

ALCP
Associação Latino-americana de Cuidado Paliativo

Circular em Português

Se deseja subscrever, faça-o a partir da página principal

Se deseja publicitar nesta página algum artigo da sua autoria, por favor contacte com a coordenação através de: alcp_secretaria@arnet.com.ar

EQUIPE EDITORIAL

Editor Chefe: Dr. Roberto Wenk (Argentina)

Comitê Editorial: Dr. Raúl Sala (Argentina)

Comitê da tradução ao português: Dr. Roberto Bettega (Brasil), Dr. Cisio Brandao (Brasil), Dra. Isabel Galrica Neto (Portugal)

Coordenação: Lic. Carolina Monti (Argentina)

Circular Nº 21

CONTEÚDO.

- Comentários da comissão diretiva.
- Trabalhos apresentados no congresso de montevidéu.
- Artigo regional.
- Artigo da literatura internacional.
- Atividade regional.
- Bom trabalho. Felicitações !!!
- Miscelâneas.

Comentários da Comissão Diretiva.

Olá a todos.

Queridos leitores:

Bem vindos a esta nova edição da Circular da Associação Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP). Como vocês sabem, o Dr. Roberto Wenk na Argentina é o editor desta Circular. A Circular, é traduzida para o português pelo Dr. Roberto Bettega, é lida por mais de 1.500 pessoas da América Latina que trabalham em Cuidados Paliativos. Quero recordar-lhes que esta é nossa ferramenta mais eficaz para a disseminação de informação, incluindo novos avanços, eventos, congressos, cursos, simpósios e outros anúncios que são de interesse para todos. Os convidados a escrever suas experiências e informar aos demais sobre notícias e eventos enviando seu material a circular@cuidadospaliativos.org

Relembrando que já está ativada a página da ALCP na internet em www.cuidadospaliativos.org Os convidamos a visitar e conhecer esta página que seguiremos construindo com a sua ajuda e participação. Muitos obrigado aos membros da Comissão de Diretores (Doutores Roberto Wenk e Lisbeth Quesada) pelo material que tem facilitado e posto a disposição de todos. Pedimos que enviem informações que possam ser útil para os colegas da América Latina, assim como os dados de Contato de seus programas para incluí-los no Diretório Internacãoal. Na página da web, também há uma casilla para inscrição automática a esta Circular.

A Associação Internacãoal de Cuidados Paliativos acaba de fazer o chamado para a apresentação de candidatos aos Prêmios Anuais de Reconhecimento em Cuidados Paliativos. Os prêmios serão entregues à três categorias: **Individual** (Premio Vittorio Ventrafridda, para médicos, enfermeiras, trabalhadores sociais, - psicólogos, voluntárias, etc), **Institucional** e **Universitário**.

O propósito deste prêmio é brindar um reconhecimento às pessoas e programas que tem logrado um impacto na provisão de Cuidados Paliativos em seus países, comunidades ou regiões. Os ganhadores recebem US \$2,000.00 (dois mil dolares US) Para mais informação sobre os prêmios e instruções para aplicar, convidamos a todos a visitar a página <http://www.hospicecare.com/Awards/awardsindex.htm> Vários programas (Clínica Família no Chile e o Programa de Cuidados Paliativos do Instituto Nacional de Nutrição no México), assim como o Dr. Gustavo De Simone na Argentina tem recebido este prêmio. Na América Latina temos muito material que merece reconhecimento internacional, assim espero que se inscrevam o que inscrevam vários candidatos.

As pessoas ou programas que tem recebido o prêmio em anos anteriores não podem participar. Serão aceitas inscrições até o dia 31 de Dezembro de 2004. Os ganhadores serão anunciados em Janeiro de 2005.

Relembrando nosso próximo Congresso Latinoamericano de Cuidados Paliativos que se celebrará na Venezuela em Março de 2006. Haverá prêmios de reconhecimento para os melhores trabalhos apresentados para medicina e enfermagem. Esperamos que possam participar.

Até o próximo mês,

Liliana De Lima, MHA
Presidente ALCP

Trabalhos apresentados no Congresso de Montevidéu.

PERFIL DAS MULHERES COM CÂNCER AVANÇADO CERVICO-UTERINO E DE MAMA

1999 - 2002 CHILE

L. Derio, Delgado. C, Fuentes. P, Cerda. C; Guiñez. L, Candia. ME; Atala. L.
Equipes Encarregados das 41 Unidades de Alívio da dor por câncer e Cuidados Paliativos,
Ministério da Saúde. Chile.

Introdução. Para melhorar o controle da dor e outros sintomas deste grupo de mulheres com câncer de mama (CaM) e câncer cervico-uterino (CaCU), se quiser identificar seu perfil e tipificar a dor, ambos por cânceres avançados. Iniciarão seu registro em PAD e CP no ano de 1999, cada um possui Normas Nacionais para a Pesquisa, detecção, diagnóstico, tratamento e seguimento; os protocolos para o controle da dor e outras molestias estão contidos nas Normas Nacionais de Tratamento da Dor por câncer e cuidados paliativos, sem embargo dada sua recente inclusão na base de dados não temos conhecimento completo delas.

Objetivo. Caracterizar as mulheres com CaM e CaCU no contexto socio-demográfico, tipo e intensidade da dor e outros sintomas, desde 1999 à 2002, ingressadas ao PAD e CP, identificando o nível de alívio ao regresso.

Material e método. Estudo retrospectivo descritivo dos consolidados desde o ano de 1999 à 2002 do país. Para medir o padrão ("**Estándar**" para o alívio da dor por câncer, **estima-se que 70% ou mais das personas tratadas, até o momento do regresso apresentem um EVA inferior a 5**), comparou-se cada cohorte/ano segundo o EVA de ingresso e EVA de regresso. Respeito aos antecedentes socio-econômicos e tipologia da dor se ordenou *em N° absolutos e %* por ano de ingresso ao PAD e CP. Os dados foram obtidos do registro "monitoramento mensal" e as características de alívio da dor dos consolidados por Serviços de Saúde.

Resultados. Desde 1999 à 2002 foram atendido 3405 beneficiarias por CaM, ubicandose sempre no segundo lugar e 1826 por CaCU, que descendo do terceiro ao quarto lugar; com aumento lento, porém sostenido; 60% foi ubicado nos tramos A e B, de menores ingressos; em ambos, < de 6,5 % teriam entre 25 e 34 anos com um percentual entre 5 e 6%, 65% entre 35 a 54 anos com um percentual entre 60 e 70%.

Ao analisar a tendência dos sintomas segundo problema de saúde, todos descendem entre 8 a 22 pontos da medição inicial.

Respeito do tipo de dor, para CaCU foram ubicada em 45% somático e 35 % visceral; para CaM em troca 51.2% foi somático e 34,7% neuropático.

Todos lograram superar o padrão de alívio da dor estabelecido.

Conclusões e comentários. A caracterização das pessoas facilita o conhecimento individual e a administração do tratamento adequado que contribui ao correto alívio da dor e a melhorar sua qualidade de vida. Facilita a determinação do arsenal farmacológico indispensável. É importante destacar que os sintomas que menos descendem no tempo, correspondem aos incluídos nos sintomas psicológicos (ansiedade, insônia e depressão), pode ser que estas sejam as áreas necessárias a fortalecer.

Artigo Regional.

CASO CLÍNICO

Dr. Hugo Fornells, UCPAR (Unidad de Cuidados Paliativos de Adultos de Rosario), Argentina

Isolina L. 66 anos. Estado civil: solteira. Vive sozinha. Familiar referente: uma sobrinha. Consulta um reumatologista por dor lombar de mais de 4 meses de evolução, de intensidade progressiva. Realizou uma cintilografia óssea que mostra hiperaptações múltiplas em vértebras lombares, dorsais e arcos costais. Radiografias de coluna lombar e dorsal costal mostram imagens líticas múltiplas em vértebras e arcos costais. Ante a suspeita de metástases ósseas é derivada a oncologia. Referece a uma dor de intensidade 6/10 em região lombar e hemitórax direito, de características episódicas incidentais, exacerbando-se com os movimentos. Tratamento prévio para a dor: propoxifeno 100 mg cada 6 h. via oral. Nega outra sintomatologia e antecedentes patológicos. No exame físico se constata dor à dígito pressão de vértebras lombares e arcos costais. Se evidencia uma assimetria em ambas as mamas, palpando-se um volumoso tumor de 8 cm de diâmetro na mama direita, não referindo dor à palpação.

Se realizou punção citológica do tumor de mama obtendo-se em poucas horas o diagnóstico de citologia positiva para carcinoma de mama. Comença tratamento para dor com naproxeno 250 mg cada 12 h. e morfina via oral 5 mg cada 4 h. Ao mesmo tempo começa tratamento oncológico com tamoxifeno 20 mg via oral por dia. Às 24 h. do começo do tratamento refere alívio importante da dor. Intensidade 3/10, diminuindo os episódios de dor incidental. Aos 10 dias ingressa ao hospital com fadiga severa, síndrome confusional, aumento da intensidade da dor, desidratação leve e se constata no laboratório uremia 60 mg/dl (V.N. até 40) e calcemia 15 mg/dl (V.N. até 10).

Comença tratamento com hidratação parenteral e pamidronato 90 mg/ dia até que em 4 dias normaliza valor de calcemia, recupera seu estado cognitivo, melhora sua sensação de bem estar e sua fadiga e é dada de alta com o mesmo tratamento que havia iniciado 2 semanas atrás. A paciente é controlada periodicamente e dois anos depois se encontra sem dor óssea e ao exame físico não se constata o tumor de mama direita, sou uma zona atrofada indurizada na dita mama. O objetivo de apresentar este caso clínico é resaltar algumas características particulares dentro da oncologia paliativa.

Sempre ante a presença de metástases ósseas de origem não conhecida, buscar se apresenta um tumor primário com altas probabilidades de resposta oncológica: mama na mulher, próstata no homem, quando for começar o tratamento sintomático.

O exame físico do paciente é sempre uma parte fundamental da consulta médica, aonde tenha sido derivada por outro profissional. (No caso de Isolina, existia uma negação da paciente a manifestar a presença de um evidente tumor de mama, talvez por pudor ou por temor ao diagnóstico de câncer.)

Ao tratar-se de um câncer de mama com um padrão de disseminação óssea, se considera alta possibilidade de resposta a tratamento hormonal e se justifica começar com tamoxifeno (antiestrogênio com poucos efeitos adversos e de baixo custo)

A exacerbação da dor e a hipercalcemia aos dez dias nos faz pensar no efeito "flare", que em alguns casos se produz nos primeiros dias pelo efeito agonista parcial de tamoxifeno estimulando as metástases ósseas em um primeiro passo.

A síndrome confusional em general é multifatorial em estádios mais avançados. Se bem se considerou que a morfina e/ou seus metabolitos poderiam ter algum rol, chamou a atenção que não padecia de outros signos ou sintomas de toxicidade de opioides e demais se havia incrementado a dor. O teste de laboratório calcemia alcançou para realizar o diagnóstico

- Alta resposta aos bifosfonatos (pamidronato) para corrigir a hipercalcemia ante metástases ósseas líticas, sendo também efeitos para alívio da dor quando se justifica seu uso.
- A comunicação adequada com o paciente e a família e a boa relação equipe tratante
- Paciente e família foram fundamentais para que se compreendesse a complicação inicial do tratamento, as boas chances de resposta e logo aceitaram continuar o tratamento oncológico paliativo com tamoxifeno.

Este caso clínico resalta a necessidade de realizar, ante um paciente com câncer avançado, um adequado cuidado paliativo, junto a um tratamento oncológico simples, quando este último está indicado.

Artigo da Literatura Internacional.

Artigo selecionado e traduzido por o Dr. Iván Justo Roll, Coordenador do Departamento de Docencia e Investigación del Equipo de Cuidado Paliativo, Vieja Habana, Cuba.
ustroll@infomed.sld.cu

Retas do final da vida: havendo honra a autonomia

Autor: Sharon M. Valente, PhD, RNCS, FAAN.

Publicado em: Cancer Nurs 27(4):314-319, 2004. © 2004 Lippincott Williams & Wilkins.

PRIMERIA PARTE

Resumo. As decisões dos pacientes ao final da vida retam as enfermeiras a melhorar os cuidados paliativos, o controle de sintomas, os direitos dos pacientes, e examinar temas éticos. Quando um paciente terminal chega ao final das etapas da vida, podem desafiar as enfermeiras a reexaminar atitudes acerca das tecnologias para prolongar a vida, a autonomia e os valores acerca de manter a vida. O pessoal pode voltar benevolente e crer que isto é o melhor a pesar das decisões pessoais dos pacientes. Quando os pacientes rejeitam o tratamento contínuo e agressivo para prolongar a vida, podem decidir acelerar a morte mais que aceitar a morte natural. Investigadores (Breitbart WS et al. *JAMA*. 2000;284:2907-2911) tem definido o desejo de acelerar a morte como um término, o suicídio assistido, a eutanásia, e a retirada de alimentos e líquidos. Quando um paciente terminal decide por uma morte acelerada, a enfermeira necessita avaliar seu estado de saúde mental, o controle de sintomas, as diretivas e a tomada de decisões. Sintomas médicos e psicológicos, o estresse espiritual dispara ou acelera a morte, sempre quando a dor e outros sintomas tem sido tratados (Breitbart WS et al. *JAMA*. 2000;284:2907-2911). São apresentados aspectos éticos e os lineamentos para o manejo e avaliação do estado mental nestes pacientes.

Introdução. Muitos americanos temem que a tecnologia os manterá vivos em contra partida de seu desejo de morrer quando estão terminalmente enfermos, e buscam opções legais para dignificar a morte o Instituto de Medicina chama um humano cuidado de final de vida incluso sem as opções das pessoas diferem dos cuidados médicos tradicionais. As pessoas muito terminais temem as agulhas e o prolongar do sofrimento, a dor incontrolável, e o gasto excessivo da morte e se preocupam acerca das tecnologias para preservar a vida e pelos tratamentos fúteis. Eles experimentam uma grande quantidade de energias intervenções médicas e dor pois até aonde estão de acordo com isto é incerto. Nas sociedades industrializadas, a maioria das causas preveníveis de sofrimento dos pacientes baixa supervisão médica se observam entre aqueles que estão morrendo. No ano 2020, 2.5 milhões de americanos com mais de 65 anos morrerão a cada ano e aproximadamente 40 % destas mortes ocorrerá em casas de repouso. Durante os 90 os sites de cuidados extendidos foram os sites de aproximadamente 20 % destas mortes e de 34 % das mortes daqueles com mais de 85. Ao redor de 1 de 3 residentes morreu no ano depois de sua admissão a um serviço de cuidados extendidos. Os serviços de cuidados extendidos tipicamente tem um baixa proporção de médicos, enfermeiras registradas, e trabalhadores sociais para seus residentes, e as enfermeiras e as assistentes de enfermarias se enfrentam a retos para melhorar os cuidados

de final de vida. Entre os mais controversos aspectos éticos que enfrenta o sistema de saúde se encontra, como os profissionais podem responder terapêuticamente aos pacientes que pedem para acelerar a morte. Quando está terminal, uma pessoa apta mentalmente pode desejar acelerar a morte, as enfermeiras podem sentir-se desgarradas entre respeitar a autonomia do paciente e preservar a vida. O objetivo deste artigo é examinar as respostas terapêuticas de acelerar a morte a decisão dos pacientes de acelerar a morte legalmente. O paciente apto mentalmente deve estabelecer as metas para os cuidados da vida, mas pode necessitar educação e informação. Em Oregon, acelerar a morte é uma opção legal igual a que os médicos podem assistir o suicídio; em outros estados, uma pessoa que deseje acelerar a morte legalmente pode rejeitar medidas de resuscitação ou retirada dos alimentos, líquidos e medicamentos (veja o caso de estudo). Os pedidos para acelerar a morte são comuns entre as pessoas com câncer, igual aos enfermos por VIH, esclerose lateral amiotrófica, enfermidadee avançada terminal, dor pobremente controlada e outros sintomas. No caso de estudo, a experiência de Ana é demasiada comum entre os sobreviventes de câncer e muitas outras enfermidadees que enfrentam as opções de final de vida. Quando um moribundo se deteriora rapidamente e deseja controlar o final da vida, podem pedir para acelerar a morte detendo o consumo de alimentos e líquidos. Os profissionais de saúde tem a obrigação de honrar o pedido de um paciente competente de deter o tratamento. De maneira que os profissionais dêem apoio, conforto, ou cancelem o desejo do paciente devido a suas próprias crenças religiosas, sociais, legais ou valores pessoais o qual tem um profundo e duradouro efeito em ambos o paciente e os profissionais. No caso de estudo, a equipe tem prometido prover ajuda, mas logo tomou medidas para questionar a competência, as diretivas dos pacientes terminales (ADs) e suas demandas.

Hannah H, foi uma hispana de 74 anos de idade, que havia sobrevivido à muitos ataques do coração, bypass cirúrgico, câncer de mama, e a morte de dois maridos e de sua filha, e tinha uma filha adulta vivendo perto dela. Sua enfermidadee obstrutiva crônica a deixou dependente de oxigenio e teria cuidados em casa com tempo completo para ajuda-la com as atividades da vida diária, comidas, transporte, e medicamentos. depois de um forte ataque de dispneia, foi conduzida ao departamento de urgencias donde subseqüentemente teve uma parada cardíaca. Durante a ressuscitação cardio-pulmonar, vomitou e aspirou. Em terapia intensiva, se recuperou lentamente e se trasladou para um serviço de cuidados extendidos para sua recuperação e fisioterapia para recuperar a força e funçãoalidade de modo que pudera regressar a casa. Embora a filha regularmente perguntava por informações, o médico nunca retornou as chamadas e rara vez se comunicava com a familia acerca da condição da paciente e não lhe ofereceu nenhum prognostico, sua condição se deteriorava muito rapidamente. As enfermeiras tão pouco oferecerram informações acerca da condição da paciente ou se ela deveria ser enviada a um Hospital. depois de notar a dificuldade para tragar da paciente, a familia solicitou avaliação e tratamento para a disfagia, e lhe indicaram líquidos espessos. Ela permaneceu como uma paciente com cuidados permanentes e tossiu catarro. Como cada vez estava mais debilitada, ela pediu deterem o consumo de alimentos, líquidos para acelerar a morte. Suas diretivas escritas desde muito tempo, não admitia alimentos, líquidos, nem intervenções para prolongar a vida, mas um controle adequado da dor se estivesse em estado terminal. A equipe persistiu para que ela ingerisse alimentos e pressionou para que bebesse líquidos, e apesar de sua decisão lhe derão seus medicamentos orais com líquidos e drogas para aumentar o apetite. Eles sugerirão à familia que ela realmente necessitava uma sonda nasogástrica para sua alimentação. A familia rejeitou esta medida, porem a equipe insistiu, ela teria notas fichadas ao redor de sua cama dizendo, Não alimentos, Não líquidos. Ela não foi referida para uma avaliação psiquiátrica, mas a equipe médico e de enfermagem desejava encaminha-la para hospitalização psiquiátrica devido a decisão de rejeitar alimentos e eles crião que seu rejeitar alimentissio e a ingerir líquidos era um intento para suicidar-se. Depois de administrar-lhe morfina e outras drogas para sua intensa dor, ela caiu em estado de confusão e foi então remitida involuntariamente a uma unidade psiquiátrica. Os psiquiatras disserão que estava lúcida, e devido ao fatode encontrar-se em estado terminal, sua solicitação de deter a alimentação e o consumo de líquidos era razoável. Finalmente foi transferida para outra unidade de cuidados avançados.

A tecnologia médica e as leis para proteger a inviolabilidade da vida podem intencionalmente prolongar a vida apesar do custo ou os desejos do paciente. Os pacientes se queixão acerca da pobre comunicação médico-paciente e as inadequadas diretivas de saúde. Apesar que o Acta de Autodeterminação do Paciente requir que todas as instituições informem ao paciente de

seus direitos a participar nas decisões médicas e completar as diretivas, poucos médicos perguntam pelas preferências acerca da reanimação cardio-pulmonar e ressuscitação a seus pacientes, e menos de 42 % discutem com eles suas diretivas. Menos de 20 % de aprovação completa de suas diretivas. Tipicamente, a classe média-alta, educada branca e asiática utilizam as diretivas. Os médicos e outros profissionais de saúde com frequência eludem discutir as preferências de final de vida. Médicos e pacientes esperam que um deles inicie a discussão acerca do final da vida, e ambos evitam o tema e permanecem em silêncio ^[4]. Planificar o final da vida é particularmente importante para residentes em cuidados estendidos. No caso de estudo, a paciente tem um desejo bem definido desde muito tempo, acelerar a morte e escolher deter os alimentos e líquidos. Ainda que os membros da equipe de saúde disseram que eles apiyarião este plano, dificultarão a detenção dos alimentos e líquidos.

Manejo da dor e sintomas. O medo ao controle inadequado de sintomas afeta a qualidade de vida do paciente. Ainda que aproximadamente 80 % dos pacientes tem dor crônica, 66 % experimenta dor durante o último mês de vida; sem embargo, o sofrimento emocional pode ser aun mais angustiante. Os cuidadores, em uma encuesta sobre a morte de 1227 anciãos, reportaram que o 33 % tenía dor durante as últimas 24 horas antes de morir. o 90 % dos pacientes com câncer avançado tenía um dor que requería o uso de opiodes. Típicamente, os pacientes no reciben um tratamento adequado para aliviar o dor e o sofrimento. o estudo SUPPORT diz que aqueles que morreram passaram 8 dias na Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) comatosos ou acoplados ao ventilador e 30 % dos pacientes passaram ao menos 10 dias em UCI. depois de revisar 6451 historias de pacientes Christakis ^[14] encontrou que os pacientes que entravam nos programas do hospital sobreviviam em média 36 dias. Christakis mateve que estes pacientes necessitavam passar ao redor de 3 meses em estes programas devido a necessidade de cuidados paliativos e psicolougicos especializados. Esta curta duração nos hospitais significa que os pacientes tem sido submetidos a cuidados agressivos e desnecessários antes de ingressar nos hospitais. o Instituto de Medicina mantem que uma educação formal deve incluir cuidados paliativos para os médicos e os profissionais. No caso de estudo, a paciente referia que a dor era pobremente manejada. Ademais, quando a paciente quis deter os alimentos e os líquidos o médico e a enfermeira rejeitaram sustituir os medicamentos orais, de modo que a água não fora necessária.

Comunicação. Muitos estudos resaltam a discussão médico-paciente acerca da preferencia dos pacientes pelos cuidados. Muitos pacientes tem com seus médicos acerca do cuidado médico, mas os médicos e pacientes e seus familiares permanecem desconforme com esta comunicação. Ambos médicos e pacientes veem estas conversas como importantes, apesar disso ocorrer infrequentemente. Hanson e col. reportaram que 44 % das familias desejavam uma melhor comunicação acerca dos cuidados de final de vida; 18 % desejava mais controle de sintomas; e 10 % desejava melhor controle da dor. Gillick e col. encontraram que as enfermeiras e os médicos não preferiram o tratamento agressivo se o paciente havia alcançado a fase terminal, demencia, o estado vegetativo persistente. As enfermeiras tem um alto índice de rejeição ao tratamento agressivo que praticam os médicos. Mais de 50 % dos médicos reportaram que proviam tratamentos exaustivos com beneficios mínimos ao paciente moribundo ainda quando o paciente não o solicitava ou o requeria. No caso de estudo, a paciente iniciou a discussão com a equipe médica e explicou a eles seu desejo de deter os alimentos e os líquidos, mas sua solicitação acerca do control da dor foi ignorado pela equipe. Ainda que a equipe lhe deu segurança de que cumpririam seus desejos, a insitaram repetidamente a comer e a beber e alentaram ao médico de familia a prescriber um medicamento estimulante de apetite. A discussão sobre as preferencias durante o final da vida são particularmente importantes para os adultos maiores que podem enfrentar uma enfermidadee terminal e o risco de dano cognitivo. A planificação antecipada dos cuidados é essencial se as pessoas desejam uma participação significativa para a tomada de decissões sobre sua saúde . Devido às percentagens de morte que se incrementam entre os anciãos, as decisões acerca do final da vida como, hospitalização, ressuscitação, ou a intubação são infrequentes. Os pacientes com limitação de sua autonomia nos serviços estendidos podem representar retas para sua autodeterminação. Bradley também encontrou que mais da metade das enfermeiras aposentadas não discutou sobre o hospital com nenhum de seus pacientes moribundos, e mais da terceira parte admitiu não falar disto nem com a familia. Mais de 26 % das enfermeiras não discutiu o prognóstico de morrer com o paciente. Sem embargo, as

enfermeiras tem uma posição chave para melhorar a qualidade dos cuidados ao final da vida comunicando ao paciente acerca dos hospitais, o prognóstico, e todos os aspectos do final da vida.

Tomada de decisões. A atenção antecipada dos cuidados ajuda a melhorar a autonomia e a autodeterminação pois a pessoa participa em decisões que influem em seu próprio futuro. Respeitar a autonomia do paciente é parte do código de ética dos cuidados em muitos países (Ej. EUA e Israel) legalmente se protege a autonomia do paciente e o consentimento informado. A atenção antecipada documentada permite a pessoa competente identificar o tipo de tratamentos e/ou a tomada de decisão subrogada. Sem esta informação, os médicos e as famílias são pobre preditores das preferencias dos pacientes. Ainda que médicos e pacientes no geral tem uma atitude positiva pelos cuidados antecipados, poucos individuos tem atualmente completos estes documentos. Os fatores que podem influir a esta baixa taxa em confecção destes documentos incluem, o acesso aos documentos, conhecimento, atitudes e valores, estado de saúde, e a cultura.

Durante a década passada, um aumento de atenção se tem focalizado nos direitos dos pacientes na tomada de decisões acerca de sua saúde. O Ata Federal de Autodeterminação do paciente estabelece que os hospitais, residencias, e planos de saúde perguntem acerca da Ata de Autodeterminação e o coloquem em sua historia clínica. Um testamento de vida prove futuras direções para quando o mantenimiento de um tratamento seja aceitado ou não, se o paciente não pode se comunicar. Um poder duradouro faz ante um advogado para os profissionais designaria quem deve falar por esta pessoa que perdeu sua capacidade de tomar decisões. A Planificação Antecipada é o processo de reflexão, discussão e comunicação sobre a preferencia dos tratamentos para os cuidados do final da vida que precede e da lugar a Planificação Antecipada. Ainda que alguns pacientes estam interessados na planificação antecipada, os profissionais de saúde esperam tipicamente até que a pessoa está demasiado enferma e baixoo estres antes de começar estas discusões. As razões para esta demora incluem, falta de tempo ou de conhecimento, desconforto com o tema, e resistencia a perder o paciente ou a dar más noticias. Os médicos também temem que falar sobre a morte pode destruir a esperança dos pacientes ou esperam que sejam os pacientes quem iniciem a discussão.

Apesar de pobre a literatura acerca do uso da Planificação Antecipada em pacientes anciãos, a discussão acerca de a Planificação Antecipada com os membros da familia e os seres queridos é cada vez mais popular. Acerca de 15 % a 25 % das pessoas referem que eles tem PA; essa porcentagem se incrementa entre as pessoas hospitalizadas. As pessoas com enfermidade terminal, mais educação, e estado socioeconomico alto tem mais probabilidade de ter PA. Os formularios de PA são complexos e difíceis de entender e isto faz com que a enfermeira tenha que explicá-lo aos pacientes e ajudar na compreensão dos termos legais. Os pacientes com PA tem mais tendencia a não aceitar os tratamentos agressivos para manter a vida, particularmente se tem uma enfermidade terminal, ou permanentemente dependente destes tratamentos para conservar a vida. As pessoas completam os PA por varias razões, para avaliar a vida e a qualidade de vida, para evitar sobrecargar aos membros de sua familia, para preservar a dignidade, evitar os tratamentos degradantes, afirmar suas crenças religiosas, tomar o controle durante a incapacidade, e preservar suas economias. A indiferença ao pessoal do hospital, incluindo internos, residentes, e assistentes sociais, podem alentar aos enfermos a completar o PA a seu ingresso. A discussão médico-paciente do PA diminui a depressão do paciente, e melhora o sentido do cuidado e o controle, e estabelece as preferencias do tratamento. Lewis e col. exploraram a tomada de decisões em anciãs e suas familias. Indiferente aos pacientes ou seus cuidadores chamavam a enfermeira para perguntar acerca do controle de sintomas, perguntar acerca de medicamentos e para solicitar ajuda em relação a perda de independencia e o plano para a morte. A literatura não explica os motivos psicologicos ou as barreiras para completar a PA o que entendem os pacientes acerca de PA ou planificação do tratamento.

As barreiras para a planificação antecipada incluem falhas do médico para iniciar a discussão. Indiferente aos pacientes se sentem atualmente em bom estado de saúde e não esperam morrer pronto, de modo que eles não pensam que necessitam completar ainda a planificação antecipada. Muitos médicos não sabem que seus pacientes tem PA. Ainda sem discutir sua PA com seus médicos, aproximadamente a metade das pessoas com PA desacetadamente creem que seus médicos conhecem suas preferencias de tratamentos. Os médicos e familiares são

mal preditores dos desejos dos pacientes. A maioria deles creen que o médico tomará a decisão justa, mas também temem que os mantenha vivo demasiadamente. Os médicos do hospital incorporam só 5 % a 25 % dos PA no curso do tratamento hospitalar, e dessa maneira a PA tem um efeito menor no cuidado terminal, mas a investigação é pobre e os detalhes acerca de como a PA é dignificada ainda falta.

Os grupos de minoria étnica diferem se no uso da PA, os quais enfatizam na autonomia e podem contrapor-se com os valores da família e as crenças religiosas ou podem ser pobremente entendidas. Os Caucaso-americanos ou os Asio-americanos tem mais tendencia a usar a PA que outros grupos étnicos. Alguns adultos Coreano-americanos apoiam a PA e desejam prescindir do manutenção artificial da vida. sem embargo, se preocupam acerca do que a PA poderá criar conflito entre gerações e não sabem se seus filhos adultos honrariam seus desejos de prescindir do manutenção artificial da vida. As crenças culturais que envolvem o karma ou os planos de Deos podem contraponer-se a PA.

De acordo com Quill e Coombs Lee, quando uma pessoa voluntariamente deixa de comer o beber, a morte ocorre em 1 a 3 semanas. A enfermeira e o médico devem assegurar-se de que o paciente está apto mentalmente e que temfeito um consentimento informado, e reconhece que existem e estão disponiveis opções paliativas para o manejo dos sintomas inconfortaveis. De acordo com Quill e Coombs Lee e Quill e Byock deixar de comer e beber é considerada uma variante para deter o tratamento para manter a vida. sem embargo, a pessoa necessita autodisciplina e a cooperação de seus cuidadores. Os pacientes podem utilizar esta opção devido a que não requer a autorização dos provedores de saúde e é uniforme a lei atual. Quando os pacientes deixam de comer e beber podem aparecer alguns sintomas, se faz necessario o cuidado da boca, e a demora entre quando se deixa de comer e beber e a morte pode ser muito estressante se o paciente demonstra sintomas severos. Sem embargo se o paciente se encontra em uma instituição de saúde, o pessoal médico necessita estar de acordo em honrar os desejos do paciente e não interferir. Isto pode ser difícil para o pessoal com valores religiosos ou crenças nas quais não dar alimentos e líquidos é draconiano ou inaceitavel. Os cuidados paliativos e o controle de sintomas é essencial durante este processo. Se uma enfermeira se sente moralmente incapaz de cuidar de um paciente competente, um paciente terminal que tenha escolhido deixar de comer e beber, o supervisor pode considerar reassinar a enfermeira. Uma consulta ética ou uma consulta pastoral ou os serviços de um padre podem ajudar ao pessoal com objeções religiosas ou morais a discutir este tema e suas obrigações profissionais em um meio terapéutico.

A SEGUNDA PARTE deste artigo será publicada na Circular 22.

Atividade Regional.

III SIMPÓSIO avançado DE CUIDADOS PALIATIVOS.

Dezembro 18-20, 2004. Rosario, Argentina.

Organizado por: UCPAR (Unidad de Cuidados Paliativos de Adultos de Rosario).

Dirigido por: Professor Eduardo Bruera (The University of Texas MD Anderson Cancer Center).

Sistema: discussão de casos clinicos de UCPAR e apresentações em DVD tela gigante.

Objetivo: consolidar normas de avaliação, manejo clinico e trabalho interdisciplinar.

Cupo: 100 inscritos.

Contato: Mariana Sedliak congressos@sinectis.com.ar

ATIVIDADE REGIONAL REALIZADA.

Curso Monográfico "Analgesia Peri-Operatoria"

Outubro 6 -8, 2004. Guadalajara, México.

Organizado por: Hospital de Especialidades C.M.N.O. IMSS, Hospital General de Occidente, Hospital Civil "Dr. Juan I. Menchaca" e Hospice Cristina.

XI Congresso Venezuelano de Oncologia. Sessão de Medicina Paliativa.

Outubro 14 –15, 2004. Caracas, Venezuela.

III JORNADA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

Outubro 16, 2004. Montevideo, Uruguay.

Organizada por: Sociedad Uruguaya de Medicina e Cuidados Paliativos.

Bom Trabalho. Felicitações!!!

500 PALAVRAS.

Dr. Héctor Morse, del "Programa Hospi Saunders", de Montevideo, Uruguay.

Em **1985** a A.E.P.S.M. dispunha de uma infraestrutura (sanatorio com 350 camas) com as que cubria o total de internação de seus 126.000 associados.

Por iniciativa de suas autoridades se pôs em marcha um "Programa de Cuidados e Atenção Médica Transitoria em Extramuros Sanatorial a Pacientes em Etapa Terminal e/ou com Problemática Sócio-Econoumico Familiar" como resposta as necessidades e/ou demandas de seus associados.

Em **1989**, com a experiência recolhida da atividade se apresentou o Programa a Dame Cicely Saunders quem autorizou denomina-lo "Programa Hospi Saunders".

Em **1990** se inicia a criação de duas unidades externas de internação especifica com 45 camas e uma equipe interdisciplinar fiel a filosofia e prática de Saint Christopher´s. Se inaugura a Unidade I com 22 camas e começa a atuar o grupo de trabalho mencionado.

Em **1992** se inaugura a Unidad II com 23 camas.

Atualmente a equipe interdisciplinar está integrada por 3 médicos, 8 licenciadas em enfermagem, 4 psicólogas, 1 nutricionista, 1 oficial de bem estar, 3 fisioterapeutas, 1 intendente e 1 administrativo. Funciona realizando visitas semanais conjuntas em cada uma das unidades; também semanalmente se realiza uma reunião onde se consideram os trabalhos realizados ou lidos, são discutidos os pacientes complexos e se analizam aspectos éticos relevantes. Estas reuniões constituem um elemento essencial da dinâmica do Programa e da prevenção de Síndrome de exaustão, Fadiga ou Burn-Out.

Os Recursos Humanos do Programa, em adição da equipe mencionado, se completa com 28 auxiliares de enfermagem, 18 auxiliares de serviço e 2 encarregados.

Atualmente os associados a A.E.P.S.M. são 180.000. a média de idade dos pacientes não tem mudado substancialmente: se bem tem maior numero de pacientes oncologicos de menor idade, os pacientes não oncologicos tem aumentado sua idade de ingresso.

Neste ressumo estimo oportuno destacar:

Atividade assistencial.

Cremos haver sido úteis aos pacientes que temos assistido, haver-lhes servido e ajudado a viver melhor o final de suas vidas, com dignidade, respeito e acompanhamento.

Temos desenvolvido uma experiencia medico-social original em nosso meio, que ajuda a centenas de familias com problemas para os que não tem solução.

Atividade acadêmica e gremial.

O Programa tem estado presente em praticamente todos os eventos de CP que se tem desenvolvido em nostro país (e no extranjeiro toda vez que temos podido) contribuindo com trabalhos e postagens.

Temos compartilhado, de acordo com nossas posibilidades, os resultados de nosso tralhajo com o resto do setor de nosso país.

Seus integrantes tem fundadores e diretores da Associação Latinoamericana de Cuidados Paliativos e da Sociedade Uruguiaia de Medicina e Cuidados Paliativos.

O F.O.D.A. é a Ferramenta com a qual trabalhamos permanentemente; ou análises das debilidades do Programa é nossa área de trabalho. Nossos desafios são manter o acesso ao Programa sem que o usuário tenha que pagar nada mais que a quota social, implementar a asistencia domiciliaria e realizar investigação sistematizada.

Miscelâneas.

Segundo Pico Global de Associações Nacionais de Hospitais e Cuidados Paliativos.

Março 15-16, 2005 Seúl, Coreia.

Este evento será uma atividade prévia a 6th Asia Pacific Hospice Conference que terá lugar em Março 16–19, 2005. Ver <http://www.aphc2005.org/>

Tenha diferentes grupos de trabalho; se deseja informação e participar em alguns deles, por favor contate nos.

Tenha ajuda para custos de transporte e de alojamento para assistentes de países com escasos recursos economicos.

Nick Pahl, Help the Hospices UK

n.pahl@helpthehospices.org.uk

Guia para a prescrição de opioides.

Guia sobre o manejo clínico dos analgésicos opioides.

Autor: Dr. Fernando J. Leone

Coordinador Médico do Centro de Avaliação, Diagnostico e tratamento da dor "Enfermeiro Lic. Hugo Leal" do Serviço de Anestesiologia Hospital General de Agudos "Dr. Enrique Tornú", Buenos Aires, Argentina.

Primeira Edição. Buenos Aires, Agosto de 2004

320 páginas; formato 21 x 15 cm. Encadernação rústica. Custo: \$ 60,00 + envio.

Editorial "A Letra". laletra@hotmail.com

Site clinico em Internet.

A Dra. Marianne Klee de Copenhague , Dinamarca, anuncia que esta construindo um site clínico em ingles (www.symptomcontrol.com) sobre como diagnosticar e tratar sintomas nos paciente gravemente enfermos que cursão o período final da vida. A audiencia principal do site são os médicos e enfermeiros que não possuem treinamento em Cuidado Paliativo.

Contato: klee@symptomcontrol.com

Biblioteca Cochrane.

Está disponivle a todos os profissionais de saúde da Região da América Latina e do Caribe. Isto é posivel graças a cooperação entre BIREME/OPS, a Colaboração Cochrane e o Centro Cochrane do Brasil.

Ingressar a <http://cochrane.bireme.br/> para obter as chaves de acesso.

Informação.

Silvana Calabria, estudante de Psicologia do Uruguai, solicita informação sobre as regulamentações de Cuidado Paliativo dos diferentes países da América Latina para apresentar em um seminário.

Contacto: vanac@adinet.com.uy