

ABORDAGEM DOS CUIDADOS PALIATIVOS NO ATENDIMENTO DE PACIENTES COM DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE EM UM SERVIÇO DE ALTA COMPLEXIDADE.

VERSÃO SIMPLIFICADA – MARIANA ANGÉLICA DE SOUZA LEON

Introdução: Apesar do cuidado paliativo (CP) melhorar a qualidade de vida (QV) de pacientes com Distrofia muscular de Duchenne (DMD), ainda não existem definidas estratégias para a inserção desse modo de cuidar na prática clínica. Essa inserção depende de treinamentos de cuidadores e profissionais da saúde, sendo que para isso é necessário delinear o perfil deles e dos pacientes. Desta forma esta tese de doutorado foi elaborada a partir de 3 estudos. Estudo 1- Objetivo: identificar, retrospectivamente (em 10 anos), se pacientes que evoluíram a óbito haviam recebido a abordagem do CP; Métodos: Foram avaliados prontuários de pacientes com DMD atendidos em hospital terciário, entre 2010 e 2020, buscando identificar os casos de óbito. Dos prontuários, foram coletadas informações gerais do paciente e óbito e intervenções. Os dados foram analisados descritivamente pelo cálculo de médias, desvio padrão e percentual das variáveis qualitativas. Resultados: Foram identificados 25 óbitos. Durante o curso da doença, estes pacientes receberam abordagem multiprofissional (84%), tratamento farmacológico (72%), suporte ventilatório (36%) e algum tipo de medida invasiva (36%). Entretanto, apenas 12% receberam a abordagem do CP. O local de óbito mais frequente foi o hospital. Estudo 2 – Objetivo: identificar o perfil do cuidador em relação à QV, sobrecarga e conhecimento sobre CP e avaliar a correlação entre função motora de pacientes com DMD e a QV e sobrecarga do seu cuidador. Métodos: Os pacientes foram avaliados em relação à QV, Medida da função motora (MFM) e Palliative Performance Scale (PPS). E os cuidadores em relação à QV (pela escala SF-12), sobrecarga (pelo Caregiver Burden Scale – CBS) e conhecimento sobre o termo CP. Os dados foram analisados pela análise de correlação de Spearman e pelo modelo de regressão linear. Resultados: O escore total da SF12 foi influenciado ($p < 0,05$) por nenhum dos fatores. Foi observada correlação positiva muito forte ($p > 0,05$) entre a PPS as dimensões 1, 2 e escore total da MFM. 94,1% não sabiam o que era CP. Estudo 3 – Objetivo: investigar o conhecimento sobre CP de profissionais de um hospital terciário, antes e após uma intervenção. Métodos: Profissionais foram avaliados, 9 antes e após

um treinamento por vídeos sobre CP, por um questionário on-line, em relação ao conhecimento sobre CP. Os dados quantitativos foram analisados descritivamente e os qualitativos por meio da análise de conteúdo e análise de similitude. Resultados: Dentre os 58 profissionais avaliados, 50% desconheciam instrumentos de avaliação em CP e de comunicação de más notícias; 65% associaram o CP à “qualidade de vida”. O treinamento teve repercussão positivamente no conhecimento sobre a definição e princípios do CP. Conclusões: Pacientes com DMD não recebem a abordagem do CP por desconhecimento de profissionais e cuidadores sobre essa forma de cuidar. Faz-se necessário elaborar estratégias de educação em saúde para divulgar o CP.