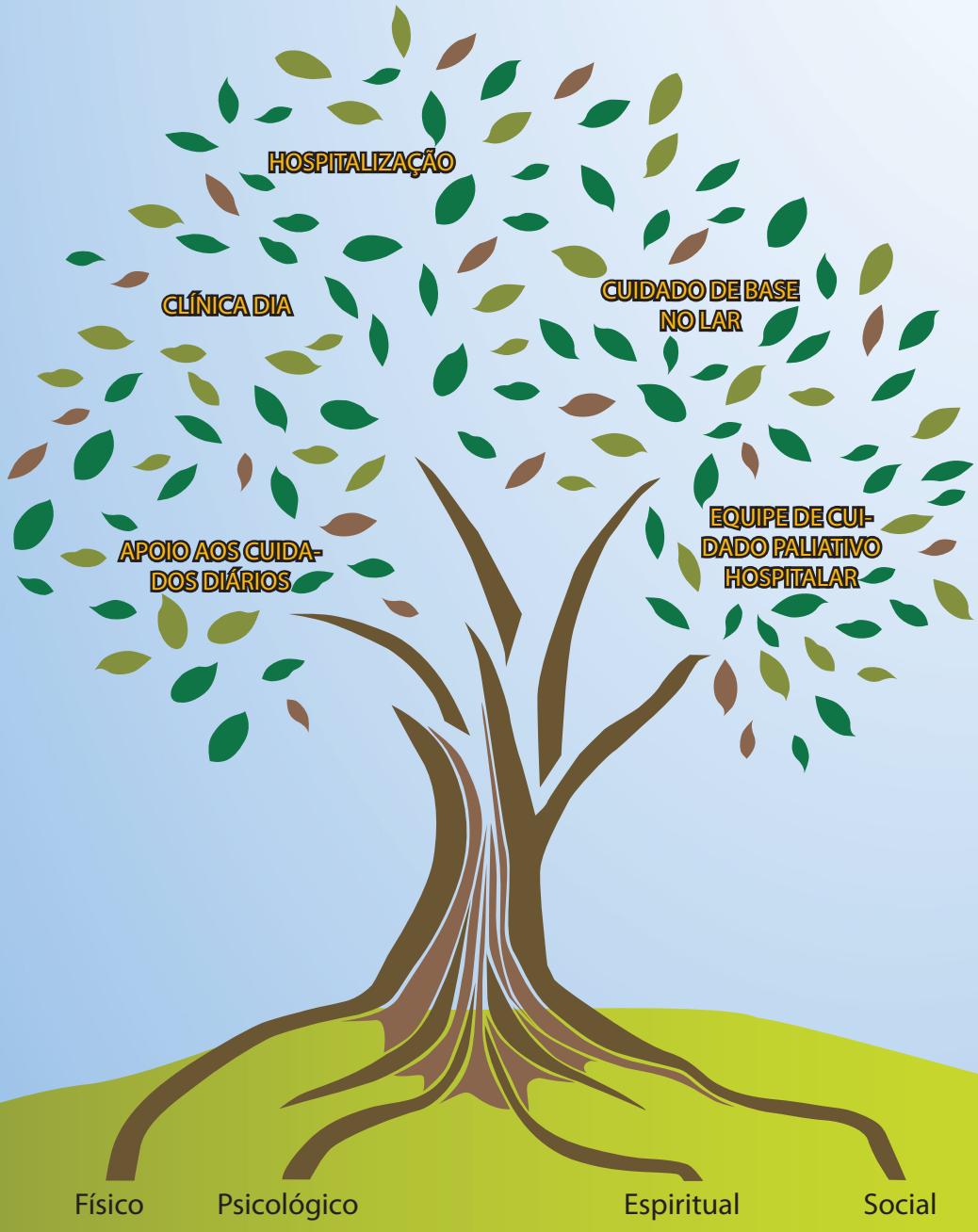


Kit de Ferramentas em Cuidados Paliativos

Melhoria dos cuidados desde o diagnóstico da doença crônica, em contextos de recursos limitados

THE WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE
Avanzando los hospicios y los cuidados paliativos

help the hospices

Sobre o Help the Hospices

A Help the Hospices é a principal Entidade Beneficente que promove Cuidados Paliativos por todo Reino Unido.Também estamos envolvidos em serviços de apoio ao redor do mundo, especialmente em países com recursos escassos. Em tudo o que fazemos, nosso objetivo é fazer uma diferença real para o atendimento dado aos pacientes e seus entes queridos.

Sobre a Aliança Mundial de Cuidados Paliativos

A Worldwide Palliative Care Association (WPCA) é uma rede de hospedarias e organizações através do mundo, com o foco em cuidados paliativos. A WPCA trabalha para desenvolver hospedarias e serviços em cuidados paliativos pelo mundo todo.
Visão – Um mundo com acesso universal aos cuidados paliativos de alta qualidade.

Missão – Promover acesso universal aos cuidados paliativos de qualidade através do apoio às hospedarias em âmbito regional e nacional, e às demais organizações de cuidados paliativos.

Tem-se tomado muito cuidado para garantir a precisão das informações contidas nesta publicação, e isto é sempre necessário, mas a Help the Hospices não pode aceitar a responsabilidade legal por nenhum erro ou omissão que possa ocorrer. Os editores e os autores não fazem nenhuma restrição explícita ou implícita em relação à precisão das informações contidas nesta publicação. As visões expressas aqui podem não ser necessariamente as mesmas da Help the Hospices. Condutas específicas deverão ser buscadas junto a profissionais experientes em cada área.

Os materiais contidos neste guia podem ser reproduzidos para fins não comerciais pelas hospedarias, por organizações de cuidados paliativos e por qualquer profissional da saúde; os direitos autorais necessários foram concedidos para esta finalidade. Reproduzir este material para qualquer outro propósito é estritamente proibido, sem o consentimento por escrito da Help the Hospices.

O direito de Vicky Lavy a ser identificada como autora deste trabalho é garantido a ela de acordo com a Lei de Direitos Autorais de Desenhos e Patentes de 1988.

© Vicky Lavy 2009

Publicado em 2009 pela Help the Hospices. Entidade registrada na Inglaterra e no País de Gales sob o nº. 1014851. Companhia Limitada por Garantia registrada na Inglaterra sob nº. 2751549.
Sede: Hospice House, 34-44 Britannia Street, London, WC1X 9JG, UK.

Sobre os autores

Dra Vicky Lavy trabalhou e morou em Malauí por 10 anos, onde montou a Umodzi Palliative Care para crianças. Ela projetou o primeiro curso básico de treinamento em cuidados paliativos, e esteve envolvida no desenvolvimento subsequente do programa nacional de treinamento. Atualmente ela está trabalhando na Hospedarias casa de Helen e Douglas, com crianças e jovens adultos no Reino Unido.

Dr. Charlie Bond é um consultor da Severn Hospice no Reino Unido, com interesse na prestação de cuidados paliativos em locais de poucos recursos. Ele já trabalhou em diversos países africanos e esteve envolvido na formação em cuidados paliativos no Malawi, Serra Leoa e na China.

Ruth Wooldridge é uma enfermeira de cuidados paliativos que viveu e trabalhou na Índia e no Quênia e é co-fundadora da Nairobi Hospice e do CanSupport em Delhi. Ela é um membro do Grupo Internacional de Referência em Cuidados Paliativos do Help the Hospices, e atualmente está envolvida na implantação de cuidados paliativos em Ruanda.

Agradecimentos
Somos gratos a todos aqueles que nos ajudaram, lendo e comentando sobre o Kit de Ferramentas, durante o seu desenvolvimento:

Dra. Jane Bates, Malauí
Denise Brady, Reino Unido
Dra. Maria Bunn, Malauí
Dra. Natalia Carafizi, Moldávia
Gillian Chowns, Reino Unido
Dr Bruce Cleminson, Reino Unido
Dr Karilyn Collins, Tanzânia
Dr. Henry Ddungu, Uganda
Liliana De Lima, E.U.A.
Olivia Dix, Reino Unido
Dra. Esther Duncan, Quirguistão
Claire Fitzgibbon, Reino Unido
Dr. Kathy Foley, E.U.A.
Dr. George Reena, Índia
Suave Gombwa, Malauí
Carolyn Green, Reino Unido
Kimberley Verde, Vietnã
Professora Virgínia Gumley, Paquistão
Harmala Gupta, da Índia
Dra. Liz Gwyther, África do Sul
Carla Horne, África do Sul
Jenny Hunt, Zimbabue
Avril Jackson, Reino Unido
Dr. Suresh Kumar, Índia
Dr Mhoira Leng, Reino Unido
Jessica Mackriell, Malaui
Terry Magee, Reino Unido
Kamala Moktan, Nepal
Prof Liz Molyneux, Malauí
Thadeo O.T Mac'Osano, Malauí
Dr. Nigel Pearson, Reino Unido
Caroline Rosa, Uganda
Dr Sanie Sesay, Gâmbia
Dr. Nigel Sykes, Reino Unido
Lameck Thambo, Malawi
Marilyn Traugott, África do Sul / E.U.A.
Dr Chitra Venkateswaran, Índia
Dr. Deborah Watkinson, Reino Unido
Dr Bee Wee, Reino Unido
Dr. Roberto Wenk, Argentina

Crédito das fotos:

Instituto de Medicina Paliativa, Kerala, Índia (P1, 15,17)
Family Health International, Vietnã (p13, 23)
Family Health International, Camboja (P58)
Umodzi Clinic, Malauí (P4, 53,55,59)
Palliative Care Association of Malawi, Malawi (p60, 61)
CanSupport, Índia (P5)
Grace Hospice, Mongólia (P51)
The Shepherd's Hospice, Serra Leoa. Fotógrafo: Charly Cox (P25)
Kiera Parish, Quénia (P7)

Conteúdo

		Pag
Lista de abreviações		III
Introdução		IV
Capítulo 1:	O que são cuidados paliativos?	
Capítulo 2:	Você pode fazer cuidados paliativos em sua localidade	5
	Aproveitar o máximo dos recursos locais	
	Diferentes modelos de cuidados paliativos	
Capítulo 3:	Você pode construir uma equipe	13
	Trabalho em equipe	
	Treinamento	
	Cuidar dos cuidadores	
Capítulo 4:	Você pode falar sobre questões difíceis	17
	As habilidades de comunicação	
	Transmitindo notícias ruins	
	Apoio Espiritual	
	Luto	
Capítulo 5:	Você pode controlar a dor e outros sintomas	23
	O controle da dor	
	Guia dos pés a cabeça de controle de sintomas	
	Cuidados no fim da vida	
	Quando a medicação não pode ser administrada por via oral	
Capítulo 6:	Você pode ajudar crianças e famílias	53
	Comunicando-se com as crianças	
	Apoio às famílias	
	A dor e o controle dos sintomas	
Capítulo 7:	Você pode contar aos outros	59
	Mensagens para advogar	
	Advocacia em diferentes níveis	
Ferramentas práticas do Kit		
	Material para advogar	
	Detalhes de drogas	
	Recursos adicionais	
Formulário de Feedback		

Lista de abreviações

HIV	Vírus da imunodeficiência humana
AIDS	Síndrome de Imunodeficiência Adquirida
TB	Tuberculose
PCP	pneumonia por Pneumocystis carinii
ARVs	Drogas anti-retrovirais
ART	terapia anti-retroviral
SCC	compressão da medula espinhal
ITU	Infecção do trato urinário
ORS	sais de reidratação oral
AINEs	anti-inflamatórios não-esteróides
NR	liberação Normal
LC	liberação controlada
GV	violeta genciana
CD	droga controlada

HBC	cuidados domiciliários
OPD	ambulatório
ONG	Organização não-governamental
FBO	organização baseada na Fé
PLHIV	pessoas vivendo com HIV
IGA	atividade geradora de renda
OVC	crianças órfãs e vulneráveis
OMS	Organização Mundial da Saúde

O.D.	uma vez por dia
B.D.	duas vezes por dia
T.D.S.	três vezes por dia
Q.D.S.	quatro vezes por dia
P.R.N.	tal como exigido
PO	pela boca
PR	pelo reto
IM	intramuscular
IV	intravenosa
SC	subcutâneo
kg	quilogramas
g	gramas
mg	miligramas
l	litros
ml	mililitros
eg,	por exemplo

Introdução

A necessidade de uma ampla cobertura de cuidados paliativos nunca foi tão grande. A incidência do câncer está aumentando em todo o mundo, e em locais de poucos recursos, cuidados paliativos é, muitas vezes, o tratamento essencial. Na África, o HIV afeta quase todas as comunidades direta ou indiretamente, e está se tornando mais comum em outras partes do mundo também. Em muitos países a proporção de idosos está crescendo, aumentando a necessidade de assistência permanente de pessoas com doenças progressivas e incuráveis.

O controle dos sintomas básicos e apoio holístico não são caros e não exigem pessoal altamente especializado, mas muitas vezes não são oferecidos, mesmo quando há estruturas de saúde e programas de cuidados domiciliários no lugar. O fornecimento de medicamentos inadequados em parte é responsável, mas igualmente importante é a falta de conhecimentos básicos de cuidados paliativos entre profissionais de saúde em todos os níveis, falta de confiança nas habilidades de comunicação e falta de conhecimento de técnicas de controle dos sintomas. Comunidades e trabalhadores de saúde podem ser sufocados pelas necessidades de cuidados paliativos, que não se sentem preparados para atender.

Este conjunto de ferramentas foi escrito para capacitar profissionais da saúde nos locais de poucos recursos, para a integração dos cuidados paliativos com o trabalho que já estão fazendo. É preciso uma abordagem 'pode fazer', mostrando que bons cuidados paliativos básicos podem ser disponibilizados às estruturas de saúde existentes da comunidade, fornecidos por pessoas sem treinamento especializado, e que outros membros da comunidade podem estar envolvidos também. O guia de controle de sintomas dá conselhos para os voluntários e cuidadores, bem como informações sobre os tratamentos medicamentosos. As habilidades de comunicação e apoio psicológico e espiritual são abordados, com especial atenção, quando se trata de crianças. Um conjunto de ferramentas a serem utilizadas no trabalho de campo inclui formas de registros de pacientes e coleta de dados, material de defesa, materiais didáticos e uma lista de medicamentos básicos.

> "Este é um problema que afeta literalmente cada pessoa no planeta. Todos nós gostaríamos que nossas vidas e as vidas daqueles que amamos, terminassem de forma pacífica e confortável ".
>
> Arcebispo Desmond Tutu, 2005

Este manual pode ser usado por:

Enfermeiros	Médicos	Curandeiros tradicionais
Trabalhadores da HBC	Gestores do programa	Conselheiros
Assistentes sociais	Trabalhadores em cuidado infantil	Farmacêuticos
Conselheiros espirituais	Voluntários	Cuidadores familiares

... e quem quer que queira saber sobre cuidados paliativos

O que são cuidados paliativos?

Os cuidados paliativos falam sobre o cuidar de pessoas com doenças que não podem ser curadas, aliviando o seu sofrimento e apoiando-as durante tempos difíceis.

Por que precisamos de cuidados paliativos?

Para ajudar as pessoas que sofrem de:

- Câncer
- HIV
- Doenças neurológicas progressivas
- Grave insuficiência cardíaca ou renal
- Doença do pulmão em fase terminal
- Outras doenças que limitam a vida

O que há de diferente nos cuidados paliativos?

A abordagem holística para os problemas

- Físicos
- Psicológicos
- Sociais
- Espirituais

Os cuidados paliativos tratam da vida, bem como da morte

"Colocamos vida no seus dias, não só dias na sua vida"

Os profissionais em cuidados paliativos trabalham ao lado e dentro de outros programas de cuidados paliativos e eles nunca dizem "não há nada que possamos fazer"

Capítulo 1: O que são cuidados paliativos?

O que são cuidados paliativos?

O que devemos fazer quando as pessoas doentes não melhoram? Em todo o mundo, mesmo em lugares onde há muitos profissionais da saúde, abundância de medicação e os mais modernos equipamentos, existem doentes que não podem ser curados. Nada pode ser feito para ajudá-los? Os cuidados paliativos procura fazer exatamente isso. A OMS tem uma definição de cuidados paliativos (veja abaixo). Pode ser um conceito novo para muitos de nós, mas cuidados paliativos simplesmente significam cuidar de pessoas com doenças incuráveis, aliviando seu sofrimento e dando-lhes apoio durante os tempos difíceis. Como profissionais de saúde, a maioria de nós tem feito parte desse tipo de cuidado no trabalho e na nossa vida cotidiana, mas podemos ter sido incapazes de lidar com muitos problemas e então nos sentimos impotentes e desanimados. Este kit de ferramentas foi escrito para nos ajudar a cuidar dos nossos doentes de forma mais eficaz, através do ensino de habilidades simples e da transmissão de informações básicas para serem usadas quando estamos cuidando de pessoas doentes que não vão se curar.

Por que precisamos de cuidados paliativos?

A medicina moderna aborda a cura de doenças com medicamentos, cirurgias e outros tratamentos. Então, percebemos que a prevenção é ainda melhor do que o tratamento, e isso se dá ao se pôr em prática medidas de saúde pública, programas de vacinação e de educação sanitária. A maioria dos nossos serviços de saúde é projetada para tratamento e prevenção da doença. Mas como nós trabalhamos nesses serviços, muitos de nós descobrimos que há uma grande necessidade que não está sendo cumprida: o cuidado permanente para aqueles que não melhoram.

Definição da OMS de cuidados paliativos

Os cuidados paliativos são uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes e suas famílias que enfrentam problemas associados com doenças ameaçadoras, através da prevenção e alívio do sofrimento por meio da identificação precoce e avaliação impecável e tratamento da dor e outros problemas, físicos, psicossociais e espirituais.

htpp://www.who.int/câncer/palliative/definition/en/



A necessidade de cuidados paliativos é enorme.

- Mais de sete milhões de pessoas morreram de câncer, em 20071.
- Dois milhões de pessoas morreram de AIDS em 20072.
- Mais de 70% das pessoas com câncer avançado ou AIDS experimentam dor severa3.
- Trinta e três milhões de pessoas vivem atualmente com HIV no mundo inteiro2.
- Estima-se que 100 milhões de pessoas em todo o mundo poderiam se beneficiar dos cuidados paliativos básicos4.

O modelo da hospedaria moderna e o movimento de cuidados paliativos se iniciaram na Inglaterra na década de 1960, com pacientes com câncer. No entanto, a necessidade é ainda maior em locais mais pobres, onde a cura é muitas vezes impossível devido ao diagnóstico tardio e aos recursos limitados de tratamento. A epidemia de HIV tem chamado a atenção para a necessidade de cuidados paliativos. Mesmo quando a terapia anti-retroviral está disponível, os pacientes ainda sofrem de sintomas de difícil controle. Profissionais da saúde sentem-se desmoralizados quando vêem muitos pacientes aos quais não podem ajudar.

Os cuidados paliativos são úteis para pessoas com vários tipos de doenças, podendo ajudar pessoas com doenças que limitam a vida - no hospital ou em casa, jovem ou velho, rico ou pobre.

1 Sociedade Americana de Câncer (ACS). Global Cancer facts and figures 2007. Atlanta: ACS; 2007.
2 ONUSIDA / Organização Mundial da Saúde (OMS). AIDS epidemia atual. Genebra: UNAIDS / OMS; Dezembro de 2007.
3 Hospedaria Nacional e Associação de Cuidados Paliativos, 2º encontro mundial de 2005. Coréia declaração sobre hospedarias e cuidados paliativos [online]. Disponível em: http://www.worldday.org/documents/Korea_Declaration.doc [Acessado em 9 de janeiro de 2008].
4 Stjernswärd J e Clark D. medicina paliativa - uma perspectiva global. In: Doyle D, Hanks G, N e Cherny Calman K (eds). Oxford Textbook of Palliative Medicine (3a ed). Oxford: Oxford University Press, 2004.

Os cuidados paliativos podem ajudar as pessoas com:

- HIV
- Câncer
- Grave insuficiência cardíaca ou renal
- Doença pulmonar em fase terminal
- Doença neurológica progressiva
- Outras doenças que limitam a vida

O que há de diferente em cuidados paliativos?

Os profissionais de saúde tendem a se concentrar em problemas físicos – doenças e tratamentos. Mas cuidado paliativo reconhece que as pessoas são muito mais do que corpos – nossa mente, nosso espírito e nossas emoções são parte de quem somos assim como o são as famílias e as comunidades às quais pertencemos. Assim, os problemas que uma pessoa doente e sua família enfrentam não são apenas físicos; pode haver questões psicológicas, sociais e espirituais que são tão importantes quanto a própria doença. Às vezes, problemas em uma área podem agravar outros em outras áreas; por exemplo, a dor é muitas vezes pior quando as pessoas estão ansiosas ou deprimidas. É só quando nos voltamos a todos estes sintomas é que estamos ajudando a pessoa inteira. Isso é chamado de cuidados holísticos.

O **holísticos chegam** olhares a problemas em quatro grupos:

- **Físicos** – sintomas (queixas), por exemplo, dor, tosse, cansaço, febre
- **Psicológicos** – preocupações, medos, tristeza, raiva
- **Sociais** – necessidades de apoio da família, questões da alimentação, trabalho, moradia e relações interpessoais
- **Espirituais** – questões do sentido da vida e da morte, necessidade de estar em paz.

Imagine uma jovem mulher com três filhos...
Ela mora em uma favela. Seu marido morreu há seis meses e os vizinhos dizem que deve ter sido por HIV. Agora ela está ficando doente, perdeu peso e está com medo de que ela também possa morrer. Recentemente, ela desenvolveu um inchaço doloroso e ulcerado na perna, o que lhe tira o sono. Em alguns dias ela mal consegue sair da cama para cuidar de seus filhos, mas seus pais estão longe do vilarejo onde ela mora. O proprietário está pedindo o aluguel, mas ela não tem renda desde que seu marido morreu. Os vizinhos estão "fofocando", dizendo que a família é amaldiçoada, e ela se pergunta se eles não estariam certos, pois ela tem orado por ajuda, mas ninguém veio em seu socorro.
Se você fosse aquela mulher, o que estaria se passando em sua mente?

Podemos imaginar que a doença é apenas um de seus muitos problemas. Sua maior preocupação talvez seja como colocar comida na mesa para sua família, ou o que vai acontecer com seus filhos quando ela morrer. Ela não tem nenhum apoio financeiro, é sozinha e se sente rejeitada por Deus.

Os cuidados paliativos olham para as pessoas e não para as doenças, e procuram resolver os problemas que mais preocupam o paciente. Nós vamos ver várias formas de ajuda nos próximos capítulos.

Os cuidados paliativos falam de viver e morrer

Muitas pessoas pensam que cuidados paliativos faz apenas cuidar de alguém nos últimos dias de vida, mas na verdade trata-se de aliviar o sofrimento e melhorar a qualidade de vida, desde o momento em que uma pessoa descobre que tem uma doença incurável . O objetivo dos cuidados paliativos não é prolongar ou diminuir a vida, mas melhorar a qualidade de vida para que o tempo restante – sejam dias ou meses ou anos – possa ser tão proveitosa quanto possível.

“Coloquemos vida em seus dias, não só dias em suas vidas.”

Hospicio de Nairobi 1988

Dame Cicely Saunders, a fundadora do movimento de cuidados paliativos, disse:

“Você é importante porque você é você. Você é importante para nós até o último momento de sua vida, e faremos tudo o que pudermos, não só para ajudá-lo morrer em paz, mas também para viver bem até morrer.”

Os cuidados paliativos trabalham ao lado e junto de outros programas

Os cuidados paliativos não substituem as outras formas de cuidado. Eles podem ser integrados aos programas existentes, e devem ser uma parte da atenção dada a todos os indivíduos com uma vida limitada pela doença.

Muitos programas de cuidados domiciliários são muito bons em prestação de cuidados de suporte, tais como o aconselhamento e ajuda prática, mas não são tão bons em ajudar os pacientes com problemas físicos, como dor e outros sintomas. Às vezes, os profissionais de cuidados domiciliários não têm conhecimento do que pode ser feito para ajudar.

“Havia uma suposição de que morrer em casa criava uma tradição de saber como cuidar de pessoas no domicílio. Infelizmente, esta acabou por ser uma suposição incorreta. As pessoas queriam morrer em casa, mas a maioria delas estava indo para casa para morrer em um lugar onde ninguém sabia como cuidar delas, onde não havia ninguém para aliviar os seus sintomas. Entretanto,não foi difícil orientar as famílias a serem capazes de falar com alguém que estava morrendo, sobre a sua morte e sobre o que isso significava para a família. Antes havia um pacto de silêncio sobre o assunto.”

Mark Jacobson, da Tanzânia

Muitos programas hospitalares, como clínicas de tratamento para AIDS, serviços de quimioterapia ou radioterapia, são bons em proporcionar tratamento para doenças, mas não tão bons em ajudar os pacientes com problemas psicossociais, tais como ansiedade, tristeza, isolamento e estigmas sociais.

Os cuidados paliativos podem ser integrados em ambos os tipos de programa, para que estes Serviços forneçam cuidados holísticos.

Controle da dor e dos sintomas
+
apoio psicossocial = cuidados paliativos

Os vários pacientes necessitam de diferentes tipos de cuidados, dependendo das circunstâncias individuais e de como eles estão doentes.

No momento em que alguém descobre que sua doença não pode ser curada, esta pessoa pode estar ativa, ainda ocupada no trabalho e em casa, e pode estar em tratamento com anti-retrovirais ou quimioterapia.
Os cuidados paliativos devem começar junto com outros tratamentos, ajudando no controle dos sintomas difíceis e dos vários efeitos colaterais, e propiciando suporte emocional e espiritual ao paciente e à sua família.
à medida que o tempo passa, as suas necessidades vão mudando e o paciente poderá ter mais controle dos sintomas. Outros tratamentos poderão ser interrompidos quando já não estiverem ajudando, e neste caso os cuidados paliativos holísticos é que vão ajudar mais. Mesmo após a morte, os cuidados paliativos devem continuar, dando suporte ao luto da família e amigos.

Os cuidados paliativos nunca dizem "Não há mais nada a fazer"

Como a mulher descrita acima, muitos pacientes com doenças que limitam a vida têm tantos problemas, que os profissionais de saúde e cuidadores podem sentir-se oprimidos e impotentes para ajudar. As pessoas muitas vezes são enviadas para casa e se diz a elas para não voltarem porque "Não há mais nada que possamos fazer". Mas temos de nos concentrar no que podemos fazer, ao invés de desencorajarmos o paciente por aquilo que já não se pode fazer.

- Não podemos curar o incurável, mas podemos controlar muitos dos sintomas que causam desconforto.
- Não se pode eliminar a dor da perda, mas nós podemos estar com aqueles que estão de luto e partilhar da sua tristeza.
- Nós não temos todas as respostas, mas podemos ouvir empaticamente todas as perguntas.

"Lembro-me de ver o primeiro paciente que me foi encaminhado quando eu comecei com cuidados paliativos em um hospital do governo, superlotado e com poucos recursos. Entrei em uma sala ao lado da ala infantil e vi uma adolescente deitada sobre um colchão, abandonada, semi-consciente, moribunda. Sua avó estava sentada no canto da sala. Eu quis fugir. Eu não poderia pensar no que eu tinha para oferecer nessa situação desesperadora. Mas então decidi olhar para o que eu podia fazer, e não para o que eu não podia fazer. Então nós ensinamos a avó a limpar a boca seca da neta e aplicamos remédio para a candidíase. Encontramos um travesseiro extra e usamos um pano da avó para fazer a cama mais confortável e ajustada à sua posição. Explicamos sobre movimentá-la com regularidade para evitar escaras e demos um pouco de creme para pôr sobre a pele seca. Incentivamos a avó a sentar-se perto e conversar com ela, embora ela não respondesse. Pequenas coisas, mas elas mostram que não estamos desistindo, que eles não estavam sozinhos."

Clínico em Cuidados paliativos, Malaui

"Uma vez perguntei a um homem que sabia que estava morrendo, o que ele precisava, sobretudo daqueles que estavam cuidando dele. Ele disse: "Preciso que alguém me olhe como se estivesse tentando me entender". Realmente, é impossível compreender plenamente outra pessoa, mas nunca me esqueci que ele não me pediu por sucesso, mas apenas que alguém se importasse o suficiente para tentar."

Dame Cicely Saunders

O próprio ato de tentar compreender os problemas que alguém está enfrentando e buscar uma maneira de ajudar as pessoas, mostra que elas são importantes, que são dignas do nosso tempo e atenção. Estes são talvez os maiores presentes que podemos dar aos nossos pacientes.



Você pode fazer uso de cuidados paliativos no seu local de trabalho

A forma como os cuidados paliativos é conduzida varia de acordo com as circunstâncias locais.

- Quem precisa de cuidados paliativos onde trabalhamos?
- Quais são os principais problemas?
- Que ajuda estão recebendo no momento?
- O que poderia ser feito para melhorar os cuidados e torná-los holísticos?

Há muitos recursos nas nossas comunidades se os procurarmos, a fim de promover os diferentes aspectos do cuidado holístico:

- Físico
- Psicológico
- Social
- Espiritual

Os diferentes modelos de cuidados paliativos incluem:

- Cuidados paliativos com cuidados domiciliários
- Cuidados paliativos clínicos
- Apoio de cuidado-dia
- Equipe de cuidados paliativos hospitalares
- Unidade de internação

Não podemos fazer tudo, mas não devemos desistir de fazer o que pudermos.

Capítulo 2: Você pode fazer cuidados paliativos em seu local de trabalho

Quando você quiser comer um elefante, você precisa decidir por onde começar, e depois só comer um pouco de cada vez.

Provérbio indiano

Você pode fazer cuidados paliativos em seu local de trabalho

Onde você trabalha? Você está em um centro comunitário ou em uma enfermaria do hospital? Você vê os pacientes em suas casas,em uma clínica, ou debaixo de uma árvore?
Quando o movimento de cuidados paliativos começou, a maioria dos doentes era cuidado em hospedarias, onde as pessoas ficavam internadas até a morte. Agora, cuidados paliativos é feito em muitos e diferentes contextos; "hospedaria" não significa apenas um prédio, mas se refere a toda abordagem do cuidado holístico centrado no paciente. Não existe uma única maneira, e nem a melhor, de prestar cuidados paliativos; isto será diferente em diferentes situações. Há quatro perguntas que nós precisamos fazer:

- **Quem precisa de cuidados paliativos no local onde estamos trabalhando?**
- **Quais são seus principais problemas?**
- **Que tipo de ajuda eles estão recebendo neste momento?**
- **O que pode ser adicionado para melhorar o seu atendimento e torná-lo mais holístico?**

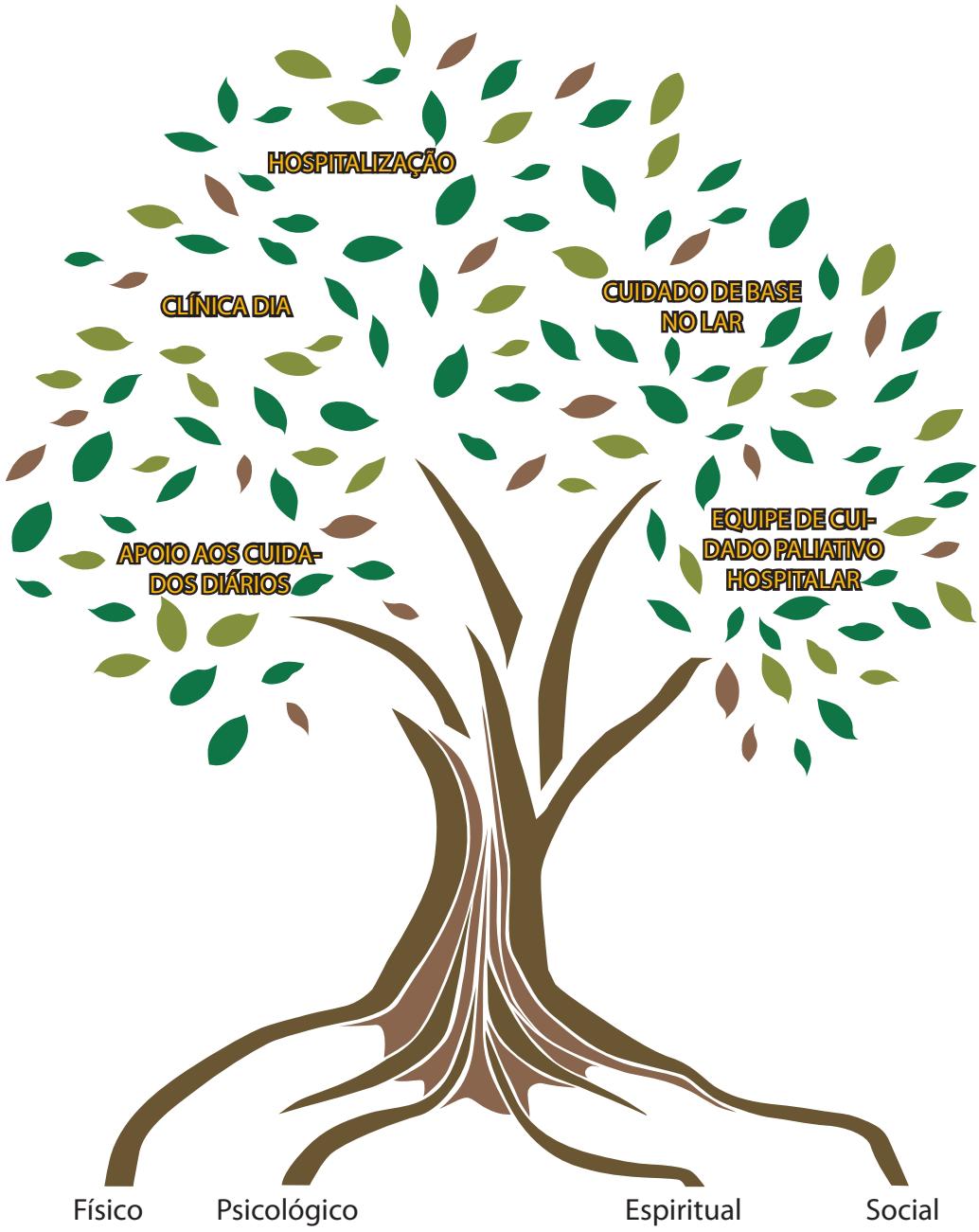
As duas primeiras questões focam as necessidades em nosso meio, e as duas últimas questões, os recursos já existentes e o que poderíamos fazer para complementá-los. Muitos projetos bem sucedidos de cuidados paliativos começaram bem pequenos, quando alguém notou um grupo de pessoas que precisavam de ajuda. Eles fizeram mais do que o que já estava disponível e adicionaram os elementos da assistência que estavam faltando, utilizando o pessoal que estava lá. Isto é mais acessível e viável do que iniciar um serviço totalmente novo; o aconselhável é levar a diferentes organizações a trabalharem em parceria, o que reforça o cuidado holístico.

Pode parecer que há poucos recursos disponíveis para melhorar os nossos serviços. No entanto, como os cuidados paliativos não são apenas exercidos para alívio de problemas físicos, pode-se encontrar ajuda em muitos lugares diferentes, se a procurarmos. Há uma grande quantidade de pessoas interessadas em ajudar os outros. Podemos encontrar indivíduos e grupos envolvidos no trabalho social em saúde, erradicação da pobreza, alfabetização e outros programas.

Muitos deles podem estar dispostos a colaborar conosco e apoiar o nosso trabalho. O quadro na página seguinte mostra os cuidados paliativos como uma árvore. Suas raízes são os quatro elementos da assistência integral: físico, psicológico, social e espiritual. Cada uma dessas raízes pode ser confeccionada com diferentes componentes, por exemplo, as clínicas existentes, comunidades religiosas, ONGs locais. Estes são apenas alguns exemplos de recursos possíveis - você não vai encontrar todos eles em sua comunidade, e você pode encontrar outros que não mencionamos aqui. Os ramos e as folhas que crescem a partir dessas raízes representam os cuidados paliativos holísticos nas suas diferentes formas - diferentes "modelos de cuidado".



Desenvolvendo um modelo de cuidado a partir dos recursos disponíveis



FÍSICO

CUIDADO COM PACIENTE
Centro de saúde
Hospital local
Clínica particular
Curandeiros tradicionais
ONGs de cuidados da saúde

FORNECIMENTO DE DROGAS
Farmácia do Hospital
Farmácias locais

CONSELHO E APOIO
Médico/Enfermeiros locais
Fisioterapeuta local
Associação Nacional de Cuidados Paliativos

PSICOLÓGICO

ACONSELHAMENTO
Assistente Social
Voluntário treinado
Conselheiro sobre HIV
Advogados pacientes
Outros com a mesma doença

GRUPOS DE APOIO
Grupo de HIV
Grupo de mulheres
Organizações de jovens

APOIO EM CASA
Voluntários
Membros da família

ESPIRITUAL

INDIVIDUAIS
Líderes religiosos locais
Voluntários de grupos de fé
Assistente social
Membros da família

GRUPOS
Grupo de fé, ex.: igreja, mesquita, sinagoga, templo
Grupo de mulheres
Equipe de visita hospitalar
Grupo de crianças

SOCIAL

ONGs
FBOs
Trabalho de fornecimento alimentar
Grupos de apoio a crianças órfãs e vulneráveis
Esquema de geração de renda
Esquema de pequenos empréstimos

PROFISSIONAIS INDIVIDUAIS
Assistente Social
Conselheiro legal

ENVOLVENDO OUTROS
Líderes de comunidade
Faculdades e escolas locais
Grupos comunitários

Aproveitando o máximo dos recursos locais

Desenvolver o cuidado holístico é fazer relacionamentos. Precisamos visitar aqueles que estão - ou poderiam estar - envolvidos no cuidado dos doentes incuráveis, e falar sobre o trabalho em conjunto. Nós podemos ser capazes de oferecer ajuda a eles; temos de ser corajosos e pedir-lhes para nos apoiar.

Podemos pedir a outros profissionais da saúde para ajudar, para dar conselhos ou ensinar, ver pacientes conosco, ou permitir que tenhamos uma clínica no seu local de trabalho. Nós podemos ser capazes de ajudá-los com o controle dos sintomas, ou visitando os seus pacientes em casa. Nós podemos ser capazes de obter os medicamentos da farmácia do hospital, mas também podemos obter ajuda de farmácias locais que poderiam encomendar alguns para nós.

Muitas pessoas vêem os curandeiros tradicionais como sua principal fonte de saúde. Se nós nos encontramos com os curandeiros locais, podemos discutir os problemas que os doentes enfrentam, e as muitas maneiras pelas quais eles podem ser ajudados. Podemos aprender sobre remédios e ervas eficazes, e poderíamos ensinar algumas habilidades de cuidados paliativos. Nós podemos nos oferecer para visitar pacientes que poderiam se beneficiar da nossa ajuda.

Assim como podemos trabalhar em conjunto com outros prestadores de cuidados, podemos convidar os conselheiros locais ou líderes espirituais para fazer parte da nossa equipe ou enviar pacientes para eles. Podemos começar a ajuda com diferentes grupos de apoio das comunidades de fé, e poderíamos ser capazes de ajudá-los, dando aconselhamento e tratamento aos seus membros.

Poderíamos fazer uma parceria com ONGs locais, trabalhando em assuntos como a segurança alimentar, geração de renda e trabalhos com órfãos, etc., envolvendo as capacidades e os recursos locais para ajudar nossos pacientes com problemas sociais.

É importante a visita de dirigentes locais explicando o que estamos fazendo, para que possamos ganhar o seu apoio e para que o nosso trabalho seja mais conhecido. Há muitos grupos que podem se envolver nesta sensibilização e ajudar de forma prática, tanto com os nossos pacientes como com a captação de recursos.

Diferentes modelos de cuidados paliativos

Dependendo das necessidades locais e dos recursos locais, os cuidados paliativos podem ser feitos de muitas maneiras diferentes. Muitas pessoas preferem ser atendidas em suas próprias casas e não em uma unidade de internação; muitas vezes isto é mais fácil para a família, visto que os familiares não têm que ficar indo e vindo para um hospital. Programas HBC são uma excelente forma de oferecer cuidados paliativos holísticos, se as famílias e os voluntários são ensinados a fazerem o controle dos sintomas básicos e profissionais de saúde fornecerem os medicamentos necessários e o apoio adequado. Os programas HBC educam e fortalecem a comunidade e reduzem o isolamento e o estigma que muitas vezes vêm com uma doença incurável.

Outra maneira de cuidar de pessoas em suas comunidades é disponibilizar uma clínica de cuidados paliativos onde os pacientes vão regularmente. Isto pode ser combinado com 'cuidado-dia', quando os pacientes passam o tempo com outros na clínica ou um centro local, dando-lhes suporte emocional e social.

Em algumas circunstâncias, a hospitalização é uma boa opção. Isso pode ser feito por uma equipe de cuidados paliativos do hospital, que prevê o controle dos sintomas e apoio integral aos pacientes com doenças incuráveis em divisões diferentes.



Os cuidados paliativos em diferentes contextos

Onde e como os serviços de cuidados paliativos começam, depende das necessidades e dos recursos locais. Alguns serviços foram iniciados na comunidade e estão espalhados em clínicas e hospitais, enquanto outros começaram em hospitais e se espalharam para a comunidade. Aqui estão alguns exemplos de como os diferentes serviços de cuidados paliativos em todo o mundo começaram.

Rede de Cuidados Paliativos na vizinhança (NNPC), Kerala, Índia

Um grupo da comunidade começa HBC



A NNPC de Kerala começou como um pequeno grupo de leigos reunindo-se para discutir o que se poderia fazer para os doentes incuráveis na sua vizinhança. Eles se juntaram a alguns médicos interessados em cuidados paliativos. Isso tem crescido em uma grande rede de voluntários, que se identificam e se preocupam com os pacientes na comunidade, com apoio de profissionais de saúde.
As pessoas têm a chance de conversar e obter apoio social; se a renda familiar foi perdida por causa da doença, a forma de um empréstimo pode ser usado para iniciar um pequeno negócio.

Comunicação pessoal, Dr. Suresh Kumar, Rio de Janeiro

Hospedaria Hospitalar Luterana de Selian, Tanzânia

Apoio espiritual se desenvolve em HBC holística



Uma equipe de cuidados paliativos começou, com a comunidade da igreja local, visitando os doentes em suas casas para rezar com eles. Ao adicionar habilidades práticas para o apoio espiritual, começou-se a HBC holística. O médico lá diz: "Quando alguém colocou diante deles a idéia de se casarem um modelo médico com um modelo espiritual de cuidar de doentes que estavam em casa morrendo, as pessoas ficaram muito animadas e deu-se a origem de toda nossa abordagem baseada no voluntário ".

Cuidados Paliativos e em África - Michael Wright e David Clark, OUP 2006

A Fundação de Beacon, Guiana, América do Sul

Um grupo de bem-estar social começa HBC



Um grupo de bem-estar social foi iniciado em 1985, financiado pelas barracas de fastfood vendendo lanches. Eles criaram projetos para ajudar os diferentes grupos de pessoas, incluindo os desabrigados, os famintos e as crianças de rua. Eles viram que os pacientes com câncer também precisavam de ajuda, visto que muitos morreram com dor, fora de casa e da família; assim, eles criaram um serviço HBC executado por dois enfermeiros. Agora, outros trabalhadores da saúde encaminham pacientes do hospital e de casa.

Hospice Information Bulletin, vol. 6, n. 1, Novembro de 2007

O Farol, Malaui

O pessoal do hospital vê necessidade de HBC



Um grupo de funcionários do hospital viu que muitos pacientes com HIV não estavam recebendo tratamento adequado e acompanhamento após a alta. Eles começaram a visitar os pacientes em casa no seu tempo livre, mas logo se percebeu que havia muito trabalho para poucas pessoas, por isso os líderes da comunidade ajudaram a recrutar voluntários para cuidar de pacientes em casa. Dois enfermeiros da comunidade, em tempo integral, foram alocados para o projeto, e eles já treinaram mais de 300 voluntários que cuidam cada um de um pequeno número de pacientes. Uma vez por semana um enfermeiro ou um oficial visita as clínicas de cada comunidade para se reunir com os voluntários e ver pacientes com eles.

Comunicação pessoal do Sr. Lameck Thambo, Lilongwe

Fundação de Hospedaria U Hla Tun (Câncer), Myanmar, sudeste da Ásia

Um pai enlutado funda uma equipe de HBC e hospedaria



Esta foi iniciada por um homem que queria ajudar os outros, depois que sua filha morreu de câncer. A equipe de atendimento domiciliar de assistentes sociais, enfermeiras e um médico, começaram a visitar os pacientes na comunidade e mais tarde uma hospedaria de internação foi construída. Muitas das pacientes com câncer de colo do útero, muitas vezes são abandonadas por seus maridos. A equipe de cuidados paliativos tem criado um fundo especial para que esses pacientes possam receber os ritos fúnebres necessários.

Asia Pacific Hospice Palliative Care Network www.aphn.org

PASADA, Tanzânia (Atividades Pastorais e Serviços para Pessoas com Aids, Arquidiocese de Dar es Salaam)

Um grupo de apoio PLHIV começa HBC e uma clínica



PASADA começou quando algumas pessoas que convivem com doentes com HIV se uniram para formar um grupo de auto-ajuda para fazer algo para si mesmos e para outros em situações semelhantes. A igreja deu-lhes um pequeno edifício onde eles pudessem se encontrar, e em tempo devido foi aberto um ambulatório para dar assistência médica básica. Agora é um programa urbano de extensão conhecida que oferece uma variedade de serviços.

Observatório Internacional de Cuidados ao fim da vida: www.eolc-observatory.net/global_analysis/index.htm

CanSupport, Delhi, Índia

Uma sobrevivente de câncer inicia um programa de HBC



CanSupport foi iniciado por uma sobrevivente de câncer que reconheceu a falta de apoio e informação para as pessoas diagnosticadas com câncer. Ela visitou os pacientes do hospital para oferecer aconselhamento e apoio, e um centro de atendimento telefônico foi iniciado. Juntamente com uma enfermeira, ela desenvolveu um serviço de home care visitando as áreas mais pobres de Nova Deli. Agora, cinco equipes multiprofissionais cobrem a cidade e foi concedido à CanSupport uma licença própria para a prescrição de morfina.

Comunicação pessoal, Harmala Gupta

Nós não podemos fazer tudo, mas não temos permissão para não fazer nada.

Umodzi ('Unidade') Cuidados Paliativos, Malauí

Equipe hospitalar oferece apoio à crianças após alta em clínica e creche



Umodzi começou na unidade de nutrição de um hospital do governo, onde as crianças em estágio final de HIV, por vezes permanecem por longos períodos, muitas vezes passando as últimas semanas de sua vida no hospital, em vez de em casa com suas famílias. Tudo começou com um médico em meio período e uma enfermeira, levando crianças de volta para casa mais cedo, aconselhando as mães sobre as doenças de seus filhos e ensinando o controle dos sintomas básicos. Uma clínica semanal foi iniciada em um corredor ao lado da enfermaria, para apoiá-los após a alta. A equipe cresceu e também cuida de crianças com câncer, na enfermaria e no ambulatório. A clínica oferece revisão médica, mas também oferece tempo para as crianças e um grupo de apoio para seus cuidadores.

Comunicação pessoal, Dr. Vicky Lavy

'Pela Qualidade de Vida', Osh, Quirguistão, na Ásia Central

Um médico começa HBC e uma clínica



Um oncologista viu que havia pouquíssima ajuda disponível para os pacientes de câncer com doença avançada; por isso ele se aproximou de um médico de família e, juntos, começaram a visitar os pacientes em suas casas. Eles restauraram o prédio de uma clínica de oncologia abandonado, fazendo uma clínica onde ministravam cursos de cuidados paliativos para médicos e enfermeiros locais. As famílias que foram ajudadas estão aconselhando outras pessoas a contatar a 'For Quality for Life'. "Deus trabalha através de pessoas, e você é o povo que Deus está enviando para me ajudar." - Paciente muçulmano idoso, em Osh.

Hospice Information Bulletin, vol. 5, número 4, julho de 2007

Kidzpositive, África do Sul

Clínica médica apresenta grupo de suporte de cuidado dia e geração de renda



Kidzpositive é uma clínica de prestação de cuidados para crianças com AIDS. A equipe da clínica viu que as crianças estavam recebendo boa assistência médica e controle dos sintomas, mas o isolamento social e problemas financeiros que afetavam as suas mães, não estavam sendo atendidos. Agora eles permanecem na clínica por toda a manhã, conversando, enquanto tomam chá e comem pão. As mães fazem trabalho com miçangas na clínica, ou levam para casa, fazendo itens para vender. Este projeto apóia 130 famílias, e gera renda suficiente para pôr comida em suas mesas.

Comunicação pessoal, Dr. Paul Roux, Cidade do Cabo

Clínica Tiyanjane, Malauí ("Vamos caminhar juntos")

Cuidados hospitalares ligados à HBC



Funcionários do hospital do governo viram que muitos pacientes com HIV foram mandados para casa sem uma chance sequer de falar sobre sua doença ou de serem direcionados para locais onde poderiam pedir ajuda após a alta. A clínica foi iniciada em uma pequena sala no departamento, onde uma enfermeira, um conselheiro e um médico de meio período viam os pacientes antes deles irem para casa. Uma equipe de enfermeiras baseada em um centro de saúde próximo oferece atendimento, em cooperação com programas locais de HBC.

Comunicação pessoal, Dr. Jane Bates, Blantyre

Unidade de Cuidados Paliativos, Faculdade Médica Cristã, Vellore, Índia

Crescimento de uma equipe hospitalar de cuidados paliativos e clínicos



Uma médica viu a necessidade de cuidados paliativos no hospital em Vellore e começou a dedicar três horas por semana para ver os pacientes em alas diferentes, melhorando o controle dos sintomas além do atendimento que já estavam recebendo. Ela foi acompanhada por uma enfermeira voluntária e um capelão e, em seguida, uma assistente social para adicionar suporte emocional e espiritual. Com o tempo, o hospital concordou em financiar uma equipe de cuidados paliativos, e esta está ligada a uma comunidade religiosa católica que abriu uma hospedaria de internação.

Comunicação pessoal, Dr. George Reena, Vellore

Pallio Latino-america, Argentina

Um médico é inspirado por um livro para iniciar os cuidados paliativos



Um livreiro itinerante encontrou um jovem médico que trabalha em uma área rural da Argentina e convenceu-o a comprar um livro de Cicely Saunders sobre cuidados paliativos. Poucas semanas depois, o médico foi chamado para ver um homem com câncer terminal que estava com dor severa. Ele havia aprendido sobre a cura do câncer em sua formação e descobriu que ele mesmo tinha tratado este paciente no passado, mas agora se sentia impotente para ajudar, uma vez que o tratamento curativo não mais funcionou. Ele virou-se para o livro que havia comprado e descobriu que havia muito o que fazer para ajudar, aliviando a dor e passando algum tempo com o paciente e sua família. Ele se inspirou para desenvolver os cuidados paliativos e começou o Pallio, que agora oferece atendimento domiciliar, hospitalar e ambulatorial em hospitais públicos e universitários, bem como o apoio ao luto e creches.

Hospice Bulletin, vol. 7, número 4, Janeiro de 2000

Podemos ver que projetos diferentes começaram de maneiras diferentes, de acordo com diferentes necessidades e recursos também muito diferentes. Nós não precisamos ter tudo no lugar, antes de iniciar um projeto, porque o trabalho pode se desenvolver e crescer com o tempo.

Nós não podemos fazer tudo, mas não podemos não fazer nada.

Se você quiser saber mais sobre estes e outros projetos, vá para o website Observatório Internacional de Fim de Vida:
www.eolc-observatory.net/global_analysis/index.htm

Você pode desenvolver uma equipe

Trabalho em equipe

- Valorize a diferentes contribuições e habilidade de cada um
- Compartilhe o fardo de cuidar e apóiem-se um ao outro
- Boa comunicação
- Reconheça as diferenças e resolva os desacordos

Treinamento

As pessoas gostam de trabalhar quando sabem o que se espera delas; elas se sentem competentes para fazerem o seu trabalho, se ele é apreciado.
Treinamento inclui:

- Sessões de ensino
- Apoio e supervisão contínua

Cuidar dos cuidadores

- Cuidar é um trabalho árduo
- Fique atento aos sinais de stress
- Previna-se do burnout por um bom suporte

Juntos, cada um alcança mais.

T Together (Juntos)
E Each (Cada um)
A Achieves (Alcança)
M More (Mais)

Capítulo 3 - Você pode desenvolver uma equipe

Se quiser viajar rápido, vá sozinho. Mas se quer viajar longe, você deve ir junto com outros.

Proverbio africano



Em lugares onde o cuidado paliativo é bem estabelecido e conta com bons recursos, ele é normalmente prestado por uma equipe multiprofissional que pode ser constituída de enfermeiros, médicos, assistentes sociais, psicólogos, conselheiros, líderes espirituais, entre outros. No entanto, onde você está, poderá haver apenas algumas pessoas para ajudar, ou talvez você esteja sozinho. Precisamos desenvolver uma equipe, pois não podemos prestar cuidados paliativos sozinhos – podemos até conseguir por um período, mas ficaremos exaustos e desencorajados, e o trabalho poderá cair por terra.

Na árvore da página 10, vemos alguns recursos e pessoas que podem ajudar a desenvolver cuidados paliativos holístico. Alguns ajudarão ocasionalmente, como os líderes espirituais que poderemos chamar se houver um paciente daquela religião, ou um farmacêutico local que possa fazer o pedido de certas drogas para nós, quando precisarmos delas. Outros talvez trabalhem em parceria conosco, como no caso de clínicas hospitalares que enviam pacientes à equipe HBC quando estes precisam de cuidados em casa. Precisamos de pessoas que se unam a nós, a fim de formar uma equipe que se reúna regularmente e coordene atividades para promover cuidado holístico. Isto envolverá cuidados que serão:

- **Físicos** – enfermagem, tratamento, receituário
- **Psicológicos** – ouvir, aconselhar, estar junto
- **Sociais** – ajudar com as finanças, serviços de casa, apoio familiar
- **Espirituais** – oração, aconselhamento, prática de rituais ou ritos.

Precisamos de alguém na nossa equipe que possa ajudar com cada aspecto do cuidar. Um profissional da saúde é essencial, mas poderá treinar não profissionais para dividirem o trabalho, como o caso de voluntários que podem aprender de forma excelente alguns cuidados de enfermagem. Uma pessoa pode trabalhar em mais de um aspecto do cuidado, por exemplo, uma enfermeira poderá fornecer apoio espiritual, ou uma assistente social que seja uma boa conselheira também poderá fazê-lo, além de desenvolver um projeto de geração de renda. Poderá ser necessário procurar por alguém com alguma habilidade em particular, ou seja, em lugares em não seja permitido que enfermeiras prescrevam, para receitar medicamentos precisaremos de um médico na equipe. Podemos também enviar alguém da equipe para algum tipo de treinamento em uma habilidade específica, por exemplo, um voluntário que seja bom ouvinte poderá dar um curso de aconselhamento, a fim de que a equipe tenha um conselheiro treinado. Quanto mais pessoas se envolvam, mais equipes separadas que se comuniquem umas com as outras poderão ser necessárias, por exemplo uma equipe de voluntários trabalhando em uma área que tenha outras equipes, o coordenador ou supervisor de cada uma delas poderá assistir as reuniões das demais equipes.

Trabalho em equipe

Uma equipe não tem que ser grande para ser efetiva – duas pessoas podem ser uma equipe – mas **a forma como trabalham juntas** é importante.

Desenvolver uma equipe requer respeito mútuo, apoio e boa comunicação. Reconhecer a importância das diferente contribuições de cada membro da equipe e verbalizar isto é vital, isto é, perceber quando alguém fez algo bem feito e apreciar seu trabalho árduo. Os cuidados paliativos podem ser desgastantes emocionalmente, e nós precisamos apoiar um ao outro, percebendo quando alguém está exausto para compartilhar sua carga.

Boa comunicação é o que cimenta uma equipe unida. Precisamos manter a todos informados sobre o que está acontecendo – não só sobre os nossos pacientes, mas sobre como estamos nos sentindo. Feridas e desentendimentos podem acontecer em qualquer equipe, e nós precisamos falar sobre elas e resolvê-las, ao invés de enterrá-las.

Treinamento

As pessoas gostam de trabalhar quando sabem o que se espera delas, elas se sentem competentes para fazer e seu trabalho quando ele é apreciado.

Se as pessoas se sentem despreparadas ou desamparadas, elas não trabalharão bem e poderão sair da equipe. No entanto, treinamento e supervisão são muito importantes. Podem ser feitos em sessões de ensino e no trabalho, trabalhando junto de alguém com experiência.

Todos os membros da nossa equipe precisam entender o conceito de abordagem holística e apreciar a importância dos componentes de cuidados físico, psicológico, social e espiritual. Alguns membros da equipe poderão estar envolvidos em somente um desses aspectos, mas é importante entender o que os outros estão fazendo e ver como tudo se encaixa.

Os voluntários poderão ser um grande recurso em cuidados paliativos e são vitais em muitas equipes, como vimos em relatos de diferentes projetos. Normalmente há muitas pessoas na comunidade que querem ajudar outros. Se queremos que elas se envolvam, precisamos informá-las do quanto da sua ajuda nós precisamos (veja "você pode contar a outros" na página XX para algumas idéias). O treinamento assegura que eles podem trabalhar de modo eficaz.

Temas de treinamentos sugeridos para voluntários

- Cuidados paliativos e abordagem holística
- Conceito de comunidade HBC
- Fatos básicos sobre as doenças que os voluntários verão
- Avaliação da família e do paciente para listar suas necessidades
- Habilidades de comunicação
- Apoio emocional e espiritual
- Cuidados de enfermagem e prevenção de infecções
- Técnicas de controle de sintomas básicos
- Supervisionando drogas (exemplo: analgésicos, ART, medicamentos anti-tuberculose)
- Nutrição
- Necessidades infantis
- Abordar o paciente moribundo
- Apoio ao luto
- Cuidando de si mesmo
- Registro de informações

Ensinando cuidados de enfermaria

- Avaliação e gerenciamento da dor
- Cuidados da pele e prevenção de úlceras por pressão
- Cuidados de feridas
- Cuidado de boca
- Alimentando um paciente
- Dando banho em um paciente
- Lidando com incontinência, retenção urinária e constipação
- Diarréia e vômito
- Levantando, movendo e virando um paciente

Supervisão e apoio contínuo

O treinamento não acaba quando acaba uma aula; todos precisamos continuar aprendendo enquanto trabalhamos. Todos, inclusive os líderes de equipe, deveriam ter alguém entre os treinadores com quem conversar, alguém que responda a perguntas e deveriam ver os pacientes com os treinadores, se possível. Isto pode ser chamado de 'tutorial' ou 'supervisão'. Você pode ser um tutor para uma pessoa, mas também precisa encontrar um tutor para você. Talvez vocês não se encontrem com freqüência, mas você poderá anotar questões ou temas que poderão discutir por telefone, carta ou e-mail.

Cuidar dos cuidadores

Cuidar de pessoas com doenças crônicas é muito estressante, se você é um trabalhador da saúde, um voluntário ou um membro da família. Às vezes, os cuidadores podem ficar desmotivados pelo trabalho esse sentir incapazes de prosseguir. Isto se chama burnout. É importante que observemos os sinais de stress em nós mesmos e na nossa equipe e nas famílias às quais estamos assistindo.

Sinais de stress

- Cansaço
- Baixa concentração
- Perda de interesse no trabalho
- Negligência das obrigações
- Irritabilidade
- Raiva
- Retraimento – evitando pacientes e colegas
- Sentimento de inadequação, inutilidade e culpa
- Depressão – falta de prazer, choro.

Cuidando de si mesmo e da sua equipe

- Certifique-se que todos tenham folga
- Organize tempo para discutir sobre pacientes e problemas
- Certifique-se que todos saibam como buscar ajuda (ex.: como voluntários e familiares podem recorrer a profissionais da saúde para apoio)
- Supervisão e treinamento contínuos aumentam a confiança e a competência
- Quando um paciente morre, tire tempo para refletir; reconheça que perdas múltiplas são inevitavelmente estressantes
- Tenha tempo para relaxar junto com os demais membros da equipe – um chá ou uma refeição
- Orgulhe-se do seu trabalho e da diferença que está fazendo na vida dos seus pacientes.
- Cumprimentem-se uns aos outros quando as coisas são bem feitas.

E
Q
U
I
P
E

T Together (Juntos)
E Each (Cada um)
A Achieves (Alcança)
M More (Mais)



Você pode falar sobre questões difíceis

Ouvindo

- Sente-se ao nível do paciente
- Faça uma escuta ativa, permita silêncios
- Verifique se entendeu

Conversando

- Seja respeitoso e educado
- Evite linguagem complicada
- Verifique se foi entendido

Contado notícias ruins

- Não reter informações sobre alguém, se este alguém quer saber
- Não force a informação sobre alguém que não está pronto
- Não minta

Be prepared
Relatives
Expectations
Assess what is appropriate
Knowledge sharing

Never "nothing we can do"
Empathies
Way forward
Stop and reflect

(Prepare-se para conversar e esteja atento às expectativas do doente e dos familiares; informe apenas o que for pedido, mas compartilhe o conhecimento. Nunca diga "não há mais nada a ser feito"; manifeste sempre empatia e fale com firmeza. Pare e reflita sobre o que foi dito).

Apoio Espiritual

- Hope
- Organized religion
- Personal issues
- Effect on our care

Esperança
Religião organizada
Questões pessoais
Efeito sobre o nosso cuidado

Luto

- Muitas e diferentes reações à perda
- Empatia e apoio são parte dos cuidados paliativos

Capítulo 4: Você pode falar sobre questões difíceis

"Seja rápido no ouvir e vagaroso no falar."

Apóstolo Tiago



Você pode falar sobre questões difíceis

Conversar com os pacientes e familiares é uma parte muito importante dos cuidados paliativos. A boa notícia
é que nós podemos fazê-lo com boa qualidade, mesmo se não tivermos medicamentos, equipamentos ou instalações especiais. No entanto, precisamos de algumas habilidades básicas que os profissionais de saúde nem sempre são ensinados a usar durante a sua formação. Algumas pessoas acham que a comunicação é fácil, já outras não, mas estas são competências que todos nós podemos aprender e praticar.

As habilidades de comunicação - ouvir

Escutar o paciente é tão importante quanto falar. Não só nos ajuda a obter informações, mas ouvir as pessoas faz com que elas se sintam valorizados quando ouvimos suas histórias. Ser capaz de expressar suas dúvidas e preocupações pode trazer grande alívio e tirar alguns do isolamento e do medo que eles podem sentir.

Se possível, encontre um lugar calmo onde você não seja interrompido. É bom estar sentado junto, em vez de ficar em pé ao lado de um paciente que está na cama. Se o paciente não pode sentar-se, desça até o seu nível - você pode ter que se ajoelhar no chão ou se agachar ao lado da cama. Você deve prestar atenção e manter contato visual. Você pode assentir para mostrar-lhe que compreende, ou fazer pequenos comentários como "Eu compreendo", "Sim" "Deve ser difícil para você". Isso é chamado de "escuta ativa".

Às vezes é desconfortável quando há silêncio durante uma conversa. Mas o silêncio pode ser útil e precisamos aprender a ser pacientes e a não interromper. As pessoas muitas vezes fazem uma pausa antes de dizer algo importante ou doloroso. Se você interromper, você nunca poderá ouvir o que está no coração do seu interlocutor.

> Um estudo mostrou que os médicos interrompam os seus pacientes após uma média de 18 segundos.

É bom verificar, de tempos em tempos, se compreendemos o doente ou o familiar, e resumir o que ele disse, por exemplo, "Quer dizer que ..." "Eu acho que o que você está dizendo é ..." "Então, as principais coisas com as quais você está preocupado ...".

Ao ouvir sobre os sintomas físicos, talvez seja necessário fazer muitas perguntas para obter uma boa idéia dos problemas, por exemplo: "Há quanto tempo você tem esta tosse? Está ficando melhor ou pior, ou permanece o mesmo?" ou "Com que freqüência o seu bebê tem estas crises? Todos os dias, uma vez por semana, ou uma vez por mês?".

Habilidades de escuta

- Procure um lugar tranquilo, se possível
- Sente-se ao nível do paciente
- Preste atenção, mantenha contato com os olhos
- Escuta ativa
- Permita o silêncio, não o interrompa
- Esclareça e sintetize

As habilidades de comunicação - falar

- Seja sempre respeitoso e educado. Isso faz com que o paciente se sinta valorizado.
- Evite termos médicos que o doente não possa compreender.
- Forneça informações ao invés de conselhos, e então o paciente pode decidir por si mesmo o que fazer.
- Só dê informações precisas. É mais do que aceitável dizer que você não sabe.
- É bom verificar o que o paciente entendeu, do que você falou. Se você tiver dado instruções, peça-lhe para explicar o mesmo que você disse a um membro da família. Veja se eles têm mais alguma pergunta para você.

O quanto devemos dizer?

Em muitas culturas, a doença não é discutida abertamente, Entretanto, cuidados paliativos tem estimulado mudanças neste paradigma. As pessoas muitas vezes pensam que dizer a um paciente que ele tem uma doença incurável só irá piorar as coisas. Muitas vezes as famílias querem proteger os seus entes queridos de más notícias, e pedem ao profissional de saúde que não diga nada a eles, mas estudos em diferentes contextos têm demonstrado que as pessoas geralmente querem saber a verdade e lidam melhor com as más notícias, se este desejo é respeitado. Devemos empenhar o tempo necessário aconselhando as famílias sobre o assunto, explicando porque é importante para o paciente saber a verdade e oferecer nossa ajuda e apoio às discussões difíceis.

Pode ser tentador dar uma falsa garantia: "Não se preocupe, você vai ficar bem". Mas o paciente geralmente sabe, em seu coração, que ele não vai ficar bem e que está sendo deixado para lidar com suas dúvidas, medos e perguntas, sozinho.

Por que é bom dizer a verdade?

- Para manter uma relação de confiança. Mentir destrói a confiança.
- Para reduzir a incerteza. As pessoas costumam lidar melhor com a verdade do que com a incerteza, mesmo se a verdade é dolorosa.
- Para evitar esperança não realista. Às vezes as pessoas gastam muito tempo e dinheiro indo de clínica em clínica procurando tratamento, porque ninguém foi corajoso o suficiente para dizer-lhes que não existe cura para a sua doença.
- Para dar oportunidade para que o doente resolva relacionamentos difíceis ou explore questões espirituais.
- Para permitir que os pacientes e familiares se prepararem para o futuro - isso pode envolver a escrita de um testamento, uma viagem para a casa da família, o planejamento do funeral, ou muitas outras coisas que eles querem fazer antes de morrer e que não podem ser feitas se eles não ouvirem a verdade.

"A verdade é um dos medicamentos mais potentes disponíveis para nós, mas nós ainda precisamos desenvolver uma compreensão adequada do tempo certo e da dosagem correta para cada paciente."

Adaptado de Simpson (1979)

Transmitindo más notícias

Ninguém acha isso fácil. Dizer a alguém que ele ou ela tem câncer ou HIV, ou que não existe uma cura para sua doença, pode ser traumático, já que não gostamos de causar dor. Podemos sentir que não sabemos como lidar com a reação dos nossos doentes. No entanto, a boa notícia é que comunicar-se bem é uma habilidade que podemos aprender. Haverá diferenças na forma como isto é feito em culturas diferentes, mas aqui estão algumas diretrizes gerais.

Esteja preparado

Certifique-se de ter lido ou ouvido todas as informações disponíveis sobre o paciente. Certifique-se de que tem tempo suficiente - não comece a dar a notícia ruim quando você tem apenas alguns minutos. Tente evitar interrupções; se você tem celular, desligue-o.

Parentes

Geralmente é melhor dar uma má notícia quando o paciente tem um familiar próximo a ele para apoiá-lo, e partilhar a informação - a maioria das pessoas só se lembra de uma pequena parte do que é dito, quando estão ansiosos ou preocupados. É importante verificar primeiro quem deveria estar junto com o doente para receber a notícia, o que irá variar de acordo com a cultura do paciente e do local. Você pode dizer: "Nós temos algumas coisas importantes a discutir, você está feliz que sua mãe esteja aqui?" ou "Quem você gostaria de ter com você enquanto nós falamos?".

Expectativas

O que o paciente espera ouvir? Descubra o que ele já sabe: "O que tem sido dito sobre a sua doença?" "Como você acha que as coisas estão indo?". Isto é muito importante, mesmo que pareça óbvio para nós ou mesmo se sabemos que eles já ouviram algo dito por alguém. O que foi dito e o que foi ouvido nem sempre são a mesma coisa. Escutando os pacientes, saberemos qual o nível de compreensão que eles têm, e que tipo de linguagem eles usam para falar sobre a sua doença.

Avaliar o que é apropriado

Tente avaliar o quanto eles gostariam de saber: "Você está querendo saber o que está acontecendo?" "Você gostaria que eu lhe diga o que eu acho que está acontecendo?". Não é direito forçar informações sobre alguém que não está pronto para ouvir, assim como não é direito reter informações sobre alguém que quer saber mais. Nós não temos que dizer tudo em uma visita – eles podem estar prontos para ouvirem mais da próxima vez.

Compartilhe o conhecimento

Compartilhe o conhecimento que você tem, lenta e suavemente, tomando cuidado para evitar palavras que eles não vão entender. Muitas vezes é útil permitir que os pacientes saibam que você está prestes a dizer-lhes algo muito importante - você pode lhes dar um sinal como: "Precisamos nos sentar e conversar, as coisas são muito graves". Enquanto você fala, dê-lhes tempo para absorver o que você está dizendo, e no final, verifique se entenderam.

Muitas vezes as pessoas querem saber quanto tempo elas vão viver. Podem perguntar sobre isso diretamente: "Quanto tempo eu tenho de vida?" Ou indiretamente: "Quando vou ser capaz de voltar ao trabalho?". Geralmente, é desaconselhável dar uma resposta precisa, porque as pessoas são diferentes, e muitas vezes nos surpreendem. No entanto, é útil dar uma idéia aproximada, a fim de ajudar as pessoas a planejarem ações de forma realista. Geralmente, se a condição do paciente está se deteriorando a cada mês, ele provavelmente tem alguns meses de vida; se ele está mudando semana a semana, então será uma questão de semanas, e se ele está se deteriorando a cada dia, ele pode ter apenas alguns dias de vida.

Nunca diga "não há nada que possamos fazer"

É importante dar tanto informações positivas como negativas: "Nós não podemos curar o câncer, mas temos o remédio que vai parar a dor." "Estamos sempre aqui para ajudar, se surgirem novos problemas".

Tenha empatia

Pode ser difícil permitir que o paciente expresse seus sentimentos, porque queremos tirar a sua tristeza, ou estamos alarmados com a sua raiva ou o seu desespero. Não podemos eliminar os seus sentimentos, mas podemos sentir empatia - isto significa tentar compreender como se sentem, colocando-se no seu lugar. Podemos dizer coisas simples como: "Isso deve ser muito difícil para você ouvir" ou "Eu posso entender que você sinta raiva". Não é útil para uma pessoa parar de chorar – esta é uma reação normal. Sente-se pacientemente – ela vai parar de chorar quando estiver pronta.

"A morte não é algo a ser temido. É algo para ser reconhecido e aceito."

Buda

Caminho pela frente

É importante falar sobre o que vai acontecer e sobre como você pode ajudar. Marque um momento para vê-los novamente. Certifique-se de que eles saibam que você não vai desistir deles e também que eles saibam como obter ajuda, caso surjam problemas antes de você voltar a vê-los.

Parar e refletir

Uma má notícia é algo ruim para nós, assim como para o paciente. É bom fazer uma pausa por um momento, antes de começarmos a nossa próxima tarefa, para refletir sobre a conversa e sobre como estamos nos sentindo.

Apoio Espiritual

A nossa dimensão espiritual cobre muito mais coisas do que o tipo de templo, mesquita ou igreja a que vamos, se é que vamos. Ela inclui a nossa compreensão de que a vida tem propósito ou significado e como podemos ver sentido no mundo. Questões espirituais são frequentemente muito importantes para as pessoas que sabem que estão chegando ao fim de suas vidas. Uma pessoa que foi religiosa pode se ver questionando as suas crenças. Alguém que nunca foi religioso pode encontrar-se com perguntas como:

- O que vai acontecer quando eu morrer - existe vida após a morte?
- Por que estou doente - é um castigo de Deus?
- Que valor teve a minha vida?

Algumas pessoas se encontram lutando com culpa, raiva ou desespero. Algumas estão procurando o perdão, a paz ou a esperança. Se estas questões não são abordadas, podemos lidar com os sintomas físicos de uma pessoa, mas ainda deixá-los em "dor espiritual". A fim de compreender a melhor forma de dar apoio espiritual, temos que descobrir sobre as crenças reais do paciente e suas preocupações.

Às vezes temos alguma dificuldade para perguntar sobre essas coisas, se nós só vemos alguém como 'Hindu' ou 'Cristão' ou 'Muçulmano', em vez de descobrir sobre a jornada espiritual que está por detrás desses rótulos.

Algumas perguntas úteis são:

- O que é mais importante para você?
- O que ajuda você a atravessar tempos difíceis?
- Você tem uma fé que ajuda você a ver o sentido da vida?
- Você costuma rezar?

Ouvir é uma das ferramentas mais importantes que temos para dar apoio espiritual. Nosso papel não é dizer às pessoas o que devem pensar, mas estar com elas enquanto procuram respostas para as suas perguntas.

Nenhum significado pode ser dado por outra pessoa; ele deve ser procurado e encontrado por cada um de nós.

Se nos perguntarem sobre as nossas próprias crenças, pode ser útil compartilhá-las, mas nunca devemos impor os nossos pontos de vista a alguém. Orar com ou para um paciente pode trazer conforto se ele e o seu cuidador se sentirem confortáveis para fazê-lo.

Ajudar em questões práticas tais como alimentos e roupas, lavar-se antes da oração e suprir a necessidade de certos itens sagrados pode ser importante. Prestar atenção a estes detalhes pode fazer uma grande diferença para um paciente e habilitá-los a praticar a sua religião e encontrar a paz.

Pode ser possível incluir alguém em nossa equipe, cujo foco é o apoio espiritual, ou talvez seja necessário identificar membros e líderes das comunidades religiosas locais, que podemos chamar para passar o tempo com os pacientes, realizar rituais importantes ou aconselhar sobre os costumes e práticas em torno da morte.

Podemos usar a palavra esperança (**HOPE**) como uma lista de apoio espiritual:

Hope (Esperança) - Quais são as fontes de esperança, de conforto, ou seja, de paz para essa pessoa?
Organized Religion (Religião organizada) - a religião organizada e a cultura são importantes para essa pessoa?
Personal Issues (Questões pessoais) - quais são suas perguntas, dúvidas, lutas?
Effect (Efeito) - que efeito isso terá sobre a nossa forma de cuidar e apoiar?

Luto

Quando uma pessoa morre, dizemos que a sua família e os amigos estão "de luto". Isso significa que eles perderam algo precioso para eles e que estão tristes. A angústia pode ocorrer antes da morte - quando se conta a alguém que ele tem HIV, ou que o seu tratamento contra o câncer não funcionou, ou que ele se tornará incapaz de cuidar de si, eles e seus familiares podem lamentar a perda da sua independência, da sua saúde ou do seu futuro .
As pessoas têm estudado o processo de luto e descreveram as várias e diferentes emoções que a experiência de luto traz, tais como:

- Choque ou descrença
- Aflição e angústia severas
- Raiva
- Busca pela pessoa perdida
- Depressão, fadiga, perda de interesse pela vida
- Aceitação e planejamento para o futuro.

Diferentes indivíduos reagem bem ou mal a essas emoções, e é importante para nós, como cuidadores, reconhecer que a privação leva a sentimentos diferentes em momentos diferentes. Nós não precisamos entrar em pânico em face dessas emoções fortes, mas temos que reconhecê-las e aceitá-las. Isto pode ser particularmente importante quando há raiva, pois esta raiva pode ser dirigida a nós e podemos sentir mágoa ou raiva em troca. Mas se nós reconhecemos que eles, na realidade,estão irritados com a sua perda, podemos aceitar e absorver os seus sentimentos.

Não é útil fazer com que as pessoas sintam que é errado se sentirem do jeito que estão se sentindo, por exemplo: "Você não deve continuar a ser tão deprimido, faz meses desde que seu filho morreu" ou "Você não deveria estar irritado deste jeito, não é sua culpa". Tais comentários não vão fazer os seus sentimentos irem embora, mas vão fazer com que se sintam culpados e isto vai aumentar seu fardo. É mais útil reconhecer os sentimentos e explicar que eles são parte de uma reação de luto normal.

Atravessar o doloroso processo de luto é o caminho para a aceitação da perda.

A maioria das culturas tem rituais e costumes que ocorrem quando alguém morre. Estes são geralmente muito úteis para a família. No entanto, não devemos supor que uma vez que o funeral seja longo, o luto é completo. Pode demorar muitos meses para alguém chegar à fase de aceitação da sua perda e à reconstrução da sua vida. Apoiá-los durante esse processo faz parte dos cuidados paliativos.

> "O sofrimento não é um problema que exige uma solução, não é uma questão que exige uma resposta: é um mistério que exige uma presença".
>
> John Wyatt 1998

Você pode controlar a dor e outros sintomas

- Tratar o que é tratável
- Manter os cuidados para com o paciente
- Prescrever medicamentos paliativos

Guia dos pés |à cabeça sobre controle de dor e outros sintomas

Dor p26

Avaliação da dor p26

Uso de analgésicos pp26-31

- Pela boca
- Pelo relógio
- Perto da escada analgésica

Como prescrever morfina p27

Drogas adjuvantes p29

- Esteróides para a dor conseqüente a inflamação e inchaço
- Os antidepressivos e anticonvulsivantes para a dor neuropática
- Relaxantes musculares para o espasmo doloroso
- Antiespasmódicos para cólica abdominal

Continúa al dorso…

Outros sintomas

- Febre p32
- Vermelhidão e comichão p33
- Feridas p34
- Apreensões p35
- Confusão p36
- Ansiedade e insônia p37
- Depressão p38
- Baixo apetite e perda de peso p39
- Feridas na boca e dificuldade para engolir p40
- Náuseas e vômitos p41
- Indigestão e soluços p42
- Tosse p43
- Dispnéia p44
- Diarréia p45
- Constipação p46
- Corrimento vaginal p47
- Dificuldades urinárias pp47-48
- Problemas de mobilidade p49

Quando a medicação não pode ser administrada por via oral p50

Cuidado no fim da vida p51

Capítulo 5: Você pode controlar a dor e outros sintomas

O alívio da dor e o controle dos sintomas são de vital importância. Sem controle da dor e sem a melhora dos demais sintomas, podemos dar apoio psicossocial excelente, mas não proveremos cuidados paliativos. A boa notícia é que muito pode ser conseguido com uma boa assistência médica e com medicamentos baratos. Esta seção fornece um guia dos pés à cabeça para o alívio dos sintomas, começando com aqueles como as dores, que podem afetar qualquer parte do corpo. Para cada sintoma, o gerenciamento sugerido é organizado em três temas:

- **Tratar** o que é tratável
- **Cuidar** do paciente
- **Prescrever** medicamentos paliativos

Pode ser que não seja possível usar todas as sugestões dadas - isso dependerá de sua formação, se você está licenciado para prescrever em seu país, e que drogas estão disponíveis. Mas lembre-se: "nunca há nada que não possamos fazer". Todas as sugestões das seções "cuidado" devem ser atingíveis; então, use quaisquer partes deste capítulo que sejam úteis em sua situação.



Nesta seção, não daremos detalhes de como ministrar tratamentos tais como anti-retrovirais, antibióticos, medicamentos para TB ou quimioterapia. Se estes estiverem disponíveis, então as orientações locais devem ser seguidas. **Somente aqueles que estão licenciados para prescrever, devem iniciar o tratamento medicamentoso.**

Trate o tratável

Os cuidados paliativos visam aliviar os sintomas aflitivos de uma doença. O lugar óbvio para começar é com a doença em si. Se você puder tratar a doença, irá reduzir os sintomas.

- Anti-retrovirais devem ser usadas para tratar o HIV, se disponíveis. Eles irão melhorar a condição do paciente e reduzir os seus sintomas, mesmo que não cure o HIV. Outras medidas de controle dos sintomas podem ser usadas ao mesmo tempo, se necessário.
- Se a quimioterapia ou radioterapia está disponível para tratar o câncer, esta pode ser a melhor maneira de melhorar a condição do paciente, mesmo que não possa curar o câncer.
- Algumas complicações da doença podem ser tratadas; por exemplo: tratamento de pneumonia com antibióticos para melhorar a tosse de um paciente, ou tratar a constipação para melhorar a dor abdominal.

Sempre que nos dirigimos a um sintoma, é preciso pensar se não poderia haver uma causa tratável.

Também temos de considerar se o tratamento em si pode causar desconforto, e pesar os custos e os benefícios para o paciente, em particular na sua situação. Isso precisa ser discutido com o paciente e sua família, por exemplo, tratar a anemia com transfusão de sangue não será o mais indicado para o paciente quando o seu estado for tão precário que impeça a sua ida ao hospital para receber a transfusão. Reduzir o tamanho de um tumor com quimioterapia pode não valer a pena, se ele vai ter efeitos secundários graves ou se custar um monte de dinheiro, para benefício apenas temporário.

Os fatores a seguir, são questões que precisam ser avaliadas antes de se iniciar um tratamento para um paciente com uma doença incurável:

- A condição do paciente permite a ele lidar com o próprio tratamento e com o transporte para o hospital, se isto for necessário?
- Que efeitos colaterais o tratamento pode ter? Estes poderiam ser piores do que os sintomas que o paciente já tem?

- O paciente e a família podem pagar pelo tratamento e pelo transporte até o hospital? Se um tratamento deve continuar por meses, para ser eficaz, e a família só pode se dar ao luxo de pagar por ele durante alguns dias ou semanas, é sábio dar início a este tratamento?

Cuide do paciente

Esta é geralmente a maior recomendação para o trato de cada sintoma, e delineia os cuidados práticos que podem ajudar o paciente. Os bons cuidados de enfermagem são fundamentais e podem controlar alguns sintomas, às vezes sem quaisquer drogas. Muitas vezes, é "fazer as coisas bem simples e prestar atenção aos detalhes" o que faz a maior diferença para o paciente. Cada paciente tem necessidades diferentes, que devem ser avaliadas e comunicadas a todos os que cuidam do paciente. Uma maneira de fazer isso de forma eficaz é usar um prontuário para o paciente (v. Ferramenta 5) que contémm as necessidades do paciente e pode ser complementado por cada pessoa que cuida do paciente.

Há situações em cuidados paliativos em que os sintomas são de difícil controle e você pode achar que há pouco a se fazer. Nestas situações, nunca subestime o valor da presença humana e do toque; use palavras gentis e honestas e escute com muita atenção o paciente.

Na casa do paciente, cuidados de enfermagem podem ser prestados por:

- familiares ou amigos
- profissionais de saúde da equipe de cuidados primários
- voluntários que estão trabalhando com HBC ou com programas de cuidados paliativos.

A equipa de cuidados paliativos não pode prestar todos os cuidados necessários; por isso, parte do nosso papel é o de ensinar a família e os voluntários. Eles podem aprender a fazer tudo o que é sugerido nas seções de cuidados, e nós queremos dar-lhes a mensagem de incentivo de que sempre há algo que possam fazer para ajudar.

Prescrever medicamentos paliativos

Esta seção descreve as drogas que podem ser úteis para aliviar os sintomas, e como elas devem ser usadas. Em alguns casos ocorre um uso diferente da droga, daquele com o qual você está familiarizado, por exemplo, uso de antidepressivos ou anticonvulsivantes no tratamento da dor. Embora os medicamentos só possam ser prescritos por certos profissionais de saúde (de acordo com a legislação nacional), não-médicos também podem achar esta secção útil para aconselhar os pacientes.

O controle dos sintomas mais comuns pode ser alcançado com um número relativamente pequeno de drogas. Você pode não ter todos os medicamentos sugeridos no Kit de Ferramentas, mas pode haver drogas alternativas disponíveis onde você estiver. Muitas das drogas citadas são baratas e podem ser adquiridas em farmácias particulares.

Um guia completo para o uso de drogas em cuidados paliativos e drogas alternativas às sugeridas podem ser encontrados online em www.palliativedrugs.com

A lista completa dos medicamentos essenciais para cuidados paliativos está disponível pela IAHPC: www.hospicecare.com/resources/emedicine.htm

Os seguintes quatro princípios são importantes para o uso seguro e eficaz de drogas:

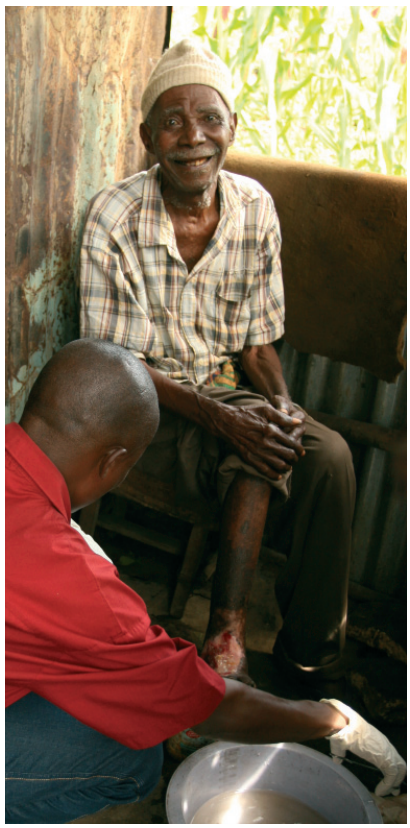
1. Só prescrever medicamentos que realmente estejam fazendo bem ao paciente

Quase todos os medicamentos têm alguns efeitos colaterais indesejados. Os efeitos benéficos de um medicamento devem ser maiores que os efeitos colaterais, caso contrário, o medicamento estará fazendo mal ao paciente.

2. Educar o paciente e seus cuidadores a respeito das drogas

Os pacientes são mais propensos a continuar a tomar uma droga se compreendem as razões para tal. É importante oferecer-lhes informações sobre os medicamentos, e os seguintes pontos devem ser discutidos:

- Os efeitos benéficos
- Os possíveis efeitos colaterais, e como eles podem ser gerenciados
- Como tomar o remédio - frequência, horários, com ou sem alimentos (use a Ferramenta 6)
- O período de tempo antes que eles possam se beneficiar do medicamento (por vezes os efeitos colaterais vêm antes dos efeitos benéficos)
- Quanto tempo se deve continuar a tomar a droga.



3. Manter o número de medicamentos em um mínimo eficaz

Tomar drogas pode ser um fardo para o paciente. Pacientes com doença avançada, por vezes têm que ter um grande número de medicamentos diferentes por dia. É muito importante parar com as drogas que não são mais necessárias.

4. Reveja os sintomas e a ingestão de drogas periodicamente

Os sintomas mudam ao longo do tempo:

- Se os sintomas melhorarem, as doses das drogas muitas vezes podem ser reduzidas, ou o medicamento interrompido.
- Se os sintomas se agravam, as doses podem precisar ser aumentadas ou talvez se deva testar uma nova droga.
- Se houver efeitos colaterais lesivos, a droga pode ter que ser reduzida ou suspensa.

É importante rever os sintomas dos pacientes e a tomada das drogas periodicamente.

Guia da cabeça aos pés para o controle de sintomas



Dor

Mais de 70% das pessoas com câncer avançado ou HIV sentem dor. Algumas dores são de curto prazo, tais como aquelas causadas por infecções oportunistas relacionadas ao HIV. Muitas dores associadas com câncer avançado e HIV são de longa duração e podem piorar com o tempo.

Avaliação da dor

É importante perguntar sobre a intensidade da dor a cada paciente. Uma pessoa que teve dor por muito tempo pode não mostrar os sinais habituais de estar com dor (expressão facial, sudorese, palidez, pulso rápido). Elas podem ficar apenas quietas ou deprimidas. A cuidadosa avaliação da dor é essencial para identificar as causas que pode ser tratadas e determinar qual é o tipo da dor e como ele pode ser melhor abordada. Perguntas que você precisará fazer incluem:

- Quantas dores diferentes existem? É útil registrá-las em um mapa do corpo (ver Ferramenta 1). Pergunte sobre cada uma.
- Onde é a dor e o que você sente?
- Há quanto tempo a dor está lá?
- O que a torna melhor ou pior?
- Alguma medicação já ajudou, em algum momento?
- A dor piora com o movimento? Doem os ossos ou as juntas? (Isso pode indicar metástases ósseas, se o paciente tem câncer.)
- Há alguma mudança na sensação da pele no local da dor? (Isso pode indicar dor neuropática - ver abaixo).
- Os músculos estão tensos ou relaxados? (Isso pode indicar espasmo muscular - ver abaixo).

Você pode pedir aos pacientes para darem uma nota à sua dor para que você tenha idéia da intensidade. Se eles marcarem a sua dor a cada dia, isto ajudará você a saber se o tratamento está sendo eficaz. Existem diferentes formas de marcar a dor para atender pessoas diferentes – a Ferramenta 2 apresenta três opções úteis.

Trate

- Infecções dolorosas: pele, boca, tórax, trato urinário, meningite
- Feridas (ver p34)
- Constipação (ver p46) - se a principal causa da dor é a constipação, então, ministrar opióides pode piorar a situação (ver p29)
- Metástases ósseas com radioterapia, se disponível
- Com piridoxina a dor neuropática relacionada à ingestão de isoniazida para tratamento de tuberculose

Cuidados

- Encontre a posição mais confortável para o paciente.
- Certifique-se de que o paciente toma seus analgésicos regularmente.
- Ouça as preocupações do paciente e explique o que está acontecendo.
- Tente massagem suave ou balanço.
- Tente fazer compressas quentes ou frias.
- Tente estimular a respiração lenta e profunda.
- Use distração, por exemplo, música suave.
- Estimule a oração e outras práticas religiosas ou culturais (se necessário).

Prescrever

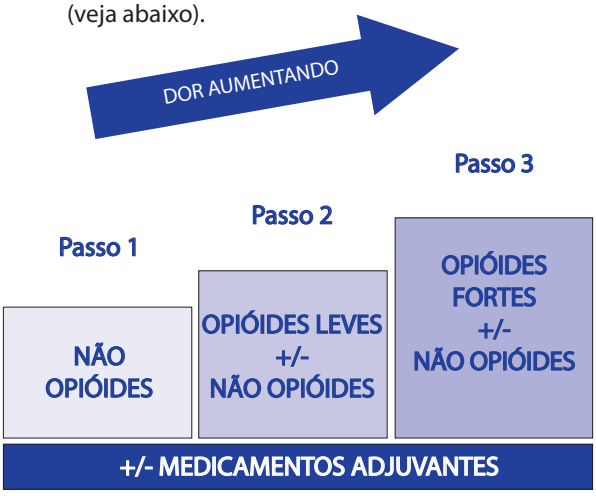
Medicamentos analgésicos (remédios para dor) podem ser dividida em dois grupos:

1. **Não-opióides** - Estes incluem o **paracetamol** (**acetaminofeno**) e as drogas anti-inflamatórias não-esteroidais (AINEs), por exemplo, a **aspirina**, o **ibuprofeno** e o **diclofenaco**. O efeito secundário principal de aspirina e outros AINEs é a irritação do estômago. Assim devem, se possível, ser tomados com alimentos. AINEs não deves ser utilizados em pacientes que são muito desidratados, pois podem causar insuficiência renal. Eles também podem interferir com a coagulação do sangue. AINEs são úteis no controle da dor de ossos e articulações.

2. **Opióides:** incluem a **codeína**, o **tramadol** e a **morfina**. Seus efeitos colaterais são descritos abaixo.

Analgésicos devem ser administrados:

- **Pela boca** - Dar analgésicos por via oral é o método mais simples e confiável para a maioria dos pacientes. Se o paciente não pode tomar os comprimidos por via oral, então, a subcutânea e a retal, são alternativas.
- **Pelo relógio** - dores constantes precisam de analgésicos de tomada regular. Quando se permite a continuidade da dor ela se torna mais difícil de ser controlada. Não espere a dor voltar, mas dê os analgésicos em intervalos regulares, de acordo com sua duração de ação, por exemplo, **codeína** 30mg a cada quatro horas.
- **Pela escada** - A escada analgésica da OMS mostra uma maneira progressiva e segura de aumentar a força de analgesia em etapas, conforme o aumento de intensidade da dor (veja abaixo).



Explique ao paciente:

- O medicamento é para afastar a dor e ele deve tomá-lo regularmente, e não esperar a dor voltar para tomar a dose seguinte.
- O medicamento deve ser mantido enquanto a causa da dor ainda está lá:
  - Se a causa da dor era uma infecção que já foi tratada, pode ser possível reduzir ou interromper o medicamento.
  - Se a causa da dor é algo para o qual não há tratamento disponível, então deve-se continuar a tomar o medicamento por tempo indeterminado; caso contrário, a dor vai voltar.

Analgésicos Não opióides	Dose	Duração da ação
Paracetamol	500mg-1g q.d.s.	4-6 horas
Aspirina	300-600mg q.d.s.	6 horas
Ibuprofeno	200-400mg q.d.s.	6-8 horas
Diclofenaco	50mg t.d.s.	8 horas
Analgésicos opióides	**Dose**	**Duração da ação**
Codeina (Passo 2)	30-60mg q.d.s.	4-6 horas
Tramadol (Passo 2)	50-100mg q.d.s.	6 horas
Morfina (Passo 3)	Não há limite de dose, mas deve-se aumentar a dose gradualmente	
	Doses iniciais:	
Morfina de liberação rápida (NR)	2.5-5mg 4/4 horas	4 horas
Morfina de liberação controlada (LC)	10-20mg 12/12 horas	12 horas

Prescrição de morfina

A morfina é um analgésico forte. É uma droga segura e eficaz quando utilizada corretamente. Se for tomada por alguém sem dor ou com efeito recreativo, pode ser viciante e pode causar depressão respiratória. Isso não acontecerá se a dose correta for tomada, e para aliviar a dor.

Preparações

A morfina é disponibilizada de duas formas:
1. Morfina de libertação rápida (NR) – sob a forma de comprimidos ou como solução com concentração de 5mg/5ml ou 10mg/5ml. Prescrever sempre a dose em mg, e certifique-se de conhecer a concentração da solução. A Morfina de liberação normal começa a trabalhar depois de cerca de 20 minutos, e a analgesia dura quatro horas.

2. **Morfina de libertação controlada (LC)** - Estes são comprimidos de morfina concebidos para proporcionar analgesia mais duradoura. O efeito analgésico dura 12 horas e eles devem ser tomados duas vezes por dia, exatamente de 12 em 12 horas, por exemplo, 6:00 e 18:00h ou 8:00 e 20:00h.

Doses

Morfina NR: Iniciar com 2,5-5mg a cada quatro horas. Utilizar doses menores nos muito frágeis ou idosos. Se o paciente estiver tomando **codeína** regularmente, então você pode começar com 5-10mg a cada quatro horas. Uma dose dupla pode ser tomada ao deitar, para evitar a necessidade de uma dose no meio da noite. Os pacientes também podem precisar de doses de resgate (na mesmo quantidade que a dose normal, ou calculando-se 5 a 15% da dose total de 24h) a qualquer momento, para a dor que não é controlada pelas doses regulares. Encorajar o paciente a tomar uma dose de resgate logo que sinta dor, para impedir que ela aumente. Se o paciente puder manter um registro de quantas doses extra precisou, isso irá mostrar se a dose habitual deve ser aumentada. Se a dor do paciente piora com o movimento, poderá ser benéfico tomar uma dose de resgate meia hora antes de precisar se mover.

Morfina LC: Sempre inicie a administração de morfina a um paciente com morfina NR de quatro em quatro horas, se houver disponibilidade. Uma vez que você já conseguiu titular adequadamente a morfina de ação rápida, você pode mudar para morfina LC de 12 em 12 horas. Para calcular a dose de morfina LC, some todas as doses de morfina NR tomadas nas últimas 24 horas (esta é a **dose diária total** de morfina); divida este número por dois, para saber a dose de morfina LC para 12 horas. Se você só tem morfina LC, iniciar com 10mg a cada 12 horas. Se houver morfina NR (solução de morfina) disponível, ela pode ser dada a qualquer momento como dose de resgate. A dose de resgate deve ser um sexto da dose total diária.

Exemplo: mudança de morfina NR regular à morfina LC: A paciente está tomando 10mg de morfina NR a cada quatro horas.
A dose diária total de morfina = 60mg
Dose equivalente de morfina LC será 60 / 2 = 30 mg a cada 12 horas
Dose de resgate= 60 / 6 = 10 mg morfina NR S/N

O aumento da dose

Se o paciente ainda tem dor após 24 horas e não há nenhum sinal de toxicidade (ver abaixo), aumentar a dose de morfina em 50%. Continuar a aumentar a dose em 30-50% ao dia por alguns dias até que o paciente esteja livre da dor ou até que apareçam sinais de toxicidade. Alternativamente, você pode aumentar a dose, calculando as doses de resgate adicionais que têm sido tomadas nas últimas 24 horas, e somando-as à dose de morfina regular. Lembre-se de verificar se as doses de resgate têm sido eficazes. Se o paciente tomar várias doses sem qualquer efeito, você deve rever a avaliação do tipo de dor, que pode não ser sensível à morfina.

Exemplo: só com morfina NR: A paciente está tomando 20mg de morfina NR a cada quatro horas: foram ministradas também três doses de resgate de 20mg nas últimas 24 horas
A dose diária total = 120 + 60 = 180mg
Nova dose regular = 180 / 6 = 30mg morfina NR a cada quatro horas
Dose de resgate = 180 / 6 = 30 mg morfina NR S/N

Exemplo: com morfina NR e LC: A paciente está tomando 60mg de morfina NR a cada 12 horas, e foram ministradas também três doses de resgate de 20mg de morfina NR nas últimas 24 horas.
Dose diária total = 120 + 60 = 180mg
Dose Regular = 180 / 2 = morfina LC 90mg a cada 12 horas
Dose de resgate= 180 / 6 = 30 mg morfina NR S/N

Não existe uma dose máxima de morfina. Quanto maior a dor do paciente, maior a dose de morfina que ele costuma ser capaz de tolerar. A dose correta para cada paciente é a dose que tira a dor, sem apresentar efeitos colaterais inaceitáveis, ou toxicidade.

Suspendendo a Morfina

Se um paciente está tomando morfina por várias semanas, a tomada não deve ser interrompido subitamente, pois isto pode causar sintomas de abstinência (sudorese, agitação e náuseas). A dose deve ser reduzida progressivamente por alguns dias, e só depois parar completamente. Esta regressão de dose pode ter que ser mais rápida, se o paciente apresenta sinais de toxicidade de opióides (ver abaixo).

Os efeitos colaterais dos opióides

- Constipação – A morfina sempre provoca constipação; por isso deve sempre ser prescrito um laxante associado (ver P46), a menos que o paciente também tenha diarréia.
- Náuseas – Alguns pacientes desenvolvem náuseas quando começam a usar morfina e precisam de um antiemético (ver P41) para os primeiros dias.
- Sonolência – É comum sentir-se sonolento, quando se inicia a morfina ou quando a dose é aumentada. Isso geralmente melhora após três a quatro dias. Se não melhorar, então pode ser um sinal de que a dose de morfina é demasiadamente alta.
- Sudorese e prurido - Estes são efeitos secundários menos comuns, que podem estar associados ao uso de morfina.

Toxicidade e overdose

A seguir sinais que podem indicar que a dose de morfina é muito alta, e tóxica para o paciente:

- Sonolência que não melhora
- Confusão mental
- Alucinações
- Mioclonia (contrações súbitas dos membros)
- Depressão respiratória

Os pacientes também podem apresentar sinais de toxicidade se estiverem muito desidratados ou com insuficiência renal, o que faz com que a morfina a se acumule no organismo.

Gerenciando a Toxicidade

Se você está preocupado de que o paciente possa estar apresentando sinais de toxicidade, reduza a dose de morfina em 50%. Se você está muito preocupado, pare a morfina. Haloperidol 1.5- 5mg à noite pode ajudar com as alucinações e confusão causadas pela morfina.

Analgésicos adjuvantes

Estas são drogas que não foram concebidas como analgésicos, mas podem ajudar em determinados tipos de dor, junto com analgésicos convencionais. Elas podem ser iniciadas em qualquer degrau da escada analgésica.
Exemplos de adjuvantes habitualmente utilizados:

Analgésico Adjuvante	Dor que pode ser ajudada
Corticosteróides ex.: dexametasona ou prednisolona (1mg dexametasona = 7mg prednisolona)	Dor provocada por grave inchação ou inflamação
Antidepressivos tricíclicos ex : amitriptilina, imipramina	Dor por lesão de nervo (dor neuropática)
Anticonvulsivantes ex.: valproato, gabapentina, carbamezapina, fenitoína	Dor neuropática
Benzodiazepínicos ex.: diazepam, lorazepam	Espasmo de musculatura esquelética
Anticolinérgicos ex.: hyoscina, butilbromida	Espasmo muscular de músculo liso, por exemplo, cólicas abdominais

Dores que podem ser controladas por adjuvantes

1. Dor de inchação grave ou inflamação

O câncer provoca inflamação e edema locais. Quando se espalha a uma área do corpo onde há pouco espaço para esse inchaço, pode resultar em dor de intensidade considerável. Isto é comumente visto em:

- Cérebro - dor de cabeça por aumento da pressão intracraniana
- Medula espinhal - compressão da medula espinhal
- Fígado - dor abdominal por estiramento da cápsula do fígado
- Pescoço, axila ou na virilha, fazendo pressão sobre os nervos.

As infecções oportunistas em doentes com VIH podem também conduzir a grave inflamação e edema. Isto é comumente visto na:

- Boca - mucosite grave
- Esôfago - candidíase grave
- Meninges - meningite criptocócica ou uberculose.

Uso de altas doses de corticóides

Corticóides em altas doses têm uma ação anti-inflamatória, que reduz o inchaço, e assim alivia a dor. No entanto, têm graves efeitos colaterais (veja abaixo); assim, o corticóide deve ser interrompido se não houver nenhum benefício. Eles devem ser utilizados com precaução em pacientes com HIV, pois podem deprimir o sistema imunológico, que já está danificado. Utilizar apenas para pacientes com dor muito intensa ou para aqueles que já estão em estágios muito avançados da doença. Use por períodos curtos (duas a quatro semanas) e prescreva antifúngicos ao mesmo tempo (ver P40).

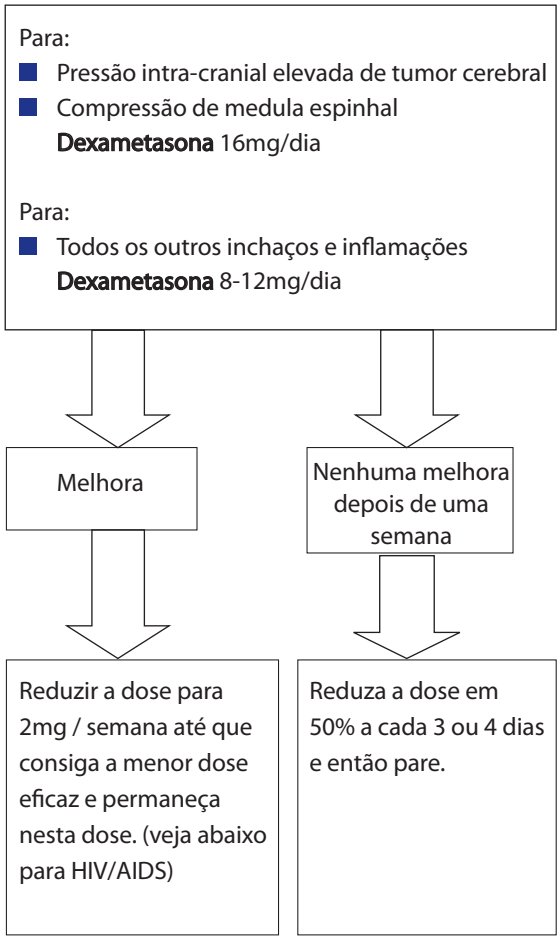
Os efeitos colaterais dos esteróides

Por curto prazo, a maioria dos pacientes tolera bem os esteróides, embora alguns pacientes tornem-se agitados. Neste caso os esteróides devem ser suspensos e deve ser prescrito **haloperidol** ou **clorpromazina** (ver P36).

Esteróides podem ter efeitos colaterais significativos a longo prazo, por isso deve-se sempre usar a menor dose eficaz. Os efeitos secundários incluem:

- Supressão do sistema imunológico
- Edema da face e tornozelos
- Diminuição da espessura da pele e hematomas
- Fraqueza dos músculos na parte superior dos braços e das pernas
- Aumento de açúcar no sangue (em diabéticos monitore o açúcar no sangue no caso de precisar aumentar o tratamento).

Os pacientes que estiveram em uso de doses elevadas de corticosteróide por mais de uma semana não devem ter o medicamento interrompido subitamente, pois isso pode causar diminuição da pressão arterial e alterações na química do sangue (supressão adrenocortical).



2. Dor oriunda de lesão de terminações nervosas (dor neuropática)

Danos aos nervos podem causar dor muito mais intensa do que você esperaria pela extensão da lesão. É difícil tratá-la apenas com opióides e AINEs. Isso é conhecido como dor neuropática, por exemplo:

- **Compressão de nervo por câncer**
- **Danos provocados por virus aos nervos: herpes zoster ou HIV**
- **Danos ao nervo por drogas (alguns medicamentos anti-retrovirais ou anti-TB)**
- **Diabetes grave causando neuropatia em mãos e pés.**

A dor neuropática pode ser difícil de reconhecer, mas as seguintes características podem sugerir a existência de dano ao nervo:

- O paciente descreve a dor como causando sensações incomuns, por exemplo, queimação, tiro, choques elétricos ou outras sensações estranhas.
- Há uma área da pele perto do local da dor que é ou dormente ou muito sensível, e mesmo o toque leve da brisa ou da roupa pode ser doloroso.

Dor neuropática pode ser aliviada pelos seguintes adjuvantes:

Os antidepressivos tricíclicos

Estes são utilizados em doses mais baixas do que para a depressão. Avisar o paciente que pode levar de três a quatro dias antes que ele perceba o alívio da dor. O mais comumente usado é a **amitriptilina**. 12,5-25mg à noite (pode ser aumentada para 50-75mg, se for bem tolerado pelo paciente).

Anticonvulsivantes

Estas são as drogas geralmente usadas em epilepsia. A dose inicial deve ser baixa e gradualmente será aumentada, até que a dor melhore. Exemplos incluem:

- **Valproato** 200mg 2x/d (até 600mg 2x/d, se necessário)
- **Gabapentina** 300mg 3x/d (até 900mg 3x/d, se necessário)
- **Carbamazepina** 100mg 2x/d (até 400mg 2x/d, se necessário)
- **Fenitoína** 100mg 2x/d (até 200mg 2x/d, se necessário).

Nota: carbamazepina e fenitoína interagem com alguns ARVs.

Dose alta de corticosteróides

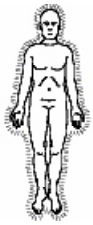
Estes podem ajudar, se houver edema grave ou inflamação ao redor de nervos (veja acima).

3. Espasmo muscular

Espasmos musculares dolorosos podem ocorrer em doenças neurológicas e em pacientes acamados. Os benzodiazepínicos podem ajudar, por exemplo, **diazepam** 5-20mg à noite. Se estiver disponível, **baclofeno** 5-20mg 3x/d pode ajudar no espasmo grave.

4. Câimbras abdominais e cólicas

Podem ser aliviadas por drogas anticolinérgicas, por exemplo, **butilbrometo de escopolamina** (**Buscopan**) 20mg 4x/d. Certifique-se de que o paciente não esteja com prisão de ventre (ver p46).



Febre

A febre é geralmente causada por infecções virais, malária e muitas das infecções oportunistas associadas ao HIV. É importante diagnosticar e tratar as infecções. Câncer, particularmente linfomas, também pode causar febre, bem como o próprio HIV.

Tratamento

- Malária
- TB
- Pneumonias
- Infecção do trato urinário
- Gastroenterite
- Meningite
- Septicemia
- Abscesso
- Se infecções específicas não podem ser identificadas, considerar o "tratamento cego":
  - Para a malária (siga as orientações locais)
  - Com uma combinação de antibióticos de largo espectro, como o cloranfenicol ou ciprofloxacina com penicilina
  - Para TB – encaminhe à sua clínica local de tratamento de TB.

Cuidados

- Procurar abscessos / áreas de infecção da pele.
- Pergunte sobre:
  - Confusão (ver p36)
  - Crises (ver p35)
  - Vômitos (ver p41).
- Verifique se há desidratação.
- Incentivar a ingestão de líquidos (pelo menos seis a oito copos por dia, se possível).
- Lavagem do local com esponja e água morna.
- Abra janelas para permitir a circulação de ar - use um ventilador se disponível, ou ventile o doente com um livro ou jornal.
- Incentive-o a vestir apenas roupas leves.

Prescrever

Para reduzir a febre prescrever:

- **Paracetamol** 1g 4x/d ou
- **Ibuprofeno** 200-400mg 3x/d ou
- **Aspirina** 300-600mg 4x/d (evitar em crianças).



Vermelhidão e coceira

Erupções cutâneas e problemas de pele são comuns em pessoas com infecção pelo HIV e podem causar dor, coceira e constrangimento. Algumas vezes são decorrentes de infecções oportunistas, outras são causados pela própria infecção pelo VIH, tais como pele seca e as populares erupções pruriginosas. Às vezes é difícil fazer um diagnóstico; neste caso talvez se tenha que experimentar tratamentos diferentes até encontrar um que seja eficaz.

Coceira pode ser um sintoma de várias condições, com ou sem uma erupção cutânea, por exemplo, doença hepática, insuficiência renal e de certos tipos de câncer. A coceira pode causar graves distúrbios do sono.

Cuidados

- Para a pele seca, aplique um creme hidratante ou vaselina.
- Evite o excesso de uso de sabão; use um hidratante ou adicione uma colher de sopa de óleo vegetal para cinco litros de água durante a lavagem.
- Lavar com solução de bicarbonato de sódio (uma colher de sopa em uma tigela de água) pode ser eficaz para a comichão generalizada.
- Use água morna em vez de quente durante a lavagem.
- Tente um ventilador com ar fresco sobre a pele afetada.
- O prurido pode ser aliviado com qualquer loção anti-prurido.
- Se o paciente estiver se coçando, manter as unhas curtas.
- A luz solar pode ajudar em algumas doenças da pele e piorar outras.

- **Tratamento**
- **Sarna – tintura de benzoato de benzila** aplicada em todo corpo por duas noites consecutivas; usar roupas e lençóis limpos, depois. Pode ser necessário repetir após uma semana.
- **Infecções fúngicas da pele – medicamentos tópicos antifúngicos, como por exemplo a miconazol ou clotrimazol creme** para micoses simples. Tratar lesões múltiplas por três semanas com **griseofulvina** oral 500mg 1x/d ou **cetoconazol** 200mg 1x/d Tratar unhas ou infecções do couro cabeludo por via oral por três a seis meses.
- **Infecções bacterianas da pele - antibióticos orais,** se generalizada.
- **Herpes Zoster com aciclovir** 200mg 5xd por cinco dias, se disponível; deve ser iniciado dentro de 72 horas do início da erupção cutânea.
- **Reações medicamentosas - erupções cutâneas** e prurido geralmente relacionados ao início de uma nova droga. Parar a droga e dar anti-histamínicos. Reações graves podem requerer esteróides. Procure a opinião de um colega com mais experiência, no caso das drogas para tuberculose ou anti-retrovirais; a reação pode parar depois de alguns dias, e é importante não interromper estes tratamentos desnecessariamente.

Prescrever

Cremes tópicos:

- **Cremes com mentol podem ajudar a aliviar a coceira.**
- **Cremes esteróides, por exemplo, hidrocortisona 1%, podem ajudar em áreas de inflamação.**
- **Tintura GV pode ser aplicada em bolhas de herpes ou molusco contagioso que estourou para prevenir a infecção.**
- **Para várias áreas de infecção da pele, lavar com solução de clorexidina a 0,5% após o banho.**

Drogas:

- **Anti-histamínicos - indicados em reações a drogas e em prurido causado pela inflamação. Também são um excelente sedativo e melhoram o sono, por exemplo:**
  - **Clorfeniramina 4mg 3x/d**
  - **Prometazina 10-25mg à noite**
  - **Hidroxizina 25-50mg à noite.**
- **Os esteróides devem ser prescritos para reações graves, por exemplo prednisolona 30mg 1x/d por cinco dias (60mg, se muito graves).**



Feridas

Tratamento

- Infecções cutâneas bacterianas (ver p33)
- Infecções cutâneas fúngicas (ver p33)
- Abscessos (drenagem com agulha ou lâmina de bisturi)

Cuidados

Pacientes que permanecem acamados a maior parte do tempo têm risco de desenvolver úlceras de pressão. Elas podem ser evitadas:

- Incentivando os pacientes a se mobilizar ou se sentar, se forem capazes
- Mudando a posição do paciente na cama a cada duas horas
- Utilizando um colchão de espuma caixa de ovo, se possível
- Utilizando travesseiros para ajudar a mantê-lo em posição confortável, por exemplo, use um travesseiro entre as pernas, se o paciente estiver deitado de lado
- Levantando o paciente da cama - não o arraste, pois isso pode romper a pele
- Mantendo a cama limpa e seca (use material macio, se possível)
- Mantendo a pele em boas condições em áreas de pressão (costas, sacro, nádegas, ombros, cotovelos e calcanhar). Esfregue vaselina ou creme de óxido de zinco nessas áreas e massageie, para melhorar a circulação
- Prescrevendo uma dieta rica em proteínas, se possível.

Se houver feridas:

- Registre a posição e o tamanho das feridas em um mapa do corpo (ver Ferramenta 1). Avalie se elas estão melhorando ou piorando.
- Banhe as feridas diariamente com água salgada. Se houver feridas no períneo, pode ser de ajuda sentar o paciente em uma bacia de água salgada.
- Aplicar curativos limpos diariamente. Podem ser feitos com materiais locais.
- Mamão (papaya) pode ser útil como curativo se a ferida tem tecido morto. Mamão verde ralado e misturado com um gel é mais eficaz, mas deve ser interrompido se causar sangramento.
- Feridas com mau cheiro podem ser tratadas com a aplicação de mel ou açúcar, antes de cobri-las com um tecido macio; deixar por dois a três dias (atente para as formigas).
- Se há larvas em uma ferida:
  - Embeba um pano no óleo de terebentina e segure-o perto da lesão, mas não toque na ferida
  - Remova as larvas à mão quando elas vêm à superfície da ferida.
- Gerenciar a dor com analgésicos comuns (ver p26).

Prescreva

- Para feridas e mau cheiro intenso, comprimidos de **metronidazol** podem ser moídos e aspergido o pó diretamente sobre a ferida,diariamente, sob o curativo.
- **Tintura GV** pode ser útil para secar pequenas feridas.
- Úlceras genitais podem ser tratadas com **tintura GV** ou **tinta milagrosa Uganda**. Isto é feito através da mistura:
  - O conteúdo de uma cápsula de **aciclovir** (200mg)
  - 5ml de suspensão de **nistatina** (500.000 unidades)
  - **Metronidazol** 200mg, 1 comprimido moído.
- Para ajudar a reduzir o sangramento de feridas, **ácido tranexâmico** 500mg comprimidos ou **sucralfato** 1g. Os comprimidos podem ser transformados em um pó e aspergidos diretamente sobre a ferida, diariamente, sob o curativo.
- O sangramento de qualquer tipo pode ser estancado com o uso de **ácido tranexâmico** 500mg VO - 1g 3x/d.



Convulsões

Ataques e convulsões podem acontecer de muitas maneiras. O padrão mais comum é o de contrações rítmicas e continuadas, mas pode haver rigidez do corpo, contorções únicas ou episódios de apatia.

Tratamento

- Febre (uma causa comum de convulsões em crianças)
- Malária
- Meningite
- Aumento da pressão intra-craniana (ver p30)
- Epilepsia
- Baixo nível de açúcar no sangue
- Retirada repentina de drogas como benzodiazepínicos ou anticonvulsivantes
- Abstinência alcoólica

Cuidados

- Durante a convulsão:
  - Proteja as vias aéreas do paciente para que ele possa respirar (afrouxe a roupa, faça-o deitar-se de lado)
  - Evite que o paciente se fira com objetos pontiagudos.
- Depois da convulsão:
  - Coloque o paciente em posição recostada
  - Fique com o paciente e observe-o até que esteja consciente.
- Observe o tempo que duram as convulsões e com que freqüência elas estão ocorrendo.
- Explique ao paciente e aos cuidadores sobre as causas das convulsões.
- Relativize quaisquer preocupações que o paciente e os cuidadores possam ter sobre o significado espiritual das convulsões.

Prescrever

- Para evitar as convulsões se eles estão durando mais de cinco minutos:
  - **Diazepam** 10mg IM, repetidos, se necessário, após 10 minutos
  - **Midazolam** 5mg SC se disponível, ou VO (no interior da bochecha)
  - **Paraldeído** 5-10ml diluído em soro fisiológico como enema
  - **Fenobarbital** 200mg IM para convulsões não reagentes ao **diazepam**.
- Para parar ou reduzir a freqüência de crises:
  - Siga as orientações locais para tratamento de epilepsia e uso de anticonvulsivantes que estejam disponíveis
  - Esteja ciente de que muitas vezes anticonvulsivantes interagem com outras drogas. Se o paciente estiver em uso de ART, então o ácido **valpróico** é o anticonvulsivante de escolha.



Confusão

A confusão mental é muito comum em doença grave e há muitas causas possíveis. Delirium é a confusão mental que se manifesta em um curto período de tempo, muitas vezes por causa reversível, como uma infecção ou a introdução de uma nova droga. A confusão pode melhorar após alguns dias, uma vez que a causa seja removida. A confusão mental causada por demência é crônica e não é facilmente reversível, tais como a demência senil ou por infecção pelo HIV (esta pode ser melhorada com anti-retrovirais se disponíveis).

Se um doente subitamente se torna confuso, pense sempre:

- Foi iniciada alguma nova droga? Poderia ser esta a causa?
- Existe uma infecção que pode ser tratada?

Tratamento

- Infecções (ver febre p32), especialmente:
  - Malária
  - Meningite
- Retenção urinária
- Desidratação
- Baixa taxa de açúcar no sangue
- Constipação (pode causar confusão nos idosos)
- Insuficiência renal - se o tratamento estiver disponível
- A insuficiência hepática - se o tratamento estiver disponível
- Interromper o uso das drogas novas que podem ser a causa da confusão

Cuidado

- Tente ser o mais calmo e tranqüilizador possível para com o paciente.
- Um parente próximo ou um amigo deve permanecer com o paciente.
- Minimize o número de pessoas (principalmente estranhos) que lidam com o paciente.
- Evite contenção física, a menos que seja absolutamente necessário para a segurança do paciente (normalmente isto irá torná-lo mais agitado).
- Mantenha o paciente em ambiente familiar, tanto quanto possível.
- Mantenha o paciente atento a onde está, qual é a hora e quem está com ele.
- Verifique se ele possa estar desidratado e instituir solução de reidratação oral, se necessário.
- Gerenciar a febre (ver p32).

Prescreva

Em muitos casos de confusão, as medidas acima serão suficientes. Se o paciente estiver muito agitado ou agressivo, a medicação a seguir pode ajudar:

- **Haloperidol** 1,5-5 mg até 3x/d, até que a consciência se restabeleça
- **Clorpromazina** 25-50 mg até 3x/d até que a consciência se restabeleça
- Adicionar **diazepam** 5-10mg à noite, se necessário, mas apenas se estiver usando **haloperidol** ou **clorpromazina**, ou a confusão pode piorar
- Em casos graves, que não respondem a estas drogas, considere o uso de **fenobarbital** 200mg SC 4x/d



Ansiedade e insônia

Uma doença grave freqüentemente provoca ansiedade, por causa dos sintomas desconfortáveis e dos temores sobre o futuro. Insônia pode resultar de problemas físicos, como a dor ou de ansiedade ou depressão.

Tratamento

- O paciente está com dor? (ver p26 para o gerenciamento da dor)
- Problemas urinários (ver pp47-48)
- Depressão (veja abaixo)

Cuidados

- Incentivar o paciente a falar sobre suas preocupações ou problemas (ver capítulo 4):
  - Será que ele tem medo ou dúvidas sobre a sua doença?
  - Existem relacionamentos difíceis na família?
  - Existem preocupações sobre a sobrevivência ou as finanças?
  - Existem preocupações relacionadas com a sua religião ou crença espiritual?
- Você pode não ter respostas para todas as preocupações dos pacientes, mas ouvindo-os e apoiando-os, conseguirá ajudá-los.
- Respeite as necessidades de sigilo por parte do paciente e da família.
- Explique quaisquer dúvidas que tenham sobre a doença.
- Ensine-os a diminuir e controlar a respiração (ver p44).
- Às vezes é apropriado rezar com o paciente ou pedir a alguém do seu grupo de fé para visitá-lo?
- Seria bom que você ou outro membro da equipe o visitasse novamente?

Prescrever (Só se a ansiedade não se resolver com uma abordagem de aconselhamento)

- **Diazepam** 2,5-10mg à noite - atua por 24 horas em alguns pacientes e pode causar sonolência durante o dia. (tente não usar por mais de uma semana, a menos que o paciente esteja em estado terminal.)
- **Temazepam** 10-20mg durante a noite - atua por oito horas e é útil para insônia. (Tente não usar por mais de uma semana, a menos que o paciente esteja em estado terminal.)
- **Trazadona** 25-50mg à noite - sedativo e antidepressivo leve que pode induzir com o sono e melhorar a ansiedade.



Depressão

Algum nível de tristeza e de depressão são esperados em pacientes com doença avançada e incurável. A depressão pode se tornar uma "doença depressiva", que pode se beneficiar do tratamento com medicamentos antidepressivos. O diagnóstico da doença depressiva é difícil em cuidados paliativos. Sintomas como perda de apetite, emagrecimento, perda de energia, perda do desejo sexual e insônia podem ser causados pela doença de base.

Os seguintes sintomas podem ser úteis no diagnóstico de doença depressiva, quando alguém temuma doença incurável:

- Rebaixamento do humor a mais de 50% a cada dia
- Perda de alegria ou interesse pelas coisas circundantes
- Sentimentos de culpa excessivos ou inadequados
- Idéias de suicídio.

Tratamento

- Da ansiedade (veja acima), pois esta é muitas vezes uma parte importante da depressão.
- Da dor (ver p26) – Dor crônica não aliviada é uma das principais causas de depressão em pacientes que têm doenças incuráveis.

Cuidados (veja cuidados para a ansiedade p37)

- Certifique-se de que o paciente não esteja incomodado ou com dor.
- Pergunte sobre quaisquer outros sintomas físicos que possam estar incomodando o paciente.
- Se o paciente estiver oprimido por depressão ou ansiedade:
  - Incentive-o a identificar pequenos passos que ele pode dar para lidar com alguns dos seus problemas e planejar as coisas que pode desfrutar
  - Alguns pacientes beneficiam-se de reservar um tempo a cada dia para discutir as suas preocupações, a fim de que não fiquem pensando nelas o tempo todo.
- Se o paciente tem uma fé religiosa, as visitas de seu grupo de fé podem ajudar.
- Se o paciente tem pensamentos suicidas:
  - Não tenha medo de perguntar sobre isso - você não vai piorar as coisas, por exemplo, "Você já se sentiu tão mal que tenha pensado em prejudicar a si mesmo?" Você já quis não estar vivo?"
  - Eles podem se sentir mais seguros se alguém estiver com eles o tempo todo.
  - Pode ser necessário fazer um acordo com eles, para que alguém controle os seus comprimidos
  - Incentive os cuidadores a procurar ajuda rapidamente, se eles estiverem preocupados.

Prescreva (somente se a doença depressiva não responder a uma abordagem de aconselhamento)

- **Amitriptilina** - a partir de 25mg à noite, aumentando gradualmente a dose para 75-150mg. Principais efeitos colaterais: sonolência, boca seca, constipação.
- **Imipramina** é uma alternativa que pode ser menos sedativa.
- Avisar o paciente e os cuidadores que podem decorrer até duas semanas antes de os antidepressivos começarem a funcionar.



Perda de apetite e perda de peso

Tratamento

- HIV com ARV, se estiverem disponíveis (siga as orientações nacionais)
- Candidíase oral e esofágica (ver p40)
- Diarréia (ver p45)
- TB (siga as orientações nacionais)
- Náuseas e vômitos (ver p41)
- Constipação (ver p46)
- Depressão (ver p38)
- Desnutrição

Cuidados

- Dar refeições em pequena quantidade e com maior freqüência.
- Se o paciente tiver um câncer em estágio muito avançado ou infecção por HIV, seu corpo não será capaz de fazer bom uso dos alimentos:
  - Explique à família que comer menos é uma parte normal da doença e forçá-los a comer não vai fazê-los viver mais tempo ou se sentirem melhor.
  - Preocupando-se com o pouco que comem, transformam-se as refeições em momentos tensos e infelizes. Nesta situação, basta dar ao paciente a quantidade e o tipo de comida que ele gosta.
- Dar alimentos com elevado teor calórico, ricos em proteínas, se disponíveis, por exemplo, leite ou iogurte.
- Incentive a mobilidade e exercícios leves para manter a força muscular tanto quanto forem capazes, mas não deixe que eles se esgotem.
- Preste muita atenção ao cuidado da pele e das zonas de pressão. Com a perda de peso, a pele se torna mais frágil (ver p34).

Prescreva

- Se o paciente fica empachado muito rapidamente ao comer, você pode tentar **metoclopramida** 10-20mg meia hora antes das refeições, até três vezes ao dia. Isso pode ajudar o estômago a se esvaziar mais rapidamente. Pare com a medicação se não obtiver nenhum benefício.
- Os esteróides podem ajudar a melhorar o apetite por algumas semanas. Eles causam efeitos colaterais incômodos a longo prazo (ver p30) e, por isso é melhor aguardar, para o seu eventual uso, até que o paciente tenha uma expectativa de vida de alguns meses ou menos.
- Para ajudar a estimular o apetite:
  - **Dexametasona** 2-4mg pelamanhã
  - **Prednisolona** 15-30mg pela manhã.
    Se for eficaz, após uma semana reduzir à dose mínima eficaz. Interromper se não houver nenhum benefício.



Boca inflamada e dificuldade para engolir

Infecção e ulceração da boca são comuns e muito angustiantes para pacientes com câncer avançado ou HIV. Candidíase (sapinho) nem sempre causa uma camada branca na língua ou no palato e o sinal da sua existência pode ser só a ocorrência de áreas de dor ou de gosto ruim na boca. Se engolir dói, o paciente pode ter candidíase esofágica, mesmo se não houver sinal dela na boca. Muitos problemas bucais podem ser evitados tomando-se cuidados com a higiene da boca, mantendo-a úmida e tratando-se rapidamente as infecções.

Tratamento

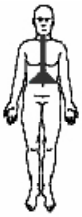
- Candidíase oral:
  - Tintura GV aplicada às áreas de candidíase 3x/d.
  - Nistatina oral em gotas (1-2ml) 4x/d após a refeição
  - Fluconazol 50mg 1x/d por cinco dias ou 1x/d. 200mg VO por três dias
- Candidíase esofágica ou oral recorrente:
  - Fluconazol 200mg VO 1x/d por duas semanas
  - Cetoconazol 200mg VO 2x/d por duas semanas
- Infecção (penicilina + metronidazol)
- Herpes simplex (Aciclovir 200mg VO cinco vezes por dia, se estiver disponível)

Cuidado

- Verifique boca, dentes, gengivas, língua e palato frequentemente para certificar-se à procura de secura, inflamações, candidíase, úlceras e infecções dos dentes e gengivas.
- Recomende a escovação regular dos dentes com uma escova de dentes macia, depois de comer e à noite. Use creme dental, se disponível, ou um colutório, como abaixo (para evitar a escovação se esta for muito dolorosa).
- Utilize um bochecho depois de comer e à noite, por exemplo:
  - Uma pitada de sal ou bicarbonato de sódio em um copo de água fervida (resfriada)
  - Uma colher de chá de vinagre ou sumo de limão em um litro de água fervida (resfriada).
- Para a boca seca:
  - Umedeça a boca com goles regulares de água fria (ou gelo, se estiver disponível)
  - Chupe pedaços de frutas, como abacaxi, maracujá, limão, etc
  - Utilize a geléia de petróleo nos lábios.
- Sondas nasogástricas – A alguns pacientes com câncer de cabeça e pescoço podem ser dados alimentos liquidificados através de uma sonda nasogástrica. Esta deve ser inserida por alguém com formação adequada e deve ser regularmente lavada com água e sal para impedir a obstrução.

Prescreva

- Administre a dor de acordo com a escada analgésica (ver p27).
- **Aspirina solúvel** 600mg 4x/d para uma boca dolorida. Dissolver na água – mande o paciente enxágüar a boca, bochechar e engolir.
- **Tintura GV** é útil para todos os tipos de lesões que respondam à ação de antibióticos, antivirais e antifúngicos. Aplicar 3x/d
- Enxágüe a boca com **Metronidazol** quando houver lesões mal cheirosas, pelo câncer bucal: misturar um comprimido esmagado com suco de frutas e enxaguar a boca.
- **Tintura milagrosa Uganda** pode ser usada em úlceras de boca (ver p34).
- **Prednisolona**, meio comprimido, pode ser colocado nas aftas para alívio da dor, ou triturado e aspergido sobre as úlceras.
- Sempre que outras medidas não ajudarem, altas dosas de esteróides por via oral podem ser usadas contra a inflamação do esôfago. Se esta for tão grave que impeça a deglutição: **dexametasona** 8-12mg VO 1x/d por uma semana. Prescrever sempre com um antifúngico, porque os esteróides podem agravar infecções fúngicas (veja acima).



Náuseas e vômitos

Tratamento

- oral ou candidíase esofágica (ver p40)
- constipação (ver p46)
- infecções: malária, gastroenterite, infecção do trato urinário, etc (ver p32)
- pressão intracraniana aumentada com esteróides (ver p30)
- indigestão / azia (ver p42)

Cuidado

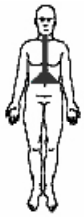
- Reveja a medicação que pode ter provocado o vômito.
- Incentive a ingestão de líquidos - pequenos e freqüentes goles são melhor absorvidos.
- Se o paciente está desidratado, dar líquidos hidratantes, se disponíveis. Alternativas são água de coco ou água de arroz.
- Bebidas frias e alimentos frios geralmente são melhor aceitos.
- Incentive os cuidadores a prepararem refeições pequenas, apetitosas e a evitar alimentos gordurosos.
- Preparar os alimentos longe do paciente. Gengibre mastigado ou cozido com uma bebida pode ajudar.

Prescreva

Náuseas e vômitos podem surgir por muitos e diferentes motivos. O padrão de sintomas depende da causa e causas diferentes respondem medicamentos diferentes (veja tabela abaixo). Se você não tem uma grande variedade de drogas, basta usar o que você tem disponível. Se o vômito for severo ou freqüente, os comprimidos não serão absorvidos e deve-se usar anti-eméticos injetáveis, se disponível, até que o vômito esteja controlado (ver p50).

Padrão de náuseas e vômitos	Causas	Medicação sugerida
Esvaziamento do estômago • Vômito é o principal sintoma • O vômito muitas vezes alivia a náusea • O paciente se sente empachado rapidamente ao comer • Pode apresentar refluxo gastro-esofágico	• Opióides • Constipação • Condições de estômago e intestino	• **Metoclopromida ou 10-20mg 3x/d. antes das refeições** • **Domperidona 20-30mg 2x/d**
Toxinas ou perturbações daquímica saguínea • Náusea é o sintoma principal • O vômito geralmente não alivia a náusea	• Drogas • Insuficiência renal • Hipercalcemia	• **Haloperidol 1-5mg a noite ou** • **Proclorperazine 5-10mg 3x/d**
Inflamação ou edema cerebral # • Pode piorar com o movimento • O vômito geralmente não alivia a náusea • Pode ser pior na parte da manhã	• Infecção de ouvido • tumor cerebral • Meningite • Malária	• **Ciclizina** 25-50mg 3x/d ou • **Prometazina** 25mg 3x/d ou • **Proclorperazine** 5-10mg 3x/d
Vômito com diarréia **(excluir diarréia pós obstipação – ver p46)**	• Diarréia infecciosa	• **Ciclizina** 25-50mg 3x/d. ou • **Prometazina** 25mg 3x/d
Obstrução intestinal parcial * • Grande volume de vômito • O paciente ainda está tendo flatulência e fezes ocasionais	• Constipação	• **Metoclopromida** 20mg SC 4x/d Pare se a dor abdominal aumentar e prescreva como para a obstrução completa do intestino
Obstrução intestinal completa* • Vômito em grande quantidade • Ausência de flatus e fezes, e o paciente não está apto para cirurgia	• Tumor Abdominal e pélvico	• **Prometazina** 25mg SC 3x/d. ou • **Ciclizina** SC 50mg 3x/d. ou • **Clorpromazina** SC 10 -25mg 3x/d • **Hyoscina butilbromida** SC 20-40mg 4x/d para reduzir vômito e dor

Vômitos devidos a tumores cerebrais podem ser tratados com esteróides (ver p30).
* Se houver disponibilidade de Serviços de Cirurgia e se o paciente estiver suficientemente forte, a intervenção cirúrgica é indicada.
Se as náuseas e os vômitos forem de difícil controle, experimentar:
1 / **Ciclizina** ou **prometazina** mais **haloperidol**
2 / **Clorpromazina** 10-25mg 3x/d



Indigestão / refluxo gastro-esofágico

São sintomas comuns quando há pressão sobre o diafragma, por um tumor abdominal ou por ascite, e em doenças neurológicas.

Tratamento

- considere parar com os AINEs ou com a aspirina, se estes forem a causa.

Cuidado

- Posicione o paciente em posição sentada.
- Medique o paciente após a refeição, e não antes.
- Tente dar leite.

Prescreva

- Antiácidos, por exemplo, **magnésio** suspensão **Trissilicato** 10ml 3x/d
- Se persistir: **cimetidina** 200mg 2x/d ou **ranitidina** 300mg 2x/d. ou **omeprazol** 20-40mg 1x/d

---



Soluços

Podem ser penosos e desgastantes para o paciente, se forem freqüentes ou se não se resolverem rapidamente. São geralmente causadas por distensão (estiramento) do estômago, mas também podem resultar de qualquer pressão sobre o diafragma, ou de insuficiência renal.

Tratamento

- Constipação (ver p46)
- Retenção urinária (ver p48)

Cuidados

- Para parar os soluços levar o paciente a:
  - Engolir pão seco ou gelo triturado ou
  - Respirar em um saco de papel ou
  - Engolir rapidamente duas colheres grandes de açúcar.
- Tente colocar o paciente sentado.

Prescreva

Se os soluços não desaparecem prescrever:

- **Metoclopramida** 10-20mg 3x/d. ou
- **Haloperidol** 3mg durante a noite ou
- **Clorpromazina** 25-50mg à noite
- **Baclofen** 5-10mg 3x/d (pode ajudar se os soluços não pararem com as medicações acima).



Tosse

Tratamento

- Pneumonia
- TB
- Asma
- DPOC (doença pulmonar obstrutiva crônica)
- Candidíase oral e esofágica (ver p40)
- Sinusite
- Indigestão / refluxo (ver p42)

Cuidados

- Para os pacientes em tratamento para TB, certifique-se de que estão tomando os comprimidos regularmente, e indo ao ambulatório para acompanhamento.
- Evite a fumaça de cozimento de alimentos ou de cigarros perto do paciente.
- É de ajuda para o paciente com tosse e expectoração, sentá-lo.
- Instrua o pacientes a tossir em uma direção diferente da dos cuidadores, e em um recipiente que possa ser coberto.
- Se o muco é grosso e difícil de eliminar, experimente:
  - Inalação de vapor - o paciente fica com a cabeça sobre uma panela com água fervente e respira fundo
  - Tapinhas sobre as costas do paciente com as mãos em posição de concha.
  - Drenagem postural: o paciente é colocado em posições diferentes para ajudar a drenagem de escarro de diferentes partes do pulmão.
- Para a tosse seca, bebidas quentes feitas com mel, canela e gengibre podem ser úteis.

Prescreva

- Tosse seca que não vai embora pode ser ajudada por:
  - **Codeína** 30mg 4x/d.
  - **Morfina** 2,5-5mg a cada quatro horas.
- Grandes quantidades de escarro fino podem ser eliminadas, pelo uso de drogas anticolinérgicas, por exemplo:
  - **Amitriptilina** 10-50mg à noite
  - **Propantelina** 15mg 3x/d
  - **Butilbrometo** de escopolamina 20mg 4x/d
  - **Atropina** 1mg 3x/d

(Não use estes medicamentos se o muco for muito espesso, o que dificultará a eliminação da expectoração)



Falta de ar

Dificuldade para respirar é um sintoma assustador e quase sempre provoca ansiedade no paciente e na família. A ansiedade deve ser administrada, bem como a falta de ar.

Tratamento

- Infecção no peito: tuberculose, pneumonia bacteriana ou por Pneumocystis
- Anemia
- Asma
- Insuficiência cardíaca
- Derrame pleural
- Tosse (ver p43)

Cuidados

- Encontre a posição mais confortável para o paciente (normalmente é a posição sentada).
- Abra janelas para permitir a circulação de ar, e use um ventilador, se disponível, ou ventile o doente com um livro ou um jornal.
- Ensine o paciente a mover-se lentamente e com cuidado, para evitar o aumento da falta de ar.
- Se o paciente é muito ansioso ou entra em pânico:
  - Explique que a sua respiração vai melhorar se ele se acalmar. Mostre-lhe como retardar a expiração franzindo os lábios como se assobiasse, quando expirar
  - Ensine o paciente a respirar com o diafragma e não com o peito, colocando uma das mãos em seu peito e outra na parte superior do seu abdômen, para que ele possa sentir onde está respirando. A mão no abdômen deve se mover mais, se ele estiver respirando com o diafragma.
- Gerenciar a ansiedade (ver p37).

Prescreva

Quando a causa da falta de ar não pode ser melhorada, o sintoma pode ser auxiliado por:

- **Morfina** 2,5-5mg a cada quatro horas
- **Diazepam** 2,5-5mg até 3x/d. (especialmente se houver ansiedade e pânico). Se um paciente está morrendo com falta de ar, ele pode precisar de doses maiores.

Se a falta de ar é devida a um inchaço que obstrui o trato respiratório, esteróides podem ajudar:

- **Dexametasona** 8-12mg 1x/d. (ver p30).



Diarréia

Episódios de diarréia aguda geralmente não necessitam de tratamento, exceto a substituição de fluidos, embora diarréia com sangue (disenteria) ou febre alta possam exigir antibióticos, por exemplo, a **ciprofloxacina** ou **cotrimoxazol** (siga as orientações locais).

Diarréia persistente, por mais de duas semanas, torna-se penosa e exaustiva e deve ser controlada, se possível. Se for possível fazer um exame de fezes, isto pode ajudar a determinar a causa.

Tratamento

- Desidratação grave pode exigir reposição de fluidos por via EV
- Constipação às vezes pode causar diarréia na sequência. Faça um exame retal se houver história de constipação anterior, para ver se há fezes impactadas no reto.
- Reveja as drogas (por exemplo, alguns anti-retrovirais e antibióticos podem causar diarréia)
- Se os antibióticos não foram tentados, o tratamento por uma semana de cotrimoxazol, uma semana de altas doses de metronidazol e, finalmente, duas semanas de albendazol deve eliminar infecções intestinais tratáveis relacionadas ao HIV, mas o tratamento sintomático é muitas vezes necessário também.

Cuidado

- Dar bastante líquido e usar reposição hídrica se a diarréia é freqüente ou em grande volume. Alternativas propostas são água de coco ou água de arroz.
- Incentivar o paciente a tomar pequenos goles de líquido com freqüência, em vez de grande quantidade de uma só vez.
- Incentivar o paciente a continuar a comer se tiver fome.
- Sugerir que o paciente coma pequenas quantidades com freqüência, em vez de grandes refeições.
- Arroz, pão ou batatas são boas ajudam a controlar a diarréia.
- Banana e tomate são bons para a reposição de potássio.
- O iogurte é bem mais tolerado do que leite e queijo.
- Incentivar a boa higiene, como lavar as mãos, usar o vaso sanitário e trocar a roupa suja.
- Proteger a pele ao redor do ânus com vaselina.
- Fazer um buraco em uma cadeira e colocar um balde embaixo pode facilitar.

Prescreva

- Se a diarréia se torna crônica e não é controlada pelas medidas acima, as drogas podem ser usadas. Elas não devem ser utilizadas se houver febre ou sangue nas fezes (indicando uma infecção que necessite de antibióticos) e devem ser evitadas em crianças com idade inferior a um ano.
  Drogas indicadas:
- **Loperamida** 2mg 3x/d. e depois de cada evacuação, até 16mg/dia
- **Codeína** 10mg 3x/d (até 30 mg a cada quatro horas)
- **Morfina** oral 2,5-5mg a cada quatro horas (se for grave).



Constipação

Se possível, o paciente deve ser examinado para ver porque não estão com passagem das fezes. Um toque retal mostrará se há uma massa obstruindo as fezes, ou fezes duras, que não podem ser passadas. Se o reto está vazio, o problema está mais acima. Quando os pacientes estão chegando ao estágio terminal, muitas vezes as fezes passam muito pouco devido à ingestão oral pequena. Isso não precisa de tratamento.

Tratamento

- Evite a constipação, prescrevendo sempre um laxante ao dar opióides (por exemplo, **morfina** ou **codeína**).
- Reveja as drogas que podem causar constipação (antidepressivos tricíclicos, por exemplo, **amitriptilina**, e anticolinérgicos, por exemplo, **hioscina**).
- Desidratação

Cuidados

- Incentivar a ingestão abundante de bebidas.
- Incentivar a introdução de frutas e legumes na dieta.
- Dar uma colher de sopa de óleo vegetal antes do café.
- Se estiver disponível, sementes secas de mamão podem ser mastigadas (de cinco a 30 sementes à noite) ou trituradas e misturadas com água.
- Se houver fezes duras e dolorosas, colocar vaselina dentro do ânus ou inserir um pequeno pedaço de sabão (umedecido e macio).
- Se o reto está cheio de fezes duras, um "enema de sabão" pode ajudar. Empurre delicadamente uma sonda vesical no reto e em seguida coloque água com sabão por meio de um funil.
- Evacuação manual (remover as fezes com a mão) pode ser necessário às vezes. Isso é feito da seguinte forma:
  - Explicar ao paciente o que vai fazer. Se possível, dar alguma analgesia oral ou diazepam 5-10mg 30 minutos antes de começar
  - Preparar algum jornal ou material equivalente para receber as fezes, uma vez removidas
  - Coloque luvas e aplique a vaselina no primeiro dedo
  - Apalpe fora do ânus para relaxar o esfíncter; em seguida, insira delicadamente o dedo e pare quando ocorrer o espasmo, dando tempo aos músculos para relaxarem.
  - Retire pequenos pedaços de fezes. Divida os pedaços grandes com o dedo antes da remoção
  - Fale com o paciente durante todo o processo, pedindo-lhe para inspirar profundamente. Isto ajuda a relaxar. Se o desconforto for muito grande, continuar em outro dia.

Prescrever

- **Bisacodil** 5mg à noite, aumentando para 15 mg se necessário.
- **Senna** um a dois comprimidos à noite, aumentando se necessário.
- **Glicerol** ou **supositórios de bisacodil** podem ser úteis se estiverem disponíveis.



Corrimento vaginal

Corrimento vaginal é um sintoma comum de câncer do colo do útero. Geralmente é bastante mal cheiroso e causa constrangimento, angústia e estigma, mas pode ser gerenciado de forma eficaz.

Tratamento

- Doença sexualmente transmissível (siga as orientações locais)
- Candidíase vulvo-vaginal com óvulos antifúngicos, por exemplo, **clotrimazol**, **miconazol** ou dose única oral de **fluconazol** 150mg

Cuidados

- Sente-se na bacia de água com uma pitada de sal, duas vezes por dia.
- Use almofadinhas de algodão feitos de roupas velhas.
- Calças de plástico com elástico podem ser feitas por costureiras.
- Certifique-se de que as almofadinhas e as roupas sujas sejam trocadas e lavadas regularmente.
- Desestimule a colocação de corpos estranhos na vagina.

Prescreva

- **Metronidazol comprimido** (200mg) pode ser inseridos diariamente com um aplicador na vagina, ou esmagado, e o pó aplicado.



Incontinência urinária

Tratamento

- Infecção do trato urinário
- Retenção com alto fluxo depois (veja abaixo)
- Compressão da medula espinhal (ver p30)

Cuidados

- Garrafas de plástico cobrindo o pênis, para homens e meninos.
- Almofadas de algodão para as mulheres (feitas de roupas velhas) com calças plásticas, se disponíveis.
- Troca e lavagem das almofadas e da roupa de cama regularmente, com o objetivo de manter o paciente seco.
- Proteger a pele com vaselina.
- Incentivar a ingestão de fluidos - às vezes os pacientes param de beber por medo da incontinência urinária, mas a desidratação não vai ajudar o seu estado geral.

Prescreva

- Considere um cateter, se disponível.



Retenção urinária

Tratamento

- Impactação fecal, devido à prisão de ventre (ver p46)
- Infecção do trato urinário
- Droga - induzida (antidepressivos tricíclicos, por exemplo, amitriptilina, opiáceos - efeito temporário)
- Compressão da medula espinhal (ver p49)

Cuidados

- Cateterização alivia a retenção. Se uma causa subjacente é tratada (veja acima), o problema pode se resolver, e uma vez que a urina foi drenada o cateter pode ser removido.
- Às vezes, um cateter de demora pode ser necessário. Pode haver obstrução do catéter (por exemplo, coágulos de sangue por câncer de bexiga). A lavagem da bexiga com uma seringa de 50ml e água fervida com sal pode eliminar o coágulo. Deve-se ensinar o paciente a fazer uma lavagem da bexiga a cada duas semanas. Deve-se trocar a sonda a cada quatro semanas, se possível.

Prescreva

- Para o alívio da dor, deve-se utilizar a escada analgésica (ver p27).



Espasmos da bexiga

O paciente pode ser acometido de dor súbita na bexiga e na uretra, especialmente no câncer de bexiga ou de próstata, mas também após o cateterismo ou infecção.

Tratameto

- Infecção do trato urinário

Cuidados

- Incentivar abundância de ingestão de líquidos.

Prescreva

- medicamentos anticolinérgicos, por exemplo, **amitriptilina** 25-50mg à noite ou **butilbrometo de escopolamina** 10-20mg 4x/d ou **propantelina** 15mg 3x/d
- escada analgésica.



Problemas de mobilidade

Tratamento

- Compressão da medula espinhal – Esta condição ocorre quando a massa cancerosa faz pressão sobre a medula espinhal. O primeiro sinal é dor nas costas, ao nível do tumor, e que pode ser sentida como em faixa ao redor do corpo e também pode se espalhar pelas pernas. Ambas as pernas podem perder força muscular e pode haver perda de sensibilidade abaixo do nível do tumor. Também pode haver alterações na função da bexiga e do intestino, seja incontinência ou retenção.
- Suspeita de compressão da medula espinhal deve ser tratada como emergência em cuidados paliativos e elevadas doses de esteróides devem ser administradas logo que os sintomas começam. Isso ajuda a preservar a função das pernas até que o tratamento esteja disponível (radioterapia, por exemplo), ou para melhorar a qualidade de vida por um tempo limitado: **dexametasona** 16mg 1x/d(ver p30).

Cuidados

- Se o paciente não pode se mover na cama, ele está em risco de desenvolver úlceras de pressão (escaras). Previna esta ocorrência com bons cuidados sobre a pele (ver p34).
- Membros que não são utilizados ficam duros e desenvolvem contraturas:
  - Incentivar o paciente a se mover tanto quanto ele é capaz, ajudando-o a mudar de posição freqüentemente
  - Se o paciente está imóvel, fazer exercícios passivos, pelo menos duas vezes por dia. Manter as articulações flexíveis, dobrando e esticando delicadamente os punhos, cotovelos, ombros, tornozelos, joelhos, quadris e pescoço. Proteger a articulação de apoio do membro superior e inferior ao movê-la.
  - Massageie membros, costas e pescoço, se o paciente acha isso útil.

Prescreva

- A analgesia pode ajudar a melhorar a mobilidade.
- Adjuvantes para o espasmo muscular (ver p31).

Quando a medicação não pode ser administrada por via oral

Nas seguintes situações, os pacientes podem já não ser capaz de tomar comprimidos ou medicamentos líquidos por via oral:

- Vômitos persistentes
- Candidíase grave da boca e do esôfago
- Câncer de cabeça e pescoço, esôfago e estômago
- Diminuição da consciência devido a um tumor cerebral ou a meningite
- O paciente está morrendo.

Formas alternativas de dar a medicação

- Subcutânea - Esta é a rota preferida em cuidados paliativos. A "agulha borboleta" (butterfly) pode ser colocada sob a pele e fixada no lugar, para injeções repetidas. É menos doloroso do que a injeção intramuscular e é muito mais fácil de usar do que a via intravenosa. Não é eficaz quando a pele está inflamada ou edemaciada, e não deve ser utilizada nessas áreas.
- Retal - Alguns medicamentos são produzidos como supositórios para serem administrados por via retal, mas alguns comprimidos podem ser usados desta forma, se não há outra via disponível.
- Bucal - Alguns medicamentos podem ser colocados dentro da boca, entre a bochecha e os dentes, e serem absorvidos pela mucosa da boca (sem engolir).
- Intramuscular - Esta é a rota mais dolorosa para o paciente e uma agulha intramuscular não pode ser deixado no local.
- Intravenosa - Isso requer a habilidade de punção intravenosa, e é normalmente reservada para a medicação de emergência em uma clínica ou hospital.
- Nasogástrica - Alguns pacientes podem ter alta do hospital com uma sonda nasogástrica, que pode ser usada para administrar drogas.

Medicações específicas

Morfina

Se um paciente tem que tomar morfina para a dor, é importante não descontinuar o medicamento se ele já não pode engolir; caso contrário ele pode sentir dor ou apresentar sintomas de abstinência da morfina (ver p29) Se estiver disponível, a morfina injetável deve ser administrado a cada quatro horas por via subcutânea.

A morfina é duas vezes mais forte quando injetada, em comparação com quando é dada pela boca. Quando se muda da via oral para a via injetável, a dose deve ser dividida por dois:

Exemplo: mudança de morfina NR regular oral para morfina SC regular: A paciente está tomando morfina 10mg NR oral a cada quatro horas: O paciente deverá passar a 10 / 2 = 5 mg de morfina SC a cada quatro horas.

Exemplo: mudança de morfina LC oral para morfina SC regular: A paciente está tomando morfina 30mg por via oral a cada 12 horas: dose diária total de morfina oral = 60 mg
A dose diária total de morfina SC, em 24 horas = 60 / 2 = 30 mg A dose de quatro horas da morfina SC é 30 / 6 = 5mg
O paciente vai precisar de morfina 5mg SC cada quatro horas.

Se morfina injetável não está disponível:

- solução de morfina pode ser administrada oralmente, colocando-a dentro da boca, contra a bochecha, a cada quatro horas
- supositórios de Morfina NR ou comprimidos podem ser administrado por via retal a cada quatro horas
- comprimidos de Morfina LC podem ser administrados por via retal a cada 12 horas.

Outras drogas

- **Paracetamol** supositórios ou comprimidos podem ser administrados por via retal a cada seis horas para dor ou febre.
- **Diazepam** 5-10mg 3x/d pode ser administrado por via retal para controlar convulsões, agitação ou desassossego (para outras drogas antiepilépticas ver p35).
- Antieméticos: **metoclopramida**, **haloperidol** e **prometazina** vêm em formas injetáveis que podem ser dadas por via SC

Cuidados do fim da vida

Quando o paciente está perto da morte, é bom falar sobre isso com o paciente e sua família, se isto puder ser feito de uma forma culturalmente aceitável (ver Capítulo 4). Isso permite que o paciente faça planos para o seu funeral, que possa tratar de questões espirituais, possa dizer 'adeus' e ter conversas importantes com os seus amigos e familiares. Não é um assunto fácil de ser abordado,, mas os pacientes e os membros mais velhos da família muitas vezes já sabem quando a morte está próxima. Sinais de que a morte está se aproximando (a fase de 'terminal'):

- A condição do paciente piora a cada dia ou a cada hora
- Dorme a maior parte do tempo, podendo esta condição ser confundida com coma
- Ingestão oral mínima - não há fome ou sede
- Funções Intestinal e urinária reduzidas, podendo haver incontinência
- A respiração torna-se irregular e, por vezes, ruidosa ("estertor da morte" ou "sororoca") Mudança de cor - A pele torna-se cinza ou roxa, as mãos e os pés tornam-sefrios.

Tratamento

Uma vez que o paciente está morrendo, geralmente não é mais adequado ou possível tratar infecções e outras condições específicas. A família pode achar isto difícil de aceitar. Pode ser bom aconselhá-los a não levar o paciente para uma clínica ou hospital porque:

- É provável que ele possa morrer no caminho
- O paciente deseja morrer em casa, e não há nada que a clínica ou hospital seja capaz de fazer para prolongar a sua vida.

Cuidados

- Incentivar a família a estar presente, a dar a mão ou a falar com o paciente, mesmo se não houver nenhuma resposta visível, e lembrar que o paciente pode ser capaz de ouvir, mesmo que não possa responder.
- Explicar que coisas como respiração ruidosa ou incontinência podem ser angustiantes para os familiares, mas geralmente não são angustiantes para o paciente.
- Aconselhar a família para não tentar alimentar o paciente se ele já não é capaz de engolir, pois isso pode causar asfixia, dor e angústia.
- O paciente pode tomar pequenos goles de água, desde que seja capaz, mas dar fluidos intravenosos, nesta fase, não vai prolongar a vida e não vai impedir a sede - manter a boca úmida é suficiente.
- Ensinar a família a:
  - Manter o paciente limpo e seco
  - Virar o paciente a cada duas horas para prevenção de escaras
  - Limpar a boca com um pano úmido enrolado em volta do dedo
  - Aplicar a geléia de petróleo nos lábios para evitar ressecamento e rachaduras.



Prescreva

- Tomar a medicação é um fardo e deve ser mantida a um mínimo nesta fase.
  Só dar a medicação que vai ajudar a manter o paciente confortável.
- Medicação para infecções, problemas cardíacos ou pressão arterial geralmente podem ser interrompidas.
- Comprimidos para diabetes devem ser interrompidos assim que o paciente parar de comer.
- Anticonvulsivantes devem ser mantidos enquanto o paciente for capaz de engolir e depois substituídos pelo diazepam retal (ver p50).
- Alguns medicamentos podem ser continuados mesmo depois que o paciente já não é capaz de engoli-los por via oral (ver p50).

"Na vida, você tenta seu melhor para segurar firme a sua dignidade; na morte, por vezes, outros têm que agarrá-la para você."

Bono

Você pode ajudar crianças e suas famílias

Conversar com as crianças

As crianças entendem mais do que pensamos

- Converse com a criança ao invés de falar sobre elas
- Tenha conversas importantes quando um dos pais está lá
- Incentive a família a compartilhar informações com a criança. Diga que você não dará informações para a criança sem a sua permissão, mas que você não vai mentir

Apoio às crianças

- Até as crianças doentes precisam brincar
- Continuar na escola, sempre que possível
- Envolver as crianças na vida familiar e comunitária
- Abrir espaços de apoio espiritual
- Entender as diferentes reações à perda
- Dar amor e atenção

Apoio às famílias

- Aprecie o seu trabalho duro
- Evite xingar e culpar
- Envolva-os nas decisões - são parceiros no atendimento
- Incentive-os a compartilhar o trabalho de cuidar
- Não se esqueça de dar atenção aos irmãos

Avaliação da dor em crianças

- Ouça a criança
- Escute o cuidador
- Observe com os olhos os sinais de dor

Continua al dorso…

Medidas simples para ajudar a controlar a dor

- Cuidar das crianças em casa, se possível
- Não deixá-las sozinhas
- Use o toque - afago, cuidado, balanço, massagem, aleitamento materno
- Alimentação - nunca forçar a alimentação, mas muitas vezes um lanche ajuda
- Calor ou frio-ej que usa um pano úmido
- Brinque com elas - a distração é um bom remédio para as crianças

O tratamento com drogas para a dor

- Pelo relógio
- Pela boca
- Pela escada

Controle dos sintomas

- Tratar o que é tratável
- Cuidados com a criança
- Prescrever medicamentos paliativos
- O exame físico é importante
- Pensar sobre nutrição e hidratação
- Incentivar a boa higiene

Capítulo 6: Você pode ajudar crianças e famílias

Filho do meu vizinho é o meu filho também

Provérbio Africano

As crianças doentes estão entre as pessoas mais vulneráveis no mundo. Eles são muitas vezes incapazes de indicar as suas necessidades e são totalmente dependentes de seus cuidadores, para ajudá-las. Quando os seus cuidadores estão ocupados, doentes ou ausentes, as suas necessidades podem não ser satisfeitas ou até mesmo passar despercebidas. Muitas vezes, suas opiniões são ignoradas ou nem sequer elas procuram emiti-las, mas elas costumam entender muito mais sobre sua situação do que pensamos.

Embora os princípios dos cuidados paliativos para as crianças sejam os mesmos que para adultos – cuidado holístico, centrado no paciente, visando a qualidade de vida – elas também têm algumas necessidades especiais a considerar.

- As crianças não são adultos pequenos - elas têm as suas próprias necessidades.
- Crianças são pessoas - elas têm opiniões a serem ouvidas, e podem fazer escolhas.
- As crianças geralmente sabem muito mais do que pensamos, e muitas vezes são mais capazes do que pensamos.

Conversar com as crianças

Em muitas culturas as crianças deveriam ser "vistas mas não ouvidas". Não se espera que elas façam parte das discussões sobre coisas importantes, como a doença e a morte. Pode ser muito difícil saber o quanto dizer para as crianças de diferentes idades sobre a sua doença ou sobre outra pessoa na família que está doente. Devemos lembrar que muitas vezes as crianças sabem muito mais do que nós pensamos, porque elas podem sentir a ansiedade nos outros, elas ouvem conversas e vêem os efeitos da doença em outras famílias. Um exemplo é falar sobre o HIV. As crianças são ensinadas sobre isso na escola, ouvem sobre isso no rádio e vêem cartazes de educação de saúde na clínica, mas não se pode falar a respeito quando isto afeta a elas e às suas famílias. Às vezes é correto desafiar a crença de que às crianças não devem ser ditas coisas que as deixem preocupadas.



- Ouvir a verdade pode ser um alívio, pode não ser tão mau como são maus os seus medos secretos.
- Falar lhes permite exprimir os seus medos, tristezas e fazer perguntas.
- Conhecer a verdade permite que as crianças façam escolhas.

Nós não podemos proteger as crianças da tristeza, mas podemos apoiá-las durante a fase de tristeza.

Comunicar

Há uma série de indícios que mostram que as crianças e as famílias lidam melhor com a doença quando há conversas abertas em vez de sigilo. Temos que respeitar as opiniões dos pais ou responsáveis quando se fala do seu filho; assim, nós podemos ter que passar algum tempo aconselhando as famílias sobre a importância da honestidade e falando dos direitos da criança.

Muitas habilidades de comunicação são as mesmas para crianças como para adultos, mas também existem algumas considerações especiais.

As habilidades de comunicação para todos

- Seja respeitoso e educado. Dirija-se à criança, se ela tiver idade suficiente para compreender, não apenas os pais.
- Converse com a criança, e não para ela ou sobre ela.
- Abaixe-se até a sua altura - o que pode significar sentar-se ao lado deles no chão ou ajoelhar-se ao lado de uma cama.
- Não interrompa quando a criança estiver falando, seja paciente.
- Evite usar palavras que elas não vão entender, o que irá variar de acordo com a idade da criança.
- Certifique-se que elas saibam que podem fazer perguntas.
- Nunca force informações a alguém.
- Nunca minta, já que a mentira destrói qualquer relacionamento de confiança.

As habilidades de comunicação, especialmente para as crianças

- Em geral, as conversas mais importantes são realizadas quando um pai ou tutor está com a criança, a menos que o filho peça para ficar sozinho. Deve-se negociar com os pais ou com quem tem a guarda, sobre uma possível conversa a sós com a criança.
- Contato visual direto pode ser muito ameaçador. As crianças muitas vezes acham mais fácil falar quando estão jogando ou desenhando.
- Diga à família que não vai dar informações para a criança sem a sua permissão, mas que você não vai mentir.

Lidar com perguntas difíceis

Assim como os adultos, as crianças podem fazer perguntas como "Será que eu vou ficar melhor?" ou "A minha mãe vai morrer?" e nós achamos difícil responder, principalmente se não temos certeza do que os seus pais disseram ou do que estão dispostos a dizer. Às vezes, voltando a questão a elas, pode ser mais fácil descobrir o que elas sabem e com o que elas estão mais preocupadas.

Podemos dizer:

- "Eu me pergunto por que você fez essa pergunta?"
- "Você perguntou à sua mãe / pai / avó / sobre isso? O que eles dizem?"
- "Precisamos conversar sobre isso. Diga-me o que você pensa primeiro, então eu lhe direi o que penso".

Queremos que as crianças se sintam à vontade para fazer perguntas, mesmo se não podemos respondê-las integralmente no momento: "Essa é uma pergunta importante. Eu quero discutir isso quando eu falar com sua mãe".

Se os pais não estão dispostos a dar informações à criança, podemos dizer-lhes que geralmente é melhor para as famílias estarem abertas; mas finalmente nós temos que passar a responsabilidade de volta para eles: "Isso é uma questão importante, você falou com seus pais sobre isso?".

O apoio emocional para as crianças

Mesmo quando estão doentes, as crianças precisam brincar e aprender. Não é apenas a "terapia de distração", faz parte do seu desenvolvimento normal. Podemos ter que encontrar novas formas de brincar que não sejam muito cansativas fisicamente, tais como desenho ou música, em vez de correr e pular. Elas devem continuar na escola, desde que tenham condições. Elas precisam ser envolvidas na vida familiar e na vida da sua comunidade; talvez possam estar muito doentes para jogar futebol, mas sentar-se lá fora para assistir e fazer parte das coisas é muitas vezes melhor do que ficarem deitadas dentro de casa, sozinhas.

Da mesma forma, se elas são parte de uma comunidade de fé, devem ser incluídas e envolvidas em suas atividades, tanto quanto possível. Mesmo os muito jovens podem ter uma fé verdadeira que lhes dá força para também lidarem com questões muito reais, que necessitam explorar.

Luto em crianças

A compreensão das crianças sobre a morte e o morrer muda à medida que envelhecem, e elas reagem à perda de formas diferentes em diferentes idades. As crianças mais jovens podem regredir e se comportar como bebês ou podem se tornar desobedientes. Podem tornar-se muito passivas, ou se comportar como se nada tivesse acontecido. Como os adultos, as crianças podem experimentar raiva, culpa, depressão ou ansiedade. Elas podem ter sintomas físicos como dores de cabeça ou dor abdominal. A tristeza dura mais em crianças do que na maioria dos adultos. As crianças vão reprocessar o luto em diferentes estágios do desenvolvimento, quando o significado da perda mudar para elas.

Apoio às crianças

- Cuide de crianças em casa, se possível.
- Mesmo as crianças doentes precisam brincar.
- Elas devem continuar na escola, sempre que possível.
- Envolva as crianças na vida familiar e comunitária.
- Verifique o espaço dado ao apoio espiritual.
- Compreenda as diferentes reações à perda.
- Dê amor e atenção.

O apoio emocional para as famílias

Cuidar de uma criança doente é muito trabalhoso, especialmente quando você sabe que a criança não vai ficar melhor. Pode ser duro cuidar de um órfão, quando você está lutando para cuidar de seus próprios filhos. É importante que nós apreciemos e incentivemos as famílias e que as tratemos como parceiras no cuidado da criança.



É difícil para os irmãos, quando muito tempo, atenção e recursos, se são escassos, têm de ser dedicados ao irmão ou irmã doente. Devemos incentivá-los a que se envolvam no atendimento, e valorizar a sua contribuição. Devemos também dar-lhes tempo para brincar com outros amigos.

Apoio às famílias

- Apoie o trabalho duro das famílias e diga-lhes como estão fazendo bem o que é necessário para o conforto do paciente.
- Evite culpá-las se o cuidado não foi bom - compreenda as suas dificuldades e procure formas de melhorar o cuidado a partir de agora.
- Envolva-as nas decisões - são parceiras na assistência.
- Incentive-as a compartilhar o trabalho de cuidar do doente e de recorrer ao apoio da comunidade - todo mundo precisa de uma pausa às vezes.
- Não se esqueça de dar atenção aos irmãos do doente.

Dor em crianças

A avaliação da dor em crianças pode ser difícil. Elas podem ser jovens demais para dizer como se sentem, ou o medo e a ansiedade podem impedi-las de falar. Os pais e cuidadores podem subestimar ou superestimar a dor. Temos de usar toda a nossa habilidade ao lidar com crianças, mas a boa notícia é que a habilidade mais importante é a simples, mas cuidadosa observação. Mesmo se as crianças não podem nos dizer sobre sua dor, elas nos mostram esta dor pela forma como elas se comportam.

Sinais de que uma criança está com dor

- Choro e expressão facial angustiada (pode ser confundido com ansiedade)
- Não quer se mover
- Não quer comer
- Baixa concentração
- Irritabilidade ou inquietude
- Dificuldade em dormir
- Aumento dos movimentos respiratórios ou da freqüência cardíaca

É muito útil observar as crianças enquanto você está falando com suas mães, ou enquanto elas estão brincando,
quando elas não se apercebem que estão sendo observadas e não estão preocupadas com o que você vai fazer a elas.

- Ouça a criança
- Ouça o cuidador
- Observe com os seus próprios olhos

As crianças mais velhas podem ser capazes de usar um escore de dor simples, para mostrar a intensidade da dor, pelo número de dedos que elas levantarem, ou apontando para imagens de sorrisos, rostos tristes ou angustiados (ver Ferramenta 2).

Os princípios do controle da dor são os mesmas do que para adultos: administrar medicamentos por via oral, pelo relógio, pela escada. Evitar injeções é particularmente importante com as crianças, e a via retal pode ser útil para algumas drogas. Dosagens de medicamentos importantes são dadas em Ferramentas 16. Evite aspirina em crianças (que pode causar uma doença hepática potencialmente fatal, síndrome de Reye), mas outros AINEs (por exemplo, ibuprofeno, diclofenaco) e paracetamol são muito úteis.

Além da medicação, há muitas outras maneiras de reduzir a dor em crianças e nós podemos ensiná-las às famílias e aos cuidadores. Nós podemos mostrar-lhes que "sempre há algo que possam fazer" para ajudar seu filho.

Medidas não farmacológicas para reduzir a dor em crianças

- Faça com que se sintam seguras - não as deixe sozinhas se elas estiverem com dor.
- Mantenha-as num ambiente familiar - cuidar delas em casa, se possível, ou incentivar as famílias a ficarem com elas no hospital, e aos familiares para que tragam brinquedos ou comida de casa.
- Faça com que elas se sintam valorizadas – ouça-as e mostre - lhes que você acha que suas necessidades são importantes.
- Use o toque - afago, cuidado, amamentação, massagem.
- Alimentação - nunca force a alimentação, mas muitas vezes um lanche vai ajudar.
- Calor ou frio - por exemplo, usando um pano úmido para aliviar estas sensações.
- Brinque com eles - distração é um ótimo medicamento para as crianças.
- Cante músicas e conte histórias.

Controle dos sintomas

Atenção diferenciada deve ser dada à avaliação dos sintomas em crianças, já que elas nem sempre podem nos dizer o que estão sentindo, e os pais não podem observar todos os sinais relevantes. Observação e análise são muito importantes e é sempre bom verificar:

- Dentro da boca
- Pele no corpo todo, incluindo a área da fralda e couro cabeludo
- Orelhas – o exame externo é útil, use otoscópio, se disponível
- Inchaço dos gânglios linfáticos
- Anemia em palmas e conjuntiva
- Sinais de desconforto respiratório (respiração rápida, tiragem intercostal, narinas queimadas)
- Sinais de desidratação (língua seca, redução da elasticidade da pele, olhos fundos).

Os princípios do controle dos sintomas em crianças são os mesmos que para adultos:

- Tratar o que é tratável
- Cuidado do paciente
- Prescrever medicamentos paliativos

Use o Capítulo 5 para o tratamento de sintomas específicos; ver Ferramenta 16 para doses pediátricas.

Os problemas mais comuns na Nutrição infantil

- A boa nutrição é importante para as crianças doentes; dar suplementos nutricionais, se possível.
- Experimente alimentos diferentes, para estimular o apetite.
- Alimente-as com pouca quantidade e freqüentemente.
- Feridas na boca é uma causa comum tratável de má alimentação (ver p40).
- Quando a criança está muito doente, informe aos cuidadores que elas não vão comer muito (ver p39); assim se evita a alimentação forçada.

Problemas de pele

- Algumas são tratáveis (por exemplo, escabiose, micose) (cf. p. 33).
- Erupções generalizadas são geralmente causadas por infecções virais e são auto-limitadas.
- Cuidado com as reações a drogas.
- Mantenha as unhas curtas, se a criança estiver se coçando.
- Cuide das assaduras expondo-as ao ar ambiente quando possível, e use um creme de barreira, como o óxido de zinco ou a vaselina.

Infecções do trato respiratório superior (ITRS)

- ITRS com corrimento nasal, tosse e febre são muito comuns.
- Evite antibiótico, visto que eles não ajudam.
- Trate a febre com paracetamol e ingestão de muito líquido.
- Preste atenção aos sinais de angústia respiratória (veja acima), o que sugere infecção nos pulmões; neste caso, antibióticos são necessários. (Seguir as orientações locais.)

Infecções de ouvido

- Otite média aguda (infecção por menos de 14 dias) deve ser tratada com antibióticos, por exemplo amoxicilina.
- Infecção crônica é um problema comum e difícil de tratar em crianças imunodeprimidas. O principal tratamento é a limpeza com um pano seco envolvendo o dedo. Antibiótico em gotas (colírio pode ser usado) pode ajudar, mas ciclos repetidos de antibióticos orais não são recomendáveis.



Sintomas gastro-intestinais

- Tratar gastroenterite aguda apenas com reposição de líquidos.
- Use antidiarreicos e antieméticos para vômitos ou diarréia crônica (mais de 2 semanas).
- A constipação é comum em crianças com
- distúrbios neurológicos e crianças que tomam opióides.

Espasticidade e espasmos musculares

- São problemas comuns na paralisia cerebral e em outras doenças neurológicas.
- Posicione bem a criança (com almofadas ou outros suportes) para se opor à postura espástica e manter a posição normal, na medida do possível (por exemplo, uma almofada em forma de U, feita com um cobertor enrolado, pode impedir o arqueamento da cabeça, mantendo-a em uma suave posição flexionada).
- Previna contraturas e úlceras de pressão (ver p.49, 34).
- Faça um assento num canto do cômodo, com um apoio firme em frente à criança, para que ela possa observar o que está acontecendo à sua volta e continuar a fazer parte da vida familiar.
- O diazepam pode ser útil, especialmente antes das manipulações ou da fisioterapia.

Ajudar as crianças órfãs e vulneráveis

Está além do âmbito deste conjunto de ferramentas procurar formas de cuidar dos órfãos, mas, em geral, uma abordagem comunitária que habilite as famílias a cuidarem de crianças extras, costuma ser bem-sucedidos. Sempre que possível, os irmãos devem permanecer juntos. Vizinhos, grupos de apoio e organizações de assistência social podem contribuir de diferentes maneiras e, se estamos fazendo cuidados paliativos, precisamos trabalhar em parceria com eles.

Descubra quem ajuda os órfãos da sua comunidade. Veja como você pode apoiar estes grupos e fazer uso deles.

Você pode contar aos outros

Mensagens Importantes

- Muitas pessoas poderiam se beneficiar de cuidados paliativos
- Existe sempre um tratamento para aliviar a dor
- Os cuidados paliativos podem melhorar a qualidade de vida
- Os cuidados paliativos podem ser feitos de muitas formas diferentes

Idéias para a divulgação dos cuidados paliativos em nossas comunidades

- Aconselhamento de pacientes, individual e familiar
- Informação para as pessoas-chave
- Publicidade em locais públicos
- Eventos especiais

- Palestras sobre Saúde
- Teatro e Música
- Pacientes contando suas histórias
- Folhetos e cartazes

Idéias para contar àqueles com quem trabalhamos

- Conduza uma discussão em reunião de equipe
- Dê uma sessão de ensino
- Execute um curso de formação de curta duração
- Distribua folhetos informativos

Idéias para a sensibilização dos nossos países

- Artigos em jornais
- Entrevistas em emissoras de rádio
- Cartazes e folhetos
- Envolver os políticos / celebridades

Comece fazendo o que é necessário; em seguida faça o que é possível e, de repente, você estará fazendo o impossível

CAPÍTULO 7: VOCÊ PODE DIZER AOS OUTROS

"VOCÊ DEVE SER A MUDANÇA QUE DESEJA VER NOS OUTROS"

Mahatma Ghandi

ADVOGAR POR CUIDADOS PALIATIVOS

Se os cuidados paliativos devem ser desenvolvidos em comunidades e locais de trabalho, temos que dizer isso às pessoas. Precisamos dizer aos pacientes, para que eles possam receber cuidados, a funcionários de saúde e a outras pessoas envolvidas, para que elas se unam ao trabalho, e aos líderes comunitários para que eles possam apoiar nosso empenho. Ultimamente nós temos tido que procurar governantes e ministros da saúde para que eles elaborem leis que promovam os cuidados paliativos e assegurem que os remédios e treinamento necessários estejam disponíveis. Este processo de informar e influenciar pessoas sobre mudanças, chama-se advogar por elas. Ele pode envolver educar, divulgar, elaborar estratégias de aprovação de projetos e fazer campanhas.

ADVOGAR COMEÇA EM CASA

O local mais adequado para começar a advogar é exatamente onde estamos. Precisamos começar a praticar alguns cuidados paliativos em nossos próprios ambientes de trabalho, antes de abordar governantes. Precisamos descobrir o que os outros estão fazendo em nosso país. Pode haver alguma associação nacional que possa nos ajudar. Se desejamos envolver voluntários, precisaremos conhecer bem as necessidades dos doentes e mostrar às pessoas como elas poderiam ajudar. Podemos informar e envolver nossas comunidades de maneiras diferentes, de acordo com nosso ambiente de trabalho.



Quais são as mensagens que queremos passar?

- Existem muitas pessoas com doenças incuráveis que se beneficiariam dos cuidados paliativos
- existem excelentes tratamentos para aliviar a dor e os outros sintomas
- cuidados paliativos podem melhorar a qualidade de vida
- cuidados paliativos envolvem apoio emocional e espiritual assim, como o alívio de problemas físicos
- cuidados paliativos podem ser oferecidos de várias maneiras diferentes
- Podem ser envolvidas muitas pessoas na comunidade em cuidado paliativo
- cuidados paliativos não são caros e aliviam a pressão dos serviços hospitalares

Idéias para divulgação dos cuidados paliativos em nossas comunidades

- Aconselhamento individual a pacientes e famílias
- Informação a pessoas chave, por exemplo: líderes comunitários, empresários locais, professores, farmácias, líderes religiosos
- Divulgação em lugares públicos e em diferentes ocasiões, por exemplo: clínicas, hospitais, praças públicas, igrejas, escolas, templos, lojas, grupos de mulheres, grupos de apoio, clubes da juventude, reuniões comunitárias, grupos de estudantes
- Dar apoio a um evento do tipo "caminhadas patrocinadas" ou "dia da conscientização"
- Fazer uso das mídias, por exemplo: jornais locais ou estações de rádio.

Utilize:

- Palestras de saúde
- Dramatização e música
- Pacientes contando suas histórias
- Folhetos (exemplo na Ferramenta 11)
- Cartazes (exemplo na Ferramenta 12)

Advogar nos serviços de saúde

É importante elevar a consciência entre funcionários de saúde de diferentes níveis. O conceito de cuidados paliativos e abordagem holística pode ser novo para muitos deles.

Idéias para contar aos que trabalham conosco:

- Promover uma discussão em reuniões de equipe/funcionários
- Preparar uma sessão de aprendizado – poderia levar meia hora ou meio dia. Os resumos no início de cada capítulo poderiam ser usados como ponto de partida para uma sessão de aprendizado, por exemplo, "O que são cuidados paliativos""Habilidades comunicativas"
- Proporcionar um curso rápido de treinamento – você pode convidar outros com mais experiência para ajudar você a dar aulas.
- Distribua folhetos informativos (veja as Ferramentas 11, 12 e 14)

É bom incluir diferentes grupos de funcionários. Eles precisarão de tipos diferentes de informação, mas todos podem contribuir com os cuidados com o paciente, por exemplo:

- Voluntários da comunidade
- Farmacêuticos e assistentes
- Conselheiros
- Curandeiros tradicionais
- Atendentes de enfermaria
- Faxineiros
- Recepcionistas, funcionários
- Enfermeiros
- Clínicos

Isto não precisa ser feito de uma vez só. Podemos começar com uma sessão para um grupo, e continuar a partir deste ponto.

Coleta de dados

É bom ter estatísticas básicas em mãos para usar quando falarmos sobre o trabalho que estamos fazendo. No Kit de Ferramentas há uma folha de relatório mensal que pode ser usada para coleta de dados (Ferramenta 10).

Uma equipe de cuidados paliativos deveria ser apta a dizer:

- Quantos pacientes estão sendo atendidos com cuidados paliativos
- Que tipo de doenças eles têm
- Quantos encaminhamentos são recebidos e de onde estes pacientes vêm
- Quantas visitas a pacientes são feitas – podem ser visitas em domicílio, visitas a pacientes internados, turnos de enfermaria
- Para onde vão os pacientes – morte ou encaminhamentos para outros serviços.

Se estamos requerendo analgésicos como morfina, ou suplementos alimentares, é útil saber quantos dos nossos pacientes necessitam de tratamento para dor e quantos estão abaixo do peso

Precisamos ser capazes de descrever também:

- Que serviços oferecemos
- Que drogas e outros suprimentos utilizamos e de onde os obtemos
- Quanto dinheiro gastamos
- Quantas atividades de treinamento promovemos



"COMECE FAZENDO O NECESSÁRIO, ENTÃO FAÇA O QUE FOR POSSÍVEL E, DE REPENTE, VOCÊ ESTARÁ FAZENDO O IMPOSSÍVEL"

São Francisco de Assis

Advogar para mais pessoas

Conforme as coisas se desenvolvam, podemos nos envolver em campanhas sobre cuidados paliativos a nível nacional, elevando a conscientização tanto no público em geral quanto nos governantes. É importante ter estatísticas sobre a prevalência das doenças no país, quais drogas estão disponíveis e quais cuidados paliativos estão sendo proporcionados em diferentes lugares.



IDÉIAS PARA AUMENTAR A CONSCIENTIZAÇÃO EM SEU PAÍS

- artigos em jornais, por exemplo: sobre um projeto de cuidados paliativos que teve início, ou sobre um paciente cuja vida foi transformada
- entrevistas em emissoras de rádio com um profissional de saúde ou um paciente, ou com uma pessoa famosa que teve contato com o trabalho de cuidados paliativos
- enviar cartazes/folhetos a todos os hospitais do país
- escrever para pessoas importantes em hospitais de referência, instituições de ensino e ministério da saúde
- escrever a Organizações Não Governamentais e outros grupos envolvidos com saúde
- organizar um evento como o Dia dos Cuidados Paliativos

ESCREVER SOBRE:

- a necessidade dos cuidados – mostrando quantas pessoas podem se beneficiar; inclua estatísticas, se puder
- a importância de se disponibilizar morfina e outros medicamentos (veja a Ferramenta 13)
- iniciativas sobre cuidados paliativos já em andamento
- histórias reais – dê uma cara humana ao assunto
- incentivo, por exemplo: revisar políticas de medicamentos, apoiar o treinamento, incluir cuidados paliativos em planos de saúde. Apresente sugestões realistas e construtivas.

KIT DE FERRAMENTAS

Estas são as ferramentas para você utilizar. Escolha aquelas que se ajustem ao seu ambiente de trabalho, e tire cópias e adapte-as da maneira que desejar. É possível que você tenha que traduzir algumas delas para a sua língua local.

1. Avaliação dos cuidados paliativos

Deve ser completado por funcionários da saúde no primeiro contato com o paciente, e então ser utilizado para fazer anotações.

2. Ferramenta de avaliação da dor

Perguntas e escalas de dor para serem usadas com os pacientes

3. Registro de pacientes

Para registrar cada paciente atendido pela equipe; deve ser preenchido na primeira visita

4. Registro de visita em casa para o cuidador

Mantido pelo cuidador em casa, para registrar cada visita feita pelo profissional ou equipe.

5. Registro de paciente atendido com cuidados em casa

Mantido pelo paciente e completado toda vez que ele/ela é visitado pela equipe de cuidados

6. Tabela de medicamentos de paciente assistido

Para lembrar ao paciente e aos cuidadores os horários e doses dos medicamentos a serem tomados

7. Registro de doses de morfina do paciente assistido

Para acompanhar a quantidade de morfina que o paciente está usando e ajudar o profissional de saúde a ajustar a dose

8. Kit do voluntário de cuidados em casa

Lista de coisas úteis para a equipe levar às visitas

9. Formulário de encaminhamento

Para dar às outras organizações/indivíduos, para que o preencham quando do encaminhamento de pacientes para cuidados paliativos

10. Formulário de relatório mensal de cuidados paliativos para coleta de dados
Preenchido a cada mês para registrar número de pacientes, etc

11. Panfleto informativo sobre cuidados paliativos
Para publicidade (dobrado em 3 seções)

12. Pôster sobre cuidados paliativos para exposição
Para publicidade

13. Requerimento de morfina
Um modelo de carta para ser adaptada para o seu ambiente de trabalho

14. Quadro da escada analgésica para exposição na parede da clínica
Um lembrete para os funcionários de saúde

15. Escala de avaliação de confiança
Utilizada para avaliação pessoal ou para treinamento

16. Doses de medicamentos pediátricos
Guia manual para profissionais que trabalham com crianças

17. Lista de medicamentos
Lista básica de medicamentos necessários para cuidados paliativos, com lista adicional de medicamentos, se disponíveis

18. Recursos adicionais
Lista de publicações, endereços eletrônicos e organizações para ajudá-lo a encontrar mais informações

AVALIAÇÃO DO PACIENTE DE CUIDADOS PALIATIVOS

Nome do paciente	Número do paciente	Data de início

Sexo	Idade	Residência

Encaminhado de

☐ Equipe de cuidados em casa ☐ centro de saúde ☐ OPD ☐ Enfermaria do hospital ☐ outros

Diagnóstico

☐ VIH
☐ CÂNCER
☐ OUTROS

Histórico breve da doença

O que o paciente sabe a respeito da doença

Condição do HIV: +ve - ve não testado não discutido (favor circular)

Medicações recentes ☐ quimioterapia ☐ ARV'S ☐ Drogas para TB ☐ outros Detalhes

Detalhes (incluindo data de início)

Alguma reação à medicação conhecida?

Membros da família	Aspectos sociais

Aspectos emocionais	Aspectos espirituais

Exame

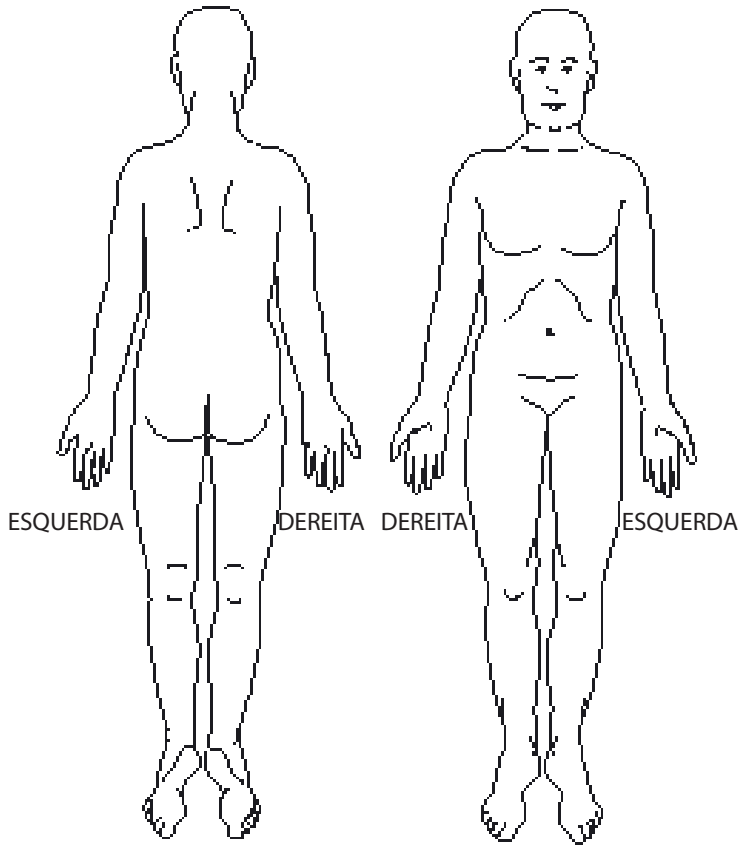
Condição geral	Peso/kg

Quadro do corpo

Peito

Abdômen

Neurológico



Lista de problemas

Data	Problema Físico / psicossocial / espiritual	Plano de ação	Data de solução

FERRAMENTA DE AVALIAÇÃO DA DOR

Escolha a escala de dor que é mais útil ao seu paciente:

Escala dos cinco dedos

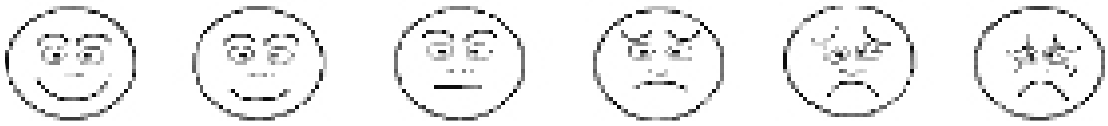
Peça ao paciente para mostrar com a mão como a dor está:



0	1	2	3	4	5
não dói	dói um pouco	dói um pouco mais	dói mais ainda	dói muito	dói demais

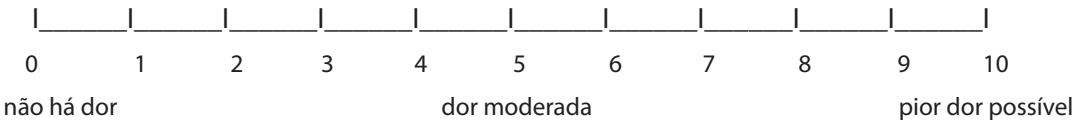
Escala de rostos

Peça para que o paciente aponte a face que demonstra a intensidade da dor:



Escala de números

Peça ao paciente para indicar que número a dor atinge na escala de 1 – 10



Sete perguntas importantes para fazer ao paciente:

- **Onde é a dor? (pode haver mais de uma dor)**
- **Quando ela começou?**
- **Que tipo de dor é? (pontadas, ardência, contração)**
- **Duração – a dor é constante ou vem e vai?**
- **Tratamento – Já foi feito algum tratamento que a tenha aliviado?**
- **Mudanças – O que melhora ou piora a dor? (movimentação, alimentação, hora do dia etc)**
- **Causa – O que você acha (paciente) que está causando essa dor?**

REGISTRO DE PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS

NÚMERO DO PACIENTE	DATA DE .. INÍCIO	NOME DO PACIENTE	SEXO	DADE	LOCAL	ENCAMINHADO DE	DIAGNÓSTICO	DATA FINAL DOS CUIDADOS	ALTA: MORTE, TRANSFERIDO, LIBERADO

REGISTRO DE VISITA EM CASA PARA O COORDENADOR DA EQUIPE

NÚMERO DO PACIENTE	DATA	NOME DO PACIENTE	LOCAL	VISITADO POR	PRINCIPAIS PROBLEMAS	CUIDADO PRESTADO A B C D E F G H I J	OUTRAS ANOTAÇÕES (ASPECTOS PSICOSSOCIAIS, ESPIRITUAIS ETC)

Cuidado prestado: **A** Banho **B** Posicionamento **C** pressão na área de cuidados **D** Alimentação **E** Cuidados bucais
F Cuidados no banheiro **G** Lavagem **H** Supervisão de medicamentos **I** Exercícios passivos e ativos **J** Distribuição de remédios

(especificar quais)

REGISTRO DE PACIENTE ASSISTIDO PARA CUIDADOS EM CASA

NOME DO PACIENTE	IDADE	SEXO	NÚMERO DE REGISTRO

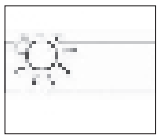
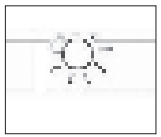
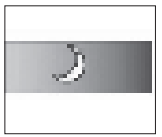
DATA DA PRIMEIRA VISITA	LOCALIZAÇÃO	NOME DO PRINCIPAL RESPONSÁVEL

DATA DE VISITA	VISITADO POR	CONDIÇÃO DO PACIENTE 1 2 3 4	PRINCIPAIS PROBLEMAS	CUIDADO PRESTADO A B C D E F G H I J	OUTRAS ANOTAÇÕES (ASPECTOS PSICOSSOCIAIS, ESPIRITUAIS ETC)

Condição do paciente: 0 bem 1 ativo, capaz de trabalhos leves 2 capaz de cuidar de si mas incapaz de trabalhar 3 acamado >50% do dia 4 acamado o tempo todo, sem condições de cuidar de si

Cuidado prestado: A Banho B Posicionamento C pressão na área de cuidados D Alimentação E Cuidados bucais
F Cuidados no banheiro G Lavagem H Supervisão de medicamentos I Exercícios passivos e ativos J Distribuição de remédios
(especificar quais)

QUADRO DE MEDICAMENTOS DE PACIENTE ASSISTIDO

Nome do paciente			Data em que o quadro foi dado		
	Número de comprimidos ou ml de líquido a ser tomado a cada hora do dia				
NOME E PROPÓSITO DO MEDICAMENTO	Manhã (6h00) 	Metade da manhã (10h00) 	Tarde (14h00) 	Final da tarde (18h00) 	Hora de dormir (22h00) 

- **Manter todos os medicamentos fora do alcance das crianças**
- **Não dê seus remédios a mais ninguém**
- **Não pare de tomar sua medicação sem consultar um profissional de saúde**

REGISTRO DE DOSES DE MORFINA DO PACIENTE ASSISTIDO

Nombre del paciente_____ Fecha de entrega del cuadro _____

Presentación de la morfina: solución oral/comprimidos/inyectable (por favor encierre con un círculo)

Concentración de fórmula: solución___ mg/5ml

comprimidos___ mg. liberación normal / liberación modificada (por favor encierre con un círculo)

Data Dose	2.00	10.00	14.00	18.00	22.00	2.00	Número de doses extras

- Marque no quadro cada vez que uma dose for administrada
- Registre o número total de doses de resgate dadas no período de 24 horas

KIT DO VOLUNTÁRIO DE CUIDADOS EM CASA

CONTEÚDO BÁSICO

- Luvas plásticas
- Lençóis plásticos
- Sacolas plásticas
- Sabonete
- Pó de lavagem
- Garrafa plástica para utilizar com pacientes com incontinência urinária
- Pedaços de pano limpos para limpeza de feridas
- Roupas limpas
- Fita crepe
- Vaselina
- Tintura de Violeta Genciana
- Comprimidos de paracetamol
- Aspirinas
- Laxantes (por exemplo: comprimidos de bisacodil ou supositórios
- Solução de reidratação oral
- Comprimidos de metronidazol (esmagados) para colocar em feridas
- Folha de registro de visita
- Registro de paciente assistido para deixar com o paciente
- Caneta

Kit do funcionário da saúde

Se o kit for levado por um profissional da saúde, algumas coisas a mais podem ser adicionadas como:

- Ibuprofen
- Codeína*
- Morfina*
- Amitriptilina
- Diazepam
- Metoclopramida
- Amoxicilina
- Metronidazol
- Cetoconazol
- Catéteres
- Listas de dosagem de remédios
- Formulário de paciente assistido

* Deve ser seguido o regulamento nacional com relação ao estoque e transporte de drogas controladas

FORMULÁRIO DE ENCAMINHAMENTO

Endereço da equipe de cuidados paliativos _____

_____ Telefone: _____

Encaminhamento feito por:

_____ Data: _____

Detalhes dos contatos da pessoa/organização responsável pelo encaminhamento:

Nome do paciente:

Endereço/orientações/detalhes de contato para o paciente: _____

_____

Suporte de saúde mais próximo da casa do paciente: _____

Idade: Sexo: Principal cuidador:

Diagnóstico:

Paciente ciente da doença S/N Cuidador ciente do diagnóstico S/N

Principais problemas: _____

_____

_____

Tratamento atual: _____

_____

_____

Motivo do encaminhamento:

Aconselhamento na administração dos sintomas ☐ Aconselhamento ☐

Cuidados extras ☐ Cuidados compartilhados ☐

Assinatura: _____ Nome completo:

FORMULÁRIO DE RELATÓRIO MENSAL DE CUIDADOS PALIATIVOS PARA COLETA DE DADOS

Mês ano

Pacientes sob cuidado	No começo do mês	Novos encaminhamentos	Morte/liberação mudança	No final do mês

Novos encaminhamentos de	Voluntário HBC	Centro de saúde	OPD do hospital	Enfermaria do hospital

Alta ao final dos cuidados	Morte	Liberado para outro serviço	Transferido

Pacientes liberados para	HBC	Clínica O/P	Admissão no hospital	Outros

Diagnósticos para tratamento de pacientes sob cuidados no final do mês	Câncer	VIH	Outros

Contatos com o paciente/família	Visita em casa	Atendimento na clínica	Visita em internação	Visita de luto

Sessões de treinamento assistidas	Tópico	Professor	Número de treinados
	Tópico	Professor	Número de treinados

Cuidado Paliativo

é o cuidado ativo, holístico, de pessoas com doenças avançadas, progressivas...

Administrar a dor e outros sintomas e prover apoio psicológico, social e espiritual é o mais importante

A meta dos cuidados paliativos é atingir a melhor qualidade de vida para os pacientes e seus familiares

Muitos aspectos dos cuidados paliativos são aplicáveis no início do curso da doença e em conjunto com outros tratamentos.[2]

2) Organização Mundial de Saúde (OMS).
Alívio da dor do câncer e cuidados paliativos: OMS, 1990

Os cuidados paliativos estão sendo desenvolvidos ao redor do mundo em diferentes ambientes

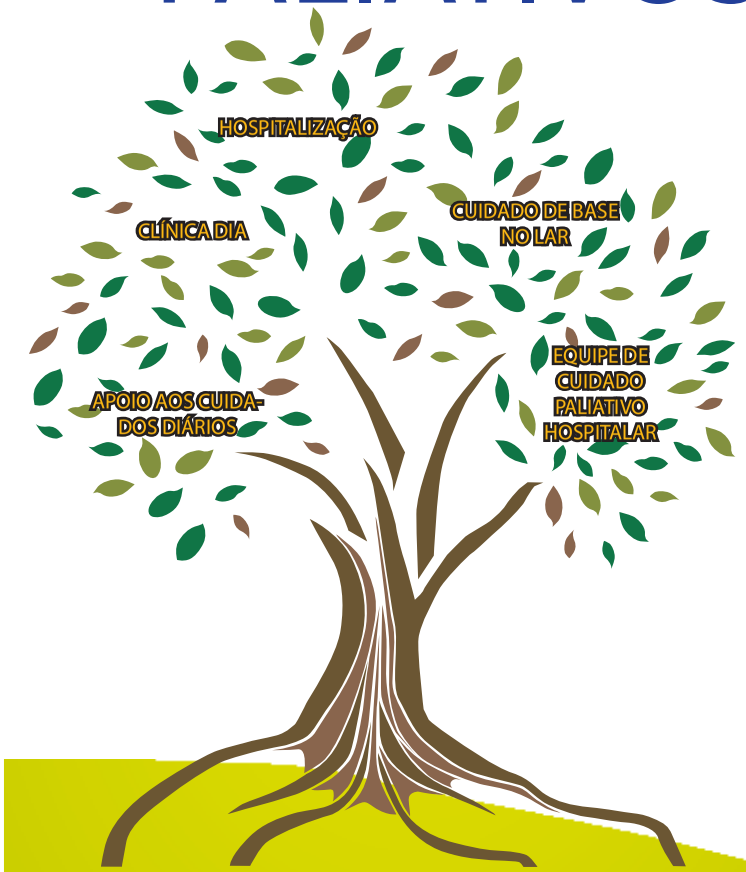
Cuidados podem ser prestados:

- Em hospitais
- Em casa
- Em clínicas de internação
- Em hospedarias
- Em centros de saúde locais
- Em clínicas móveis
- Em centros de cuidados diários

Os Cuidados Paliativos não excluem outras terapias

- Podem ser usados juntamente com
- Terapia antiretroviral para HIV
- Quimioterapia do câncer
- Radioterapia
- ...e outros tratamentos

CUIDADOS PALIATIVOS



MELHORANDO A QUALIDADE DE VIDA PARA AQUELES COM DOENÇAS AVANÇADAS

O QUE SÃO CUIDADOS PALIATIVOS?

...cuidados com pessoas doentes que não irão melhorar, aqueles que a medicina não pode curar.

Cuidados paliativos ajudam com:

- Sintomas físicos utilizando medicamentos e bons cuidados de enfermaria
- Angústia ou aflição psicológica pelo aconselhamento, atenção e orações
- Problemas sociais envolvendo família e comunidade

Isto necessita de uma abordagem em equipe.

Aliviar o sofrimento

Controlar a dor

Dividir os problemas

Dar apoio

QUEM PRECISA DE CUIDADOS PALIATIVOS?

Nós precisamos!

Os cuidados paliativos podem ajudar pessoas com variadas doenças.

Incluindo:

- Câncer
- HIV
- Doenças neurológicas progressivas
- Falência de rins ou coração em estado final
- Outras doenças que limitam o tempo de vida.

O objetivo, em todos estes casos, é de adicionar vida aos dias e não dias à vida.

CONTROLE DA DOR NOS CUIDADOS PALIATIVOS

A escada analgésica da OMS(1) é um guia para o controle da dor.

Não há necessidade das pessoas conviverem com a dor.

A morfina é um medicamento forte e eficaz contra a dor. Não vicia, se utilizada corretamente no combate à dor.
A morfina precisa ser prescrita e monitorada por pessoas autorizadas.

(1) Organização Mundial de Saúde. Escada de alívio da dor (online). Disponível em: http://www.who.int/cancer/palliative/painladder/en

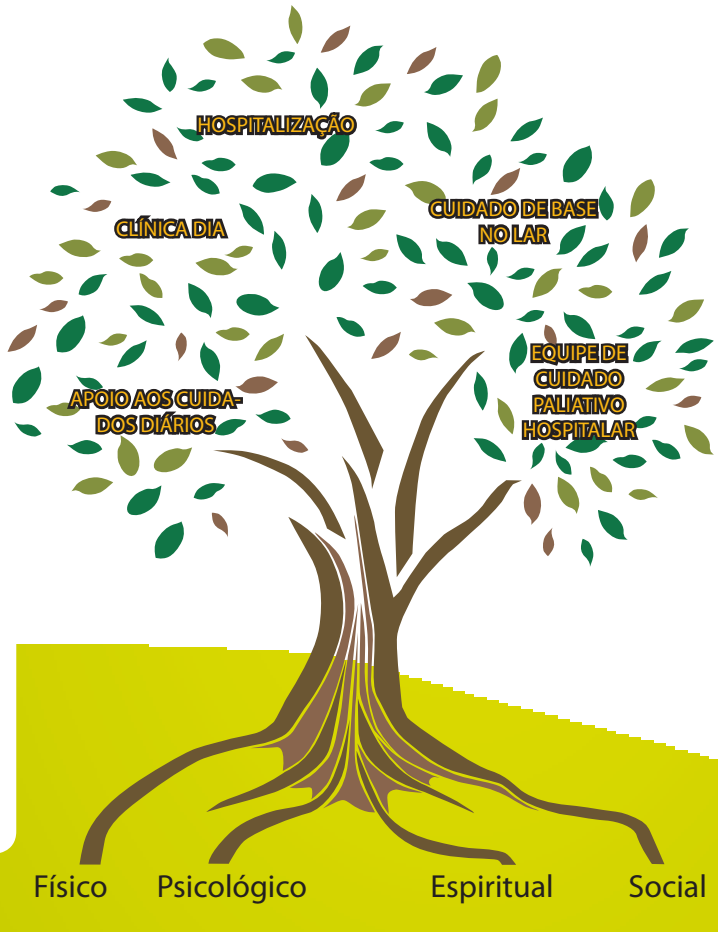
Cuidados Paliativos

...são cuidados com pessoas com doenças que não poderão ser curadas.

MELHORANDO A QUALIDADE DE VIDA DAQUELES COM DOENÇAS EM ESTÁGIO AVANÇADO.

...AJUDANDO COM RELAÇÃO A:

- Dor e outros sintomas físicos
- Angústia psicológica e espiritual
- Problemas sociais



NÃO HÁ NECESSIDADE DAS PESSOAS CONVIVEREM COM A DOR

Cuidados paliativos podem ajudar pessoas com as mais variadas doenças e podem ser praticados em diferentes ambiente: hospitais, clínicas e em casa.

ADICIONANDO VIDA AOS DIAS, NÃO SOMENTE DIAS À VIDA

CONTROLAR A DOR

DIVIDIR OS PROBLEMAS

ALIVIAR O SOFRIMENTO

DAR APOIO

MODELO DE CARTA DE REQUERIMENTO DE MORFINA

ENDEREÇO

DATA

Dear.....

Prezado/a _____

Referente a: suprimento de drogas para cuidados paliativos

Escrevo a você como enfermeira(o)/coordenador dos cuidados em casa/médico(a) envolvido na oferta de cuidados paliativos a pacientes com câncer/HIV/doenças em estágio avançado. O objetivo dos cuidados paliativos é ajudar àqueles cujas doenças não poderão ser curadas, por meio do controle da dor e de outros sintomas perturbadores. Na maioria dos casos isto pode ser conseguido utilizando medicamentos baratos que melhoram muito a qualidade de vida das pessoas atendidas. Estima-se que 70% dos pacientes com câncer em estágio avançado ou com HIV têm dores incontroláveis(1) e em nosso estabelecimento programa/comunidade/clínica/hospital, vejo muitos pacientes sofrendo desnecessariamente com isso.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) produziu uma escada de três passos para o controle da dor(2). Ela começa com analgésicos não-opióides para dor de média intensidade e prossegue até a morfina para dores crônicas. A lista de drogas essenciais da OMS recomenda que a morfina devesse estar disponível em qualquer sistema básico de saúde para alívio da dor que não responde à analgésicos mais fracos(3).

Sou incapaz de aliviar a dor de muitos de meus pacientes com os analgésicos moderados atualmente disponíveis.

Assim sendo, escrevo para solicitar que a morfina seja disponibilizada à nossa (o) clínica/programa/hospital, para que eu seja capaz de seguir as normas de procedimento da OMS. Eu asseguro que o regulamento nacional para estoque e prescrição de drogas opióides será seguido.

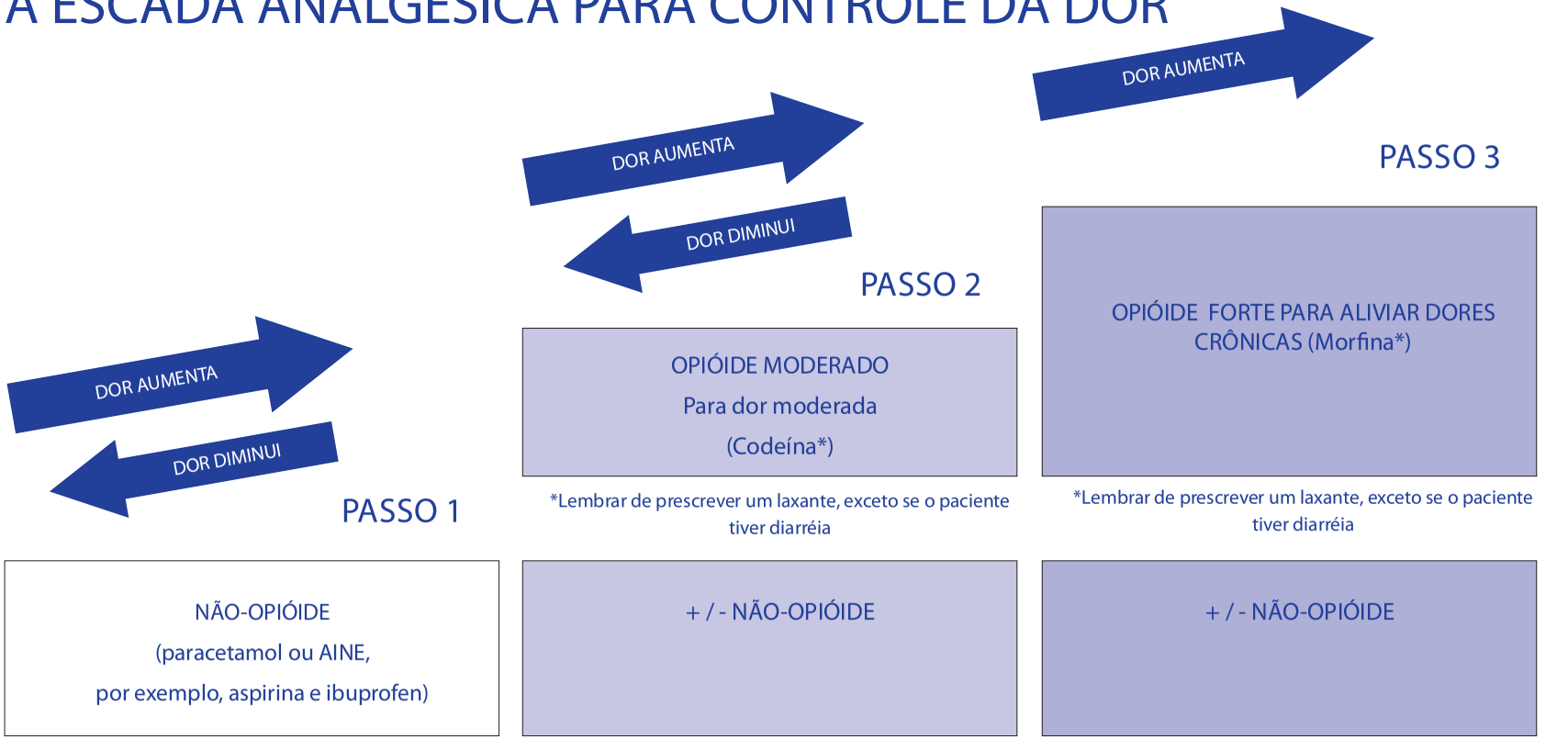
Atenciosamente,

1 Segunda Reunião das Hospedarias e Associações Nacionais de Cuidados Paliativos, Março de 2005

2 Alívio da dor do Câncer OMS 1986

3 Lista modelo de Remédios Essenciais da OMS, Março de 2007

A ESCADA ANALGÉSICA PARA CONTROLE DA DOR



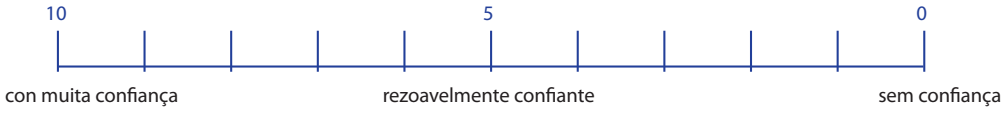
DAR ANALGÉSICOS: • pela boca • de acordo com o relógio • de acordo com a escada

FONTE: Organização Mundial de Saúde

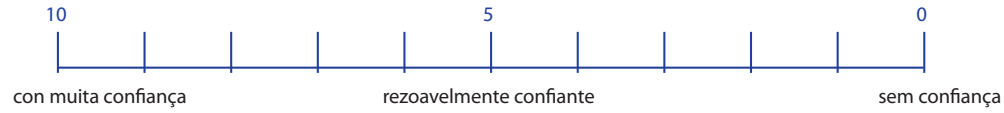
ESCALA DE AVALIAÇÃO DE CONFIANÇA

NOME: DATA:

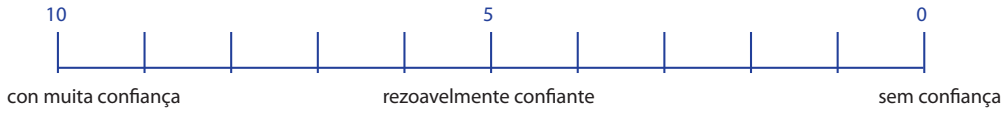
Eu consigo avaliar a dor de um paciente em cuidados paliativos



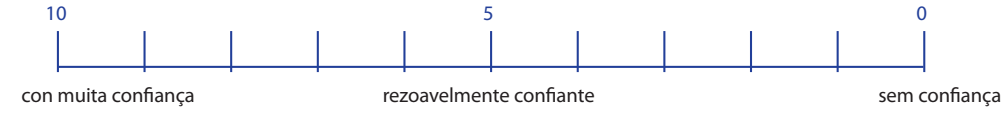
Eu entendo a escada analgésica de três passos da OMS



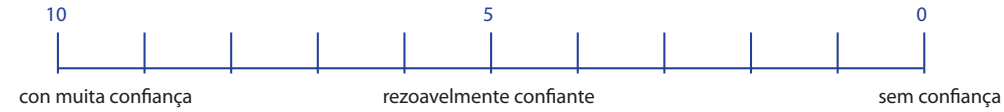
Eu entendo como prescrever drogas opióides, como a morfina



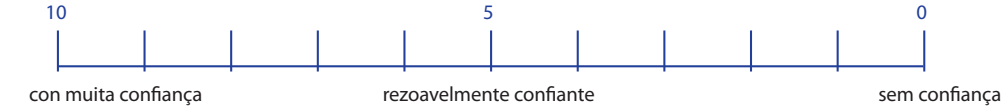
Eu entendo o papel dos cuidados paliativos para pacientes com câncer e HIV/AIDS



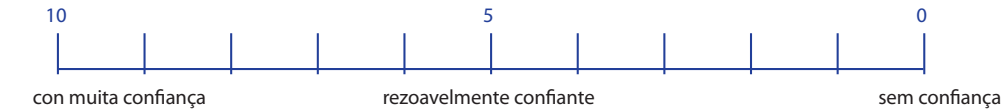
Eu entendo o que quer dizer tirar uma história holística



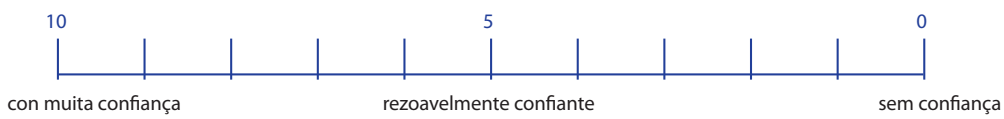
Eu consigo conversar sobre a ansiedade com um paciente emcuidados paliativos



Eu entendo os diferentes ambientes/modelos dos cuidados paliativos



Sinto-me preparado para dar notícias ruins aos pacientes



DOSES MEDICAMENTOSAS PEDIÁTRICAS

Medicamento	Número vezes/dia	Dose única Por peso	Dose única aproximada Por idade*		
			< 1	1 - 5	6 - 12
Paracetamol para dor ou febre	4	10 - 20mg/kg	62.5mg	125mg	250 - 500mg
Ibuprofen para dor ou febre	3	5 - 10mg/kg	50mg	100mg	100 - 200mg
Codeína para dor moderada ou diarréia	4 - 6	0.5 - 1mg/kg	7.5mg	15mg	30mg
Morfina via oral para dores crônicas	6	0.1 - 0.3mg/kg	1 - 2mg	2.5mg	2.5 - 5mg
Bisacodil para constipação	1	5mg total	5mg	5mg	5mg
Dexametasona **	2, manhã e hora do almoço	0.1 - 0.5mg/kg	0.5 - 1mg	2mg	4mg
Prednisolona**(se a dexametasona não estiver disponível)	2, manhã e hora do almoço	1 - 2mg/kg	5mg	15mg	30mg
Amitriptilina para dor neuropática	1 à noite	0.2 - 0.5mg/kg max 2mg/kg	-	6.25mg	12.5mg
Metocoplamida para náuseas ou vômito	3	0.1 - 0.5mg/kg	5mg	10mg	10mg
Loperamida para diarréia crônica (não usar em gastroenterocolite aguda)	3	0.1 - 0.2 mg/kg	-	1mg	2mg
Diazepam para espasmos musculares ou agitação	2	0.25mg/kg	1.25mg	2.5mg	5mg
Clorfeniramina para coceiras ou sedação à noite	3	0.1mg/kg	0.5mg	1mg	2mg
Cetoconazol para candidíase crônica	1	3mg/kg	25mg	50mg	100mg

* Estas doses são dadas como guia, levando em consideração as fórmulas mais comumente disponíveis.
Onde as doses líquidas estiverem disponíveis aconselha-se a utilização de doses mais precisas.
**Doses altas são usadas para compressão da coluna vertebral e pressão intracraniana elevada.
Doses baixas (dadas acima por peso) são utilizadas para redução de massa tumorais causando obstrução, edemas ou compressão dos nervos.
Tempo curto de tratamento é recomendado e este pode ser repetido.
Se forem dadas por mais de uma semana, a quantidade de esteróides deverá ser diminuída gradualmente.
Em alguns casos, doses de manutenção podem ser necessárias e estas devem ser as menores possíveis para o controle dos sintomas.
Cobertura com fungicidas no imunosuprimido e naqueles em que o tratamento será longo.

MEDICAMENTOS BÁSICOS PARA CUIDADOS PALIATIVOS

Nome do medicamento	Classificação	Usos clínicos	Drogas alternativas
Paracetamol	Analgésico não-opióide	Controle da dor p.26 Febre p.32	
Aspirina	Analgésico não-opióide	Controle da dor p.26 Febre p.32 Boca ferida p.40	
Ibuprofen	AINE (Analgésico não-opióide)	Controle da dor p.26 Inflamação Febre p.32	Diclofenaco Naproxen Indometacina
Codeína	Analgésico opióide fraco	Controle da dor p.27 Diarréia p.45 Tosse p.43	Di-hidrocodeina
Morfina	Analgésico opióide forte	Controle da dor p.27 Falta de ar, tosse p.43-44 Diarréia crônica p.45	Tramadol Oxicodona
Dexametasona	Corticosteroid Analgésico adjuvante	Inchaço doloroso e inflamação p.30 Falta de apetite p.39 Reação a medicamentos p.33	Prednisolona
Amitriptilina	Antidepressivo tricíclico Analgésico adjuvante	Dor nos nervos p.30 Depressão p.38	Imiprimina
Diazepam	Benzodiazepínico Analgésico adjuvante	Espasmos musculares p.31 Ansiedade e sono p.37 Respiração curta p.44 Tratamento para convulsão p.35	Lorazepam
Metoclopramida	Antiemético	Vômito p.41 Falta de apetite p.39	Domperidona
Haloperidol	Antiemético Antipsicótico	Vômito p.41 Soluço p.42 Confusão e agitação p.46	Clorpromazina
Magnésio Trissilicato	Antiácido	Indigestão p. 42 Refluxo gastro-esofágico p.42	Hidróxido de aluminio Hidróxido de magnesio
Loperamida	Antidiarréico	Diarréia p.45	Codeína Lomotil
Senna	Laxante	Constipação p.46	Bisacodil Hidróxido de magnesio
Soluções de rehidratação	Sais de rehidratação oral	Diarréia p.45 Rehidratação	Agua de arroz Leite de coco
Clorpeniramina	Antihistamínico	Coceira p.33 Reações a medicamentos p.33	Prometazina Hidroxizina

Antibióticos			
Metronidazol	Antibacteriano para infecções anaeróbicas	Infecção nas gengivas/dentes p.40 Diarréia infecciosa (PO) p.45 Feridas repulsivas (top) p.34 Corrimento vaginal (PV) p.47	
Amoxicilina	Antibacteriano	Infecções no peito p.43 Infecções de pele p.33	Reitromicina
Co-trimoxazol	Antibacteriano de amplo espectro	Diarréia infecciosa no HIV p.45 Trato de infecções urinárias p.47-48. Profilaxia do PCP	Cloranfenicol
Fluconazol	Fungicida	Candidíase oral e esofágica p.40	
Nistatina	Fungicida	Candidíase oral p.40	Tintura de Violeta Genciana
Proteção da pele			
Vaselina	Hidratante e protetor	Pele seca p.33 Proteção da pele p.33	Creme aquoso
Tintura de Violeta Genciana		Bactericida, fungicida e infecções virais de pele p.33	
Loção de benzoato de benzila	escabicida	Escabiose p.33	
Creme de 1% de clotrimazol	Fungicida tópico	Infecções de pele por fungos p.33	Creme de miconazol
Chlorhexidine 0.05%	Antiséptico	Infecções de pele por bactérias p.33	Violeta Genciana

MEDICAMENTOS ADICIONAIS PARA CUIDADOS PALIATIVOS

Nome do medicamento	Classificação	Usos clínicos	Drogas alternativas
Baclofen Piridoxina	Relaxante muscular Vitamina	Espasmo muscular p31 Déficit de piridoxina com dor neuropática causada por isoniazida	Diazepan
Prometazina	Antiemético Anti-histamínico	Vômitos p.41 Coceira p.33	Ciclizina
Hioscina Butilbromida	Anti-muscarínico (Anti-colinérgico)	Espasmo vesical p.48 Cólica abdominal p.31	Propantelina
Propantelina (Anticolinérgico)	Antimuscarinico Cólico abdominal p31 Antiácido	 Escarro aquoso p.43	Hioscina butilbromida
Valproato	Anticonvulsivante Analgésico adyuvante	Prevenção de convulsão p.35 Dor neuropática pp. 30 a 31	Carbamazepina Fenitoína Gabapentina
Quinino	Anti-malárico	Cãimbras musculares noturnas Tratamento de malária p.32	Diazepan
Paraldeído	Anticonvulsivante	Tratamento de convulsão p.35	Diazepan
Fenobarbital injetável	Anticonvulsivante	Tratamento de convulsão p.35 Agitação severa e confusão p.36	Diazepan
Cimetidina	Antiácido	Indigestão p.42 Refluxo gastro-esofágico p.42	Ranitidina Omeprazol
Antibióticos			
Ciprofloxacina	Antibacteriano de largo espectro	Infecções bacterianas p.32	Cloranfenicol
Acyclovir	Antiviral	Infecções por herpes zoster e herpes simples p.33	
Curativo com Clotrimazol	Antifúngico tópico	Candidíase vaginal p.47 Candidíase oral p.40	Curativo com Nistatina
Preparações dermatológicas			
Loção de calamina	Coceira	Erupção cutânea p.33	Creme aquoso com 1% de mentol
Creme aquoso/UEA com 1% de mentol	Umidificador cutâneo	Erupção cutânea p.33	Coceira

RECURSOS ADICIONAIS

Existem muitos recursos disponíveis para ajudar você a descobrir mais. Alguns podem ser baixados da internet; clique nos links dados abaixo quando estiver conectado e siga as instruções para download. Para aqueles disponíveis de forma impressa, foram dados endereços de e-mail aos quais você pode pedir uma cópia.

Administração integrada de doenças de adultos e adolescentes – OMS

- Cinco livretos práticos e fáceis de usar
- Cuidados Paliativos – um guia prático e portátil para controle de sintomas
- Livreto do cuidador – instruções úteis para a família e cuidadores voluntários
- Cuidados crônicos com terapia ARV e prevenção – como prescrever ARVs
- Princípios gerais do bom cuidado crônico – diretrizes para profissionais de saúde
- Cuidados em fase aguda – diretrizes sobre a administração de doenças comuns

Disponível online em: **www.who.int/3by5/publications/documents/imai/en/**
Faça o pedido de cópias impressas em: **imaimail@who.int**

Controle de sintomas e da dor no câncer e/ou AIDS no paciente em Uganda ou outros países africanos

Um guia mais detalhado para o controle de sintomas produzido pela Hospedaria África, em Uganda mas aplicável a todo o mundo. Contém uma seção sobre ARVs nos cuidados paliativos.
Online: **www.hospiceafrica.or.ug/redesign/docs/bluebk40506.pdf**
Pedidos: **info@hospiceafrica.or.ug**

Um guia clínico para apoio e cuidados paliativos relacionados ao HIV/AIDS no Sub-Sahara, África

Um livro texto abrangente com uma extensa lista de recursos de todos os tipos
Online: **www.fhssa.org/i4a/pages/Index.cfm?pageID=3361**
Pedido de CD-ROM: **info@hospiceafrica.or.ug**

Alívio da dor no câncer: guia para viabilidade de opióide

Documento da OMS fornecendo informações sobre alívio da dor e diretrizes sobre a utilização de opióides, aos governos.
Versão online reduzida: **www.medsch.wisc.edu/painpolicy/publicat/cprguid.htm**
Pedidos: **bookorders@who.int**

Manual IAHPC (Associação Internacional de Hospedarias e Cuidados Paliativos)

Um manual online "usuário amigo" cobrindo todos os aspectos dos Cuidados Paliativos
Online: **www.hospicecare.com/manual/IAHPCmanual.htm**

Apresentando os Cuidados Paliativos – por Robert Twycross

Um excelente livro texto básico sobre Cuidados Paliativos que foi recentemente atualizado.
Publicado por Radcliffe Medical Press, Oxford.
Disponível na Índia a baixo custo por meio do:
Instituto de Medicina Paliativa, Faculdade de Medicina, Calcutá, Kerala, Índia
e-mail: **pain@vsnl.com**
Disponível na África a baixo custo por meio do:
Wits Palliative – treinamento, Caixa postal 212, Pimville, 1808, Soweto, África do Sul
Email: **palliative.training@wits.ac.za**

Palliativedrugs.com
Um formulário online contendo informações sobre todas as drogas utilizadas em cuidados paliativos. Uma ampla seleção de livros sobre cuidados paliativos pode ser pedida por meio do website.
Online: www.palliativedrugs.com

HIV, saúde e a sua comunidade
Um guia para montagem de programas de HIV incluindo cuidados em domicílio, com conselhos sobre escrita de propostas e treinamento de voluntários.
Online: **www.hesperian.org/mm5/merchant.mvc?Store_Code=HB&Screen=PROD&Product_Code=B200**
Pedidos : **hesperian@hesperian.org**

Guia da Cruz Vermelha para montagem de programas CHBC
Contém princípios úteis e ferramentas de planejamento.
Online: **www.ifrc.org/cgi/pdf_pubs.pl?health/hivaids/hbc.pdf**

Ferramentas a baixo custo (TALC)
Uma entidade que fornece livros de cuidados de saúde grátis ou a baixo custo, e acessórios variados.
Para pedir recursos grátis pelo catálogo, entre em contato por:
Email: **info@talcuk.org**
Correio: TALC, Caixa Postal 49, St Albans, Herts, AL1 5TX, UK
Online: **www.talcuk.org/index.htm**

Informações sobre hospedarias
Um serviço que promove o trabalho dos cuidados paliativos ao redor do mundo, disponibilizando informações sobre os serviços existentes e associações nacionais, recursos educacionais, como advogar, fundações e como iniciar um serviço novo. Também produz informativos e revistas gratuitos, e gerencia um banco de dados atualizado, relacionado a cursos de treinamento, seminários e vagas no setor. Administrado pela Associação Help the Hospices em associação com o Saint Christpher's Hospice. As informações sobre hospedarias possibilitam acesso a recursos mais amplos, oferecidos por estas duas organizações.
Online: **www.hospiceinformation.info**
Email para orientações e informações: **info@hospiceinformation.info**

Material sobre como advogar pelos recursos
A Declaração da Coréia é uma declaração produzida na Segunda Reunião Global para Hospedarias Nacionais e Associações de Cuidados Paliativos, realizada na Coréia em 2005, na qual 35 países estavam representados. Pode ser citada em cartas para o governo e tem material publicitário.
Online: **www.worldday.org/documents/Korea_Declaration.doc**

FORMULÁRIO DE DEVOLUTIVA

Gostaríamos de receber seus comentários com relação ao Kit de Ferramentas pois planejamos, no futuro, fazer revisões e atualizações com base nos comentários/sugestões daqueles que o utilizaram.

Por favor, preencha este formulário ou envie comentários para Claire Morris no Help The Hospices.

Email: **international@helpthehospices.org.uk**

Correio: Hospice House, 34-44 Britannia St, London WC1X 9JG, UK

¿En qué país trabaja? _____

Em que tipo de ambiente você está trabalhando? (por exemplo: zona rural, urbana, cuidados em domicílio, clínica, unidade de internação etc) _____

Como você conseguiu uma cópia do Kit de Ferramentas? _____

Há quanto tempo você o utiliza? _____

De que maneira você o utilizou? (por exemplo: para aprendizado pessoal, como manual no trabalho, para treinamento de terceiros etc) _____

Quais partes do Kit de Ferramentas são mais úteis? _____

Quais assuntos/áreas adicionais você gostaria que fossem incluídos no Kit de Ferramentas? _____

Quais partes do Kit de Ferramentas não são úteis? _____

Quais das ferramentas (formulários, material para advogar etc) você utilizou? _____

De que maneira as ferramentas podem ser melhoradas? _____

Outros comentários _____

Se terminó de imprimir
en el mes de Agosto de 2010 en los talleres
de Gráfica Sur Editora SRL.
México 1448 - Tel.: (54-11) 4373-8968 /8793
Ciudad Autónoma de Buenos Aires, República Argentina
graficasur@graficasur.com
http://www.graficasur.com