

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 N° 24

CONTEÚDO.

- Comentários da Comissão Diretiva.
- Três anuncios importantes.
- Columna de investigação.
- Artigo regional.
- Segunda reunião global de associações nacionais de cuidados paliativos e hospice.
- Residência de cuidado paliativo em buenos aires, argentina.
- Atividade docente regional.

Comentários da Comissão Diretiva.

Olá a todos.

Bem vindos à nova edição da Circular da ALCP.

Como alguns de vocês sabem, em 8 de Outubro celebraremos o Dia mundial dos Cuidados Paliativos (CP). Este dia tem sido organizado por "Help the Hospices" no Reino Unido com o apoio das associações regionais de CP (incluindo a ALCP), a Organização Mundial de Saúde (OMS), a União Internacional Contra o Câncer (UICC), figuras políticas e artísticas a nível mundial. Convidamos as pessoas de todos os países de América Latina para organizar um evento em comemoração deste dia. O evento pode ser um curso ou simpósio de CP, um programa de rádio ou televisão, uma rifa, uma exposição de arte ou qualquer coisa que sirva para disseminar informações e para que as pessoas, políticos, pacientes e o público em geral tomem consciência sobre os cuidados paliativos. Para mais informações sobre o Dia Mundial, podem visitar o Website em <http://www.worldday.org/>

A Associação Internacional de CP (IAHPC) tem disponível uma beca de US \$1.000 por país para 10 países de América Latina para apoiar atividades no Dia Mundial dos CP. As pessoas interessadas, podem enviar um E-mail para info@iahpc.com solicitando mais informações. Há muitas razões detrás da falta de disponibilidade e acesso aos CP, entre elas as políticas de saúde inadequadas. Recentemente a Assembleia Mundial de Saúde (AMS), o órgão do governo da Organização Mundial de Saúde (OMS) se reuniu em Genebra, Suíça e aprovou uma nova resolução para o programa de Control do Câncer da OMS que inclui CP e alívio da dor como componentes importantes do programa. Esta é uma decisão crucial da AMS e deve servir como

uma ferramenta para solicitar mudanças nas políticas nacionais de saúde, de maneira que os CP sejam incorporados aos cuidados do câncer. O comunicado de imprensa da OMS anunciando as decisões adotadas para a AMS em Genebra podem ser vistas no Website da OMS em http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2005/pr_wha05/es/index.html. A nova resolução para o Programa de Controle do Câncer está disponível em <http://www.hospicecare.com/who/cpc.pdf>. Os convidados a utilizar este anúncio e documento para apoiar os CP através dos Ministérios de Saúde, os Institutos de Câncer, programas Nacionais de Controle do Câncer, as Universidades e faculdades de medicina em seus países.

As preparações para o próximo Congresso Latinoamericano de CP (Março de 2006 - Ilha Margarita, Venezuela) vão avançando. O Congresso será a oportunidade para que as pessoas que trabalham em CP na Região participem ativamente. Convidamos a médicos, enfermeiras, assistentes sociais, psicólogos voluntários e demais integrantes dos grupos interdisciplinares que enviem propostas para as sessões simultâneas através da página da ALCP em <http://www.cuidadospaliativos.org/clcp/>. Há muito material disponível na América Latina que não é publicado nem disseminado e esperamos que todos aproveitem esta oportunidade para apresentar trabalhos e estudos desenvolvidos por vocês mesmos, em suas instituições e com seus pacientes. A data limite para a apresentação de propostas é 31 de Julho de 2005. O Comitê Científico selecionará as melhores propostas para inclui-las dentro do programa. Neste Congresso queremos dar ênfase à investigação e haverá prêmios para o melhor pôster em medicina, enfermagem e psicologia.

Desde algum tempo se discute o tema da capacitação e diplomação que deve ter um profissional sanitário para ser especialista em CP. Os CP requerem conhecimentos claros de medicina interna, farmacologia e dor que não podem ser adquiridos só através de um manual ou de um curso por correspondência.

Nossa responsabilidade é estabelecer padrões de CP em nossos países (se todavia não existem). Muitas disciplinas cabem nos CP e é isto o que permite que trabalhemos em equipe. Mas esta falta de fronteiras também permite que pessoas, sem ter a preparação mínima necessária, tratem pacientes e familiares. Temos que respeitar a disciplina e fazê-la respeitar os demais: muitas pessoas estudam, investigam e tratam pacientes há anos para que todos possamos exercê-la com seriedade. Passar por alto este trabalho e conhecimento é irresponsabilidade.

O otorgamento de Diplomas em CP avaliados por instituições, deve ser baseado em um programa curricular completo e no cumprimento de metas específicas que devem incluir a prática assistencial. Os cursos que não tenham estes requisitos não devem entregar Diplomas: devem otorgar só certificados que estabelecem a participação e o cumprimento das horas de trabalho requeridas pelo curso.

A página da IAHPIC tem uma lista de padrões em Cuidados Paliativos de distintos países que podem servir-lhes de modelos para que Uds. adotem um como base para determinar os requisitos para uma boa prática de CP. Para vê-los, clique em <http://www.hospicecare.com/standards/>. Se seu país tem adotado padrões em CP e não estão incluídos nesta lista, por favor, envie um E-mail para info@cuidadospaliativos.org

Uma saudação a todos e até a próxima Circular.

Liliana De Lima, MHA
Presidente ALCP

Três (3) Anúncios Importantes.

Bolsa de estudos em Cuidados Paliativos.

Programa de Cuidados Paliativos Serviço de Saúde de Extremadura e Associação Latinoamericana de Cuidados Paliativos.

O Programa de Cuidados Paliativos do Serviço de Saúde de Extremadura, Espanha, oferece cinco posições para colegas da América Latina interessados em conhecer o Programa, participar nas atividades docentes e observar as atividades assistenciais durante 2 semanas, e participar nas Jornadas Nacionais de Cuidados Paliativos que tenham lugar em Cáceres de 26 a 28 de Outubro de 2005.

A pasantia esta disseminada para médicos que falam espanhol ou português (que podem se comunicar adequadamente em espanhol), e que trabalham ativamente em Cuidados Paliativos.

Custos que cubrem o Programa:

1. Atividades docentes
2. Alojamento durante 2 semanas em hospitais, hospedajens ou casas de voluntários do programa:
3. Registro às Jornadas Nacionais de Cuidados Paliativos

Custos que devem cobrir os candidatos:

1. Passagem aérea ida e volta desde o país de origen até a Espanha
2. Viagem em trem ou ônibus até a cidade designada
3. Alimentação
4. Gastos pessoais

A data limite para a inscrição de candidatos é 30 de Agosto de 2005.

As pessoas interessadas devem completar o formulário adjunto e enviar uma cópia de sua CV por E-mail para info@cuidadospaliativos.org

Educação à distância.

A Associação Latinoamericana de Cuidado Paliativo, em colaboração com outras organizações, iniciará em Outubro de 2005 o primeiro curso a distância de Cuidado Paliativo para médicos(as) e enfermeiros(as) de atenção primária.

O Curso será inicialmente em espanhol, e não incluem atividade clínica.

Duração: 10 semanas.

Custo total: médicos(as): 50 dólares; enfermeiros(as): 30 dólares.

Informes: info@cuidadospaliativos.org, femeba_paliativo@infovia.com.ar, paliativo_femeba@yahoo.com.ar

Os interessados devem realizar o contato desde a direção de correio eletrônico que utilizaram para realizar o curso (é necessário comprovar sua funcionalidade).

Exames.

Nos próximos meses a ALCP realizará três exames, em castelhano e português, relacionadas com Cuidado Paliativo na América Latina.

Os exames se completaram eletronicamente em linha, sem necessidade de enviá-las por correio ou fax.

A informação regional é escassa: necessitamos conhecer a situação do Cuidado Paliativo na região, os métodos de educação, e alguns aspectos como o conforto e a atitude pessoal sanitária durante a assistência dos pacientes.

Esperamos sua participação.

Columna de Investigación Nº 1.

A cargo do Dr. Jorge Eisenclas, Pallium América Latina, Buenos Aires, Argentina.

Direção - jeisen@fibertel.com.ar

Investigação e Cuidado Paliativo: é certo que não podemos fazer investigação em nossa região?

Nosso conhecimento é incompleto, e sempre tem problemas que esperam ser resolvidos. Tratamos de preencher esse vazio através da busca de respostas a perguntas relevantes. Neste contexto, o rol da investigação consiste em prover um método adequado para obter essas respostas dentro dos parâmetros do método científico.

Agradeço à Comissão Diretiva da ALCP a proposta de iniciar uma coluna dedicada à investigação.

Um objetivo desta coluna é, através das Circulares, poder interiorizarnos em aspectos relacionados com a metodologia e prática da investigação em Cuidado Paliativo (CP); outro é

constituir neste espaço um fórum de discussão, para compartilhar e trocar dúvidas e propostas tendentes a fazer avançar em nossa região a investigação em CP.

Nesta primeira coluna, considere necessário referir-me a aspectos globais relacionados com a investigação em CP na América Latina (AL).

O CP, desde seu início surgiu como uma disciplina baseada em três aspectos fundamentais: assistência holística, educação e investigação.

Sem embargo, e particularmente em nossa região, no entanto crescem dia a dia e se consolidam distintos programas assistenciais e as atividades educacionais se multiplicam (as vezes sem ter em conta as necessidades locais ou regionais), a investigação tem sido retransmitida somente as iniciativas pessoais isoladas.

Sem dúvida, múltiplos fatores contribuem para que isto suceda. Estes fatores tem sido usualmente caracterizados como extrínsecos e imodificáveis por nossa vontade, mas isto parece não ser exatamente certo.

Em uma atividade compartilhada dias atrás na cidade de Buenos Aires com a Presidente desta Associação, Liliana de Lima, junto a profissionais locais dedicados ao CP, o pouco manifesto e a escassez de publicação em revistas internacionais de trabalhos provenientes de AL. Também foram citadas algumas das dificuldades responsáveis deles. Entre as mesmas, e sem intentar abarcar todas as existentes, se revelaram as seguintes:

1. Sobrecarga dos profissionais em atividades diretamente relacionadas com a assistência de pacientes e famílias.
2. Ausência de uma base sólida em conhecimentos e destrezas relacionadas com a metodologia e a prática da investigação.
3. Dificuldades específicas e inerentes à investigação em CP onde, entre outros aspectos, a medição de aspectos subjetivos e qualidade de vida de pacientes com enfermidades crônicas progressivas resultam dificultosas.
4. Escassos recursos destinados a investigação.
5. Escassa colaboração em investigação entre os distintos programas e equipes de CP.
6. Isolamento de centros universitários propulsores de investigação.

Quando se analisam estes fatores se pode observar que:

1. Quando as necessidades clínicas dos pacientes são insistentes e os recursos são modestos, é compreensível que os programas de CP escolhem concentrar ditos recursos, tempo e esforços em aspectos quase exclusivamente relacionados com a provisão a pacientes e famílias a melhor assistência possível. Mas não tem dúvida que, posta em prática a evidência gerada pela investigação contribuem a melhorar dita assistência. A investigação resulta imprescindível para melhorar a prática clínica.
2. A base de conhecimentos e habilidades metodológicas, habitualmente consideradas sérias limitantes para o desenvolvimento de projetos de investigação poderiam ser sobrelevadas através do contato com profissionais dedicados à metodologia da investigação; se no meio local estes não estiveram disponíveis sempre existe um "vizinho" a quem recorrer em busca de ajuda. É importante lembrar que o *metodólogo*, como podemos chamar-lhe, contribuirá em forma importante com nosso trabalho na solução de certos aspectos pontuais de uma investigação, mas pouco poderá fazer sem o juízo clínico sobre a questão a investigar; este juízo clínico é responsabilidade quase exclusiva do *investigador*, que seria assim a única pessoa insubstituível.
3. Enquanto há a escassa experiência na prática da investigação, a melhor ajuda para adquiri-la é nos envolvermos realmente com ela. E isto pode ser obtido com o trabalho colaborativo com grupos de maior experiência neste terreno. Se bem que por hora são poucas, existem a nível local e regional pessoas com experiência em investigação em CP: e elas podem ajudarnos. A experiência demonstra que quando solicitamos conselho a profissionais que têm maior experiência em investigação, a resposta favorável não se faz esperar.
4. As dificuldades próprias da investigação em CP não são diferentes em nossa região às que se apresentam nos centros que mais e melhor investigação realizam. São as mesmas dificuldades que constituem um desafio a nossa imaginação e que fazem da investigação em CP, rezoáveise nos paradigmas quantitativos, qualitativos ou combinados, um terreno absolutamente excitante.

5. Não faz falta nos referir à generalizada escassez de recursos econômicos e o restringido acesso a fundos para investigação. Neste sentido poderia ser de enorme ajuda a preparação de projetos de investigação adequados às necessidades locais e regionais, a solicitação de fundos às instituições que nos representam e a atenção aos distintos programas nacionais e internacionais de bolsas (que frequentemente desconhecemos). A investigação em CP em nossos países não demanda normalmente recursos econômicos desmedidos para as possibilidades de financiadores externos.

6. A escassa colaboração entre equipos, afortunadamente não sempre presente, poderia se resolver através de uma política centralizadora de esforços. Também, disciplinas distintas à nossa com maior *historia* em investigação podem se beneficiar de nossa colaboração. Onde encontrará um investigador em organização de serviços de saúde maior campo que é nosso para estudar políticas adequadas para a assistência de pacientes com doenças crônicas? Onde poderá, quem investiga a variabilidade genética na resposta a opióides, encontrar maior número de pacientes que recebam ditas drogas?

7. Por último, o isolamento dos centros universitários não é uma excusa em nossa região, donde ditos centros não são necessariamente sempre os provedores de recursos ou instigadores da realização de investigação.

Temos sido extremadamente imaginativos até agora para fazer com que os CP sejam hoje onde estão. Temos aprendido a assistir a nossos pacientes em forma distinta ao que nos tem sido ensinado na Universidade. Temos posto em prática modelos de educação distintos aos recebidos desde nossa mais antiga educação escolar inicial. Vivemos dia a dia requerendo certas doses de imaginação para poder seguir vivendo dedicando nos ao trabalho que nos aprecia realizar. Sem dúvida, podemos também se o suficientemente imaginativos como para poder desenvolver as tarefas de investigação necessárias para obter a base de evidência que nossa região requer.

Nemo tudo o que pode se medir é importante, e nem tudo o que é importante pode ser medido, porem ainda assim a realização sistemática de investigação tem que se o que nos permite gozar de uma prática clínica sustentável capaz de obter o amplo reconhecimento que os CP merecem.

Artigo Regional.

A assistência ao paciente terminal: uma necessidade de educação no pré-graduate

Dr. Maribel M. Menéndez, Dr. Alfredo E. Roca, Dr. Aleida H. Lara e Dr. Eduardo F. Casteleiro.
Hospital Universitario "Dr. Gustavo Aldereguía Lima", Cienfuegos, Cuba.
Direção: isa@ciget.perla.inf.cu

Os avanços da Medicina tem ampliado de maneira importante a media de esperança da vida e como resultado um maior número de pessoas chega a idades avançadas ou arrastam um lento desenvolvimento da doença que não tem tanto produzido resultados imediatos ou muito mais rápidos. Constitui um desafio para os sistemas de prestação de serviços de saúde afrontar este crecimiento populacional do número de pessoas de mais de 65 anos, que segundo estimativas¹⁻⁴, ascenderá de 390 milhões em 1998 a 800 milhões em 2025, com previsões para o ano 2020 de um 82% de anciãos em todo o mundo (mais de 690 milhões). Sem considerar também o incremento da incapacidade, os transtornos mentais, o câncer, etc, se planejará uma nova situação no campo da atenção médica: a assistência do paciente terminal.

Nos estados terminais, apesar de medidas e procedimentos convencionais e extraordinários, o enfermo não tem nenhuma possibilidade de melhoria ou cura. Na atualidade se questiona a utilização do término "enfermo terminal" por sua conotação e se propõe o de "síndrome terminal de enfermidade", que se define como o estado clínico com expectativa de morte em curto prazo⁵⁻⁶, e que se apresenta como o processo evolutivo final do câncer, as enfermidades degenerativas do sistema nervoso central, as insuficiências de diferentes órgãos (cirroses hepática, enfermidade pulmonar obstrutiva crônica, insuficiencia renal, etc.), os idosos com validismo comprometido (por longevidade e co-morbilidade) e o SIDA⁷.

A OMS tem identificado alguns dos principais problemas que dificultam o manejo dos doentes em estadios finais de sua vida⁴. Estudos realizados em nosso país⁵⁻⁸ expõem que a situação dos mesmos é similar aos reportes médicos internacionais⁹⁻¹³, onde aparecem dolorosas referências por desconhecimento de aspectos deste tipo de assistência: comunicação, dilemas éticos e bioéticos, controle dos sintomas e do sofrimento do paciente e da família, a agonia e o processo de morrer, etc.

Os aspectos mencionados são importantes para todos os profissionais da saúde, porém especialmente para os que se dedicam à atenção primária considerando seus vínculos com a comunidade e a profunda relação que estabelecem com os pacientes e seus familiares.

Por isso é importante que na formação do profissional de Medicina se contemplem estes conhecimentos de modo que os galenos sejam capazes de enfrentar uma realidade que demanda sensibilidade, humanismo e perícias especiais.

Objetivos.

1. Determinar deficiências de formação pré e pós-graduação na assistência de pacientes em estado terminal.
2. Identificar as dificuldades, na assistência deste grupo de pacientes, relacionadas com os dilemas éticos e bioéticos, a comunicação e as medidas terapêuticas.

Métodos.

Foi realizado um estudo exploratório. A amostra do estudo constituída por 46 estudantes de Medicina de 6º ano e por 43 médicos residentes do Hospital Universitário "Dr. Gustavo Aldereguía Lima" de Cientistas: 30 residentes de Medicina Geral Integral em rotação (em Ginecologia e Obstetrícia, Pediatria ou Medicina Interna) e 13 residentes de Medicina Interna, Cirurgia e Medicina Intensiva e Emergência.

A informação foi obtida mediante um formulário com perguntas abertas e fechadas. Os dados foram processados no software MPE (Microprocesador De Análise) e analisada estatisticamente no EpiInfo 6.0, utilizando medidas de tendência central, média aritmética, dispersão e desvio padrão.

Resultados.

A idade média dos estudantes foi de 25.1 anos (média 23-29) e a dos residentes foi de 30.4 anos (média 27-34).

67.4% dos entrevistados manifestou ter assistido a pacientes em fase terminal, mas 75.2% manifestou preparação inadequada para a assistência destes pacientes.

56.5% dos estudantes reportou ter recebido pouca informação, e só 28.2% a considerou adequada (tabela 1); 84.7% reportou que o tema foi abordado como síndrome em "Filosofia e Saúde" nos primeiros anos da carreira e somente em "Medicina General Integral II" no quinto ano.

93.2% dos entrevistados opinou que a formação do médico em nossas universidades incide na medicina curativa e preventiva, mais que na paliativa e em sua totalidade consideraram necessária a incorporação na formação profissional de aspectos relacionados ao CP.

Tabela 1. Características da Pesquisa. Formação em assistência ao paciente terminal.

Características	Estudantes n 46	Médicos n 43	Entrevistados n 89
Idade média	25.1	30.4	27.6
Sexo (M/F)	22/24	25/18	47/42
Formação recibida:			
Nenhuma	7	13	20
Pouca	26	21	47
Adequada	13	9	22
Experiência assistencial:			
Sim	19	41	60
Não	27	2	29

69.5% dos estudantes opinaram a favor de comunicar a verdade aos pacientes sobre seu estado com síndrome terminal. Nos médicos predominaram as condutas conservadoras: só 39.5% considerou adequado comunicá-la. Os que preferem comunicar a verdade, diferem na opinião sobre os momentos mais oportuno para fazê-lo (tabela 2)

Tabela 2. Momento de comunicar a verdade ao paciente.

	Estudantes n 46	Médicos n 43	Total n 89
Comunicar a verdade (Sim/Não)	32/14	17/26	49/40
Momento para comunicá-la:			
Ao diagnóstico.	18	7	25
Enquanto esteja consciente.	7	5	12
Em extrema gravidade.	4	3	7
Outro.	3	2	5
Não	14	26	40

A assistência de pacientes em estados agônicos geral dilemas que exigem do juízo, reflexão e humanismo profissional na prática. Por isso decidimos aprofundar neste aspecto (tabela 3).

O maior número (n 61) dos investigados, da ordem para não reanimar enfermos terminais (63 e 74% dos internos e residentes respectivamente).

69.5% dos estudantes de sexto ano e 62.7% dos médicos consideram a utilidade da sedação nestes pacientes. Ao indagar sobre a suspensão da sedação se esta afeta o estado de consciência do paciente a resposta foi afirmativa em 52% dos estudantes e em 39% dos médicos.

Vários recursos terapêuticos foram considerados meios extraordinários por ambos os grupos: ventilação mecânica e alimentação parenteral e hidratação respectivamente. Só 23 entrevistados, 25.8%, consideraram prudente suspender as medidas extraordinárias.

Tabela 3. Dilemas éticos na assistência.

	Internos n 46	Médicos n 43	Total n 89
Ordem de não reanimar (Sim/Não)	29/17	32/11	61/28
Uso de sedação (Sim/Não)	32/14	27/16	59/30
Suspender sedação sem alterar consciência (Sim/Não)	24/22	17/26	41/48
Medidas extraordinárias (Sim):			
Ventilação mecânica	31(67.3%)	22(51.1%)	53(59.5%)
Hidratação e alimentação parenteral	33(71.7%)	20(46.5%)	53(59.5%)
Medicamentos custosos	10(21.7%)	17(39.5%)	27(39.3%)
Outros	8(17.3%)	7(16.2%)	15(16.8%)
Suspender medidas extraordinárias (Sim/Não)	13/33	10/33	23/66

83.7% dos entrevistados estiveram expostos em sua prática ao processo de morrer de um paciente terminal e para 100% resulta dificuldade de encarar a morte; só 59.6 % afirmou conhecer o significado de morrer com dignidade (maior porcentagem entre os médicos).

Resultaram notórias as respostas evasivas ante a morte no grupo estudado, o que evidencia que o enfrentamento à mesma é pouco realista, e põe de manifesto os mecanismos defensivos de evasão nos médicos⁸.

27 estudantes consideraram a morte de pacientes com síndrome terminal de enfermidade como um fracasso, 16 como uma saída e 3 como algo natural. Entre os médicos o comportamento resultou mais uniforme: 19 a consideraram como um fracasso, 10 como uma saída e 14 como algo natural.

Discussão.

O aumento da expectativa de vida e a maior incidência de câncer e de enfermidades degenerativas elevará o número de pacientes com síndrome terminal de enfermidade. Esta realidade demanda de uma preparação profissional para brindar uma assistência particular.

Está preparado o regressado para assumir esta reta? Durante toda a carreira observa-se a supremacia da medicina preventiva e curativa sobre o enfoque do CP, coincidindo com Casado¹⁵, que refere que “Constitue um paradoxo que uma das carências que as faculdades de Medicina permitem ao estudante que conclue seus estudos de pré-graduate seja a referida ao aprendizado de todo o concernente com o processo de morrer”. Apesar dos estudos começarem com as práticas de Anatomia junto ao cadáver, e dos cotidianos encontros dos estudantes com a morte como espectadores passivos nas salas de medicina, em toda a carreira não se aprofunda adequadamente a este tema.

Quando esse estudante já médico no início de sua profissão, deve assistir a pacientes com síndrome de enfermidade terminal sem outro apoio que o mesmo pode procurar, se gera uma situação que o surpreenda e que aumenta os questionamentos médicos previsíveis e outros absolutamente inéditos, muitas vezes não imaginados e diante do que, com frequência a primeira tentação é a de fugir.

Como a missão do médico de família ou de cabeceira nestas situações muito ampla, deve-se fundir a atitude humanitária, a atitude científica, e a disponibilidade para satisfazer as necessidades do enfermo e sua família.

A assistência no final da vida gera boa parte dos problemas éticos mais importantes que deve enfrentar o médico.

Os dilemas éticos que se tem definido¹⁸⁻²⁰ como contradições entre valores ou entre princípios éticos, que se apresentam no processo da tomada de decisões durante a assistência médica, de modo tal que ao cumprir um princípio ou valor ético, necessariamente se contravenha outro no entanto ambos são um dever para o médico.

A comunicação da verdade é um dos temas mais álgidos no terreno (tabela 2). Entre os médicos predominaram as condutas conservadoras respeito à comunicação da mesma: 39.5% considerou não comunicar a realidade de seu estado ao enfermo. Em nosso país o modelo de relação médico-paciente que mais se tem seguido é o ativo-pasivo¹⁶⁻¹⁷, baseado na cultura da população e da classe médica (o paternalismo médico tem sido o eixo principal de ação); na atualidade o modelo se baseia em formas mais democráticas de relação e se valoriza mais o direito humano básico de respeito à liberdade individual.

A ordem de não reanimar estes pacientes agônicos é um dos dilemas a enfrentar. Resultando dificuldade para determinar quando tem que aplicar as técnicas de reanimação (massagem cardíaca, respiração artificial, etc.) e até que ponto tem que prosseguir com elas. É dizer, quando tem que renunciar a sua aplicação ou cessar a mesma. 68.5% dos entrevistados (tabela 3) estão de acordo com o não reanimar; esta atitude coincide com Rahow²¹ e Marsden²² que consideram que a ordem de não reanimar deve ser posta no contexto positivo dos cuidados médicos, e que são melhores percebidas quando se apresentam como medidas para evitar esforços desnecessários ou inúteis.

A decisão de sedar um paciente em fase terminal, deve incluir uma reflexão sobre a intencionalidade desta opção. o tratamento dos sintomas da agonia com a intenção de aliviar deve ser diferenciado da aplicação de técnicas para produzir a morte e aliviar o sofrimento. Para poder atuar de acordo com a vontade do paciente, deveremos ter planejado previamente o tema explicando em que consiste a sedação e em que circunstâncias se aplica a mesma. Em nosso estudo 69.5% dos alunos e 62.9% dos médicos considerou útil sua aplicação com a intenção de aliviar um sofrimento intolerável e diferenciando claramente da eutanásia. Nossas opiniões coincidem com os pronunciamentos do Grupo de Trabalho da Associação Europeia de Cuidados Paliativos²³.

Em geral se admite que, por um momento é possível, deve-se almejar manter as medidas mínimas de suporte; a decisões de proporcionar ventilação artificial, hidratação, alimentação artificial e medicamentos custosos como medidas extraordinárias para de manter a vida constituem outro dos problemas que o médico pode planejar. Neste sentido não existiram grandes diferenças de opiniões entre os grupos analisados.

Na sociedade moderna não há tempo nem desejo de pensar na morte. Há uma tendência a ocultá-la ou evadi-la que não escapa aos galenos. Segundo estudo da Dra. Gisela Hernández⁸

o médico de família não está preparado para a aproximação realista e produtiva à morte de seus pacientes e requer formação para a atenção adequada aos enfermos terminais de sua área.

Em nossa investigação esta tendência foi evidenciada pois 100% dos entrevistados apresentaram dificuldade de encara-la, considerando-a nas pessoas com uma síndrome terminal de enfermidade, em maior frequência como um fracasso da medicina moderna. Assim frente ao objetivo do médico focado sempre em curar e preservar a vida, segundo Casado ¹⁵ a morte se representa como uma frustração desagradável e acusadora.

Conclusões.

Recomendamos incorporar ao processo de formação do médico geral a base dos CP, para que desde a pré-graduação, na mesma Faculdade, se prepare com uma sensibilidade especial e com os conhecimentos técnicos, organizativos e de gestão necessários para cumprir os objetivos da assistência integral, não só o intento puramente curativo.

Os interessados nas referências bibliográficas deste artigo, podem solicita-las através do email isa@ciget.perla.inf.cu

Segunda Reunião Global de Associações Nacionais de Cuidados Paliativos e Hospice.

Declaração da Coreia sobre Cuidados Paliativos e Hospice.

Março 2005.

O problema.

Em todo o mundo a cada ano morrem mais de 52 milhões de pessoas, incluindo adultos, jovens e crianças. Aproximadamente uma de cada dez mortes é devido ao câncer. Mais de 40 milhões de pessoas, incluindo mais de 29 milhões de africanos, estão infectados com HIV/AIDS e vivem com a doença. O número de indivíduos com outras doenças crônicas de prognóstico letal também aumenta.

Todas estas pessoas necessitarão de Cuidados Paliativos e Hospice (CPeH) em um futuro próximo. É imprescindível que todos governos financiem e desenvolvam planos de ação que garantam em todo o mundo o processo contínuo de prevenção, tratamento e CPeH.

70% dos pacientes com câncer avançado tem dor, e 70% - 90% dos que evoluem nos estádios avançado de AIDS tem dor incontrolável.

Na maioria dos países em desenvolvimento a maioria dos diagnósticos de câncer se realizam depois que a doença é incurável.

Devido ao estigma do diagnóstico de HIV/AIDS, muitos pacientes não aproveitam dos programas de assistência e apoio (quando disponíveis) até as etapas finais. O acesso e a disponibilidade limitados tem como resultado também o diagnóstico em estádios avançado e nenhum tratamento.

O sofrimento sem controle e estas situações são inaceitáveis e desnecessárias.

O acesso a profissionais treinados em CPeH, voluntários e a outros cuidadores informais e através das infra-estruturas de assistência sanitária é um problema mundial. O acesso ao controle de dor e de outros sintomas também é um problema nos países desenvolvidos e em desenvolvimento.

O que sabemos.

Nos últimos anos tem se conseguido grandes avanços no controle de dor e de outros sintomas em pessoas com doenças incuráveis e progressivas. Também tem se avançado muito no conhecimento dos aspectos psicológicos, sociais e espirituais do processo de morrer e da morte. Profissionais da saúde, familiares, voluntários e outras pessoas interessadas trabalham juntas para criar associações dinâmicas para brindar alívio ao sofrimento.

Os CPeH se baseia em atender as necessidades físicas, sociais, espirituais e psicológicas em todas as situações. Também se baseia na assistência interdisciplinar que incorpora a medicina, a enfermeira, o trabalho social, a psicologia, o cuidado pastoral, a terapia ocupacional, a fisioterapia e outras disciplinas relacionadas. Os CPeH apóia as famílias no momento da morte e no período de luto.

O que acordamos.

Os Governos devem:

1. Incluir os CPeH na política sanitária governamental, como recomenda a Organização Mundial de Saúde (OMS).
2. Fazer o acesso aos CPeH um direito humano.
3. Disponibilizar recursos para os serviços e programas de CPeH.
4. Estabelecer políticas públicas claras e estáveis com planos de ação para a implementação de CPeH.
5. Incluir os CPeH em seus programas nacionais de controle do câncer.
6. Incluir os CPeH no tratamento de enfermidades progressivas de prognóstico letal.
7. Incluir os CPeH nas estratégias nacionais destinadas a AIDS.
8. Integrar a educação e treinamento em CPeH nos currículos da graduação e pós graduação e outras disciplinas
9. Prover treinamento, apoio e supervisão aos cuidadores informais.
10. Garantir a disponibilidade e acessibilidade das drogas necessárias, incluindo morfina (genérica) para os mais pobres.
11. Garantir a disponibilidade e acessibilidade de analgésicos opióides orais para pacientes com enfermidades de prognóstico letal.
12. Identificar e eliminar barreiras restritivas ao uso adequado de analgésicos de opióides (como morfina) nas leis e regulações de diferentes países.
13. Assegurar a avaliação sistemática de necessidades de CPeH que deveria preceder estabelecimentos de serviços de nível local, regional e/ou nacional.
14. Haver esforços para conseguir uma melhor integração dos serviços de CPeH no sistema de assistência médica.
14. Haver esforços para fazer os CPeH disponíveis a todos cidadãos em seu lugar de escolha, incluindo hospitais de emergência, instituições de tratamento prolongado, *hospices* e domicílio.

E ainda:

Todo indivíduo tem o direito de receber controle adequado de dor. Como existem métodos econômicos e efetivos para aliviar a dor na maioria dos sintomas, o custo não deve ser uma barreira.

Os CPeH se deve oferecer segundo os princípios de equidade, independentemente da idade, raça, preferência sexual, etnia, fé, posição social, nacionalidade e da capacidade para pagar a assistência. Os CPeH devem estar disponíveis a todas as populações incluindo os grupos vulneráveis como presos, trabalhadores do sexo e viciados em drogas ilícitas.

A experiência adquirida com os CPeH deve ser estendida a assistência de todas as pessoas com outras enfermidades incuráveis crônicas do mundo.

Os familiares e outros cuidadores informais são os contribuintes essenciais a provisão dos CPeH, e devem ser reconhecidos e amparados pela política sanitária.

As organizações nacionais de CPeH tem um papel chave de recomendar em seus países o desenvolvimento de uma política adequada de saúde. Os governos e estas organizações não governamentais devem trabalhar juntos para desenvolver mais serviços de CPeH.

Em dois anos se avaliará e se fará público o progresso desta Declaração.

Seúl, Coreia.

16 de março de 2005.

Baseado na Declaração de Barcelona sobre Cuidados Paliativos

Barcelona, Espanha, 9 de dezembro de 1995.

Residência de Cuidado Paliativo em Buenos Aires, Argentina.

No dia 3 de Junho de 2005 foi iniciado na Cidade de Buenos Aires, Argentina, a residência pós-básica interdisciplinária em CP.

Tem 2 anos de duração e esta destinada a profissionais com residência completa em Clínica Médica, Medicina Geral e Familiar, Psicologia Clínica, Terapia Ocupacional, Kinesiologia,

Enfermagem (excluídas as especialidades em perinatologia e pediatria), Serviço Social e Farmácia.

As sedes centrais estão nos hospitais Dr. Bonorino Udaondo e Dr. Enrique Tornú.

Resumo das palavras do Doutor Alfredo Maximiliano Stern, Secretário de Saúde do Governo Autônomo da Cidade de Buenos Aires, durante o ato inaugural.

Uma vez escutei uma declaração interessante que disse que a vida é uma doença de transmissão sexual, mortal em 100% dos casos. Esta frase mostra dois fatos significativos e absolutos: nosso fim como seres humanos e nossa consciência sobre este fato.

Desde antigamente nós médicos temos tratado de dar mais anos de vida porque este é um dever, e talvez também porque temos dificuldade para aceitar a verdade básica de nossa condição biológica.

Modernamente, a medicina defensiva e o ensanamento terapêutico constituem, por razões expostas e em muitos casos por interesses artificiais e alheios à vontade da gente, o motor que trata de prolongar uma vida mais ali do que racional.

É claro que esta afirmação não se opõe à atenção que deve receber cada pessoa de acordo com os conhecimentos atuais e as possibilidades de nosso meio. Tão pouco nega a atenção ante o agravamento de um paciente grave.

Me refiro à necessidade de aceitar que, como sistema assistencial, em determinados momentos nada podemos fazer para reestabelecer a saúde de nosso semelhante e se temos muito para dar para assegurar-lhe mais dignidade à sua vida até o momento da morte.

É comum que quando em nossos hospitais alguém se converte em morrente, seja abandonado ou se intente sedá-lo. Provavelmente o fazemos pela grande dificuldade que temos para aceitar essa morte e nossa impotência frente a ela. Nestes casos especialmente somos nós médicos os que fugimos primeiro e muitas vezes são nossas companheiras enfermeiras as que no geral acompanham nestes últimos momentos ao morrente e sua família.

Desta observação surge a necessidade de treinarmos para apresentar a melhor assistência possível na última etapa da vida de nossos pacientes e suas famílias.

Uma das formas de melhorar esta atenção consiste em gerar uma massa crítica de recursos humanos altamente capacitados para desenvolver e aplicar tecnologias aceitas em outros países, mas que hoje são levadas a cabo em poucos de nossos serviços.

E este é o objetivo da residência em cuidados paliativos.

Sabemos que temos um caminho importante por percorrer. Mas ciframos nossas esperanças neste tipo de iniciativas para gerar profissionalismo e conhecimento, e para criar consciência sobre este tema e poder focar coisas sobre as quais muitas vezes prefere-se não falar.

Porque é muito provável que todos necessitemos deste serviço algum dia, que pessoalmente espero ser o mais tarde possível, é que agradeço profundamente aos novos residentes sua vocação de serviço e solidariedade.

Os interessados em obter maiores informações sobre a residência em CP podem obtê-la em:
http://www.buenosaires.gov.ar/areas/salud/rrhh/adircapres.php?menu_id=10902

Atividade Docente Regional.

BRAZIL.

Curso de treinamento em Dor Crônica e Cuidados Paliativos para enfermeiras, médicos, psicólogos e fisioterapeutas.

Programa de Tratamento de Dor e Cuidados Paliativos Hospital da Universidade Federal do Rio de Janeiro, Brasil.

O curso é gratuito, começa em Agosto e dura um ano. É necessário assistir dois dias por semana para discussão em grupo, classes formais e prática clínica. O certificado será expedido pela oficina de Coordenação de Atividades da Universidade.

Aberto a estudantes internacionais que falam espanhol ou português.

Data limite de aplicações: 20 de Julho de 2005.

Para mais informações, contactar à Dra. Lilian Hennemann hennemann@ufrj.br ou Tel: 55-21-25622713.