

assistência

UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS DO INCA FAZ 20 ANOS DE ACOLHIMENTO A PACIENTES SEM POSSIBILIDADE DE CURA E SEUS FAMILIARES

Dignidade até o fim

O cuidado paliativo, na definição da Organização Mundial da Saúde (OMS), consiste na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar e que visa a melhorar a qualidade de vida do paciente e a atenção a seus familiares, diante de uma etapa terminal da doença. Essa abordagem é ofertada por meio da prevenção e do alívio do sofrimento, bem como pela identificação precoce, avaliação impecável e tratamento da dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais. Há 20 anos, o INCA mantém o Hospital do Câncer IV (HC IV), que atende, exclusivamente, pacientes em cuidados paliativos oncológicos, oferecendo serviços diferenciados, como o proporcionado pelo recém-inaugurado Ambulatório de Luto.

“O objetivo da unidade é o implemento da qualidade de vida a esses pacientes. São pessoas que lidam com a terminalidade e que vão falecer em razão do avanço da doença oncológica. É

possível essa melhora por meio do controle de sintomas físicos, psicossociais e espirituais. O diferencial da unidade é essa visão integral do paciente”, explica a diretora do HC IV, a médica Germana Hunes.

Ela destaca que, mesmo sem ter a possibilidade de ficar livre da doença, esse paciente não deve ser negligenciado. “Esse é o sentido do cuidado paliativo: enxergar que, independentemente de tratamentos específicos contra o câncer, há uma pessoa que precisa ser cuidada”, afirma. Para Germana, o grande desafio, hoje, é fazer com que o cuidado paliativo aconteça de forma mais precoce.

No que diz respeito às políticas públicas, ela lembra que a Portaria 140/2014, do Ministério da Saúde, estabelece que os centros e as unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (Cacons e Unacons, respectivamente) são obrigados a oferecer cuidados paliativos aos pacientes.



EXCELÊNCIA NOS SERVIÇOS

Desde sua criação, o HC IV – único da rede pública no Estado do Rio de Janeiro voltado exclusivamente a cuidados paliativos oncológicos – vem dando passos importantes para a melhoria do atendimento. São realizados, em média, 1.800 atendimentos anuais, somente para pacientes adultos com doença oncológica avançada, sem possibilidade de cura, oriundos das demais unidades assistenciais do INCA (HC I, HC II e HC III). O HC IV disponibiliza 56 leitos para internação hospitalar,

além de assistência domiciliar, ambulatório, ginásio de fisioterapia, sala de silêncio e um espaço terapêutico chamado CuriosAção.

Os leitos são destinados a pacientes com necessidade de controle de sintomas, àqueles submetidos a cirurgias eletivas (que não são de urgência ou emergência) e aos que estão sob cuidados em fim de vida. Já a assistência domiciliar é oferecida para os que estão com a funcionalidade comprometida e residem a uma distância máxima de 80 quilômetros do HC IV, em áreas não consideradas de risco e que não sejam de

UM POUCO DE HISTÓRIA

Alguns fatos marcantes na trajetória dos cuidados paliativos no INCA

1986

A assistência a doentes em cuidados paliativos tem início no Instituto, com a criação do Programa de Atendimento do Paciente Fora de Possibilidade Terapêutica (Pro-FPTA), no Hospital de Oncologia (atual HC II)



1991

O INCA lança o primeiro serviço de cuidados paliativos do Hospital do Câncer I



A modalidade de serviço implantada pelo Pro-FPTA dá origem ao Serviço Terapêutico Oncológico (STO)

1989



Tendo como embrião o STO, é inaugurado o Centro de Suporte Terapêutico Oncológico (CSTO), precursor do HC IV, com uma área específica e leitos hospitalares para o atendimento de pacientes em cuidados paliativos

1998

difícil acesso. O serviço tem capacidade para cerca de mil visitas/mês em cinco grandes regiões: Norte, Centro/Sul e Oeste da capital, Niterói/São Gonçalo, na região metropolitana, e Baixada Fluminense.

O ambulatório, por sua vez, recebe pacientes com boa capacidade funcional ou que residam fora da área de cobertura da assistência domiciliar. Também atende moradores de municípios distantes, num serviço chamado “ambulatório a distância”, que totaliza cerca de 1,3 mil atendimentos/mês. Para ampliação da assistência, é oferecido ainda o Serviço de Pronto-Atendimento (SPA), disponível 24 horas para emergência presencial, além de atendimento telefônico, no qual são passadas

orientações a pacientes e familiares sobre necessidades específicas.

No ginásio de fisioterapia, exercícios personalizados contribuem para aliviar e controlar sintomas ou incapacidades físicas, incluindo as neurológicas, respiratórias e ortopédicas. Para quem procura um momento de reflexão, a Sala do Silêncio, com seu painel fotográfico e som ambiente, reproduz o contato com a natureza. Trata-se de um espaço aconchegante, criado para proporcionar relaxamento e amenizar o sofrimento. Está aberto a pacientes, familiares e profissionais do HC IV.

Outro ambiente acolhedor, destinado tanto aos pacientes ambulatoriais quanto aos internados, é o Espaço CuriosAção. No local, equipado com sofá, TV e piano, são oferecidas atividades terapêuticas, como música e artesanato. O objetivo, de acordo com Germana Hunes, é otimizar

2003

O modelo de assistência domiciliar do CSTO é reestruturado, com a distribuição de profissionais por regiões do Rio de Janeiro



2006

Nasce o Espaço CuriosAção, dedicado à prática de atividades terapêuticas



A nomenclatura das unidades assistenciais do INCA é uniformizada, e o CSTO passa a se chamar HC IV



A unidade ganha um ginásio de fisioterapia

2014

2004



Cuidado pode reduzir gasto com saúde

Proteger. Esse é o significado de paliar, palavra derivada do latim pallium, manto usado pelos cavaleiros para se abrigarem das tempestades pelos caminhos que percorriam. Proteger alguém é uma forma de cuidado, amenizando a dor e o sofrimento, sejam eles de origem física, psicológica, social ou espiritual.

O presidente da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), Daniel Forte, explica que esse tipo de assistência faz parte da medicina, principalmente pela questão ética na tomada de decisões e de olhar para o paciente que sofre. Ele frisa que, por vezes, durante o tratamento, o foco acaba sendo muito mais na doença, quando o mais importante seria aliviar o sofrimento do paciente.

Segundo Forte, os cuidados paliativos diminuem os gastos dos serviços de saúde e trazem enormes benefícios aos pacientes e seus familiares. “São poucas as intervenções com tantas evidências de eficácia. Existem 43 estudos randomizados com mais de 12 mil pacientes comprovando que os cuidados paliativos são custo-eficazes. É uma intervenção que agrega valor à saúde. Melhora a qualidade e reduz o custo, com base em evidência, essencial para a sustentabilidade do sistema”, defende.

MUITO O QUE AVANÇAR

Contudo, na avaliação do médico, os cuidados paliativos ainda têm muito o que avançar no Brasil. “A Organização Mundial da Saúde fez um diagnóstico da qualidade do cuidado paliativo oferecido ao redor do mundo e detectou iniciativas isoladas. Em se tratando de qualidade do cuidado paliativo distribuída pelo sistema inteiro, o Brasil está atrás de Argentina, Chile, Uruguai, Panamá, Uganda e Índia”, revela. A ANCP contabiliza 172 iniciativas nessa área ofertadas no País. “Uma vez que uma política possa nortear o desenvolvimento e a educação em cuidado paliativo, os profissionais terão que se capacitar. Assim, será possível mudar a qualidade do sistema de saúde como um todo, utilizando melhor o recurso”, acredita Forte.

Ele relata que pessoas com doença avançada consomem muito recurso e, muitas vezes, esse não é o desejo delas. “Elas gostariam de ser cuidadas de uma maneira mais humanizada e menos tecnológica”, supõe.

Para se entender um pouco essa evolução, é preciso lembrar que, no Brasil, iniciativas isoladas e discussões a respeito dos cuidados paliativos são encontradas desde a década de 1970. Mas foi nos anos 1990 que começaram a aparecer os primeiros serviços organizados, ainda de forma experimental.

Em 2005, com a fundação da Academia Nacional de Cuidados Paliativos, a área deu um salto institucional. A regularização do profissional paliativista brasileiro avançou, com o estabelecimento de critérios de qualidade e definições precisas para os serviços de cuidados paliativos – discussão que foi levada para os ministérios da Saúde e da Educação, Conselho Federal de Medicina (CFM) e Associação Médica Brasileira (AMB). Participando ativamente da Câmara Técnica sobre Terminalidade da Vida e Cuidados Paliativos do CFM, a ANCP ajudou a elaborar resoluções importantes que regulam a atividade médica relacionada a essa prática.

Em 2009, pela primeira vez na história da medicina no Brasil, o CFM incluiu, em seu Código de Ética, os cuidados paliativos como princípio fundamental. A ANCP luta pela regularização da Medicina Paliativa como área de atuação médica junto à AMB e pela universalização dos serviços de cuidados paliativos no Ministério da Saúde. Forte diz que a Política Nacional de Cuidados Paliativos do Ministério da Saúde está numa fase bem avançada de discussão. O pioneirismo do HC IV nesse tipo de assistência é destacado pelo presidente da ANCP, que aponta como grande mérito a unidade ter conseguido implantar um modelo de hospice (clínica para doentes terminais) de grande porte. Por outro lado, há uma limitação. “Isso acontece com todo mundo que começa e faz alguma coisa na frente. Acho que o grande desafio do HC IV é não restringir a filosofia de cuidado paliativo à unidade, e sim permeá-la por todo o INCA. A abordagem é considerada padrão ouro pela Sociedade Americana de Oncologia quando incorporada em fases mais precoces da evolução da doença”, pondera.

O médico reforça que esse tipo de cuidado deve começar desde o momento em que o paciente tem o diagnóstico de câncer metastático.

“Há um acolhimento espiritual e de todas as questões relacionadas à finitude. O paciente, se quiser, tem a oportunidade de ser atendido por seus próprios líderes religiosos, independentemente do credo”

GERMANA HUNES, diretora do HC IV

a funcionalidade do paciente e fazer com que ele se sinta em casa. “É uma forma de desvincular a pessoa desse ciclo hospital-doença. Para se ter um exemplo prático [da efetividade das ações], os pacientes internados chegam a pedir quatro ou cinco resgates de morfina, por conta da dor, mas quando estão no CuriosAção, não pedem nenhuma”, relata a diretora do HC IV, destacando que o espaço conta com abordagem multiprofissional e apoio de voluntários.

Quanto à espiritualidade, Germana Hunes esclarece que o serviço de capelania oferecido no HC IV não tem cunho religioso. A intenção, segundo ela, é abordar o tema de modo mais amplo. “Há um acolhimento espiritual e de todas as questões relacionadas à finitude. O paciente, se quiser, tem a oportunidade de ser atendido por seus próprios líderes religiosos, independentemente do credo.”



RESSIGNIFICANDO AS PERDAS

À morte de um ente querido se segue um período de dor e tristeza chamado luto. “É um processo de elaboração da perda de alguém ou algo significativo na vida de uma pessoa. Envolve inúmeras emoções e afetos que, apesar de fazerem parte do repertório natural das emoções humanas, às vezes podem se apresentar de forma muito intensa, ou mesmo conflituosa”, define a psicóloga Mabel Krieger.

O HC IV oferece a familiares e amigos de pacientes atendimento pós-óbito. Trata-se de uma atividade multidisciplinar que pode ser feita por qualquer membro da equipe, para oferecer acolhimento breve e pontual. Mas, para atender pessoas que passam pelo chamado luto complicado, foi inaugurado, no início do ano, um ambulatório específico da psicologia, que pode receber crianças, adolescentes e adultos. “O luto complicado é uma experiência de perda em que o sujeito não consegue tolerar as emoções vivenciadas, muitas vezes obstruindo o processo de elaboração dessa ausência e de ressignificação de sua própria vida”, explica Mabel, que, além de exercer atividades voltadas à educação permanente no INCA, agora atua também no Ambulatório de Luto.

O serviço começou a ser idealizado no segundo semestre de 2017, com apoio da direção do HC IV. Desde a abertura, passaram pelo espaço quatro familiares de pacientes, assistidos de forma

“O caráter do suporte psicoterapêutico do ambulatório é focal. Mas, se no decorrer das consultas forem identificadas questões pessoais que ultrapassem o luto em si, o familiar pode ser encaminhado a um atendimento psicológico individual de longo prazo”

MABEL KRIEGER, psicóloga que atua no Ambulatório de Luto

subsequente. “Estamos disponibilizando cinco horários semanais para agendamento no Ambulatório de Luto. A oferta pode ser ampliada de acordo com a demanda identificada ao longo da implementação do serviço”, informa a psicóloga.

Embora os sintomas de um luto complicado sejam muito subjetivos, segundo a profissional, alguns fatores podem indicar o risco para o problema, assim como a necessidade de uma atenção diferenciada: “São várias questões que precisam ser observadas, como a posição do paciente que faleceu naquela organização familiar, o grau de vínculo entre os parentes, e também se esse familiar já possui, por exemplo, diagnóstico de alguma doença psiquiátrica anterior que o fragilize ainda mais em uma situação de perda”.

O atendimento no Ambulatório de Luto começa com uma consulta, na qual os profissionais irão estabelecer, junto com o familiar assistido, a periodicidade e a duração desse suporte. “A avaliação levará em conta a identificação das necessidades emocionais dessa pessoa diante do seu luto e alguns elementos de ordem prática, como a distância do local onde mora para o hospital e suas condições socioeconômicas para comparecer ao ambulatório”, detalha Mabel.

Não existe um número máximo de sessões: “O caráter do suporte psicoterapêutico do ambulatório é focal. Mas, se no decorrer das consultas forem identificadas questões pessoais que ultrapassem o luto em si, o familiar pode ser encaminhado a um atendimento psicológico individual de longo prazo”. As consultas têm sido agendadas dentro do primeiro mês após o falecimento do paciente. Os atendimentos são individuais, e quando há necessidade de apoio a mais de um familiar, o caso é avaliado pela equipe.

Mas como identificar e buscar aqueles que precisam tratar o luto complicado? Mabel Krieger relata que, normalmente, os pacientes e seus familiares são acompanhados pela psicologia (quando há identificação da necessidade de suporte psicológico) ao longo de todo o tratamento, ambulatorialmente, em domicílio ou no período de internação. “Após o falecimento do paciente ou um pouco antes desse momento, os familiares são abordados e informados de que podem procurar o serviço de psicologia, caso sintam necessidade. Se já tiver sido identificado o risco de luto complicado, a própria equipe sugere agendar esse atendimento”, explica a psicóloga, ressaltando que o encaminhamento dos familiares também pode ser feito por outros profissionais da unidade, durante o acolhimento pós-óbito. ■