantam o controlo de sintomas e apoio adequado aos prestadores na comunidade. Na falta de tal suporte, as famílias sentem-se impotentes para lidar com a intensidade da doença terminal e o hospital/internamento surge como a única alternativa disponível.

Importa aqui ressaltar que, independentemente da vontade das famílias e dos próprios doentes, a maioria das situações de doença terminal de cancro de pulmão pode ser controlada e acompanhada adequadamente no domicílio, com enormes benefícios para todos – doente, família e serviços de saúde. A opção por este recurso não representa, pois, uma opção que comprometa a qualidade de vida do doente e/ou o bem-estar da família. Mas tal só acontecerá se o apoio oferecido estiver devidamente estruturado e funcionante.

É frequente numa fase precoce do apoio as famílias expressarem os seus receios sobre a possibilidade de manter os doentes no seu meio mas, uma vez iniciado o suporte domiciliário, controlados os sintomas e garantida a acessibilidade aos cuidados em caso de intercorrências, verificamos que a tranquilidade dos doentes e seus familiares aumenta e passam a entender que o controlo sintomático não está

pendente da ida ao hospital mas antes da presença de profissionais devidamente preparados para lidar com este tipo de situação.

Se, como dissemos de início, a preocupação com os cuidados à família deve estar sempre presente nos planos de cuidados paliativos, essa preocupação deverá intensificar-se nos últimos dias de vida. Esta fase, vulgarmente denominada de agonia, caracteriza-se por uma deterioração progressiva e intensa do estado geral do doente, que aponta para a proximidade da morte, gerando por isso necessidades emocionais importantes naqueles que convivem com a situação.

Todos os profissionais envolvidos no processo de cuidados, nomeadamente médicos e enfermeiros, deverão ter este facto presente e possuir competências básicas na área da comunicação, por forma a saber apoiar adequadamente as famílias que vivem estes momentos. Do ponto de vista prático, para além da importância de garantir o controlo sintomático, é fundamental adoptar as seguintes atitudes:

- Estimular questões, escutar – “é natural que tenham dúvidas, querem-nos falar delas?”
- Compreender as expectativas do doente (sempre que possível) e familiares, avaliando da possibilidade da morte ocorrer no domicílio
- Dar directivas claras sobre os procedimentos a adoptar, optando por antecipar as possíveis situações de crise (episódios de dispneia, dor, respiração ruidosa, agitação) e falando sobre os receios em relação ao momento da morte
- Incentivar os auto-cuidados por parte dos familiares, com especial destaque para o cuidador principal
- Validar a qualidade dos cuidados que a família está a prestar e reforçar o valor do trabalho que desenvolvem
- Por último, e com particular relevância, ajudar a estabelecer prioridades de acordo com as necessidades identificadas, prevenindo o desgaste que estas situações podem gerar nos cuidadores

Algumas vezes em que possam ocorrer tensões intrafamiliares ou com a equipa poderemos ter que recorrer à chamada conferência familiar, com o intuito de clarificar dúvidas, consensualizar objectivos,

expectativas e actuações, e de conseguir um clima de cooperação favorável a todos. A conferência familiar, quando bem preparada e realizada, é uma excelente arma terapêutica, facilitadora da comunicação em casos de maior complexidade ou quando se têm que tomar decisões mais difíceis.

A entrada no período da agonia, que dura habitualmente horas ou dias, reconhece-se pelo facto de o doente apresentar falência de múltiplos órgãos (que se traduzem pela diminuição fisiológica da diurese, pela ocorrência de períodos de bradipneia e por episódios de hipotensão), oscilações do estado de consciência que poderão ir da prostração e/ou agitação ao coma, e alterações da deglutição. Torna-se necessário encarar a fase da agonia como um período fisiológico, em que novos sintomas poderão surgir, requerendo uma revisão e adequação dos cuidados prestados, por forma a garantir a maximização do conforto do doente, sem optar por medidas de intensivismo terapêutico que em nada se coadunam com tais necessidades. Todas as intervenções deverão ter por base a promoção do conforto e não acarretar sofrimento adicional para o paciente. Estes argumentos devem sempre ser explicados à família que, na ausência desta atitude, projecta frequentemente o seu próprio sofrimento e assume que a maior prostração, a recusa alimentar e as dificuldades de comunicação se devem a sofrimento intenso.

Uma vez reconhecido o facto de o doente estar agónico, deveremos contemplar os seguintes tópicos como centrais na nossa actuação:

- Simplificar a medicação garantindo o controlo sintomático
- Adequar a via de administração dos fármacos
- Esclarecer dúvidas sobre as alterações da nutrição e da hidratação
- Intensificar os cuidados à boca
- Intensificar os cuidados à família, preparando o momento da morte e abordando os temores em torno da mesma

As necessidades do doente e da família ultrapassam em muito o controlo sintomático, se bem que este seja imprescindível. O controlo sintomático deve ser assegurado quer através de medidas não

farmacológicas, quer da administração de fármacos correctos e só muito raramente se justificará o recurso à colocação de um soro, excepcionalmente endovenoso e mais correctamente subcutâneo (hipodermoclise). A via de administração sub-cutânea, para além de permitir a administração de soro (1000 cc nas 24h) se tal se justificar, permite ainda a administração de vários fármacos no caso de o doente não ter via oral disponível. A administração pode fazer-se em *bolus* ou em perfusão contínua, através do recurso a bombas infusoras.

Nesta fase da doença, o recurso à administração endovenosa poderá acarretar mais complicações e desconforto para o paciente, concretamente flebites, risco acrescido de hemorragia e embolia e sobrecarga cardíaca e pulmonar, com aparecimento ou agravamento de dispneia e edemas. Convém ressaltar que a via subcutânea representa uma mais-valia para o doente e para os profissionais, nomeadamente quando se pensa em colocar e manter os doentes em casa, onde, com treino adequado, os familiares poderão colaborar na administração da terapêutica.

Dentre os principais fármacos compatíveis com este tipo de administração (assegurada pela colocação de uma agulha epicraneana na face anterior do tronco ou do abdómen e que é mudada de 5 em 5 ou 8 em 8 dias) ressaltamos os seguintes:

- Butilescopolamina
- Salbutamol
- Haloperidol
- Levomepromazina
- Metoclopramida
- Tramadol
- Morfina
- Dexametasona
- Ceftriaxona
- Midazolam

O controlo sintomático deverá estar garantido – e tal não depende estritamente da administração de soros –, dando especial ênfase à confusão/delírio e aos sintomas respiratórios que se podem exacerbar nesta fase (dispneia e respiração ruidosa – “estertor”).

Muito sumariamente, abordaremos a utilização de

alguns dos fármacos acima referidos no controlo dos seguintes sintomas:

Estertor – o tratamento começa com uma explicação à família sobre a origem deste sintoma, assegurando que o doente não está em dificuldade respiratória mas é incapaz de expelir a saliva que, ao acumular-se na orofaringe e pela passagem do ar, torna a respiração ruidosa. Numa fase precoce da apresentação do sintoma, poderemos utilizar butilescopolamina como anticolinérgico (20 mg subcutâneos 2-3x/dia) e também o brometo de ipatrópio (2 puffs 3x/dia). Numa fase não precoce poder-se-á ter que iniciar a terapêutica com a administração de furosemida, seguida dos fármacos já mencionados. Deverão estar garantidos os cuidados de conforto à boca e um posicionamento adequado. As aspirações de secreções são muitas vezes causa de maior desconforto para o doente, não resolvem o sintoma e devem por isso mesmo ser uma opção de último recurso.

Delírio/Agitação terminal – O delírio diagnostica-se quando se verifica uma alteração do nível de consciência e da atenção, que se apresenta de forma abrupta e de curso flutuante (DSM IV). No caso da agonia, este sintoma pode ocorrer em cerca de 80 % dos doentes com cancro, em geral, e a sua reversibilidade ocorre em 40-50 % dos casos. Sabemos que este sintoma, juntamente com a dispneia, é dos que tem maior impacto junto da família, surgindo frequentemente a associação com o medo da loucura e com sentimentos de impotência.

É muito importante clarificar que o delírio é a tradução da falência cerebral que ocorre no contexto da falência multiórgãos associada à doença avançada e, como tal, é um sintoma da mesma. Para o tratamento eficaz é fundamental garantir um ambiente calmo, não imobilizar o paciente, corrigir algumas situações induzidas por determinados fármacos mas, sobretudo, descartar a possibilidade de fecaloma ou retenção urinária. Os neurolépticos são os fármacos de primeira linha nestas situações e inicia-se habitualmente com o haloperidol (2,5 mg sc à noite, podendo atingir doses de 100 mg nas 24h), podendo ser necessário recorrer à levomepromazina, que é mais sedativa (25 mg sc à noite podendo ir até doses de

250-300 mg nas 24 h) e mesmo ao midazolan, no caso do delírio refractário (2, 5-5 mg sc em *bolus* inicial, podendo atingir-se doses de 100-150 mg nas 24 h). Infelizmente é frequente verificarem-se situações de delírio não controlado, em que os fármacos se estão a utilizar em doses subterapêuticas e os prejuízos destes quadros recaem sobre todos – doente, familiares e profissionais – com elevado desgaste associado.

Conclusão – mensagens a reter

- É possível apoiar corretamente no domicílio a maioria dos doentes com cancro do pulmão em tratamento paliativo, desde que se possua formação e treino adequado no controlo sintomático, na comunicação adequada com o doente e família
- As equipas na comunidade deverão dispor de recursos humanos suficientes e um modo de funcionamento que garanta o atendimento domiciliário de forma programada e nas intercorrências que possam surgir. O doente e a família e as múltiplas necessidades neles detetadas deverão ser o centro da organização do trabalho interdisciplinar
- O controlo sintomático, imprescindível na prática de bons cuidados paliativos, assenta numa correcta avaliação e monitorização dos sintomas e no recurso a medidas farmacológicas e não farmacológicas. Do arsenal terapêutico a utilizar fazem parte fármacos como os opióides, os neurolépticos, os antieméticos e os anticolinérgicos.
- Os cuidados na agonia devem ser adequados à especificidade da situação e permitir que a maioria dos doentes venha a morrer em casa como é seu desejo, sem prejuízo da qualidade da assistência oferecida.
- O apoio à família é fundamental na prática dos cuidados paliativos domiciliários e, quando devidamente prestado, reveste-se de aspectos altamente gratificantes, nomeadamente pela possibilidade de permitir que essas mesmas famílias vivenciem momentos intensos, dolorosos e

marcantes como momentos geradores de crescimento e de memórias compensadoras.

BIBLIOGRAFIA

1. BUCKMAN R. “How to break bad news - a guide for health-care professionals”; Papermac 1992
2. DOYLE, HANKS AND MACDONALD “Oxford textbook of Palliative Medicine”, 2nd edition; OUPress; 1998
3. GÓMEZ-BATISTE X. *et al*; “Cuidados Paliativos en Oncologia” Editorial JIMS; Barcelona 1998
4. SIMMONDS P. “Managing patients with lung cancer” BMJ 1999, 319:527-528
5. SOTTO-MAYOR R. *et al*. “Oncologia pneumológica – temas de actualização”; Permanyer Portugal, 1999
6. TWYLCROSS R, WILLCOCK A. ; “Symptom management in advanced cancer”, 3rd edition, Radcliff Medical Press; 2001

COMO ARTICULAR AS UNIDADES DE INTERNAMENTO E AMBULATÓRIO

Agostinho Costa

Como cidadão, o Dr. Jorge Sampaio publicou recentemente no *Diário de Notícias*¹ um texto de reflexão sobre o funcionamento dos Serviços de Saúde onde se pode ler: “*É verdade que uma grande parte dos centros de saúde e dos hospitais não têm conseguido estabelecer uma relação de indiscutível confiança entre si e, especialmente, para com os cidadãos que procuram cuidados de saúde.*

São, no entanto, conhecidos casos em que, por uma conjugação de factores – nomeadamente modelos organizativos mais apropriados, boas lideranças técnicas, maior disponibilidade dos profissionais, preocupação acrescida com a continuidade dos cuidados –, é possível fornecer aos cidadãos o apoio a que têm direito.”

É certo que o Dr. Jorge Sampaio não é um cidadão qualquer e que as funções que desempenha lhe permitem ter uma visão abrangente dos problemas da sociedade portuguesa, mas creio que todos os presentes subscreveriam esta análise.