

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

Conclusão – mensagens a reter

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

marcantes como momentos geradores de crescimento e de memórias compensadoras.

BIBLIOGRAFIA

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

COMO ARTICULAR AS UNIDADES DE INTERNAMENTO E AMBULATÓRIO

Agostinho Costa

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

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

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

A dificuldade de articulação entre os centros de saúde e os hospitais assume ainda maior acuidade relativamente ao doente oncológico, em particular na sua fase terminal, por um conjunto de razões: a doença oncológica é um processo dinâmico em que a multiplicidade e a variação da intensidade dos sintomas não se coadunam com a comodidade dum consulta mensal para renovar o receituário. As solicitações para reavaliar a situação do doente, devido a um sem-número de problemas², sucedem-se exigindo dos profissionais uma grande disponibilidade mental e de tempo e formação adequada em cuidados paliativos. Por outro lado, a perspectiva da morte inevitável, a mais ou menos curto prazo, confronta o médico com os valores que lhe foram inculcados pela sociedade de que a sua obrigação é curar doentes e salvar vidas.

Pelas razões expostas, facilmente constatamos que estes são os doentes ideais para entregar aos cuidados de outrem, de preferência a alguém com um perfil que se enquadre no que o psicólogo alemão Wolfgang Schmidtbauer³ rotulou de *helpless helpers* – cuidadores dos sem esperança –, cuja necessidade compulsiva de ajudar os outros, mais fracos e dependentes, os leva a um empenhamento completo, removendo todos os obstáculos para atingir os seus objectivos. Outra solução feliz seria o acompanhamento numa Unidade de Cuidados Continuados, mas também estas não abundam no panorama assistencial português. A mais conhecida está integrada no Instituto Português de Oncologia de Francisco Gentil – Centro Regional do Porto⁴ (Fig. 1). Esta Unidade, dotada de estruturas físicas adequadas e de quadros profissionais preparados para o acompanhamento dos doentes terminais, permite prestar os melhores cuidados tanto aos doentes internados como aos do ambulatório, através de diferentes formas de intervenção, mutáveis de acordo com a situação de cada doente em cada momento da sua evolução. É verdade que também existem no ambulatório raras mas verdadeiras Unidades de Cuidados Continuados organizadas de forma a dar o melhor acompanhamento aos seus doentes, mas as que existem constituem verdadeiros oásis no panorama das nossas instituições de saúde.

Na actualidade, a prestação efectiva de cuidados continuados passa pelo aproveitamento máximo das

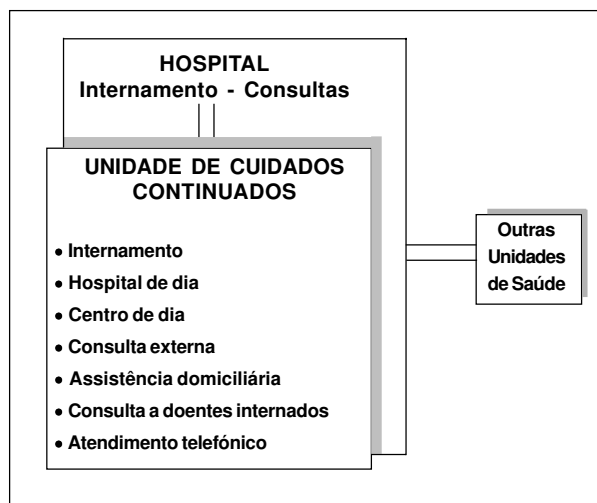


Figura 1

estruturas existentes, pela optimização da articulação entre o internamento e o ambulatório, de forma a aproveitar todas as suas potencialidades, e pelo investimento na formação dos profissionais para que adquiram competências que os habilitem a lidar com os múltiplos problemas físicos e psicológicos destes doentes.

A grande maioria dos doentes terminais estão internados numa enfermaria onde acabam, muitas vezes, por falecer sem acompanhamento por profissionais especializados e sem condições de conforto e de privacidade que permitam a presença dos familiares no final da sua vida.

Aquando da alta, é para um Médico de Família (MF) que acompanha 2 ou 3 doentes oncológicos terminais por ano que vamos transferir uma parte da responsabilidade no acompanhamento destes doentes.

É sobre a realidade quotidiana do doente internado na enfermaria a quem vai ser dada alta que vamos reflectir, procurando soluções que conduzam a uma articulação entre o hospital e o MF capaz de preservar a qualidade de vida e manter a continuidade dos cuidados. Para que esta articulação seja eficaz é necessário que sejam cumpridos vários requisitos (Quadro I) dos quais o mais importante é a partilha de informações entre os diversos intervenientes, como veremos de forma detalhada. A possibilidade de

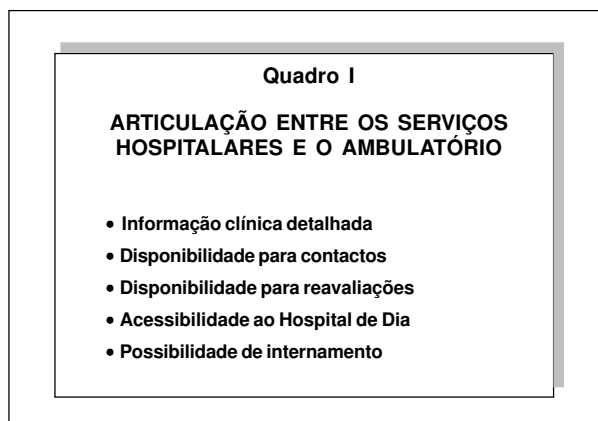
reavaliações, programadas ou não pela equipa hospitalar, permite tranquilizar o doente e apoiar o MF nas questões com que está menos familiarizado. A garantia de acesso ao Hospital de Dia, para efectuar terapêuticas intravenosas – transfusões, bifosfonatos, manitol, hidratação, etc. – ou outras intervenções, é também um importante contributo para a continuidade dos cuidados. Finalmente, há que assegurar a possibilidade de internamento, sob acompanhamento da equipa hospitalar inicial, sempre que este se justifique.

O processo deverá iniciar-se com o planeamento atempado da alta⁵ (Quadro II), discutida com o doente e a família, a Assistente Social, a equipa de enfermagem e outros profissionais que integrem a equipa hospitalar. Esta discussão tem como objectivo identificar e antecipar problemas e as formas de os solucionar. Idealmente o próprio MF e os outros profissionais para quem vai ser encaminhado o doente deveriam participar neste processo, até porque é frequente que, durante o tempo em que decorrem exames e tratamentos especializados no Hospital, o MF tenha pouco contacto com o doente e receba pouca informação a seu respeito⁵.

No planeamento da alta há alguns aspectos que obrigatoriamente têm que ser analisados. Em primeiro lugar, a alta não deve ser imposta mas antes negociada com o doente e a família. É indispensável esclarecer todas as dúvidas para minimizar o conflito de sentimentos entre as vantagens de estar em casa e a insegurança que isso pode acarretar, tranquilizando-os quanto à continuidade de cuidados assegurados pelo Médico de Família e pelo Hospital.

As condições físicas e de habitabilidade do domicílio poderão constituir outra limitação para a alta se, por exemplo, não houver um espaço onde se possa instalar uma cama hospitalar, quando necessário, ou condições de privacidade que permitam que crianças ou outras pessoas susceptíveis não sejam confrontadas com a agonia do doente⁵.

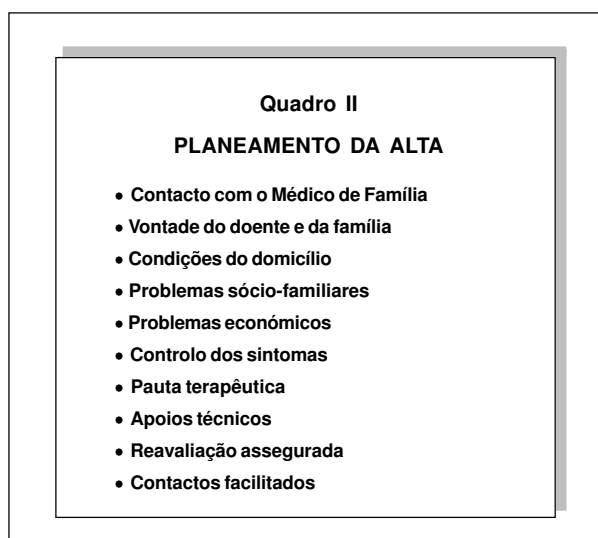
Quem vai cuidar do doente? Há pessoas com capacidade física, mental e psicológica capazes de aprenderem durante o internamento gestos e atitudes que deverão aplicar no domicílio, assegurarem o acompanhamento permanente do doente e admi-



nistrarem correctamente a medicação? Estarão essas pessoas preparadas para suportar e dar apoio no final da vida que se aproxima? Quem é o interlocutor do médico, com quem devem ser partilhadas as informações de forma clara para que não haja erros?

Também as condições económicas do agregado familiar devem ser analisadas procurando saber-se se há capacidade para suportar a aquisição de medicamentos, fraldas e outros bens necessários ao tratamento do doente.

A colaboração dos técnicos do Serviço Social no sentido de caracterizar e avaliar as condições do



domicílio, as carências e dificuldades da família e promover a resolução dos problemas detectados é, sem dúvida, imprescindível.

Antes da decisão de alta tem que ser obtido o controlo satisfatório dos sintomas e verificada a possibilidade da manutenção desse controlo no ambulatório, preferencialmente sem recurso a terapêuticas parentéricas. A elaboração duma pauta terapêutica clara e legível e a garantia de instalação de apoios técnicos no domicílio (cama hospitalar, oxigénio, etc.) devem ser também objecto de atenção.

A disponibilidade para reavaliação e eventual internamento, bem como a facilitação de contactos telefónicos, e.g. linha verde, devem ser assegurados para reduzir a insegurança que esta situação pode acarretar.

Como se disse anteriormente, o contacto com o MF dando-lhe conhecimento das particularidades do caso, para que o possa avaliar e planear o acompanhamento do doente, deverá constituir uma rotina para que se assegure a continuidade dos cuidados.

A nota de alta é um documento essencial para a continuidade dos cuidados, seja isoladamente seja em complemento dos contactos havidos previamente (Quadro III). Deve ser um documento legível, preferencialmente dactilografado, cujo conteúdo permita ao MF tomar conhecimento pormenorizado com a situação clínica actual e conhecer também a evolução da doença. Os sintomas presentes e o seu grau de controlo, a terapêutica em curso, bem como os efeitos adversos previsíveis, devem constar dessa informação. A medicação terá que ser detalhada, sob a forma de pauta terapêutica, de forma a que o MF possa elucidar o doente sobre a mesma. Recordo que, num estudo efectuado num Serviço de Medicina do Hospital de Santa Maria⁶, se verificou que 30,5 % dos doentes eram iletrados e que este valor atingia os 49 % nos que tinham mais de 65 anos. Cabe por isso também ao MF um papel importante no esclarecimento da terapêutica prescrita de forma a evitar erros de que resultem a sua ineficácia ou iatrogenia.

Outra informação que deve ser fornecida ao MF é o tipo de conhecimento que o doente tem da sua situação, de forma a que não sejam dadas informações contraditórias prejudiciais ao clima de con-

Quadro III
NOTA DE ALTA
<ul style="list-style-type: none"> • Legível (dactilografada) • História e evolução da doença • Sintomas actuais • Tratamento em curso e sua toxicidade • Medicação — Pauta terapêutica • Conhecimento da doença • Prognóstico • Próxima avaliação • Contactos disponíveis

fiança que se pretende estabelecer. A este respeito vale a pena referir os resultados dum inquérito efectuado na Itália e publicado por Pronzato et al em 1994⁷. Um grupo de 100 doentes com tumores sólidos metastizados, dos quais 87 em quimioterapia, foi inquirido relativamente ao seu conhecimento sobre o diagnóstico, o prognóstico, os objectivos do tratamento e o seu grau de satisfação quanto à informação que lhes tinha sido dada. Como se pode ver no Quadro IV, apenas 38 % dos doentes sabiam que tinham um tumor maligno, 44 % desconheciam o prognóstico por nunca terem discutido esse assunto e só 12 % sabiam que a quimioterapia tinha apenas intuito paliativo. Por outro lado, 83 doentes afirmaram que queriam saber a verdade e 68 estavam completa ou quase completamente satisfeitos com a informação que lhes tinha sido fornecida. No mesmo sentido apontam os resultados dum estudo efectuado em Israel e publicado por Sapir e col.⁸ o ano passado. De 47 doentes que estavam em progressão, 21 (44 %) pensavam que a doença se encontrava estável (8), ou em remissão completa (6) ou parcial (7); 12 desconheciam a resposta e 14 (31 %) sabiam que havia progressão. Também neste estudo mais de 85% dos entrevistados afirmaram que a informação lhes foi transmitida com clareza, sensibilidade e interesse. Compreende-se assim a necessidade de informar o MF daquilo que

Quadro IV O QUE SABEM OS DOENTES DA SUA DOENÇA? <small>Pronzato P et al. Support Care Cancer 1994; 2: 242-244</small>		
Diagnóstico %	Prognóstico %	Objectivos da Qt %
Tumor maligno 38	Desconhecido 44	Curativa 47
Tumor benigno 22	Cura possível 46	Evitar recidivas 37
Outra doença 40	Anos de vida 10	Paliativa 12

Quadro V PALLIATIVE PROGNOSTIC INDEX (PPI) <small>Morita T et al. Support Care Cancer 1999; 7: 128-133</small>				
PPS	Edemas	Dispneia em repouso	Delírio	Apetite
10 – 20 4	Sim 1	Sim 1	Sim 1	Muito reduzido 2,5
30 – 50 2,5	Não 0	Não 0	Não 0	Reduzido 1
> 60 0	–	–	–	Normal 0

cada doente sabe para que ele possa continuar a viver com a sua verdade.

O conhecimento do prognóstico ajuda a planificar a intervenção médica – decisão de iniciar ou suspender terapêuticas –, social e familiar, pelo que se afigura pertinente prever com alguma segurança o tempo de vida e transmitir ao MF esse dado. Têm sido testados vários métodos com essa finalidade um dos quais, por ser simples, fidedigno e reprodutível, tem merecido uma atenção particular⁹. Baseia-se na pontuação de 5 item de fácil avaliação – apetite, edemas, dispneia em repouso, delírio e *performance status* avaliado de acordo com uma escala adequada (*Palliative Performance Scale*)¹⁰ – que constituem o **Palliative Prognostic Index (PPI)**, cuja pontuação máxima é de 9.5 pontos (Quadro V).

Um PPI superior a 6 tem uma sensibilidade, especificidade e precisão de cerca de 80% como indicador de sobrevivência inferior a 3 semanas, o mesmo se aplicando a um PPI superior a 4 e sobrevivência inferior a 6 semanas¹⁰.

Esta informação não fica completa sem a indicação da data prevista para a próxima avaliação e do nome e da forma de contacto com o Médico hospitalar responsável pelo doente.

A nota de alta deverá ser apenas um dos instrumentos da comunicação interpares, que não se esgota

neste documento, e deve prosseguir em futuras avaliações ocasionais ou programadas e na disponibilidade para contactos sempre que necessário.

A recente publicação no *Diário da República* do Plano Oncológico Nacional parece abrir caminho à generalização dos cuidados paliativos¹¹. No entanto, até que isso aconteça, cada um de nós deve contribuir para a melhoria da qualidade de vida dos doentes oncológicos terminais.

BIBLIOGRAFIA

- SAMPAIO J. Saúde e cidadania. *Diário de Notícias* 12.06.2001: 9
- WALSH D, DONNELLY S, RYBICKI L. The symptoms of advanced cancer: relationship to age, gender and performance status in 1000 patients. *Support Care Cancer* 2000; 8: 175-179
- SCHMIDTBAUER W., citado em Diehl V. Controversies in terminal cancer care. *Support Care Cancer* 1994; 2: 82-87
- GONÇALVES J. A portuguese palliative care unit. *Support Care Cancer* 2000; 9: 4-7
- SOTTO-MAYOR R. O papel do Médico de Família no tratamento do doente oncológico terminal. *Rev Port Pneumol* 1997; III(6): 657-670
- GOMES M, SOARES A, VAU N. Diagnóstico de analfabetismo nos doentes internados numa enfermaria. *Acta Médica Portuguesa* 2001; 14: 317-321

7. PRONZATO P, BERTELLI G, LOSARDO P, LANDUCCI M. What do advanced cancer patients know of their disease? A report from Italy. *Support Care Cancer* 1994; 2: 242-244
8. SAPIR R, CATANE R, KAUFMAN B *et al.* Cancer patients expectations of and communication with oncologists and oncology nurses: the experience of an integrated oncology and palliative care service. *Support Cancer Care* 2000; 8: 458-463
9. MORITA T, TSUNODA J, INOUE S, CHIHARA S. The Palliative Prognostic Index: a scoring system for survival prediction of terminally ill cancer patients. *Support Care Cancer* 1999; 7: 128-133
10. ANDERSON F, DOWNING G, HILL J *et al.* Palliative Performance Scale (PPS): a new tool. *J Palliat Care* 1996; 12: 5-11
11. PLANO ONCOLÓGICO NACIONAL. *Diário da República* n.º 190, 17.08.01