



# **CUIDADOS PALIATIVOS**

**SUMÁRIO**

|   |    |
|---|----|
| INTRODUÇÃO  | 3  |
| 1- FILOSOFIA E PRINCÍPIOS DOS CUIDADOS PALIATIVOS   | 4  |
| 2- COMUNICAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS   | 12 |
| 3- CONTROLANDO OS SINTOMAS E ALIVIO DO SOFRIMENTO HUMANO  | 20 |
| 4- DOENÇAS CRÔNICAS   | 26 |
| 5- ADAPTAÇÃO, ANSIEDADE, DEPRESSÃO, PROBLEMAS<br>DE COMUNICAÇÃO E RELACIONAIS, PROCESSO DE LUTO | 35 |
| REFERÊNCIAS   |    |

## **INTRODUÇÃO**

Os cuidados durante os últimos momentos da vida do homem exprimem cautelas que vão além dos procedimentos médicos intervencionistas. Nesse contexto, surgiu a necessidade de criar os chamados cuidados paliativos. Entende-se por “cuidados paliativos”, segundo a Organização Mundial de Saúde (2002), como sendo ações voltadas para a melhoria da qualidade de vida dos pacientes e familiares que enfrentam problemas associados com doença que ameaça a vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, por meio de identificação precoce, avaliação correta e promovendo o controle da dor, alívio de outros sintomas, suporte psíquico-espiritual e social, que devem estar presentes desde o diagnóstico até o final da vida. É necessário reforçar que esses cuidados sejam direcionados para pacientes que não possuem mais esperanças de cura, já que a doença está em um estágio irreversível, progressivo e não responsivo ao tratamento curativo, sendo o objetivo desses cuidados proporcionarem qualidade de vida nos momentos finais. (SILVA, 2008). Não obstante, a filosofia do cuidado remete a civilizações antigas. O surgimento da palavra Hóspice é datado no século XV. De origem latina, o termo significa hospedar um convidado ou estranho. Assim, a médica romana Fabíola decidiu nomear o abrigo cristão que abriu para doentes peregrinos e pobres. Contudo, o termo Hóspice só vem ser aplicado como um local para cuidar de pessoas em estado terminal séculos mais tarde, com a fundação do Dames de Calvaire em Lyon, França pela Madame Jeanne Garnier. O sucesso desse modelo permitiu a criação da Federation des Associations des Dames de Calvaires e uma rede de sete Hóspices (FERRIS, 2015) Porém, atualmente, Hóspice não significa mais apenas um lugar e sim uma filosofia que engloba os cuidados médicos, espirituais e psicológicos do doente terminal e de seus familiares. Para isso esse modelo necessita de uma equipe multiprofissional formada por médico, psicólogo, enfermeiros, fisioterapeutas, assistentes sociais e entendedores religiosos, como padres ou pastores. Desse modo o paciente recebe qualidade de vida em seus últimos momentos e junto com seus familiares se preparam para entender e receber a morte de forma digna e com menos sofrimento possível (MADRUGA, 2017).

## 1- FILOSOFIA E PRINCÍPIOS DOS CUIDADOS PALIATIVOS

### Definição

São os cuidados de saúde ativos e integrais prestados à pessoa com doença grave, progressiva e que ameaça a continuidade de sua vida.

### Objetivo

Promover a qualidade de vida do paciente e de seus familiares através da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce de situações possíveis de serem tratadas, da avaliação cuidadosa e minuciosa e do tratamento da dor e de outros sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais.



### Quando deve iniciar?

O mais precoce, sempre que possível.

Podem vir associados ao tratamento com objetivo de cura da doença a fim de auxiliar no manejo dos sintomas de difícil controle e melhorar as condições clínicas do paciente.

À medida que a doença avança, mesmo em vigência do tratamento com intenção curativa, a abordagem paliativa deve ser ampliada visando também cuidar dos aspectos psicológicos, sociais e espirituais.

Na fase terminal, em que o paciente tem pouco tempo de vida, o tratamento paliativo se torna prioritário para garantir qualidade de vida, conforto e dignidade.

A transição do cuidado com objetivo de cura para o cuidado com intenção paliativa é um processo contínuo e sua dinâmica difere para cada paciente.



### **Onde o paciente pode receber os Cuidados Paliativos?**

O INCA tem em seu complexo o Hospital do Câncer IV (HC IV), que é a Unidade de Cuidados Paliativos Oncológicos.

Para os pacientes com melhor capacidade funcional e de deslocamento até o hospital são disponibilizadas as consultas no Ambulatório, o que é ideal para a manutenção de sua autonomia e mobilidade.

Aos que já apresentam uma capacidade funcional comprometida e que por isso são impedidos de comparecer ao hospital, é ofertada a Assistência Domiciliar.

Em situações agudas o paciente tem à sua disposição o serviço de Emergência para atendimento presencial e orientações por telefone 24 horas.

Nos casos em que são necessários o monitoramento mais detalhado, a intervenção imediata dos profissionais e os cuidados ao fim de vida, o HC IV está preparado para receber o paciente na Internação Hospitalar.



### Quem são os profissionais envolvidos em oferecer os Cuidados Paliativos?

A abordagem ao paciente e família é feita por uma equipe multiprofissional composta por médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, nutricionistas, assistentes sociais, psicólogos, fonoaudiólogos e farmacêuticos, em atividades diretamente ligadas às necessidades biopsicossociais. Entretanto, administrativos, motoristas, capelães, voluntários e cuidadores também acompanham e apoiam os membros da família e da equipe em prol do bem-estar do paciente.



### Breve história dos Cuidados Paliativos

O Cuidado Paliativo se confunde historicamente com o termo hospice, que definia abrigos (hospedarias) destinados a receber e cuidar de peregrinos e viajantes. O relato mais antigo remonta ao século V, quando Fabíola, discípula de São Jerônimo, cuidava de viajantes vindos da Ásia, da África e dos países do leste no Hospício do Porto de Roma(1). Várias instituições de caridade surgiram na Europa no século XVII, abrigando pobres, órfãos e doentes. Essa prática se propagou com organizações religiosas católicas e protestantes que, no século XIX, passaram a ter características de hospitais.

O Movimento Hospice Moderno foi introduzido pela inglesa Cicely Saunders, com formação humanista e médica, que em 1967 fundou o St. Christopher's Hospice, cuja estrutura não só permitiu a assistência aos doentes, mas o desenvolvimento de ensino e pesquisa, recebendo bolsistas de vários países(7) . Na década de 1970, o encontro de Cicely Saunders com Elisabeth Klüber-Ross, nos Estados Unidos, fez com que o Movimento Hospice também crescesse naquele país. Em 1982, o Comitê de Câncer da Organização Mundial da Saúde (OMS) criou um grupo de trabalho responsável por definir políticas para o alívio da dor e cuidados do tipo hospice que

fossem recomendados em todos os países para pacientes com câncer. O termo Cuidados Paliativos, já utilizado no Canadá, passou a ser adotado pela OMS devido à dificuldade de tradução adequada do termo hospice em alguns idiomas(4). A OMS publicou sua primeira definição de Cuidados Paliativos em 1990: “cuidado ativo e total para pacientes cuja doença não é responsiva a tratamento de cura. O controle da dor, de outros sintomas e de problemas psicossociais e espirituais é primordial. O objetivo do Cuidado Paliativo é proporcionar a melhor qualidade de vida possível para pacientes e familiares”. Essa definição foi revisada em 2002 e substituída pela atual.

### **Filosofia e fundamentos éticos dos Cuidados Paliativos**

Halina Bortnowska, filósofa e escritora polonesa, voluntária num hospice, discorreu sobre as éticas da cura e da atenção. Descreveu ética como “uma constelação de valores sustentados pela pessoa”. Dizia que, na ética da cura, as virtudes militares eram predominantes: não se dar por vencido, perseverar, ser “duro”. Já na ética da atenção, o valor central é a dignidade humana, enfatizando a solidariedade entre o paciente e o profissional da saúde, em atitude que resulta numa compaixão afetiva. Na ética da cura, o médico é o “general”; na da atenção, o paciente é o soberano. Dr. Robert Twycross fala sobre a dificuldade do médico em dizer a verdade ao paciente, quando essa verdade desnuda a terminalidade da vida e a ausência de perspectiva de cura. Colocam-se em jogo o seu próprio medo da morte e as pressões culturais a ela associadas. Fica a ideia de que, com a verdade dolorosa, podemos destruir a esperança e levar o paciente irreversivelmente ao desespero e à depressão. Conclui que a mentira e a evasão são o que realmente isolam o paciente atrás de um muro de palavras ou no silêncio que impede a adesão terapêutica e a possibilidade de compartilhar seus medos, angústias e preocupações. Enfatiza que devemos ter o compromisso da abertura e da honestidade, e que o primeiro desafio ético do médico seria equipar a si mesmo de boas habilidades de comunicação e sensibilidade(10). Segundo Siqueira(9), “a ética médica tradicional concebida no modelo hipocrático tem um forte acento paternalista... Somente na década de 1960, os códigos de ética profissional passaram a reconhecer o enfermo como agente autônomo”. Com base no princípio bioético da autonomia do paciente por meio do consentimento informado, possibilitando que ele tome suas próprias decisões, no

princípio da beneficência e da não-maleficência, os Cuidados Paliativos desenvolvem o cuidado ao paciente visando à qualidade de vida e à manutenção da dignidade humana no decorrer da doença, na terminalidade da vida, na morte e no período de luto.

### **Princípios dos Cuidados Paliativos**

Os Cuidados Paliativos baseiam-se em conhecimentos inerentes às diversas especialidades, possibilidades de intervenções clínicas e terapêuticas nas diversas áreas de conhecimento da ciência médica(4) e de conhecimentos específicos. A OMS publicou, em 1986, princípios que regem a atuação da equipe multiprofissional de Cuidados Paliativos. Esses princípios foram reafirmados na sua revisão em 2002 e estão listados adiante.

#### ***Promover o alívio da dor e de outros sintomas desagradáveis***

Dessa forma, é necessário conhecimento específico para a prescrição de medicamentos, adoção de medidas não-farmacológicas e abordagem dos aspectos psicossociais e espirituais que caracterizam o “sintoma total”, plagiando o conceito de dor total criado por Dame Cicely Saunders, em que todos esses fatores podem contribuir para a exacerbação ou atenuação dos sintomas, devendo ser levados em consideração na abordagem.

#### ***Afirmar a vida e considerar a morte um processo normal da vida Bernard Lown, em seu livro***

A arte perdida de curar, afirma: “As escolas de medicina e o estágio nos hospitais os preparam (os futuros médicos) para tornarem-se oficiaismaiores da Ciência e gerentes de biotecnologias complexas. Muito pouco se ensina sobre a arte de ser médico. Os médicos aprendem pouquíssimo a lidar com moribundos... A realidade mais fundamental é que houve uma revolução biotecnológica que possibilita o prolongamento interminável do morrer”(9). O Cuidado Paliativo resgata a possibilidade da morte como um evento natural e esperado na presença de doença ameaçadora da vida, colocando ênfase na vida que ainda pode ser vivida.

#### ***Não acelerar nem adiar a morte***

Enfatiza-se dessa forma que Cuidado Paliativo nada tem a ver com eutanásia, como muitos ainda querem entender. Essa relação ainda causa decisões equivocadas quanto à realização de intervenções desnecessárias e enorme dificuldade em prognosticar paciente portador de doença progressiva e incurável e definir a linha tênue e delicada do fazer e do não-fazer. Um diagnóstico objetivo e bem embasado, o conhecimento da história natural da doença, um acompanhamento ativo, acolhedor e respeitoso e uma relação empática com o paciente e seus familiares nos ajudarão nas decisões. Dessa forma, erraremos menos e nos sentiremos mais seguros.

### ***Integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente***

A doença, principalmente aquela que ameaça a continuidade da vida, costuma trazer uma série de perdas, com as quais paciente e família são obrigados a conviver, quase sempre sem estarem preparados. As perdas de autonomia, autoimagem, segurança, capacidade física, respeito, sem falar das perdas concretas, materiais, como de emprego, de poder aquisitivo e, conseqüentemente, de status social, podem trazer angústia, depressão e desesperança, interferindo objetivamente na evolução da doença, na intensidade e na frequência dos sintomas, que podem apresentar maior dificuldade de controle. A abordagem desses aspectos sob a ótica da psicologia se faz fundamental. A novidade é a possibilidade de abordá-los também sob o ponto de vista da espiritualidade, que se confunde e se sobrepõe invariavelmente à questão religiosa. Noventa e cinco por cento dos americanos creem numa força superior, e 93% gostariam que seus médicos abordassem essas questões se ficassem gravemente enfermos(8). Segundo Saporetti(8), “espírito, do latim spiritus, significa sopro e se refere a algo que dá ao corpo sua dimensão imaterial, oculta, divina ou sobrenatural que anima a matéria. O espírito conecta o ser humano à sua dimensão divina ou transcendente”. É mais esse aspecto, o da transcendência, do significado da vida, aliado ou não à religião, que devemos estar preparados para abordar, sempre lembrando que o sujeito é o paciente, sua crença e seus princípios.

### ***Oferecer um sistema de suporte que possibilite ao paciente viver tão ativamente quanto possível até o momento da sua morte***

Não devemos nos esquecer de que qualidade de vida e bem-estar implicam observância de vários aspectos da vida. Problemas sociais, dificuldades de acesso a serviços, medicamentos e outros recursos podem ser também motivos de sofrimento e devem ser incluídos entre os aspectos a serem abordados pela equipe multiprofissional. Viver ativamente, e não simplesmente viver, remete-nos à questão da sobrevivência a qualquer custo, que esperamos combater. É nosso dever e nossa responsabilidade sermos facilitadores para a resolução dos problemas do nosso paciente.

### ***Oferecer sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença do paciente e o luto***

Nunca estamos completamente sós. O ser humano é por natureza um ser gregário. Todo o núcleo familiar e social do paciente também “adoece”. Segundo a Dra. Maria Helena Pereira Franco(2), “a unidade de cuidados paciente-família se coloca como uma e específica ao mesmo tempo. A célula de identidade do ser humano é a família, respeitadas todas as condições que fazem dela um universo cultural próprio, muitas vezes distante ou até mesmo alheio ao universo cultural dos profissionais da saúde”. A família, tanto a biológica como a adquirida (amigos, parceiros etc.) pode e deve ser nossa parceira e colaboradora. Essas pessoas conhecem melhor do que nós o paciente, suas necessidades, suas peculiaridades, seus desejos e suas angústias, muitas vezes não-verbalizados pelo próprio paciente. Da mesma forma, essas pessoas também sofrem, e seu sofrimento deve ser acolhido e paliado.

### ***Oferecer abordagem multiprofissional para focar as necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo acompanhamento no luto***

Na prática do cuidado ao paciente, frequentemente iremos nos deparar com inúmeros fatores que atuarão concomitantemente na modificação da resposta terapêutica medicamentosa, na evolução da própria doença e na relação com o paciente e a família. A integração sugerida pelo Cuidado Paliativo é uma forma de observarmos o paciente sob todas as suas dimensões e a importância de todos esses aspectos na composição do seu perfil para elaborarmos uma proposta de abordagem. Ignorar qualquer dessas dimensões significará uma avaliação incompleta e conseqüentemente uma abordagem menos efetiva e eficaz dos

sintomas. O sujeito da ação é sempre o paciente, respeitado na sua autonomia. Incluir a família no processo do cuidar compreende estender o cuidado no luto, que pode e deve ser realizado por toda a equipe, e não somente pelo psicólogo. A equipe multiprofissional, com seus múltiplos “olhares” e sua percepção individual, pode realizar esse trabalho de forma abrangente.

### ***Melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença***

Com uma abordagem holística, observando o paciente como um ser biográfico mais que um ser simplesmente biológico, poderemos, respeitando seus desejos e suas necessidades, melhorar o curso da doença e, segundo a experiência de vários serviços de Cuidados Paliativos, também prolongar sua sobrevivência. Vivendo com qualidade, ou seja, sendo respeitado, tendo seus sintomas impecavelmente controlados, seus desejos e suas necessidades atendidas, podendo conviver com seus familiares e resgatando pendências, com certeza nossos pacientes também viverão mais.

### ***Iniciar o mais precocemente possível o Cuidado Paliativo, juntamente com outras medidas de prolongamento da vida, como quimioterapia e radioterapia, e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes***

Pela própria definição de Cuidados Paliativos da OMS, esses devem ser iniciados desde o diagnóstico da doença potencialmente mortal. Dessa forma, iremos cuidar do paciente em diferentes momentos da evolução da sua doença, portanto não devemos privá-lo dos recursos diagnósticos e terapêuticos que o conhecimento médico pode oferecer. Devemos utilizá-los de forma hierarquizada, levando em consideração os benefícios que podem trazer e os malefícios que devem ser evitados(4). Uma abordagem precoce também permite a prevenção dos sintomas e de complicações inerentes à doença de base, além de propiciar diagnóstico e tratamento adequados de enfermidades que possam cursar paralelamente à doença principal. Uma boa avaliação embasada nos exames necessários, além da definição da performance do paciente, é indispensável para a elaboração de um plano integral de cuidados, adequado a cada caso e adaptado a cada momento da evolução da doença.

## 2- COMUNICAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS

- Estabelecer ligação
- Conviver
- Relacionar-se

“A COMUNICAÇÃO É UM ELEMENTO FUNDAMENTAL DAS RELAÇÕES HUMANAS, E UM COMPONENTE ESSENCIAL DO CUIDADO.”

Melhora as relações Ajuda na solução de situações complicadas Aumenta a satisfação.

### **Cuidados paliativos e comunicação:**

#### *Relação interpessoal do enfermeiro com o paciente terminal*

No que dizem respeito a essa categoria, os participantes resgatam a importância da relação humana, mostrando que a comunicação com o paciente que vivencia o processo de terminalidade é considerada o alicerce para um bom relacionamento interpessoal, como mostram estes discursos:

A comunicação é uma ferramenta extremamente relevante no processo de cuidar, principalmente quando se trata de paciente terminal, no sentido de fortalecer o vínculo entre paciente/profissional, estimular o paciente a verbalizar anseios, preocupações e dúvidas acerca da situação clínica, dar oportunidade ao paciente/familiar de verbalizar preferências no atendimento e ajudá-los na tomada de decisões. (Enf.3) [...] a comunicação traz tranquilidade e confiança com a equipe que o está acompanhando, fazendo com que o paciente se sinta a vontade em falar e expressar suas angústias, medos e ansiedades, ajudando no fortalecimento do vínculo. (Enf.8)

A comunicação é um elemento essencial na relação humana, através dela podemos detectar problemas, facilitar o alívio dos sintomas, estimular e melhorar a autoestima

do paciente, conhecer valores, favorecer o bem-estar e detectar as necessidades dos pacientes. (Enf.17) Mesmo que não seja um paciente que verbaliza, é importante proporcionar confiança, fazer com que ele saiba que tem um profissional que demonstra atenção, afeto e compromisso com o doente. (Enf.23) O paciente só permite ser cuidado quando ele sente segurança no profissional que está lhe assistindo, e essa segurança só se dar através da comunicação, conversando com ele. (Enf.20)

Diante dos trechos dos depoimentos supracitados, os enfermeiros destacam a relevância da comunicação entre o enfermeiro e o paciente na terminalidade, visto que a condição em que ele se encontra coloca-o em situações que, às vezes, são difíceis de compreender, por serem caracterizadas pela dor e pelo sofrimento, que geram angústia e depressão.

Portanto, a comunicação é uma das habilidades que devem ser empregadas pelo enfermeiro, para que ele possa expandir a habilidade de apreender as mensagens – implícitas ou explícitas – que permeiam sua relação com o paciente e os familiares. No âmbito dos cuidados paliativos, a comunicação realizada de forma adequada é considerada como um pilar fundamental para a implementação de tal prática. Trata-se de um suporte que o paciente pode empregar para expressar seus anseios.

Para isso, precisa de um cuidado integral e humanizado, que só é possível quando o profissional recorre às suas habilidades de comunicação, essencialmente, com o paciente em fase terminal, para estabelecer uma relação efetiva com ele.

Verifica-se que o paciente em fase terminal, deseja ser compreendido como um ser humano que sofre, porque, além da dor física, passa por conflitos existenciais e necessidades que os fármacos ou os aparelhos de alta tecnologia não podem prover. Assim, além de compartilhar seus medos e anseios relacionando-se com seus pares, através da comunicação, ele necessita sentir-se cuidado, amparado, confortado e compreendido pelos enfermeiros.

Expressões de compaixão e de afeto na relação com o paciente trazem a certeza de que ele é parte importante de um conjunto, o que ocasiona sensação de proteção, de consolo e de paz interior. No momento em que o profissional se comunica com o

paciente que vivencia a terminalidade de maneira adequada, fortalece o vínculo, adquire confiança e quase sempre, consegue decifrar informações essenciais e amenizar-lhe a ansiedade e a aflição<sup>12</sup>. Ressalta-se, então, que a comunicação se for explanada de maneira compreensível, ao paciente em fase terminal, contribui para que ele tenha consciência de sua dignidade durante toda a assistência prestada e lhe proporciona autonomia, quando precisa tomar decisões sobre sua vida e seu tratamento.

A literatura esclarece que o enfermeiro ao prestar assistência ao paciente de forma holística, fazendo o uso da comunicação como uma ferramenta para o estabelecimento de uma relação de confiança, atende as suas necessidades e se fortalece diante do enfrentamento de perdas, de doença, de incapacidades e de morte.

Esse fortalecimento incide do resultado do cuidado, pela promoção do conforto, do alívio da dor e da preservação da autoestima do paciente. Portanto, ao estabelecer relação com o paciente, com base na confiança, o enfermeiro favorece um vínculo de cuidado com ele, que embasa o relacionamento interpessoal, tem a sensação de missão desempenhada e sente-se realizado e satisfeito.

Destarte, é primordial que o enfermeiro desenvolva conhecimento, habilidades e sensibilidade no relacionamento interpessoal, com base em suas próprias ações, constituindo uma interação pautada no encontro verdadeiro com os pacientes na finitude da vida, em que a intencionalidade do agir e a compreensão de cada profissional no processo de cuidar sejam manifestos.

### **Comunicação em cuidados paliativos como estratégia para fortalecimento do vínculo entre enfermeiro e paciente terminal**

A comunicação é um processo de envolvimento que deve ser constituir com o estabelecimento de vínculo entre o enfermeiro e o paciente terminal, de maneira verbal e não verbal. Logo, trata-se de um processo ativo, de atenção e de escuta ativa. Esse aspecto é referenciado pelos enfermeiros, conforme os relatos, a seguir: Utilizo tanto a verbal, através da fala, como a não verbal por meio do olhar, de gestos, do toque, do carinho e do conforto. (Enf.21) [...] sempre é importante

verbalizar todas as ações realizadas previamente, transmitindo segurança, com empatia e otimismo. Comunicando procedimentos, elogiando a sua contribuição. (Enf.13) Chegando perto do mesmo, muitas vezes segurando sua mão, conversando, olhando em seus olhos e deixando que ele fique a vontade para expressar seus sentimentos. (Enf.28) [...] podendo-se estabelecer uma comunicação verbal ou não verbal, no intuito de atender a necessidade do paciente em todas as suas dimensões. (Enf.26)

Nas falas desses enfermeiros, é nítida a preocupação em atender às necessidades dos pacientes por meio da comunicação verbal e da não verbal. Eles destacam a importância do olhar, do toque, do carinho e do conforto, inseridos no universo do modo não verbal de se comunicar, na relação direta com o paciente terminal. Assim sendo, a participação no cuidado de maneira verbal e não verbal, depende da abertura estabelecida entre as pessoas envolvidas, de forma que isso permita a sua proximidade no relacionamento existencial, e elas apresentem sua própria singularidade.

Convém ressaltar que o emprego apropriado da comunicação verbal e não verbal é uma medida terapêutica eficaz para os pacientes terminais. É considerado um componente essencial do cuidado no fim da vida, uma vez que minimiza o estresse psicológico dos mesmos e lhe permite compartilhar o sofrimento. Assim, independentemente da capacidade de comunicação verbal do paciente, é dever do enfermeiro ouvi-lo e percebê-lo, identificando qual o estágio do processo de morrer em que se encontra e quais são suas necessidades, para orientar e capacitar sua equipe a suprir as demandas, possibilitando-lhes uma interação terapêutica, por meio da empatia e da criação de um ambiente saudável, humanizado e sistematizado.

Observa-se que um dos aspectos da comunicação que influencia as estratégias da linguagem verbal pelos enfermeiros é o tom de voz, que deve ser firme e seguro quando necessário, como, por exemplo, para dar um diagnóstico, e doce o suficiente para se expressar numa situação de apoio psicológico ou um gesto de afeto. Portanto, a comunicação verbal é estabelecida por meio de palavras que expressam um pensamento, clarificam um fato ou validam a compreensão de algo, porém não é

suficiente para caracterizar a complexa interação do que ocorre no relacionamento humano<sup>6</sup>. Destarte, é essencial ser acompanhada por emoções e sentimentos para que se possa compreender não só o significado próprio da palavra, mas também os sentimentos que vêm implícitos na mensagem. Tais fatos são realizados através da comunicação não verbal, por meio da qual é possível compreender os sentimentos nos relacionamentos interpessoais.

Por sua vez, a noção de que a comunicação não verbal permeia toda emissão verbal deve estar presente, uma vez que revela sentimentos e intenções, razão por que os sinais devem ser clarificados e questionados a fim de se compreender bem mais o momento vivido.

Nesse sentido, ressalta-se que o estabelecimento de vínculo que é o objetivo do relacionamento interpessoal, requer a comunicação não verbal, imprescindível na relação entre o cuidador e o ser que é cuidado, que passam a confiar um no outro a partir da demonstração de empatia e de transmissão de segurança, por meio do olhar, do toque, dos gestos, das posturas corporais e do ouvir. A grandeza da escuta ativa, na prática dos cuidados paliativos, também foi considerada nos trechos dos depoentes: É importante que o profissional sempre escute as preocupações dos pacientes e de sua família, seus anseios, suas dúvidas, seus desabafos, promovendo um cuidado com qualidade. (Enf.5)

[...] a questão de ouvir o outro é de suma relevância para entender as necessidades e anseios do paciente/cliente. (Enf.7) Procuo ser empático, interagindo, acolhendo, ouvindo com calma e prudência, respeitando a vontade do paciente. (Enf.12) [...] é importante acolher o paciente e seus familiares e fazer a escuta com qualidade, para assim fornecer segurança para eles. (Enf.27) Os relatos mostraram que os enfermeiros, a partir de uma comunicação eficaz, demonstram preocupação e interesse pelos pacientes terminais e por sua família, escutando-os, buscando esclarecer dúvidas a respeito do estado de saúde e proporcionando-lhes segurança. Vale salientar que uma das principais habilidades de comunicação necessária aos profissionais da Saúde é a escuta, que deve ser atenta e reflexiva, para que o profissional possa identificar as reais necessidades dos pacientes. Mostrarse disponível para ouvi-lo e compreendê-lo é uma maneira eficaz de ajudá-lo emocional

e espiritualmente<sup>19</sup>. Escutar os pacientes terminais significa concentrar-se no paciente e em suas reais necessidades, em diferentes aspectos. Quando o profissional está preparado para a escuta, o paciente e seus familiares se sentem atendidos e satisfeitos em seus anseios e preocupações<sup>20</sup>. Para tanto, é imprescindível que o enfermeiro transforme sua forma de assistir, passando do fazer para o escutar, perceber, compreender, identificar necessidades, para somente então, planejar ações.

Nesse sentido, o escutar não é apenas ouvir, mas permanecer em silêncio, empregar gestos de afeto e sorriso que expressem aceitação e estimulem a expressão de sentimentos. Nessa perspectiva, os enfermeiros que trabalham em cuidados paliativos com pacientes em iminência de morte e com sua família devem valorizar o uso da comunicação verbal e da não verbal, bem como da escuta qualificada como instrumentos terapêuticos efetivos para promoção dessa modalidade de cuidar, embora, nem sempre, façam o uso delas. Tal fato corrobora os discursos de dois participantes do estudo: [...] apesar da importância da comunicação verbal e não verbal, estas são pouco praticadas no ambiente hospitalar. (Enf.19), [...] eu sei que é importante utilizar a verbalização com o paciente, utilizar o toque. Mas, é muito difícil eu fazer o uso dessas práticas, pois a rotina não permite. (Enf.16). Desse modo, o serviço de educação continuada mostra-se de extrema relevância e indispensável para o treinamento e o constante aperfeiçoamento dos profissionais, mesmo os que já exercem atividades em instituições hospitalares com pacientes na finitude de vida.

### **Importância da comunicação entre enfermeiro e família do paciente terminal sob cuidados paliativos**

Nesta categoria, os trechos dos depoimentos dos enfermeiros inseridos no estudo mencionaram a importância da comunicação como estratégia, no campo dos cuidados paliativos, direcionada aos familiares de pacientes em fase terminal, conforme evidenciado nos relatos a seguir: A comunicação é um importante canal entre o paciente/família e a equipe, [...] é essencial para que haja um respeito mútuo e assim promover uma melhor qualidade de vida ao paciente e um melhor processo de luto aos familiares. (Enf.9) A comunicação é fundamental para que todos da

equipe de enfermagem assistam de maneira holística e com maior sensibilidade. O carinho e o amor ao paciente e aos seus familiares são essenciais, pois os familiares fazem parte do processo da terminalidade. (Enf.14) Durante a visita, sempre comunico ao familiar acerca da assistência de enfermagem prestada e do estado geral do paciente, dou um abraço no familiar e acolho da melhor maneira possível, passando segurança e confiança para ele, procuro ter uma assistência humanizada (Enf.16) [...] faz com que o paciente e o familiar ao se comunicar com a equipe tenha segurança e confiança acerca do serviço prestado, essa segurança deve ser passada para nós profissionais de enfermagem, que acabamos por manter um vínculo maior com o paciente. (Enf.18) Os discursos desses enfermeiros ressaltam, de modo enfático, a importância da comunicação verbal e não verbal utilizada com a família do paciente em fase terminal. Esclareceram, ainda, que a família é o elo fundamental no processo de cuidado com o paciente e que, para se adquirir a confiança destes, é imprescindível uma boa interação entre os profissionais, pacientes e familiares. Observa-se que a comunicação com o paciente e com os membros da família é primordial para que os profissionais da saúde, em especial os enfermeiros, possam oferecer um serviço de qualidade, pois somente através de uma comunicação efetiva com todos os membros é que ele estará apto a incluí-la adequadamente na terapêutica dos cuidados paliativos.

Com base em tal entendimento, o estabelecimento de uma comunicação efetiva entre a tríade enfermeiro-paciente-família é sobremaneira relevante, para se conhecer bem mais o paciente e suas necessidades, com habilidade e compreensão, e proporcionar-lhe uma assistência terapêutica singular.

Neste prisma, o diálogo entre o profissional da Saúde e a família do paciente terminal pode desvendar muitos anseios, medos e dúvidas presentes nessa dimensão e, de tal modo, promover a criação de vínculo, importante e necessário nessa etapa da vida.

A questão da segurança e da confiança é explanada nos relatos dos profissionais (Enf. 16 e Enf. 18), que referem os seus cuidados consubstanciados em uma abordagem humanizada, que é permeada por uma relação legítima com os familiares, mais próximos deles. Essa relação ocorre pelo fato de os enfermeiros

passarem a maior parte do tempo dispensando sua assistência ao paciente e a sua família, estabelecendo uma relação de amizade e, conseqüentemente, desenvolvendo um vínculo maior.

Ante o exposto, ressalta-se que a comunicação (verbal e não verbal) foi compreendida pelos enfermeiros envolvidos no estudo como parte essencial do cuidado com o paciente terminal e aos seus familiares. A relevância do tipo de linguagem utilizada depende do grau de comprometimento do paciente, porém é possível se comunicar passando informações que confortam, esclarecem e dignificam a finitude humana. Logo, o relacionamento interpessoal que ocorre entre o enfermeiro e o paciente/familiar, no processo do cuidar, tem sua essência nas habilidades de comunicação, e isso é fundamental para que a assistência de enfermagem seja humanizada.

### **3- CONTROLANDO OS SINTOMAS E ALIVIO DO SOFRIMENTO HUMANO**

O paciente deve estabelecer seus objetivos e prioridades, e exercer sua autonomia de decisão. Ações efetivas para prevenção do sofrimento, através de medidas preventivas, curativas ou reabilitadoras, incluindo ações intervencionistas (como, por exemplo, para controle de dor ou de dispneia), são essenciais. A fase final de vida é um período importante que exige esforços para alívio do sofrimento físico e psíquico, mas é também um período em que pacientes e familiares podem necessitar de auxílio para suas questões pessoais e existenciais. É importante respeitar o limite que a doença impõe às pessoas. À equipe de saúde cabe uma dupla responsabilidade: zelar pela vida e aliviar o sofrimento, evitando ao máximo a realização de medidas agressivas que tragam sofrimento desnecessário ao paciente. No Brasil, os pacientes têm garantido seu direito de inclusive recusar tratamentos médicos.

#### **Boa comunicação auxilia na eficácia da abordagem**

É importante desenvolver uma boa comunicação que permita conhecer o paciente, identificar suas preocupações e conversar (caso seja seu desejo) sobre sua doença, formas para controlar seus sintomas e apoio às necessidades que influenciem seu bem-estar. A falta de informação sobre o tratamento e a evolução da doença geram ansiedade para o paciente e seus familiares e criam expectativas que frustram todo o processo do cuidado<sup>4</sup>. Em algum momento, os pacientes com doenças crônicas e progressivas percebem que têm que aprender a conviver com sua doença e com as limitações decorrentes dela. Esses pacientes e seus familiares precisam de informações sobre a doença, gravidade, sintomas e possibilidades de controle. Dados sobre prognóstico estimado que permita refletir suas escolhas e estabelecer um mínimo planejamento sobre suas vidas são uma necessidade comum que não pode ser negligenciada<sup>5</sup>. Estudo de Wong e col<sup>6</sup> com 144 pacientes com câncer identificou que suas principais preocupações foram obter informações sobre o controle da dor, fraqueza, fadiga e em como ter acesso aos cuidados paliativos. Outro fator relevante é compreender quais são o significado e os efeitos que a dor e

outros sintomas causam, e qual seu impacto sobre o paciente e sua estrutura familiar. O desconhecimento da causa do sintoma e a crença de que tal sofrimento não possa ser aliviado ou de que a presença do sintoma é uma ameaça imediata à vida podem aumentar a intensidade do sintoma e levar o paciente ao desespero. Por outro lado, uma parte dos pacientes é capaz de minimizar suas queixas e negar sua dor por medo de que isso possa significar progressão da doença. A comunicação de más notícias é sempre um desafio dentro do contexto do cuidar, especialmente em situações em que não existe um vínculo de confiança construído. Estudos sobre comunicação mostram que as notícias são mais bem recebidas se apresentadas de forma simples e concisa, e se transmitidas através de contato pessoal que demonstre apoio e cuidado que contraste com a frieza dos fatos.

### **Profissionais devem desenvolver habilidades específicas**

A forma de revelar a verdade é sempre uma questão importante. De forma geral, prevalece a estratégia da “verdade lenta e suportável” em se tratando de cuidados paliativos. Revelar a verdade de forma gradual, respondendo apenas o que o paciente pergunta, contribui para que se elaborem estratégias de enfrentamento. É importante que todos os profissionais de saúde envolvidos no cuidado desenvolvam habilidades da boa comunicação, respeitando o desejo do paciente. Compreender que pacientes com doença avançada se esforçam por conservar a esperança diante de uma situação de vida cada vez mais difícil e que nem todos pensam da mesma forma em relação às informações que desejam receber sobre sua doença, tratamento e prognóstico faz parte do cuidado e respeito às pessoas<sup>7</sup>. Muitas vezes, os profissionais de saúde temem falar sobre a morte com seus pacientes, por motivos que variam entre autoproteção, desconforto em conversar sobre a morte ou simplesmente medo da reação do paciente ou de seus familiares<sup>8</sup>. Estar disponível e preparado para falar sobre a morte é importante em cuidados paliativos, já que muitos pacientes desejam se preparar para o processo de morte, o que inclui decisões e escolhas pessoais que trazem repercussões familiares. Muitos estudos relacionam o bem-estar espiritual com a saúde física e psicológica, e isso adquire especial importância na doença crônica. A espiritualidade traz uma importante contribuição a todo contexto de cuidado e não pode ser negligenciada pela equipe

de saúde<sup>9,10,11</sup>. O sofrimento é uma dimensão fundamental da condição humana e uma presença frequente na doença e em especial na terminalidade. Diversas causas estão relacionadas ao sofrimento, entre as quais destacamos o mau controle de sintomas, situações psicossociais inadequadas (como falta de intimidade, companhia ou solidão indesejada), pensamentos negativos ou estado de ânimo deprimido ou angustiado.

O alívio do sofrimento é um imperativo ético, mas não é possível atenuar uma angústia mental sem o alívio de sintomas físicos. O paciente tem várias questões pessoais e familiares para resolver. A doença e o sofrimento passam a ocupar aspectos centrais de sua vida. O tratamento da depressão é importante também porque a doença, ao potencializar a aflição da morte, impede que os pacientes adotem uma abordagem mais ativa e satisfatória no processo de enfrentamento da sua realidade. Priorizar o que é essencial ao paciente, estabelecer objetivos reais e enfatizar oportunidades para que o paciente exerça sua autonomia de decisão contribuem para o alívio do sofrimento. Outro ponto fundamental para a aderência ao tratamento e o melhor controle dos sintomas é estabelecer uma boa relação com pacientes e familiares.

O apoio à família é um tema básico em cuidados paliativos, já que paciente e família constituem a unidade do tratamento: o que ocorre a um influencia ambos. O apoio à família inclui que ela participe dos cuidados ao paciente caso isso seja desejado. A participação nos cuidados do doente permite aos familiares expressar afeto e reduzir sentimentos de culpa, o que facilita o processo de luto<sup>12,13,14</sup>. Familiares e cuidadores necessitam de informação de qualidade, apoio psicológico e suporte físico e econômico, motivos pelos quais as figuras do psicólogo e do assistente social assumem grande importância, contribuindo para a melhora da qualidade de vida e aumentando significativamente a satisfação das famílias<sup>15</sup>.

*“Priorizar o que é essencial ao paciente, estabelecer objetivos reais e enfatizar oportunidades para que o paciente exerça sua autonomia de decisão contribuem para o alívio do sofrimento”*

### **Critérios para definição de pacientes terminais**

A doença terminal pode ser definida como a doença avançada, progressiva e incurável, sem aparentes e razoáveis possibilidades de resposta ao tratamento específico, com presença de numerosos problemas ou sintomas intensos, múltiplos, multifatoriais e mutáveis, que traz grande impacto emocional ao paciente, à família e à equipe de cuidado, muito relacionada com a presença, explícita ou não, da morte, e com prognóstico de vida inferior a seis meses.

Essas características podem estar presentes no câncer e também, em maior ou menor intensidade, nas fases finais de insuficiências orgânicas específicas (renal, cardíaca, hepática, pulmonar etc.) ou na aids. Sem dúvida, o fator prognóstico é o que gera mais dúvida ao incluir um paciente dentro de uma situação de terminalidade.

Nos pacientes não oncológicos, a dificuldade em estabelecer o prognóstico é mais difícil, uma vez que exacerbações clínicas consideradas em princípio situações potencialmente reversíveis ou curáveis nem sempre respondem ao tratamento, podendo levar à morte “não esperada”. Os cuidados de “últimos dias de vida” exigem atenção especial à deterioração progressiva do estado físico e psíquico (fraqueza intensa, diminuição do nível de consciência, presença frequente de síndrome confusional e dificuldade para ingestão de alimentos e medicamentos e para comunicação) e a sintomas físicos, psíquicos, espirituais e emocionais<sup>16</sup>. Além disso, a necessidade de suporte e acolhimento às necessidades físicas, emocionais, sociais e espirituais dos familiares e amigos envolvidos nesse delicado momento do cuidado não pode ser negligenciada.

Em 2012, a International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) preparou um resumo das evidências disponíveis para apoiar o desenvolvimento de uma lista de medicamentos essenciais em cuidados paliativos, com o objetivo de garantir o acesso universal a medicamentos adequados para o tratamento farmacológico dos sintomas mais prevalentes e angustiantes em pacientes adultos com doenças ameaçadoras da vida em todo o mundo.

O grupo de trabalho da IAHPC utilizou como metodologia a identificação das causas mais comuns de morte, a identificação dos sintomas mais comuns e angustiantes

em cuidados paliativos e a identificação dos medicamentos recomendados para o controle dos sintomas. Devido à dificuldade na implementação de estudos prospectivos de alta qualidade em controle de sintomas, utilizando instrumentos validados em pacientes em cuidados paliativos, poucos estudos foram identificados com alto nível de qualidade.

A maioria das evidências disponíveis de sintomas prevalentes e angustiantes é composta de revisão de casos retrospectivos, opinião de especialistas e relato de casos. Após a análise das evidências disponíveis, 11 sintomas foram identificados como prioridade: anorexia, ansiedade, constipação intestinal, delirium, depressão, diarreia, dispneia, dor, fadiga, náusea e vômitos e secreções do trato respiratório. Assim, 15 medicamentos foram identificados como essenciais para o tratamento desses sintomas. Essas diretrizes, desenvolvidas pela IAHPC e corroboradas pela Organização Mundial de Saúde (OMS), encontram-se disponíveis para consulta pública no portal da OMS e devem ser conhecidas por todos os profissionais e gestores que atuam na área de saúde.

### **Para reflexão**

Os esforços da OMS foram e ainda hoje são cruciais para o desenvolvimento e a disponibilidade dos cuidados paliativos no mundo. Ter acesso a cuidados paliativos adequados é direito de toda pessoa. A equipe de saúde que assiste o paciente deve conhecer e respeitar a autonomia de decisão do paciente, além de suas prioridades e desejos em relação às intervenções terapêuticas presentes e futuras.

Os cuidados paliativos devem ser oferecidos em conjunto com os cuidados curativos como complemento do tratamento integral à pessoa, agregando qualidade de vida, conforto e segurança ao paciente e à sua família, e deixar de ser vistos como concorrentes do cuidado: ou curativo ou paliativo. Essa exclusão não existe nem na definição dos cuidados paliativos nem em sua abrangência, mas se perpetua no pensamento [imaginário] de muitas pessoas, leigas ou não, como fruto do desconhecimento. Infelizmente, a formação mínima em cuidados paliativos é ainda uma rara exceção na graduação das áreas de saúde, apesar de representar a mais remota tradição e filosofia do cuidar. Muitos profissionais de saúde não são (e não

foram) formalmente treinados para lidar com o manejo de sintomas, incluindo estratégias não farmacológicas, comunicação, tanatologia, luto e bioética, e se sentem perdidos ao se defrontar com essa realidade. Uma abordagem global, pensando no paciente como um ser biográfico, complexo em seus desejos e pretensões, no atendimento personalizado para alívio do sofrimento de qualquer natureza e no acolhimento familiar, garante qualidade de vida e re-significa a vida e até a morte, assim fazendo valer a filosofia dos cuidados paliativos<sup>19,20</sup>. Ao contrário do que muitos pensam, cuidados paliativos não são sinônimo de cuidados de fim de vida. Os cuidados paliativos devem ser instituídos o mais precocemente possível, evitando sofrimento desnecessário aos pacientes e familiares. Um exemplo disso é a importância crescente que os cuidados paliativos perinatais vêm assumindo dentro dos cuidados paliativos pediátricos.

## 4- DOENÇAS CRÔNICAS

Segundo dados da Organização Mundial de Saúde (OMS), as doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) são responsáveis por **63% das mortes** no mundo. No Brasil, são a causa de **74% dos óbitos**.

Apesar desta realidade, a maioria das doenças crônicas pode ser prevenida ou controlada, possibilitando viver com qualidade. Para isso é preciso, em primeiro lugar, conhecer a doença e, em segundo, tratá-la de forma correta, completa e contínua.

### O que é?

Doenças crônicas são aquelas de progressão lenta e longa duração, que muitas vezes levamos por toda a vida. Podem ser silenciosas ou sintomáticas, comprometendo a qualidade de vida. Nos dois casos, representam risco para o paciente.

Entre as principais DCNT estão: doenças cardiovasculares, doenças respiratórias crônicas (bronquite, asma, DPO, rinite), hipertensão, câncer, diabetes e doenças metabólicas (obesidade, diabetes, dislipidemia).

### Causas

As doenças crônicas não estão associadas a uma causa única. Normalmente são decorrentes de múltiplos fatores relacionados, que podem ser:

#### Condições de saúde:

- Obesidade
- Doença congênita (que se adquire com o nascimento)
- Doença genética (produzida por alterações no DNA)
- Comorbidades (coexistência de doenças)

### Hábitos de saúde:

Embora os fatores de risco devam ser considerados em conjunto para compreender e tratar uma doença crônica, podemos relacioná-las com hábitos de vida que influenciam seu surgimento.

### Prevenção e Controle

Mudanças nos hábitos são necessárias tanto no controle como na prevenção das doenças crônicas. Os fatores de risco evitáveis têm um papel importante no surgimento e progressão destas doenças. Um estilo de vida saudável pode melhorar a expectativa e a qualidade de vida. Comece incluindo no seu dia a dia:

- Alimentação saudável e variada, rica em frutas, vegetais e cereais e com consumo reduzido de industrializados, açúcar e sódio.
- Atividades físicas regulares, programada (academia, esportes) ou não programada (recreativa).
- Consumo reduzido de bebidas alcoólicas.
- Não fumar.
- Reservar um tempo para realizar atividades que tragam prazer, tranquilidade e relaxamento.

### **Cuidados paliativos para pessoas com doença respiratória ou doença grave**

Quando você tem uma doença grave, você pode sofrer desconforto físico, como dor, dificuldade respiratória, náuseas (estômago enjoado) ou fadiga. Você pode ter sentimentos de angústia psicológica, como ansiedade ou depressão, ou sentimentos de aflição espiritual. Seu médico pode oferecer terapias médicas para tratar ou manejar sua doença, por exemplo, antibióticos para tratar pneumonia. Adicionalmente, você pode receber cuidados para ajudá-lo a sentir-se mais confortável, mas que não tratam ou curam sua doença. Esse tipo de cuidado é chamado de cuidado paliativo.

*O que é o cuidado paliativo?*

O cuidado paliativo surgiu na década de 1960, como “cuidado de fim da vida”. O cuidado de fim da vida era proporcionado quando havia pequena chance de cura da doença ou de trazer o adulto (ou criança) para uma vida “normal”. O termo cuidado paliativo evoluiu para descrever não só o cuidado para aquele em doença terminal, mas qualquer um com desconforto ou aflição. A Organização Mundial de Saúde (OMS) define o cuidado paliativo como um acesso que melhora a qualidade de vida dos pacientes e das famílias no enfrentamento da doença com risco de vida. Pacientes com problemas pulmonares podem sofrer com falta de ar e cansaço. Os cuidados paliativos têm o intuito de prevenir ou adiar esses sintomas. Idealmente, tanto o cuidado médico quanto o paliativo deveriam ser ofertados ao paciente.

*Quando eu devo receber cuidado paliativo?*

Você poderá ser avaliado para o cuidado paliativo a qualquer momento ao longo de uma doença séria. Esta abordagem terapêutica foi usada, no passado, apenas para aquelas pessoas com doenças que envolvessem risco de vida, como o câncer de pulmão. Sabe-se agora que, mesmo no caso de uma condição em que a ameaça da vida não é imediata, como uma pneumonia ou a doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC), você poderá se beneficiar de cuidados paliativos. Você não tem que estar hospitalizado para receber cuidados paliativos. Eles podem ser disponibilizados em hospitais, clínicas, casas de longa permanência ou em sua casa.

*Eu poderia me beneficiar dos cuidados paliativos?*

Pessoas de qualquer idade, desde crianças até idosos podem se beneficiar dos cuidados paliativos. Caso uma doença séria afete negativamente sua qualidade de vida, você pode receber cuidados paliativos. Você já pode estar recebendo tratamentos paliativos (veja alguns exemplos na tabela). Em certos momentos, os cuidados paliativos podem ser dados para prevenir o desconforto causado pelo tratamento médico. Por exemplo, medicamentos para dor podem ser dados a crianças ou adultos antes de procedimentos ou testes que são possivelmente dolorosos. Além disso, usar mutuamente medicamentos e aconselhamento pode ajudar caso você se sinta triste ou ansioso com sua doença, com os efeitos colaterais ou com o impacto da doença sobre sua família. Se você tem sentimentos

de aflição espiritual, os cuidados paliativos podem ajuda-lo na abordagem das suas necessidades espirituais.

| Condição                                     | Tratamento médico                          | Tratamento paliativo  |
|--|--|---|
| Câncer de pulmão                             | Quimioterapia ou radioterapia              | Medicação para tratar os efeitos colaterais do tratamento médico, como fadiga, náuseas (estômago enjoado), falta de apetite ou dificuldade de respirar.   |
| Doença pulmonar obstrutiva periférica (DPOC) | Oxigênio e broncodilatadores (inalatórios) | Medicamentos e aconselhamento para ajudá-lo a reduzir a ansiedade e a respiração curta. Um ventilador soprando ar fresco para reduzir a respiração curta. |
| Pneumonia grave                              | Cuidados intensivos e/ou antibióticos      | Medicamentos para reduzir a dor e ansiedade e ajudá-lo a dormir.  |

### *Como posso obter os cuidados paliativos?*

Seu médico pode oferecer os cuidados paliativos. Caso sejam necessários cuidados paliativos mais intensivos, seu médico pode referenciá-lo a uma equipe de cuidados paliativos. Sua equipe de cuidados paliativos pode incluir seu médico, um médico de cuidados paliativos, uma enfermeira, um assistente social, um guia espiritual de sua religião, conselheiros e terapeutas (educador físico, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, fonoaudiólogo). Para as crianças, os membros importantes para a equipe incluem professores, terapias de música e arte. Caso você receba os cuidados em casa, enfermeiras do hospital podem fazer visitas domiciliares e ajudar a coordenar os cuidados com os outros profissionais que o amparam. Cuidados em instituições de longa permanência são um tipo de suporte especial para pacientes cuja condição não pode ser curada.

### *Cuidados paliativos para angústia psicológica e espiritual?*

Ansiedade e depressão são comuns quando você ou um membro de sua família tem uma doença crônica ou uma doença séria. O tratamento paliativo inclui não só medicamentos, mas também aconselhamento e suporte. O cuidado paliativo pode oferecer amparo para a angústia espiritual ou pode indicar pessoas preparadas para ajuda-lo nesse aspecto.

### *Planejamento de cuidados avançados*

Membros da equipe de cuidados paliativos estão disponíveis para discutir o planejamento de cuidados avançados com você. Esse planejamento permite que você tome decisões importantes e encontre respostas importantes para perguntas, como: “Quem você quer que tome decisões em seu nome, caso você perca sua plena capacidade de fazê-las por si?” ou “Quais são suas metas mais importantes e quais aspectos de sua qualidade de vida são mais importantes para você?” A equipe de cuidados paliativos pode ajudá-lo a preparar diretivas antecipadas por escrito, como uma procuração para decisões médicas ou um testamento vital.

*O que é a assistência ao luto?*

A assistência ao luto é um suporte para sua família e seus entes queridos antes e depois de sua morte. Assistentes sociais, enfermeiros e especialistas em luto podem ajudar no processo de luto.

**Rx O que fazer?**

- Os cuidados paliativos devem ser oferecidos a todo paciente que tenha uma doença séria ou que limite sua expectativa de vida.
- Caso você tenha uma doença crônica que cause angústia e/ou dor, você deve questionar seu médico sobre os cuidados paliativos que o ajudariam a ter uma qualidade de vida melhor.
- Os cuidados paliativos também podem ajudar sua família e seus entes queridos.

Telefone do consultório médico: \_\_\_\_\_

*Cuidados paliativos são destinados a todos os pacientes com doenças crônicas como câncer, aids e demências.*

“As pessoas morrem mal no Brasil.” Dr. Daniel Fortes, presidente da Academia Nacional de Cuidados Paliativos, utilizou essa frase em vários momentos durante sua palestra, em Lima, no Peru, para ilustrar como anda (ou não anda) a situação dos cuidados paliativos no País.

A afirmação pode ser até incompreensível para muita gente, o que demonstra como o assunto é desconhecido, ou até mesmo tabu. É importante, primeiramente, deixar

claro que cuidados paliativos não estão relacionados à morte. Essa prática é destinada a todos os pacientes diagnosticados com enfermidades crônicas como câncer, insuficiência cardíaca, aids e demências, com o objetivo de reduzir a dor e melhorar a qualidade de vida.

A cantora estadunidense Aretha Franklin é um exemplo dos benefícios que esse tipo de atenção pode promover. Diagnosticada com câncer de pâncreas avançado, ela recebeu cuidados paliativos em casa. Manteve-se consciente, sem dor e morreu ao lado da família.

Aretha, porém, é uma celebridade internacional. No Brasil, para os anônimos, a realidade é muito diferente. As UTIs estão cheias de pacientes que não deveriam estar lá, recebendo tratamentos que não oferecem perspectiva de cura, mas sim sob a supervisão de uma equipe paliativista para tratar o sofrimento. No País, há somente 172 serviços registrados, concentrados em sua grande maioria no Sudeste, enquanto as demais regiões carecem de atendimento. “Em São Paulo, na avenida Paulista, há mais equipes de cuidados paliativos que em todo o Norte e Centro-Oeste do País. Temos algumas ilhas de excelência, mas um oceano inteiro de silêncio”, explicou Fortes durante o Encontro de Alto Nível – Cuidados Paliativos: Fortalecendo o Sistema Sociossanitário, que ocorreu em meados de outubro de 2018 no Peru.

### **INSTITUIÇÕES DE CUIDADOS PALIATIVOS NÃO SÃO NORMALIZADAS**

Na classificação da Organização Mundial da Saúde (OMS) para cuidados paliativos, o Brasil faz parte do grupo “3a”. Isso quer dizer que os centros existentes não “conversam” entre si. Basicamente, cada instituição segue um protocolo próprio, não há um padrão institucionalizado, questão que diversos países da América Latina, como Argentina, Chile e Uruguai já resolveram há décadas. “Os centros que temos espalhados pelo País são invisíveis para o SUS e para a saúde suplementar. O Data/Sus, por exemplo, que computa os dados do sistema, não enxerga essas equipes, porque esse tipo de cuidado não possui um código específico”, complementa o especialista.

Muitos médicos simplesmente não prescrevem a droga [morfina] por falta de conhecimento, por ter receio. Quando o profissional se informa, estuda, ele consegue conversar com o paciente e familiares e quebrar a cadeia de mitos.

Fortes confia que com a criação de uma Política Nacional de Cuidados Paliativos o sistema será mais organizado e eficiente. “Queremos organizar para que as equipes existentes se cadastrem e, uma vez cadastradas, consigam emitir um código que seja igual em todo o sistema. Essa intervenção não tem nenhum custo, a princípio. Com os dados, podemos nortear e o Ministério da Saúde vai conseguir pensar em estratégias para investir posteriormente.”

A reunião em que deverá ser apresentada a portaria que oficializa os cuidados paliativos como política nacional deverá ocorrer no Ministério da Saúde na semana final de outubro. Se o texto for aprovado, deverá ser encaminhado para publicação no Diário Oficial da União.

### O PAPEL DA MORFINA

Para tratar dores fortes, a morfina é o carro-chefe, mas poucos pacientes se beneficiam desse medicamento por aqui. A questão não é o preço, já que esse é um medicamento relativamente barato (custa, por exemplo, quatro vezes menos que analgésicos feitos de oxicodona, um opioide similar) e produzido no Brasil. O entrave é a resistência em se indicar e utilizar a droga por conta de falta de informação.

E o problema atinge menos a população do que a classe médica. “Muitos médicos simplesmente não prescrevem a droga por falta de conhecimento, por ter receio. Quando o profissional se informa, estuda, ele consegue conversar com o paciente e familiares e quebrar a cadeia de mitos. Não vai dopar, deixar viciado. É para tirar a dor”, esclarece Fortes. A utilização de opioides (morfina inclusa) no tratamento da dor é, aliás, um dos fatores que compõem o Índice de Desenvolvimento Humano

(IDH) de uma nação. O consumo do Brasil é de aproximadamente 10,6 mg por ano, sendo que a taxa ideal seria quase 25 vezes esse número.

Tania Pastrana, presidente da Associação Latino-Americana de Cuidados Paliativos, reforça que a educação dos médicos acerca do tema é fundamental: “Essa resistência tem nome e se chama opiofobia”. Parte do receio surgiu a partir da experiência dos Estados Unidos, que enfrenta uma crise mundial em relação ao consumo de opioides. A dra. Felicia Marie Knaul, da Universidade de Miami, tem uma explicação simples para isso. “Este foi o grande erro nos Estados Unidos: terem prescrito opioides por 30 ou 90 dias para pessoas que só precisavam de remédio por três dias”, explica.

A fim de tentar melhorar o cenário dos cuidados paliativos num âmbito global, durante o encontro foi divulgado um pacote essencial para alívio da dor que possui três frentes:

Uma lista com 21 medicamentos genéricos, como a morfina e o diazepam;

Sete equipamentos médicos (cateter urinário, colchão de ar para evitar úlceras de pressão, sonda nasogástrica, etc).

Nove tipos de profissionais gerais e especialistas (fisioterapeutas, psicólogos, assistentes sociais, médicos generalistas, etc.)

A proposta foi criada por uma comissão de especialistas da revista científica “Lancet”, formada por pesquisadores das universidades de Miami e de Harvard. “A comissão exige que, dentro do quadro de Metas de Desenvolvimento Sustentável, esse pacote esteja universalmente acessível para todos até 2030”, complementa Knaul.

### **REDUÇÃO DA DOR E DOS CUSTOS**

Cuidados paliativos ainda são poucos discutidos no Brasil porque se entende que investir na área é um gasto, e não um benefício ao paciente. Emílio Herrera,

presidente da Fundação New Health, entidade que desenvolve modelos de atenção em cuidados paliativos, explicou que uma implementação adequada do serviço diminui as despesas das unidades hospitalares entre 30% e 50%, evitando hospitalizações e intervenções desnecessárias.

“Grande parte dos sistemas de saúde não lidam bem com essa questão, pois seguem um modelo exclusivamente ‘curativista’. Mas é importante lembrar que não há dinheiro suficiente para curar, os recursos são finitos. É preciso que os sistemas criem soluções alternativas e que possam ser muito mais eficientes para aliviar a dor do paciente.”

## 5- ADAPTAÇÃO, ANSIEDADE, DEPRESSÃO, PROBLEMAS DE COMUNICAÇÃO E RELACIONAIS, PROCESSO DE LUTO

Cuidar de um familiar com uma doença grave e progressiva é muitas vezes estressante, gerador de angústia e pode acarretar alterações na dinâmica familiar, já que, na maioria das vezes, toda a família está direta ou indiretamente envolvida no processo de cuidar, no apoio instrumental e/ou emocional.

De acordo com Kramer et al.<sup>2</sup>, pouca investigação tem sido feita sobre como o conflito familiar e as experiências de prestação de cuidados no final de vida podem influenciar o processo de luto dos familiares cuidadores. O luto - reação natural e esperada à perda de um ente querido - é vivido tanto individualmente como no contexto familiar, e uma perda pode influenciar o funcionamento e a dinâmica de uma família, uma vez que, a família vista como um sistema integrado de relações é alterada para sempre e os seus membros são obrigados a se reorganizar.

Portanto, pode haver características do sistema familiar a afetar o processo de luto, assim como cada indivíduo difere na expressão do seu próprio luto. A vivência do luto pode ser potencializada ou prejudicada de acordo com a abertura para a comunicação e o nível de coesão entre os membros da família, por isso, um bom funcionamento familiar durante a fase de prestação de cuidados ao doente e principalmente no luto é importante para o bem-estar psicológico dos seus membros.

Quando a família apresenta um bom funcionamento, o apoio mútuo aos seus membros colabora para um processo de ajustamento adaptativo à situação de perda. A liberdade de comunicação e expressão de sentimentos e pensamentos, a coesão familiar e a resolução construtiva das diferenças de opinião são os principais requisitos para uma família funcional enfrentar situações de vida estressantes, pois quando o funcionamento familiar é mais limitado os seus membros apresentam maiores dificuldades para se adaptar.

Alguns estudos têm sido realizados nesta área, com o intuito de se compreender melhor o funcionamento familiar e as possíveis alterações após a perda de um ente querido. Em 1981, Moss e Moss desenvolveram a Family Relationships Index (FRI) -

subescala da Family Environment Scale (FES) - instrumento que avalia a dinâmica familiar a partir de três dimensões: coesão entre os membros da família, nível de conflito e expressividade de pensamentos e sentimentos. De acordo com Kissane et al., é possível estabelecer cinco tipologias de funcionamento familiar com base nestas dimensões (coesão, nível de conflito e expressividade). As tipologias funcionais, que são compostas pelas famílias apoiadoras e as famílias solucionadoras de conflitos; as famílias intermediárias; e as famílias disfuncionais, compostas pelas famílias mal-humoradas e hostis.

As famílias apoiadoras são descritas como tendo alta coesão, e não relatam conflitos. As famílias solucionadoras de conflitos apresentam alta coesão e um nível moderado de conflitos. Estas famílias, funcionais, toleram as diferenças de opinião entre os seus membros, lidam com os conflitos de maneira construtiva por meio de uma comunicação eficaz e apresentam baixos níveis de morbidade psicossocial. As famílias intermediárias manifestam coesão moderada entre os seus membros e baixo nível de conflitos, estão mais propensas à morbidade psicossocial e seu funcionamento tende a deteriorar-se quando exposta a pressão de uma perda e do luto.

As famílias mal-humoradas apresentam coesão moderada, um nível moderado de conflitos, e a falta de desejo de ajuda é notável entre os seus membros. As famílias hostis são definidas como tendo um baixo nível de coesão, de expressividade, de sentimentos e pensamentos, alto nível de conflitos entre os seus familiares, e tendem a rejeitar ajuda de outras pessoas. Essas famílias disfuncionais têm altas taxas de morbidade psicossocial, incluindo depressão. Estudos relatam que altos níveis de morbidade psicossocial estão positivamente relacionados com pior funcionamento familiar.

A tipologia do funcionamento familiar pode influenciar a maneira como os seus membros vivenciam e experienciam o processo de luto e vice-versa. O ambiente familiar pode contribuir decisivamente para a morbidade psicossocial, como por exemplo, com sintomatologia depressiva, ansiosa e abuso de álcool, que pode ser anterior à perda e se estender posteriormente no período de luto.

Estudos que correlacionam a dinâmica familiar e o luto referem principalmente que as famílias classificadas como disfuncionais e intermediárias são as que apresentam maior risco e manifestam níveis significativamente mais elevados de sintomas depressivos e de morbidade psicológica. Também são as que apresentam pior ajustamento social global, no trabalho, nas atividades sociais e de lazer, e pouco ou nenhum apoio social.

Os conflitos familiares também são um fator agravante para a não resolução do luto. As famílias com maiores níveis de conflitos são as que apresentam pior funcionamento familiar, e um histórico de conflitos na família é um forte preditor de conflitos familiares no fim de vida.

Não são muitos os estudos que relacionam a dinâmica familiar e o processo de luto, portanto, a presente revisão sistemática da literatura pretendeu agrupar e sintetizar os estudos relacionados a esta área, assim como verificar os instrumentos mais utilizados para avaliar a dinâmica familiar e o processo de luto.

### **Manejo de aspectos psicossociais na doença terminal**

Os pacientes com doenças graves ou potencialmente fatais enfrentam desafios psicológicos, sociais e espirituais em suas vidas, além de dificuldades relacionadas ao conforto e funcionamento físico. Os médicos podem estar acostumados a focar os aspectos biomédicos da doença, mas exercem papel essencial na avaliação dos aspectos psicossociais do paciente para identificação das fontes de sofrimento, bem como para ajudar a implementar um plano de minimização das dificuldades. Uma avaliação psicossocial apropriada requer uma abordagem metódica e rigorosa; e inclui a avaliação de qualquer aspecto psicossocial que seja afetado ou afete a experiência do paciente com a doença.

A informação armazenada a partir da avaliação psicossocial é essencial à formação de um plano terapêutico apropriado. A avaliação de aspectos médicos, como prognóstico, trajetória da doença, escolha de medicações, procedimentos adequados e esforços adicionais no tratamento modificador da doença se torna mais relevante quando inserida na estrutura do contexto psicossocial do paciente. A

pergunta “Quais são as alternativas médicas e como discuti-las?” adquire um significado maior quando acompanhada de perguntas, dos tipos “Como o paciente está enfrentando a doença?”, “Existem aspectos familiares que impediriam certas opções terapêuticas como, por exemplo, as medicações intravenosas de uso doméstico?”, “Existem aspectos culturais que influenciam as preferências do paciente quanto ao compartilhamento ou discussão de informações?”, “O sofrimento espiritual do(a) paciente está exacerbando a dor dele(a)?”, “A depressão ou ansiedade está afetando a tomada de decisão do paciente?” As respostas às perguntas ajudam os médicos a refinar a gama de opções disponíveis para delinear um plano de tratamento mais apropriado e personalizado, com base em informações oriundas de um conhecimento mais aprofundado sobre o paciente como pessoa [ver na Tabela 1 exemplos de perguntas organizados por domínio psicossocial].

O presente estudo destaca uma abordagem estruturada para tratar questões psicossociais, discutindo (1) o relacionamento médico-paciente; (2) enfrentamento da doença; (3) dinâmica familiar e prestação de cuidados; (4) aspectos étnicos e culturais; (5) aspectos religiosos, espirituais e existenciais; (6) aspectos de saúde mental, incluindo transtorno da adaptação, depressão, ansiedade, transtornos de personalidade, comportamentos aberrantes relacionados com o uso de drogas e principais aspectos da saúde mental; e (7) tristeza e luto.

### O relacionamento médico-paciente

O relacionamento entre o médico e o paciente assume importância crescente no contexto de uma doença grave. Foi demonstrado que, em pacientes com câncer, uma relação de confiança com o médico minimiza a vergonha, humilhação e desequilíbrio de forças, bem como intensifica a percepção de que o médico reconhece e valoriza o sofrimento do paciente.

A capacidade do médico de cultivar a confiança e harmonia com seus pacientes se apoia em vários fatores, incluindo a capacidade de avaliar corretamente o curso clínico; identificar, de forma pró-ativa, os problemas e delinear planos para abordá-los; comunicar-se de forma gentil e honesta; fazer aflorar as esperanças e preocupações do paciente; expressar compreensão e empatia;

envolver o núcleo familiar do paciente; exibir sensibilidade cultural e elaborar um plano que reflita claramente a identidade e as prioridades do paciente.<sup>2</sup> De modo surpreendente, há dados conflitantes acerca do efeito de uma comunicação aberta sobre o prognóstico no relacionamento terapêutico. Em um estudo, os pacientes que entenderam melhor que tinham um câncer incurável classificaram a comunicação com seus médicos de modo menos favorável (em comparação com os pacientes que tinham uma consciência menos acurada do próprio prognóstico),<sup>3</sup> entretanto outro estudo demonstrou que as discussões sobre o fim precoce da vida estavam associadas a uma aliança terapêutica mais forte.<sup>4</sup> Seja como for, as qualidades de segurança, conhecimento e compaixão do médico ajudam a promover consistência e conexão quando os pacientes passam por incerteza e sofrimento físico e emocional. Neste sentido, o papel do médico é fundamental para ajudar os pacientes a encontrarem fontes de esperança e significado, mesmo quando a doença está em uma contínua evolução.

Um desafio particular para os médicos ao fomentar uma relação de confiança com seus pacientes é controlar as emoções intensas tanto dos pacientes como de seus familiares. Tais emoções podem ser de medo, ansiedade, culpa, desespero, tristeza e raiva. Os médicos, desprovidos da capacidade de curar a doença, poderão ficar inseguros quanto ao modo como dar respostas em face das exposições de sofrimento emocional, bem como despertar para seus próprios sentimentos de impotência e culpa por não conseguirem solucionar o problema. Quando os médicos não sabem como identificar e lidar com estes sentimentos, tanto nos pacientes como em si mesmos, podem acabar percebendo que estão se tornando menos emocionalmente conectados ou menos dispostos a lidarem com as conversas difíceis que são essenciais quando se cuida de pacientes com doenças potencialmente fatais.<sup>5</sup>

Para se saírem bem em situações deste tipo, os médicos devem ter em mente dois princípios orientadores: o primeiro é o de que existe um excelente poder terapêutico na escuta ativa, empática e sem julgamento do sofrimento do paciente; quando os médicos são capazes de fazer isso sem pressa para tranquilizar ou resolver um problema, os pacientes recebem a mensagem de que tais emoções são compreensíveis e não perturbam o médico, e de que não há, portanto, o risco de

que este os abandone e eles tenham que lidar sozinhos com suas próprias emoções. O segundo princípio é o de que as respostas emocionais dos próprios médicos, incluindo frustração, raiva, gratificação, culpa, tristeza, irritação e impotência podem fornecer informação decisiva sobre os pacientes e sobre eles mesmos. Os sentimentos dos médicos podem ser indícios da personalidade ou do estilo de enfrentamento do paciente. Exemplificando, os sentimentos de tristeza ou desesperança que o médico sente ao ficar com um paciente poderão originar uma depressão nesse paciente. Os sentimentos dos médicos, também, poderão dar uma noção de suas próprias tensões e dificuldades. Exemplificando, os sentimentos de apego e pressão aumentada para ajudar um paciente poderão refletir na presença de qualidades nesse paciente que são evocativas de um ente querido que faça parte da vida próprio médico. A ajuda para os médicos provém da capacidade de reconhecer as emoções que surgem durante o encontro clínico, isto os auxilia entenderem seus pacientes e a servi-los melhor, bem como a se manterem psicologicamente sadios no contexto de um trabalho emocionalmente exigente.<sup>2</sup> Ambas as habilidades, por sua vez, permitem aos médicos manterem relações saudáveis, conectadas e empáticas com seus pacientes e os familiares deles, incluindo aqueles que estejam vivenciando um grande estresse emocional.

| <b>Tabela 1 Avaliação psicossocial</b>            |  |
|---|--|
| <b>Domínio psicossocial</b>                       | <b>Exemplos de perguntas</b>   |
| <b>Relação médico-paciente</b> <sup>164</sup>     | Como você quer que eu, sendo seu médico, o(a) ajude nesta situação?<br><br>Qual a melhor forma de trabalharmos juntos?   |
| <b>Estilo de enfrentamento</b> 13, <sup>165</sup> | Como conseguiu superar os momentos difíceis que teve que atravessar no passado?<br><br>Durante estes momentos, o quê foi |

|  |  |
|--|--|
|  | <p>particularmente estressante?</p> <p>Durante estes momentos, o quê lhe deu forças?</p>   |
| <p><b>Estrutura e dinâmica familiar</b>166,167</p>                   | <p>Quem faz parte da sua família?</p> <p>Com quem você vive em sua casa?</p> <p>Na sua família, existe alguém que tende a tomar as decisões?</p> <p>Existem estresses familiares?</p> <p>Você depende de quem e em quem confia, com relação a sua doença?</p> <p>Como a sua doença afetou sua família?</p> <p>Você se preocupa em ser um fardo para sua família?</p> |
| <p><b>Aspectos culturais</b>168,169</p>                              | <p>Qual idioma você fala em casa?</p> <p>Você nasceu nos Estados Unidos? Se não, quando imigrou? *</p> <p>Qual é a causa da sua doença?</p> <p>De acordo com a sua cultura, como essa doença seria tratada?</p> <p>Na sua cultura, como os médicos conversam sobre doença?</p>   |
| <p><b>Aspectos religiosos, espirituais e existenciais</b>170–172</p> | <p>Você segue algum sistema religioso, espiritual ou outro tipo de sistema de crenças que seja importante para você?</p> <p>Como você conseguiu dar sentido ao que está acontecendo com você?</p> <p>Qual é a sua perspectiva do que está</p>  |

|                               |   |
|-------------------------------|---|
|                               | <p>por vir?</p> <p>O que é mais importante em sua vida?</p> <p>Qual é o seu maior orgulho?</p> <p>Você se arrepende de alguma coisa?</p> <p>O que você ainda quer alcançar em sua vida?</p> <p>Como você que ser lembrado(a) por aqueles que são importantes para você?</p> <p>Se o paciente responder baseando-se na religião e espiritualidade, perguntar:</p> <p><i>Fé:</i> Qual é a sua fé tradicional?</p> <p><i>Importância/Influência:</i> O quanto é importante para você?</p> <p><i>Comunidade:</i> Você faz parte de uma comunidade religiosa?</p> <p><i>Abordagem no tratamento:</i> Como você gostaria que eu, como seu médico, abordasse estes aspectos em seu tratamento?</p> |
| <p><b>Saúde mental</b>173</p> | <p>Você tem história de depressão, ansiedade ou outra dificuldade emocional?</p> <p>Quais tipos de tratamento você já fez e o que foi útil?</p>   |

### Enfrentando a doença

Os pacientes com doenças que ameaçam à vida enfrentam desafios psicológicos consideráveis. Entre estes, estão a tristeza pelas perdas atuais e futuras; a incerteza quanto ao futuro; a mudança de papéis interpessoais e sociais; e

as preocupações relacionadas com o bem-estar de entes queridos. Os médicos exercem papel decisivo no favorecimento de um enfrentamento saudável desses aspectos estressantes. Avaliando os diferentes fatores que afetam o enfrentamento e fornecendo o suporte necessário, os médicos podem ajudar seus pacientes a se adaptarem aos estresses impostos por condições prejudiciais à vida e, deste modo, a encontrarem uma medida de tranquilidade mesmo quando estiverem atravessando uma grande dificuldade.

Cada paciente tem uma única resposta a uma condição grave, com diversos aspectos se mostrando, especialmente, desafiadores (ou administráveis). Para alguns, a dependência crescente de outras pessoas constitui uma fonte de tristeza e vergonha significativa, enquanto para outros os sintomas físicos são os mais desmoralizantes. Outras diferenças de enfrentamento são manifestadas nas diversas estratégias usadas pelos pacientes para lidar com a experiência diária da doença, que pode incluir a manutenção de registros médicos meticulosos, conversar com outras pessoas sobre a experiência pessoal da doença, manter rotinas de vida, evitar a lembrança da doença, ou se apegar às orações ou outra fonte de suporte espiritual.

Ao serem confrontados com uma doença séria, muitos pacientes buscam motivos para explicar as dificuldades que enfrentam e estas explicações podem dar uma noção aos médicos acerca das estruturas cognitivas e emocionais que os pacientes usam para o enfrentamento. Os medos e ansiedades podem surgir de experiências anteriores de testemunho da doença em outras pessoas, bem como de conceitos equivocados e infundados acerca da história natural da doença. Alguns pacientes se sentem abandonados ou punidos por Deus,<sup>6,7</sup> enquanto outros acreditam que a doença é consequência de comportamentos de risco antigos e vivenciam revolta, culpa ou vergonha.<sup>8,9</sup> Vários estudos mostram que tais experiências e sentimentos estão associados a uma adaptação mais desfavorável à doença.<sup>6,8,10–12</sup>

Avery Weisman, um psicanalista que escreveu extensivamente sobre enfrentamento e superação, descreve dois padrões principais: (1) uso de estratégias de solução de problemas ativa para transpor um problema, como buscar

informações médicas úteis; ou (2) se autodefender evitando realidades novas difíceis.<sup>13</sup> A negação é uma defesa psicológica que pode ter papel adaptativo ou mal-adaptativo para os pacientes, ora auxiliando o enfrentamento saudável, ora inibindo-o. Quando impede que o paciente reconheça um diagnóstico terminal, levando assim a metas terapêuticas fantasiosas e evitando que o paciente tome as decisões necessárias acerca dos preparativos para o fim da vida, a negação é considerada mal-adaptativa. Na pior das hipóteses, a negação impede a adaptação, distorce o cuidado e é um marcador de depressão.<sup>14,15</sup> Sob determinadas circunstâncias, porém, a negação pode auxiliar o enfrentamento saudável. Quando os pacientes se deparam com notícias emocionalmente devastadoras, a negação pode lhes dar tempo para integrar gradualmente a nova realidade e minimizar as emoções difíceis, como desesperança, raiva e medo.<sup>16</sup>

Os médicos, regularmente, se deparam com o dilema de quando desafiar uma negação de um paciente acerca da gravidade de sua condição médica e quando ajudar a sustentar uma postura otimista fantasiosa. O cálculo pode ser destilado até uma estimativa dos riscos e benefícios para o paciente em particular, na postura em particular por ele assumida. Exemplificando, um médico pode ser gentil ao desafiar a negação de um paciente, desde que isto não afete a prestação de cuidados e as relações interpessoais, ou se o paciente estiver no meio de uma crise aguda.<sup>2,17</sup> Os fatores que empurram o médico na direção de desafiar mais vigorosamente uma negação incluem o potencial de declínio clínico precipitado ou a falta de planejamento para um resultado difícil, como a guarda de uma criança. O cálculo é complicado pela tendência dos pacientes a oscilarem entre estados de realismo e otimismo, aos quais Weisman denominou “a meia-distância da compreensão”.<sup>13</sup> Esta oscilação facilita a interpretação equivocada do enfrentamento do paciente, se o médico tiver apenas uma única foto de um processo bastante dinâmico. Fazer checagens repetidas com os pacientes sobre as esperanças e preocupações deles em relação ao futuro ajuda os médicos a avaliar com maior acurácia o modo como os pacientes estão enfrentando a situação, mesmo que isto mude com o passar do tempo.

### Dinâmica familiar e prestação de cuidados

A doença, potencialmente fatal, afeta toda a família do paciente. As atividades, papéis e relacionamentos familiares podem mudar seguindo as flutuações da carga de sintomas, capacidade funcional, humor ou estado clínico do paciente. A coesividade da família, bem-estar financeiro, saúde emocional e capacidade de tomar decisões juntos podem ser seriamente comprometidos, quando submetidos ao estresse causado por uma doença grave.

Cuidar de um parente gravemente enfermo em casa, muitas vezes, causa bastante estresse aos familiares. Apesar dos avanços ocorridos na área de cuidados institucionais (casas de repouso e hospitais), a maior parte da prestação de cuidados recai sempre sobre os familiares do paciente.<sup>18</sup> Embora, muitas famílias vivenciem a experiência de cuidar de alguém como uma fonte de significado e satisfação, isto poderá ter consequências financeiras, físicas e emocionais significativas. Cuidar de um ente querido pode requerer tempo integral, do mesmo modo como um trabalho em período integral<sup>19–21</sup> e criar um ônus financeiro através de despesas diretas com cuidados, bem como em consequência da perda da renda e de benefícios. O Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment (SUPPORT) mostrou que 20% dos cuidadores de família precisaram abandonar o emprego ou introduzir mudanças significativas em suas vidas; 31% perderam toda ou a maior parte das economias da família e 29% das famílias relataram perda da principal fonte de renda em consequência da necessidade de cuidar de um parente.<sup>22</sup> Os próprios cuidadores frequentemente são idosos, estão doentes ou são incapacitados.<sup>19</sup> Além disso, as atividades físicas extenuantes realizadas ao cuidar de um indivíduo gravemente enfermo expõem o cuidador inexperiente a um risco significativo de lesões físicas. Em adição, os cuidadores de família tendem menos a se engajar em comportamentos preventivos de saúde,<sup>23</sup> tendem a minimizar a gravidade de seus próprios problemas de saúde e ignoram suas próprias necessidades de cuidados médicos, priorizando a pessoa doente.<sup>24,25</sup> Cuidar de enfermos pode contribuir para uma significativa morbidade de saúde mental, incluindo depressão e ansiedade.<sup>26,27</sup> Um curso patológico longo, recidivante e remitente pode levar à fadiga emocional e os familiares podem acabar

ansiando silenciosa e involuntariamente por uma morte mais rápida.<sup>28</sup> Isto, posteriormente, produz sentimentos de vergonha e culpa nos cuidadores.

Vários estudos identificaram atributos específicos de estratégias de enfrentamento entre os próprios cuidadores, que podem prever seu grau de adaptação aos novos papéis que deverão desempenhar. Em um estudo conduzido por Redinbaugh et al., os cuidadores que adotaram um “estilo de enfrentamento de reestruturação” — em que aceitam a doença do ente querido, definem os problemas de forma mais administrável e se sentem capazes de resolver problemas relacionados com a doença — apresentaram menos tensão.<sup>29</sup> Os estilos de enfrentamento que incluem evitação, passividade, autculpa e resignação foram associados a níveis maiores de tensão do cuidador. Kissane e colaboradores mostraram que as famílias com níveis menores de coesividade, expressividade e resolução de conflitos foram mais propensas a vivenciar níveis aumentados de angústia e ajuste psicológico precário.<sup>30</sup>

A avaliação do impacto de uma doença potencialmente fatal sobre a família é fundamental, embora muitas vezes seja ignorada.<sup>17,31</sup> Avaliando os papéis, estrutura e dinâmica familiares, bem como o risco de fadiga do cuidador, os médicos podem mobilizar os recursos apropriados e contribuir de modo significativo para o bem-estar da família em um momento de vulnerabilidade. Um estudo conduzido por Emanuel et al. mostrou que os cuidadores de pacientes com doença terminal foram significativamente menos propensos a terem depressão ou a relatarem que a necessidade de cuidar de um doente comprometeu suas vidas pessoais quando sentiam que os médicos ouviam suas necessidades e opiniões acerca da doença ou do tratamento médico do paciente, em comparação aos cuidadores que tiveram que lidar com médicos que não os ouviam (27,6% versus 42,0%).<sup>32</sup>

### Aspectos étnicos e culturais

Os antecedentes étnicos e culturais dos pacientes influenciam as crenças relacionadas ao tratamento e cura, as atitudes em relação ao sofrimento, a adequação em nomear abertamente uma doença ou discutir prognósticos e mortes,

a definição do papel de uma doença para o paciente, a expressão dos sintomas (em particular, da dor), os papéis dos familiares e cuidadores profissionais em doenças graves e os rituais conduzidos durante e após a morte do paciente.<sup>33–35</sup> Uma complexa interface entre estes aspectos de base cultural, disparidades econômicas, conhecimentos em saúde e diferenças históricas em termos de acesso à assistência médica e resultados do tratamento médico leva a experiências de pacientes amplamente variáveis em termos de cuidados de saúde, as quais podem ser acentuadas durante os momentos de crise de saúde mais significativos. Uma consequência é que as minorias vivenciam disparidades significativas de qualidade de cuidados de fim da vida.<sup>36</sup>

Temas abrangentes emergem quando se olha para as atitudes de diferentes grupos raciais e étnicos, em relação ao cuidado de pacientes gravemente enfermos. Mesmo assim, pode haver uma variação substancial intragrupos.

### Autonomia e tomada de decisão

Para os pacientes brancos, uma das principais prioridades costuma ser o conceito de autonomia do paciente, que enfatiza os direitos dos pacientes a estarem bem informados sobre suas doenças e as modalidades terapêuticas disponíveis, de modo a poderem escolher ou rejeitar determinadas opções de tratamento. Os documentos legais, como diretrizes avançadas e procurações duradouras, frequentemente são usados para garantir que os desejos dos pacientes em relação ao tratamento médico sejam cumpridos, mesmo que a doença os impeça de participar da tomada de decisões<sup>37,38</sup> (embora as taxas de planejamento de tratamento avançado continuem sendo surpreendentemente baixas entre os brancos). Os pacientes do Leste Oriental e os pacientes latinos tendem mais a sentir que a doença afeta não só a eles próprios como, também, a suas famílias inteiras. Por este motivo, os parentes dos pacientes, muitas vezes, exercem papéis amplos na tomada de decisão médica. Em um estudo, americanos de descendências mexicana e coreana foram tão propensos ou duas vezes mais propensos, respectivamente, a preferir que as famílias (e não eles próprios) tomassem as decisões relacionadas ao tratamento de suporte. Em comparação, os entrevistados

afro-americanos e brancos foram quase três vezes mais propensos a serem os responsáveis pela tomada das próprias decisões primárias.<sup>39</sup> Além disso, um estudo realizado por Morrison e colaboradores mostrou que 67% dos latino-americanos acreditavam que as procurações para tratamento eram desnecessárias quando a família estava envolvida.<sup>40</sup>

### Compartilhamento ou ocultação de informação

Enquanto os pacientes com descendência europeia ocidental tendem a valorizar a revelação total das informações médicas para possibilitar a tomada de decisões informadas, os pacientes da América Central e da América do Sul, além de muitos pacientes asiáticos e do Leste Europeu, costumam acreditar que as ordens médicas ou diretrizes avançadas devem ser omitidas a fim de poupar o paciente do prejuízo emocional que pode ser causado por uma abordagem direta da doença potencialmente fatal.<sup>38</sup> Blackhall e colaboradores mostraram que apenas 47% dos americanos de descendência coreana acreditavam em contar a verdade aos pacientes sobre seus diagnósticos, em comparação os 89% de brancos.<sup>41</sup> Os motivos pela preferência por omitir a verdade dos pacientes incluíram noções de que as discussões sobre doenças sérias e morte são cruéis e desrespeitosas, podem provocar desnecessariamente ansiedade ou depressão nos pacientes e ao mesmo tempo eliminar-lhes a esperança, além de esta discussão sobre uma condição negativa poder, em certos casos, aumentar a probabilidade de um resultado ruim, devido ao poder da palavra dita.<sup>37,41</sup>

### Agressividade dos cuidados de fim de vida e mudança para a casa de repouso

Numerosos estudos constataram que os afro-americanos são mais propensos a preferirem terapias de suporte vital no fim da vida, e tendem menos a optar por ordens de não ressuscitação ou a adotarem diretrizes avançadas, em comparação aos pacientes brancos.<sup>42,43</sup> Em um estudo, os pacientes afro-americanos foram três vezes mais propensos a receberem cuidados de fim de vida (13,2% versus 3,4%),<sup>44</sup> enquanto outro estudo constatou que uso de casas de

repouso por afro-americanos era 40% menor do que por brancos.<sup>45</sup> Os americanos de descendência asiática, também, apresentam taxas mais altas de pedidos de tratamento mais agressivo e taxas menores de institucionalização, consideradas devidas à alta valorização da obrigação de respeitar e cuidar dos pais e familiares idosos. Aceitar receber em casa a ajuda de funcionários de casas de repouso pode ser considerado uma desonra aos pais moribundos, enquanto o senso de obrigação de cuidar dos pais pode dificultar a solicitação de quaisquer outras medidas além daquelas para prolongar a vida.

### Considerações para os médicos

Embora as minorias étnicas e culturais representem mais de 1/3 da população dos Estados Unidos,<sup>46</sup> muitos médicos não estão familiarizados com os modos como as variações étnicas e culturais afetam a experiência de saúde e doença dos pacientes. Em um levantamento de médicos que atendiam em um hospital importante, 72% dos médicos concordaram com o fato de que grupos étnicos diferentes apresentam atitudes distintas em relação às diretrizes avançadas, enquanto 58% dos médicos reconheceram a falta de familiaridade com as preferências de fim de vida de pacientes afro-americanos.<sup>47</sup> Um levantamento de residentes que cursavam o último ano de treinamento mostrou que 25% se sentiam despreparados para fornecer componentes específicos de cuidados transculturais e também não possuíam as habilidades necessárias para identificar costumes culturais relevantes que exercessem impacto sobre o tratamento médico.<sup>48</sup>

Esta falta de conhecimento pode levar a equívocos e conflitos entre a equipe médica, o paciente e os familiares do paciente. Os equívocos podem surgir de causas simples, como barreiras de linguagem não identificadas ou considerações relacionadas ao conhecimento sobre saúde. Os conflitos podem surgir quando médicos e familiares sustentam prioridades diferentes como, por exemplo, quando os familiares insistem que a informação seja omitida dos pacientes e os médicos sentem que a informação precisa ser compartilhada com pacientes que sejam capazes de tomar decisões acertadas. De modo semelhante, a equipe médica pode se sentir frustrada e impotente quando um paciente e sua família insistem em adotar

medidas para prolongar a vida que a equipe médica considera inúteis e causadoras de sofrimento para o paciente.

Existem várias estratégias importantes para os médicos que cuidam de um paciente de etnia ou cultura diferente, tanto para superar efetivamente os conflitos que surgem como para fornecer cuidados de alta qualidade e centrados no paciente. Um primeiro passo é garantir que as barreiras de linguagem sejam minimizadas, adotando o uso de intérpretes oficiais que não sejam parentes do paciente. Os médicos são favorecidos quando têm consciência das diferenças culturais existentes na comunidade em que atuam e tentam entender os fatores culturais que podem estar sustentando determinadas atitudes ou preferências de tratamento em particular. Como em qualquer situação na qual as diferenças de perspectiva constituem uma dinâmica ativa, o uso de uma abordagem investigativa e não crítica aliada à escuta ativa é fundamental. Perguntas, como “De que modo você gostaria que eu falasse sobre a sua doença?” e “De que forma você deseja tomar decisões acerca do seu tratamento de saúde?” podem fornecer indícios sobre as preferências culturais (e devem ser usadas para todos os pacientes, independentemente da cultura). Também pode ser útil ampliar as definições de conceitos como “autonomia do paciente”. Se o paciente der consentimento para que seus familiares recebam a informação médica e tomem decisões, por exemplo, isto constitui uma “recusa informada” e pode ser considerada uma expressão de autonomia no contexto das normas culturais. Por fim, embora seja importante que os médicos se autoinstruam acerca das práticas e crenças culturais, é preciso que evitem as generalizações exageradas e considerem cada paciente individualmente ao elaborarem um plano de tratamento.

### Aspectos religiosos, espirituais e existenciais

Uma doença grave obriga os pacientes a uma confrontação de significados – o significado da vida, da morte, do sofrimento e dos relacionamentos. Em nossa sociedade pluralística, os pacientes que se deparam com a probabilidade de morte consideram estas questões junto a diversas estruturas, mas muitos desejam fazer preparativos, como consertar ou fortalecer relacionamentos, reparar

erros do passado, participar de rituais como a obtenção do sacramento dos enfermos, e fazer as pazes com Deus. Os pacientes muitas vezes buscam ajuda junto à equipe médica para encontrar um sentido para o que está acontecendo com eles, enquadrar a doença e morte iminente dentro de algum significado ou conectá-las a temas mais amplos, bem como aliviar o sofrimento em todas as suas formas, inclusive a angústia espiritual e existencial. Por este motivo, a atenção a estes aspectos é reconhecida como um elemento central do cuidado paliativo.<sup>49</sup>

A linguagem sobre religião, espiritualidade e questões existenciais pode ser difícil de definir e posicionar dentro de um contexto de um modelo médico tradicional. Neste capítulo, nós usamos as definições desenvolvidas pela Consensus Conference to Improve the Quality of Spiritual Care as a Dimension of Palliative Care. A espiritualidade é definida como sendo a característica da humanidade que se refere ao modo como os indivíduos buscam e expressam significado e propósito, bem como ao modo como eles vivenciam sua conectividade com si próprios, com os outros, com a natureza e com o significativo ou sagrado.<sup>49</sup> A religião, por outro lado, diz respeito às práticas estruturadas, textos e rituais de uma comunidade de fé em busca de um relacionamento particular com o transcendental.<sup>49</sup> Espiritualidade e religião estão relacionadas, mas não são sinônimos e cada uma é ao mesmo tempo mais ampla e mais estreita do que a outra.<sup>50</sup> Além disso, embora a espiritualidade frequentemente seja discutida em relação à religião, existem numerosos paralelos e sobreposições entre a espiritualidade e a psicologia. As questões existenciais sobre morte, significado, isolamento e liberdade são todas questões psicológicas, do mesmo modo como espirituais.

A capacidade dos pacientes de enfrentar uma doença grave pode ser fundamentalmente afetada pela religião ou espiritualidade.<sup>7,51,52</sup> Para alguns, a religião e espiritualidade proporcionam uma fonte de conforto e suporte, além de contribuírem para a resiliência em face de uma situação difícil. Os pacientes podem se sentir amparados pela conexão com suas comunidades religiosas, confortados pela ideia de estarem nas mãos do Deus amado ou tranquilizados pela crença na vida após a morte.<sup>52</sup> Em algumas tradições religiosas (p. ex., budismo e cristianismo), a experiência do sofrimento é considerada um caminho que leva à transcendência ou à proximidade com Deus. Para outros pacientes, todavia, as

questões espirituais podem causar angústia existencial, especialmente quando o paciente vivencia a doença como uma punição ou abandono por Deus.<sup>7</sup> Foi demonstrado que os pacientes que possuem tais crenças passam por mais sofrimento, confusão, depressão e deterioração da qualidade de vida.<sup>7,53</sup>

As estruturas religiosas ou espirituais dos pacientes, também, afetam suas escolhas de tratamento de saúde. Em um estudo, em que pacientes com câncer de pulmão avançado foram solicitados a classificar os fatores que influenciavam suas escolhas terapêuticas, a fé em Deus ficou em segundo lugar, perdendo apenas para a opinião do oncologista.<sup>54</sup> As tradições religiosas específicas podem fornecer orientação sobre determinadas intervenções médicas em particular, como transfusões de sangue, nutrição e hidratação artificiais, ou suporte ventilatório. Os pacientes denominados “religious copers”, que se apoiam na religião para enfrentar a doença numa extensão moderada ou até maior, são significativamente mais propensos a buscarem tratamento mais agressivo e prolongador da vida quando a morte se aproxima.<sup>55,56</sup> Os médicos que não têm consciência dos fundamentos espirituais que levam os pacientes a tomarem suas decisões médicas são menos propensos a serem efetivos na parceria com os pacientes para delineamento de planos de tratamento apropriados.

Finalmente, as questões religiosas ou espirituais podem exacerbar o sofrimento a partir de fontes físicas e emocionais, e vice-versa. O sofrimento espiritual, por exemplo, pode ser mascarado como ansiedade ou insônia e levar os médicos a prescreverem ansiolíticos ou medicações auxiliares para dormir, em vez de mobilizarem recursos espirituais. Em contraste, uma dor não remittente pode levar a uma crise espiritual, em que o paciente se pergunta por que Deus permite tal sofrimento. Este tipo de crise não pode ser efetivamente abordado sem o controle agressivo concomitante da dor. Em ambos os casos, a interface entre as questões espirituais e os sintomas físicos salienta a importância da avaliação da espiritualidade dos pacientes para o delineamento de um plano de tratamento que seja efetivo para abordar toda a gama de sofrimento.

Os médicos costumam hesitar para abordar a espiritualidade, devido ao mal-estar em relação ao modo como as perguntas deste tipo podem ser recebidas

ou devido ao desconforto com a possibilidade do paciente relatar um sofrimento espiritual.<sup>57</sup> Entretanto, estudos mostram que os pacientes desejam que o cuidado espiritual faça parte dos cuidados médicos.<sup>58,59</sup> Em adição, o cuidado espiritual está associado a resultados melhores no cuidado de pacientes terminais, inclusive com melhora da qualidade de vida, aumento das taxas de uso de institucionalização e tratamento menos agressivo no fim da vida.<sup>56</sup> Por outro lado, os pacientes que relatam não terem suas necessidades espirituais devidamente abordadas pela equipe médica apresentam despesas de fim de vida maiores.<sup>60</sup>

Então, como os médicos podem avaliar a espiritualidade e o papel que ela poderia estar exercendo na experiência da doença dos pacientes? O primeiro passo nesta avaliação é conhecer o vocabulário que o paciente usa para conversar sobre questões de significado. Perguntar se os pacientes têm algum sistema religioso, espiritual ou outro sistema de crenças que seja importante para eles encontrarem um sentido e enfrentarem suas doenças resulta em informações sobre como conversar com eles. Para aqueles que falam sobre espiritualidade ou religião, várias ferramentas projetadas para explorar questões religiosas e espirituais foram publicadas ao longo dos últimos 15 anos. Uma ferramenta comumente usada é o acrônimo FICA<sup>61</sup> [ver *Tabela 1*]. Os médicos devem ouvir para conseguir indícios indicadores de sofrimento espiritual, incluindo medo intenso, desesperança, distanciamento de deus ou desconexão da comunidade espiritual ou relacional. Apesar de a realização de uma avaliação espiritual ser responsabilidade do médico, é igualmente importante que os médicos reconheçam suas próprias limitações no fornecimento de cuidados espirituais e adotem um limiar baixo para encaminhar os pacientes a prestadores de assistência espiritual, quando estiver claro que os pacientes estão passando por sofrimento espiritual.<sup>57</sup>

### Problemas de saúde mental

A maioria dos pacientes com doença em estágio avançado passa por um estresse emocional significativo – desde sintomas físicos, capacidade funcional diminuída no trabalho ou em casa, perda da integridade corporal, desorganização da rotina, preocupação com entes queridos, incertezas em relação ao futuro e questões

sobre o significado de suas doenças. Considerando este aspecto, os clínicos devem esperar que os pacientes passem por episódios de desencorajamento, tristeza, frustração, raiva e ansiedade, enquanto lutam para enfrentar os desafios que as doenças graves podem trazer. Os médicos podem achar difícil distinguir as experiências e sintomas emocionais normais esperados que acompanham a doença avançada, dos problemas psicológicos mais sérios que poderiam ser beneficiados pelo tratamento.

As condições médicas graves podem exacerbar problemas de saúde mental pré-existentes ou acarretar novos problemas, como ansiedade ou depressão. De modo geral, cerca da metade dos pacientes com câncer avançado tem um transtorno psiquiátrico.<sup>62</sup> Infelizmente, os problemas de saúde mental em pacientes terminais muitas vezes são negligenciados e não tratados. Um estudo mostrou que 55% dos pacientes com câncer avançado apresentando um transtorno psiquiátrico relevante não receberam atendimento de saúde mental.<sup>63</sup>

Nesta revisão, nós resumimos as informações essenciais sobre os problemas de saúde mental mais comuns em pacientes com doença limitante da vida, incluindo o transtorno da adaptação, depressão, ansiedade, transtornos de personalidade, uso abusivo de substâncias e doença mental relevante.

### **Transtorno da adaptação**

#### ***Visão geral e prevalência***

O transtorno da adaptação é uma reação emocional ou comportamental a um fator de estresse específico na vida, que é mais intensa do que tipicamente se esperaria para esse estresse. Os sintomas surgem dentro de 3 meses da exposição ao estressor, levando ao comprometimento funcional no trabalho ou em casa, e podem incluir qualquer um ou uma combinação de sintomas depressivos relacionados à ansiedade, como agitação, choro, humor deprimido, palpitações, insônia, irritabilidade, falta de concentração e isolamento social. Foram demonstradas taxas de prevalência de transtorno de adaptação da ordem de 15-24% em pacientes submetidos ao tratamento paliativo.

### *Avaliação*

O diagnóstico do transtorno de adaptação pode ser difícil, porque os sintomas podem se sobrepor a sintomas físicos decorrentes da doença primária ou do tratamento desta, em um processo normal de adaptação a uma condição grave ou em um transtorno depressivo mais sério. O diagnóstico, também, é baseado em uma avaliação subjetiva do que seria uma reação “normal” a um determinado fator de estresse em particular e, por este motivo, pode variar amplamente de um médico para outro. A avaliação deve incluir perguntas sobre os sintomas mencionados e seus efeitos sobre o funcionamento em casa ou no trabalho. A Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) é um instrumento simples, usado como ferramenta de triagem de sofrimento emocional em pacientes com câncer, que consegue distinguir entre adaptação a um distúrbio e depressão.<sup>66</sup>

### *Tratamento*

O tratamento consiste em abordar os sintomas particulares do paciente, bem como fornecer orientação e suporte emocional. A própria exploração dos sintomas em si, frequentemente, é terapêutica, uma vez que muitos pacientes são beneficiados por conseguirem articular os sentimentos relacionados à doença e seu impacto sobre suas vidas. Os profissionais de saúde mental que fazem parte da equipe de tratamento podem usar a terapia cognitivo-comportamental (TCC) e a terapia suportiva-expressiva para explorar ainda mais o sofrimento dos pacientes e fornecer suporte e orientação. Também, os grupos de apoio podem ser úteis para alguns pacientes. As medicações podem ser úteis para minimizar os sintomas de ansiedade e insônia, sendo que a prescrição de curta duração de um agente ansiolítico ou sedativo-hipnótico pode ser benéfica.

## **Depressão**

### *Visão geral*

A depressão é uma das principais causas de sofrimento em pacientes com doença avançada. A depressão interfere na capacidade do paciente de aproveitar a vida, compromete as conexões com entes queridos, e está associada a sentimentos de insignificância e desesperança.<sup>17</sup> A depressão ainda produz

consequências práticas no tratamento da condição. Os pacientes deprimidos participam menos no tratamento médico, passam por internações mais longas e apresentam taxas de readmissão hospitalar maiores.<sup>67,68</sup> A depressão está associada a uma qualidade de vida mais precária<sup>69</sup> e é comprovadamente um fator preditor independente de morte precoce.<sup>70</sup> A depressão está associada a altos índices de suicídio entre pacientes com câncer<sup>71</sup> e a um desejo de apressar a morte.<sup>72</sup> Dados do Oregon (EUA) mostram que 20% dos pacientes com doença terminal que solicitaram eutanásia estavam com depressão.<sup>73</sup>

### ***Prevalência***

As estimativas da prevalência da depressão em pacientes terminais apresentam uma ampla variação, devido às variações dos critérios diagnósticos, populações de pacientes e métodos de avaliação.<sup>2,74</sup> Estudos que empregaram critérios diagnósticos mais rigorosos demonstraram que a depressão estava presente em 7% dos pacientes submetidos ao tratamento paliativo.<sup>75</sup> Por outro lado, dados mais recentes mostraram que 14% dos pacientes com câncer avançado atenderam aos critérios determinantes de depressão de maior ou menor gravidade.<sup>63</sup> Índices elevados de depressão também são observados entre pacientes diagnosticados com outras doenças que não o câncer, incluindo doença renal em estágio terminal,<sup>76</sup> cardiopatia em estágio terminal,<sup>77</sup> doença de Parkinson,<sup>78</sup> esclerose múltipla avançada,<sup>79</sup> e síndrome de imunodeficiência humana (Aids).<sup>80</sup> A Tabela 2 lista os fatores de risco de desenvolvimento de depressão em pacientes com doenças graves.

| <b><i>Tabela 2</i> Fatores de predisposição à depressão em pacientes com doenças graves</b> |
|---|
| Fatores demográficos e sociais  |
| Juventude <sup>87</sup>   |

Suporte social precário<sup>87</sup>

Fatores clínicos

Condição funcional precária<sup>87</sup>

Agravamento da doença<sup>174</sup>

Elevada carga sintomática, incluindo dor<sup>87,174</sup>

Condições médicas

Cânceres de mama, orofaringe, pâncreas<sup>175</sup>

Hipo ou hipertireoidismo<sup>87</sup>

Anemia<sup>176</sup>

Tumores ou metástases<sup>177</sup>

Medicações

Corticosteroide<sup>178</sup>

Tamoxifeno<sup>179</sup>

Terapias antiandrógeno<sup>180</sup>

Interferon<sup>181</sup>

Interleucina-<sup>2182</sup>

Vinblastina<sup>183</sup>

Vincristina<sup>183</sup>

Procarbazina<sup>183</sup>

Anfotericina B<sup>184</sup>

Cicloserina<sup>184</sup>

L-Aspariginase<sup>183</sup>

### ***Avaliação***

Apesar da prevalência, a depressão, muitas vezes, é subdiagnosticada e não tratada em pacientes com doença avançada. Muitos dos sintomas neurovegetativos considerados no diagnóstico da depressão são confundidos pela condição médica: falta de apetite, perturbação do sono e baixa energia, por exemplo, podem ser consequências unicamente de um processo patológico primário ou de seu tratamento. Do mesmo modo, os clínicos podem acreditar que os sintomas de depressão são naturais em pacientes que enfrentam perdas e mortes seriadas. A normalização mental dos médicos em relação a estas percepções pode levar à falta de rigor para realização de uma avaliação mais minuciosa, com o objetivo de verificar se o tratamento é justificado. Em um estudo, menos da metade dos pacientes com insuficiência cardíaca terminal, que também tinham depressão significativa, receberam tratamento para depressão.<sup>81</sup> Até os clínicos especializados no tratamento de pacientes terminais, muitas vezes, subestimam a gravidade do humor deprimido.<sup>82</sup> Em um estudo envolvendo 1.046 pacientes que passaram por internações consecutivas, apenas 10% receberam prescrição de antidepressivos em algum momento do tratamento recebido durante a institucionalização. Dentre estes pacientes, 3/4 receberam prescrições 2 semanas antes de morrerem.<sup>83</sup>

Os elementos-chave da história do paciente, que podem ser úteis para o diagnóstico da depressão, especialmente em pacientes com sintomas neurovegetativos que não podem ser considerados com segurança, incluem os sentimentos de culpa, anedonia, desesperança, inutilidade, insignificância e ideação suicida. Por outro lado, a avaliação para depressão em pacientes com condições graves é em grande parte a mesma avaliação usada para outros pacientes. A pergunta “Você está deprimido?” é comprovadamente uma ferramenta de triagem efetiva,<sup>84</sup> embora ocasionalmente os pacientes possam relutar em admitir a depressão, independentemente da gravidade dos sintomas, ou possam chamar a depressão de outra coisa qualquer (p. ex., nervosismo).<sup>2</sup> É importante perguntar sobre uma história anterior de depressão no paciente ou na família, bem como uma história de abuso de substância e doença bipolar, que são condições que aumentam o risco de depressão significativa.

As expressões de desejo de apressar a morte não são incomuns em pacientes com doença potencialmente fatal,<sup>85</sup> embora tais desejos costumem ser passageiros<sup>86</sup> e nem sempre indiquem depressão. Muitas vezes, tais desejos constituem uma manifestação da necessidade do paciente de iniciar uma conversa aberta sobre o impacto da doença e as fontes de sofrimento. A própria disposição do médico para iniciar esta conversa e explorar os motivos subjacentes deste tipo de declaração pode ser, por si só, terapêutica.<sup>17</sup> É essencial distinguir entre a disposição suicida passiva (“Queria estar morto.”) e a disposição suicida ativa (“Tenho um plano para me matar.”). Ao encontrarem pacientes que expressam desejo de apressar a morte, os médicos devem realizar uma avaliação completa do risco de suicídio [ver fatores de risco na Tabela 3] e reunir os suportes apropriados. A avaliação inclui uma revisão abrangente dos sintomas físicos e emocionais, bem como a atenção meticulosa para aliviar ambos.

**Tabela 3 Fatores de risco de suicídio em pacientes com doença terminal**

Doença recém-diagnosticada ou avançada<sup>185-188</sup>

Dor que não aliviada<sup>185,189</sup>

Transtorno psiquiátrico preexistente<sup>190</sup>

Abuso de substância<sup>122</sup>

Depressão, desesperança<sup>71,191-193</sup>

Perda do controle ou da independência<sup>189</sup>

Fadiga<sup>71</sup>

Delírio<sup>194</sup>

Falta de suporte social<sup>188</sup>

### ***Tratamento***

Em pacientes que sofrem de doenças que limitam a vida, a depressão é tratável e requer uma abordagem múltipla e interdisciplinar. As primeiras etapas incluem o tratamento agressivo dos sintomas físicos (p. ex., dor, náusea, dispneia) e a atenção a quaisquer fatores contribuidores farmacológicos ou médicos reversíveis subjacentes. A persistência da depressão justifica uma terapia adicional. As bases do tratamento para depressão são a farmacoterapia, orientação do paciente e de seus familiares, e aconselhamento de suporte.<sup>87</sup> Evidências mostram que, quando a depressão é efetivamente tratada, os sintomas melhoram tanto nos pacientes como nos cuidadores.<sup>88</sup>

**Tratamentos farmacológicos.** O uso dos antidepressivos é sustentado por níveis variáveis de evidências, contudo estes medicamentos, geralmente, são considerados bem tolerados e os especialistas recomendam a adoção de um limiar baixo para iniciar o tratamento. Embora, poucos estudos tenham avaliado a eficácia dos antidepressivos em pacientes submetidos ao tratamento paliativo, um recente revisão sistemática realizada nesta população mostrou um benefício significativo associado ao uso dos antidepressivos, em comparação ao placebo, em 4-5 semanas, com melhora contínua ao longo do tempo.<sup>89</sup> A escolha da medicação é feita com base em vários fatores, incluindo o prognóstico do paciente, a resposta prévia do paciente e de parentes em primeiro grau a medicamentos antidepressivos, o perfil de efeitos colaterais, custo e potenciais interações com a enzima P-450. As classes de antidepressivos são discutidas adiante e a Tabela 4 apresenta mais detalhes.

**Psicoestimulantes.** Apesar da inexistência de evidências definitivas para esta abordagem, um consenso crescente entre os especialistas em cuidados paliativos de psiquiatria é a recomendação dos psicoestimulantes (p. ex., metilfenidato) para uso como tratamento primário de pacientes com prognóstico inferior a 6 meses, uma vez que as triagens com inibidores seletivos de recaptção da serotonina (SSRIs) no contexto médico costumam demorar 4-8 semanas para promover algum benefício. Em contraste, os efeitos dos psicoestimulantes usualmente são percebidos em 1-2 dias, sendo que a medicação pode ser titulada rapidamente. Foi demonstrado que os psicoestimulantes melhoram o humor, apetite,

energia e cognição.<sup>90,91</sup> Mais recentemente, um estudo randomizado, duplo-cego e controlado com placebo mostrou uma melhora significativa da depressão e da fadiga, com efeitos benéficos também sobre a dor e ansiedade.<sup>92</sup> Os estimulantes são úteis para contrapor os efeitos sedativos dos opiáceos e o comprometimento cognitivo associado à Aids, tumores cerebrais e radiação total do encéfalo.<sup>90,93</sup> Apesar de, geralmente, serem bem tolerados, os efeitos colaterais incluem agitação, ansiedade, tremor, náusea e insônia. Os pacientes com distúrbios cognitivos podem tolerar menos estes agentes e desenvolver confusão. Embora a doença cardíaca frequentemente seja considerada uma relativa contraindicação ao uso dos psicoestimulantes, muitos pacientes conseguem tolerar bem estes fármacos e são beneficiados com seu uso. A colaboração com um cardiologista ou médico da assistência primária na prescrição para estes pacientes costuma ser útil. O Food and Drug Administration adicionou uma tarja preta de alerta na embalagem do metilfenidato, devido ao risco aumentado de morte cardíaca, porém o cálculo desse risco pode ser diferente em pacientes com expectativa de vida limitada.

**Tabela 4 Antidepressivos**

| <b>Classe</b>            | <b>Agente</b> | <b>Dose</b>  | <b>Vantagens</b>   | <b>Desvantagens</b>  |
|--------------------------|---------------|--|--|--|
| <b>Psicoestimulantes</b> | Metilfenidato | Dose inicial:<br>2,5 mg às 8 da manhã e ao meio-dia<br><br>Dose usual:<br>5–10 mg às 8 da manhã e ao meio-dia<br><br>Doses > 20 mg/dia | Início da ação < 24 horas.<br><br>Boa tolerância em pacientes idosos ou debilitados.<br><br>Adjuvante efetivo de analgésicos <sup>195, 196</sup><br><br>Contrapõe a sedação induzida | Pode causar ansiedade, agitação, insônia, pesadelos, irritabilidade.<br><br>Pode predispor ou exacerbar confusão em pacientes idosos ou com comprometime |

|              |  |   |   |   |
|--------------|--|---|---|---|
|              |  | <p>usualmente são desnecessárias, mas ocasionalmente doses de até 60 mg/dia podem ser úteis.</p>                  | <p>por opiáceo.</p> <p>Melhora o apetite<sup>197</sup>.</p> <p>Melhora a energia.</p> <p>Útil para tratar comprometimento cognitivo na AIDS<sup>93</sup>.</p> | <p>nto cognitivo<sup>198</sup>.</p> <p>Pode acarretar descompensação cardíaca em pacientes idosos ou com IC. O desenvolvimento de tolerância é pouco frequente.</p>   |
| <b>SSRIs</b> |  | <p>Titulação lenta para eficácia</p> <p>Inibição de P4502D6, causando algumas interações com outros fármacos.</p> | <p>Boa tolerância.</p> <p>Menos sedação e ressecamento da boca, em comparação aos ADTs.</p> <p>Efetivo no tratamento da ansiedade.</p>                        | <p>Início da ação 4–8 semanas.</p> <p>Pode causar sofrimento GI, náusea, insônia, tontura, cefaleias, tremores, disfunção sexual.</p> <p>Efeitos colaterais raros: hiponatremia, síndrome serotoninérgica, risco de</p> |

|  |           |  |   |   |
|--|-----------|--|---|---|
|  |           |  |   | sangramento, disposição suicida, convulsões (na epilepsia).   |
|  | luoxetina | F<br>Dose inicial: 5–10 mg/dia<br>Dose usual: 20–30 mg/dia | Meia-vida longa, por isso menos propensa a causar abstinência com a descontinuação.<br><br>Pode ser ativadora, útil para pacientes com baixa energia ou retardo psicomotor. | Pode ser ativadora; pode exacerbar a ansiedade ou insônia.  |
|  | aroxetina | P<br>Dose inicial: 10 mg/dia<br>Dose usual: 20–40 mg/dia   |   | Sedativa.<br><br>Meia-vida curta; pode causar síndrome de abstinência significativa; deve ser afunilada lentamente devido à grave síndrome da descontinuaçã |

|  |           |  |  |  |
|--|-----------|--|--|--|
|  |           |  |  | o, seria necessário ter cautela com o uso em pacientes seriamente enfermos que possam estar incapacitados de tomar medicação oral com segurança. |
|  | ertralina | <p>Dose inicial: 25–50 mg/dia</p> <p>Dose usual: 50–100 mg/dia, até 200 mg/dia</p> | <p>S</p> <p>Não ativadora nem sedativa; bem tolerada;</p> <p>Efetiva para ansiedade;</p> <p>Mais bem tolerada do que a fluoxetina<sup>199</sup>.</p> |  |
|  | italopram | <p>Dose inicial: 10–20 mg/dia</p> <p>Dose usual: 20–40 mg/dia, até 60 mg/dia</p>   | <p>C</p> <p>Bem tolerada; poucos efeitos colaterais; menos interações com P-450; baixo risco de abstinência</p> <p>efetiva para ansiedade.</p>       | <p>Risco de prolongamento de QTc com doses maiores<sup>200</sup>.</p>  |

|              |              |   |  |
|--------------|--------------|---|--|
|              |              |   | <p>Bem tolerada; poucos efeitos colaterais; menos interações com P-450; baixo risco de abstinência</p> <p>Dose inicial: 5 mg/dia</p> <p>Dose usual: 10–30 mg/dia</p> <p>efetiva para ansiedade.</p>  |
|              | escitalopram | E |  |
| <b>SNRIs</b> |              |   | <p>Início da ação em 4–8 semanas</p> <p>Pode causar sofrimento GI, náusea, insônia, tontura, cefaleias, tremores, diminuição da libido.</p> <p>Em casos raros, hiponatremia, síndrome de serotonina, convulsões (na epilepsia).</p> <p>Pode aumentar os tempos de</p> <p>Pode ser útil para a doença neuropática.</p> <p>Pode ser útil em transtornos mistos de depressão/ansiedade.</p> |

|  |           |   |   |  |
|--|-----------|---|---|--|
|  |           |   |   | sangramento.   |
|  | enlaxina  | <p>Dose inicial: 37,5 mg/dia</p> <p>Dose usual: 75–225 mg/dia, até 300 mg/dia</p> | <p>Pode ser ativadora.<sup>201</sup></p> <p>Pode ser útil em casos de fogachos e dor neuropática menos interações com P-450</p> | <p>Abstinência com uma dose perdida.</p> <p>Efeitos colaterais de astenia, sintomas GI, tontura, hipertensão, disfunção sexual, taquicardia, boca seca, retenção urinária.</p> |
|  | uloxetina | <p>Dose inicial: 30 mg/dia</p> <p>Dose usual: 60–120 mg/dia</p>                   | <p>Pode ser benéfica para pacientes com dor neuropática<sup>202</sup> ou fogachos.</p>  | <p>Pode estar associada à piora do glaucoma de ângulo estreito, insuficiência hepática, náusea, tontura, fadiga, disfunção sexual.</p>   |

|        |   |              |   |   |   |
|--------|---|--------------|---|---|---|
| ADTs   | A | mitriptilina | Dose inicial:<br>10–25<br>mg/dia, até<br>150 mg/dia               |   | Início da ação<br>em 3–8<br>semanas.  |
|        | I | mipramina    | Dose inicial:<br>10–25<br>mg/dia, até<br>50–150<br>mg/dia         |   | Ocorrência de<br>efeitos<br>adversos em<br>até 34% dos<br>pacientes com<br>câncer <sup>203</sup> .  |
|        | D | esipramina   | Dose inicial:<br>25 mg/dia<br><br>Dose usual:<br>75–150<br>mg/dia | Pode ser efetiva<br>em doses<br>menores.<br><br>Pode ser útil no<br>tratamento da dor<br>neuropática, <sup>95</sup> insô<br>nia.                                | Atividade<br>anticolinérgica<br>significativa,<br>levando à boca<br>seca,<br>constipação,<br>delírio,<br>ortostase,<br>sofrimento GI,<br>agitação,<br>convulsões. |
|        | N | ortriptilina | Dose inicial<br>25 mg/dia<br><br>Dose usual<br>50–100<br>mg/dia   | As aminas<br>secundárias<br>(nortriptilina e<br>desipramina) são<br>mais bem<br>toleradas do que<br>as aminas<br>terciárias<br>(amitriptilina e<br>imipramina). | Anormalidades<br>de condução<br>cardíaca<br><br>Pouco tolerada<br>em pacientes<br>idosos.   |
| Outras | B | upropriona   | Dose inicial:<br>150 mg/dia<br><br>Dose usual:                    | Pode ser útil para<br>a concentração e<br>baixa energia <sup>204</sup>  | Pode abaixar o<br>limiar<br>convulsivo <sup>100</sup>   |

|            |   |   |  |
|------------|---|---|--|
|            | 150–300 mg/dia  | Menos efeitos colaterais sexuais  | Efeitos colaterais de cefaleias, náusea, agitação, constipação, insônia, boca seca |
| irtazapina | Dose inicial: 7,5 mg/dia<br>Dose usual: 15–30 mg/dia, até 45 mg/dia | Em doses menores, melhora o sono.<br>Melhora a ansiedade, náusea, apetite <sup>101</sup> .<br>Efeitos colaterais sexuais mínimos.<br>Pode ser usada no tratamento do prurido. | Efeitos colaterais de tontura, ganho de peso.<br>Ocasionalmente, sedação forte.    |

IC = insuficiência cardíaca; GI = gastrintestinal; SNRI = inibidor da recaptção de serotonina-noradrenalina; SSRI = inibidor de recaptção da serotonina; ADT = antidepressivo tricíclico.

***Inibidores seletivos de recaptção da serotonina.*** Os SSRIs constituem a base do tratamento de pacientes com prognósticos mais longos. São medicações seguras, em geral bem toleradas e podem ser especialmente úteis em casos de depressão com características de ansiedade. A disfunção sexual é um

efeito colateral comumente relatado. Outros efeitos adversos comuns são a cefaleia, nervosismo (jiter), insônia e sintomas gastrintestinais (GI), como náusea e diarreia. Os SSRIs têm meias-vidas e perfis de efeitos colaterais diferentes que podem ser úteis para guiar os médicos na escolha do fármaco a ser usado. O curso de SSRIs pode ser iniciado com doses baixas, para minimizar os efeitos colaterais [ver Tabela 4], seguidas de titulação até a menor dose terapêutica. Os pacientes devem estar preparados para a possibilidade dos efeitos somente serem percebidos após 3 semanas de uso e demorarem 4-8 semanas para se tornarem evidentes. Podem ser necessárias 10-12 semanas de titulação e espera para observar a efetividade da dose e assim determinar se um dado SSRI em particular é adequado. Este processo, também, pode ser longo em certos casos de pacientes com doença terminal. É útil lembrar que os SSRIs podem ser combinados com psicoestimulantes nos casos em que o rápido aparecimento dos efeitos antidepressivos é importante.

**Inibidores de recaptção de serotonina-noradrenalina.** Os inibidores de recaptção de serotonina-noradrenalina (SNRIs), como venlafaxina e duloxetina, são efetivos no tratamento da depressão e transtornos da ansiedade, e também produzem alguns efeitos analgésicos no tratamento da dor neuropática. O perfil de efeitos colaterais tende a ser favorável, exceto pelo fato de estes medicamentos poderem prolongar os tempos de sangramento (ainda que raramente) e, portanto, terem que ser usados com cautela em pacientes com sangramentos GI ou lesões cerebrais hemorrágicas.

**Antidepressivos tricíclicos.** Os antidepressivos tricíclicos (ADTs) são efetivos, mas apresentam efeitos colaterais significativos.<sup>94</sup> Assim como os SNRIs, são úteis para o tratamento da dor neuropática, sendo, por vezes, prescritos usualmente em doses baixas apenas para esta finalidade.<sup>95</sup> Entretanto, produzem efeitos anticolinérgicos significativos que incluem sedação, agitação, constipação, retenção urinária, boca seca, visão turva, problemas de memória, confusão, taquicardia e hipotensão ortostática. Tais efeitos podem ser particularmente problemáticos para os pacientes terminais, que, muitas vezes, já apresentam uma alta carga de sintomas.<sup>96</sup> Os pacientes idosos, em particular, apresentam risco de desenvolvimento de efeitos colaterais intoleráveis a partir do uso dos ADTs, entre os quais o delírio. As amins terciárias (amitriptilina, imipramina) tendem mais a causar

efeitos colaterais do que as aminas secundárias (nortriptilina e desipramina).<sup>97</sup> Há ainda evidências de que os pacientes com câncer respondem a doses menores de ADTs do que os pacientes sadios,<sup>98</sup> enfatizando a necessidade de uma dosagem cuidadosa. Para minimizar os efeitos colaterais, os ADTs devem ser iniciados a doses baixas e titulados para cima lentamente.

**Outros antidepressivos.** Entre os outros antidepressivos úteis, estão a bupropiona e a mirtazapina. A bupropiona exerce efeitos de ativação similares aos efeitos produzidos pelos estimulantes, mas pode diminuir o limiar de convulsão.<sup>99,100</sup> A mirtazapina produz efeitos colaterais que podem ser usados para beneficiar o paciente. Sua ação sedativa, antináusea e estimuladora do apetite pode ser útil em casos de pacientes com perturbações do sono, náusea e anorexia.<sup>101</sup> Estas medicações raramente são usadas como tratamento de primeira linha para depressão, mas podem ser úteis diante da ineficácia de outros antidepressivos, como adjuntos de outras medicações ou quando o perfil de efeitos colaterais puder ser benéfico para determinados pacientes em particular.

**Intervenções psicoterapêuticas.** Apesar da escassez de estudos randomizados envolvendo pacientes que recebem cuidados paliativos, foi demonstrado que várias intervenções psicológicas são benéficas em diversas populações de pacientes, incluindo os pacientes de oncologia, assistência primária e geriatria. Estudos mostraram que a psicoterapia é tão efetiva quanto a farmacoterapia e ainda consegue intensificar o efeito dos antidepressivos.<sup>102</sup> O fator isolado mais importante para determinar o sucesso da psicoterapia em casos de pacientes terminais é a força do relacionamento existente entre o paciente e o médico primário.<sup>103</sup>

### Ansiedade

#### *Visão geral*

A ansiedade pode ser descrita como um estado de preocupação ou medo que surge da percepção de uma ameaça vigente ou futura a si mesmo, que é quase universal entre os pacientes com doença grave. A ansiedade pode surgir a partir de uma gama de preocupações, incluindo as preocupações com sintomas

incontroláveis, incapacitação crescente, impacto da doença sobre a família e os amigos e incerteza quanto ao futuro. Os transtornos de ansiedade incluem o transtorno de ansiedade generalizada (TAG), transtorno do pânico (TP) e transtorno do estresse pós-traumático (TEPT), além de condições menos comuns como o transtorno de ansiedade social, transtorno obsessivo-compulsivo e fobias. Os sintomas variam de acordo com os subtipos específicos, mas incluem preocupação persistente, apreensão, pavor e hipervigília, bem como sintomas físicos de palpitações, tensão muscular, falta de ar, insônia, diaforese, náusea e tremor.

Os pacientes com altos níveis de ansiedade podem vivenciar um sofrimento significativo e interferência no desempenho funcional. Em situações clínicas, estes pacientes podem ter dificuldade para lembrar de informações e, muitas vezes, repetem as perguntas.<sup>2</sup> Podem parecer isolados, esquivos, impulsivos ou perseverantes. Um estudo mostrou que a ansiedade compromete a relação médico-paciente. Pacientes com transtorno de ansiedade confiam menos em seus médicos, sentem maior desconforto para fazer perguntas, se preocupam mais com a possibilidade de seus sintomas não serem bem controlados.<sup>104</sup>

### **Prevalência**

Sintomas significativos de ansiedade são encontrados em 25-48% dos pacientes com câncer avançado<sup>62,105</sup> e em 50% dos pacientes com doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC) e IC.<sup>106,107</sup> Em um estudo, 8% dos pacientes com câncer avançado atenderam aos critérios diagnósticos para TAG, 12% para TP, e 6% para TEPT.<sup>63</sup> Ansiedade e depressão coexistem em até 30-40% dos pacientes submetidos ao tratamento paliativo.<sup>63,64</sup> Assim como na depressão, a prevalência da ansiedade aumenta com um diagnóstico preexistente de transtorno de ansiedade.<sup>105</sup> Outros fatores de risco de ansiedade em pacientes com câncer avançado incluem a juventude, sexo feminino e maior comprometimento físico.<sup>104</sup>

### **Avaliação**

Do mesmo modo como em pacientes com outros transtornos psiquiátricos portadores de condições potencialmente fatais, pode ser difícil diagnosticar a ansiedade. Sintomas como taquicardia, falta de ar, tontura e náusea podem ser causados pela doença subjacente ou pelo tratamento desta e não pela ansiedade, embora seja importante notar que tais sintomas podem levar ou exacerbar a ansiedade.

Outras condições que podem contribuir para os sentimentos de ansiedade, mas que possuem etiologias distintas são a dor mal controlada; hipertireoidismo; delírio com agitação; abuso de substância; abstinência de opiáceos, álcool, nicotina, benzodiazepínicos ou clonidina e efeitos colaterais de medicações como corticosteroides, psicoestimulantes, antipsicóticos e antieméticos.<sup>108</sup> Os pacientes que apresentam sintomas de ansiedade decorrentes de efeitos colaterais de medicação ou síndromes de abstinência podem apresentar sintomas físicos como agitação, diaforese, diarreia, taquicardia, hiperreflexia e hipertensão. Pode ser complicado avaliar a contribuição do abuso de substância ou da abstinência em pacientes que apresentam sintomas graves de ansiedade, pois estes pacientes podem se automedicar tentando aliviar o sofrimento.

A avaliação da ansiedade começa com uma revisão completa dos sintomas físicos e psicológicos atuais, potenciais contribuições farmacológicas, abuso ou abstinência de substância, e história psiquiátrica anterior do paciente ou da família. Um exame físico completo e a realização de exames adicionais para investigar as causas específicas sugeridas pela história ou exame físico são igualmente relevantes. Os pacientes com níveis altos de ansiedade relacionados a suas doenças usualmente apresentam diminuição dos sintomas de ansiedade quando suas preocupações são deflagradas e ouvidas pelo médico, enquanto os indivíduos com transtornos de ansiedade geralmente não podem ser acalmados por meio de uma interação terapêutica. Ferramentas de triagem como a HADS podem ser usadas, mas nem sempre são úteis para avaliar a ansiedade em pacientes debilitados ou com comprometimento cognitivo.<sup>109</sup>

### **Tratamento**

O tratamento consiste na abordagem de fatores contribuintes reversíveis, psicoterapia e medicações. De modo surpreendente, a simples tranquilização do paciente pode fazer com que indivíduos altamente ansiosos se tornem ainda mais ansiosos<sup>110</sup> Se esta reação for desencadeada, é preciso considerar a suspeita de transtorno da ansiedade com necessidade de tratamento farmacológico. Os médicos podem ser mais úteis deflagrando preocupações, ouvindo de maneira aberta e empática, e expressando o não abandono.

**Intervenções psicoterapêuticas.** Uma terapia de suporte expressiva e TCC são comprovadamente efetivas para o tratamento da ansiedade em pacientes gravemente enfermos.<sup>111,112</sup> As metas da psicoterapia para pacientes que recebem cuidados paliativos podem ser variáveis, dependendo da trajetória e prognóstico da doença. Para pacientes que estão se aproximando do fim da vida, o foco pode não ser tanto ter uma noção das etiologias subjacentes da ansiedade, mas principalmente proporcionar alívio dos sintomas e suporte para um enfrentamento saudável.<sup>109</sup> Foi demonstrado que a discussão aberta das ansiedades do paciente relacionadas a sua condição de moribundo é útil, embora a negação da gravidade da doença por parte do paciente às vezes tenha papel auxiliar quando ele se vê psicologicamente oprimido, e nem sempre deve ser anulada ou afastada.<sup>16</sup> Por fim, alguns pacientes podem apresentar uma crescente ansiedade existencial à medida que a doença evolui e a morte se aproxima. Nestes casos, o suporte de conselheiros espirituais ou religiosos pode ser a modalidade terapêutica de maior utilidade.

**Tratamentos farmacológicos.** Deve ser adotado um limiar baixo para iniciar as medicações, quando a psicoterapia se mostra inefetiva, os sintomas são graves ou o tempo é curto [ver *Tabela 5*]. Embora uma revisão Cochrane de 2004 não tenham mostrado nenhuma efetividade em pacientes submetidos a cuidados paliativos,<sup>113</sup> os benzodiazepínicos e SSRIs são comprovadamente efetivos na população geral e representam a base do tratamento. Os benzodiazepínicos de ação breve (p. ex., lorazepam) são úteis conforme a necessidade, em casos de ansiedade situacional ou antecipatória (p. ex., para os pacientes que se tornam extremamente ansiosos enquanto aguardam os resultados dos exames). Os

benzodiazepínicos de ação de curta duração, regularmente administrados, são mais seguros do que os agentes de ação duradoura em pacientes com disfunção hepática. Quando apresentam ansiedade, os pacientes podem ser beneficiados pelo uso regular de um benzodiazepínico de ação prolongada, como o clonazepam, especialmente, se houver a preocupação de que o uso frequente e irregular de medicações de ação breve esteja causando mini-abstinências e exacerbações da ansiedade entre a administração das doses.

**Tabela 5 Ansiolíticos e Sedativos**

| <i>Classe</i>            | <i>Agente</i> | <i>Dose</i>  | <i>Vantagens</i>                   | <i>Desvantagens</i>  | <i>Notas</i>      |
|--------------------------|---------------|--|------------------------------------|--|-------------------|
|                          |               |  | Sedação                            | Os efeitos colaterais incluem confusão, tolerância, abuso, desinibição, instabilidade da marcha. |                   |
| <b>Benzodiazepínicos</b> | Lorazepam     | Dose inicial:<br>0,5 mg<br><br>Dose usual:<br>0,5–1 mg, até 2 mg duas ou | Antiemético efetivo <sup>205</sup> |  | Pico em 1–6 horas |

|            |  |   |  |                                   |
|------------|--|---|--|-----------------------------------|
|            | três vezes ao dia  |   |  |                                   |
| Alprazolam | Dose inicial: 0,25 mg<br>Dose usual: 0,5–2 mg 3–4 vezes ao dia; dose máxima: 10 mg/dia | Benzodiazepínico menos sedativo.  | Pode levar a um ciclo de “mini-abstinências” que o paciente trata com repetição de dosagens. | Pico em 30 minutos                |
| Clonazepam | 0,25–0,5 mg, 2–3 vezes/dia; dose máxima: 4 mg/dia                                      | Útil para pacientes com transtornos de humor orgânicos que manifestam sintomas de mania <sup>206</sup><br><br>Útil como analgésico adjuvante para dor neuropática |  | Ação mais duradoura <sup>94</sup> |

|                       |             |  |  |   |  |
|-----------------------|-------------|--|--|---|--|
|                       |             |  | 207  |   |  |
|                       |             |  | Útil para pacientes idosos ou pacientes com risco de delírio que apresentam ansiedade. | Risco aumentado de AVE em pacientes com demência <sup>208</sup> .<br>Risco aumentado de síndrome metabólica, SNM, prolongamento de QTc <sup>209</sup> . |  |
| <b>Antipsicóticos</b> | Haloperidol | Dose inicial: 0,5 mg,<br><br>Duas vezes ao dia<br><br>Dose usual: 0,5–1 mg, até 2 mg quatro vezes ao dia | Baixa sedação<br><br>Anti emético efetivo <sup>210</sup> .                             | Pode levar à acatisia, distonia.  |  |

|               |            |   |  |                          |  |
|---------------|------------|---|--|--------------------------|--|
|               | Olanzapina | <p>Dose inicial: 2,5–5 mg (à noite)</p> <p>Dose usual: 5–10 mg duas vezes ao dia, até 15 mg duas vezes ao dia</p> | <p>Bem tolerada.</p> <p>Estimula o apetite<sup>211</sup>.</p> <p>Antiemético efetivo<sup>212</sup>.</p> <p>Tem algumas propriedades analgésicas.<sup>213</sup></p> | Moderadamente sedativo.  |  |
|               | Quetiapina | <p>Dose inicial: 25 mg (à noite)</p> <p>Dose usual: 50–100 mg, até 200 mg (à noite)</p>                           |  | Principalmente sedativo. |  |
| <b>Outras</b> | Trazodona  | ose   | Útil para insônia.   | Casos raros de           |  |

|  |  |  |   |                            |  |
|--|--|--|---|----------------------------|--|
|  |  | inicial:<br>25 mg<br>(à noite)<br><br>dose<br>usual:<br>50–100<br>mg, até<br>200 mg<br>(à noite) | Alguns efeitos<br>antidepressivo<br>s.<br><br>Não formação<br>de hábito . | priapismo <sup>214</sup> . |  |
|--|--|--|---|----------------------------|--|

AVE = acidente vascular encefálico; SNM = síndrome neuroléptica maligna; QTc = intervalo QT corrigido no eletrocardiograma.

Embora os benzodiazepínicos, em geral, sejam seguros e efetivos, podem acarretar sedação, confusão e delírio em pacientes suscetíveis, como aqueles com doença do sistema nervoso central, desarranjos metabólicos, insuficiência hepática e idade avançada. Começar com doses baixas e titular as dosagens lentamente para cima é uma abordagem sensata para todos os pacientes com doença grave, porque proporciona equilíbrio entre um tratamento efetivo da ansiedade e a minimização das complicações que podem ser particularmente desafiadoras nesta população. Uma armadilha comum, por exemplo, é tratar a agitação associada ao delírio terminal com benzodiazepínicos, que muitas vezes piora o delírio e compromete ainda mais o conforto do paciente no final da vida.

Os SSRIs, também, são úteis para o tratamento da ansiedade, além de serem menos sedativos e menos propensos a levar ao delírio e à dependência, em comparação aos benzodiazepínicos. Os SSRIs são especialmente úteis em casos de pacientes com depressão e ansiedade coexistentes. Conforme observado anteriormente, na seção sobre depressão, os SSRIs podem demorar 4-8 semanas para produzirem efeito e isto pode não ser prático em casos de pacientes com

expectativa de vida curta. As medicações mais comumente usadas incluem a sertralina, citalopram e escitalopram, bem como os não-SSRIs mirtazapina e venlafaxina.

É importante mencionar algumas das medicações mais comumente usadas para a ansiedade, que podem ser úteis para tratar a ansiedade em determinados pacientes em particular. Os neurolépticos, como o haloperidol, olanzapina e quetiapina, produzem efeito ansiolítico e podem ser particularmente úteis para pacientes ansiosos que apresentam risco de delírio.<sup>94</sup>

### Transtornos de personalidade

#### *Visão geral*

Os pacientes gravemente enfermos, do ponto de vista médico, que apresentam transtornos de personalidade podem ser particularmente desafiadores para os clínicos que cuidam deles. Mesmo em pacientes psicologicamente saudáveis, os traços de personalidade podem se tornar mais pronunciados quando os pacientes passam pelos estresses impostos por uma condição potencialmente fatal. A amplificação dos traços de personalidade costuma ser marcante em pacientes com estilos de caráter irritadiço ou disfuncional. Os transtornos da personalidade podem afetar a função cognitiva, as respostas emocionais, os relacionamentos interpessoais e o controle dos impulsos, levando ao comprometimento funcional na vida pessoal e profissional do paciente.<sup>114</sup> Os pacientes com transtornos de personalidade não conseguem modular os comportamentos ou sentimentos, e isto pode resultar em comportamentos manipuladores, inconsistentes, exigentes, sedutores ou agressivos. Estes pacientes, às vezes, distorcem a informação e interpretam equivocadamente o comportamento ou as intenções daqueles que tentam cuidar deles.<sup>2</sup> Todas estas tendências podem resultar em dificuldades para avaliar e tratar doenças graves, em relacionamentos caóticos com a equipe médica, e em conflitos dentro da própria equipe médica.

### **Prevalência**

Não existem dados sobre a prevalência dos transtornos de personalidade entre os próprios pacientes com doenças potencialmente fatais, no entanto a prevalência destes transtornos na população geral varia de 10 a 14%,<sup>115</sup> sendo que as taxas entre os pacientes com câncer são consideradas as mesmas.<sup>62</sup> Os transtornos de personalidade narcisista, histriônica e limítrofe usualmente são os mais problemáticos em pacientes com condições médicas graves. As taxas de prevalência destes transtornos na população geral é de 2-3% para os transtornos de personalidade histriônica e limítrofe, e menos de 1% para os transtornos de personalidade narcisista.<sup>116</sup>

### **Avaliação**

A avaliação dos transtornos de personalidade é baseada nas observações do médico e nas interações com o paciente, bem como na história do paciente de relacionamentos difíceis com outras pessoas, falta de noção sobre o próprio papel na criação ou amplificação de problemas e respostas emocionais instáveis.<sup>2</sup> Os pacientes com transtorno de personalidade narcisista tendem a ser exigentes, autointitulados e exploradores, com condutas controladoras e independentes, mas com uma extrema vulnerabilidade às fraquezas percebidas ou à perda funcional. Os pacientes com transtorno de personalidade histriônica tendem a ser dramáticos, sedutores e a expressar emoção intensa, bem como a exagerarem frequentemente os sintomas físicos, incitando workups excessivos. Os pacientes com transtorno de personalidade limítrofe exibem impulsividade e instabilidade emocional, além de relacionamentos intensos e instáveis com outras pessoas; eles mostram diferentes facetas de si mesmos e fornecem informação inconsistente aos diferentes membros da equipe médica. Isto resulta na “divisão” dos membros da equipe, que vivenciam experiências bastante diferentes com o mesmo paciente.

Outra fonte essencial de dados sobre a personalidade de um paciente difícil é a reação do médico e da equipe a esse paciente. Pacientes deste tipo podem fazer com que os médicos sintam como se estivessem sendo opressores,

inadequados, desimpedidos, superprotetores, abusados, sexualmente excitados e/ou culpados.<sup>117</sup> Tais reações podem ser problemáticas para os clínicos que podem não identificá-las como sendo indícios importantes da constituição psicológica do paciente e, em vez disso, se preocuparem com a possibilidade de tais reações refletirem uma falta de profissionalismo da parte deles. Similarmente, as equipes que vivenciam níveis de conflito mais altos que o habitual ao cuidarem de determinados pacientes em particular devem considerar a hipótese de um transtorno de personalidade nestes pacientes.<sup>118</sup> O próprio conflito interprofissional pode ser sinal da psicopatologia de um paciente.

### **Tratamento**

Os princípios básicos dos cuidados destinados a estes pacientes no contexto da assistência médica incluem o reconhecimento da dinâmica desafiadora com a equipe como um possível indicador de transtorno de personalidade; encontros preemptivos da equipe quando esta está confusa ou angustiada para compartilhar perspectivas e desenvolver um plano terapêutico consistente; e engajamento antecipado dos profissionais de saúde mental no curso do tratamento, para viabilizar a obtenção de uma história psiquiátrica, diagnóstico e plano terapêutico mais completos. As medidas essenciais são as realizações de reuniões mais frequentes da equipe; o estabelecimento consistente de limites; o estabelecimento de limites comportamentais apropriados (p. ex., o paciente deve se comportar de modo respeitoso para com os membros da equipe); e o fornecimento de suporte e instrução aos membros da equipe acerca da natureza do transtorno e seu impacto sobre a capacidade dos médicos de cuidar do paciente. Os pacientes com transtorno de personalidade costumam requerer que a equipe médica diminua suas expectativas quanto aos resultados alcançáveis por meio do tratamento. Os resultados desejados passam a focar o funcionamento máximo da equipe em face de um comportamento que pode ser caótico e disruptivo, ao mesmo tempo em que preservam a intenção da equipe de prestar assistência de alta qualidade.

Outros tratamentos destinados a pacientes com transtornos de personalidade incluem a farmacoterapia e a psicoterapia. Embora inexistam

tratamentos farmacológicos específicos para os transtornos de personalidade em si, as medicações podem ser úteis para tratar sintomas psiquiátricos-alvo, como a ansiedade, depressão ou impulsividade. A farmacoterapia, nos pacientes com transtornos de personalidade, pode ser complicada e é melhor administrada por um psiquiatra. Por fim, embora a psicoterapia possa ser útil, usualmente requer anos para promover algum efeito e isto muitas vezes é inviável para pacientes que recebem cuidados paliativos.

### **Abuso de álcool e comportamentos aberrantes relacionados ao uso de drogas**

#### **Visão geral**

O uso abusivo de álcool e os comportamentos aberrantes relacionados ao uso de drogas são particularmente desafiadores para os médicos que cuidam de pacientes com doenças potencialmente fatais. Em primeiro lugar, embora a prevalência do uso indevido e do abuso de medicações prescritas esteja aumentando, muitos pacientes recebem tratamento inadequado para dor no fim da vida. Até 40-50% dos pacientes com câncer metastático e 90% dos pacientes com câncer terminais não recebem alívio para dor.<sup>120,121</sup> Em segundo lugar, o abuso de álcool e o vício em drogas no fim da vida podem ser, por si sós, causa de sofrimento. Ambos podem impedir o tratamento médico, atrapalhar o alívio da dor e causar alienação de entes queridos.<sup>122</sup> Como fontes de sofrimento e inibidores do ajuste e crescimento psicológicos, exigem uma abordagem bem pensada.

#### **Prevalência**

Apesar da escassez de dados sobre a prevalência do uso abusivo de substâncias por pacientes que recebem cuidados paliativos, sabe-se que a prevalência na população geral é de 6-15%.<sup>123,124</sup> Os médicos e enfermeiros comprovadamente identificam e diagnosticam estas condições de forma precária.<sup>125</sup> Em um estudo retrospectivo, 17% dos pacientes com câncer avançado apresentaram resultado positivo no teste de triagem de alcoolismo, embora apenas 13% tenham sido identificados como alcoólatras antes da consulta para cuidado paliativo.<sup>126</sup>

### Avaliação

Existem vários desafios inerentes à identificação de comportamentos aberrantes relacionados ao uso de drogas em pacientes com doenças graves. Primeiramente, a tolerância e dependência de medicações potencialmente viciantes (p. ex., opiáceos, benzodiazepínicos) pode ser prevista quando estes medicamentos são usados de modo regular para controlar os sintomas de uma doença em estágio avançado ou do tratamento desta. Os pacientes com história de abuso de substância, sobretudo, frequentemente apresentam maior tolerância e requerem doses mais altas de opiáceos para aliviar a dor. Em segundo lugar, os pacientes podem exibir achados (p. ex., confusão, tremor, isolamento social) que são consequência da doença subjacente e não do uso indevido de medicações. Em terceiro lugar, os pacientes podem apresentar “pseudovício”, que consiste em um conjunto de comportamentos (p. ex., esconder comprimidos) que refletem o subtratamento dos sintomas com consequente geração de ansiedade nos pacientes em relação à quantidade, dose e horário das medicações. O pseudovício frequentemente pode ser erroneamente interpretado como vício, levando os médicos a restringirem ainda mais o acesso a medicações para alívio da dor e, assim, exacerbarem o ciclo.<sup>127</sup>

A avaliação é baseada na obtenção de uma história detalhada. Foram publicadas várias ferramentas de triagem, com variados graus de utilidade, incluindo o questionário AUDIT-C [ver *Figura 1*] para detecção de abuso de álcool, e o Opioid Risk Tool (ORT) para avaliação do risco dos pacientes de se tornarem viciados em opiáceos.<sup>128</sup> É importante perguntar aos pacientes a quantidade, dose e horário das medicações, e se estas estão sendo efetivas para controlar os sintomas. Também é útil fazer perguntas de respostas abertas sobre o significado das medicações para os pacientes, se estes têm preocupações relacionadas com vício, e se já usaram medicações para tratar estresse, insônia ou perturbação emocional. É especialmente importante fazer perguntas sobre uma história anterior de abuso de substância, inclusive de álcool, medicações prescritas ou drogas ilícitas, mesmo que uma resposta positiva não deva impedir a prescrição de fármacos para aliviar sintomas e sim apenas fornecer informação para a avaliação médica do risco de

exacerbação de um problema subjacente. As informações colaterais fornecidas pela família ou outros clínicos que se envolveram no tratamento do paciente são essenciais, uma vez que muitos pacientes negam ou minimizam o uso de substâncias.

### **Tratamento**

O tratamento efetivo se apoia em uma abordagem múltipla e interdisciplinar. Antes de tudo, é importante estabelecer uma abordagem aberta e não crítica dos pacientes para fomentar a confiança necessária à discussão de um tópico potencialmente delicado. Dependendo do nível de preocupação do médico, pode ser justificável a adoção de medidas, como a realização de avaliações repetidas dos sintomas e medicações usadas, distribuição limitada de medicações potencialmente viciantes, contagem de comprimidos e triagens toxicológicas de urina.<sup>119</sup> Os pacientes, também, podem ser beneficiados pelo encaminhamento aos programas de 12 passos, como Alcoólatras Anônimos ou Narcóticos Anônimos. Por fim, é importante envolver clínicos de outras especialidades, incluindo assistentes sociais, psiquiatras e especialistas em vício, para formular um plano terapêutico abrangente que maximize o controle dos sintomas e garanta segurança e suporte aos pacientes.

### **Principais doenças mentais**

#### **Visão geral**

Os médicos dispõem de poucos dados que possam orientá-los no cuidado de pacientes com doenças mentais relevantes, como a esquizofrenia ou o transtorno bipolar, no contexto de uma doença médica grave ou potencialmente prejudicial à vida. Estes pacientes costumam procurar atenção médica em fases tardias do curso da doença, por uma série de motivos, entre os quais os baixos índices de consciência da doença médica.<sup>129</sup> Isto, por sua vez, contribui para taxas mais altas de doenças graves e morte precoce.<sup>130</sup> Os pacientes com doenças mentais sérias são particularmente desafiadores para os médicos que cuidam deles, devido à falta de noção, dificuldade de lembrar ou aderir aos planos terapêuticos,

isolamento social, vulnerabilidade financeira e comorbidade de abuso de substância.<sup>119</sup>

### **Prevalência**

A prevalência ao longo da vida da esquizofrenia é de 0,5-1,5% e, no caso do transtorno bipolar, essa prevalência é de 0,4-1,6%.<sup>116</sup> A prevalência em pacientes com câncer ou outra condição potencialmente fatal é considerada a mesma.

### **Avaliação**

A avaliação consiste em identificar a natureza e extensão da doença mental subjacente, para que seja possível reunir os recursos apropriados à prestação do melhor tratamento para estes pacientes. É essencial fazer perguntas detalhadas sobre a história de saúde mental do paciente, incluindo sintomas psiquiátricos, medicações, internações, aconselhamento ou terapia, e participação em programas comunitários. A história colateral fornecida pelos familiares, clínicos da assistência primária ou profissionais de saúde mental é igualmente fundamental.

### **Tratamento**

A base do tratamento de pacientes com doença mental relevante é a estreita colaboração com os especialistas em saúde mental. A melhor forma de cuidar destes pacientes é adotar uma abordagem coordenada, para ajudar a maximizar a aderência aos planos terapêuticos e, ao mesmo tempo, garantir que os sintomas psiquiátricos sejam tratados de melhor forma possível. Embora os pacientes esquizofrênicos e maníacos possam apresentar um pensamento desordenado que afeta a tomada de decisões, uma abordagem caso-a-caso é justificada ao discutir as decisões médicas, não só para cada paciente como também para cada decisão. Os pacientes incapacitados para tomar determinadas decisões médicas podem ter capacidade e desejo de tomar outras decisões, de modo que a existência de uma doença mental relevante não deve impedir os esforços empreendidos para descobrir as preferências de cuidados de fim de vida.<sup>131</sup>

Questionário Alcohol Use Disorders Identification Test-Consumption (AUDIT-C)<sup>216</sup>

| <i>Pergunta*</i>   |                 | <i>Pontos (=)</i>           |                      |                                     |                              |
|--|-----------------|-----------------------------|----------------------|-------------------------------------|------------------------------|
| 1. Com qual frequência você consome bebidas contendo álcool? (Se a resposta for nunca, não responder ao questionário.) | Nunca = 0       | menor ou igual a Mensal = 1 | 2-3 vezes/semana = 2 | menor ou igual a 4 vezes/semana = 3 |                              |
|  |                 |                             |                      |                                     |                              |
| 2. Quantas bebidas contendo álcool você consome em um dia típico, quando está bebendo?                                 | 1-2 bebidas = 0 | 3-4 bebidas = 1             | 5-6 bebidas = 2      | 7-9 bebidas = 3                     | menor ou igual a bebidas = 4 |
| 3. Com qual frequência você consome 6 bebidas ou   | Nunca = 0       | < Mensal = 1                | Mensal = 2           | Semanal = 3                         | Diária ou quase diária = 4   |

|  |           |              |            |             |                            |
|--|-----------|--------------|------------|-------------|----------------------------|
| mais em uma única ocasião?   |           |              |            |             |                            |
| 4. No último ano, quantas vezes você percebeu que não conseguia parar de beber depois de ter começado? | Nunca = 0 | < Mensal = 1 | Mensal = 2 | Semanal = 3 | Diária ou quase diária = 4 |
| 5. No último ano, você falhou em fazer o que normalmente deveria fazer, por causa da bebida?           | Nunca = 0 | < Mensal = 1 | Mensal = 2 | Semanal = 3 | Diária ou quase diária = 4 |
| 6. No último ano, com qual frequência você precisou tomar a primeira bebida pela manhã, para           | Nunca = 0 | < Mensal = 1 | Mensal = 2 | Semanal = 3 | Diária ou quase diária = 4 |

|  |           |                                |                        |             |                            |
|--|-----------|--------------------------------|------------------------|-------------|----------------------------|
| poder se manter, por causa da bebedeira?   |           |                                |                        |             |                            |
| 7. No último ano, com qual frequência você teve sentimentos de culpa ou remorso após beber?                                      | Nunca = 0 | < Mensal = 1                   | Mensal = 2             | Semanal = 3 | Diária ou quase diária = 4 |
| 8. No último ano, com qual frequência você não conseguiu se lembrar do que acontecera na noite anterior, por ter estado bebendo? | Nunca = 0 | < Mensal = 1                   | Mensal = 2             | Semanal = 3 | Diária ou quase diária = 4 |
| 9. Você ou mais alguém se machucaram em  | Não = 0   | Sim, mas não no último ano = 1 | Sim, no último ano = 4 |             |                            |

|   |         |                                |                        |   |   |
|---|---------|--------------------------------|------------------------|---|---|
| <b>consequência da bebedeira?</b>   |         |                                |                        |   |   |
| <b>10. Algum parente, amigo, médico ou outro profissional de saúde ficou preocupado com a sua bebedeira ou sugeriu que você parasse de beber?</b> | Não = 0 | Sim, mas não no último ano = 1 | Sim, no último ano = 4 |   |   |
| <b>Total</b>  |         | =                              | =                      | = | = |
| <b>Total geral dos pontos de todas as perguntas† (de 40 pontos possíveis)</b>   |         |                                |                        |   |   |

\*As perguntas dizem respeito ao seu consumo de bebidas alcoólicas no último ano. Uma “bebida” refere-se a uma lata ou garrafa de cerveja, uma taça de vinho, um coquetel ou uma dose de licor.

†Uma pontuação de 7-8 ou mais está associada a um consumo de bebidas alcoólicas prejudicial ou perigoso; uma pontuação de 13-15 ou mais tende a indicar dependência de álcool.

### Tristeza e luto

A tristeza é uma reação psicológica normal a um processo doloroso de ajuste a uma realidade difícil, mas que também se soma ao sofrimento geral e ao sentimento de intolerabilidade à doença. Os pacientes e seus familiares vivenciam uma tristeza antecipatória ao se depararem com um futuro diferente daquele que previam ou esperavam, enquanto as famílias sentem tristeza após a morte de um ente querido. É importante lembrar que o tratamento de alta qualidade para pacientes com doença terminal inclui a abordagem das necessidades da família. A atenção do médico às necessidades da família no pós-morte, muitas vezes, é negligenciada, mesmo sendo um elemento essencial deste tipo de cuidado.

A morte de um ente querido é uma das experiências humanas mais estressantes,<sup>132</sup> embora 80-90% das pessoas em luto superem a situação sem precisar de intervenção profissional.<sup>133</sup> Os indivíduos enlutados vivenciam uma ampla variedade de reações emocionais difíceis e resultados de saúde. A conhecida teoria de Elisabeth Kübler-Ross sobre os cinco estágios da tristeza, escrita em 1969,<sup>134</sup> foi recentemente sustentada de modo empírico por Maciejewski e colaboradores.<sup>135</sup> Foi demonstrado que as reações emocionais originalmente descritas — descrença, saudade, raiva, depressão e aceitação — atingem o pico na sequência prevista dos 6 meses subsequentes à perda. Os sintomas somáticos, como tontura, insônia, anorexia, náusea, e falta de ar são igualmente comuns. Os indivíduos enlutados também apresentam resultados de saúde precários, incluindo taxas aumentadas de uso de assistência médica,<sup>136</sup> consumo de tabaco, álcool e sedativos;<sup>137</sup> tentativas de suicídio<sup>138</sup> e morte.<sup>76,139</sup>

Embora quase todos os indivíduos enlutados passem por um período difícil de adaptação, uma minoria apresenta sintomas mais pronunciados. Alguns sofrem de depressão relacionada ao luto ou TAG. Outros vivenciam uma forte reação de tristeza qualificada como uma condição de “transtorno do luto prolongado” (TLP) [ver Tabela 6]. Os sintomas do TLP persistem por mais de 6 meses e causam comprometimento da função diária. A predisposição ao TLP parece estar relacionada a questões de afeição, um sentido instável do próprio, dependência e

insegurança por parte do enlutado,<sup>140,141</sup> que levam desde a uma vulnerabilidade aumentada até um sofrimento mais extremado após a morte de alguém querido. Nenhuma intervenção comprovadamente previne o TLP, embora haja evidências de resposta ao tratamento.<sup>142</sup>

| <b>Tabela 6 Critérios determinantes do transtorno do luto prolongado<sup>215</sup></b>   |  |
|--|--|
| <b>1. Evento</b>   | Tristeza após a perda de alguém importante.  |
| <b>2. Qualidade do sofrimento pela separação</b>   | Saudade intensa.   |
| <b>3. Sintomas cognitivos, comportamentais ou emocionais (quaisquer 5 dos seguintes)</b> | <p>Evitação daquilo que lembra o(a) finado(a).</p> <p>Descrença ou problemas para aceitar a morte.</p> <p>Percepção de que a vida não tem sentido sem o(a) finado(a).</p> <p>Amargura ou raiva relacionada à perda</p> <p>Embotamento emocional.</p> <p>Sentir-se aturdido, confuso ou chocado.</p> <p>Sentimento de que uma parte de si mesmo morreu com o(a) finado(a).</p> <p>Dificuldade para confiar nos outros.</p> <p>Dificuldade para tocar a vida</p> |

|   |   |
|---|---|
|   | adiante.  |
| <b>4. Tempo</b>                                 | No mínimo 6 meses após a perda  |
| <b>5. Comprometimento</b>                       | Resulta em comprometimento funcional significativo no trabalho ou em casa   |
| <b>6. Relação com outros distúrbios mentais</b> | A perturbação não é melhor representada por uma depressão forte, transtorno de ansiedade generalizada ou transtorno do estresse pós-traumático. |

Os resultados do luto são influenciados por muitos fatores, mas, de forma geral, podem ser vistos como uma consequência da interação entre a predisposição do enlutado e as circunstâncias da morte. Exemplificando, o luto tende a ser mais difícil quando a morte foi traumática (p. ex., acidente de carro), ao contrário de uma morte natural ao final de uma doença.<sup>143</sup> Os membros da família em luto apresentam resultados psiquiátricos piores quando um paciente morre no hospital ou na unidade de terapia intensiva,<sup>144</sup> ou ainda depois de o paciente permanecer uma instituição por no máximo 3 dias.<sup>145</sup> Estes achados podem sustentar aqueles de Barry e colaboradores, que mostraram que a falta de preparo constitui um fator de risco de depressão pós-perda.<sup>146</sup> Outros fatores de risco de resultados precários do luto incluem um fraco suporte social, problemas psiquiátricos anteriores, história passada de ansiedade por separação na infância, alto nível de sofrimento inicial, outros estresses significativos concomitantes, história de abuso ou negligência, rigidez de estilo de vida, relacionamento altamente dependente com o(a) finado(a), e morte de uma criança.<sup>147</sup>

Os médicos exercem papel decisivo ajudando a facilitar o processo de luto saudável, antes e após a morte de um paciente. Primeiramente, os médicos podem avaliar os fatores de risco de dificuldade de superação do paciente e de seus familiares, bem como fornecer recursos psicossociais de acordo com a necessidade.

Em segundo lugar, os médicos podem se dedicar a ajudar os pacientes a terem uma “morte boa”, consoante com as definições do paciente e da família, incluindo o tratamento efetivo dos sintomas. Um estudo mostrou que os escores de qualidade de vida do paciente, inclusive de controle de sintomas, estão correlacionados com os escores de qualidade de vida dos familiares enlutados no pós-morte.<sup>148</sup> Em terceiro lugar, os médicos podem manter uma comunicação aberta sobre o curso da doença e fazer recomendações claras com base no prognóstico e nas metas do paciente e de sua família. Este último elemento é de particular atenção, porque uma comunicação efetiva entre médicos e familiares comprovadamente produz um efeito significativo sobre os resultados do luto. Em um estudo, os familiares enlutados relataram níveis diminuídos de sofrimento quando sentiam que estavam recebendo informação correta e bem transmitida antes da morte.<sup>149</sup> Em outro estudo, as famílias de pacientes que haviam discutido o planejamento de cuidados com antecedência mostraram taxas menores de depressão significativa no pós-morte.<sup>148</sup>

Os médicos, também, podem facilitar o luto saudável após a morte do paciente. É preciso que os médicos chamem os familiares do paciente após a morte dele, ofereçam suas condolências, respondam perguntas e convide a família para ver o corpo do falecido. Os médicos podem incentivar os indivíduos enlutados a manterem padrões saudáveis de sono, alimentação e exercício que comprovadamente melhoram a superação após a morte de um ente querido.<sup>150</sup> As perturbações do sono são comuns em indivíduos recém-enlutados e a prescrição de um curso de sedativo-hipnótico de curta duração pode ser útil para promover o sono num momento em que o repouso é essencial. O encaminhamento ao médico da assistência primária do indivíduo enlutado é uma intervenção essencial, uma vez que os pacientes apresentam alto risco de problemas de saúde no pós-morte, incluindo hipertensão, cardiopatia e abuso de álcool, e o médico da assistência primária pode ajudar a monitorar a superação e adaptação dos familiares e de questões médicas. Os médicos, também, podem incentivar os sobreviventes a participarem de outras atividades que são comprovadamente benéficas, como a manutenção das conexões sociais,<sup>151</sup> manutenção de uma rotina diária,<sup>152</sup> e compartilhamento de experiências com outras pessoas.<sup>153</sup> Mesmo para aqueles que passam por um luto saudável, foi demonstrado que os serviços de assistência para

luto (p. ex., grupos de apoio locais, comunidades virtuais ou conselheiros e terapeutas de luto) são úteis.<sup>154</sup> Os médicos que fazem acompanhamento do luto também podem identificar pacientes que precisam ser encaminhados para profissionais de saúde mental para avaliação e tratamento adicionais, incluindo aqueles com evidências de depressão significativa, disposição suicida, TEPT ou TLP.

Apesar das fortes evidências que sustentam a utilidade dos cuidados de luto,<sup>155,156</sup> os índices de seguimento de luto por médicos são baixos. Em um estudo, apenas 1/3 dos oncologistas, radioncologistas e especialistas em cuidados paliativos entrevistados relataram engajamento em algum tipo de cuidados para luto.<sup>157</sup> As famílias, muitas vezes, encaram o médico como uma parte integral de um momento emocionalmente intenso, como participante e testemunha do sofrimento, luto, frustração e intimidade que possam surgir durante e após a doença. É essencial, portanto, que os médicos garantam que a conexão com a família não seja abruptamente interrompida após a morte do paciente, pois isto impõe o risco de deixar os familiares do paciente com uma sensação de abandono (e de uma segunda perda significativa). O acompanhamento médico do luto, incluindo condolências, telefonemas ou, em certas circunstâncias, o comparecimento ao funeral ou enterro, tranquiliza a família no sentido de afirmar que o paciente foi importante para o médico, que este também foi afetado pela experiência e que a família do paciente não será esquecida. Em adição, os cuidados de luto proporcionam uma oportunidade para o médico refletir sobre a experiência de cuidar do paciente, compartilhar suas memórias com a família dele e trazer um sentido de respeito, significado e encerramento a uma experiência importante compartilhada.

### Conclusão

Cuidar de pacientes com doenças potencialmente fatais requer que os médicos atendam a todos os aspectos do sofrimento: físico, emocional, social e espiritual. Feito isso, há ainda uma última consideração essencial, que é o efeito do trabalho sobre os próprios médicos. Os índices de exaustão são elevados entre os médicos que cuidam de pacientes gravemente enfermos, com até 69% dos

oncologistas relatando exaustão emocional.<sup>158</sup> Por causa disto, não basta que os médicos apenas se proponham a cumprir a tarefa de prestar assistência completa aos pacientes com doença grave. Eles, também, precisam desenvolver a capacidade de autoconsciência e autocuidado. Entre as estratégias comprovadas de autocuidado, estão a priorização de relacionamentos estreitos, como os relacionamentos com familiares<sup>159</sup>; manutenção de um estilo de vida saudável com a garantia de sono adequado, exercício regular e tempo de folga<sup>160</sup>; fomento de atividades recreativas e hobbies<sup>161</sup>; prática de atenção e meditação<sup>162</sup> e perseguição do desenvolvimento espiritual.<sup>163</sup>

Quando os médicos conseguem alcançar um equilíbrio entre o atendimento às próprias necessidades e o atendimento às necessidades do paciente, algumas das qualidades significativas que tornam o trabalho de cuidar de pacientes gravemente enfermos um desafio podem, ao contrário, trazer um amplo sentido de propósito profissional e pessoal. Conhecer totalmente os pacientes e ajudar a facilitar o sofrimento deles pode fazer os médicos lembrarem da inerente vulnerabilidade da condição humana, fortalecendo um senso de idealismo e conexão com as outras pessoas, e renovando o sentimento de significado no campo profissional. Na melhor das possibilidades, o cuidado atento e abrangente dos pacientes com doenças potencialmente fatais pode melhorar a qualidade de vida tanto dos pacientes como dos médicos.

## REFERÊNCIAS

<https://www.inca.gov.br/tratamento/cuidados-paliativos>>acesso em 28/01/2020

[https://www.santacasasp.org.br/upSrv01/up\\_publicacoes/8011/10577\\_Manual%20de%20Cuidados%20Paliativos.pdf](https://www.santacasasp.org.br/upSrv01/up_publicacoes/8011/10577_Manual%20de%20Cuidados%20Paliativos.pdf)>acesso em 28/01/2020

<http://www.cremeb.org.br/wp-content/uploads/2016/12/Comunicacao-em-Cuidados-Paliativos-Dra.-Manuele-Alencar.pdf>>acesso em 28/01/2020

<http://www.scielo.br/pdf/csc/v18n9/v18n9a06.pdf>>acesso em 28/01/2020

<http://revistaonco.com.br/abordagens-precoces-minimizam-sofrimento-fisico-e-emocional/>>acesso em 28/01/2020

<https://www.ladoaladopelavida.org.br/doencas-cronicas-o-que-e-doencas-autoadquiridas>>acesso em 28/01/2020

<https://sbpt.org.br/portal/publico-geral/doencas/cuidados-paliativos-para-pessoas-com-doenca-respiratoria-ou-doenca-grave/>>acesso em 28/01/2020

<https://drauziovarella.uol.com.br/reportagens/morre-se-mal-no-brasil/>>acesso em 28/01/2020

[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232015000401119&script=sci\\_arttext&tIng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232015000401119&script=sci_arttext&tIng=pt)>acesso em 28/01/2020

[http://www.medicinanet.com.br/conteudos/acp-medicine/6541/manejo\\_de\\_aspectos\\_psicossociais\\_na\\_doenca\\_terminal.htm](http://www.medicinanet.com.br/conteudos/acp-medicine/6541/manejo_de_aspectos_psicossociais_na_doenca_terminal.htm)>acesso em 28/01/2020