

ano 01 | volume 01 | nº 01 | 2008



revista brasileira de  
**Cuidados Paliativos**

- Os cuidados Paliativos no Brasil
- A natureza da angústia nos pacientes com neoplasia
- Opções de tratamento farmacológico para fadiga relacionada ao câncer: Atual estado das pesquisas clínicas
- Alteração cognitiva em Cuidados Paliativos
- Cuidados Paliativos - Perspectiva Contemporânea



**Wyeth**<sup>®</sup> ONCO

**Criando  
valor,  
desenvolvendo  
saúde**

Rua Dr. Renato Paes de Barros, 1.017  
6º, 9º e 10º andares • Itaim Bibi  
CEP 04530 001 • São Paulo • SP

**Wyeth**<sup>®</sup>

**SUMÁRIO - CONTENTS**

ANO 01 • VOLUME 01 • Nº 01 • ANO 2008

**REVISTA BRASILEIRA DE CUIDADOS PALIATIVOS**  
BRAZILIAN JOURNAL OF PALLIATIVE CARE

**ARTIGOS/RESEARCHS/REPORTS**

- 05** ————— | Os cuidados Paliativos no Brasil  
*Palliative Care in Brazil*  
**Ana Georgia Cavalcanti de Melo**
- 09** ————— | A natureza da angústia nos pacientes  
com neoplasia  
*The nature of anger in cancer patients*  
**Ricardo Caponero**
- 14** ————— | Opções de tratamento farmacológico para  
fadiga relacionada ao câncer: Atual estado  
das pesquisas clínicas  
*Clinical Pharmacologic Treatment Options  
for Cancer-Related Fatigue: Current State  
of Clinical Research*  
**William S. Breitbart**
- 18** ————— | Alteração cognitiva em Cuidados Paliativos  
*Cognitive alteration in palliative care*  
**Cibele Andruçoli Mattos Pimenta**  
**Geana Paula Kurita**
- 25** ————— | Cuidados Paliativos- Perspectiva Contemporânea  
*Palliative Care-Contemporaneous Perspective*  
**Leo Pessini**

## Cuidados Paliativos

### REVISTA BRASILEIRA DE CUIDADOS PALIATIVOS

BRAZILIAN PALLIATIVE CARE JOURNAL

É uma publicação científica dirigida a médicos e profissionais de saúde, que atuam na área de dor e cuidados paliativos em doenças crônico-evolutivas.

Tal publicação visa divulgar artigos científicos nacionais e internacionais, promovendo a troca de conhecimento científico entre os profissionais.

#### Publisher

Ana Georgia Cavalcanti de Melo

#### Conselho Editorial

Ana Georgia Cavalcanti de Melo

Ricardo Caponero

Wiliam Breitbart

#### Coordenador Científico

Ricardo Caponero

#### Assessoria Editorial

Luciano Ricardo Rodrigues

#### Produção Editorial e Arte

Grecco Comunicação Total

Rua Luigi Galvani, 200/11 andar

04575020

São Paulo/SP

#### Periodicidade: Trimestral

#### Tiragem: 10.000 exemplares

#### Envio de artigos:

revistabrasileira@cuidadospaliativos.com.br

Os artigos assinados são de inteira responsabilidade de seus autores

A Revista Brasileira de Cuidados Paliativos

é uma publicação da YPÊ Editora

e Publicações Ltda

Alameda Lorena 1470

01424-001

São Paulo/SP

A Revista Brasileira de Cuidados Paliativos (RBCP) é um veículo que tem como objetivo: publicar trabalhos relacionados as áreas de dor e cuidados paliativos em doenças crônico-evolutivas. Serão considerados para publicação os seguintes tipos de manuscritos:

- Artigos Originais - artigos nos quais são informados os resultados obtidos, são descritos métodos, técnicas e processos, apresentando novas idéias.
- Breves Comunicados - são comunicações originais importantes, curtas, redigidas com um único objetivo de assegurar os direitos autorais de uma pesquisa em andamento.
- Relato de Casos - é a descrição detalhada e análise crítica de um caso típico ou atípico.

O autor deve apresentar um problema em seus múltiplos aspectos, sua relevância e revisão bibliográfica sobre o tema.

- Revisões e Mini-Revisões - uma revisão da literatura sobre um assunto específico, geralmente contendo análise crítica e síntese da literatura, que irá dar ao leitor uma w cobertura geral de um assunto.
- Opiniões - opinião qualificada sobre tema específico em dor e cuidados paliativos.
- Notas e/ou Notícias - informações objetivas de interesse da comunidade médico-científica.
- Debates - artigo teórico que se faz acompanhar de cartas críticas assinadas por autores de diferentes instituições, seguidas de resposta do autor do artigo principal.
- Resumos de Teses - é a informação sucinta do trabalho realizado. Deve conter a natureza e os propósitos da pesquisa e comentário sobre a metodologia, resultados e conclusões mais importantes. Seu objetivo é informar aos pesquisadores de maneira objetiva qual é a natureza do trabalho, suas características básicas de realização e alcance científico afirmado.
- Cartas ao Editor - crítica a artigo publicado em fascículo anterior da Revista.

Os textos devem ser inéditos e destinar-se exclusivamente à (RBCP), não sendo permitida sua apresentação simultânea a outro periódico.

A submissão do artigo à RBCP deve ser seguida de carta, assinada por todos os autores concordando com o envio e possível publicação do mesmo, no periódico.

A publicação dos trabalhos dependerá da observância das normas da RBCP e do seu Conselho Editorial. Os manuscritos não aceitos serão devolvidos ao autor. Os trabalhos publicados passarão a ser propriedade da RBCP, sendo vedada tanto sua reprodução, mesmo que parcial, em outros periódicos, como sua tradução para publicação em outros idiomas, sem prévia autorização desta.

Os trabalhos aceitos para publicação poderão ser modificados para se adequar ao estilo editorial-gráfico da Revista, sem que, nada de seu conteúdo técnico-científico seja alterado. No caso de o trabalho, incluir tabelas e ilustrações previamente publicadas por outros autores e em outros veículos, é dever do autor fornecer comprovante de autorização de reprodução, assinado pelos detentores do copyright dos mesmos.

Os trabalhos devem ser enviados para:  
Revista Brasileira de Cuidados Paliativos  
YPÊ Editora e Publicações Ltda  
Alameda Lorena, 1470  
01424-001

São Paulo/SP

e-mail: revistabrasileira@cuidadospaliativos.com.br

# OS CUIDADOS PALIATIVOS NO BRASIL

ANA GEORGIA  
CAVALCANTI DE MELO

Psicóloga Clínica especializada em atendimento oncológico e cuidados paliativos. Fundadora e ex Presidente da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos.

**RESUMO:** A filosofia dos cuidados paliativos vem sendo exercida há muito tempo no Brasil, mas é cada vez maior o interesse nesta área, pois estamos frente a uma realidade onde o número de pessoas com doenças crônico-evolutivas é cada vez mais crescente. O difícil acesso aos serviços de assistência, as falhas na política de saúde, a falta de formação adequada de profissionais nessa área e, principalmente, a falta de informação do paciente sobre a doença e seus tratamentos culmina em uma realidade que deve ser mudada. Os cuidados paliativos visam o alívio do sofrimento nos âmbitos físico, psicológico, social e espiritual frente à necessidade de controlar a dor, aliviar os sintomas e promover uma qualidade de vida melhor para pacientes e familiares. Os avanços da tecnologia e na detecção precoce das doenças crônico-evolutivas, acabaram por chamar a atenção de profissionais de saúde, pacientes, familiares e de toda a sociedade. A busca é por uma melhor formação da equipe de profissionais e por intervenções preventivas, oferecendo uma abordagem contínua e integral, incorporando o conceito de cuidar e não somente curar.

**ABSTRACT:** The philosophy of palliative care has been practiced for a long time in Brazil, but the interest on the field is spreading because we face a reality in which the number of people with chronic diseases is increasing. Lack of access to medical services, problems related to health policy, shortage of adequate field-specific professional education, and above all, lack of information to the patient about their diseases and treatment availability, are all obstacles that need to be overcome. Palliative care focus on suffering relief in all dimensions, be it physical, be it psychological, social or spiritual, through pain control, symptoms' relief and better quality of life to patients and families. Technology evolution and early disease detection are key areas of attention for health professionals who work with chronic diseases, patients, families and communities. The aim is for quality education to professionals and preventive intervention offerings, integrating the concept of care and not just cure.

**Palavras-Chave:** cuidados paliativos- doenças crônicas- dor

**Key words:** palliative care- chronic diseases- pain

## HISTÓRICO E FILOSOFIA

O conceito de cuidados paliativos teve origem no movimento hospice, originado por Cecily Saunders e seus colegas, disseminando pelo mundo uma nova filosofia sobre o cuidar, contendo dois elementos fundamentais que pregavam o controle efetivo da dor e de outros sintomas decorrentes dos tratamentos em fase avançada das doenças e o cuidado abrangendo as dimensões psicológicas, sociais e espirituais de pacientes e suas famílias.

Juntamente com essa abordagem, incorporava-se uma maior necessidade de controlar a dor e, juntamente com a utilização da morfina e o treinamento de profissionais e voluntários. Neste momento, tem início, então, uma nova abordagem, oferecendo maior suporte para pacientes e familiares no período final dos tratamentos curativos e na fase do luto.

A palavra hospice tem origem no latim hospes, significando estrangeiro e depois anfitrião, hospitalis significa amigável, ou seja, bem vindo ao estrangeiro

e evolui para o significado de hospitalidade. Em 1840, na França, os hospices eram abrigos para peregrinos durante seus percursos, possuindo origem religiosa, onde eram cuidados os enfermos que estavam morrendo. Em 1900, surgiu outro em Londres e posteriormente, em 1967, o St Christopher's Hospice, que revolucionou essa filosofia e deu início a outros hospices independentes.

Com esse movimento, começou a ser introduzido um novo conceito de cuidar, e não só curar, focado no paciente até o final de sua vida. Diante desse momento, um novo campo foi criado, o da medicina paliativa, incorporando a essa filosofia, equipes de saúde especializadas no controle da dor e no alívio de sintomas.

O termo palliare também tem origem no latim e significa proteger, amparar, cobrir, abrigar, ou seja, a perspectiva de cuidar e não somente curar surge amplamente, trazendo a essência da medicina como foco principal.

Os avanços tecnológicos da medicina, prin-

principalmente na área oncológica, contribuíram de maneira inegável para um aumento da sobrevivência dos pacientes, mas resultaram no desenvolvimento de uma abordagem focada muito mais na cura do que nos cuidados e no bem estar geral do paciente e dos familiares que o cercam.

A Organização Mundial de Saúde (OMS), em 1990, conceituou os cuidados paliativos como: os cuidados ativos e totais aos pacientes quando a doença não responde aos tratamentos curativos, quando o controle da dor e de outros sintomas (psicológicos, sociais e espirituais) são prioridade e quando o objetivo é alcançar a melhor qualidade de vida para pacientes e familiares.

Utilizando-se de uma abordagem multidisciplinar, compreende o paciente, a família e a comunidade, e muitos aspectos desses cuidados são aplicáveis durante o curso da doença, visando reduzir o sofrimento, oferecendo cuidado total. Visa aliviar as expectativas e necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais, integrando os valores culturais, religiosos, crenças e práticas.

Em 1995, a Associação Canadense de Cuidados Paliativos conceituou os cuidados paliativos como uma filosofia de cuidar, combinando terapias ativas visando o conforto e o suporte individual e familiar de quem está vivendo com doenças crônico-evolutivas. Durante todo o período da doença, o foco desses cuidados é alcançar o alívio das necessidades biopsicossociais e espirituais, enquanto demanda a compreensão de crenças, valores e necessidades individuais.

Os cuidados paliativos então, afirmam a vida e encaram a morte como um processo normal, não adiam nem prolongam a morte, provêm alívio de dor e de outros sintomas, integrando os cuidados, oferecendo suporte para que os pacientes possam viver o mais ativamente possível, ajudando a família e cuidadores no processo de luto.

A incidência e a mortalidade, apesar dos avanços tecnológicos da medicina, principalmente na oncologia, continua a aumentar, segundo a OMS, a previsão para 2015 é de 15 milhões de novos casos ocorrendo anualmente, contando com quase 9 milhões de mortes, sendo que 6 milhões ocorrerão em países em desenvolvimento.

No caso da AIDS, a previsão é de mais de 10 milhões, sendo 90% das mortes em países em desenvolvimento.

Atualmente, vários países adotaram esses modelos e implantaram serviços em hospitais e instituições, desenvolvendo programas específicos.

Introduzir o conceito de cuidados paliativos remete-nos à essência da Medicina: propiciar o controle de dor, alívio de sintomas e qualidade de

vida para os pacientes que padecem de doenças crônico-evolutivas em fase avançada. É direito de todos os pacientes e dever de cada profissional de saúde e de toda a comunidade.

O que faziam os médicos antigamente a não ser paliar e aliviar?

Estudos realizados por Spiegel et al (JAMA, 1999) demonstram que pela perspectiva dos pacientes, qualidade de vida é receber adequado controle de dor e manejo de sintomas, evitar o prolongamento inapropriado do morrer, alcançar um senso de controle, evitar ou aliviar o sofrimento e fortalecer relacionamentos com seus entes queridos.

## **OS PRINCÍPIOS BÁSICOS DA MEDICINA PALIATIVA**

O foco principal da medicina paliativa é o cuidar, portanto, alguns princípios básicos são importantes e tornam-se necessários para a individualização dessa abordagem contínua e integral: escutar o paciente, fazer um diagnóstico antes de tratar, conhecer muito bem as drogas a serem utilizadas, utilizar drogas que tenham mais de um objetivo de alívio, manter tratamentos o mais simples possíveis. Nem tudo que dói deve ser tratado com medicamentos e analgésicos; cuidados paliativos são intensivos, baseando-se no aprender a reconhecer e desfrutar pequenas realizações. Há sempre alguma coisa que pode ser feita.

Os profissionais de saúde, embasados nesses princípios, podem valorizar pequenas realizações e dividi-las com seus pacientes. A discussão de casos com outros profissionais é extremamente útil, pois acrescenta dados sobre o histórico de pacientes e familiares e contribui para o crescimento profissional, colocando em prática o trabalho multidisciplinar, além do mais é o momento onde se traça a estratégia de tratamento daquele paciente.

O processo de adaptação do paciente aos cuidados vai depender da idade, do estágio do desenvolvimento familiar, da natureza da doença, da trajetória ou padrão de enfrentamento, da experiência prévia, individual e familiar, em relação à doença e a morte, do status sócio-econômico e das variáveis culturais envolvidas.

## **PROGRAMAS DE CUIDADOS PALIATIVOS**

Os programas de cuidados paliativos incluem os seguintes componentes: clínica-dia, assistência domiciliar, internação, serviços de consultoria e suporte para o luto.

Durante a cronicidade de sua doença, o paciente será atendido em clínica-dia, recebendo informação, orientações e cuidados diários pela

equipe multidisciplinar e, quando necessário, será encaminhado para os cuidados no domicílio.

A assistência domiciliar é o atendimento integral no contexto familiar, utilizando-se de serviços especializados e equipamentos que monitoram o paciente em seu próprio lar, integrando os familiares e proporcionando um ambiente acolhedor.

Tanto na clínica-dia, quanto no domicílio e na internação, os cuidados devem ser contínuos e monitorados pela equipe diariamente.

Uma Unidade de cuidados paliativos tem que estar disponível 24 horas, ou seja, oferecer informações preventivas e contínuas para que sejam reconhecidos sinais de emergência, para que a família seja capaz de identificar problemas, oferecer segurança aos pacientes e familiares, individualizar as queixas, procurar responder a todas as perguntas, melhorar seu sofrimento físico, escutar acima de tudo o paciente, e ter uma equipe capacitada e treinada para coordenar as atividades da equipe.

A necessidade de treinamento da equipe é de extrema importância, pois a aquisição de atitudes e habilidades é fundamental para que uma assistência seja efetiva e realizada com sucesso.

A comunicação entre os profissionais da equipe de saúde deve ser coerente, é muito comum o paciente e também os familiares checarem diversas vezes as informações recebidas e é fundamental que elas expressem coerência e credibilidade para que se perpetue o vínculo de confiança.

### **OBSTÁCULOS PARA A IMPLANTAÇÃO DE UNIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS**

Alguns obstáculos são observados em países em desenvolvimento, para que sejam implantadas essas unidades de cuidados paliativos, principalmente no Brasil, como:

- ausência de uma política nacional em alívio de dor e outros aspectos de cuidados paliativos;
- deficiência na educação dos profissionais de saúde;
- ausência de uma política governamental adequada;
- preocupação quanto ao abuso da morfina e outros opióides, causando aumento de restrições na prescrição e fornecimento de morfina;
- limitação no fornecimento de outras drogas necessárias para alívio de dor e outros sintomas;
- carência de recursos financeiros para pesquisa e desenvolvimento em cuidados paliativos.

Apesar dessa assistência ser a única opção real para a maioria dos pacientes com câncer e com doenças crônico-evolutivas; os cuidados

paliativos atraem apenas algumas das fontes de recursos disponíveis. A maioria dos recursos é voltada para os tratamentos curativos, com um custo relativamente alto e muitas vezes, com efeitos limitados, e não há quase nenhum investimento para treinamento desses profissionais ou locais adequados para atendimento dessa população carente de assistência.

### **IMPLEMENTAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS EM NÍVEL NACIONAL**

Alguns pré-requisitos são necessários para uma política nacional em cuidados paliativos.

É fundamental reconhecer que se trata de um problema de saúde pública negligenciado; é necessário, a criação de comitês para treinamento de profissionais de saúde; tem-se de assegurar a disponibilidade dos medicamentos e criar leis para proteção dos médicos e de pacientes e familiares.

Discutir cuidados paliativos e a filosofia hospice nunca é fácil, assim como outras questões referentes ao final de vida não foram aprendidas e não são discutidas na nossa sociedade.

É necessário mudar o conceito de que nada podemos fazer por esses pacientes e incorporar uma mudança de atitude, onde muito pode ser feito para o bem estar de quem está sofrendo ou chegando aos momentos finais da vida, que não são o abandono e tratamentos agressivos e desnecessários.

Para que alcancemos alguns resultados, normas e diretrizes devem ser desenvolvidas para pacientes de diferentes tipos de doenças e níveis de severidade, provendo uma organização dos resultados das intervenções para que seja desenvolvido um modelo de abordagem, através de pesquisas para a conceituação da qualidade de vida.

### **OS CUIDADOS PALIATIVOS NO BRASIL**

Diante desse panorama, foi fundada em São Paulo, em 1997, a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos que visa proporcionar a vinculação científica e profissional entre a equipe de saúde que estuda e pratica as disciplinas ligadas aos cuidados nas enfermidades crônico-evolutivas, em fase avançada e na terminalidade; aperfeiçoar a qualidade de atenção aos enfermos; fomentar as pesquisas no campo dos cuidados paliativos por meio de congressos, seminários, conferências, visando elevar o nível técnico científico de todos os profissionais de saúde; desenvolver, assessorar e prestar assistência técnica sobre conteúdo, programas curriculares e acadêmicos de educação na área de saúde; estudar e discutir problemas éticos e suas implicações na prática dos cuidados paliativos; e promover o bem-estar da comunidade,



preservando a melhoria da qualidade de vida dos enfermos, nos diversos níveis de saúde.

Com os estatutos embasados na Associação Européia de Cuidados Paliativos, os Estatutos da Associação Brasileira foram adaptados à nossa realidade e iniciou-se o caminho para o que é a essência da medicina e a qualidade do atendimento contínuo.

A OMS definiu, em 1990, os cuidados paliativos como: “os cuidados totais e ativos ao paciente, cuja doença não responde mais aos tratamentos curativos e, quando o controle da dor e outros sintomas psicológicos, sociais e espirituais, tornam-se prioridade”. Atualmente, muitos conceitos complementares aparecem, sempre abrangendo a assistência e sublinhando em 2000, a importância de serem exercidos com um enfoque multidisciplinar, de forma contínua e com intervenções cada vez mais precoces, focando na prevenção das intervenções.

A ABCP- Associação Brasileira de Cuidados Paliativos vem se desenvolvendo, organizou inúmeros Seminários Nacionais e Internacionais, trazendo ao Brasil nesses 11 anos, os mais respeitados profissionais da América Latina, Europa, Estados Unidos e Canadá. Em cada evento, procurou-se alcançar o máximo de qualidade científica, promovendo a divulgação da filosofia e implantação dos serviços nos diversos países, apontando as diferenças culturais, sociais, econômicas e espirituais.

A Associação Brasileira de Cuidados Paliativos também promoveu o I Fórum Nacional para discussão e apresentação dos serviços de todo o Brasil e vem promovendo ações em busca do aprimoramento e da formação de profissionais nessa área.

Atualmente no Brasil, após levantamento realizado pela Associação Brasileira de Cuidados Paliativos existem 33 (trinta e três) serviços no país, com características próprias e peculiares e que nasceram em sua maioria de serviços de dor dentro dos hospitais. Tais serviços são os que responderam o contato com esta Associação. O objetivo principal dessa iniciativa é criar as diretrizes nessa área e modelos que sejam adequados à realidade de nosso país. O Brasil é um país imenso, com peculiaridades sócio-culturais e econômicas que devem ser respeitadas, para que esses serviços, localizados nos diversos estados, possam ser efetivos em sua abordagem e contribuir para uma melhoria do atendimento.

A Associação Brasileira de Cuidados Paliativos tem o objetivo de agregar cada vez mais esses serviços e de ultrapassar os obstáculos existentes na formação dos profissionais, promoção de informa-

ções, política de saúde, em busca do exercício da essência da medicina. Cuidar e não apenas curar, buscar o alívio dos sintomas e o controle da dor; viver e acompanhar esse processo do adoecimento com respeito e dignidade, prevenindo o sofrimento desnecessário e intervindo preventivamente.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nossa sociedade atende seus pacientes dentro da realidade de cada instituição, com poucos recursos ou ausência total de formação por parte dos profissionais. Nossos pacientes procuram os serviços de saúde tardiamente, o que dificulta a cura ou melhoria na sobrevivência dessas pessoas e nos coloca frente à urgente necessidade desses cuidados.

Concluindo, os cuidados paliativos são um direito do paciente, um dever dos profissionais de saúde e não um luxo, são a assistência integral e contínua aos seres humanos.

Outro aspecto importante é a necessidade do paciente ser ativo nesse processo do adoecer, assim como poder contar com o suporte familiar e a competência da equipe para que seja capaz de tomar suas próprias decisões e juntamente com a equipe de saúde.

Os cuidados paliativos não são indicados apenas no final da vida, eles devem ser oferecidos durante toda a vida.

Quanto mais preventivas forem as intervenções, mais efetivas serão, trazendo a dignidade esperada e a busca do significado da própria vida.

Muitas questões bioéticas devem ser discutidas, assim como, novas pesquisas e a disseminação da informação para os pacientes, familiares e toda a sociedade para que estes possam ter subsídios para optarem e opinarem sobre o que é melhor para si.

O significado é o senso e a convicção de que nossas vidas têm propósito, um papel que desempenhamos e que é um presente divino. Encontrar o significado é viver a vida em toda a sua dimensão.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

CHIOCHINOV, H.; BREITBART, W., *Handbook of Psychiatry in Palliative Medicine*. Oxford University Press, 2000.

DOYLE, D.; HANKS, G.; Mac DONALD, N., *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford University Press, 1997.

BRUERA, E.; PORTENOY, R., *Topics in Palliative Care*. Volumes 1-4. Oxford University Press 1998-2000.

SWEETENHAM, J.; WILLIAMS, C., *Supportive Care of the Cancer patient*. Oxford University Press, 1998.

WORLD HEALTH ORGANIZATION, *Technical Report Series 804, Cancer pain and Palliative Care*. Geneva: World Health Organization, 1990:11.

Revista O Mundo da Saúde (v.27, n.1, p.58-63, jan-mar 2003)



# A NATUREZA DA ANGÚSTIA NOS PACIENTES COM NEOPLASIA

RICARDO CAPONERO

Oncologista Clínico Hospital Brigadeiro  
Presidente da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos

**Resumo:** A angústia manifesta por pacientes com neoplasia é fruto do desenvolvimento pessoal do paciente e de inúmeras barreiras na comunicação encontradas no relacionamento com os diversos profissionais de saúde. O manejo inadequado da angústia interfere no controle de outros sintomas e na qualidade de vida do paciente.

**Abstract:** The manifest anguish for patients with neoplasia is fruit of the personal patient's development and innumerable barriers in the communication found in the relationship among health care professionals. The inadequate handling of the anguish intervenes with the control of other symptoms and the quality of life of the patient.

**Palavras Chave:** Angústia; neoplasia; qualidade de vida; comunicação

**Key Words:** Anguish; neoplasia; quality of life; communication

## INTRODUÇÃO.

Os cuidados paliativos não devem ser destinados apenas a pacientes em fase avançada da doença. O adequado controle de sintomas deve ser instituído em todas as fases da doença para pacientes com diagnósticos onde possa haver uma limitação da quantidade e da qualidade de vida.

O controle ativo dos sintomas é parte indispensável na manutenção da qualidade de vida e do humanismo no cuidar, devendo ser o foco de atenção primária de todos os profissionais envolvidos no cuidado de pacientes com doenças para as quais não há uma possibilidade concreta de cura.

Evitar, aplacar ou eliminar os sintomas não refere-se apenas ao sofrimento físico, mas a todas as dimensões do sofrer, incluindo aspectos emocionais, sociais e espirituais. Na visão holística do ser humano, o sofrimento não orgânico contribui de forma marcante e significativa na manifestação do somático, devendo merecer o mesmo grau de atenção.

Precedendo o surgimento de sintomas físicos expressivos, com desconforto e limitação funcio-

nal, há a angústia. Sua gênese está no processo progressivo do diagnóstico de uma doença grave, como a doença neoplásica, indo da suspeita às constatações. A percepção adequada da realidade está imiscuída a processos fantasiosos que os pacientes criam. É construído um cenário onde a interpretação de sinais e sintomas adquirir os mais diversos significados, com implicações nos mecanismos de enfrentamento e graus variados de adequação.

A confirmação do diagnóstico nosológico termina com a denominação do tipo histopatológico da neoplasia, mas o processo de constatar e compreender a evolução da doença vai muito mais além. O prognóstico não é nada mais do que o diagnóstico do futuro, do que virá a acontecer. Desta forma, ao diagnóstico inicial adicionam-se inúmeros processos semelhantes de constatação e denominação de situações clínicas como remissão, resposta, recidiva, metástase, estado "terminal", e assim por diante.

Lidar de forma efetiva com a angústia decorrente do contínuo processo de diagnóstico e das fases de evolução da doença permite o desenvolvimento de mecanismos de enfrentamento ade-

quados e propicia uma melhor contextualização da realidade, conseqüentemente, um melhor controle do sintoma como um todo, além de sua manifestação orgânica.

### **A NATUREZA DA ANGÚSTIA.**

A perversidade na condenação de criminosos à morte não está apenas na interrupção da vida, mas na angústia da espera por um tempo demarcado. A morte surge, muitas vezes, abruptamente, sem aviso, como resultado de traumatismos por acidente ou crime. Nesses casos, não há um tempo para o anúncio da morte, nem tempo para a angústia.

Na pena de morte, a angústia está no processo do julgamento, culminando com a sentença de morte, e no tempo passado no “corredor da morte”, aguardando a morte certa. Para aumentar a perversidade, algumas vezes permite-se a esperança de um indulto, improvável, mas que permanece como uma réstia de luz a cortar a escuridão. A angústia da incerteza do final e do momento.

Observando a morte por traumatismo (causas externas) e a morte por doenças crônico-degenerativas, constatamos que a diferença não está no resultado final, mas no anúncio desse desfecho. No caso da morte aguda não há um tempo para a reflexão sobre a morte. Ela simplesmente ocorre.

No lado oposto, entre as doenças crônico-degenerativas há doenças de lenta evolução, com um breve encurtamento no processo do envelhecimento fisiológico e morte natural. Demência senil, doença de Alzheimer, insuficiência cardíaca congestiva, e outras, são doenças que abreviam a duração da vida, mas de uma forma mais lenta e num período mais tardio da existência. Associados ao envelhecimento cronológico, muitas vezes essas doenças são vistas como parte natural do processo degenerativo do organismo.

Nas doenças crônico-degenerativas de lenta evolução a angústia ocorre muito mais pela qualidade do que pela quantidade de vida. A previsão de uma qualidade de vida ruim, com perdas significativas em termos de autonomia ou integridade intelectual, faz com que, muitas vezes, os pacientes aceitem mais facilmente uma limitação do tempo de sobrevivência em troca da manutenção da integridade física e psicológica.

As doenças neoplásicas representam um ponto intermediário. Há o anúncio de uma morte potencial, com um tempo para reflexão, que não acontece nas mortes abruptas por causas

externas; e há um grande corte na duração da vida, ao contrário das doenças de evolução mais arrastada. Associado à limitação do tempo, há o prenúncio de sintomas físicos significativos, com sofrimento, perda da autonomia e modificações significativas na integridade e imagem corporal. A angústia decorrem, então, da limitação no tempo até a morte e dos inevitáveis percalços do caminho até ela.

É óbvio que algumas vezes as situações se misturam, como grandes traumatismos por causas externas, sem morte imediata, mas com longos períodos de internação hospitalar e complicações. Assim como doenças de evolução mais crônica, que também podem ocorrer em faixas etárias mais baixas, levando ao sofrimento.

### **EXISTE CURA?**

A melhor definição de cura foi dada por Emil Frei III, e diz: “A cura existe quando a taxa progressiva de morte, por qualquer causa, é semelhante a observada na população normal de mesma idade e sexo”.<sup>1</sup> Ou seja, considera-se que um paciente esteja curado quando a chance de que ele venha a falecer é igual a de uma pessoa semelhante, que não teve o diagnóstico de neoplasia.

Os expressivos progressos na oncologia, do diagnóstico à terapêutica, aumentaram as chances de cura, ou prolongaram o período de vida após o diagnóstico (sobrevida) por um tempo suficiente para que a morte ocorra por outra causa que não a neoplasia. No entanto, essa ainda não é uma realidade universal. Ainda hoje, ao menos metade dos pacientes diagnosticados como portadores de uma neoplasia ainda irão falecer em consequência dela.

A constatação de que a cura ocorre em um número limitado de casos é que mantém vivo o estigma de que câncer é sinônimo de morte. Embora não seja uma verdade absoluta, essa ainda é a realidade para um número expressivo de pacientes. Na cidade de São Paulo, 14,2% dos óbitos, em qualquer idade, são decorrentes de doenças neoplásicas, ou seja, três, a cada vinte pessoas, morrem em decorrência de um câncer.

Mesmo para neoplasias onde as chances de cura podem ultrapassar os noventa por cento, o estigma, a sombra da morte potencial e com sofrimento ainda estará presente, de forma explícita, ou no imaginário do paciente.

### **A CONSTRUÇÃO DO DIAGNÓSTICO.**

Muitas vezes nos perguntam se contamos ou não o diagnóstico para os pacientes, como

se ele ocorresse num único lampejo de tempo. Raramente é assim que as coisas ocorrem.

Os diagnósticos iniciam-se pela presença de um sintoma preocupante, um sinal de alarme, que leva a pessoa a procurar o médico. Outras vezes, pode se iniciar a partir do nada, em pessoas assintomáticas que se submetem a exames para rastreamento de rotina, em virtude história familiar de risco, ou pelo temor despertado pelo diagnóstico da doença em alguém próximo. Não importa o motivo da realização do exame, qualquer que seja ele, em maior ou menor grau, sempre há a suspeita de que seu resultado pode não estar normal.

Difícilmente os primeiros exames realizados são contundentes na confirmação do diagnóstico. É necessária a realização de exames complementares até que, por fim, acaba sendo realizada uma coleta de tecido (biópsia) e um exame histopatológico que confirma formalmente o diagnóstico nosológico, associado a um número de "CID" (Classificação Internacional de Doenças) e ao código de morfologia das neoplasias.

Para fins legais e científicos, com raras exceções, é a data do laudo anatomopatológico que é considerada a data do diagnóstico da doença. Na prática, no entanto, o diagnóstico foi sendo contruído progressivamente, no raciocínio clínico do médico e no imaginário do paciente.

A denominação do diagnóstico e sua informação ao paciente é uma parte do processo, ela não significa a conscientização do mesmo. Como diz o rabino Nilton Bonder, "Em situações onde existe uma grande diferença entre a nossa percepção e a realidade, a informação não produz cognição".

O processo de diagnóstico não termina com a comunicação do nome da enfermidade. A partir dele é construído o "diagnóstico" contínuo da evolução da doença, isto é, o prognóstico do curso natural, as opções de tratamento, seus possíveis resultados e eventos adversos associados.

Como no caso da pena de morte, aqui não se trata da morte em si, mas dos eventos que transcorrerão entre o diagnóstico e a morte. Certa vez uma paciente disse: "Não devemos nos estressar com a idéia da partida ou da chegada, devemos apenas nos preocupar com os riscos da travessia".

## ○ PROBLEMA DA ANGÚSTIA MAL CONTROLADA.

O controle inadequado da angústia e a construção de mecanismos inadequados de enfrentamento associam-se, frequentemente, a

dificuldades de comunicação, quer linguísticas, quer de compreensão. O ambiente dos profissionais de saúde é repleto de termos técnicos de significado obscuro para não iniciados nas lidas do cuidado à enfermidade, e termos mal compreendidos são sempre agravantes de processos psicológicos mórbidos.

Há pacientes que chegam no consultório e são categóricos: "Doutor, eu não quero uma maior sobrevida!"

Ora, mas não é esse o objetivo primordial de toda a terapêutica antineoplásica? O maior nível de evidência científica de benefício para um tratamento é dado quando o resultado de um ensaio clínico prospectivo, randomizado, preferencialmente "duplo-cego", mostra um ganho estatisticamente significativo na sobrevida com uma determinada conduta.

O problema é o significado. O paciente entende "sobrevida" como sendo "o que sobrou da vida". Os profissionais de saúde, por outro lado, utilizam o termo "sobrevida" para marcar o tempo decorrido entre eventos determinados, distinguindo-os do tempo total de vida, que decorre entre o nascimento e a morte.

Nem discutiremos a interpretação de termos estatísticos como benefício absoluto e relativo, percentis e ganhos na mediana. Nem tampouco entraremos na discussão das diferenças entre o estatisticamente significativo e o clinicamente relevante. O problema da comunicação acontece em questões muitos mais simples e inusitadas do cotidiano.

Certa vez um paciente ficou angustiado com seu exame de fezes "negativo" porque tudo que é bom, segundo ele, é "positivo". Outro paciente se desesperou com o resultado de uma tomografia cujo laudo apontava uma "acentuada regressão tumoral", como se tudo estivesse "desandando", "indo para trás".

Também há os que fazem uma interpretação matemática de exames laboratoriais que estão discretamente fora dos parâmetros matemáticos da normalidade. Causa muita confusão saber que existe uma faixa de normalidade para determinadas dosagens bioquímicas no sangue e que, em algumas circunstâncias (como a dosagem sérica de creatinina, transaminases, etc.) valores abaixo do normal podem não ter nenhum significado clínico.

Mais complexa ainda é a interpretação da sensibilidade e especificidade dos exames, dos seus valores preditivos positivo e negativo, assim como tomar ciência que existem falsos-positivos e falsos-negativos. É muito difícil lidar com o fato

que que o médico diz que você não tem o que, na sua interpretação, o exame está dizendo que você tem. Está amplamente estabelecido que laboratórios não dão diagnósticos, fornecem apenas resultados de exames. Já é rotina a inserção da frase: “Só o médico, de posse dos dados clínicos que só ele possui, pode firmar diagnósticos”.

Antes de mais nada, o processo de controle da angústia depende da fluidez do processo de comunicação. A mensagem precisa fluir límpida, sem ruídos decorrentes de limitações linguísticas, e deve ser percebida de forma clara, afastando-se, na medida do possível, as restrições cognitivas e de interpretação.

### **A INCERTEZA.**

O que permeia todo o processo da construção do diagnóstico à evolução da doença é a incerteza em relação aos resultados imediatos de tratamentos e exames, assim como seus reflexos no resultado final, a cura ou a morte.

Ao submeter-se a consulta inicial o paciente se pergunta: “Será que o médico vai achar algum sintoma suspeito?”. Ao ser submetido a um exame complementar, pergunta-se: “Será que o resultado vai ser ruim?”. Iniciando um tratamento: “Será que vai dar certo?”

Há sempre uma incerteza pairando sobre todo o tempo de evolução da doença. A incerteza nunca desaparece. Mesmo nos pacientes que completaram o tratamento ainda há um período de alguns anos de seguimento, com a angústia dos exames periódicos. Essa é uma fase complexa, onde lidamos com a dicotomia entre a ausência de sinais da doença e a incerteza da cura. É como se a doença tivesse terminado (o tratamento acabou) mas a cura ainda não foi decretada. Paradoxalmente, parece um “estar doente sem doença”, como definiu uma paciente.

Depois do término arbitrário do seguimento e possível alta, retoma-se a rotina de exames periódicos, como os realizados na população assintomática, e as perguntas, nessa fase, são: “Será que não acontecerá de novo?”, “Será que meu diagnóstico não contribuiu para piorar as chances de meus filhos?” Tendo passado por uma doença grave a saúde pode ser reestabelecida, mas a conformidade psíquica, mesmo não patológica, nunca voltará ao que era antes da doença.

O diagnóstico de uma doença grave quebra a idéia da invulnerabilidade que criamos para afastar o medo natural da morte. O que era velado, reprimido, torna-se explícito. A morte certa, mas “interdita”, torna-se revelada,

preunciada. Neste contexto, o diagnóstico de uma neoplasia só torna explícito, embora antecipado, o que ocorreria normalmente. Então, de onde vem a angústia?

A frase mais freqüente após a conscientização do diagnóstico é: “Eu não tenho medo de morrer, eu tenho medo de sofrer e de ficar dependente”. Há um temor real no sofrimento, mas não só no aspecto físico, como também na dependência de outros, quando o sofrimento pode significar a perda da autonomia, da integridade física, econômica e social.

Apesar da morte ser a dor maior do ser humano, no dizer da Profa. Maria Júlia Kóvacs, ocorrem muitas mortes simbólicas ao longo do processo do morrer. A mais dolorosa delas é a perda da integridade, da dignidade e do significado da vida. A dor é sentida e percebida subjetivamente, tendo significados relacionados: à história de vida, características pessoais, fases da vida e experiências vividas. Entre as grandes dores vividas pela humanidade, está a morte na sua concretude no final da existência e entre as várias mortes simbólicas presentes no curso da vida, envolvendo perda de pessoas significativas, situações de vida, e a perda de si no processo do adoecimento.<sup>2</sup>

O período que transcorre entre o diagnóstico e o óbito é o período de lidar com as perdas, as mortes simbólicas. Quanto mais significativas e expressivas forem as perdas, mais traumáticas elas serão. Para alguém que sente-se rejeitado, abandonado e está desprovido de recursos materiais e vínculos emocionais significativos, a morte pode surgir como um alívio. Pode ser até desejada, mas essa é a excessão.

### **○ LUTO INVERTIDO.**

O luto é o processo de elaboração da perda de uma pessoa que sentimos próxima. As fases mais comuns nesse processo são o choque e a negação imediatos, as reações voláteis, a desorganização e desespero e, por fim, a reorganização.

Como o diagnóstico, o luto também não começa de forma abrupta, com a morte. O processo de luto se inicia com a imaginação, ou constatação, de que a morte é uma potencialidade real. Nessas circunstâncias, não só as pessoas próximas desenvolvem reações de enlutamento frente ao doente, mas este também desenvolve uma reação de “luto invertido” composta basicamente pela elaboração das suas próprias perdas, e pela elaboração das mudanças no vínculo com o outro.

Como na poesia de Vinícios de Moraes: “De

repente, não mais que de repente / Fez-se de triste o que se fez amante / E de sozinho o que se fez contente / Fez-se do amigo próximo o distante / Fez-se da vida uma aventura errante<sup>3</sup>.

Existem diferenças nas perdas que ocorrem em diferentes fases da vida. Os adultos jovens e adolescentes perdem o futuro, a potencialidade do que poderiam vir a ser, o imaginário. Os mais idosos perdem os vínculos que construíram, muito mais do que o porvir, a biografia.

A análise adequada da magnitude e significado das perdas depende, então, de uma escrutinação minuciosa da estrutura desenvolvida nas relações afetivas e sociais do indivíduo. Como esse estudo é um processo complexo e lento, na medida do possível, deve-se iniciar o processo da busca de novos significados (“ressignificação”) mesmo sem uma visão completa do todo. É necessário encontrar um “novo” significado para a existência, antes que a desesperança e a falta de significado tornem a morte um objetivo desejável.

## BIOGRAFIA E IMAGINÁRIO

O trabalho de toda a equipe, nesse processo, é lidar com a biografia de cada paciente, com o que foi sua vida, suas realizações e suas perdas. Ao mesmo tempo, lidamos com o imaginário, o que poderia ter sido e o que viria a ser se a doença não tivesse interrompido o processo. Em ambas as situações buscamos reparar as perdas procurando um novo significado para o legado transpessoal das realizações pessoais no campo material e emocional.

Vínculos fracos são mais fáceis de serem elaborados e substituídos por uma intensificação de outros vínculos que ainda persistam. Os recursos materiais devem ser otimizados na medida do possível, assim como a busca de direitos legalmente adquiridos e benefícios legais. Em troca de relações afetivas mais fortes, muitas vezes, podemos oferecer apenas o significado da persistência da memória. Para as flores que murcham, oferecemos a semente que fica, potencial de uma nova vida.

Não podendo resgatar os pacientes da morte física, buscamos a contextualização da existência na busca de significados que resgatem a vida em seu aspecto mais transcendente. Morre o corpo, mas permanece a essência do ser.

## CONCLUSÃO

A natureza da angústia nos pacientes com diagnóstico de neoplasia reside na dificuldade em lidar com as perdas e buscar um novo significado para a existência quando esta se aproxima de seu fim físico.

A intensidade da angústia é proporcional a qualidade do vivido e o alívio dela depende de características pessoais desenvolvidas ao longo da vida e dos vínculos emocionais vigentes na fase do adoecimento.

Os profissionais que trabalham com esses pacientes devem identificar essas perdas e auxiliar os pacientes e seus familiares a construir um novo significado para o vivido e uma contextualização para a impossibilidade de resgatar o que se deixou de viver.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1- Emil Frei, III and Edmund A. Gehan. Definition of Cure for Hodgkin's Disease. *Cancer Research* 1971; 31 (11): 1828-1833.
- 2- Maria Júlia Kovács. Morte: A dor maior do ser humano. *Revista Dor* 2008; 9 (2): 1213-1214.
- 3- Vinícius de Moraes. Soneto de separação. Disponível em: <http://www.viniciusdemoraes.com.br/> Consultado em 15 de setembro de 2008.

## ENDNOTES

- 1- Emil Frei, III and Edmund A. Gehan. Definition of Cure for Hodgkin's Disease. *Cancer Research* 1971; 31 (11): 1828-1833.
- 2- Maria Júlia Kovács. Morte: A dor maior do ser humano. *Revista Dor* 2008; 9 (2): 1213-1214.
- 3- Vinícius de Moraes. Soneto de separação. Disponível em: <http://www.viniciusdemoraes.com.br/> Consultado em 15 de setembro de 2008.

# OPÇÕES DE TRATAMENTO FARMACOLÓGICO PARA FADIGA RELACIONADA AO CÂNCER: ATUAL ESTADO DAS PESQUISAS CLÍNICAS

## **WILLIAM S. BREITBART, M.D.**

Professor de Psiquiatria, Faculdade de Medicina Weill da Universidade de Cornell / Chefe do Serviço de Psiquiatria do Departamento de Psiquiatria e Ciências Comportamentais / Responsável pelo Serviço de Psiquiatria, Dor e Cuidados Paliativos do Departamento de Neurologia do Memorial Sloan-Kettering Cancer Center / (641 Lexington avenue, 7th floor, New York, NY 10022) / E-mail: Breitbaw@mskcc.org

## **YESNE ALICI-EVCIMEN, M.D.**

Psiquiatra Geriátrica Associada do Departamento de Psiquiatria, Seção de Psiquiatria Geriátrica, Universidade da Pensilvânia (3535 Market Street, 3rd Floor, Philadelphia, PA, 19104)

---

**Resumo:** A fadiga é um comum e altamente estressante sintoma do câncer, associada à redução da qualidade de vida, assim como a uma considerável disfunção funcional e psicológica. A prevalência reportada de fadiga relacionada ao câncer varia de 4% a 91%, dependendo do tipo de câncer estudado e dos métodos de avaliação. A fadiga relacionada ao câncer tem sido sub-reportada, sub-diagnosticada e sub-tratada.

Fadiga e depressão podem coexistir em pacientes com câncer, e há uma considerável sobreposição de sintomas nessas duas condições. Isso é parcialmente relacionado ao interesse em examinar o papel das medicações psicotrópicas no tratamento da fadiga. É necessário para esclarecer a relação entre depressão e fadiga, para avaliar e tratar efetivamente a fadiga relacionada ao câncer. As classes seguintes de psicotrópicos têm sido estudadas para a fadiga relacionada ao câncer: psico-estimulantes e antidepressivos.

O metilfenidato tem sido estudado e parece ser relativamente efetivo e bem tolerado apesar dos efeitos colaterais relativamente comuns, como insônia e agitação. Há alguns dados preliminares que apoiam o uso de modafinil em fadiga relacionada ao câncer com menos preocupações sobre tolerância ou dependência. Estudos sobre antidepressivos mostraram resultados diversos. Antidepressivos parecem mostrar benefícios para a fadiga na presença de depressão clínica. Entretanto, estudos ainda são limitados. L-carnitina, corticosteróides, acetato de megestrol, antagonistas de citoquina, inibidores de acetilcolinesterase e outros agentes estão sendo estudados para o tratamento de fadiga relacionada ao câncer.

Estudos randomizados, placebo-controlados com agentes específicos são necessários para avaliar a eficácia e a tolerabilidade de intervenções farmacológicas no tratamento da fadiga relacionada ao câncer.

**Palavras-chave:** câncer, fadiga, medicações psicotrópicas, psico-estimulantes, antidepressivos, estimulantes.



**ARTIGO**

A fadiga é um comum e altamente incômodo sintoma do câncer, associada à redução da qualidade de vida, assim como a uma considerável disfunção funcional e psicológica. (1, 2, 3, 4). A fadiga relacionada ao câncer tem sido sub-reportada, sub-diagnosticada e sub-tratada (5). Os pacientes percebem a fadiga como o mais incômodo sintoma associado ao câncer e ao seu tratamento, ainda mais que dor, náuseas e vômito (3).

A prevalência reportada de fadiga relacionada ao câncer vai de 4% a 91%, dependendo do tipo de câncer estudado e dos métodos de avaliação (6). A fadiga está presente na hora do diagnóstico em cerca de 50% dos pacientes com câncer. Isso acontece em mais de 75% dos pacientes com metástases ósseas. Entre 60% e 96% dos pacientes com câncer experimentam fadiga durante o tratamento do câncer (7). Quimioterapia, radioterapia, terapias hormonais e biológicas parecem exacerbar a fadiga. 4% dos casos de fadiga reportada por mulheres com estágios iniciais de câncer de mama anterior à quimioterapia aumentam para 28% após quatro ciclos de quimioterapia (8). Um estudo em homens com câncer de próstata localizado mostrou que os índices de fadiga aumentam de 4% a 25% após tratamento com radioterapia (9).

A fadiga é reportada como um sintoma divisor meses ou mesmo anos após o término do tratamento do câncer, atingindo de 17% a 53% de prevalência em diferentes estudos dependendo do critério de diagnóstico usado para definir fadiga (6, 10, 11). Fadiga é um sintoma que envolve componentes físicos, mentais, emocionais e motivacionais. Os guidelines da *National Comprehensive Cancer Network (NCCN)* definem fadiga relacionada ao câncer como um “incômodo, persistente e subjetivo sentimento de cansaço ou exaustão relacionado ao câncer ou ao tratamento do câncer que não é proporcional às atividades recentes e interfere no funcionamento cotidiano” (5). A fadiga relacionada ao câncer é mais severa e mais incômoda que a fadiga experimentada por indivíduos saudáveis, e é menos passível de ser diminuída pelo descanso (5).

Reconhecendo a necessidade de uma definição padronizada de fadiga, um grupo de experts (4) propôs um critério de diagnóstico que foi incluído na 10ª edição do *International Classification of Disease (ICD-10)*. Uma entrevista padronizada foi desenvolvida e estudada, com resultados que apontaram que essa foi uma ferramenta útil na identificação de pacientes experimentando fadiga relacionada ao câncer (12). Fadiga é um conceito que não é apenas difícil de definir, mas também de quantificar.

Há uma variedade de escalas padronizadas, a maior parte delas desenvolvidas no contexto do câncer. Diferentes escalas podem medir aspectos diferentes ou mesmo concepções distintas de fadiga. O desafio para os médicos ou pesquisadores é escolher uma ferramenta confiável e válida para a mensuração da fadiga e que seja mais adequada aos seus propósitos.

As escalas mais velhas determinam fadiga como dicotômica. Outras escalas têm um prisma unidimensional, chamado Escala Visual Análoga para Fadiga (13) e o Status de Performance Karnofsky (14). As limitações de ambas escalas unidimensionais incluem a presença de fatores confusores como dor. Escalas multidimensionais incluem Inventário de Sintomas de Fadiga (15), Inventário de Fadiga Resumido (16), Escala de Fadiga The Piper (17), e a Avaliação Multidimensional de Fadiga (18).

Dada a natureza multifatorial da fadiga, escalas acessórias (como escalas de depressão) e avaliação de alguns parâmetros biológicos devem ser utilizadas, juntamente com ferramentas de avaliação para obter a mais completa avaliação do paciente.

É necessário esclarecer a relação entre distúrbios de humor e fadiga, para efetivamente avaliar e tratar a fadiga relacionada ao câncer. Há diversos sintomas comuns a ambas as fadigas e depressão, como falta de energia e motivação, distúrbios do sono, diminuição da concentração e da atenção e problemas de memória. Os especialistas que procuram diferenciar depressão e fadiga devem lembrar que sintomas depressivos devido à fadiga, são tipicamente menos severos e esses pacientes tendem a atribuir esses sintomas às conseqüências da fadiga.

Depressão, por outro lado, é mais comum na presença de falta de esperança, sentimento de inutilidade e/ou culpa, pensamentos suicidas e histórico familiar de depressão. Fadiga e depressão podem coexistir no mesmo paciente. A natureza das relações entre a fadiga relacionada ao câncer e depressão é incerta. Tem sido sugerido que possa haver uma relação bi-direcional, com a fadiga ocorrendo como sintoma da depressão, ou com a depressão ocorrendo devido à fadiga, devido à interferência no humor, trabalho e atividades de lazer (10, 26).

**TRATAMENTO DA FADIGA RELACIONADA AO CÂNCER**

Todos os pacientes devem ser avaliados para fadiga em sua visita inicial, com intervalos regulares durante e após o tratamento do câncer, e como clinicamente indicado (5). Educação

é um importante passo inicial a esse respeito, particularmente porque pacientes tendem a não informar fadiga ao menos que sejam diretamente questionados. Fatores precipitadores, como estresse físico e psicológico agudo devem ser identificados, como fatores perpetuantes; como inatividade física e estresses psicológicos e sociais em andamento. Dada a natureza multidimensional da fadiga relacionada ao câncer, a abordagem biopsicossocial é recomendada para o seu tratamento.

Os *guidelines* da NCCN em relação à fadiga recomendam o uso de escalas numéricas auto-informativas ou escalas verbais para averiguar a severidade da fadiga. Se moderada ou severa (um valor de 4 a 10 em uma escala de 0 a 10, com números mais altos indicando aumento na severidade), um exame clínico e histórico focalizado, avaliação de padrões de fadiga, sintomas associados e interferência com o funcionamento normal são recomendados (5).

Causas potencialmente reversíveis da fadiga (como dor, distúrbios emocionais, distúrbios do sono, anemia, hipotireoidismo) devem ser identificadas e tratadas. Se anemia é a principal causa da

fadiga, médicos podem determinar a necessidade de transfusão em pacientes severamente sintomáticos. Estudos clínicos mostraram que pacientes anêmicos apresentaram ganho de energia e menos fadiga após tratamento com eritropoetina (27). A possibilidade de depressão deve ser cuidadosamente considerada e tratada devido a alta prevalência em pacientes com câncer (5)

## CONCLUSÕES

A fadiga é um sério problema clínico em pacientes com câncer. É altamente prevalente nessa população, e é associada a uma diminuição na qualidade de vida. As queixas de fadiga devem ser descritas especificamente em ordem, para que sejam exploradas diferentes etiologias.

Diversas mensurações simples, confiáveis e válidas de fadiga podem ser tratadas diretamente. Algumas síndromes psiquiátricas, particularmente desordens de humor, podem causar fadiga aguda na ausência de câncer; assim, diagnóstico e tratamento desses distúrbios também são necessários. Há um número de estratégias terapêuticas que podem beneficiar pacientes fadigados com câncer, apesar de mais pesquisas serem necessárias.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Curt GA, Breitbart W, Cella D, et al. Impact of cancer-related fatigue on the lives of patients: new findings from the Fatigue Coalition. *Oncologist* 2000; 5:353-360.
2. Hwang, S. S., V. T. Chang, et al. Multidimensional independent predictors of cancer-related fatigue. *J Pain Symptom Manage* 2003; 26(1): 604-14.
3. Vogelzang NJ, Breitbart W, Cella D, et al. Patient, caregiver and oncologist perceptions of cancer-related fatigue: results of a tripart assessment survey. *Semin Hematol* 1997; 34:4-12.
4. Cella D, Peterman A, Passik S, Jacobsen P, Breitbart W. Progress toward guidelines for the management of fatigue. *Oncology* 1998; 12:369-377.
5. Mock, V., A. Atkinson, et al. NCCN Practice Guidelines for Cancer-Related Fatigue. *Oncology (Williston Park)* 2000; 14(11A): 151-61.
6. Lawrence, D. P., B. Kupelnick, et al. Evidence report on the occurrence, assessment, and treatment of fatigue in cancer patients. *J Natl Cancer Inst Monogr* 2004; (32): 40-50.
7. Flechtner, H. and A. Bottomley. Fatigue and quality of life: lessons from the real world. *Oncologist* 2003; 8 Suppl 1: 5-9.
8. Jacobsen, P. B., D. M. Hann, et al. Fatigue in women receiving adjuvant chemotherapy for breast cancer: characteristics, course, and correlates. *J Pain Symptom Manage* 1999; 18(4): 233-42.
9. Monga, U., A. J. Kerrigan, et al. Prospective study of fatigue in localized prostate cancer patients undergoing radiotherapy. *Radiat Oncol Investig* 1999; 7(3): 178-85.
10. Bower, J. E., P. A. Ganz, et al. Fatigue in breast cancer survivors: occurrence, correlates, and impact on quality of life. *J Clin Oncol* 2000; 18(4): 743-53.
11. Cella, D., K. Davis, et al. Cancer-related fatigue: prevalence of proposed diagnostic criteria in a United States sample of cancer survivors. *J Clin Oncol* 2001; 19(14): 3385-91.
12. Sadler, I. J., P. B. Jacobsen, et al. Preliminary evaluation of a clinical syndrome approach to assessing cancer-related fatigue. *J Pain Symptom Manage* 2002; 23(5): 406-16.
13. Lee KA, Hicks G, Nino-Murcia G: Validity and reliability of a scale to assess fatigue. *Psychiatry Res* 1991; 36:291-298.
14. Schag CC, Heinrich RL, Ganz PA: Karnofsky Performance Status revisited: Reliability, validity, and guidelines. *J Clin Oncol* 1984; 2:187-193.
15. Hann DM, Jacobsen PB, Azzarello LM, Martin SC, Curran SL, Fields KK, Greenberg H, Lyman G: Measurement of fatigue in cancer patients: Development and validation of the Fatigue Symptom Inventory. *Qual Life Res* 1998; 7:301-310.
16. Mendoza TR, Wang XS, Cleeland CS, Morrissey M, Johnson BA, Wendi JK, Huber SL: The rapid assessment of fatigue severity in cancer patients: Use of the Brief Fatigue Inventory. *Cancer* 1999; 85:1186-1196.
17. Piper B, Lindsey A, Dodd M, et al.: Development of an instrument to measure the subjective dimension of fatigue. In: Funk S, et al., editors, *Key aspects of comfort: management of pain, fatigue and nausea*. Springer, New York: 1989:199-208.
18. Belza BL: Comparison of self-reported fatigue in rheumatoid arthritis and controls. *J Rheumatol* 1995; 22:639-643.
19. Ahlberg, K., T. Ekman, et al. Assessment and management of cancer-related fatigue in adults. *Lancet* 2003; 362(9384): 640-50.
20. Barnes, E. A. and E. Bruera. Fatigue in patients with advanced cancer: a review. *Int J Gynecol Cancer* 2002; 12(5): 424-8.
21. Bruera, E., V. Valero, et al. Patient-controlled methylphenidate for cancer fatigue: a double-blind, randomized, placebo-controlled trial. *J Clin Oncol* 2006; 24(13): 2073-8.
22. Reineke-Bracke, H., L. Radbruch, et al. Treatment of fatigue: modafinil, methylphenidate, and goals of care. *J Palliat Med* 2006;

- 9(5): 1210-4.
23. Kurzrock, R. The role of cytokines in cancer-related fatigue. *Cancer* 2001; 92(6 Suppl): 1684-8.
  24. Monk, J. P., G. Phillips, et al. Assessment of tumor necrosis factor alpha blockade as an intervention to improve tolerability of dose-intensive chemotherapy in cancer patients. *J Clin Oncol* 2006; 24(12): 1852-9.
  25. Hussein, M. A. Research on thalidomide in solid tumors, hematologic malignancies, and supportive care. *Oncology (Williston Park)* 2000; 14(11 Suppl 12): 9-15.
  26. Roscoe, J. A., G. R. Morrow, et al. Effect of paroxetine hydrochloride on fatigue and depression in breast cancer patients receiving chemotherapy. *Breast Cancer Res Treat* 2005; 89(3): 243-9.
  27. Savonije, J. H., C. J. van Groenigen, et al. Early intervention with epoetin alfa during platinum-based chemotherapy: an analysis of the results of a multicenter, randomized, controlled trial based on initial hemoglobin level. *Oncologist* 2006; 11(2): 206-216.
  28. Mock, V. Evidence-based treatment for cancer-related fatigue. *J Natl Cancer Inst Monogr* 2004; (32): 112-8.
  29. Mitchell, S. A., S. L. Beck, et al. Putting evidence into practice: evidence-based interventions for fatigue during and following cancer and its treatment. *Clin J Oncol Nurs* 2007; 11(1): 99-113.
  30. Arnes, J.T., Chalder, et al. A randomized controlled trial to evaluate the effectiveness of a brief, behaviorally oriented intervention for cancer-related fatigue. *Cancer* 2007
  31. Gielissen, M.F., Verhagen C.A., et al. Cognitive behaviour therapy for fatigued cancer survivors: long-term follow-up. *Br J Cancer* 2007.
  32. Kollins, S. H. Comparing the abuse potential of methylphenidate versus other stimulants: a review of available evidence and relevance to the ADHD patient. *J Clin Psychiatry* 2003; 64 Suppl 11: 14-8.
  33. Breitbart W, Rosenfeld B, Kaim M et al. A randomized, double-blind, placebo-controlled trial of psychostimulants for the treatment of fatigue in ambulatory patients with human immunodeficiency virus disease. *Arch Intern Med* 2001; 161:411-420.
  34. Holmes VF, Fernandez F, Levy JK: Psychostimulant response in AIDS-related complex patients. *J Clin Psychiatry* 1989; 50:5-8.
  35. Wagner GJ, Rabkin R: Effects of Dextroamphetamine on depression and fatigue in men with HIV: A double-blind, placebo-controlled trial. *J Clin Psychiatry* 2000; 61:436-440.
  36. Bruera, E., C. Brenneis, et al. Use of methylphenidate as an adjuvant to narcotic analgesics in patients with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage* 1989; 4(1): 3-6.
  37. Mendonca, D. A., Menezes K, et al. Methylphenidate improves fatigue scores in Parkinson disease: A randomized controlled trial. *Mov Disord* 2007
  38. Sarhill N., Walsh D., Nelson K.A., Homs J., LeGrand S., Davis M.P. Methylphenidate for fatigue in advanced cancer: a prospective open-label pilot study. *Am J Hosp Palliat Care* 2001; 18(3):187-92.
  39. Homs J., D. Walsh, et al. Psychostimulants in supportive care. *Support Care Cancer* 2000; 8(5): 385-97.
  40. Sugawara, Y., T. Akechi, et al. Efficacy of methylphenidate for fatigue in advanced cancer patients: a preliminary study. *Palliat Med* 2002; 16(3): 261-3.
  41. Schwartz, A. L., J. A. Thompson, et al. Interferon-induced fatigue in patients with melanoma: a pilot study of exercise and methylphenidate. *Oncol Nurs Forum* 2002; 29(7): E85-90.
  42. Hanna, A., G. Sledge, et al. A phase II study of methylphenidate for the treatment of fatigue. *Support Care Cancer* 2006; 14(3): 210-5.
  43. Bruera, E., L. Driver, et al. Patient-controlled methylphenidate for the management of fatigue in patients with advanced cancer: a preliminary report. *J Clin Oncol* 2003; 21(23): 4439-43.
  44. Roth AJ, Nelson CJ, Rosenfeld B, et al. Randomized controlled trial testing methylphenidate as treatment for fatigue in men with prostate cancer. *ASCO Annual Meeting 2006, Abstract 275.*
  45. Lower E, Fleishman S, Cooper A, et al. A phase III, randomized placebo-controlled trial of the safety and efficacy of dMPP as new treatment of fatigue and "chemobrain" in adult cancer patients. *ASCO Annual Meeting 2005, Abstract 8000.*
  46. Prommer, E. Modafinil: is it ready for prime time? *J Opioid Manag* 2006; 2(3): 130-6.
  47. Thase, M. E., M. Fava, et al. Modafinil augmentation of SSRI therapy in patients with major depressive disorder and excessive sleepiness and fatigue: a 12-week, open-label, extension study. *CNS Spectr* 2006; 11(2): 93-102.
  48. Frye, M. A., Grunze H, et al. A placebo-controlled evaluation of adjunctive modafinil in the treatment of bipolar depression. *Am J Psychiatry* 2007; 164(8): 1242-9.
  49. MacAllister WS, Krupp LB: Multiple sclerosis-related fatigue. *Phys Med Rehabil Clin N Am* 2005; 16(2):483-502.
  50. Morrow GM, Gillies IJ, Hickok JT, et al. The positive effect of the psychostimulant modafinil on fatigue from cancer that persists after treatment is completed. *ASCO Annual Meeting 2005, Abstract 8012.*
  51. Kaleita TA, Wellisch DK, Graham CA, et al. Pilot study of modafinil for treatment of neurobehavioral dysfunction and fatigue in adult patients with brain tumors. *ASCO Annual Meeting 2006, Abstract 1503.*
  52. Morrow, G. R., J. T. Hickok, et al. Differential effects of paroxetine on fatigue and depression: a randomized, double-blind trial from the University of Rochester Cancer Center Community Clinical Oncology Program. *J Clin Oncol* 2003; 21(24): 4635-41.
  53. Capuron, L., J. F. Gummnick, et al. Neurobehavioral effects of interferon alpha in cancer patients: phenomenology and paroxetine responsiveness of symptom dimensions. *Neuropsychopharmacology* 2002; 26(5): 643-52.
  54. Stockler, M. R., O'Connell R, et al. Effect of sertraline on symptoms and survival in patients with advanced cancer, but without major depression: a placebo-controlled double-blind randomised trial. *Lancet Oncol* 2007; 8(7): 603-12.
  55. Cullum JL, Wojciechowski AE, Pelletier G, Simpson JS. Bupropion sustained release treatment reduces fatigue in cancer patients. *Can J Psychiatry*. 2004;49(2):139-44.
  56. Moss EL, Simpson JS, Pelletier G, Forsyth P. An open-label study of the effects of bupropion SR on fatigue, depression and quality of life of mixed-site cancer patients and their partners. *Psychooncology*. 2006; 15(3):259-67.
  57. Bruera, E., E. Roca, et al. Action of oral methylprednisolone in terminal cancer patients: a prospective randomized double-blind study. *Cancer Treat Rep* 1985; 69(7-8): 751-4.
  58. Bruera, E., S. Ernst, et al. Effectiveness of megestrol acetate in patients with advanced cancer: a randomized, double-blind, crossover study. *Cancer Prev Control* 1998; 2(2): 74-8.
  59. Cruciani RA, Dvorkin E, Homel P, et al. Safety, tolerability and symptom outcomes associated with L-carnitine supplementation in patients with cancer, fatigue, and carnitine deficiency: a phase I/II study. *J Pain Symptom Manage*. 2006;32(6):551-9.
  60. Bruera, E., F. Strasser, et al. The effect of donepezil on sedation and other symptoms in patients receiving opioids for cancer pain: a pilot study. *J Pain Symptom Manage* 2003; 26(5): 1049-54.
  61. Shaw, E. G., Rosdhal R, et al. Phase II study of donepezil in irradiated brain tumor patients: effect on cognitive function, mood, and quality of life. *J Clin Oncol* 2006; 24(9): 1415-20.
  62. Pucci, E., P. Branas, et al. Amantadine for fatigue in multiple sclerosis. *Cochrane Database Syst Rev* 2007; (1): CD002818.
  63. Kronenberg, B., T. Berg, et al. Efficacy of amantadine on quality of life in patients with chronic hepatitis C treated with interferon-alpha and ribavirin: results from a randomized, placebo-controlled, double-blind trial. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 2007; 19(8): 639-646.
  64. Burks, T. F. New agents for the treatment of cancer-related fatigue. *Cancer* 2001; 92(6 Suppl): 1714-8.

# ALTERAÇÃO COGNITIVA EM DOENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS

**GEANA PAULA KURITA**

Doutora em Enfermagem. Centro de Dor multidisciplinar do The Multidisciplinary Pain Centre - Copenhagen Hospital University - Dk

**CIBELE ANDRUCIOLI DE MATTOS PIMENTA**

Doutora em Enfermagem. Profa. Titular da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

**Resumo:** Embora alteração cognitiva seja frequente em doentes em cuidados paliativos, a etiologia de tais alterações é pouco esclarecida e há dificuldade na escolha de instrumentos de avaliação. O presente texto trata dos principais aspectos da alteração cognitiva, evidências existentes, avaliação e tratamento em doentes com câncer.

**Abstract:** Although cognitive impairment is frequent in patients in palliative care, the etiology of these impairments is unclear and the choice of assessment tools is difficult. This paper raises the main aspects of cognitive impairment, evidences in the literature, assessment and treatment in cancer patients.

## CONCEITO E AVALIAÇÃO

A função cognitiva compreende processos mentais de grande importância para adquirir conhecimento e desenvolver habilidades essenciais para a evolução humana. Memória, atenção/concentração, habilidade psicomotora, inteligência, percepção e fala/linguagem, são exemplos de funções cognitivas. O funcionamento deficiente de qualquer uma dessas funções pode resultar em pobre interação social, dificuldade para exercer atividades laborativas/cuidado pessoal e não adesão ao tratamento, entre outros prejuízos, que interferem na qualidade de vida.

Na literatura não há consenso sobre um termo geral para nomear as alterações dessas funções. Falência cognitiva, falência mental, disfunção cognitiva, desordem cognitiva, estado mental alterado, entre outras denominações, são usados como sinônimos. No entanto, as alterações podem ser classificadas em três grupos que são os seguintes: 1) delirium, demência, amnésia e outras desordens cognitivas; 2) desordem mental gerada por estado geral debilitado ou uma doença (alterações de humor, ansiedade, alteração da personalidade) e 3) desordens relacionadas ao uso de substâncias<sup>1</sup>.

Em cuidados paliativos, são frequentes o delirium (prevalência de 28% a 52%), a demência (11%) e as desordens da memória (3%)<sup>2</sup>. As características dessas desordens mentais estão expostas no Tabela 1. Delirium e demência são observadas com maior frequência em estágios mais avançados da doença oncológica; cerca de 80% dos doentes com câncer desenvolvem delirium nos dias prévios ao falecimento<sup>2</sup>. Entretanto, nos estágios iniciais da doença e durante o tratamento, não são incomuns queixas de esquecimento e dificuldade de abstração que podem ocorrer de forma súbita e discreta. Nos estágios avançados, a progressão da doença, o acometimento de múltiplos sistemas e metástases possivelmente aumentam a vulnerabilidade da função cognitiva, ocasionando essas alterações. Contudo, a causa pode ser de difícil determinação e nem sempre é esclarecida. Em estudo prospectivo com 47 doentes com câncer avançado, cerca de 80% apresentou falência cognitiva e destes, em 56% não se conseguiu determinar a causa após extensa investigação<sup>3</sup>.

Diversas variáveis podem estar envolvidas na flutuação e deterioração do estado mental de pacientes em cuidados paliativos e a sobreposição

dessas variáveis dificulta a compreensão da fisiopatologia. Há indícios que ansiedade, depressão, fadiga, distúrbios metabólicos, intensidade da dor, idade, o uso de opióides e outros psicofármacos, quimioterapia, radioterapia e infecção, entre outros, podem estar relacionados à alteração cognitiva<sup>3-5</sup>.

**Tabela 1:** Principais características e diferenças entre as alterações cognitivas frequentes em cuidados paliativos<sup>1,5</sup>.

Características	Delirium	Demência	Desordens da memória
<b>Causa</b>	<i>multifatorial anormalidades metabólicas/hidroeletrolíticas, infecções, hipoxia, efeitos de medicamentos</i>	desordem cerebral (alzheimer, trauma de crânio, demência vascular, etc)	consequência fisiológica da doença ou de exposição química
<b>Alterações</b>	desorientação, falta de atenção, fala vagarosa ou linguagem inadequada, flutuação do estado de alerta e agitação ou letargia	desorientação no tempo e no espaço e perda da memória recente	distúrbio da memória, dificuldade para aprender e para lembrar de informações adquiridas previamente
<b>Manifestação</b>	súbita e definida	lento e gradual, o momento inicial é indeterminado	pode ser súbito ou gradual, momento inicial pode passar despercebido, geralmente as falhas da memória são percebidas por pessoas próximas
<b>Duração</b>	dias ou semanas	geralmente permanente	variável
<b>Prognóstico</b>	geralmente reversível	geralmente irreversível	pode ser reversível, depende do comprometimento das estruturas cerebrais

A importância da avaliação sistematizada da função cognitiva de pacientes em cuidados paliativos reside no auxílio para detecção de alterações que passariam despercebidas sem uma avaliação formal, na contribuição para o diagnóstico correto de desordens que apresentam sintomas semelhantes, no estabelecimento do tratamento apropriado, no fornecimento de dados sobre a capacidade do doente de tomar decisões que podem influenciar seu tratamento, na prevenção de riscos/acidentes decorrentes de falência cognitiva, na predição de maior ou menor tempo de

hospitalização e prognóstico.

A avaliação inclui a observação do comportamento do doente, anamnese, histórico médico, exame neurológico, avaliação de exames laboratoriais e de imagem do sistema nervoso disponíveis, relato de familiares/cuidadores e aplicação de testes para examinar a função cognitiva. Recomenda-se avaliar o estado geral do paciente antes de iniciar avaliações longas e complexas que podem causar estresse ao doente debilitado e a família, o que contradiz o princípio de maximizar a quali-

dade de vida dos doentes em cuidados paliativos. No caso de detecção de alteração, a causa deve ser investigada e o plano terapêutico revisado.

Apesar de alteração cognitiva ser freqüente seu diagnóstico é falho. Cerca de 70% da enfermeiras e médicos não detectam tais alterações<sup>6,7</sup>. A falta de um instrumento adequado para essa avaliação em doentes com câncer contribui para essa questão. Atualmente é possível encontrar testes específicos para uma determinada função mental, baterias que testam muitas funções, testes informatizados, instrumentos simples e complexos. Contudo, há pouca informação sobre a validade clínica desses instrumentos em cuidados paliativos que auxilie na escolha adequada. Em adição, há dúvida quanto à detecção de variações sutis e há dificuldade em se encontrar correlação entre medidas subjetivas (queixas do doente) e medidas objetivas (resultados dos testes neuropsicológicos)<sup>8</sup>, o que conseqüentemente dificulta o julgamento clínico. No entanto, instrumentos objetivos não devem ser desprezados e sim aprimorados, pois são ferramentas poderosas para auxiliar na mensuração da intensidade do sintoma e na compreensão da complexidade das funções cognitivas. Um exemplo de instrumento simples, de fácil aplicação e disponível em nosso meio é o Mini-exame do Estado Mental que avalia diversas funções e possui pontos de corte para a população brasileira<sup>9</sup>.

### **OPIÓIDE PARA O CONTROLE DA DOR DO CÂNCER E FUNÇÃO COGNITIVA**

Os opióides são tradicionalmente recomendados para o controle da dor aguda e dor crônica oncológica, de moderada à intensa, e, mais recentemente, observa-se maior indicação para o controle da dor crônica não oncológica.

Os efeitos dos opióides no Sistema Nervoso Central são diversos e não completamente conhecidos. Acredita-se que possam interferir na aquisição, processamento, armazenamento e recuperação da informação<sup>10</sup> e acarretar alte-

rações psicomotoras, do humor (euforia e disforia), da concentração, da memória e do tempo de reação<sup>11,12</sup>. Alterações cognitivas podem comprometer o funcionamento dos doentes em suas atividades físicas, laborativas, sociais e de lazer. Estudos com voluntários sadios com pouca ou nenhuma exposição à drogas psicoativas, demonstraram tendência à disfunção cognitiva após a administração pontual de opióides<sup>13</sup>.

A prescrição de opióides para doentes com câncer é unânime na área médica e os possíveis efeitos deletérios sobre a função cognitiva são ainda pouco conhecidos. A identificação da causa da disfunção cognitiva é difícil, pela concomitância de fatores relacionados à doença e ao tratamento como o acometimento de múltiplos sistemas e o uso de outros medicamentos psicoativos.

A utilização de opióides em doentes com maior expectativa de vida desperta o interesse em se refinar o conhecimento sobre os efeitos desses medicamentos na função cognitiva de doentes com dor oncológica e síntese dos estudos que analisaram tal questão está apresentada na Tabela 2.

Em levantamento bibliográfico realizado em novembro de 2007 e revisado em setembro de 2008, que abrangeu as bases PubMed, EMBASE, CINAHL, PsycInfo e Lilacs, e utilizou descritores relacionados aos termos cancer, opioid and cognition, foram identificados 590 estudos. Pela análise do resumo foram eliminados artigos repetidos e que não se referiam propriamente ao tema em questão. Foram selecionados estudos com delineamento do tipo ensaio clínico ou estudos observacionais que apresentavam grupo controle; que atendiam aos critérios de inclusão de ter sido realizado em doentes com dor crônica oncológica, ter utilizado teste padronizado para a avaliação das funções cognitivas e estar escrito em inglês, espanhol ou português. Resultaram 11 artigos escritos em língua inglesa, todos publicados entre 1989 e 2008, que estão apresentados na Tabela 2.



**Tabela 2:** Estudos controlados com doentes com dor crônica de origem oncológica que receberam opióides e a influência na função cognitiva (total=11 estudos).

<b>Autor</b>	<b>Desenho</b>	<b>N</b>	<b>Idade média ou variação</b>	<b>Opióide</b>
Bruera et al.14	ensaio clínico	20 doentes dose estável 20 doentes c/ aumento dose	56,0 58,0	morfina, hidromorfona, oxicodona, codeína
Sjogren et al.15	ensaio clínico	14 doentes 20 saudáveis	58,5 56,0	morfina
Banning et al.16	transversal	34 doentes 32 saudáveis	33,0-71,0 27,0-64,0	morfina
Banning et al.17	transversal	s com opióide 16 doentes sem opióide	33,0-71,0 38,0-73,0	morfina liberação prolongada, ketobemidona, hidromorfona, nicomorfina
Sjogren et al.18	transversal	8 doentes com morfina oral 8 doentes c/ morfina intramuscular 8 doentes morfina peridural 44 saudáveis	23,0-71,0 27,0-73,0	morfina liberação imediata/prolongada, ketobemidona, hidromorfona, nicomorfina
Vainio et al.19	transversal	24 doentes com opióides 25 doentes sem opióides	53,0 51,0	morfina
Clemons et al.20	caso-controle	G1=7 doentes com opióides G2=6 sem opióides G3=16 saudáveis	61,0 65,0 62,0	morfina
Christrup et al 21	ensaio clínico randomizado	18 doentes	54,0-69,0	morfina liberação imediata e prolongada
Sjogren et al. 22	transversal	40 doentes s/dor s/opióide 19 doentes s/dor s/opióide 19 doentes c/dor s/opiúide 31doentes c/dor c/opióide 21doentes s/dor c/opióide	62,5 63,0 58,0 59,0 60,0	não mencionado
Kamboj et al.23	ensaio clínico randomizado	14 doentes com dor oncológica e não oncológica	65,2	morfina, diamorfina, metadona, fentanil
Kurita et al.4	ensaio clinico (3 avaliações em 30 dias)	14 doentes c/ opióides 12 doentes s/ opióides	52,4 53,4	morfina, metadona, oxicodona, fentanil, codeína

<b>Dose equivalente me morfina média ou variação</b>	<b>Testes</b>	<b>Associação c/ opióide nível de evidência/grau recomendação</b>
16,3mg (parenteral) 15,8mg (parenteral)	finger tapping, arithmetics, reverse memory of digits, visual memory	piora em todas as funções 2b/B
130-400 mg/d (oral) 32-240mg/d (epidural)	continuous reaction time	pior atenção 2b/B
30-920mg/d (oral)	continuous reaction time	pior atenção 2c/B
30-400mg/d (oral)	continuous reaction time	pior atenção 2c/B
30-920mg/d (oral) 9-23mg/d (IM) 12-600mg/d (epidural)	continuous reaction time	pior atenção 2c/B
209 mg/d (oral)	reaction time (auditory, visual, associative stimuli), finger tapping, force platform, Middlesex method, ART-90	pior equilíbrio, melhor velocidade psicomotora 2c/B
50-200mg/d	adult reading test, logical memory test, grammatical reasoning test, reaction time, Stroop colour-word test, mood adjective checklist	sem diferença 4/C
40-600 mg/d	continuous reaction time	sem diferença 2b/B
20-420mg/d	continuous reaction time, finger tapping test, Paced auditory serial addition task	sem diferença 2c/B
30-800/d	prose recall, digit span, everyday attention, map search, telephone search, elevator counting, verbal fluency, trail making task, finger tapping, mood rating scale	pior memória 2b/B
69.9-112.8 mg/d;	trail-making test, mini-mental state examination, digit span, brief cognitive screening battery	pior atenção, memória, /funções executivas em 2 avaliações 4/C

**Fonte:** Kurita GP, Lundorff L, Pimenta CAM, Sjøgren P. The cognitive effects of opioids in cancer: a systematic review. Support Care Cancer. DOI 10.1007/s00520-008-0497-y 24

Entre os 11 estudos analisados, dois foram ensaios clínicos randomizados 21, 23, dois ensaios não randomizados 14,15, cinco estudos transversais 16-19,22, uma coorte 4 e um caso-controle 20.

Um ensaio clínico controlado e randomizado mostrou que o uso do opióide não alterou a função cognitiva 21. Os demais ensaios clínicos observaram piora da memória, atenção e função cognitiva em geral com o uso do opióide 14,15, 23. Entre os estudos transversais, em três a análise comparativa demonstrou que doentes com opióides tinham pior desempenho da função atenção 16-18. O estudo de coorte registrou alterações na atenção, memória e funções executivas, mas que foram pontuais em alguns testes e em algumas avaliações 4. O caso-controle não apresentou diferença significativa entre os grupos 20.

Sete estudos evidenciaram pior função cognitiva associada ao uso de opióides 4, 14-18, 23. Em cinco estudos, a piora foi associada ao uso suplementar de opióides 23, aumento da dose 14 e a comparação entre sadios e doentes 15-17. Memória e atenção foram as funções prejudicadas.

Os poucos estudos encontrados diferiram quanto ao desenho, tiveram grande variabilidade quanto ao número de sujeitos e testes utilizados para avaliação cognitiva, o que dificulta comparações. A maioria dos estudos teve amostra pequena e de conveniência, o que pode ter causado algum viés na interpretação dos dados. O grupo controle em alguns estudos não foi o mais adequado, doentes com dor podem ter redução da habilidade mental devido a própria dor, enquanto pessoas sadias podem ter melhor desempenho cognitivo pela ausência de doença. Em muitos estudos a avaliação cognitiva ocorreu em doentes que já faziam uso de opióides, o que impede o conhecimento do estado cognitivo do doente antes do tratamento. A coleta de dados longitudinal com várias avaliações ocorreu em poucos estudos, o que suscita dúvidas sobre o efeitos dos opióides a longo prazo. Ainda, houve variabilidade no uso dos opióides, o que levanta questionamentos sobre diferentes efeitos que cada um desses fármacos pode causar.

Há referência na literatura que a dor por si só pode ser causa de alteração cognitiva 24. O sofrimento emocional e o estresse gerados por ela, independente da intensidade, podem resultar em prejuízos. Além disso, respostas fisiológicas ao estresse talvez tenham ação desregulatória no eixo hipotálamo-pituitário-adrenocortical, o que contribui para a disfunção cognitiva 25. A intensidade da dor parece interferir na cognição 4,26,27 e seu

efeito parece mais evidente nos primeiros dias de uso do opióide 26. O alívio da dor é considerado importante para a melhora no desempenho cognitivo, embora não haja unanimidade sobre o tamanho desse efeito.

Para alguns autores o uso de opióides por doentes com dor crônica parece ser seguro do ponto de vista cognitivo 13 e não impossibilitar a condução de veículos motorizados 28 ou outras atividades mentais mais complexas. No entanto, há preocupações sobre a generalização da informação que opióide não interfere na função cognitiva de doentes com dor crônica, visto que um único caso de disfunção cognitiva pode ocasionar acidentes sérios 26.

O prejuízo dos opióides na função cognitiva é ainda controverso. Analisando-se o conjunto dos estudos, observa-se que os dados são insuficientes para conclusões mais definitivas, mas apontam para não prejuízo ou melhora da função cognitiva em doentes com dor crônica em tratamento com opióides.

## TRATAMENTO

O princípio do tratamento das alterações cognitivas baseia-se no controle da causa, quando possível, ou no uso de medidas farmacológicas, não farmacológicas e multidisciplinares que possam minimizar ou melhorar o desempenho cognitivo do doente com a ajuda de familiares e cuidadores. Causas corrigíveis como efeitos indesejados de medicamentos (opióides, benzodiazepínicos, psicofármacos, etc), exames laboratoriais alterados (função hepática, hormônios, alterações metabólicas, etc), desidratação, dor e infecção, entre outros, devem ser identificadas e tratadas.

Quando não se consegue determinar uma causa reversível e ou há necessidade de controle imediato do sintoma, fármacos podem ser utilizados para tratar as alterações cognitivas. No delírium, nos casos de agitação intensa, são indicados neurolepticos; o haloperidol, bloqueador de dopamina, é o mais utilizado e a associação com lorazepam potencializa o efeito sedativo e minimiza os extrapiramidais 29. Alterações de humor como a ansiedade intensa pode ser controlada com benzodiazepínicos (lorazepam, diazepam, etc), mas deve-se evitar o uso excessivo pelo fato de também causar distúrbios cognitivos. Para melhorar o humor e a depressão podem ser prescritos antidepressivos com o cuidado de se avaliar a dose terapêutica adequada, visto que doentes com câncer frequentemente apresentam estado debilitado/frágil e podem responder a

doses terapêuticas menores quando comparados a doentes sem câncer 29.

As medidas não farmacológicas incluem dar suporte e orientar a família para que esta possa identificar sinais de distúrbios mentais e saber como proceder e cuidar do doente. São necessários cuidados com a pele e higienização para evitar úlceras de pressão; ambiente agradável, silencioso, iluminado com objetos familiares e calendário que auxiliem na percepção do ciclo dia/noite; controle dos sons do ambiente para não desencadear crises de medo e agitação; não isolá-lo para não aliená-lo e causar mais confusão e medo; proteção contra queda e auto-agressão, entre outros. A mobilização mecânica deve ser evitada, reservando-a para casos extremos e condicionada a observação constantes da equipe de saúde e familiares 30.

A comunicação geralmente é a habilidade mais afetada e estratégias que visem melhorar ou

compensar o déficit de memória e atenção são necessárias. Recomenda-se utilizar frases curtas e simples com o doente, fornecer informações aos poucos, chamá-lo pelo nome, orientá-lo no tempo e no espaço, explicar os procedimentos que serão realizados, estabelecer o uso de diário ou caderno de anotações pelo doente para registrar informações importantes (fotos/nomes de familiares, data das consultas, etc), posicionar-se face a face sempre que for falar com o doente; reduzir estímulos visuais e sonoros do ambiente que podem causar distração durante a comunicação, ensinar o doente a testar suas funções cognitivas e encorajá-lo a exercitar as habilidades comprometidas. Além disso, a equipe profissional deve manter atitude de respeito, reconhecer a necessidade de privacidade para o paciente e não estimular comentários e comportamentos inapropriados que possam ocorrer devido a alteração do estado mental.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders: text revision (DSM-IV-TR). 4th ed. Washington DC: American Psychiatric Association, 2000.
2. Hjermstad MJ, Loge JH, Kaasa S. Methods for assessment of cognitive failure and delirium in palliative care patients: implications for practice and research. *Palliative Medicine* 2004; 18(6):494-506.
3. Bruera E, Miller L, McCallion J, Macmillan K, Krefting L, Hanson J. Cognitive failure in patients with terminal cancer: a prospective study. *J Pain Symptom Manage* 1992; 7(4):192-195.
4. Baumgartner K. Neurocognitive changes in cancer patients. *Semin Oncol Nurs* 2004; 20(4):284-290.
5. Kurita GP, Pimenta CAM. Cognitive Impairment in Cancer Pain Patients Receiving Opioids: A Pilot Study. *Cancer Nurs* 2008; 31(1):49-57.
6. Pisani MA, Redlich C, McNicoll I, Ely EV, Inouye SK. Under-recognition of preexisting cognitive impairment by physicians in older ICU patients. *Chest* 2003; 124:2267-2274.
7. Inouye SK, Foreman MD, Mion LC, Katz KH, Cooney Jr UM. Nurses' recognition of delirium and its symptoms: comparison of nurse and researcher ratings. *Arch Intern Med* 2001; 161: 2467-2473.
8. Klepstad P, Hilton P, Moen J, Fougner B, Borchgrevink PC, Kaasa S. Self-reports are not related to objective assessments of cognitive function and sedation in patients with cancer pain admitted to a palliative care unit. *Palliat Med* 2002; 16:513-519.
9. Brucki SMD, Nitirini R, Caramelli P, Bertolucci PHF, Okamoto IH. Sugestões para o uso do mini-exame do estado mental no Brasil. *Arq Neuropsiquiatr* 2003; 61(3-B):777-781.
10. Lawlor PG. The panorama of opioid-related cognitive dysfunction in patients with cancer. *Cancer* 2002; 94(6):1836-53.
11. Doeninck PJ, Bruera E. Opioid use in cancer pain: is a more liberal approach enhancing toxicity? *Acta Anaesthesiol Scand* 1999; 43:924-38.
12. Bruera E, Pereira J. Recent developments in palliative cancer care. *Acta Oncol*. 1998; 37(7/8):749-57.
13. Zaczyn JP. A review of the effects of opioids on psychomotor and cognitive functioning in humans. *Exp Clin Psychopharmacol* 1995; 3(4):432-66.
14. Bruera E, Macmillan K, Hanson J, MacDonald RN. The cognitive effects of the administration and narcotic analgesics in patients with cancer pain. *Pain* 1989; 39: 13-16.
15. Sjøgren P, Banning A. Pain, sedation and reaction time during long-term treatment of cancer patients with oral and epidural opioids. *Pain* 1989; 39: 5-11.
16. Banning A, Sjøgren P. Cerebral effects of long-term oral opioids in cancer patients measured by continuous reaction time. *Clin J Pain* 1990; 6: 91-95.
17. Banning A, Sjøgren P, Kaiser F. Reaction time in cancer patients receiving peripherally acting analgesics alone or in combination with opioids. *Acta Anaesth Scand* 1992; 36: 480-482.
18. Sjøgren P, Banning A, Christensen CB, Pedersen O. Continuous reaction time after single dose, long-term oral and epidural opioid administration. *Eur J Anaesthesiol* 1994; 11: 95-100.
19. Vainio A, Ollila J, Matikainen E, Rosenberg P, Kalso E. Driving ability in cancer patients receiving long-term morphine analgesia. *Lancet* 1995; 346: 667-670.
20. Clemons M, Regnard C, Appleton T. Alertness, cognition and morphine in patients with advanced cancer. *Cancer Treat Rev* 1996; 22: 451-468.
21. Christrup LL, Sjøgren P, Jensen NH, Banning AM, Elbæk K, Ersbøll AK. Steady-state kinetics and dynamics of morphine in cancer patients: is sedation related to the absorption rate of morphine? *J Pain Symptom Manage* 1999; 18: 164-173.
22. Sjøgren P, Olsen AK, Thomsen AB, Dalberg J. Neuropsychological performance in cancer patients: the role of oral opioids, pain and performance status. *Pain* 2000; 86: 237-245.
23. Kamboj SV, Tookman A, Jones L, Curran HV. The effects of immediate-release morphine on cognitive functioning in patients receiving chronic opioid therapy in palliative care. *Pain* 2005; 117: 388-395.
24. Kurita GP, Lundorff L, Pimenta CAM, Sjøgren P. The cognitive effects of opioids in cancer: a systematic review. *Support Care Cancer* 2008. DOI 10.1007/s00520-008-0497-y
25. Hart RP, Wade JB, Martelli MF. Cognitive impairment in patients with chronic pain: the significance of stress. *Curr Pain Headache Rep* 2003; 7:116-26.
26. Chapman SL, Byas-Smith MG, Reed BA. Effects of intermediate and long-term use of opioids on cognition in patients with chronic pain. *The Clin J Pain*. 2002; 18:S83-S90.
27. Kurita GP. Alteração cognitiva e o tratamento da dor oncológica. [tese] São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 2006.
28. Kress HG, Kraft B. Opioid medication and driving ability. *Eur J Pain*. 2005; 9:141-4.
29. Breitbart W, Cohen K. Delirium in the terminally ill. In: Chochinov HM, Breitbart W. *Handbook of psychiatry in palliative medicine*. Oxford: Oxford University Press, 2000. p. 75 - 90.
30. Mota DDCF, Mota AR. Alterações cognitivas em cuidados paliativos. In: Pimenta CAM, da Cruz DAL, Mota DDCF. [org.]. *Dor e cuidados paliativos*. 1 ed. Barueri: Editora Manole, 2006. v. 1, p. 279-300.

# CUIDADOS PALIATIVOS: PERSPECTIVAS CONTEMPORÂNEAS

LEO PESSINI

\*Prof. Dr. Superintendente União Social Camiliana Vice-Reitor do Centro Universitário São Camilo

## INTRODUÇÃO

Hoje são muitas as iniciativas em nível mundial de desenvolvimento dos cuidados paliativos e *Hospice*. Uma das últimas novidades em nível internacional, a comemoração do *Dia Mundial dos Cuidados Paliativos* em 8 de outubro, a partir de 2005. Uma das mais interessantes iniciativas da atualidade vem da Comunidade Européia. O Conselho da Europa, através da sua Comissão de Ministros aprovou em 12 de novembro de 2003, a *Recomendação 24* sobre a organização dos cuidados paliativos no contexto dos estados membros da União Européia. Entre outras razões apresentadas para elaboração deste documento, para os Governos dos Estados membros da Comunidade Européia destacam-se as necessidades de: a) adoção de políticas e legislações e outras medidas necessárias para a elaboração de uma política nacional coerente em Cuidados Paliativos; b) promoção de redes internacionais entre as organizações, instituições de pesquisa e outras entidades ativas no campo dos cuidados paliativos. Somente no Reino Unido existem 253 *hospices* que disponibilizam 3.411 leitos para a população. Destes 33 serviços são para crianças com a disponibilidade de 255 leitos.

Dados da Organização Mundial de Saúde estimam que mais de 50 milhões de pessoas morrem por ano; em 2004, 4,9 milhões de pessoas foram infectadas com o vírus HIV; 3,1 milhões de pessoas morreram de AIDS; e 39,4 milhões de pessoas são portadores do vírus HIV/AIDS; a cada ano o câncer causa 6 milhões de mortes e tem-se mais de 10 milhões de novos casos. Estima-se que para 2020 teremos 15 milhões de novos casos/ano. É frente a esta realidade difícil que os cuidados paliativos e *hospices* se apresentam como uma forma inovadora de cuidado na área da saúde.

Desde os tempos mais remotos, as sociedades oferecem apoio e conforto aos seus membros

doentes e os que estão morrendo. Normalmente, uma profunda reverência e mística envolvem estes acontecimentos. O período que sucede à morte de um ente querido, via de regra é marcado pelo seguimento de rituais religiosos culturais bem definidos. A necessidade de chorar a perda de um ente querido é reconhecida por muitas sociedades, embora as manifestações pela perda e o período formal de luto variem de uma cultura para outra.

Os Cuidados Paliativos não dizem respeito primordialmente a cuidados institucionais, mas constitui-se fundamentalmente de uma filosofia de cuidados que pode ser utilizada em diferentes contextos e instituições, ou seja, no domicílio da pessoa portadora de doença crônico-degenerativa ou em fase terminal na instituição de saúde onde está internada ou no *hospice*, uma unidade específica dentro da instituição de saúde destinada exclusivamente para esta finalidade.

O conceito de Cuidados Paliativos evoluiu ao longo do tempo à medida que esta filosofia de cuidados de saúde foi se desenvolvendo em diferentes regiões do mundo. Os Cuidados Paliativos foram definidos tendo como referência não um órgão, idade, tipo de doença ou patologia, mas antes de tudo, avaliação de um provável diagnóstico e possíveis necessidades especiais da pessoa doente e sua família.

Os cuidados paliativos não são definidos somente a partir de um determinado tipo de doença, potencialmente, aplicam-se a pacientes de todas as idades, com base em uma avaliação de seus prováveis diagnósticos e necessidades específicas. Além do mais, os serviços de cuidados paliativos têm como foco central atingir a melhor qualidade de vida possível para cada paciente e sua família, o que envolve: atenção específica em relação ao controle dos sintomas e a adoção de abordagem holística que leve em conta as experiências de vida da pessoa e a situação atual. Trata-se de um cuida-

do que abarca tanto a pessoa que está morrendo como aqueles que lhe são próximos, familiares e amigos, exigindo uma especial atenção na prática de uma comunicação aberta e sensível junto aos pacientes, familiares e cuidadores.

### ALGUMAS QUESTÕES ÉTICAS EM CUIDADOS PALIATIVOS

As questões éticas envolvidas em Cuidados Paliativos baseiam-se no reconhecimento do fato de que o paciente incurável ou em fase terminal não é um resíduo biológico por quem nada mais pode ser feito, um ser necessitado de anestesia, cuja vida não deve ser prolongada desnecessariamente. Estamos sempre diante de uma pessoa, e como tal, capaz até o momento final, de relacionamento, de tornar a vida uma experiência de crescimento e de plenitude.

Os profissionais devem reconhecer os limites da medicina e evitar o excesso de tratamento, a chamada distanásia, ou o tratamento fútil e inútil. É importante desafiar a ilusão de que existe somente uma forma de lidar com a dor e o sofrimento: eliminando-os. É necessário enfatizar que a chamada “dor total”, conceito cunhado por Cicely Saunders, que se expressa no medo da morte, na ansiedade da separação, na solidão, no lidar com difíceis questões existenciais, o sentir-se um peso para os outros como um dependente inútil, não pode ser tratada ou cuidada somente através do instrumental técnico - científico. No caso da “dor total”, a eficácia dos analgésicos está relacionada com a possibilidade de incluir o tratamento médico, no contexto de relacionamentos humanos significativos, afetivos.

Seguindo os quatro princípios definidos por Beauchamp e Childress, ou seja, o respeito pela autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça, bem como em todas as outras áreas dos cuidados médicos, os médicos e outros profissionais do cuidado, devem respeitar a autonomia do paciente, ao concordar com as prioridades e objetivos do cuidado com os pacientes e cuidadores, em não esconder a informação desejada pelo paciente e ao respeitar os desejos do paciente de não ser tratado, quando este tratamento simplesmente nada mais faz do que prolongar o processo do morrer.

Os cuidadores devem cuidadosamente medir os benefícios e o ônus do tratamento (beneficência) e avaliar os riscos e benefícios de cada decisão clínica (não-maleficência), para evitar o tratamento fútil e inútil, a distanásia, que não se coaduna com os objetivos de prevenção, cura, cuidado, reabilitação e alívio da dor.

Deve-se observar que esta perspectiva da bioética principialista norte-americana, pode ser insuficiente nesta área de cuidados de saúde. Uma ética do cuidado e das virtudes apresenta-se como apropriada e necessária em cuidados paliativos. A ética do cuidado enfatiza essencialmente a natureza vulnerável e dependente dos seres humanos. Portanto, enfatiza que a ética não diz somente respeito ao processo de decidir, mas também envolve a qualidade das relações, tais como continuidade, abertura e confiança. A ética das virtudes critica o enfoque ético baseado nas decisões a partir do caráter, enfatizando a importância de ações virtuosas.

Os pacientes com doenças avançadas ou em estado terminal têm fundamentalmente os mesmos direitos que os outros pacientes, tais como o direito de receber cuidados médicos apropriados, apoio pessoal, direito de ser informado, mas também o direito de recusar procedimentos diagnósticos e/ou tratamentos quando estes simplesmente nada acrescentam frente à morte prevista. A recusa de tratamento não deve influenciar na qualidade dos cuidados paliativos. Acima de tudo, o mais importante, é que os pacientes em Cuidados Paliativos têm o direito ao grau máximo de respeito pela sua dignidade, ao melhor analgésico de dor disponível e ao alívio do sofrimento.

Embora a realidade de cada diferente país, tenha sempre suas peculiaridades sócio-político-culturais únicas é enriquecedor considerar o que acontece e se faz em outros países como fonte de inspiração. É neste sentido que olhamos para o que Associação Húngara de Hospícios e Cuidados Paliativos preconiza em termos de princípios éticos em cuidados paliativos.

1. Os membros da equipe de cuidados devem respeitar a autonomia dos pacientes, ao concordar com as suas prioridades e objetivos, bem como conversar sobre as opções de tratamento. Conjuntamente formular o plano de cuidados, sem nunca esconder a informação que o paciente deseja receber, atendendo as suas necessidades de informação sobre qualquer tratamento e respeitando inclusive a opção do paciente, se este optar por abandonar o tratamento proposto.

2. A equipe de cuidados deve avaliar os benefícios e riscos do tratamento (beneficência), avaliar os riscos em relação aos benefícios de cada decisão clínica (não-maleficência), compreender que o paciente tem o direito ao mais alto nível de padrão de cuidado no contexto dos recursos disponíveis e entender as decisões em contexto de alocação e uso de recursos.



3. Os direitos fundamentais dos pacientes que estão no final da vida são os de: receber cuidados médicos necessários, ser respeitado em sua dignidade, ser apoiado e cuidado nas suas necessidades. Além do mais os pacientes tem direito ao alívio da dor e do sofrimento, ser informado, à auto determinação e recusa de tratamentos.

4. O paciente tem o direito de receber informações detalhadas a respeito de seu estado de saúde. Inclui-se aqui qualquer avaliação médica, exames e intervenções propostas para considerar vantagens potenciais e riscos e intervenções, bem como decisão sobre tais exames e intervenções. Além disso, o paciente tem direito de receber informações a respeito de qualquer procedimento e método alternativo, bem como o processo de tratamento e os resultados esperados.

5. Os pacientes têm o direito de participar nas decisões relacionadas aos seus cuidados de saúde, isto é, exame e tratamento proposto. A obtenção do consentimento informado do paciente, é uma exigência anterior a qualquer intervenção médica.

6. O direito de recusar tratamentos fúteis. Caso o paciente sofra de uma doença considerada incurável e terminal, que segundo o conhecimento médico atual, provavelmente levará à morte num curto período de tempo, intervenções de suporte de vida ou de salvamento de vida, podem ser eticamente recusadas, deixando a doença seguir seu caminho natural. O que se deseja evitar é a distanásia. O paciente pode nomear outra pessoa para o exercício deste direito, em caso de vir a se tornar incapaz. Esta declaração pode ser anulada a qualquer momento, se o paciente assim o desejar. Não se deve esquecer de que, quando os pacientes optam por interromper o tratamento, sua dor e sofrimento devem continuar sendo aliviados.

7. Cada ato e decisão devem ser documentados de forma escrita.

Uma das obras clássicas mais completas e respeitadas em Medicina e/ou cuidados paliativos, o famoso *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (2005), em sua terceira edição, dedica inteiramente a terceira parte às questões éticas. Embora tenhamos como objetivo do presente texto somente introduzir de forma sintética as questões éticas, não deixa de ser importante e até necessário, encaminhar o leitor interessado em aprofundar ulteriormente as questões específicas de ética em cuidados paliativos, a relação dos temas abordados bem como de seus autores. Uma introdução justifica a importância de uma visão ética em cuidados paliativos, apresentando os conceitos chaves de

ética, sobre os quais discorreremos anteriormente, o processo de lidar e decidir perante situações conflitivas (Calman K). As seguintes questões são aprofundadas em artigos específicos, a saber: a) *Confidencialidade* na pesquisa e no exercício profissional (MacDonald N); b) a questão da *verdade e o consentimento*: o quanto de verdade?, dizer a verdade e habilidades de comunicação, consentimento e competência, receber e compreender a informação (Downie R e Randall F); c) *Educar para a competência profissional* em medicina paliativa (Buckley G e Smyth A); d) *a medicina paliativa e crianças*: questões éticas e legais (Doyal L, Goldman A, Larcher V e Chantler C); e) *questões éticas de pesquisa* em cuidados paliativos (Mac Donald N e Weijer C) e finalmente, e) *eutanásia e a não implementação de tratamento* (Roy DJ).

Um destaque especial faz-se necessário em relação à pesquisa em cuidados paliativos, já que desde seu início, a pesquisa é parte integrante do desenvolvimento de cuidados paliativos. Graças às descobertas em pesquisas, tivemos importante progresso no campo da dor e da gestão dos sintomas. Muitas práticas paliativas baseiam-se em evidências históricas, e em muitos casos, sem a necessária fundamentação em métodos científicos.

Claro que o recrutamento de pacientes para um determinado estudo é difícil e exige muito tempo devido à própria natureza dos cuidados paliativos. Além disso, existem determinadas características clínicas, que complicam a pesquisa neste campo. Os pacientes freqüentemente são pessoas idosas sofrendo de alguma condição que afeta muitos sistemas no corpo, e não somente um órgão, que é comumente severa e acompanhada de muitos sintomas simultâneos. A doença é progressiva e seus sintomas mudam muito rapidamente, sobretudo nos estágios finais. O tempo de sobrevivência é limitado e o uso de múltipla medicação é freqüente. A pesquisa em pacientes em fase terminal tem sido questionada eticamente, especialmente por causa da *vulnerabilidade* deste grupo de pacientes e sua *inabilidade de tomar parte no processo de decisão*, pois existe alta incidência de desordens cognitivas e dificuldades em se conceder seu *consentimento livre e informado*, uma vez que existe dependência da instituição em que são cuidados, sentimentos de gratidão, entre outros elementos intervenientes.

Tais desafios não são específicos da área de cuidados paliativos, mas também se encontra em outras áreas da medicina, como na Geriatria e Medicina Intensiva, o que por decorrência não existe razão para inserir os cuidados paliativos

numa categoria especial. A pesquisa nesta área deve atender aos princípios éticos consagrados internacionalmente que governam toda e qualquer pesquisa clínica. Contudo, deve-se prestar atenção ao processo de avaliação dos riscos e benefícios de um determinado projeto de pesquisa, cuja interpretação pode diferir muito, segundo o estágio da progressão da doença. Os objetivos de cuidado freqüentemente mudam nos estágios finais, com a qualidade de vida se tornando a prioridade maior a ser honrada.

### À GUIA DE CONCLUSÃO

Os cuidados paliativos se constituem hoje numa importante questão de saúde pública. Lida com o sofrimento, a dignidade da pessoa, o cuidado das necessidades humanas e a qualidade de vida das pessoas portadoras de uma doença crônica - degenerativa, ou que estão na fase final de vida. Preocupa-se também com o apoio às famílias e amigos como uma unidade de cuidados, frente ao sofrimento potencial ou iminente de perda de entes queridos, bem como no período do luto. Nosso sistema de saúde é negligente em relação a essas necessidades humanas. O próximo estágio será a introdução dos cuidados paliativos no curso principal da medicina e em programas de educação na área da saúde, quer para os profissionais, bem como para o público em geral.

Cicely Saunders afirma que isto exige “*mudanças de atitudes e educação de todos os profissionais envolvidos com pacientes que têm uma doença crônico-degenerativa. Isto exige compromisso humano antes que medicações e intervenções caríssimas e deve ser uma preocupação de todos os governos*”.

Os cuidados paliativos visam aliviar especialmente, nos pacientes portadores de doenças crônico-degenerativas, ou em fase terminal uma vasta gama de sintomas de sofrimento de ordem física, psíquica, mental e espiritual. Por isso, exige-se a ação de uma equipe multi e interdisciplinar de especialistas com competências específicas em termos de cuidados, em sintonia entre si, para cuidar.

À medida que os cuidados paliativos se desenvolvem, cresce um reconhecimento de que com as drogas e técnicas atualmente disponíveis e com a crescente habilidade em utilizá-las, é relativamente fácil proporcionar conforto físico ao paciente. No entanto, mesmo com isto, a pessoa pode estar sentindo medo, solidão ou com baixa auto-estima. Os que trabalham no campo agora percebem que, para além da gestão dos sintomas físicos, a filosofia dos cuidados paliativos se preocupa fundamental-

mente com a *qualidade, valor e sentido de vida*.

Em termos de *qualidade de vida*, muitos são os instrumentos de avaliação específicos da área de cuidados paliativos, que agora estão disponíveis para todos os profissionais da saúde. Pesquisas confirmam o que já de longe se suspeitava, de que os pacientes que não são informados, sentem mais sofrimento físico e psicossocial e falam de um nível inferior de qualidade de vida, em relação aos que são informados segundo sua vontade.

Com relação ao *valor da vida*. À medida que as pessoas se aproximam do final da vida, elas se perguntam se suas vidas tiveram algum valor para os outros, para a comunidade, e se elas ainda tem algum valor como pessoas, principalmente quando estão incapacitadas por uma determinada doença fatal, dependentes dos outros, e sendo despesa em termos de cuidado. Pesquisas nos EUA mostraram que a perda da independência e o medo de se tornar um peso para os outros, antes que a dor física, freqüentemente são as motivações primeiras que levam as pessoas a solicitar o suicídio assistido ou eutanásia. Respeitando-se a própria avaliação do paciente sobre o valor de sua vida, enquanto ainda conscientes dos efeitos da depressão ou isolamento social, sem dúvida, estamos frente a um dos mais profundos desafios clínicos e éticos em cuidados paliativos.

A terceira preocupação é o *sentido da vida*. Somente quando seu sofrimento físico foi aliviado e suas famílias cuidam deles, é que as pessoas em fase terminal começam a fazer perguntas existenciais. Embora tenha diminuído no mundo ocidental secularizado, o número de pessoas que tenham uma fé religiosa profunda que dê significado às suas vidas, setenta e cinco por cento das pessoas que estão na fase final expressam o desejo de conversar sobre o sentido da vida, sofrimento e morte, e elas podem ficar desapontadas caso ninguém se interessar em ajudá-las. Um serviço de pastoral atento a estas necessidades, será de grande valia na ajuda que pode ser prestada para resgatar do sentido da vida das pessoas. Não é a toa que o cuidado das necessidades psicossociais e espirituais está no centro da filosofia dos cuidados paliativos.

O desafio ético no contexto de países em desenvolvimento, é considerar a questão da dignidade no adeus à vida, para além da dimensão físico-biológica e, para além da perspectiva médico-hospitalar, ampliando o horizonte integrando a dimensão sócio-relacional. Existe muito que fazer no sentido de levar a sociedade a compreender que o morrer com dignidade é uma decorrência do viver dignamente e, não meramente sobrevivência

sofrida. Se não existem condições de vida digna, no fim do processo garantiríamos uma morte digna? Antes de existir um direito à morte humana, há que se ressaltar o direito de que a vida já existente possa ter condições de ser conservada, preservada e que desabroche plenamente. Chamaríamos a isto, direito à saúde. É chocante e até irônico constatar situações em que a mesma sociedade que negou o pão para o ser humano viver, lhe oferece a mais alta tecnologia para “bem morrer!”

Não somos doentes e nem vítimas da morte. É saudável sermos peregrinos. Não podemos

passivamente aceitar a morte como consequência do descaso pela vida, causado pela exclusão, violência, acidentes e pobreza. Nasce uma sabedoria a partir da reflexão, aceitação e compromisso com o cuidado da vida humano no adeus final. Entre dois limites opostos, de um lado a convicção profunda de não abreviar a vida, de outro, a visão de não prolongar a agonia, o sofrimento e a morte. Ao não abreviar a vida e ao não prolongar, inutilmente, situa-se o amarás... Como fomos ajudados para nascer, também precisamos ser ajudados no momento do adeus à vida.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- CALLAHAN, Daniel. *The troubled dream of life: living with mortality*. New York: Simon & Shuster, 1993. 255 p.
- \_\_\_\_\_. *False hopes: overcoming the obstacles to a sustainable medicine*. New Brunswick: Rutgers University Press, 1999. 330 p.
- CARVALHO, Maria J. de (Org.). *Dor: um estudo multidisciplinar*. São Paulo: Summus Editorial, 1999. 390p.
- CASSEL, Eric J. *The nature of suffering and the goals of medicine*. New York: Oxford University Press, 1991. 254p.
- \_\_\_\_\_. *The place of the humanities in medicine*. New York: The Hastings Center Institute of Society, Ethics and the Life Sciences, 1984. 56p.
- CATHOLIC HEALTH ASSOCIATION OF THE UNITED STATES. *Pain management. Theological and ethical principles governing the use of pain relief for dying patients*. Health Progress, p. 30-39, jan./feb. 1993.
- CATHOLIC HEALTH ASSOCIATION OF THE UNITED STATES. *Care of the dying: a catholic perspective*. St. Louis: [s.n], 1993. 68 p.
- PESSINI, Leo *Como lidar com o paciente em fase terminal*. 5. ed. rev. e ampl. Aparecida, Santuário, 2004.
- \_\_\_\_\_. *Distanásia: até quando prolongar a vida?* São Paulo, Loyola – Editora do Centro Universitário São Camilo, 2001.
- \_\_\_\_\_. *Eutanásia: por que abreviar a vida?* São Paulo, Loyola – Editora do Centro Universitário São Camilo, 2004.
- \_\_\_\_\_. *Ministério da vida*. 29. ed. rev. e ampl. Aparecida, Santuário, 2007.
- \_\_\_\_\_. *Solidários na doença: subsídios para os doentes e agentes de pastoral da saúde*. 3. ed. São Paulo, Paulus, 2005.
- \_\_\_\_\_. *Vida, esperança e solidariedade*. 5. ed. rev. e ampl. Aparecida, Santuário, 2003.
- \_\_\_\_\_. & \_\_\_\_\_. (org.) *Bioética e longevidade humana*. São Paulo, Loyola – Editora do Centro Universitário São Camilo, 2006.
- \_\_\_\_\_. & \_\_\_\_\_. (org.) *Bioética na Ibero-América: história e perspectivas*. São Paulo, Loyola – Editora do Centro Universitário São Camilo, 2007.
- \_\_\_\_\_. & \_\_\_\_\_. *Problemas atuais de bioética*. 8. ed. São Paulo, Loyola, 2007.
- \_\_\_\_\_. & bertachini, Luciana (org.). *Humanização e cuidados paliativos*. 3. ed. São Paulo, Loyola – Editora do Centro Universitário São Camilo, 2006.
- PESSINI, Léo & drane, James. *Bioética, medicina e tecnologia: desafios éticos na fronteira do conhecimento humano*. Loyola – Editora do Centro Universitário São Camilo, 2005.
- PESSINI, L. & BARCHIFONTAINE, Christian de P. *Buscar sentido e plenitude de vida*. Paulinas, Centro Universitário São Camilo, 2008.





