

Avaliação de sintomas em doentes sem perspectiva de cura

Symptom assessment in patients without the possibility of cure

Evaluación de los síntomas en pacientes sin perspectiva de cura

Maria Antónia Cerqueira Morais da Costa*

Maria Teresa Calvário Antunes**

Resumo

O aumento da longevidade conduziu ao crescimento do número de doentes portadores de doença crónica, progressiva e incurável, pelo que todas as instituições que acolhem estes doentes têm a responsabilidade de proporcionar adequados cuidados paliativos.

Objetivos: identificar os sintomas percecionados pelos doentes sem perspectiva de cura, internados nos serviços de medicina de um hospital de agudos; analisar a sua evolução, entre o primeiro e o sexto dia de internamento; e analisar o efeito das estratégias implementadas na intensidade dos sintomas percecionados pelos doentes.

Metodologia: estudo quantitativo, descritivo - analítico e longitudinal. Amostra constituída por 150 doentes internados portadores de doença crónica.

Resultados: dos nove sintomas da ESAS, a ansiedade ($=5,75$; $SD=3,25$), a depressão ($=5,74$; $SD=3,13$) e o cansaço ($=5,64$; $SD=3,01$) foram os sintomas que registaram médias de intensidade mais elevada, enquanto a falta de ar ($=3,13$; $SD=3,23$) e a náusea ($=1,60$; $SD=3,08$) apresentavam valores médios mais baixos. Do primeiro para o segundo tempo de avaliação verificou-se uma diminuição da intensidade de todos os sintomas estudados, sendo a diferença significativa para os sintomas dor, apetite e falta de ar ($p=0,001$).

Conclusão: todos os doentes estudados apresentaram descontrolo sintomático, o qual se manteve ao longo do internamento, embora a intensidade dos sintomas diminuísse ligeiramente.

Palavras-chave: doença crónica; avaliação de sintomas; ESAS

Abstract

Life expectancy increase has led to a rise in the number of patients with chronic, progressive and incurable disease; hence every institution that receives this kind of patient has the responsibility to give appropriate palliative care. Objectives: to identify the symptoms perceived by patients without a possibility of cure, hospitalized in an acute hospital's internal medicine service; to evaluate these symptoms' progression, between the first and sixth day of hospitalization; and to evaluate the effect of the implemented strategies on the intensity of the symptoms perceived by patients. Methods: this is a quantitative, descriptive-analytical and longitudinal study. The sample is constituted by 150 hospitalized patients with chronic diseases.

Results: of the nine ESAS symptoms, anxiety ($=5,75$; $SD=3,25$), depression ($=5,74$; $SD=3,13$), and tiredness ($=5,64$; $SD=3,01$) were those that showed the highest mean intensity, while shortness of breath ($=3,13$; $SD=3,23$) and nausea ($=1,60$; $SD=3,08$) had lower mean values. Comparing the first and second evaluation times, there was a decrease in the intensity of all assessed symptoms; this difference is statistically significant for pain, appetite, shortness of breath ($p=0,001$).

Conclusion: all the patients studied showed lack of symptom control, which persisted during hospitalization, despite of a slight decrease in symptom intensity.

Keywords: chronic disease; symptom assessment; ESAS

* Enfermeira no Hospital Conde Bertiandos da Unidade Local de Saúde do Alto Minho, EPE. Mestre em Cuidados Paliativos [antoniacosta@sapo.pt]

** Doutora em Desenvolvimento e Intervenção Psicológica. Professora Coordenadora da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra (aposentada). Investigadora da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Domínio de Enfermagem [mtcantunes@gmail.com]

Resumen

El aumento de la longevidad ha conducido a un crecimiento del número de pacientes con enfermedades crónicas, progresivas e incurables, por lo que a cualquier institución que reciba a dichos pacientes le cabe la responsabilidad de proporcionarles los cuidados paliativos adecuados.

Objetivos: identificar los síntomas percibidos por los pacientes sin perspectivas de cura, ingresados en los servicios de medicina de un hospital de agudos; analizar su evolución entre el primer y el sexto día de ingreso; y analizar el efecto de las estrategias implementadas en la intensidad de los síntomas percibidos por los pacientes.

Metodología: estudio cuantitativo, descriptivo - analítico y longitudinal. La muestra consistió en 150 pacientes hospitalizados con enfermedades crónicas.

Resultados: de los nueve síntomas de la ESAS, la ansiedad ($=5,75$; $SD=3,25$), la depresión ($=5,74$; $SD=3,13$), y la fatiga ($=5,64$; $SD=3,01$) fueron los síntomas que registraron una media de intensidad más alta; respecto a la falta de aire ($=3,13$; $SD=3,23$) y las náuseas ($=1,60$; $SD=3,08$) presentaron valores medios más bajos. Entre el primer al segundo tiempo de evaluación hubo una disminución de la intensidad de todos los síntomas estudiados, con una diferencia significativa para los síntomas de dolor, apetito y falta de aire ($p=0,001$).

Conclusión: todos los pacientes estudiados presentaron descontrol sintomático, el cual se mantuvo a lo largo de la hospitalización, pese a que la intensidad de los síntomas haya disminuido ligeramente.

Palabras clave: enfermedad crónica; evaluación de los síntomas; ESAS

Recebido para publicação em: 07.09.11

Aceite para publicação em: 30.01.12

Introdução

A partir do último século, o aumento da longevidade conduziu ao aumento do número de pessoas que sofrem de doenças crónicas, passando a morte a acontecer com frequência no final de uma doença crónica evolutiva. Mas o facto de se passar a viver mais tempo não implicou que se passasse a morrer melhor (Neto, 2006b). O modelo de medicina curativa, agressiva, centrado no “ataque à doença” não se coaduna com as necessidades deste tipo de doentes, necessidades essas que têm sido frequentemente esquecidas.

Com o objetivo de preconizar o conforto e a qualidade de vida como ideais a seguir, surge, a partir de 1968, o movimento dos cuidados paliativos, definindo-se como uma resposta ativa aos problemas decorrentes da doença prolongada, incurável e progressiva, na tentativa de prevenir o sofrimento que ela gera e de proporcionar a máxima qualidade de vida possível a estes doentes e suas famílias. São cuidados de saúde ativos, rigorosos, que combinam ciência e humanismo (APCP, 2006a).

Em Portugal o número de serviços e programas de cuidados paliativos tem uma expansão ainda muito limitada (Marques *et al.*, 2009). Os doentes que necessitam destes cuidados, como é o caso dos doentes portadores de cancro e de SIDA, os doentes com insuficiência de órgãos (cardíaca, respiratória, hepática, renal) em fases avançadas, os doentes com doenças neurológicas degenerativas e graves, os doentes com demências e os idosos, entre muitos outros (APCP, 2006a; APCP, 2006c) são, se olharmos para os serviços de internamento de medicina interna dos hospitais de agudos, a maioria dos doentes atendidos, sendo portadores de uma ou mais das patologias citadas. Contudo, e dado que 90% das mortes ocorrem após doença crónica e avançada, e que todos os serviços que cuidam destes doentes têm a responsabilidade de proporcionar adequados cuidados paliativos (APCP, 2006b), é necessário que todos os elementos que constituem a equipa possuam formação na área. Mas, antes de mais, é importante conhecer os doentes, os seus problemas, as suas necessidades, pois só com base num conhecimento sustentado da realidade podemos atuar eficaz e ativamente no alívio do sofrimento dos doentes e famílias.

A escolha deste tema resulta do facto de trabalharmos

num serviço de medicina de um hospital de agudos e, como tal, prestamos cuidados a diferentes tipos de doentes. Os internamentos têm diferentes finalidades; embora alguns tenham uma vertente curativa, na sua maioria, os internamentos, ou melhor os reinternamentos, prendem-se com agudizações ou exacerbações da patologia de base, sendo, a maior parte dos doentes assistidos portadores de doença crónica, progressiva e incurável, doentes terminais e doentes agónicos; que beneficiariam, caso houvesse, de um programa de cuidados paliativos.

Com o desenvolvimento deste trabalho pretendemos caracterizar os doentes sem perspetiva de cura assistidos nos serviços de medicina de um hospital de agudos, fazendo um levantamento dos sintomas que os mesmos apresentam, assim como a sua intensidade. Partindo da questão “Qual a intensidade dos sintomas nos doentes sem perspetiva de cura internados nos serviços de medicina de um hospital de agudos?”, este estudo tem os seguintes objetivos: identificar quais os sintomas percecionados pelos doentes sem perspetiva de cura internados nos serviços de medicina de um hospital de agudos; analisar a evolução dos sintomas entre o primeiro e o sexto dia de internamento; identificar algumas das estratégias implementadas no controlo sintomático dos doentes e analisar o efeito das estratégias implementadas na intensidade dos sintomas percecionados pelos doentes.

Com os resultados deste estudo, pretende-se sensibilizar os profissionais de saúde envolvidos nesta realidade para as necessidades destes doentes, de modo a desencadear a adoção de estratégias que visem apoio personalizado e eficaz.

Enquadramento teórico

Ao longo do século XX foram muitos os avanços da medicina, permitido um aumento da esperança média de vida e concomitantemente um aumento dos doentes com doenças crónicas, avançadas e progressivas, para quem não há possibilidade de cura. Em 2002, a Organização Mundial de Saúde definiu Cuidados Paliativos como “uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes, e suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento

rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais” (APCP, 2006c, p. 2).

Os cuidados paliativos são hoje considerados um imperativo ético e organizacional, configurando, por isso, um direito humano (*European Federation of Older People* - EURAG, 2004 cit. por Neto, 2006b), cujos pilares básicos assentam no controlo de sintomas físicos e psicológicos; na comunicação eficaz e terapêutica; no apoio à família e no trabalho em equipa multidisciplinar (Twycross, 2003; Neto, 2006b), centrando-se os elementos numa mesma missão e objetivo: o bem-estar e a qualidade de vida do doente, numa perspetiva global e holística do seu sofrimento. Contudo, na opinião de Pincombe, Brown e McCutcheon (2003), os princípios dos cuidados paliativos ainda não são integrados de forma ajustada aos doentes internados em hospitais de agudos, sendo o sofrimento associado ao período terminal da vida dos doentes com doenças crónicas e incuráveis frequentemente negligenciado e insuficientemente tratado pelos profissionais de saúde.

Os sintomas constituem a razão das principais queixas de qualquer doente. Os resultados dos estudos efetuados indicam que não é possível intervir nas restantes tarefas que baseiam a prática de cuidados paliativos, se os sintomas não estiverem suficientemente controlados (Neto, 2006b). Na insuficiência cardíaca, patologia frequente nos doentes internados nos serviços de medicina interna dos hospitais de agudos, prevalece a existência de sintomas e o comprometimento da qualidade de vida, devendo a mesma ser especificamente tratada, de acordo com Goodlin (2009), com medidas paliativas. Palma *et al.* (2008) efetuaram um estudo num serviço de medicina interna de um hospital universitário com doentes portadores de doenças crónicas em fases avançadas, cujo objetivo foi pesquisar e estimar a frequência de sintomas físicos, psicológicos e delirium, recorrendo às seguintes escalas: *Confusion Assessment Method* para avaliar a presença de delirium; a *Edmonton Symptom Assessment System* (ESAS) para avaliar a presença de sintomas físicos e a *Hospital Anxiety and Depression Scale* para avaliar a existência de sintomas psicológicos. De acordo com os resultados obtidos com a ESAS, os sintomas mais frequentes foram cansaço, anorexia, dor, insónia, nervosismo e sonolência. Este estudo mostra que existe uma frequência muito alta de sintomas, tanto

físicos como psicológicos, em doentes com doenças crónicas avançadas hospitalizados, e que estes sintomas com frequência não são detetados ou são avaliados insuficientemente pelos profissionais de saúde.

Com o objetivo de estimar a prevalência de sintomas angustiantes em doentes hospitalizados em serviços de medicina interna, medicina pulmonar e cardiologia, num hospital universitário norueguês, Sigurdardottir e Haugen (2008) desenvolveram um estudo, recorrendo também à *Edmonton Symptom Assessment System*; fazia também parte dos objetivos do estudo estimar no total dos doentes internados quantos seriam doentes paliativos. Os resultados permitiram concluir que mais de um terço dos doentes internados nos referidos departamentos foram definidos como paliativos. A maioria dos doentes relatou sintomas angustiantes, nomeadamente: dispneia (70%) e falta de bem-estar geral (70%); outros sintomas relatados por esse grupo foram a boca seca (58%), a fadiga (58%), a depressão (41%), a ansiedade (37%), dor em repouso (30%) e dor ao movimento (42%).

Embora os sintomas sejam tratados individualmente, frequentemente os doentes têm múltiplos sintomas coexistentes; por este facto, a adoção de uma avaliação multidimensional permite a formulação de uma estratégia terapêutica mais eficaz (Dalal, Fabbro, e Bruera, 2006).

Metodologia

Trata-se de um estudo do tipo quantitativo, descritivo – analítico e longitudinal. Tem como população os doentes sem perspetiva de cura internados em serviços de medicina de hospitais de agudos; a amostra foi constituída pelos doentes que apresentavam os seguintes critérios: estar internado num dos 2 dos serviços de medicina interna de um hospital de agudos durante o mês de julho de 2009; ter mais de 18 anos; ser portador de doença crónica; disponibilizar-se, o doente, familiar ou cuidador, a participar no estudo; e ser dado consentimento informado por parte do doente, família ou cuidador, depois de elucidados sobre os objetivos da investigação.

Instrumentos de colheita de dados

Tendo em atenção a problemática e os objetivos do estudo, optamos pela utilização de um questionário

e aplicação da Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS).

Procedimento

Após obter autorização institucional, definiu-se que a colheita de dados seria realizada durante o mês de julho de 2009, em dois dos serviços de medicina de um hospital de agudos.

Adquirida autorização institucional e consentimento informado, procedeu-se à aplicação do questionário e da ESAS a todos os doentes que reuniam critérios de inclusão na amostra.

Antes de aplicar a ESAS, que ocorria no primeiro dia de internamento, foi feito o levantamento prévio de algumas informações pertinentes, através do questionário, nomeadamente: características sócio-demográficas, diagnóstico, antecedentes pessoais, terapêutica em ambulatório e terapêutica instituída na admissão, assim como o estado de consciência do doente, recorrendo aos registos de enfermagem do aplicativo informático SAPE (Sistema de Apoio à Prática de Enfermagem).

A ESAS é um instrumento de avaliação multidimensional que integra sintomas físicos e psicológicos, é constituído por um conjunto de subescalas visuais numéricas que pretendem medir a intensidade de 9 sintomas (dor, cansaço, náusea, depressão, ansiedade, sonolência, apetite, sensação de bem estar e falta de ar), em que 0 “zero” significa ausência de sintoma e 10 “dez” corresponde ao pior grau de gravidade do sintoma ou da forma como é sentido, devendo colocar-se um círculo em redor do número da escala (0 a 10) que corresponde à intensidade da percepção do sintoma.

Se o doente se apresentasse consciente e orientado, a aplicação da escala era efetuada ao próprio doente, caso contrário, seria preenchida por um familiar, cuidador ou profissional de saúde envolvido nos cuidados. Nestes casos, as escalas sintomáticas subjetivas como: cansaço, depressão, ansiedade e sensação de bem-estar não eram preenchidas, conforme indicado pelos autores da ESAS. A segunda avaliação foi efetuada ao sexto dia de internamento, tendo em conta a demora média (cerca de 6/7 dias); no momento da alta, quando o tempo de internamento era inferior a seis dias, ou quando o doente era transferido para outro serviço ou unidade hospitalar.

Processamento dos dados

No final da recolha dos dados, os mesmos foram transcritos para o programa de estatística *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) na versão 16.0, para posteriormente serem tratados.

Os resultados obtidos serão avaliados em função da sua significância, tendo como valor crítico $p=0,05$.

Apresentação e discussão/análise dos dados

De acordo com os critérios de inclusão, selecionaram-se 150 indivíduos. Deste grupo, terminaram o estudo 139 indivíduos, uma vez que no decorrer do mesmo, 10 faleceram e 1 desistiu da participação. No período em que foi efetuada a colheita de dados foram internados nos referidos serviços, um total de 182 pacientes. Destes, 82,41% reuniam os critérios para participar no estudo; os restantes 17,59% não eram doentes crónicos. Concluímos então, que grande parte dos doentes assistidos nos serviços de medicina do referido hospital são portadores de doença crónica, progressiva e incurável, oncológica ou não, doentes terminais e doentes agónicos; o que vai de encontro à realidade encontrada noutros estudos, como por exemplo o de Sigurdardottir e Haugen (2008).

Quanto à patologia, 127 pacientes (84,67%) tem patologia não-oncológica. No entanto, não é possível mencionar a percentagem relativa a cada uma das patologias, uma vez que a maioria dos doentes é portadora de pluripatologias, nomeadamente: acidentes vasculares cerebrais com múltiplas sequelas, insuficiência de órgãos (cardíaca, respiratória, renal, hepática; sendo maior a incidência das duas primeiras), patologias osteoarticulares com evolução avançada e elevado grau de incapacidade, demências (Alzheimer, Parkinson, demência vascular, etc.). Foram também incluídos no estudo indivíduos portadores de paralisia cerebral e ainda indivíduos com pneumonias e derrames pleurais, patologias essas que à partida seriam curáveis, mas que por se manifestarem em doentes acamados e com idade muito avançada as torna demasiado graves e debilitantes. Em relação aos doentes oncológicos (15,33%), foram definidos como tal, os doentes com cancro metastizado, internados por descontrolo de sintomas, e que já tinham sido submetidos a tratamentos de índole curativa, sem êxito, e os doentes com metástases em que se desconhecia a localização do tumor primário e foram internados para estudo; verificando-se que as neoplasias mais frequentes são de: mama (4,67%), pulmão (1,33%), cérebro (1,33%),

cólon (1,33%), reto (1,33%), estômago (1,33%), fígado (1,33%) e próstata (1,33%).

A maioria dos doentes incluídos no estudo são portadores de doença não-oncológica, ao contrário da maioria dos estudos consultados que recorreram ao uso de ESAS. Desta dissemelhança pode encontrar justificação no facto de, num primeiro momento, a medicina paliativa ter sido dirigida para os doentes oncológicos. Contudo, existe hoje evidência científica de que se verificam benefícios clínicos quando os doentes com patologia crónica, avançada e irreversível são incluídos em programas de cuidados paliativos.

Níveis de intervenção

Tendo por base a experiência diária do trabalho desenvolvido neste tipo de serviços (Medicina Interna), foi elaborada uma lista de intervenções que pretendiam responder à maioria das necessidades, nomeadamente: avaliação e orientação da situação, revisão terapêutica, apoio à família e intervenções da equipa multidisciplinar.

A avaliação e orientação da situação, assim como a revisão terapêutica aconteceram em todos os casos estudados.

O apoio à família foi desenvolvido em 6,00% dos participantes, segundo os registos efetuados pela equipa de enfermagem. O facto deste número ser reduzido poderá não corresponder corretamente à realidade vivenciada, pois nem sempre o apoio à família é documentado pela equipa, sendo o mesmo prestado de forma informal, sem lugar nem tempo próprio. De acordo com Lora González (2007), a família constitui o marco de referência do doente, é um elemento ativo no processo terapêutico que requer também cuidados, para que ela, conjuntamente com a equipa multidisciplinar, possa cuidar do doente.

A referenciação para outros técnicos da equipa multidisciplinar faz parte das tarefas decorrentes de qualquer avaliação, e como tal, foram orientados 14,00% dos casos para o serviço social, o apoio da medicina física e reabilitação foi pedido em 4,67% dos casos, em 2,00% houve necessidade de requerer o apoio do serviço de nutrição e 1 doente (0,67%) manifestou necessidade de apoio religioso.

Evolução temporal dos sintomas

Quanto aos dados recolhidos através da ESAS, a primeira etapa da análise teve por objetivo caracterizar a evolução temporal dos sintomas, apresentando-

se no quadro 1 a média e o desvio padrão de cada sintoma para os dois tempos de avaliação. Assim, os sintomas que na primeira avaliação apresentam maiores valores médios de intensidade são: a ansiedade ($=5,75$; $SD=3,25$), a depressão ($=5,74$; $SD=3,13$), o cansaço ($=5,64$; $SD=3,01$) e a sensação de bem-estar ($=5,03$; $SD=2,98$); sintomas subjetivos que podem traduzir o grau de sofrimento psicológico que acompanha estes doentes, a sua expressão varia de paciente para paciente, dependendo da perceção individual do paciente e de outros fatores como problemas psicossociais (Dalal, Fabbro e Bruera, 2006), pode ainda resultar do facto de a colheita de dados ser efetuada num meio hospitalar, longe do ambiente habitual do doente e família, acarretando todos os medos e angústias que a hospitalização pode trazer.

A dor ($=3,33$; $SD=3,24$), a falta de ar ($=3,13$; $SD=3,23$) e a náusea ($=1,60$; $SD=3,08$) são os sintomas que apresentam valores médios de intensidade mais baixa; sintomas objetivos cuja facilidade de avaliar, controlar e tratar é maior, uma vez que a sua expressão é objetivamente observável.

Em relação ao segundo tempo de avaliação, e apesar de se verificar uma diminuição do valor médio de intensidade em todos os sintomas; continua a ser, a depressão ($=5,65$; $SD=3,37$), a ansiedade ($=5,07$; $SD=3,50$), o cansaço ($=4,39$; $SD=3,26$) e a sensação de bem-estar ($=4,06$; $SD=2,99$) os sintomas que apresentam maior valor médio de intensidade; segue-se a sonolência ($=3,37$; $SD=3,25$), e o apetite ($=2,63$; $SD=3,27$). A dor ($=2,16$; $SD=2,51$), a falta de ar ($=2,04$; $SD=2,76$) e a náusea ($=0,86$; $SD=1,97$), são os sintomas com média de intensidade mais baixa, tal como no primeiro tempo de avaliação. O que nos permite tirar outras ilações. A cronicidade e gravidade de uma doença leva ao aparecimento de alterações de carácter psicológico que interferem na capacidade de adaptação e aceitação da doença e das limitações causadas pela mesma. Morris *et al.* (1986) verificaram que a existência de um sintoma descontrolado pode desencadear uma reação em cadeia, permitindo a alteração de outros sintomas. Dado que, o ser humano é um ser global, e como tal o seu sofrimento também é global, não envolve só a dimensão física, mas envolve também a dimensão psicológica, espiritual e relacional, sendo todas elas fragilizadas com o processo de doença (Barbosa, 2006).

O apetite embora não fosse dos sintomas que apresentasse maior intensidade no primeiro tempo de avaliação, é um dos sintomas que apresenta maior diferença de intensidade do primeiro para o segundo tempo de avaliação, pois a partir do momento em que é detetado pela equipa multidisciplinar que o doente tem uma alimentação inadequada, por qualquer motivo, são tomadas medidas no sentido de colmatar esse défice nutricional.

De um modo geral, e uma vez que todos os sintomas diminuem de intensidade do primeiro para o segundo tempo de avaliação, este facto pode traduzir uma melhoria do quadro clínico, assim como da qualidade de vida destes doentes; resultado das estratégias implementadas pela equipa multidisciplinar em resposta às necessidades detetadas ou assumidas pelo doente e/ou família. No entanto, não nos podemos esquecer, de tudo aquilo que foi efetuado, para que esta suposta melhora fosse conseguida, e se o doente e a família estiveram presentes nestas tomadas de decisão, como por exemplo, a realização de exames complementares de diagnóstico, a entubação nasogástrica, entre outras técnicas invasivas dolorosas. Mendes, Bastos e Paiva (2010) num estudo que

pretendia descrever e analisar as vivências e experiências da pessoa com insuficiência cardíaca, revelam que, face a uma variedade de sintomas, nomeadamente, a falta de ar e o cansaço, a redução, ou eliminação no nível de atividade física é uma das estratégias mais encontradas pelos doentes; resultando a dureza da vivência não daquilo que está a viver, mas no modo como pensa vir a viver face às limitações que encontra.

A monitorização dos sintomas dolorosos para os doentes, é uma mais-valia, e uma medida a adotar na prática clínica diária (Neto, 2006b), pois permite avaliar mais eficazmente as intervenções realizadas, bem como, avaliar a evolução da própria doença. Isto permitiria reorientar as intervenções, definir objetivos realistas, e preparar fases posteriores angustiantes, que requerem cuidados específicos, como a fase agónica; de forma a minorar o sofrimento do doente e família, respeitando a vontade e dignidade do doente, e não caindo em procedimentos diagnósticos e terapêuticos desadequados e inúteis face à situação evolutiva e irreversível da doença, que ao invés de proporcionar conforto (objetivo que preside a prática dos cuidados paliativos) causa sofrimento.

QUADRO 1 – Média e desvio padrão de cada sintoma nos dois tempos de avaliação e diferença

Sintoma	Tempo 1	Tempo 2	Diferença
	Média ± SD	Média ± SD	Média ± SD
Dor	3,33 ± 3,24	2,16 ± 2,51	1,19 ± 2,50
Cansaço	5,64 ± 3,01	4,39 ± 3,26	1,28 ± 3,38
Náusea	1,60 ± 3,08	0,86 ± 1,97	0,57 ± 2,63
Depressão	5,74 ± 3,13	5,65 ± 3,37	0,07 ± 2,32
Ansiedade	5,75 ± 3,25	5,07 ± 3,50	0,07 ± 2,34
Sonolência	4,05 ± 3,63	3,37 ± 3,25	0,31 ± 3,04
Apetite	3,89 ± 3,99	2,63 ± 3,27	1,17 ± 3,58
Sensação de bem-estar	5,03 ± 2,98	4,06 ± 2,99	0,81 ± 2,66
Falta de ar	3,13 ± 3,23	2,04 ± 2,76	0,89 ± 2,90

Tendo em conta o valor médio e o respetivo histograma, os sintomas com maior prevalência são: o cansaço, a depressão e a ansiedade; sendo que, o sintoma cansaço só é prevalente no primeiro tempo de avaliação; o que não se verifica para os sintomas depressão e ansiedade, pois estes apesar de tal como o cansaço serem prevalentes no primeiro tempo de avaliação, também se mantêm como os mais prevalentes no segundo tempo. Tal como nos estudos consultados o cansaço é um dos sintomas que mais preocupa os doentes. O mesmo só ser prevalente no

primeiro tempo de avaliação, deve-se ao facto de se tratar de uma agudização da doença, ou à descoberta de um processo de doença, que ao longo do internamento, e com a implementação de estratégias terapêuticas leva a uma diminuição significativa da sua intensidade, deixando de ter o mesmo significado para o doente aquando de uma segunda avaliação.

Estes resultados também estão relacionados com os diagnósticos dos doentes que participaram no estudo; tratam-se de doentes com diferentes patologias, oncológicas e não-oncológicas, e muitas vezes

portadores de pluripatologias. Assim, os sintomas mais prevalentes são sintomas subjetivos, comuns a várias patologias, pois dependendo da patologia de base a intensidade dos sintomas também vai ser diferente. Se os participantes deste estudo fossem apenas doentes portadores de insuficiência respiratória crónica, a intensidade do sintoma falta de ar seria maior, da mesma forma, se os doentes estudados fossem portadores de insuficiência cardíaca, os sintomas mais relatados seriam o desconforto geral e cansaço, seguido por falta de apetite e dispneia recorrendo ao uso da mesma escala (Opasich *et al.*, 2008).

A depressão e ansiedade sendo sintomas com maior prevalência, podem ser reveladores do conhecimento que cada doente possui do seu processo de doença. Pois perante algo novo e desconhecido, o ser humano pode desenvolver medos e angústias, por vezes difíceis de gerir; ou, perante o conhecimento do seu processo de doença, e incapacidades daí resultantes, pode desencadear sentimentos de tristeza e frustração. Pode ainda ocorrer comunicação pouco eficaz entre doente/família e profissional de saúde; pois as mesmas palavras pronunciadas de forma diferente podem obter impactos diferentes no recetor, podendo a forma como é pronunciada a informação provocar danos irreparáveis na aliança terapêutica entre os intervenientes. Daí que, os primeiros minutos da comunicação sejam tão importantes; uma vez que dão o tom à relação (Phaneuf, 2005); ajudam a promover um clima de confiança, e honestidade, onde o doente se sente bem e onde sente que todos estão ali para o ajudar. O momento do acolhimento é, muitas vezes, o primeiro encontro entre o doente e o profissional de saúde. Desde o início deve ser promovida uma atitude de abertura calorosa por parte do profissional que, através da postura, das atitudes corporais, dos gestos, do contacto visual, da expressão facial, da voz, da respiração, da aparência geral, do toque e, por vezes, do silêncio, contribui para fortalecer a comunicação; é frequente os doentes questionarem os vários profissionais de saúde sobre a sua situação clínica: “é grave?” ou “tem cura?” ou mesmo “vou morrer?”. De acordo com Phaneuf (2005), a verdade deve ser dada a conhecer ao doente, mesmo que seja de forma progressiva, omitindo alguns aspetos menos bons, permitindo que o doente se adapte às implicações da sua doença. Com o decorrer da situação, devem ser esclarecidos outros aspetos relativos à doença e ao seu prognóstico.

O controlo de sintomas, como já foi dito anteriormente, não é um fim em si mesmo; faz parte de um todo, e é nesse todo que devemos intervir, sob pena de ao descurarmos um dos aspetos (controlo de sintomas, comunicação adequada, apoio à família e trabalho em equipa), não intervirmos convenientemente no alívio do sofrimento do doente.

No sentido de averiguar a existência de diferenças significativas entre as respostas dadas a cada um dos itens da Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS), nos dois tempos de avaliação; e dado tratarem-se de variáveis numa escala quantitativa em amostras com mais que 30 pacientes, aplicou-se o Teste t para duas amostras emparelhadas. Pelos resultados obtidos (quadro 2) podemos concluir que existe diferença significativa entre os resultados obtidos na ESAS, para os dois tempos de avaliação, nomeadamente nos sintomas: dor, cansaço, náusea, ansiedade, apetite, sensação de bem-estar e falta de ar; como em todos os casos o intervalo de confiança é positivo, tem-se que, em todos os sintomas mencionados há uma diminuição significativa da avaliação da intensidade do primeiro para o segundo momento. Sendo as diferenças extremamente significativas ($p < 0,001$) nos sintomas dor, apetite, falta de ar.

Este tipo de comportamento dos sintomas, do primeiro para o segundo tempo de avaliação também foi encontrado por Bernardo (2005) e Modonesi *et al.* (2005); onde, os doentes que mais beneficiaram de cuidados paliativos hospitalares foram aqueles que apresentaram sintomatologia mais complexa.

Como a situação dos doentes é avaliada diariamente pelo médico, e durante 24 horas pelo enfermeiro, é habitual monitorizar, reavaliar e orientar ou reorientar frequentemente as situações, de modo a que sempre que uma nova situação é detetada, o plano de cuidados seja revisto e novas medidas terapêuticas sejam adotadas, de modo a obter uma melhoria nos sintomas descontrolados. Daí que, sintomas como a dor, o apetite, a falta de ar, e a náusea, tivessem tido uma diminuição de intensidade significativa do primeiro para o segundo momento de avaliação, dado tratarem-se de sintomas mais facilmente objetiváveis, logo mais fáceis de triar pelos profissionais de saúde, devido à maior informação e formação disponível, permitindo assim uma maior capacidade de deteção e atuação; uma vez que nos serviços onde a colheita de dados foi realizada não existem escalas para avaliação dos sintomas, com exceção da dor, cuja avaliação

é efetuada uma vez por turno, mediante escalas standardizadas, no entanto, é importante referir que em alguns casos existia uma discrepância entre a dor registada e a dor referida pelo doente ou familiar/cuidador.

Os sintomas subjetivos cansaço, ansiedade e sensação de bem-estar embora também tivessem uma diminuição da intensidade do primeiro para o segundo tempo de avaliação, esta pode dever-se a uma intervenção efetiva nos restantes sintomas, o que permitiu uma melhoria destes, pelas características inerentes aos sintomas; dado que, a existência de

um sintoma descontrolado pode desencadear uma reação em cadeia, permitindo a alteração de outros sintomas; partindo deste princípio, podemos concluir que o controlo de determinados sintomas leva ao alívio de outros.

Outro aspeto importante, é o facto de se tratar, na maioria dos casos, de doentes portadores de doença crónica, e como sabemos a doença crónica e avançada tem inerente a existência de complexos multissintomáticos, os doentes raramente apresentam apenas um sintoma, como nos afirma Neto (2006a), o que torna a avaliação mais difícil.

QUADRO 2 – Comparação da intensidade dos sintomas apresentados pelos doentes entre os dois tempos de avaliação

Sintoma	Valor prova (p)	Intervalo de confiança das diferenças (95%)	Teste *
Dor	0,000	0,78;1,61	S
Cansaço	0,004	0,39;1,97	S
Náusea	0,012	0,13;1,01	S
Depressão	0,801	-0,47; 0,61	NS
Ansiedade	0,013	0,15;1,24	S
Sonolência	0,232	-0,20;0,82	NS
Apetite	0,000	0,55;1,78	S
Sensação de bem-estar	0,011	0,19;1,43	S
Falta de ar	0,000	0,41;1,38	S

*S - Significativo ($p < 0,05$ significativo; $p < 0,01$ muito significativo; $p < 0,001$ extremamente significativo)

NS - Não Significativo

Conclusão

A investigação efetuada visou a caracterização dos doentes sem perspetiva de cura, assistidos nos serviços de medicina interna de um hospital de agudos.

Sabe-se hoje, que a presença de sintomas descontrolados constitui uma das principais queixas de qualquer doente. Os doentes com doenças crónicas, progressivas e incuráveis apresentam múltiplos sintomas, cuja expressão varia de pessoa para pessoa.

Os cuidados paliativos são um direito humano; e, é consensual, que a sua prática não se esgota no controlo efetivo dos sintomas, mas não é possível intervir nas restantes áreas (comunicação, trabalho em equipa multidisciplinar e apoio à família) se os sintomas não estiverem suficientemente controlados. Os resultados dos estudos empíricos efetuados, indicam-nos que na fase avançada da doença, o

controlo dos sintomas é um verdadeiro desafio, uma vez que estes, não acontecem isoladamente; e não são apenas os sintomas físicos, como a dor, que preocupam os doentes, mas também os sintomas subjetivos, como por exemplo, o cansaço. O controlo inadequado dos sintomas acarreta sofrimento para o doente e família e pode mesmo ter um efeito adverso na progressão da doença.

Os resultados deste estudo permitiram-nos concluir que a maioria dos doentes internados nos serviços de medicina interna de hospitais de agudos são doentes portadores de doenças crónicas, progressivas e incuráveis, que beneficiariam da existência de serviços e programas de cuidados paliativos.

Pela análise efetuada verificamos que todos os doentes internados, com doença crónica, oncológica ou não, apresentavam à entrada um descontrolo sintomático que ao longo do internamento, com a intervenção da equipa multidisciplinar, foi possível diminuir, mas não eliminar; devido ao carácter progressivo da

maioria das patologias; e possivelmente pela falta de formação específica dos profissionais envolvidos. Pelo que, apesar de todos os sintomas, diminuírem de intensidade, do primeiro para o segundo tempo de avaliação, essa diminuição foi muito ténue, mais precisamente ao nível dos sintomas subjetivos, como por exemplo, a depressão. Indicando que, as intervenções implementadas pela equipa multidisciplinar, parecem não ter sido suficientes para superar as necessidades dos doentes internados; pois os sintomas subjetivos têm níveis de intensidade muito próximos nos dois tempos de avaliação. Os sintomas objetivos, são os que apresentam do primeiro para o segundo tempo de avaliação, uma descida mais acentuada de valores médios de intensidade, o que parece indicar, que a equipa multidisciplinar está mais sensibilizada para triar, e tratar estes sintomas.

A dificuldade que os profissionais de saúde possam ter em assumir a inevitabilidade da morte, e o seu fracasso perante a mesma, leva a que os doentes com doença incurável e avançada permaneçam internados em hospitais de agudos, vítimas de um encarniçamento terapêutico.

Com o crescente aumento do número de doentes com necessidade de cuidados paliativos, e enquanto não existir uma equipa específica para esse fim; a adoção de medidas que visem diminuir estas situações é imperiosa, não podendo vencer a morte, podemos aliviar o sofrimento do doente, ajudando-o a manter a sua autonomia, e respeitando a sua dignidade.

Este tipo de investigação torna-se de grande importância, na medida em que pode vir a promover mudanças de atitudes, após identificação dos verdadeiros problemas e necessidades dos doentes. No entanto, para que isto se concretize é necessária formação em cuidados paliativos; e a par desta, a realização de estudos que, permitem comparar a expressão do sintoma quando avaliado pelo doente e a expressão desse mesmo sintoma quando avaliado pelos profissionais de saúde (enfermeiro e médico), como forma de obter um real conhecimento do problema, bem como, investigações que permitam identificar qual o conhecimento e as expectativas do doente acerca da sua doença, e quais as expectativas do profissional de saúde.

Referências bibliográficas

ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE CUIDADOS PALIATIVOS (2006a) – **Cuidados paliativos: o que são?** [Em linha]. Disponível em WWW: <URL: <http://www.apcp.com.pt/index.php?n=cuidados-paliativos&cod=79&subCat=79>>.

ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE CUIDADOS PALIATIVOS (2006b) – **Organização de serviços em cuidados paliativos: critérios de qualidade para unidades de cuidados paliativos - recomendações da ANCP** [Em linha]. Disponível em WWW: <URL: http://www.apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes_Criterios_de_Qualidade.pdf>.

ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE CUIDADOS PALIATIVOS (2006c) – **Organização de serviços em cuidados paliativos: recomendações da ANCP** [Em linha]. Disponível em WWW: <URL: http://www.apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes_Organizacao_de_Servicos.pdf>.

BARBOSA, António (2006) – Sofrimento. In BARBOSA, António ; NETO, Isabel G., ed. lit. - **Manual de cuidados paliativos**. Lisboa : Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. p. 397-417.

BERNARDO, Ana Maria Celeste dos Santos (2005) – **Avaliação de sintomas em cuidados paliativos**. Lisboa : Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. Dissertação de mestrado.

DALAL, Shalini ; DEL FABBRO, Egidio ; BRUERA, Eduardo (2006) - Symptom control in palliative care - Part I: oncology as a paradigmatic example. **Journal of Palliative Care**. Vol. 9, nº 2, p. 391-408.

GOODLIN, Sarah J. (2009) - Palliative care in congestive heart failure. **Journal of the American College of Cardiology**. Vol. 54, nº 5, p. 386-396.

LORA GONZÁLEZ, Rafael (2007) – **Cuidados paliativos: su dimensión espiritual. Manual para su abordaje clínico**. Córdoba : Ediciones Toromítico.

MARQUES, António Lourenço [et al.] (2009) - O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. **Patient Care** [Em linha]. Vol. 14, nº 152. Disponível em WWW: <URL: <http://www.apcp.com.pt/index.php?sc=vis&id=422&cod=68>>.

MENDES, Anabela Pereira ; BASTOS, Fernanda ; PAIVA, Abel (2010) – A pessoa com insuficiência cardíaca. Factores que facilitam/dificultam a transição saúde/doença. **Referência**. Série 3, nº 2, p. 7-16.

MODONESI, C. [et al.] (2005) - Impact of palliative care unit admission on symptom control evaluated by the Edmonton symptom assessment system. **Journal of Pain and Symptom Management**. Vol. 30, nº 4, p. 367-373.

MORRIS, J. [et al.] (1986) - Last days: a study of the quality of life of terminally ill cancer patients. **Journal of Chronic Diseases**. Vol. 39, nº 1, p. 47-62.

NETO, Isabel Galriça (2006a) – Modelos de controlo sintomático. In BARBOSA, António ; NETO, Isabel Galriça, ed. lit. – **Manual de cuidados paliativos**. Lisboa : Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. p. 53-60.

NETO, Isabel Galriça (2006b) – Princípio e filosofia dos cuidados paliativos. In BARBOSA, António ; NETO, Isabel Galriça, ed. lit. – **Manual de cuidados paliativos**. Lisboa : Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. p. 17-52.

OPASICH, Cristina [et al.] (2008) - Physical and emotional symptom burden of patients with end-stage heart failure: what to measure, how and why. **Journal of Cardiovascular Medicine**. Vol. 9, nº 11, p. 1104-1108.

PALMA, Alejandra [et al.] (2008) - Frecuencia y pesquisa de síntomas en pacientes crónicos en fases avanzadas en un hospital clínico. Existe concordancia entre pacientes y médicos? **Revista Médica de Chile**. Vol. 136, nº 5, p. 561-569.

PHANEUF, Margot (2005) – **Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação**. Loures : Lusociência.

PINCOMBE, J. ; BROWN, M. ; MCCUTCHEON, H. (2003) - No time for dying: a study of the care of dying patients in two acute care Australian hospitals. **Journal of Palliative Care**. Vol. 19, nº 2, p. 77-86.

SIGURDARDOTTIR, K. Ruth ; HAUGEN, D. F. (2008) – Prevalence of distressing symptoms in hospitalized patients on medical wards: a cross-sectional study. **BMC Palliative Care** [Em linha]. Vol. 7. Disponível em WWW:<URL:<http://www.biomedcentral.com/1472-684X/7/16>> .

TWYGCROSS, Robert (2003) - **Cuidados paliativos**. 2ª ed. Lisboa : Climepsi Editores.