

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. Císio Brandão (Brasil), Dra. Isabel Galrica Neto (Portugal)

Coordenação: Lic. Carolina Monti (Argentina)

Circular 29

Julho 2006

CONTEÚDO

- Declaração de Veneza.
- Coluna de investigação número 4. "Escalas unidimensionais na avaliação da dor".
- Artigo regional 1. "Custo dia-cama em Cuidados Paliativos especializados vs. serviços convencionais: Análise econômica do custo benefício".
- Artigo regional 2. "Cuidado em casa".

DECLARAÇÃO DE VENEZA

A Associação Internacional de Cuidados Paliativos (IAHPC) e a Associação Europeia de Cuidados Paliativos (EAPC) tem trabalhado em uma estratégia para desenvolver uma agenda global de investigação em Cuidados Paliativos que aborda principalmente as necessidades nos países em desenvolvimento.

A IAHPC e a EAPC desenvolveram, em cooperação com outras organizações regionais de Cuidados Paliativos (incluindo a Associação Latino-americana de Cuidados Paliativos representada pelos Doutores Jorge Eisenchlas e Roberto Wenk), um documento chamado Declaração de Veneza, que foi apresentado durante o 4º Foro de Investigação da EAPC.

A Declaração inclui um chamado às autoridades sanitárias, prestadores de serviços e administradores a apoiar e financiar a investigação em Cuidados Paliativos e fazer recomendações específicas para alcançar estes objetivos.

A versão final da Declaração de Veneza esta terminada e disponível nos websites da IAHPC e EAPC. Os convidados à firmar esta Declaração em sinal de apoio a este documento. Uma vez que recolhemos mais de 1.000 assinaturas, enviaremos cópias da Declaração aos ministérios de saúde, entidades governamentais, organizações multilaterais e políticas para solicitar seu apoio à investigação nos Cuidados Paliativos.

Para aceder à Declaração de Veneza e firmar o documento favor acessar <https://www.hospicecare.com/dv/>

Grato a todos,

Liliana De Lima, MHA
Presidente ALCP
Diretora Executiva IAHP

COLUNA DE INVESTIGAÇÃO NÚMERO 5

A cargo do Dr. Jorge Eisenclas, Pallium Latinoamérica, Buenos Aires, Argentina.
E-mail jeisen@fibertel.com.ar

Escalas unidimensionais na avaliação da dor

Eu suponho que outros tem sua dor, ainda quando não posso perceber o significado que têm para eles...

Illich, 1976 (p 147-48)

A necessidade de ferramentas válidas para realizar a adequada valorização da dor resulta essencialmente no contexto dos Cuidados Paliativos. Sabemos que o manejo da dor é prioridade em todas as fases do câncer e particularmente no câncer avançado, quando os objetivos passam da cura à paliatividade.

Igual ao que ocorre com a maior parte dos sintomas, um impedimento essencial para a adequada avaliação e tratamento da dor é sua característica certamente subjetiva, o que tem levado ao adágio de "a dor é o que o paciente diz que lhe dói".

Assim é que avaliar e medir a dor resulta prioridade na clínica, na auditoria e na investigação; a medição da dor resulta em algo crucial para o estudo de seus mecanismos e para evidenciar os enfoques terapêuticos mais efetivos.

A construção da Dor.

"A intensidade da dor é, sem dúvida, sua dimensão mais relevante" (Turk e Melzack, 1992)

Sabemos que a dor é uma experiência complexa, multidimensional e subjetiva, pela qual medir somente uma dimensão da dor (P.e.: intensidade) não seria o mais adequado. Porém não significa que as escalas unidimensionais (visual análoga, numérica, verbal) devem ser desejadas: pelo contrário resultam de enorme utilidade em diversos desenhos de estudos clínicos. Por uma parte, dado a simplicidade de sua administração estão acostumadas a ser as preferidas quando avaliamos pacientes muito debilitados ou com certa grade de deterioro cognitivo. Por outra parte, pacientes cognitivamente intactos estão acostumados a ser também de aplicação imprescindível, se bem que se estamos acostumados a combinar com escalas de valor multidimensional de dor (p.e.: Brief Pain Inventory, McGill Pain Questionnaire) ou de qualidade de vida (p.e.: EORTC QLQ C-30; SF-36). Desta maneira, no terreno da investigação recorreremos freqüentemente às escalas unidimensionais.

Se bem que estas escalas são habitualmente utilizadas, não se tem falado freqüentemente de suas propriedades específicas e de como se relacionam entre elas; nas próximas linhas tentarei resumir estes aspectos, começando por um muito breve descrição *anatômica* de cada uma destas escalas, para logo abordar sua *fisiologia*.

Escala Visual Análoga (EVA).

A EVA se apresenta como uma linha de 10 cm. de longitude em cujos extremos se falam descritores verbais, usualmente "ausência de dor" e "o máximo de dor imaginável". O ponto marcado pelo paciente é medido em uma escala milimétrica (0-100), com o qual existirão 101 valores possíveis de intensidade da dor. Dado que sua administração habitual se realiza em formato *papel* (também pode administrar-se em forma eletrônica) deve ter-se cuidado em que ao realizar-se fotocópias não mude a longitude da escala.

A orientação do desenho da escala (horizontal ou vertical) pode gerar diferenças no apontamento que o paciente assinala. Ogon (1996) tem mostrado que os dados costumam ser de distribuição normal quando se coloca em gráfica em forma horizontal e não normal quando se faz em forma vertical. A importância da normalidade ou não dos dados radica em que

quando a distribuição é normal a análise pode se realizar com testes paramétricos (mais robustos que os não paramétricos), e quando a distribuição é não-normal a análise deve realizar-se com testes não-paramétricos. Por outra parte, as diferenças culturais também influem nestes aspectos. Em um estudo realizado em população chinesa, a EVA vertical revelou menos erros que a horizontal, o qual faz supor que o tipo de leitura habitual de quem completa a escala resulta influente.

Seguindo com a análise estatística dos dados reconhecidos mediante uma EVA, ainda quando as relações entre os valores desta escala não são exatas (intensidade da dor = 80/100 não é exatamente o dobro que intensidade de 40/100), o uso tem consagrado de forma que a EVA seja geralmente analisada como uma escala continua, a qual também influi na análise estatística a realizar.

Escala Numérica (EN).

Esta escala se compõe de 11, 21 ou 101 pontos, segundo como se solicite ao paciente que taxe sua dor, ou segundo como haja sido grafada. A EN pode ser administrada em forma verbal ou gráfica. Não existem publicações acerca da distribuição habitual dos dados. Os dados obtidos com o uso da escala numérica costuma ser processadas estatisticamente como provenientes de uma escala onde só tem cabido os números inteiros sem frações decimais.

Escala Verbal (EV).

Está formada por uma série de adjetivos (habitualmente 4 ou 6) que correspondem a distinta intensidade de dor. Os mais comumente utilizados são: ausente, leve, moderado, severo. Se bem, aos fins da carga de dados durante um estudo clínico, se atribuem valores numéricos aos adjetivos (p.e.: ausente = 0; leve = 1) deve ter-se presente que, por ser uma escala de tipo ordinal, seus valores não são analisáveis como dados numéricos e só podem utilizar-se testes não-paramétricos. Se bem que a escala verbal seria a de maior consistência (Ponce de León; Arch Int Med, 2004) é também a que admite testes estatísticos de menor potência para sua análise.

Se se tem compreendido ou resenhado até aqui, podemos agora ver algumas propriedades específicas destas escalas

Teste-reteste.

Esta propriedade é uma medida da confiabilidade de uma escala. Se bem que os valores de teste-reteste para EVA são adequados no contexto da dor aguda, no paciente com dor crônica pode existir uma variabilidade nos mesmos de até 20%, havendo-se demonstrado que essa variabilidade é produzida independentemente da absoluta estabilidade do estímulo. Isto determina que devemos ser cuidadosos ao interpretar os resultados de estudos clínicos. Pode ocorrer que nos seja informado que houve uma redução da dor de 20% segundo EVA, pese ao qual pode não existir uma *diferença clinicamente significativa*. Respeito à EN, não há dados conclusivos acerca de suas propriedades em teste-reteste. É de citar o estudo de Lara-Muñoz e col (Arch Med Res, 2004) no qual EVA, EN e EV mostraram altos coeficientes de correlação (0.81 para VAS; 0.73 para EN). Podemos concluir dizendo que as três escalas são razoavelmente seguras. A EVA foi a de maior pontuação nestas provas; a EV é também suficientemente consistente como para considerar que a informação que brinda é confiável.

Sensibilidade das escalas de dor.

Esta propriedade é também conhecida como resposta à troca. Na clínica, se refere à possibilidade de uma escala para detectar a mudança mínima quando este é clinicamente significativa. É assim que as escalas com maior número possível de valores são mais sensíveis à troca. Por ele, escalas com poucas possibilidades de opções, tais como uma escala verbal de 4 adjetivos, tem menor resposta à troca que, por exemplo, a EVA, com 101 pontos possíveis. Se bem que isto é assim na teoria, na prática se tem visto que os pacientes costumam estabelecer o valor de intensidade da dor com menor número de opções que as que lhes é proposta. P.e.: em um estudo onde se ofereceu aos pacientes estabelecer a intensidade de dor de acordo com 15 adjetivos distintos, 78% das respostas corresponderam com somente 4 dos adjetivos apresentados.

Relação entre trocas na intensidade da dor e redução percentual da dor.

Não é infreqüente que em trabalhos de eficácia de drogas analgésicas os resultados sejam referidos em termos de redução percentual da dor pré-tratamento. Resulta importante neste aspecto, calcular a porcentagem de troca de acordo com valores relativos e não segundo os valores absolutos.

P.e.: uma troca de 9/10 a 6/10 corresponde a 3 pontos de diminuição da intensidade da dor e a um descenso da dor igual à 33%. A sua vez, uma troca de 6/10 a 3/10, *também corresponde a um valor absoluto de 3 pontos*, porém representa uma diminuição percentual da dor de 50%, bastante maior que no cálculo prévio.

Assim, se recomenda calcular a redução percentual da dor mediante a fórmula:

$$100 \times \frac{(\text{dor pré} - \text{dor pós})}{\text{dor pré}}$$

Mas lá do dito, o estudo de Cepeda (Pain, 2003) tem revelado a existência de alto acordo entre: a) redução de porcentagem da dor calculada com a fórmula anterior e b) aqueles índices de dor reportados diretamente pelo paciente. Estes resultados sugerem que âmbos os índices podem ser utilizados em forma intercambial.

Correlação entre escalas de taxação da dor.

A utilização de cifras percentuais em lugar de números *absolutos* nos dá uma melhor idéia da magnitude das trocas na intensidade da dor. Assim mesmo, e dado as igualdades de ambas as escalas, poderia supor-se que VAS e EN são similares. Os estudos que mediram isto tem mostrado que existe uma elevada correlação entre ambas as escalas, porém não asseguram o mesmo para o acordo absoluto. Isto significa que, é habitual que se um paciente taxa a intensidade de sua dor como decrescente na EVA, o mesmo fará em uma escala numérica (correlação), ainda quando a magnitude de descenso da dor em uma e outra escala possa ser distinta (acordo). É também de destacar que a correlação entre ambas as escalas é maior nas porções mais baixas (menor dor) das mesmas, divergindo mais a medida que se acercam à porção mais alta da respectiva escala.

Dois conceitos adicionais.

A princípio nos perguntamos: Qual é o significado de uma troca na intensidade da dor em uma escala determinada? Tal como havíamos comentado previamente, é esperavel uma variabilidade do apontamento registrado de até 20%. Por ele, no contexto de um estudo clínico, e ainda que o valor percentual ainda siga se debatendo, podemos dizer que há uma troca significativa na dor quando o mesmo diminui em pelo menos 30%.

Porém nem tudo é tão fácil. Completar uma EVA requer certo grau de abstração e isenção de funções intelectuais superiores. Nos EEUU, distintos estudos mostram percentagens de impossibilidade de completar uma EVA que chegam a 11 % em pessoas cognitivamente isentas. Não temos cifras de qual é a taxa de pacientes que não podem completar a EVA nos distintos países, populações e culturas dos países latino-americanos.

Como conclusão podemos dizer que, se bem que a intensidade da dor é provavelmente a dimensão mais facilmente mensurável deste sintoma, a interpretação dos resultados da medição deve ser cuidadosa. As três escalas unidimensionais valorizadas neste artigo são confiáveis e válidas.

A EVA é a mais robusta pela qualidade de análise estatística que seus resultados permitem, porem a EN é a mais facilmente compreendida pelos pacientes. A EV, ainda sendo a menos sensível, é a de mais fácil utilização.

É questão de avaliar qual é o tipo de escala que resulta na mais apropriada para o estudo que se deseja realizar.

Uma vez mais, como normalmente sucede nos distintos aspectos metodológicos, *tudo depende...*

Até a próxima coluna!

ARTIGO REGIONAL 1

CUSTO DIA-CAMA EM CUIDADOS PALIATIVOS ESPECIALIZADOS VS SERVIÇOS CONVENCIONAIS: ANÁLISE ECONOMICA DO CUSTO-BENEFÍCIO

Resultados preliminares

Trabalho premiado no III Congresso Latino Americano de Cuidado Paliativo, Isla Margarita, Venezuela, Março 2006

Autores: Reyes, M.; González, M.; Del Río, I.; Mena, E.; Nervi, F.; Santi, B. e Asenjo, P. Clínica Família, Hospital Pontificia Universidad Católica e Hospital Sótero do Río. Santiago, Chile

Introdução. As avaliações econômicas da saúde em termos de eficiência, se referem à estimativa dos recursos ou esforços despendidos para obter um determinado resultado. Os economistas tem introduzido os conceitos de custo-efeito (quantidade de dinheiro que se requer para obter um determinado resultado) e custo-benefício (comparação do gasto com os benefícios ou vantagens econômicas). A eficácia ou efetividade está vinculada com a qualidade da atenção e se aprecia pelos resultados finais obtidos na saúde das pessoas ou da comunidade.

O fator econômico é importante nas intervenções sanitárias. A análise dos custos é muito utilizado durante a tomada de decisões racionais sobre implementações ou reformas na saúde. No entanto é comum observar que as intervenções não são avaliadas por sua efetividade e eficiência.

A revisão da literatura mostra que se tem feito poucas avaliações econômicas dos serviços de CP. E que os resultados dos estudos realizados, devido às diferenças metodológicas entre eles, são variáveis e impedem de ter uma idéia concreta sobre os custos do CP, especialmente quando são comparados com os da assistência convencional. Afinal, como são estudos realizados em países desenvolvidos, os resultados podem não ser aplicáveis aos países em desenvolvimento.

Objetivo. O objetivo deste estudo foi obter informações sobre (a) o custo beneficio do dia-cama em CP especializados e centros de atenção hospitalar convencional e (c) a satisfação dos enfermos terminais com a atenção que recebem.

Método. Foi realizado um estudo descritivo, analítico e comparativo, sobre o custo beneficio do dia-cama em três centros de saúde: clínica de Cuidados Paliativos (Clínica Família), serviço de medicina em um hospital de saúde pública (Hospital Sótero do Río) e serviço de medicina em hospital universitário (Hospital Clínico Pontificia Universidade Católica).

O custo dia-cama se definiu como a quantidade de dinheiro requerida para ter hospitalizado por 24 horas um enfermo terminal. Inclui os custos diretos médicos (tratamentos, honorários profissionais, farmácia, hotel, etc.), e não médicos (limpeza, lavanderia, alimentação especial). Para poder comparar os centros não se considerarão subsídios de serviços nem voluntariados: como a Clínica Família têm voluntários e subsídios em alguns serviços se assinou saldos promédio de mercado a todos os profissionais voluntários. Os dados os proveram os encargados de finanças nos serviços estudados.

Para calcular o custo dia-cama, se considerou o gasto mensal fixo (GMF) e o gasto mensal variável (GMV), a ocupação (O) e a disponibilidade de cama (DC), de acordo com a seguinte fórmula:

$$\text{Custo dia-cama} = 1/30 \times (\text{GMF}/\text{DC} + \text{GMV}/\text{O})$$

O custo se expresso em dólares (calculado em 525 pesos chilenos).

Os benefícios sentidos com a avaliação da satisfações dos enfermos em sete indicadores que se consideram fundamentais na atenção no final da vida: controle de sintomas, apoio emocional, apoio espiritual, comunicação adequada, educação à família, entorno adequado, e promoção da dignidade e autonomia do paciente.

A avaliação foi realizada com pesquisa específica validada por diferentes métodos. Os enfermos assinaram aos sete indicadores um valor (1-7).

Foi calculado o custo aproximado semanal em dólares para cada enfermo em quatro indicadores: (a) controle de sintomas (medicamentos, consulta médica e atenção de enfermagem), (b) apoio emocional (intervenções de profissionais e pessoal), (c) apoio espiritual (intervenções de religiosos, profissionais e pessoal) e (d) educação e apoio à família (encontros familiares, bate papo e intervenções de profissionais e pessoal).

Resultados. Se mostram as relações entre custo dia-cama, benefícios e os distintos serviços. Ainda quando a mostra é pequena, é representativa da realidade de cada serviço com 90% de confiança que permite uma análise válida dos resultados obtidos.

Custo dia-cama.

Durante o mês que se calculou o custo dia-cama no serviço especializado em Cuidados Paliativos da Clínica Família a ocupação era de 50% com uma disponibilidade de 40 camas. Nos serviços convencionais de medicina do hospital Sótero do Rio havia uma ocupação de 90% e disponibilidade de 103 camas, e no serviço de medicina do Hospital Clínico da Pontifícia Universidade Católica teria uma ocupação de 75% e disponibilidade de 80 camas. Na tabela 1 se mostra o custo dia-cama de cada serviço.

Tabela 1. Custo dia-cama em diferentes serviços.

SERVIÇO	CUSTO DIA-CAMA, em U\$		
	FIJOS	VARIABLES	TOTAL
Especializado em Cuidados Paliativos. Clínica Família	6.81	6.77	13.6
Convencional. Hospital público Sótero do Rio	16.09	3.46	19.6
Convencional. Hospital Clínico da Pontifícia Universidade Católica	17.78	7.65	25.4

Benefícios.

Tabela 2. Custo-benefício aproximado e valorização da satisfação do paciente (VS) em diferentes serviços.

BENEFICIOS	Clínica Família		H. P. Univ. Católica		H. Sótero do Rio	
	Especializado em CP		Convencional		Convencional	
	U\$	VS	U\$	VS	U\$	VS
Control de sintomas	52.5	6,6	88.2	6,3	86.3	5,6
Apoio emocional	10.8	6,4	11.3	6,2	6.7	5,5
Apoio espiritual	7.9	6,2	6.3	5,6	1.3	4,5
Educación-apoyo a familia	11.5	6.0	10.5	5,6	2.6	5,4
Entorno		6,7		6,2		5,1
Dignidade		6.6		6,3		5,6
Información		6,4		5,9		5,1

Discussão. Este estudo mostra menor custo do dia-cama (tabela 1) e melhor valorização do paciente dos benefícios (tabela 2) no serviço especializado de Cuidados Paliativos respeito aos serviços convencionais dos hospitais estudados.

Os serviços com maior e menor custo dia-cama (Hospital Universitário e Clínica Família, respectivamente) geram mais satisfação no paciente que no hospital público (tabela 2).

Se observam diferenças de custo nos indicadores avaliados: o controle de sintomas mostra um custo similar nos hospitais convencionais, possivelmente por centrarem-se mais no enfoque

físico tradicional, quando não há apoio emocional, espiritual e educativo as diferenças de custos são menores entre o serviço especializado e o hospital universitário. Melhorar a satisfação poderia ter mais relação com a redistribuição dos gastos que com o aumento do fator econômico.

Ao analisar indicadores de satisfação e custos, o controle de sintomas é o aspecto onde se invertem mais recursos, ainda que este não seja o indicador de maior peso na satisfação geral dos pacientes. A análise de regressão múltipla de importância / satisfação geral mostra que os aspectos relacionados com o apoio espiritual e o apoio emocional obtêm uma avaliação menor ao médio e um peso maior que o resto dos indicadores. Nos serviços convencionais se observou uma tendência de menor satisfação no apoio emocional e espiritual, ainda que estes sejam os aspectos de maior importância para os enfermos. No hospital público o aspecto espiritual mostra tendência de menor satisfação e maior importância, e no hospital universitário esta tendência se observa para o aspecto emocional. As tendências de maior satisfação no apoio emocional e espiritual observada em um serviço especializado de Cuidado Paliativo pode relacionar-se com seu modelo de assistência integral.

A maior satisfação observada no serviço especializado pode relacionar-se com os que os atributos de maior importância para os enfermos estariam mais cobertos e satisfeitos. Este resultado é concordante com a filosofia dos Cuidados Paliativos e do movimento "Hospice", que se preocupa por todas as dimensões da pessoa: espiritual, psicológica, social, e física.

A literatura revela uma série de problemas teóricos e metodológicos nas análises de custo do Cuidado Paliativo, que não tem sido resultados e que também afetam a este estudo. Neste estudo é necessário mencionar que nos serviços convencionais o custo dia-cama incluiu não só pacientes terminais como também com outro tipo de patologias, e que observaram algumas limitações para obter dados e identificar pacientes para ser entrevistados.

No entanto, cremos que como a mostra é representativa de cada serviço, o estudo permite sugestões válidas, a modo de tendências, para abordar os Cuidados Paliativos em forma mais global. De acordo com seus resultados, em ausência de centros especializados de Cuidados Paliativos, se sugere desenvolver unidades em hospitais convencionais públicos e privados, que permitam um serviço interdisciplinar e atenção domiciliar. Isto poderia ter um menor custo do dia-cama, maior cobertura e mais benefícios para o paciente e sua família.

Material resumido pelo Dr. Roberto Wenk, com autorização dos autores

Os interessados em obter o texto, os gráficos e tabelas originais, os métodos estatísticos, as referências e a pesquisa para a avaliação da satisfação do paciente, podem solicitá-los à Dra. María M. Reyes mmreyes@adsl.tie.cl

Artigo regional 2

CUIDADO EM CASA

Autora: Claudia Cecilia Trujillo Gómez

Instituto Nacional de Cancerología, Universidad Javeriana, Colombia.

Publicado em Dolor e Cuidados Paliativos. Editado por Adriana Margarita Cadavid P.; Jorge René Estupiñán G.; John Jairo Vargas G. ISBN 958-9400-87@703. Primeira edição. 2005.

Capítulo 37

Tem ocorrido muitas mudanças na prática médica nos últimos anos. Cada vez são maiores os avanços científicos e tecnológicos; tem um incremento progressivo na demanda dos serviços de saúde e seus custos, ademais uma série de mudanças nos padrões de morbidade. Por isto se tem criado novas formas de assistência para complementar a atenção hospitalar como é o caso da atenção e cuidado em casa.

O paciente que apresenta uma enfermidade avançada e incurável, fator chave destes programas, prefere estar em sua casa rodeado do amor de sua família e baixa o cuidado de pessoas calorosas, isto tem por objetivo racionalizar o gasto dos recursos da saúde e tem contribuído para melhorar e elevar a qualidade na atenção do paciente, assim como a satisfação para a família e o pessoal de saúde.

O cuidado em casa se define como o conjunto de atividades assistenciais, sanitárias e sociais, que se desenvolvem no domicílio sem perder a visão integral do paciente, favorecendo o regresso ao seio familiar onde recebe o cuidado necessário baixar um sistema capaz de prever e coordenar ou provisão de recursos de maneira eficiente e oportuna. Este tipo de serviço, esta desenhado para brindar cuidados com intensidade e complexidade equiparáveis aos do hospital, local donde se coordenam as intervenções indicadas para cada paciente. A atenção se presta por equipes de profissionais treinados para realizar os procedimentos diagnósticos e terapêuticos.

Espanha, Inglaterra, França e Estados Unidos, são os países onde se encontram mais desenvolvidos estes serviços para a atenção de pacientes com enfermidades crônicas; ultimamente se tem incluído pacientes com patologias agudas (tabela 1).

Tabela 1. Principais diagnósticos associados com o cuidado domiciliar em diferentes países.

PAIS	1er. diagnóstico	2do. diagnóstico	3er. diagnóstico
Canadá	Enfermidades do sistema circulatório	Enfermidades da pele	Enfermidades do aparelho respiratório
Estados Unidos	Enfermidades do sistema circulatório	Enfermidades endócrinas metabólicas	Tumores
Espanha	Enfermidades do aparelho respiratório	Enfermidades do aparelho digestivo	Enfermidades do sistema circulatório
França	Tumores	Enfermidades do sistema circulatório	Enfermidades do sistema nervoso
Reino Unido	Transtornos ortopédicos	Transtornos ginecológicos	Pacientes em fase terminal

História.

O cuidado domiciliar foi iniciada por Bluestone no Hospital Guido Montefiore de Nova York, em 1947, com a finalidade de descongestionar o hospital e aliviar as dificuldades devido à falta de seguro médico nas baixas camadas da sociedade, melhorando o ambiente psicológico para o enfermo. Na Europa se iniciou em 1951, no Hospital Tenon de Paris, com o nome de *hospitalisation à domicile*. Posteriormente em 1957, se criou nesta mesma cidade o "Santé Service", organização não governamental sem ânimo de lucro com a mesma finalidade.

No final dos sessenta, este serviço foi implantando em diversos países com diferentes nomes; *hospital care at home* o *hospital at home* na Gran Bretanha, *hospital extra-mural* no Canadá, *hospital based at home* na Suécia, *trattamento a domicilio* u *ospedalizzazione a domicilio* na Itália e *hausliche krankenflege* na Alemanha.

Na Espanha baixo o nome de hospitalización a domicilio se inicia em 1981 no Hospital Provincial de Madrid, surgindo posteriormente iniciativas similares em diversos hospitais. Em 1983 se pôs em marcha um plano piloto de hospitalização à domicilio no Hospital Cruces de Baracaldo (Vizcaya), o que suposto a primeira experiência de hospitalização a domicilio dentro da rede controlada então pelo Instituto Nacional de Saúde, adquirindo em 1986 o reconhecimento de serviço de hospitalização a domicilio. Foi criada grande quantidade de programas e foi tal a oferta que a Direção Geral de Planificação Sanitária e o Instituto Nacional de Saúde deverão estabelecer uma serie de requisitos mínimos, quanto a recursos, organização e funcionamento, que deveriam cumprir as unidades de hospitalização a domicilio. Com o tempo tem-se demonstrado que os custos na atenção destes pacientes foi reduzida. Em um estudo levado a cabo na Espanha foi observada uma diminuição de 30% a 60% no momento de comparar a hospitalização domiciliar com a tradicional. Os grandes centros hospitalares tem incrementado seu uso. Nos Estados Unidos, tem registrados umas três mil equipes qualificadas pela Health Care Financing Administration para proporcionar cuidado hospitalar no domicilio. Na Colômbia cada vez são mais as entidades promotoras de saúde que oferecem este serviço para seus afiliados, este programa permite o uso eficiente de recursos sem deteriorar a qualidade da atenção do paciente.

Modalidades do serviço domiciliar.

A atenção domiciliar se define como o conjunto de atividades assistenciais, sanitárias e sociais, que se desenvolvem no domicílio sem perder a visão integral do paciente, favorecendo seu regresso ao meio familiar, onde recebe o cuidado necessário, baixo um sistema capaz de prever e coordenar a provisão de recursos de maneira eficiente e oportuna.

Existem três modalidades básicas de atenção domiciliar, dependendo da grade de medicalização, a contribuição de tecnologia e a complexidade dos recursos que brindam:

1. Atenção domiciliar baseada no hospital
2. Atenção domiciliar baseada no sistema de atenção primária
3. Serviços de ajuda no domicílio.

Atenção domiciliar baseada no hospital: este tipo de serviços atendem pacientes com enfermidades crônicas e cada vez com maior frequência, a pacientes com enfermidades agudas. Estão desenhados para brindar cuidados com intensidade e complexidade equiparáveis aos do hospital, desde donde se coordenam as intervenções indicadas para cada paciente. A atenção é prestada por equipes de profissionais treinados para realizar os procedimentos diagnósticos e terapêuticos que não merecem hospitalização, dependendo do diagnóstico, a evolução de cada um dos casos atendidos e a duração da intervenção.

Atenção domiciliar baseada no sistema de atenção primária: seu principal objetivo é proporcionar cuidados de baixa complexidade a pacientes estáveis desde o ponto de vista de sua enfermidade, que requerem entre 1 e 2 visitas por semana em seu domicílio, onde permanecem a maior parte do tempo, em geral por incapacidade, o que dificulta seu transporte.

Serviço de ajuda no domicílio: Desenvolve diferentes atividades como acompanhamento, administrações, entretenimento e serviços espirituais. A organização e a coordenação destes programas dependem em geral de trabalhadores sociais, com a participação de organizações humanitárias sem ânimo lucrativo.

Objetivos da hospitalização domiciliar.

O principal objetivo deve ser melhorar a qualidade da prática médica com uma atenção mais humana, desenvolvida no domicílio do paciente, cumprindo com as mesmas funções e atividades que se desenvolvam no hospital.

Outros objetivos que vão da mão do principal são o promover o bem estar do paciente, evitar hospitalizações desnecessárias, fomentar a educação em saúde para promover o auto cuidado, a participação da família na enfermidade, o tratamento do paciente, melhorar a coordenação entre os diferentes profissionais e as áreas da saúde, ao mesmo que melhorar a utilização dos recursos hospitalares disponíveis e diminuir a patologia nosocomial.

Implementação.

- O cuidado em casa aos pacientes com enfermidades crônicas, avançadas e terminais na fase final da enfermidade deve ser brindado por uma equipe multiprofissional que seja capaz de abordar ao paciente e a família, poça avaliar e brindar apoio às necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais. Se deve valorizar periodicamente ao enfermo pois a sintomatologia neste grupo particular de pacientes se vê alterada com facilidade e muda de maneira constante a medida com que a enfermidade progride; sintomas como dor, sono, apetite e estado de ânimo, são alguns dos mais importantes.
- O pessoal de saúde que atende ao paciente deve ter conhecimentos sólidos para oferecer uma atenção da mais alta qualidade utilizando as ajudas diagnósticas e terapêuticas de forma racional e coerente. A noção acerca dos medicamentos mais freqüentemente utilizados, as vias alternativas de administração (subcutânea, rectal, nebulizada, entre outras), a indicação e seguimento de hidratação e terapia nutricional (enteral e parenteral), as curações, a angustia da família, o manejo e arranjo de situações pendentes e a intervenção na luta, são alguns dos pontos chave a ter em conta quando se maneja o paciente e se deve capacitar à família neles.
- Um dos critérios que se deve ter em conta no momento de pesar se o paciente é candidato a cuidado em casa deve ser a aceitação ou o ingresso voluntário a este serviço; convém dar a maior importância a este requisito no momento de explicar os objetivos do programa. Em alguns países se conta com o consentimento informado, ponto chave desde a perspectiva médico legal, se chegasse a apresentar alguma complicação.

- Um requerimento social é a existência de um cuidador principal, seja ou não familiar, que este em condições de colaborar com a equipe uma vez que o enfermo se encontra no domicílio. Este cuidador deve se encarregar das tarefas básicas como o fisiológico e a alimentação, em algumas oportunidades colabora com a equipe em atividades para as quais têm prévia formação. A moradia deve contar com uma linha telefônica acessível 24 horas, a qual facilite a comunicação e disponibilidade da equipe ante qualquer dúvida, imprevisto ou urgência.
- Não deverão existir barreiras geográficas para prestar atenção a estes pacientes. No entanto, alguns devem sair de seu domicílio para receber atenção, dada a complexidade territorial de nosso país e o pouco pessoal treinado para as necessidades que este grupo particular.

Funcionamento prático.

Uma vez que o paciente está trasladado a sua casa devemos ter vários pontos em conta para brindar uma atenção com todos os recursos disponíveis. É importante ter em conta que a família é o eixo central no cuidado do paciente e deve estar integrada a nosso trabalho.

Escolher o cuidador principal, que deve ser uma pessoa da família ou próximo que deseje colaborar no cuidado do paciente e conte com a disponibilidade de tempo. Se integrará como parte da equipe, pelo que deve existir uma comunicação constante com esta pessoa. Um ponto importante é prover informação acerca do cuidado e atenção do enfermo, educar nas diferentes fases e instruir nos problemas e complicações que podem apresentar na atenção dia a dia do enfermo, seja de forma verbal ou escrita. É importante recomendar tempos livres ou de relevo, no qual o paciente pode estar acompanhado de familiares, amigos ou voluntários; isto permite ao cuidador uma troca de ambiente e que no momento de assistir ao paciente o faça com uma maior vontade.

Integrar a família. Para lograr uma verdadeira união de esforços é necessário ter em conta os seguintes pontos: Estão de acordo com o traslado do paciente a casa?, a condição socioeconômica o permite?, podem continuar com o trabalho que vinham realizando?, tem mudança nas funções?. Respondendo estas perguntas podemos nos antecipar a conhecer se realmente os membros da família estão decididos a formar uma aliança para trabalhar em conjunto com a equipe de saúde pelo bem estar do paciente.

Educação. É um dos componentes mais importantes, se deve fazer de forma clara, em uma linguagem compreensível para o nível educativo e cultural do paciente e da família, escolhendo o método de ensino mais adequada para cada família e resolvendo as inquietações ou perguntas que se geram com a explicação do tema. Alguns dos pontos chave a ter em conta quando se dá educação são:

- Claridade no plano de atenção e cuidado do paciente, explicando as funções de cada um dos integrantes da equipe e clarificando as expectativas do tratamento que vai se realizar.
- Cuidados gerais, banho diário, higiene da cavidade oral, troca de fraldas, mudança de posição e roupa, prevenção de zonas de pressão e escaras, forma adequadas de mobilizar o enfermo, troca de roupa íntima, dieta e hidratação.
- Valorização e reconhecimento de sintomas. Deve se treinar para quantificar a duração e frequência de cada um dos sintomas tendo em conta que são progressivos e evolutivos ao longo do processo de enfermidade. Assessorar que conduta tomar ante determinada situação e dar treinamento farmacológico para situações de urgência. O médico deve vigiar a disponibilidade de medicamentos e permitir que estejam disponíveis em caso de requerer doses de reforço, tendo em conta que deve monitorar o tratamento e adaptá-lo de acordo com a evolução e a condição clínica do paciente.
- Administração de medicamentos. Isto inclui a dose, apresentação, intervalos de administração, efeitos secundários, diferentes vias de administração e cada vez com maior importância o registrar a dose para evitar esquecer ou dobrar as aplicações por outros membros da família. Dentro das vias de administração de medicamentos se encontra a subcutânea. Entre suas vantagens se destacam que é um método simples, seguro e efetivo que favorece a funcionalidade do paciente, têm uma menor porcentagem de infecção, permite administração de medicamentos ou líquidos a longo prazo e com o treinamento adequado é uma via fácil para o pessoal que não têm nada a ver com saúde.
- Reconhecimento das fases no processo de agonia e morte. Tanto a família como o

pessoal de saúde devem estar atentos às mudanças que se apresentam desde o ponto de vista físico, social e emocional, para reconhecê-los de maneira adequadas e tomar com calma as situações que se apresentam. Alguns exemplos são: Efeitos secundários com o uso de medicamentos, dificuldades para a alimentação, debilidade progressiva com aumento gradual de dependência, mudanças no estado de ânimo e transtornos no sono.

Vantagens.

Desde o ponto de vista técnico-científico:

- Diminuição no número de estâncias hospitalares.
- Ausência de infecções nosocomiais.

Desde o ponto de vista psicossocial:

- Melhoria e humanização da relação médico paciente.
- Permite mais intimidade e comodidade, ademais de liberalizar os horários de atividades próprias (alimentação, descanso, higiene).
- Evita deslocamento dos familiares ao hospital, com o intuito de poupar tempo e dinheiro.
- Facilita a comunicação entre o pessoal sanitário e os familiares.
- Integra à família com o processo da enfermidade, bem seja curativo ou paliativo.
- Promove as atividades de educação sócio-sanitárias.

Desde o ponto de vista de gestão de recursos:

- Diminui os custos globais.
- Facilita o acesso aos recursos de um hospital de agudos a quem realmente os necessita, incrementando a rotação enfermo – cama e reduzindo as listas de espera.
- Serve de conexão entre o hospital e atenção primária favorecendo a comunicação entre os profissionais de ambos os níveis assistenciais.

Desvantagens.

- Em alguns casos levar o paciente à casa pode gerar excessiva angustia aos membros da família ao assumir um rol de maior participação no processo de cuidado do enfermo. Isto pode chegar a gerar crises, que se podem prolongar dada a progressão da enfermidade e por as mudanças que vai apresentar o paciente em sua conduta e seu estado de ânimo. Para a família, em especial se tem antecedentes psiquiátricos, pode ser um detonador para permitir uma crises, pois se manifestam infinidade de sentimentos como raiva, tristeza, desespero, frustração, entre outros.
- O traslado dos pacientes para a tomada de paraclínicos e exames diagnósticos do domicilio ao centro hospitalar, pode criar um ambiente de angustia ao paciente e os familiares, motivo que se obvia quando o paciente se encontra recluso em um centro hospitalar. Em algumas ocasiões a queixa principal é o tempo de espera para a tomada do exame, assim como a possibilidade de piorar um sintoma.
- Os programas domiciliares apresentam inconvenientes desde o ponto de vista médico e de organização. A queixa mais freqüentemente apresentada pelos usuários é que não se estabelecem horários fixos de visita. Isto se explica porque tem pacientes que requerem maior tempo de visita ou atenção prioritária. Também tem que ter em conta as dificuldades no deslocamento das equipes, por congestão do trânsito e condiciones climáticas, o qual retarda ocasionalmente a aplicação dos medicamentos ordenados, gerando angustia e em conformidade em alguns usuários.
- Existem dificuldades técnicas no momento de tratar o paciente em casa, por exemplo se o paciente se encontra utilizando oxigênio, no hospital se têm à mão, porém em casa pode haver dificuldades no transporte, danos nas equipes, etc., situações que podem gerar angustia ao paciente, à família e à equipe de saúde. Em muitos casos se brinda atenção em casa com pessoal de enfermagem que está disponível 24 horas. Em muitas famílias isto tem gerado a sensação de estar interrompendo a dinâmica familiar normal, sentimento que, sem embargo, não é compartilhado em todos os casos.

Complicações.

As complicações médicas mais freqüentes dependem da enfermidade de base e são similares às que se podem apresentar no âmbito hospitalar.

Se tem reportado um aumento no número de infecções associadas com o uso de cateteres manejados no domicilio, em pacientes com transplante de medula óssea e neoplasias

hematológicas. Chama a atenção um incremento na frequência de infecções por gram negativos, que poderia estar associada com contaminação das águas ou má técnica no lavar as mãos.

Podem se apresentar outras complicações associadas como infecções da pele, infecção associada com cateteres ou feridas cirurgicas, ainda que com menor frequência que no hospital.

Também podem apresentar, mesmo que durante os períodos de hospitalização, complicações que não estão associadas à patologia de base, como infarto agudo de miocárdio, trombo embolismo pulmonar e neumonias.

Conclusões.

O cuidado em casa é uma alternativa segura e custo efetivo. Este tipo de atenção deve ser oferecida por uma equipe de saúde que tenha conhecimentos profissionais sólidos, com habilidades e destrezas neste grupo particular de pacientes. O objetivo principal da atenção em casa é lograr melhorar a qualidade de vida tanto para o paciente como para a família isto atrai como consequência o aumento dos índices de satisfação e a diminuição dos custos globais.

Os interessados em obter as referencias favor solicitá-las à Dra. Claudia Trujillo claudia.trujillo@unisabana.edu.co

Comentário do Editor.

O Cuidado Paliativo em domicilio deveria integrar as modalidades **2 e 3** da sessão "Modalidades do serviço domiciliar". O trabalho conjunto, com participação variável, de profissionais de atenção primária e de profissionais treinados em CP permite a assistência em domicilio de pacientes com sintomas e sofrimento leves ou moderados. 70-80 % dos pacientes poderiam receber CP adequado desta forma.

Os pacientes com sintomas e sofrimento intensos deveriam ser assistidos, se é possível, em unidades de CP por profissionais com treinamento específico.