



Instituto Politécnico de Castelo Branco
Escola Superior de Saúde
Dr. Lopes Dias

Necessidades em Cuidados Paliativos do Doente Pós-AVC

- Revisão Sistemática da Literatura -

Autor: Ricardo Daniel Serra

Coautora: Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta

MARÇO, 2015

RESUMO

PROBLEMÁTICA: Segundo a OMS os cuidados paliativos não se destinam apenas a doentes oncológicos sem hipótese de cura e devem ser integrados numa fase inicial da trajectória da doença. Os doentes pós-AVC são um dos grupos que pode beneficiar de cuidados paliativos. No entanto existe pouca literatura e investigação sobre as necessidades em cuidados paliativos de doentes pós-AVC.

OBJECTIVO: Identificar as necessidades dos doentes pós-AVC em cuidados paliativos.

DESENHO: Estudo qualitativo, revisão sistemática da literatura, metassíntese.

MÉTODOS: Após pesquisa em bases de dados e repositórios científicos foram seleccionados 12 estudos que abordavam a temática em estudo.

RESULTADOS: Os profissionais de saúde têm dúvidas sobre quais os doentes pós-AVC que podem beneficiar de cuidados paliativos e quando referenciar. Deve ser usado um instrumento de avaliação de necessidades para se identificar doentes pós-AVC com necessidades em cuidados paliativos. As necessidades destes doentes passam por controlo sintomático; comunicação e informação; decisões de fim de vida e atender às necessidades dos cuidadores. Os sintomas com maior prevalência são a dor e dispneia. Decisões de fim de vida relacionadas com a alimentação e hidratação são as que causa maior ansiedade na família e conflito com os profissionais.

CONCLUSÃO: Uma forma de identificar doentes pós-AVC com necessidades em cuidados paliativos pode passar, talvez, por aferir impacto do AVC na vida do doente e posteriormente avaliar as necessidades em cuidados paliativos com um instrumento próprio para o efeito. As necessidades identificadas não são exclusivas de cuidados paliativos, mas quando presentes os doentes podem beneficiar da intervenção da equipa de cuidados paliativos.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Necessidades; Doente pós-AVC.

ABSTRACT

PROBLEM: WHO determines that palliative care is not just for cancer patients without cure and that palliative care should be initiated early in the disease. Post stroke patients are some of the

patients that could benefit with palliative care. However the literature and investigation about post stroke patients needs in palliative care is scarce.

METHODS: After researching in electronic data bases and scientific repositories 12 studies about the subject at study have been selected.

RESULTS: Health care professionals have doubts about which post-stroke patients could benefit with palliative care and when referral to palliative care is needed. An needs assessment tool should be used to identify post stroke patients with palliative care needs. Some of the post stroke patients needs are symptomatic control; communication and information; end of life decisions; and attend to caregivers needs. The symptoms with higher prevalence are pain and dyspnea. End of life decisions related with nutrition and hydration are the ones that generate more anxiety in families and cause more conflicts between relatives and health care professionals.

CONCLUSIONS: Post-stroke patients with palliative care needs may be identified by assessing the impact of the stroke in their lives and afterwards assessing their needs in palliative care, a proper screening tool should be used to assess those needs. The identified needs are not exclusive to palliative care, but when present patients might benefit with palliative care intervention.

Key-words: Palliative Care; Needs; Post Stroke Patient.

1. INTRODUÇÃO

O Acidente Vascular Cerebral (AVC) é definido pela OMS como *“síndrome clínico de desenvolvimento rápido de défice cerebral focal (ou global...) que dura mais de 24 horas (a não ser que interrompido por cirurgia ou morte) sem outra causa aparente que não a vascular”*, OMS (2006: 151). Segundo dados do Instituto Nacional de Estatística desde 2007 que a mortalidade por AVC tem vindo a diminuir embora continue a ser a maior causa de morte em Portugal (Direcção Geral da Saúde 2013; Instituto Nacional de Estatística 2014). Entre 20% a 30% dos doentes com AVC morrem durante o primeiro mês (Department of Health 2007), período considerado como a fase aguda do AVC e cerca de 50% dos doentes com AVC morre durante o primeiro ano após o internamento (Roberts e Goldcare 2003). A maioria dos doentes pós-AVC que morre em casa vive os últimos meses de vida dependente de outros e com vários problemas físicos e cognitivos (Young et al. 2008). Já em 1996 os doentes pós-AVC foram identificados como uma população alvo de cuidados paliativos (The American Academy of Neurology Ethics and Humanities Subcommittee 1996), que podem ser um complemento aos cuidados e melhorar a qualidade de vida dos doentes e seus familiares (American Heart Association/American Stroke Association 2014).

Segundo a OMS os Cuidados Paliativos *...“melhoram a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias que enfrentam os problemas associados com doenças que colocam em risco a vida, pela prevenção e alívio do sofrimento, por meios de identificação precoce e avaliação rigorosa, e tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais.”* (OMS 2002). Devem ser integrados numa fase inicial da doença, integrados com terapias curativas e não apenas quando se verifica o insucesso dessas terapias curativas (OMS 2002). Devem, também, ser prestados com base nas necessidades dos doentes e não nos seus diagnósticos (Skilbeck e Payne 2004). Tais perspectivas abrem o campo da prestação dos cuidados paliativos para lá das doenças oncológicas sem hipótese de cura e incluem na população alvo doentes com patologias como: SIDA; doenças neurológicas; insuficiências de órgão em estágio avançado; demências e muitos doentes pós-AVC (Neto 2003). Num estudo elaborado por Chahine et al (2008) os doentes com patologias neurológicas ou neurocirúrgicas constituíram o segundo maior grupo de doentes seguidos por uma equipa de cuidados paliativos e dentro do qual a maioria eram doentes pós-AVC.

Apesar do reconhecimento que estes doentes podem beneficiar de cuidados paliativos Stevens et al. (2007) concluíram que era ainda necessário criar instrumentos de avaliação de necessidades, realizar mais investigação sobre as necessidades destes doentes, diferenciar as

necessidades dos doentes em fase aguda e pós aguda e sobre as experiências das famílias. Muitas das necessidades de investigação referidas parecem estar ainda por colmatar (American Heart Association/American Stroke Association 2014).

O objectivo desta revisão sistemática da literatura é identificar as necessidades em cuidados paliativos dos doentes pós-AVC, através de uma pesquisa de trabalhos publicados sobre o tema entre 2007 e 2013. O horizonte temporal foi assim definido por 2007 ser o ano após a criação da RNCCI e que em Portugal começaram a aumentar o número de serviços de cuidados paliativos e outras tipologias para dar resposta, entre outros, a doentes pós-AVC.

2. METODOLOGIA

A presente Revisão Sistemática da Literatura é um trabalho de investigação qualitativa e assente na metodologia científica. Foi efectuada uma pesquisa baseada numa equação de pesquisa para encontrar resposta à pergunta central. Foram definidos critérios de inclusão e exclusão seguidos de um exame crítico a diversas publicações sobre o tema em investigação. A informação contida nos trabalhos analisados foi posteriormente sintetizada e categorizada.

Questão central:

- Quais as necessidades em cuidados paliativos do doente pós-AVC?

Foi, também, elaborada uma questão de orientação:

- Como avaliar as necessidades em cuidados paliativos de um doente pós-AVC e quando referenciar?

Objectivo principal:

- Identificar as necessidades em cuidados paliativos do doente pós-AVC.

Critérios de inclusão:

- Estudos qualitativos ou quantitativos sobre as necessidades em cuidados paliativos do doente adulto pós-AVC, internado em serviço de agudos ou em serviço de cuidados paliativos ou no domicílio publicados entre 1 de Janeiro de 2007 e 31 de Dezembro de 2013.

Critérios de exclusão:

- Estudos pediátricos. Estudos sobre necessidades fora do âmbito dos cuidados paliativos ou em que as necessidades em cuidados paliativos dos doentes pós-AVC não fossem distinguidas das de doentes com outras patologias.

A recolha de informação obedeceu ao seguinte protocolo de investigação:

				Palavras-Chave
P	Participantes	Quem foi estudado?	Doentes pós-AVC; familiares; equipa multidisciplinar	<i>Palliative care; terminal care; end-of-life care; stroke; cerebrovascular accident; needs; referral.</i>
I	Intervenções	O que foi feito	Avaliação das necessidades; Avaliação de critérios de referenciação	
(C)	Comparação	Podem existir ou não	Quais?	
O	Outcomes	Resultados, efeitos ou consequências	Identificação das necessidades do doente pós- AVC; Definição de critérios de referenciação do pós- AVC para cuidados paliativos	
D	Desenho do Estudo	Como foi recolhida a evidência	Estudo qualitativo: revisão sistemática da literatura	

Utilizando a equação de pesquisa “*palliative care AND stroke OR cerebrovascular accident AND needs NOT child**”, foram pesquisadas as seguintes bases de dados:

- Biblioteca do conhecimento online B.On; BioMed Central; CINAHL® Complete; Cochrane Controlled Trials Register; Cochrane Database of Systematic Reviews; ERIC (EBSCO); MEDLINE Complete; MedicLatina; Nursing & Allied Health: Comprehensive Edition; PubMed; Wiley.
- Utilizou-se também o motor de busca Google.
- Foram pesquisados os repositórios científicos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias; Instituto Politécnico de Viana do Castelo; Faculdade de Medicina da Universidade do Porto; Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa e Universidade Católica.

3. RESULTADOS

Após leitura do resumo foram seleccionados 14 artigos e uma dissertação de mestrado. Depois de uma leitura dos trabalhos seleccionados 3 artigos foram excluídos.

Dos 12 estudos que cumpriam os critérios de inclusão 6 foram elaborados no Reino Unido, 3 realizados nos Estados Unidos da América, 1 no Canadá, 1 na Suíça e 1 em Portugal, sendo este último uma dissertação de mestrado em Cuidados Paliativos. Dos estudos de origem Inglesa 4 compõem um conjunto de trabalhos realizados no sentido de melhorar a resposta aos doentes pós-AVC com necessidade de cuidados paliativos.

Os participantes nos estudos em análise são doentes pós-AVC, familiares e/ou cuidadores informais de doentes pós-AVC e equipas multidisciplinares

Quanto aos anos de publicação dos artigos em análise 1 foi publicado em 2007; 1 em 2008; 1 em 2009; 4 em 2010; 1 em 2011; 2 em 2012; 2 em 2013.

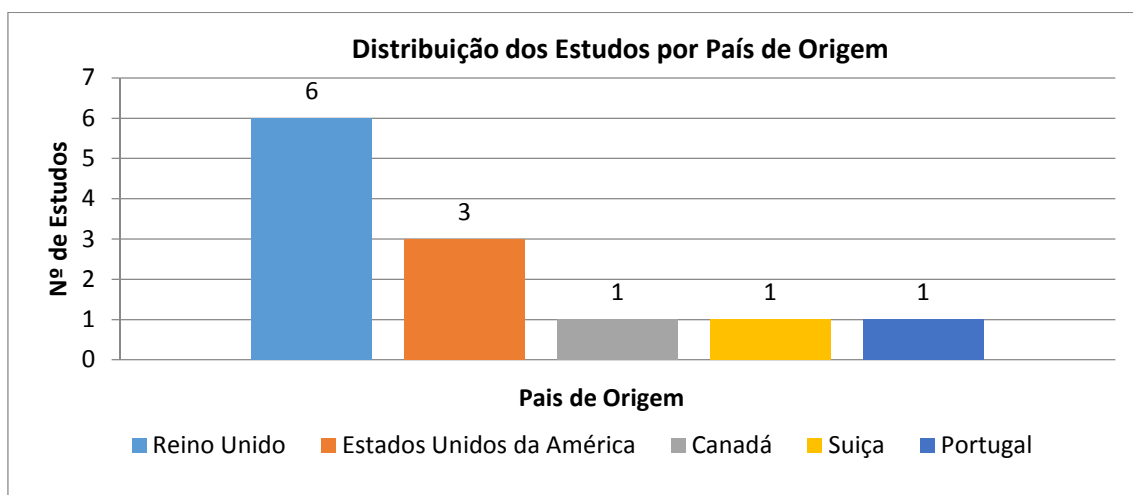


Gráfico 1. País de Origem

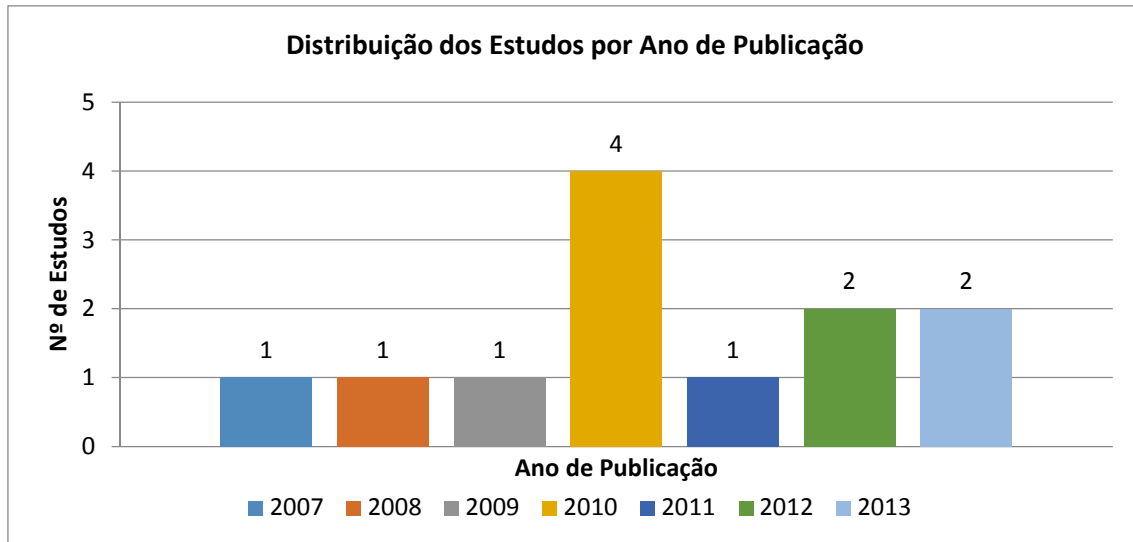


Gráfico 2. Ano de Publicação

3.1 Avaliação e Referenciação para Cuidados Paliativos

A referenciação precoce de doentes pós-AVC é condicionada pelo conceito que muitos profissionais têm do que são os cuidados paliativos. Assim como por dúvidas relacionadas com as trajetórias da doença até à morte, quando iniciar cuidados paliativos e intervenções paliativas durante a fase aguda do AVC. Muitos crêem que os cuidados paliativos destinam-se apenas aos doentes em fim de vida e com prognóstico reservado, relacionando este tipo de cuidados com medidas passivas de cuidados e de suspensão de intervenções destinadas a doentes agudos (Burton e Payne 2012). É importante definir quais os doentes pós-AVC que poderão beneficiar de cuidados paliativos e qual o momento em que devem ser referenciados (Stevens et al. 2007).

Para Holloway et al. (2010) as necessidades dos doentes pós-AVC variam conforme o tipo de AVC e diferem das necessidades de doentes com outros diagnósticos normalmente seguidos por uma equipa de cuidados paliativos. Estes doentes têm menos sintomas físicos e psicológicos do que outros doentes seguidos em cuidados paliativos, mas maior probabilidade de morrer no hospital e graus de dependência superiores. Os sintomas identificados são potencialmente causadores de um elevado sofrimento (Mazzocato et al. 2010), pelo que os cuidados paliativos devem ser integrados precocemente para aliviar o sofrimento e facilitar decisões de fim de vida (Holloway et al. 2010).

Um estudo retrospectivo realizado por Young et al. (2008), com familiares de doentes pós-AVC que passaram os últimos três meses de vida em casa, demonstrou que durante este período os

doentes apresentam menor capacidade física e mental e, conseqüentemente, maior dependência dos familiares e/ou cuidadores informais. Existe, também, um agravamento dos sintomas sentidos pelos doentes e familiares. Embora Young et al. (2008) sejam da opinião que as suas conclusões não podem ser generalizadas, o grupo em estudo apresentava necessidades em cuidados paliativos não identificadas atempadamente e conseqüentemente não atendidas.

Burton et al. (2010) sugerem que uma forma, ainda que inicial, de identificar doentes pós-AVC com necessidades em cuidados paliativos passa pela utilização de um instrumento de avaliação como a Sheffield Profile for Assessment and Referral to Care (SPARC) a todos os doentes que com um score total de menos de 15 no índice de Barthel. A SPARC não é um indicador quantitativo que demonstra uma necessidade de referenciação para cuidados paliativos mas sim um instrumento de auxílio na decisão (Burton et al. 2010). Mazzocato et al. (2010) aferiram a gravidade do AVC pela aplicação da National Institutes of Health Stroke Scale e posteriormente avaliaram sintomas com a Edmonton Symptom Assessment Scale. Holloway et al. (2010) avaliaram a capacidade funcional dos doentes com a Palliative Performance Scale.

Para Burton et al. (2010) as necessidades identificadas no seu estudo não são exclusivas de cuidados paliativos e não obrigam a uma integração de cuidados paliativos em serviços de agudos ou transferência de doentes para serviços de cuidados paliativos, mas devem fazer os profissionais de saúde considerar questões relacionadas com cuidados paliativos. A incapacidade de comunicar pode levar ao não reconhecimento e ao não controlo de sintomas (Mazzocato et al. 2010). Burton et al. (2010) referem que os factores que influenciaram os scores da SPARC foram: idade; grau de dependência do doente; género feminino e comorbidades.

San Luis et al. (2013) identificaram no seu trabalho, numa amostra de 236 doentes com AVC isquémico da artéria cerebral média em que 79 foram precocemente transferidos para cuidados paliativos, que a disfagia *“especificamente a gravidade da disfagia e a incapacidade de ser avaliado na primeira avaliação da deglutição devido a letargia, influenciam uma transição precoce para cuidados paliativos”* (San Luis et al. 2013: 4), verificando-se que 34% dos doentes transferidos para cuidados paliativos encontravam-se nesta situação. Mazzocato et al. (2010) identificaram no seu trabalho os seguintes motivos de referenciação para cuidados paliativos: estado geral do doente (81%); controlo de sintomas (12%); questões éticas relacionadas com nutrição e alimentação artificiais (10%); planeamento da alta (7%); e 4 doentes foram referenciados por dois motivos. Holloway et al. (2010) destacam que, comparados a doentes com outros diagnósticos, os doentes pós-AVC eram mais frequentemente referenciados para decisões de fim de vida do que para controlo de sintomas.

Holloway et al. (2010) defendem que os cuidados paliativos aos doentes pós-AVC devem ser encarados como um complemento para o alívio do sofrimento e facilitação das decisões de fim de vida e integrados com cuidados curativos e de reabilitação e não apenas uma alternativa a estes. A incerteza de quando referenciar continua a privar muitos doentes de beneficiarem de cuidados paliativos. Apesar das dificuldades e dúvidas sentidas, no Reino Unido, os cuidados paliativos são já uma parte integrante dos cuidados aos doentes com AVC em fase aguda (Gardiner et al. 2013). Contudo Duarte (2011) conclui na sua tese de mestrado que *“a fundamentação científica dos Cuidados Paliativos na fase aguda do Acidente Vascular Cerebral é fraca se é que existe”* (Duarte 2011: 74), dada a natureza retrospectiva da maioria dos estudos realizados. Burton e Payne (2012) sugerem que futuras investigações devem centrar-se nas dificuldades sentidas em identificar quando os doentes com AVC necessitam de intervenções paliativas.

3.2 Controlo de sintomas

3.2.1 Sintomas físicos

A dor pode afectar cerca de 25% dos doentes com AVC (Creutzfeldt et al. 2012). Mazzocato et al. (2010) identificaram dor em 69% dos doentes do seu estudo. Numa amostra de 191 doentes em fase aguda Burton et al. (2010) identificaram dor em cerca de 50% dos doentes. A dor pode estar directamente relacionada com o AVC, causada pelas sequelas ou não estar de todo relacionada com o AVC. Pode ser neuropática e surgir semanas a meses após o AVC e causada pela lesão. Pode ser nociceptiva causada pela espasticidade dolorosa, relacionada com as úlceras de pressão ou dor no ombro hemiplégico. Esta última surge semanas a meses após o AVC e é causada por défices sensoriais e motores, subluxação e uma limitada amplitude de movimento (Mazzocato et al. 2010; Creutzfeldt et al. 2012).

A incontinência, tanto urinária como fecal, pode estar presente em cerca de 50% dos doentes com AVC e diminui para 20% (se urinária) e 10% (se fecal) ao fim de seis meses. É *“frequentemente subestimada e está associada a uma maior mortalidade, maior incapacidade e transferências para instituições de cuidados”* (Creutzfeldt et al. 2012: 856). A obstipação foi identificada por Mazzocato et al. (2010) em 16% da população estudada.

No trabalho realizado por Mazzocato et al. (2010) 11 doentes que mantinham a capacidade de comunicação queixavam-se de dispneia, e 23 doentes incapazes de comunicar apresentavam comportamentos associados a dispneia, representando 81% da população em estudo. As causas da dispneia nestes doentes eram variadas e não necessariamente relacionadas com o AVC mas

com outras patologias. Devido à disfagia e reflexo da tosse ineficaz os estertores, causados pela acumulação de secreções na traqueia, podem surgir numa fase inicial (Mazzocato et al. 2010).

A fadiga foi identificada por Burton et al. (2010) em 80% dos 191 doentes em fase aguda. Pode ter uma prevalência de cerca de 50% e estar relacionada com incapacidade e depressão mas também está presente em doentes sem depressão ou incapacidade. Está associada a uma baixa sobrevivência a longo prazo (Creutzfeldt et al. 2012)

O delírio foi identificado por Mazzocato et al. (2010) em dois doentes (numa amostra de 42 doentes) e Blacquiere et al. (2009) que não referem o número de doentes. Embora a sua prevalência fosse reduzida era factor de grande preocupação e necessitavam de controlo farmacológico (Blacquiere et al. 2009).

A disfagia é um sintoma comum em doentes com AVC. Associada ao aparecimento de estertores (Mazzocato et al. 2010) e decisões de fim de vida relacionadas com a alimentação e hidratação artificiais (Blacquiere et al. 2009 e San Luis et al. 2013).

3.2.2 Sintomas Psicológicos

Burton et al. (2010) identificaram tristeza, depressão, ansiedade ou confusão em cerca de 80% de doentes pós-AVC e 1 em cada 5 expressou sentimentos suicidas. Já Holloway et al. (2010) identificaram depressão apenas em 3 doentes (numa população de 101). Segundo Creutzfeldt et al. (2012) a depressão e/ou a ansiedade atingem cerca de um terço dos doentes com AVC. A depressão relaciona-se com uma diminuição da qualidade de vida e aumento da mortalidade. A ansiedade pode ser originada por outros sintomas, pelo medo de outro AVC e pode surgir com a depressão ou o delírio. A labilidade emocional afecta um décimo dos doentes com AVC mas é causadora de instabilidade no doente e familiares (Creutzfeldt et al. 2012). Tais factos denotam a necessidade de um acompanhamento mais especializado na área da saúde mental (Burton et al. 2010).

3.3 Necessidades Sociais

Após um AVC o doente passa por um processo de adaptação à sua nova condição de dependente de outros. Deve ser feita uma avaliação da situação familiar e social do doente antes e depois da alta hospitalar. Por existir o risco de sobrecarga e burn-out do cuidador devem ser identificadas as necessidades e exploradas respostas a nível da comunidade, de forma a

satisfazer as necessidades relacionadas com equipamento adaptativo, transporte, medicação e reabilitação (Creutzfeld et al. 2012).

3.4 Necessidades Espirituais

Burton et al. (2010) identificaram problemas espirituais em cerca de 25% dos doentes. A maioria destes doentes expressava receios sobre a morte e o morrer mas também relacionados com a incapacidade e dependência de outros. Estes problemas espirituais também são sentidos por doentes e familiares após a fase aguda e a maioria dos doentes com AVC sobrevive à fase aguda (Burton e Payne 2012). Deve ser proporcionado um acompanhamento ao doente e familiares para poderem expressar os seus receios e dúvidas de forma a encontrarem um sentido no seu sofrimento (Burton e Payne 2012; Creutzfeldt et al. 2012). Mesmo perante a incerteza do prognóstico os problemas espirituais devem ser abordados com o doente e família (Burton e Payne 2012).

3.5 Comunicação e Informação

A incapacidade ou a dificuldade de comunicar podem levar à não identificação e não controlo de sintomas, pelo que, é necessário o desenvolvimento de instrumentos de avaliação de sintomas para estes doentes (Mazzocato et al. 2010). A comunicação, informação e serem envolvidos nas decisões sobre a doença são aspectos importantes para os doentes (Payne et al. 2010). Os problemas de comunicação podem estar relacionados com a fala, a leitura e a escrita (Young et al. 2008).

O desejo acerca da quantidade de informação pode variar e é conveniente não sobrecarregar o doente com informação mas informar na quantidade que permita ao doente e família lidar com a mesma. Mais do que a quantidade de informação o doente e familiares valorizam a honestidade, a clareza na informação e a relação interpessoal estabelecida entre os profissionais e o doente (Payne et al. 2010).

3.7 Decisões de fim de vida

O diagnóstico de AVC não causa na família o medo da proximidade da morte, ao contrário do que se passa com o diagnóstico de cancro (Payne et al. 2010), e quanto mais tempo o doente vive após um AVC mais complexas se tornam as decisões a tomar (Stevens et al. 2007).

Uma das decisões de fim de vida mais debatida diz respeito à hidratação e nutrição (Holloway et al. 2010). Para Stevens et al. (2007) os familiares dos doentes são, geralmente, menos receptivos do que os profissionais a iniciarem hidratação a nutrição artificial. San Luis et al. (2013) realçam a ansiedade criada na família por tais decisões e Blacquiere et al. (2009) referem que este é o tema que suscita maiores conflitos entre os familiares e os profissionais de saúde.

Da população em estudo por Blacquiere et al. (2009) 40,4% suspendeu a alimentação por sonda nasogástrica (SNG) e 56,4% nunca iniciou alimentação por SNG, os restantes mantiveram alimentação por SNG até à morte. Segundo o mesmo autor 85,1% suspendeu fluidos intravenosos, 2,1% nunca iniciaram e os restantes mantiveram até à morte. A avaliação de sinais vitais e meios complementares de diagnóstico foram interrompidos em 94,7% e 88,3% respectivamente.



Figura 1 – Necessidades em Cuidados Paliativos do Doente Pós-AVC

3.6 Necessidades da família

Os doentes com AVC apresentam um declínio funcional mais gradual, durante o seu tempo de vida após o AVC, do que outros doentes seguidos em cuidados paliativos (Stevens et al. 2007) Após a alta hospitalar, e até à sua morte, a maioria dos cuidados a doentes pós-AVC são prestados pelos seus familiares (Young et al. 2008) que, geralmente, têm idade avançada e

problemas de saúde. Por este motivos apresentam necessidades diferentes dos cuidadores de doentes oncológicos, necessitando de maior apoio e suporte (Stevens et al. 2007). Contudo muitos cuidadores não beneficiam de qualquer tipo de apoio (Young et al. 2008; Stevens et al. 2007). Payne et al. (2010) afirmam que as necessidades dos cuidadores devem começar a ser atendidas durante a fase aguda do AVC.

Os cuidadores necessitam ser informados acerca da doença e prognóstico, apoio para expressão de sentimentos, suporte social, resolução de problemas, capacitação para os cuidados a prestar ao seu familiar doente (Creutzfeldt et al. 2011). Para prevenir sentimentos de sobre carga e burn-out necessitam de períodos de descanso, quando os doentes vivem em casa (Young et al. 2008). A capacitação destes cuidadores reveste-se de especial importância pois aumenta a qualidade dos cuidados prestados, diminui a sobrecarga associada a tais cuidados e melhora a qualidade de vida do doente e cuidador (Creutzfeldt et al. 2011)

Alguns conflitos ente os familiares e os profissionais de saúde, identificados por Blacquiére et al. (2009), foram provocados por uma aparente falta de informação, discordância sobre a transição para cuidados paliativos, preocupações sobre o conforto do doente e algumas decisões de fim de vida.

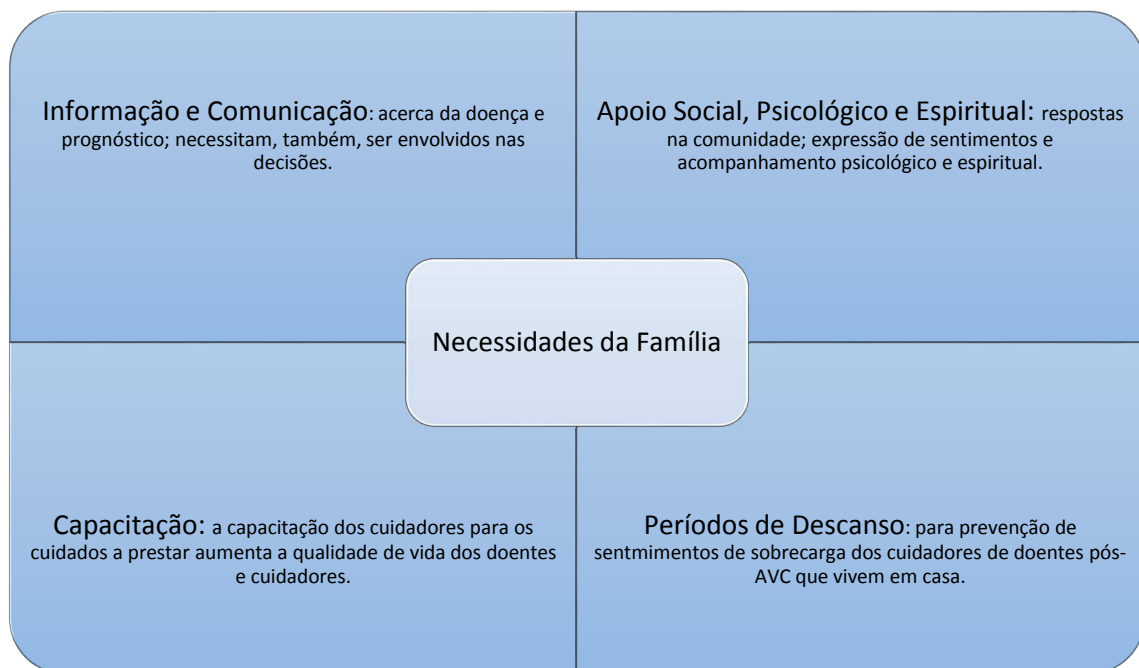


Figura 2 – Necessidades da Família

4. CONCLUSÕES

As limitações do presente estudo são as próprias limitações dos trabalhos analisados. A maioria dos trabalhos é de natureza retrospectiva e com amostras reduzidas o que dificulta a generalização dos resultados obtidos.

Não são referidos critérios objectivos de identificação e referenciação de doentes pós-AVC para cuidados paliativos. Apenas Burton et al. (2010) sugerem a aplicação da SPARC, a todos os doentes com um score total inferior a 15 na escala de Barthel, e com base nestes resultados considerar a intervenção de cuidados paliativos. Mazzocato et al. (2009) e Holloway et al. (2009) utilizaram uma metodologia semelhante mas com outros instrumentos de avaliação. Assim uma forma de identificar doentes pós-AVC com necessidades em cuidados paliativos pode passar, talvez, por aferir o impacto do AVC na vida do doente e posteriormente avaliar as necessidades em cuidados paliativos com um instrumento próprio para o efeito.

As necessidades em cuidados paliativos do doente pós-AVC identificadas neste trabalho não são exclusivas de cuidados paliativos e são descritas na literatura sobre o doente com AVC. Por serem potencialmente causadoras de sofrimento em todas as dimensões do ser humano (física, psicológica, social e espiritual) os doentes podem beneficiar da intervenção da equipa de cuidados paliativos.

Os doentes pós-AVC necessitam de um controlo sintomático rigoroso. Destacamos a dor, a dispneia e a fadiga como os sintomas físicos com maior prevalência no doente pós-AVC. Outros sintomas físicos de menor prevalência são, também, causadores de sofrimento quando presentes como é exemplo o delírio. Foram identificados sintomas psicológicos, como a depressão e ansiedade, numa elevada percentagem de doentes com AVC o que demonstra a necessidade de um acompanhamento mais especializado por parte da saúde mental.

Ainda durante a fase aguda do AVC o suporte familiar e social do doente deve ser avaliado e encontradas as respostas adequadas na comunidade. Esta avaliação deve manter-se periodicamente após a alta hospitalar de forma a dar resposta às necessidades do doente e dos cuidadores. Os cuidadores podem necessitar de informação sobre os cuidados a prestar, apoio psicológico, espiritual e períodos de descanso. As necessidades espirituais, relacionadas com a morte e o morrer e a dependência de terceiros, justificam um acompanhamento espiritual que ajude o doente e família a encontrar sentido no sofrimento.

As decisões de fim de vida mais comuns são as que estão relacionadas com a alimentação e hidratação. Este tipo de decisão pode ser geradora de ansiedade na família e potencialmente geradora de conflitos entre a família e os profissionais de saúde. O doente e família devem ser

envolvidos no processo de decisão e a informação prestada deve ser clara, honesta e na quantidade que permita ao doente e família lidar com a mesma.

Muitas das necessidades dos doentes presentes durante a fase aguda mantêm-se na fase crónica, acompanhadas de uma degradação física e cognitiva e de uma maior dependência dos cuidadores, o que justifica a integração precoce de cuidados paliativos durante a fase aguda e manutenção dos mesmos na fase crónica.

Apesar da evidente escassez de fundamentação científica a prestação de cuidados paliativos a doentes pós-AVC em fase aguda são uma realidade em países como o Reino Unido. Principalmente porque os profissionais de saúde consideram os cuidados paliativos como um componente importante dos bons cuidados ao doente pós-AVC (Gardiner et al. 2013).

5. BIBLIOGRAFIA

American Heart Association/American Stroke Association. Palliative and End-of-Life Care in Stroke: A Statement for Healthcare Professionals From the American Heart Association/American Stroke Association. [Internet] 2014 March 27 [cited 2014 July 19]. Available from: <http://stroke.ahajournals.org/content/early/2014/03/27/STR.0000000000000015>

Blacquiere DPV, Gubitz GJ, Dupere D, McLeod, Phillips S. Evaluating an Organized Palliative Care Approach in Patients with Severe Stroke. *The Canadian Journal of Neurological Sciences*. 2009; 36: 731-734.

Burton CR, Payne S, Addington-Hall J, Jones A. The palliative care needs of acute stroke patients: a prospective study of hospital admissions. *Age and Ageing*. 2010; 39: 554-559.

Burton CR, Payne S. Integrating palliative care within acute stroke services: developing a programme theory of patient and family needs, preferences and staff perspectives. *BMC Palliative Care*. 2012; 11:22.

Chahine LM, Malik B, Davis M. Palliative care needs of patients with neurologic or neurosurgical conditions. *European Journal of Neurology*. 2008; 15: 1265–1272.

Creutzfeldt CJ, Holloway RG, Walker M. Symptomatic and Palliative Care for Stroke Survivors. *Journal of General Internal Medicine*. 2011; 27 (7): 853-860.

Department of Health. National Stroke Strategy. London 2007.

Direção-Geral da Saúde. Portugal – Doenças Cérebro-Cardiovasculares em números – 2013. Lisboa, 2013.

Duarte MJ. Cuidados Paliativos no AVC em fase aguda. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos Universidade de Lisboa – Faculdade de Medicina de Lisboa. 2011.

Gardiner C, Harrison M, Ryan T, Jones A, Provision of palliative and end-of-life care in stroke units: A qualitative study. *Palliative Medicine*. 2013; 27 (9): 855-860.

Goldcare MJ, Roberts SE. Case fatality rates after admission to hospital with stroke: linked database study. *British Medical Journal*. 2003; 326: 193-194

Holloway RG, Ladwig S, Robb J, Kelly A, Nielsen E, Quill TE. Palliative Care Consultations in Hospitalized Stroke Patients. *Journal of Palliative Medicine*. 2010; 13 (4): 407-412.

Instituto Nacional de Estatística, I.P. Boletim Mensal de Estatística 2014. Lisboa, 2014.

Mazzocato C, Michel-Nemitz J, Anwar D, Michel P. The last days of dying stroke patients referred to a palliative care consult team in an acute hospital. *European Journal of Neurology* 2010; 17: 73–77.

Neto IG. Cuidados Paliativos nas doenças não oncológicas. In: Lourenço Marques A, Neto IG. *Dor e Cuidados Paliativos*. Lisboa Permanyer Portugal; 2003. pp 15-21.

Payne S, Burton C, Addington-Hall, Jones A. End-of-life issues in acute stroke care: a qualitative study of the preferences of patients and families. *Palliative Medicine*. 2010; 42 (2): 146-153.

San Luis CO, Staff I, Fortunato GJ, McCullough LD. Dysphagia as a predictor of outcome and transition to palliative care among middle cerebral artery ischemic stroke patients. *BMC Palliative Care*. 2013; 12:21.

Skilbeck JK, Payne S. End of life care: a discursive analysis of specialist palliative care nursing. *Journal of Advanced Nursing*. 2004; 51 (4):325–334.

Stevens T, Burton C, Addington J, Jones A. Palliative care in stroke: a critical review of the literature. *Palliative Medicine*. 2007; 21: 323–331.

The American Academy of Neurology Ethics and Humanities Subcommittee. Palliative Care in Neurology. *Neurology* 1996; 46 870-872.

World Health Organization. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines, 2nd ed. Geneva: World Health Organization; 2002.

World Health Organization. Neurological disorders: public health challenges. Geneva: World Health Organization; 2006.

Young AJ, Rogers A, Addington-Hall JM. The quality and adequacy of care received at home in the last 3 months of life by people who died following a stroke: a retrospective survey of surviving family and friends using the Views of Informal Carers Evaluation of Services questionnaire. *Health and Social Care in the Community*. 2008; 16(4): 419-428.

ANEXOS

PICOD de cada artigo analisado.

Título	Palliative care in stroke: a critical review of the literature Autores: T Stevens, SA Payne, C Burton, J Addington-Hall, A Jones Referência / Ano / País: Palliative Medicine; 21: 323-331 / 2007 / Reino Unido
Descritores	“palliativecare”; “research”; “stroke”
Intervenções	O objectivo desta revisão foi o de identificar as necessidades em cuidados paliativos dos doentes com AVC.
Comparações	Não tem.
Outcomes (resultados)	Os autores constataram que preferências dos doentes com AVC e dos seus cuidadores quanto à prestação de cuidados paliativos são largamente desconhecidas. Existe pouca informação quanto à diferença na prestação de cuidados paliativos aos doentes com AVC na fase aguda e aos que morrem após a fase aguda. É essencial desenvolver métodos fiáveis de avaliação das necessidades de forma a implementar intervenções eficazes e é, também, necessária mais pesquisa nesta área. É necessária mais investigação sobre como os cuidados paliativos podem beneficiar os doentes com AVC e como a prestação de tais cuidados deve ser efectuada.
Desenho	Qualitativo, Revisão Sistemática da Literatura.

Título	The quality and adequacy of care received at home in the last 3 months of life by people who died following a stroke: a retrospective survey of surviving family and friends using the Views of Informal Carers Evaluation of Services questionnaire Autores: Amanda J. Young, Angie Rogers, Julia M. Addington-Hall Referência / Ano / País: Health and Social care in the Community; 16(4): 419-428 / 2008 / Reino Unido
Descritores	“community care”; “end of life”; “palliative care”; “provision of care”; “satisfaction with care”; “stroke”
Participantes	183 Cuidadores de doentes que morreram em casa após um AVC
Intervenções	Esta investigação tinha como objectivo explorar o papel dos cuidadores informais e a prestação de cuidados dos serviços da comunidade.
Comparações	Não tem.
Outcomes (resultados)	A informação recolhida sugere que a maioria dos cuidados prestados aos doentes que morrem por AVC são prestados por cuidadores informais, apesar das iniciativas governamentais para melhorar os cuidados aos doentes com AVC e a pessoas idosas e fragilizadas. É necessária mais pesquisa para explorar a prestação de serviços a este grupo de doentes.
Desenho	Quantitativo, Estudo retrospectivo.

Título	Evaluating an Organized Palliative Care Approach in Patients with Severe Stroke Autores: Dylan P.V. Blacquire, Gord J. Gubitz, David Dupere, Deborah McLeod, Stephen Phillips Referência / Ano / País: CanadianJournalofNeurologicalSciences; 36: 731-734 / 2009 / Canadá
Descritores	-
Participantes	104 doentes que morreram devido a um AVC na ASU nos anos de 2003 e 2004.
Intervenções	Avaliar formalmente a utilização de normas orientadoras para a prestação de cuidados paliativos na AcuteStrokeUnit (ASU)
Comparações	Não tem
Outcomes (resultados)	Dos 104 doentes que morreram na ASU 94 (90,4%) receberam cuidados paliativos. O tempo médio desde a admissão até à transição para cuidados paliativos foi de 3,6 dias e o tempo médio desde a admissão até à morte foi de 8,5 dias. À maioria dos doentes a receber cuidados paliativos foi suspensa a avaliação de sinais vitais (98,9%), outros meios complementares de diagnóstico (100%) e fármacos não paliativos. Foi, também, suspensa ou nunca iniciada alimentação por sonda nasogástrica (96,8%) e fluidoterapia intravenosa (87,2%). À maioria foram prescritos morfina (93,6%) e escopolamina (81,9%). As preocupações dos familiares centravam-se na hidratação e alimentação (45,7%), dúvidas sobre cuidados paliativos (27,8%) e conforto do doente (18,2%). Uma abordagem formal da prestação de cuidados paliativos a estes doentes origina uma tomada de decisões de final de vida atempada com poucos conflitos.
Desenho	Qualitativo, Retrospectivo com base em pesquisa documental.

Título	The last days of dying stroke patients referred to a palliative care consult team in an acute hospital Autores: C. Mazzacato, J. Michel-Nemitz, D. Anwar, P. Michel Referência / Ano / País: EuropeanJournalofNeurology; 17: 73-77 / 2010 / Suíça
Descritores	“dyspnoea”; “pain”; “palliative care”; “stroke”; “symptoms assessment”
Participantes	42doentes que morreram devido a um AVC e que foram referenciados para a consulta da equipa de cuidados paliativos entre os anos 2000 e 2005.
Intervenções	Avaliar os sintomas dos doentes com AVC referenciados para a consulta da equipa de cuidados paliativos e rever as suas estratégias de tratamento.
Comparações	Não tem
Outcomes (resultados)	Os sintomas mais prevalentes são: dispneia (81%); dor (69%); dificuldade ou incapacidade em comunicar devido a afasia ou estado de consciência alterado (93%). As intervenções farmacológicas para os sintomas respiratórios consistiram na administração de fármacos antimuscarínicos (52%) e opióides (33%). A dor foi, principalmente, controlada com opióides

	<p>(69%). Durante as últimas 48 horas de vida 81% dos doentes não teve dor e 48% não apresentaram sintomas respiratórios. As principais causas de morte foram: complicações neurológicas (38%); múltiplas complicações médicas (36%); outras causas específicas (26%).</p> <p>São necessários mais estudos para desenvolver meios de avaliação fiáveis para doentes incapazes de comunicar de forma a avaliar as suas necessidades e resultado das intervenções.</p>
Desenho	Qualitativo, Retrospectivo com base em pesquisa documental.

Título	<p>Palliative Care Consultations in Hospitalized stroke Patients Autores: Robert G. Holloway, Susan Ladwig, Jessica Robb, Adam Kelly, Eric Nielsen, Timothy E. Quill Referência / Ano / País: JournalofPalliative Medicine; 13,4: 407-412 / 2010 / EUA</p>
Descritores	-
Participantes	Doentes com AVC e sem AVC seguidos pela equipa de cuidados paliativos durante os anos de 2005 a 2007.
Intervenções	Determinar as características das consultas de cuidados paliativos em doentes com AVC e comparar com as consultas dos doentes sem AVC.
Comparações	Comparados doentes com diferentes tipos de AVC e comparados com outros doentes sem AVC seguidos pela equipa de cuidados paliativos durante o mesmo período de tempo.
Outcomes (resultados)	<p>Foram seguidos um total de 101 doentes com AVC (6,3% do total de doentes seguidos pela equipa de cuidados paliativos). Os doentes com AVC referenciados para cuidados paliativos estavam funcionalmente mais debilitados, com menor potencial e com maior probabilidade de morrer no hospital e de sofrer menos com sintomas mais típicos de outro tipo de diagnósticos vistos em cuidados paliativos. O percurso mais comum até à morte passava pela suspensão da ventilação mecânica mas variava de acordo com o tipo de AVC. Algumas das intervenções mais abordadas na consulta da equipa de cuidados paliativos incluíam: ventilação mecânica; nutrição artificial; traqueostomia.</p> <p>O AVC é um diagnóstico comum nos doentes seguidos por uma equipa de consulta em cuidados paliativos. Doentes com diferentes tipos de AVC apresentam, potencialmente, necessidades em cuidados paliativos distintas.</p>
Desenho	Qualitativo, Retrospectivo com base em pesquisa documental.

Título	End-of-life issues in acute stroke care: a qualitative study of the experiences and preferences of patients and families Autores: Sheila Payne, Cristopher Burton, Julia Addington-Hall, Amanda Jones Referência / Ano / País: Palliative Medicine; 24(2): 146-153 / 2010 / Reino Unido
Descritores	“communication”; “end-of-life care”; “family support”, “palliative care”, “stroke”
Participantes	28 doentes com AVC em fase aguda e 25 familiares.
Intervenções	Este estudo pretendia identificar as experiências e preferências relacionadas com os cuidados em fim de vida de doentes com AVC em fase aguda e dos seus familiares.
Comparações	Não tem
Outcomes (resultados)	A comunicação entre doentes, familiares e profissionais de saúde é considerada como fulcral para uma experiência positiva dos cuidados aos doentes com AVC sendo a honestidade e clareza da informação muito valorizadas. Os doentes e familiares atribuíam igual importância tanto ao estílo de comunicação como ao conteúdo da mensagem. Verificou-se que os doentes e familiares mantinham a vontade de ser incluídos no diálogo quando se considerava a passagem para cuidados mais passivos. Os familiares de doentes a morrer desejavam que as suas mortes fossem pacíficas e dignas. Os familiares reportaram terem tido poucas oportunidades para se expressarem quanto ao local de morte. A nenhum familiar foi proposta a possibilidade de o doente morrer em casa. A incerteza quanto ao prognóstico é inevitável e apresenta uma dificuldade para o doente e família. Demonstrou-se a importância de melhorar a comunicação entre doente, família e profissionais de saúde nos cuidados ao doente com AVC.
Desenho	Qualitativo, exploratório e descritivo.

Título	The palliative care needs of acute stroke patients: a prospective study of hospital admissions Autores: Cristopher R. Burton, Sheila Payne, Julia Addington-Hall, Amanda Jones Referência / Ano / País: Age and Ageing; 39: 554-559 / 2010 / Reino Unido
Descritores	“stroke”, “palliative care”; “needs assessment”; “elderly”
Participantes	191 doentes com AVC em fase aguda.
Intervenções	Este estudo tem como objectivo identificar as necessidades em cuidados paliativos de doentes com AVC em fase aguda.
Comparações	Não tem
Outcomes (resultados)	Mais de 50% dos doentes referiu problemas moderados a intensos relacionados com a fadiga. Aproximadamente 50% referiu sintomas físicos (p.ex. dor) ou sintomas psicológicos (p.ex. ansiedade). Cerca de 25%

	manifestou preocupações com a morte e o morrer. 66% manifestou preocupação com a incapacidade. Mais de 50% expressaram preocupações com o impacto do AVC na sua família. Verificou-se a interacção entre a dependência, idade e comorbidades afectam o score total da Sheffield Profile for Assessment and Referral to Care (SPARC).
Desenho	Quantitativo, descritivo simples

Título	Cuidados Paliativos no AVC em fase aguda Autores: Maria João da Silva Duarte Referência / Ano / País: Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa
Descritores	-
Intervenções	Identificação da literatura existente sobre cuidados paliativos ao doente com AVC em fase aguda.
Comparações	Não tem.
Outcomes (resultados)	Identificaram-se 15 artigos. Destes, 7 eram estudos com séries de doentes. Existe pouca evidência sobre o impacto e como devem ser prestados os cuidados paliativos a doentes com AVC em fase aguda. É evidente a necessidade de mais investigação nesta área e de instrumentos para avaliar a eficácia dos cuidados paliativos prestados ao doente com AVC em fase aguda.
Desenho	Qualitativo, Revisão Sistemática da Literatura.

Título	Integrating palliative care within acute stroke services: developing a programme theory of patient and family needs, preferences and staff perspectives Autores: Christopher R. Burton, Sheila Payne Referência / Ano / País: BMC Palliative Care; 11:22 / 2012 / Reino Unido
Descritores	“acute stroke”, “palliative care”; “integration”; “synthesis”; “theory development”; “end of life care”
Participantes	29 profissionais de saúde de 3 serviços de AVC do Reino Unido
Intervenções	Este trabalho tem como objectivo produzir um modelo prático que permita aos profissionais de saúde satisfazer as necessidades em cuidados paliativos e em fim de vida dos doentes e famílias através da integração de cuidados paliativos em serviços de AVC em fase aguda.
Comparações	Não tem
Outcomes (resultados)	O quadro conceptual integra dois mecanismos cognitivos (legitimidade dos cuidados paliativos e capacidade individual) e mecanismos comportamentais (abordagem à família; momento da intervenção; trabalhar com a complexidade e o reconhecimento da proximidade da morte) com os quais os profissionais integram cuidados paliativos e cuidados inerentes ao AVC. Aparentemente factores associados à situação clínica do

	doente e às características do tipo de serviço influenciam a forma como os cuidados paliativos são prestados a estes doentes. Este trabalho é a primeira explicação empírica sobre a integração dos cuidados paliativos e dos cuidados específicos ao AVC em fase aguda. Este trabalho pode ajudar a desenvolver os cuidados paliativos a este tipo de doentes de forma a ir ao encontro das necessidades dos doentes vítimas de AVC e das suas famílias.
Desenho	Qualitativo, Grounded Theory.

Título	Symptomatic and Palliative Care for Stroke Survivors Autores: Claire J. Creutzfeldt, Robert G. Holloway, Melanie Walker Referência / Ano / País: Journal of General Internal Medicine; 20(7): 853-60 / 2012 / EUA
Descritores	“stroke”, “palliative care”; “symptom management”
Intervenções	O objectivo desta revisão sistemática da literatura é o de identificar linhas orientadoras, devidamente fundamentadas, para o controlo da sintomatologia e satisfação das necessidades dos doentes vítimas de AVC.
Comparações	Não tem
Outcomes (resultados)	Os autores deste trabalho concluíram que as vítimas de AVC após a fase aguda sofrem de múltiplos sintomas, muitas vezes subvalorizados, de entre os quais se destacam: ansiedade; dor; delírio; labilidade emocional; fadiga; dor do ombro hemiplégico; incontinência; convulsões; disfunção sexual; espasticidade. Concluíram, ainda, que muitos destes sintomas podem ser controlados resultando num impacto positivo na qualidade de vida do doente. Referem ser necessária mais pesquisa na área.
Desenho	Qualitativo, Revisão Sistemática da Literatura.

Título	Provision of palliative care and end-of-life care in stroke units: A qualitative study Autores: Clare Gardiner; Madeleine Harrison; Tony Ryan; Amanda Jones Referência / Ano / País: Palliative Medicine; 27(9): 855-860 / 2013 / Reino Unido
Descritores	“stroke”, “palliative care”; “palliative medicine”; “palliative treatment”; “end of life care”
Participantes	66 profissionais de saúde.
Intervenções	Explorar as perspectivas dos profissionais de saúde relativamente à prestação de cuidados paliativos e cuidados em fim de vida em unidades de AVC no Reino Unido
Comparações	Não tem

Outcomes (resultados)	Os profissionais de saúde reconhecem os cuidados paliativos com parte integrante dos cuidados a prestar aos doentes com AVC. Sentiram dificuldade em identificar quando fazer a transição para cuidados paliativos e dúvidas sobre como integrar os cuidados paliativos nos cuidados ao doente em fase aguda. Muitos doentes acabam por não beneficiar de uma identificação precoce das suas necessidades em cuidados paliativos. A colaboração entre as unidades de AVC e as equipas de cuidados paliativos deve ser encorajada de forma a suprimir as necessidades em cuidados paliativos do doente e família.
Desenho	Qualitativo, entrevistas individuais e FOCUS GROUPS???

Título	Dysphagia as a predictor of outcome and transition to palliative care among middle cerebral artery ischemic stroke patients Autores: Christa O’Hara V. San Luis; Ilene Staff; Gilbert J. Fortunato; Louise D. McCullough Referência / Ano / País: BMC PalliativeCare; 12: 21 / 2013 / EUA
Descritores	“stroke”, “palliative care”; “palliative medicine”; “palliative treatment”; “end of life care”
Participantes	236 doentes
Intervenções	Identificar factores que influenciam uma transição precoce para cuidados paliativos entre doentes com AVC isquémico da artéria cerebral média.
Comparações	Não tem
Outcomes (resultados)	Verificou-se que 79 (34%) doentes foram transferidos para cuidados paliativos após falharem a primeira avaliação da deglutição. A gravidade da disfagia influencia uma transição precoce para cuidados paliativos em doentes com AVC isquémico da artéria cerebral média. Outros factores como idade avançada, score elevado no NIHSS aquando da admissão, trombólitos intra-arteriais, e incapacidade de ser avaliado na primeira avaliação da deglutição também se constituem como factores independentes para uma transição precoce para cuidados paliativos no doente com AVC isquémico da artéria cerebral média e com disfagia.
Desenho	Qualitativo, retrospectivo com base em pesquisa documental.