

**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](mailto: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. Císio Brandão (Brasil), Dra. Isabel Galrica Neto (Portugal)

Coordenação: Lic. Carolina Monti (Argentina)

---

**Circular N° 27**

**CONTEÚDO.**

- Comentários da Comissão Diretiva.
- Coluna de investigação número 4.
- Artigo regional. Resultados preliminares da pesquisa em-linha sobre educação em CP na América Latina.
- Artigo da literatura internacional. Resumo do artigo "Guias clínicas práticas para o tratamento do sofrimento psico-social no final da vida".
- Celebrações o Dia Mundial do Cuidado Paliativo.
- Actividad docente. Sitio de Psico-oncología.
- Mudanças em nos estatutos da Associação Latino-Americana de Cuidados Paliativos (ALCP).

**Comentários da Comissão Diretiva.**

**Olá a todos e bem vindos de novo a esta edição da Circular da ALCP.**

Para aqueles que não estão à par, Ana Carolina Monti na Argentina assumiu o cargo de Secretária Executiva da Associação Latinoamericana de Cuidados Paliativos. Carolina é licenciada em Psicologia e atribuída ao Programa Argentino de Medicina Paliativa-Fundação FEMEBA. Carolina tem sob sua responsabilidade coordenar as atividades da ALCP e colaborar na administração da organização. Estamos muito contentes por poder contar com sua ajuda, entusiasmo e profissionalismo.

A informação de contato de Ana Carolina é:

Lic. Carolina Monti  
Secretária Executiva ALCP  
Belgrano 141  
2900 San Nicolás  
Argentina  
Telefone: 54 3461 433351  
E-mail: [alcp\\_secretaria@arnet.com.ar](mailto:alcp_secretaria@arnet.com.ar)

**Congresso da ALCP**

Estamos nos aproximando da data limite de nosso terceiro congresso Latinoamericano de Cuidados Paliativos. Tem sido extraordinário o interesse que tem gerado nossa reunião na Isla Margarita. Tenho alguns anuncios importantes:

a. Programa científico. Já foi atualizado o programa científico do Congresso no site da ALCP: [www.cuidadospaliativos.org](http://www.cuidadospaliativos.org) incluindo as últimas mudanças e modificações. Estamos muito contentes com seu conteúdo, a qualidade dos participantes nos plenários e nas sessões simultâneas. Obrigado a todos os que participaram e enviaram propostas ao Comitê Científico pelo trabalho feito na seleção de temas.

Aqueles que apresentaram propostas de sessões simultâneas que foram aceitas pelo comitê científico, podem ver os salões e os dias em que foram assinadas no programa.

b. Pôsteres. Foram recebidos mais de 100 trabalhos, o que demonstra um avanço importante nas atividades de investigação em Cuidados Paliativos em América Latina. Muitíssimo Obrigado e felicitações a todos aqueles que se esforçaram em preparar e apresentar pôsteres para o Congresso. O comitê esta trabalhando ativamente para selecionar os que serão apresentados durante o congresso.

Temos deixado no programa uma hora de cada manhã para fazer o percurso de pôsteres e darles a oportunidade de conhecer os trabalhos que estão fazendo seus colegas da América Latina. Lembrando que é necessário que um dos autores do pôster esteja sempre presente durante essa hora para contestar perguntas dos assistentes.

O coordenador de logística do congresso nos informou que as medidas máximas dos pôsteres devem ser 0.90 de largura por 1.90 de altura.

Os melhores pôsteres nas categorias de Clínica, Enfermagem, Psicologia/Aspectos Emocionais e Trabalhos Regionais serão anunciados e receberão US \$250 de prêmio durante o encerramento do congresso. Muito Obrigado aos Laboratórios Nolver na Venezuela por seu apoio a este prêmio.

A data limite para a entrega de pôsteres foi 31 de Janeiro. O comitê se reserva ao direito de selecionar pôsteres que cheguem depois desta data, se existir espaço suficiente para a exibição, se o trabalho é excepcional e apresenta informação de utilidade para os participantes e se o pôster cumpre os demais requisitos exigidos para a apresentação de trabalhos. Para maiores informações podem comunicar-se com Carolina Monti à direção que aparece arriba. Os pôsteres que forem recebidos e sejam aceitados depois da data limite não poderão participar nos prêmios.

c. Hotel. Relembrando que o hotel do Congresso é o Hesperia aonde está reservado um bloco de habitações para os assistentes. Assim mesmo o hotel tem otorgado uns preços especiais que incluem habitações, comida e bebidas a preços especiais. A promoção especial se manterá vigente só até o dia 22 de Fevereiro. Depois dessa data, as pessoas que queiram fazer reserva no hotel teram que pagar tarifas mais altas. Os convidados devem reservar suas habitações para garantir que terão acesso a estes preços especiais.

A coordenadora de reservas para o congresso nos informou que várias pessoas que tem registrado utilizando cartão de crédito, não tem dado o número de código de segurança (o numero que aparece no verso dos cartões Visa e Master Card e acima do número principal no American Express). Para confirmar suas reservas ou para perguntas relacionadas com este requisito comunique-se com Andys Bardot [andysbardot@cantv.net](mailto:andysbardot@cantv.net)

d. Cadeiras da Associação Internacional de Cuidados Paliativos (IAHPC)

É um prazer anunciar que a enfermeira Marelene Goyburu do programa de Cuidados Paliativos do Instituto de Enfermedades Neoplásicas em Lima, Perú e a coordenadora de voluntários do Programa Argentino de Medicina Paliativa - Fundação FEMEBA em Buenos Aires, Argentina, forão selecionadas como ganhadoras dos cursos de IAHPC para apoiar sua trasferência e participação no Congresso. Felicitações a Marlene e Estela por este reconhecimento.

Adicionalmente a estes cursos, a Associação Internacional está apoiando o Congresso com a trasferência e participação do Doutor Emilio Herrera Molina do Servicio Extremeno de Salud na Espanha, a Dra. Cecilia Sepúlveda da oficina central da OMS em Genebra e o Dr. Jorge Eisenchlas professor de metodologia em investigação da Universidad O Salvador em Buenos Aires, Argentina.

## **Mudanças nos estatutos e eleição de novos membros da Comissão Diretiva.**

Há algumas semanas enviei um comunicado especial sobre as mudanças nos estatutos e a eleição de cinco novos membros para a comissão diretiva da ALCP. Nesta circular estamos reproduzindo este chamado, para convidá-los a participar de maneira que a ALCP seja representativa da Região e dos muitos grupos e países que trabalham ativamente em Cuidados Paliativos. A data limite para a inscrição de candidatos é 25 de Fevereiro. A eleição se dará durante o mês de Março e serão anunciados os candidatos ganhadores durante a Assembléia da ALCP na Isla Margarita.

## **Subcomissão de Psico-oncologia.**

Em poucos dias anunciaremos a pessoa designada para dirigir a Comissão de Psico-oncologia da ALCP. Temos recebido solicitações de algumas pessoas que nos tem pedido que a comissão se chame Psicologia em Cuidados Paliativos para abarcar outras patologias e condições diferentes ao câncer. Prefiro que esta decisão se tome durante a sessão especial que se reunirá durante o congresso. Esta sessão será coordenada por Carolina Monti e estará presente a Dra. Jimmie Holland e o Dr. Mauricio Murillo e será dia 24 de Março das 11:00 AM às 12:45 PM no Salão C. O propósito desta reunião é terminar de definir o plano estratégico para desenvolver programas de Psicologia em Cuidados Paliativos na Região. A todos aqueles que tiverem interesse de participar do desenvolvimento de programas em seus países estão convidados.

Este será um ano importante para a ALCP. A organização está iniciando muitas atividades e passando por várias mudanças importantes que marcarão seu futuro e o rol que possa julgar no desenvolvimento dos Cuidados Paliativos na Região. A organização depende de todos para continuar o trabalho que temos empegado com muito esforço entre uns poucos. Estamos seguros que mais adiante poderemos contar com a participação de nossos amigos e colegas de América Latina.

Um abraço a todos,

Liliana De Lima, MHA  
Presidente ALCP

## **Coluna De Investigação Número 4.**

A cargo do Dr. Jorge Eisenclas, Pallium América Latina, Buenos Aires, Argentina.  
Email: [jeisen@fibertel.com.ar](mailto:jeisen@fibertel.com.ar)

### **Evaluación de resultados (*outcomes*) em Cuidados Paliativos (CP).**

*"os dados que recoletamos só podem ser tão bons como o método utilizado para obte-los"*

Dr. W. Edwards Deming.

Nesta primeira entrega da coluna de investigação do ano 2006 revisaremos algumas questões relacionadas com a utilização de ferramentas de medição de resultados (*outcomes*) em CP. Porém, porquê abordar este tema? Uns poucos dias atrás, um grupo de investigadores relacionado com o EORTC Quality of Life Group publicou em uma prestigiosa revista a validação de uma escala (EORTC- PAL) derivada do EORTC QLQ C-30 para ser utilizada especificamente no âmbito dos CP (*Groenvold M et ao, Eur J Câncer; Jan 2006*). Para aqueles a quem a escala QLQ C-30 for pouco conhecida, basta dizer que a mesma constitui um dos questionários de medição de qualidade de vida (CV) relacionada à saúde mais amplamente utilizados no campo da oncologia, havendo sido validada em múltiplos estudos e usada em inumeros ensaios clínicos. Usando esta escala como núcleo o EORTC Group tem desenvolvido múltiplos módulos que o suplementam como fim de avaliar CV em pacientes com tumores

malignos primitivos de diferente localização, e nesta ocasião aparecia algo de potencial utilidade nos CP.

Suponha que a aparição deste artigo seria muito bem vinda pela comunidade paliativa mundial, mas... a leitura do trabalho despertava alguns questionamentos. Entre eles, se destacavam a talvez escassa quantidade de pacientes entrevistados acerca da relevância dos distintos itens da escala, os quais por outra parte talvez não foram representativos da população total de pacientes assistidos em CP; a escassa importância das perguntas referidas a aspectos sociais e de rol que o EORTC- PAL conteria, assim como a ausência de itens destinados a avaliar aspectos espirituais, preocupação por parte dos familiares com relação ao futuro, informação e apoio social entre outros (ver *Echteld et ao*, Pall Med; Jan 2006). Assim é que, em muito poucos dias passamos de um enorme entusiasmo a certa decepção, que nos leva a seguir buscando qual é a forma mais adequada de medir resultados em CP.

A avaliação de *outcomes* está fortemente ligada à medição da qualidade de um serviço, se bem que no contexto dos CP estas medições resultam freqüentemente em dificuldades. Os indicadores tradicionais de resultados das intervenções em saúde, tais como morbidade e mortalidade resultam inadequadas em nossa disciplina, onde os objetivos são múltiplos e se refletem melhor no CV daqueles a quem assistimos.

Uma amostra da dificuldade na medição das intervenções de nossas equipes talvez possa ser vista na tendência a apresentar dados descritivos tais como número de pacientes assistidos, porcentagem de sintomas presentes, número de consultas, etc., em lugar de avaliar mais acabadamente o que fazemos, onde mais para lá dos aspectos físicos resulta essencialmente em poder medir questões relacionadas com domínios sociais, psicológicos e espirituais por só citar alguns.

*Sendo um objetivo chave dos CP a provisão do melhor CV possível para o paciente até o momento da morte e o adequado suporte a suas famílias para poder medir isto necessitamos indubitavelmente de ferramentas que reflitam acertadamente estas variáveis.*

Porem o caso é que se bem quando tentamos aliviar a dor selecionamos o fármaco que nos parece mais adequado, o qual conhecemos com sumo detalhe suas propriedades farmacológicas, nem sempre somos tão exigentes na hora de eleger um questionário capaz de avaliar os resultados das intervenções da equipe; isto acarreta com freqüência frustração quando, ao nos dispormos a analisar os dados recolhidos comprovamos que temos gasto mal nossos recursos por haver passado por alto certas questões fundamentais acerca do instrumento de medição.

Com isto em mente, considero ser de sumo proveito que em conjunto possamos reflexionar e discutir acerca destes aspectos e a situação em torno deles em nossa região. Em prol de favorecer esta reflexão me ocorreu que podia ser útil pensar no complexo deste tema desde o momento de eleger uma ferramenta de medição de resultados, para o qual necessitaremos contemplar alguns dos pontos que detalham a continuação.

### **Aspectos a levar em conta para a seleção de uma ferramenta adequada para medir resultados em CP.**

A eleição de uma medida de avaliação em geral, e em CP em particular não é fácil. O instrumento não só deve contar com certas propriedades gerais como também estas características fundamentais devem ser suplementadas com outras específicas e diretamente relacionadas com a população a avaliar assim como com os objetivos do estudo em questão.

#### **Propriedades gerais.**

Antes de mais nada, resulta imprescindivelmente contar com uma ferramenta válida e confiável. Ainda mais dele, quando se planeja utilizar a medição de resultados/outcomes como prova de avaliação, a ferramenta deve ser *sensível às mudanças*.

Em termos simples, podemos dizer que uma ferramenta válida é aquela que com certeza mede a variável que desejamos medir. Se bem que não nos ocorreria obter o peso de um paciente perguntando quantos quilos tem, não parece tão fácil discernir porquê utilizar um questionário em detrimento de outro; tão pouco os estudos clínicos podem ajudar neste sentido, dado que só freqüentemente especificam o porquê da eleição de uma escala ou ferramenta determinada e não de outra.

As propriedades gerais a avaliar na seleção da ferramenta se detalham na lista 1 que segue abaixo:

### **Atributos gerais (lista 1).**

- 1. Validez:** O instrumento mede o que tenta medir. P e.: é fiel reflexo da medição da qualidade de vida.
- 2. Confiabilidade:** Os resultados da medição são similares quando é tomada por diferentes observadores ou quando se repete no tempo (se é que não tem variantes significativas)
- 3. Resposta à troca (*sensibilidade*):** A ferramenta é capaz de detectar mudanças clinicamente significativas.
- 4. Propriedade e aceitabilidade:** A ferramenta é capaz de ser respondida pelos pacientes. P e.: Lhes é intencional e sua longitude a faz factível de ser completada.
- 5. Interpretabilidade:** Os resultados podem ser interpretados clinicamente e são relevantes.

Estas características gerais costumão estar detalhadas no artigo original de validação do instrumento em questão, não ocorrendo o mesmo com os atributos específicos (ver lista 2), os quais devem ser analisados por quem tenta selecionar uma ferramenta de medição determinada.

### **Atributos específicos (lista 2).**

1. Instrumentos centrados no paciente
2. Fáceis de manejar desde o ponto de vista gerencial
3. Administração simples e rápida
4. Passíveis de ser utilizados em diferentes sítios/contextos.
5. Contém alguma alternativa para não perder os dados quando não podem ser completados pelo paciente
6. Contém alguma alternativa para ser completados por pessoas distintas ao paciente

1. Instrumentos centrados no paciente: Há acordo em que ainda resta muito por conhecer acerca das percepções individuais de cada paciente nos aspectos que contribuem a sua CV; o crescente número de ferramentas disponíveis a tao efeito (medição de C de V) responde ao “reconhecimento da importância de compreender o impacto das intervenções sanitárias sobre a existência dos pacientes mais que sobre seus corpos físicos” (Addington-Hall 2001). Anos atrás, a medição de CV em pacientes com câncer avançado recaía basicamente no que podiam dizer seus familiares/cuidadores, por pensar-se que os pacientes não podiam ser avaliados de forma direta. O enfoque atual reconhece cada vez mais a crucial importância de que seja o próprio paciente quem reporta o questionário. Por definição, os instrumentos centrados no paciente são *multidimensionais, por atender às distintas esferas comprometidas na pessoa que padece por enfermidade incurável e progressiva*. O questionário ideal deveria ser capaz de abarcar os domínios correspondentes a sintomas físicos, funcionalidade física, cognitiva e social, distres psicológico, imagem corporal, sexualidade, suporte familiar, aspectos existenciais e espirituais (Waldron 1999; Cohen 1992, 1995).

Devido à maneira em que os itens foram gerados, muitas ferramentas amplamente utilizadas não podem ser consideradas como *centradas no paciente*. Por exemplo, é freqüente a utilização de ferramentas que dão marcada preponderância a aspectos físicos em detrimento do resto dos domínios, sendo estas medidas úteis para esse domínio, mas não generalizáveis para medir nenhum outro (Steinhauser 2002). Incluso alguns instrumentos amplamente utilizados, tais como o SF-36 o o EuroQoL não incluem certos domínios provavelmente importantes para as pessoas com câncer avançado (P.e.: percepção acerca do futuro) ainda quando estes domínios são reconhecidos como importantes em múltiplos estudos (Cohen 1995, Carr 2001). Poderia concluir-se a respeito deste ponto em que, se a avaliação do paciente não inclui aqueles domínios que resultam de importância, não pode assegurar-se a validade da medida.

2. Fácil manejo gerencial: Isto dependerá, entre outras coisas, dos recursos locais disponíveis. O objetivo é contar com um instrumento efetivo mais que coletar enormes quantidades de dados que logo não analisará nada.

3. Administração simples e rápida: Os pacientes freqüentemente não podem concentrar-se em medidas largas pelo qual a utilização de instrumentos curtos diminuirá a presença de *dados perdidos* ao tempo que não gerará uma carga sobre imposta de elevada magnitude. Os profissionais da equipe, habitualmente sobrecarregados pelas tarefas assistenciais serão também beneficiados e aderirão de melhor grado à investigação.

4. Utilização em diferentes sitios/contextos: As diferenças no sitio de uso (hospital, hospice, domicilio, UCP, etc.) podem potencialmente inclinar os resultados. Obviamente, a coleta de dados pode ser mais dificultosa incrementando a taxa de dados pedidos aos pacientes não incluídos, o que pode limitar a representatividade da amostra. Por tanto, uma medida validada em distintos sitios de assistência de CP facilitará freqüentemente a coleta de dados sistemática e consistente com os benefícios manifestos de treinamento da equipe na coleta, processamento e análise dos dados.

5 e 6. Por último, uma ferramenta com um sistema válido de inserção de dados perdidos assim como passível de ser preenchida por um observador distinto sem comprometer seriamente a validade da mesma se constituem em atributos desejáveis.

Sem dúvida, não contamos ainda com a ferramenta ideal, o que se evidencia indiretamente na multitude de medidas existentes, mas sem dúvida também a tarefa de confrontar concientemente os requerimentos do estudo frente aos atributos da ferramenta a utilizar durante o mesmo resultará na possibilidade de uma investigação muito mais consistente.

Ah... esqueci de dizer que o ideal é que a ferramenta a utilizar se encontre validada no idioma (e preferentemente) na cultura da população donde será utilizada, porém isso podemos ver em outro momento.

Bom ano para todos vocês.

Até a próxima Coluna!

## Artigo Regional.

### **Resultados preliminares da pesquisa em-linha sobre educação em CP na América Latina**

Dr. Roberto Wenk e Liliana DeLima, MHA.  
Associação Latinoamericana de Cuidados Paliativos

**INTRODUÇÃO.** Apesar do progresso alcançado nos últimos anos, há evidência que em geral na região Latino-americana existem deficiências na forma em que os sistemas sanitários brindam assistência no final da vida: muitos pacientes que cursam os estágios finais de enfermidades incuráveis têm sofrimento sem controle e morrem mal.

Uma das causas desta situação sanitária deficiente é que a educação pré e pós grade não capacita adequadamente aos profissionais sanitários a reconhecer os estágios finais da vida nem a prover intervenções efetivas. Não há todavia normas nem métodos uniformes para o ensino do CP, e as vezes ambos são inadequados.

Para fazer um diagnóstico da situação regional, é necessário obter informação sobre diferentes aspectos do CP na região, um deles a quantidade e qualidade de educação dos profissionais sanitários que brindam os CP. Este trabalho descreve um exame regional sobre a educação em Cuidados Paliativos projetada e desenvolvida através da Associação Latino-americana de Cuidados Paliativos (ALCP).

**OBJETIVO.** O objetivo principal do exame era obter informação sobre o nível, quantidade e tipo de educação em CP que recebem os médicos e enfermeiras de América Latina.

**MÉTODOS.** O exame foi colocado no site da ALCP de 05 de Setembro a 05 de Outubro de 2005. Foi enviado quatro mensagens de convocação: uma inicial e três durante as três semanas seguintes. O exame incluiu 10 perguntas em Espanhol e Português. As mensagens de convocação foram enviados por correio eletrônico a 1.560 subscritos da ALCP.

**RESULTADOS.** Foram recebidos 367 formulários equivalentes a um índice de resposta de 23.5 %. Destas, 29 foram rejeitadas por ter informação incompleta, e 338 formulários foram aceitos para o estudo. As respostas vieram de 17 países na região.

#### Características demográficas.

Idade (anos)	%	Sexo	%	Disciplinas	%	Distribuição	%
< 25	3.3	Feminino	64	Médicos	60.7	Cidade > 50 000 habitantes	69
26 – 35	20.6	Masculino	36	Enfermeiros	13.9	Cidade < 50 000 habitantes	30,5
36 – 45	35.5			Psicólogos	13	Área rural (< 2000 habitantes)	0,5
46 a 55	33.7			Assistentes Sociais	3.3		
56 a 65	6.3			Outros	9.1		
> 65	0.3						

#### Prática assistencial.

80 % brinda CP a pacientes no final da vida; 46 % só assiste a pacientes com câncer.

% de tempo laboral dedicado a CP	%	Pacientes	%	Modalidade assistência	%	Possibilidade para derivar pacientes a um programa de CP	%
< 25	20	Adultos	93	Domicilio	54	Sim	62
25 – 50	31	Pediátricos	7	Consultório	39	Não	33
51 - 75	12			Internação	55	Não sabe	5
76 - 100	20.6						
Não disponível	16.4						

#### Educação em CP.

Pré-graduação	%	Pós-graduação (últimos 5 anos)	%	Método educativo	%
Não	85	Sim	91	Conferências	78
Sim	14.5	Não	8,5	Auto-educação	68
Não disponível	0.5	Não disponível	0,5	A distância	27
				Consulta com profissionais treinados	47
				Reuniões clínicas	45
				Curso com prática clínica	31
				Rotação clínica	23
				Concorrência	8
				Residência	6

**Discussão.** Este exame tem possibilidade de inclinação porque se realizou em linha utilizando uma lista que não é necessariamente representativa de todos os profissionais que brindam CP, e porque a maioria dos que responderam (a) são médicos e (b) habitam em grandes cidades: a Internet pode ser mais acessível a médicos e é mais acessível nas grandes cidades.

Com esta precaução, ou análise básica sem comparação de variáveis, permite identificar três aspectos que podem modular a prática do CP na região.

1. O CP está disponível principalmente nas grandes cidades (69 %). E provavelmente o CP completo (7 x 24, interdisciplinar, em domicílio, consultório e internação segundo a necessidade) está também majoritariamente nas grandes cidades. As pequenas cidades e as áreas rurais têm menor acesso ao CP, provavelmente a CP parcial (1-2 disciplinas, principalmente em internação).

Nas grandes cidades há maiores possibilidades laborais e de capacitação, e é mais fácil financiar (caridade, trabalho voluntário, saldos de hospitais públicos) e manter as equipes e programas de CP.

2. A metade dos que responderam dedicam menos do 50 % de seu tempo laboral ao CP. Seguramente se dedicam também a outras tarefas que lhes permitem ganhar para viver. Se o CP não é reconhecido como prática médica, e não se podem cobrar honorários, os profissionais de saúde não podem trabalhar nele a tempo completo. Esta situação gera instabilidade nas equipes e mudanças na qualidade assistencial: alguém trabalha um tempo, se capacita, e se move a outra equipe que oferece melhores honorários. E a equipe original perdeu um membro capacitado e suas práticas. E assim sucessivamente.

3. A maioria não teve educação pré-graduação em CP. Porém 91 % realizou nos últimos 5 anos uma ou mais diferentes atividades educativas de pós-graduação; neste grupo se distinguem três sub-grupos:

Majoritário (78 %, 68 % e 27 %): assistiram a conferências e utilizaram material educativo, em ambos os casos com conhecimento abstrato orientado à suas disciplinas. Os que realizaram cursos a distância podem haver tido a guia de tutores para facilitar a aplicação prática em pacientes simulados do conteúdo teórico.

Intermediário (47 %, 45 %, 31 % e 23 %): realizou cursos com prática clínica em unidades assistenciais, ou consultaram, ou realizaram rotações com profissionais ou equipes interdisciplinares experimentados. Tiveram mais oportunidade de praticar o trabalho em equipe e a solução conjunta de problemas.

Minoritário (8 % e 6 %): permaneceram períodos maiores do que 2 anos (concorrência, residência) em um programa modelo de CP. Adquiriram conhecimento técnico e habilidades clínicas, e trabalhar com outros membros da equipe. O aprendizado foi realizado segundo um programa didático específico, com avaliações teórico-clínicas periódicas.

Os métodos de educação são diferentes, mas o constante é que a capacitação com prática clínica é limitada, com pouco aprendizado com tutores e possivelmente com escassas avaliações sistemáticas do conhecimento.

As dos principais causas dos aspectos considerados estão interrelacionadas e com maior ou menor intensidade contribuem reciprocamente.

1. A maioria dos governos da região dedicam seus limitados fundos a prioridades sanitárias (controle de enfermidades infecciosas, programas nutricionais, etc.) porém também as intervenções reconhecidas como úteis no final da vida. Devem re-direcionar seus gastos e financiar também iniciativas destinadas a melhorar a assistência no final da vida. Estas necessariamente devem incluir novas estratégias educativas para prover aos profissionais de um nível básico e uniforme de competência na assistência no final da vida.

2. Quase na totalidade dos países o CP não é todavia reconhecido como disciplina médica nem como especialidade. O CP deve se estabelecer em toda a região: se em alguns países não pode fazê-lo como especialidade médica, em todos os países deve se estabelecer como atividade assistencial e educativa definida e aceita. Com seu reconhecimento e estabelecimento se poderá faturar honorários que permitirão aos profissionais interessados a dedicar-se ao CP em tempo integral.

A especialização é estratégia máxima para estabelecer o CP: atrai a atenção, aumenta a importância de sua prática e gera a necessidade de capacitação. Se deve trabalhar para lograr a especialização sem o objetivo de estabelecer uma prática independente: só para desenvolver uma base sólida de assistência, docência e investigação.

Um rol da ALCP é a identificação de barreiras regionais ao CP; se, se identificam, se documentam e se compreendem, será mais fácil reduzir seu impacto. Neste contexto, em colaboração com instituições internacionais, a ALCP pode orientar e compartilhar experiências positivas para melhorar a assistência e a educação.

**Agradecimento.** Os autores agradecem a José Pereira, Mone Palacios e Philip Mayson do Centre for Distance Education and Research in Palliative Care, University of Calgary, Canadá, por permitir a utilização de seus recursos técnicos para a realização desta pesquisa, e ao Dr. Cicio Brandão por sua tradução ao Português.

## Artigo Da Literatura Internacional.

### Resumo do artigo “Guias clínicas práticas para o tratamento do sofrimento psicossocial no final da vida”

Tradução e resumo Dr. Eoberto Wenk, autorizado pelos autores.

Titulo em inglês: Clinical practice guidelines for the management of psychosocial distress at the end of life.

Autores: Murillo M e Holland JC.

Publicado em: Palliative and supportive care (2004), 2, 65-77.

Contato: [hollandj@mskcc.org](mailto:hollandj@mskcc.org)

### SEGUNDA PARTE

**Depressão.** A depressão é uma desordem do humor comum a alvos da vida. Deve-se determinar a etiologia, excluindo causas relacionadas com transtornos metabólicos, enfermidade, ou medicação. E devem-se identificar e tratar os sintomas depressivos. É essencial a avaliação da idéia e risco suicidas (que flutuam dia a dia e impedem de assumir o desejo de um paciente em um determinado momento de continuar sendo o mesmo.

Quando se diagnostica depressão maior (critérios DSM-IV), se deve tratar tão agressivamente como outro sintoma físico, com psicoterapia e medicamentos.

A figura 5 mostra o algoritmo da NCCN o diagnóstico e tratamento. Os antidepressivos e os psicoestimulantes tem utilidade provada. A psicoterapia existencial e a psicoterapia cognitiva de busca de significado estão em desenvolvimento.

**Desórdenes de ansiedade.** A ansiedade é o sintoma mais comum de sofrimento no final da vida. Em curto período provêm dois temores à falta de ar, ou dor, os físicos sintomas sem controle, e a incerteza acerca do futuro. Os sintomas de ansiedade reativam somente os com sintomas depressivos, constituem a Desordem de Adaptação Com Ansiedade. É necessário avaliar as causas relacionadas com a enfermidade os medicamentos: akatisia por neurolépticos, corticosteroides, hipoxia ou hipercapnia, hipo ou hiper glucemia, broncodilatadores, intoxicação ou abstinencia de drogas, e mudanças metabólicas. Tudo se deve considerar quando ocorre falha multi-orgânica. Ou desordem generalizada de ansiedade, ou pânico e a obsessão-compulsão, são exacerbações de problemas prévios.

A comunicação acerca de temores é importante para modular a ansiedade e o sofrimento do paciente e sua família. A figura 6 mostra o algoritmo da NCCN o diagnóstico e tratamento. Deve-se oferecer psicoterapia de apoio, com ou sem medicamentos ansiolíticos ou antidepressivos. Os ansiolíticos são eficazes para controlar os sintomas da ansiedade, especialmente quando a psicoterapia não é prática a causa da enfermidade avançada.

**Guia prático para serviços de apoio. Guias de Assistência Social.** E algoritmo da atividade dos serviços de assistência social em câncer. Estes serviços cobrem duas áreas: psicossocial e de apoio material (p.e. transporte). O papel de assistentes sociais varia enormemente segundo as instituições. Em algumas, proporcionam todos os serviços psicossociais que necessitam os pacientes e as famílias durante o tratamento paliativo. Em outras, integram uma equipe mais grande que inclui profissionais de saúde mental e conselheiros pastorais.

### **Pautas de apoio pastorais.**

Sempre tem sido parte essencial do CP, e há interesse crescente em incorporar melhor os aspectos espirituais e religiosos no CP convencional. A figura 8 mostra as pautas de apoio pastoral pela NCCN. Quando a vida finaliza, as crenças e a filosofia tomam novos significados e o médico deve ser sensível a eles e encaminhar o paciente a um conselheiro pastoral quando suas preocupações se expressão como assuntos espirituais ou religiosos. Os problemas pelos quais se origina uma derivação aos conselheiros pastorais são tristeza, preocupação da morte depois da vida, sistemas conflictivos de crenças, perda de fé, preocupação acerca do significado / propósito da vida, relação com Deus, afastamento da comunidade religiosa, culpa, desesperança, conflitos entre crenças religiosas e o tratamento recomendado, e necessidades rituais. O ministro religioso treinado ou apoio pastoral deve participar na solução destes problemas.

### **RECOMENDAÇÕES.**

#### Comunicação médico-paciente.

- A instrução dos médicos em comunicação pode realizar-se com guias práticas e normas simples. O melhor modelo docente é o médico da mesma disciplina (p.e. oncólogos), ou o clínico, ou profissionais de saúde mental hábeis em ensinar comunicação. O treinamento é melhor em grupos pequenos, com vídeos de comunicação e com representação de rolos (de paciente, de médico, de familiar, etc.) que aumentam a possibilidade de respostas emocionais de pacientes e de alunos.
- Devem-se determinar os melhores métodos docentes; os que examinam as respostas de médicos e pacientes em cada fase da discussão são efetivos.
- deve-se melhorar a comunicação com a família, especialmente pelos novos rolos familiares e pelo impacto psicológico intenso. Deve-se educar a família em como controlar os sintomas do paciente, e como comunicar ao médico suas próprias preocupações.

#### Normas para assistência psicossocial.

- As normas de assistência devem ser aprovadas por organizações líderes na assistência no final da vida; e devem ser promovidas como se fosse com o tratamento do dor.
- As normas de educação incluir instrução aos responsáveis de assistência primária para reconhecer e tratar o sofrimento. Também devem ser incluídos os profissionais de saúde mental (psicólogos, psiquiatras, assistentes sociais psiquiátricos, e enfermeiros) e os ministros de saúde que se desempenham como conselheiros pastorais. O conselho pastoral deve ser incluído em serviços psicossociais.
- Os pacientes e as famílias devem ser educados para entender que os aspectos psicossociais e espirituais são integrantes da assistência no fim da vida.
- As organizações assistenciais oficiais devem conhecer que o reembolso, se existir, é injusto para os aspectos não físicos do cuidado do final de vida, e que esta situação afecta negativamente a qualidade de assistência.

**RESUMO.** As pautas práticas clínicas baseadas em algoritmos sobre aspectos psiquiátricos, psicossociais, e espirituais podem gerar uma grande melhoria na assistência no final de vida. Estas pautas reconhecem que o físico e o psicossocial são correlativos e se superpoem na assistência, e que pacientes devem receber assistência total com integração continua dos serviços físicos e de apoio.

### **Celebrações del Dia Mundial do Cuidado Paliativo.**

#### **CUBA.**

#### **Reporte sobre a celebração do Primeiro Dia Mundial dos Hospícios e os Cuidados Paliativos em Cuba**

Dr. Iván Justo Roll, Coordenador da Equipe de Cuidados Paliativos do Policlínico Dr. "Tomás Romay", A Habana Vieja, Cuba.

A celebração do Primeiro Dia Mundial dos Hospícios e os Cuidados Paliativos em Cuba constituiu um importante passo para desenvolver e impulsionar os cuidados do paciente terminal / moribundo em nosso país.

Cuba é um país com uma vasta cobertura médica, 99,1% da população possui um médico de família, existe uma ampla rede de hospitais e serviços médicos que garantem a atenção médica à urgência e as enfermidades crônicas incluindo aos pacientes com câncer e enfermidades crônicas avançadas. Toda a atenção médica se provê gratuitamente pelo governo, sem embargo, poucos profissionais, pacientes, e familiares conhecem sobre a Medicina Paliativa e a filosofia dos hospitais, que tão dramaticamente mudaram em todo o mundo a abordagem dos pacientes com câncer avançado aliviando o sofrimento de tantas famílias.

A realidade dos pacientes terminais em Cuba encontra-se esclarecida em grande parte pelo desconhecimento do diagnóstico de câncer ou enfermidade terminal. A tradução deste fenômeno leva implícitos óbvios problemas culturais, mas ao realizar uma interpretação mais profunda também a rejeição e o medo de escutar e pronunciar as palavras câncer, enfermidade avançada ou final da vida podem encontrar-se fortemente estimulado pelo sofrimento dos pacientes.

Sem verdadeiro CP, sem a filosofia dos hospitais, a medicina moderna tem resultado insuficiente para "cobrir" todas as arestas do sofrimento que rodeiam um paciente moribundo.

E é necessário fazer chegar esta mensagem a todos da maneira apropriada.

Impulsionar o CP entre profissionais, pacientes e população é uma grande reta e a atividade impulsionada por Help the Hospices e a OMS foi muito oportuna: foi uma oportunidade para involucrar a todos, para alçar a voz e para que muitas pessoas reflitam sobre estes temas. Esta oportunidade foi facilitada com cursos da Sociedade Internacional de Hospícios e Cuidados Paliativos (IAHPC) e Help the Hospices.

A estratégia para a celebração incluiu muitas áreas ao mesmo tempo.

Foi importante um evento científico para atrair aos profissionais; nesse sentido se realizou uma pequena jornada a semana antes da celebração no policlínico "Tomás Romay". Para a jornada foram convidados Jennifer Kwakwa para ensinar sobre os principios básicos e a abordagem paliativa ao paciente terminal / moribundo, e o Dr. Richard Harding, investigador do King's Colleague de Londres, para abordar temas relacionados com a investigação durante o final da vida. A jornada convocou numerosos profissionais: primeiramente em torno de 400 pessoas escutaram e discutiram sobre o CP e diferentes temas que incluíram controle de sintomas de dor, morte digna, benevolência, autonomia, investigação, sedação terminal, etc....

Simultaneamente com a atividade em policlínica "Tomás Romay" e nos hospitais "Miguel Enríquez", e "Enrique Cabrera", foram realizadas outras atividades programadas.

O rádio fez eco desta jornada e de suas atividades, e se gerou um ciclo de perguntas e respostas por rádio que serviu para ampliar o tema a todos os ouvintes.

Durante a semana também a Agrupação de Música Antigua "Ars Longa", a Opera Nacional e o Ballet Flamenco Aires dedicaram suas funções à celebração do Dia Mundial. A Agrupação de Música Antigua "Ars Longa" realizou um programa para cantar para os cuidados a os pacientes terminais; a diretora Teresa Paz consentiu em realizar notas sobre o programa, a incluir o logotipo da celebração e incluir discursos que eram tradução do original de Help the Hospices ao que se agregou uma resenha do Dr. Jorge Grau (Jefe Nacional do Programa de Atenção a Dor e os Cuidados Paliativos) sobre a atividade em nosso país escrita por ele. Ao final da regozijante função nos unimos num grupo de colegas com os músicos para agradecer e celebrar a frutífera iniciativa.

Outros acontecimentos também se sucederam durante a semana: idéias sobre como e que áreas investigar, e a apresentação de novas investigações emergiram das atividades nos hospitais. A Dra. Suylleng Yee, responsável pela educação do Hospital Nacional, levantou a possibilidade de criar programas virtuais para promover o ensino de CP. A primeira destas iniciativas já está em marcha e esperamos compartilhar nesta Circular os resultados de um estudo utilizando A Escala de Avaliação de Resultados, traduzida e validada recentemente na Argentina.

A página principal de Infomed, o portal de saúde mais importante de Cuba, e a televisão também fizeram eco da celebração.

Ainda que algumas coisas faltaram nesta primeira celebração, estamos satisfeitos com ela. Como obter e envolver as instituições, personalidades e responsáveis de nossa sociedade, e como obter a transcendência a todo o país, são aspectos sobre os que devemos ir trabalhando para o próximo ano.

## **Actividade regional. Sitio de Psico-oncologia.**

### **COLOMBIA**

#### **Boas notícias !! Aumenta o tempo de prescrição para opióides.**

O Fondo Nacional de Estupefacientes de Colombia aumentou a 30 dias (com a resolução 4651 do 15 de dezembro de 2005, do Ministério da Proteção Social) o lapso de tempo para a formulação de medicamentos derivados do opió, como a morfina e similares, além de alguns barbitúricos e tranqüilizantes. A medida favorece a pacientes com dores severas, que só podiam receber estes medicamentos por 10 dias.

Pode-se ver à resolução na página do Fondo Nacional de Estupefacientes: [www.fne.gov.co](http://www.fne.gov.co), clique em Normatividade, Resoluções e depois em 4651 de 2005.

#### **Currículo Internacional Multilingüe em Psicosocio-Oncologia.**

Os Dres. Christoffer Johansen e Alberto Costa convidam a visitar o International Multilingual Core Curriculum in Psychosocial Oncology e a ingressar a uma biblioteca dedicada a educação de profissionais assistenciais que trabalham com pacientes com câncer. Também anunciam que a Sociedade Internacional de Psico-Oncologia (IPOS, International Psycho-Oncology Society) e a Escola Européia de Oncologia (ESO, European School of Oncology) tem desenvolvido conferencias sobre 5 temas importantes em psico-oncología, que estão em Inglês, Francês, Alemão, Húngaro, Italiano e Espanhol e que podem ser acessas por Internet. Se elaborará mais material a medida que se desenvolve esta fonte virtual de informação. A intenção desta iniciativa é prover dados, conhecimentos e experiência para fortalecer a informação acerca dos problemas psicológicos e sociais dos pacientes com câncer. <http://www.ipos-society.org/professionals/meetings-ed/core-curriculum/core-curriculum-pres.htm>  
[www.cancerworld.org](http://www.cancerworld.org)

## **Mudanças em nos estatutos da Associação Latino-Americana de Cuidados Paliativos (ALCP)**

Recentemente a Comissão Diretora (CD) da ALCP adotou algumas mudanças em seus estatutos. As decisões tomadas foram as seguintes:

A. Vencimento dos términos dos Diretores: Para que possa dar continuidade aos programas, a Comissão Diretora votou a favor de prolongar o término de três membros até 2008.

Os seguintes Diretores ofereceram sua aposentadoria com vencimento de término na próxima Assembléia da ALCP: Hugo Fornells (Argentina), Lisbeth Quesada (Costa Rica), René Rodriguez (Colômbia).

Os seguintes Diretores, prolongará o término até a Assembléia de 2008 sem possibilidades de serem reeleitos: Liliana De Lima (USA, Colômbia), Roberto Wenk (Argentina), Eduardo Gonzalez (Uruguai)

B. Número de integrantes da CD: Aumentou para oito o número de membros da Comissão Diretora.

Em razão destas mudanças nos estatutos, haverá cinco postos disponíveis na CD da Associação (três por finalização do término e duas novas).

Convidamos todas as pessoas interessadas em ser membro da Comissão Diretora da ALCP, para que se nomeiem como candidatos. Os critérios para a nomeação são:

1. Ter no mínimo 5 anos de experiência no exercício dos Cuidados Paliativos
2. Ser um(a) líder reconhecido(a) no campo dos cuidados paliativos em sua comunidade
3. Exercer ativamente e na atualidade os Cuidados Paliativos

4. Ter acesso a Internet com facilidade e contar com uma conta de correio eletrônico

Os interessados devem enviar um Curriculum Vitae resumido (max dois pags -incluir estudos, especialidades, cargos passados, atual, outros cargos, publicações), uma foto e três parágrafos respondendo as seguintes perguntas:

1. Explicar porque e como cumpre os requisitos para a nomeação (máximo número de palavras na resposta: 200)
2. Qual que deve ser o papel da ALCP no desenvolvimento dos CP na Região? (Maximo número de palavras na resposta: 200)
3. Se for eleito (a) que estratégias utilizaria para lograr esse objetivo? (máximo número de palavras na resposta: 200)

Enviar todo por correio eletrônico a:

Lic. Carolina Monti, Secretaria Executiva ALCP, [alcp\\_secretaria@arnet.com.ar](mailto:alcp_secretaria@arnet.com.ar)

A data limite para a inscrição de candidatos será 25 de Fevereiro. Unicamente se aceitarão inscrições de candidatos que cumpram todos os requisitos e tenham toda a documentação completa.

A eleição se fará através de votação por correio eletrônico na que poderão participar todos desde 1° a 22 de Março. O perfil dos(as) candidatos(as) e suas respostas às três perguntas estarão disponíveis no web site da ALCP ([www.cuidadospaliativos.org](http://www.cuidadospaliativos.org)) para sua avaliação e clarificação. Serão eleitos os 5 candidatos que recebam a maior quantidade de votos. O anuncio dos novos integrantes da CD se fará durante a Assembléia da ALCP dia 23 de Março às 17:30 na Ilha Margarita.

Estamos muito agradecidos pelo tempo e a oportunidade que temos tido de trabalhar juntos com Dra Quesada e os Dres Rodriguez e Fornells. Temos construído muito no processo de lograr uma organização operativa.

Esperamos suas nomeações e participação neste importante processo para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos na América Latina.

Traducción al Portugués: Dr. Cisio Brandao.