



Nutrição e Hidratação nos Últimos Dias e Horas de Vida

Perspetiva de Enfermeiros em Contexto de Agudos

Emanuel Dias Pereira

Orientadores

Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta

Mestre Sandra Cristina Silva Neves

Relatório de Prática Clínica apresentado ao Instituto Politécnico de Castelo Branco para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos, realizado sob a orientação científica da Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta, Professora Coordenadora da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco, e com a coorientação da Mestre em Cuidados Paliativos Sandra Cristina Silva Neves, Enfermeira no Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil, E.P.E.

Outubro 2014

Composição do Júri

Presidente: Mestre Jorge Salvador Pinto de Almeida

Professor Adjunto na Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias

Orientadora: Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta

Professora Coordenadora na Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias

Arguente: Professor Doutor Manuel Luís Vila Capelas

Professor Adjunto na Universidade Católica

Agradecimentos

A ti que sempre estiveste ao meu lado e que nunca me deixaste desistir nos momentos de fraqueza e em que tudo parecia incontornável. Obrigado pela compreensão nos momentos de ausência.

Aos meus pais e irmã, sem eles nada seria possível.

À minha colega e amiga Diana Tomás, com a qual partilhei esta longa caminhada.

Aos meus colegas e amigos que sempre me apoiaram.

À Professora Doutora Paula Sapeta e à Mestre Sandra Neves pela preciosa tutoria e orientação, bem como pela disponibilidade e ensinamentos que me proporcionaram ao longo deste processo. Um sincero bem-haja.

À Enfermeira Fátima Oliveira pela orientação e disponibilidade ao longo da Prática Clínica.

À equipa interdisciplinar da Unidade de Cuidados Paliativos.

Aos colegas de profissão que se mostraram disponíveis para a participação no estudo efetuado.

“Num tempo em que os homens e a tecnologia se esforçam por prolongar a vida e retardar a morte, tem emergido progressivamente a necessidade de reexaminar o cuidar dos doentes para quem a cura não é possível”

Isabel Maria Pinheiro Borges Moreira

Palavras-chave

Cuidados Paliativos; Competências em Cuidados Paliativos; Últimos dias e horas de vida; Nutrição e Hidratação; CIPE® e Cuidados Paliativos.

Resumo

Este relatório espelha a reflexão crítica da aquisição de competências em Cuidados Paliativos no âmbito do 2º Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco, tendo por base os objetivos inicialmente delineados.

A reflexão crítica é sustentada numa fundamentação teórica baseada na bibliografia existente, possibilitando a mobilização de conhecimentos entre a teoria e a prática. Assim, tendo por base os objetivos inicialmente definidos, esta reflexão permite enumerar o que foi desenvolvido na prática clínica/assistencial num serviço/equipa de Cuidados Paliativos, integrando e mobilizando os conhecimentos adquiridos ao longo do todo o curso nas áreas-chave dos cuidados paliativos: comunicação, controlo de sintomas, apoio à família e trabalho em equipa. Permitiu também refletir criticamente sobre a tipologia e o modelo de organização do serviço observado, bem como adquirir competências instrumentais, interpessoais e sistémicas nas áreas-chave dos cuidados paliativos, de modo a garantir qualidade de cuidados, aliviar o sofrimento e preservar a dignidade de doentes e suas famílias.

Esta reflexão consistiu também em demonstrar o Projeto de Intervenção desenvolvido num Hospital em contexto de agudos, verificando de que modos são prestados cuidados aos doentes em fase paliativa nesse mesmo contexto, propondo a aquisição de conhecimentos específicos para aumento da qualidade dos mesmos, no que concerne especificamente à nutrição e hidratação nos últimos dias e horas de vida.

Keywords

Palliative Care; Palliative Care Skills; Last days and hours of life; Nutrition and Hydration; CIPE[®] and Palliative Care.

Abstract

This Report reflects the critical thinking skills acquisition in Palliative Care, under the 2nd Masters in Palliative Care of Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, at Instituto Politécnico de Castelo Branco, based on the goals initially set.

Critical reflection is underpinned by a theoretical framework based on existing literature, enabling the mobilization of knowledge between practice and theory. So, based on the goals initially, set this reflection allows enumerates what was developed to recognize the Clínical / care practice in a service / palliative care team, integrating and mobilizing the knowledge acquired throughout the entire course, in the key areas palliative care: communication, control of symptoms, family support and teamwork. Allowed also reflect critically on the type and model of the service organization observed, as well as to acquire instrumental, interpersonal, systemic and interpersonal skills in the key areas of palliative care, to ensure quality of care, to relieve suffering and to preserve the dignity of patients and their families.

This reflection also demonstrates the intervention project developed in a hospital in context of acute, checking how palliative cares are provided to patients in the same context, proposing acquire specific knowledge to increase their quality of live, specifically in relation to nutrition and hydration in the last days and hours of life.

Índice Geral

Introdução	2
1. Relatório da Prática Clínica	6
1.1. Modelo de Organização, Diferenciação e Gestão dos Cuidados Paliativos.....	6
1.1.1.Unidade de Cuidados Paliativos pertencente à Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados	8
1.1.1.1.Modelo de Organização, Diferenciação e Gestão da Unidade de Cuidados Paliativos	8
1.1.1.2.Descrição da Unidade de Cuidados Paliativos.....	8
1.2. Análise Crítica e Reflexiva dos Objetivos e Competências Adquiridas	9
2. Projeto de Intervenção	38
2.1. Trabalho de Investigação/Projeto de Intervenção.....	38
2.1.1.Objetivos, Questão de Investigação e Hipótese.....	38
2.1.2. Metodologia do Estudo.....	39
2.1.3. Problemática.....	39
2.1.4. Tipo de Estudo	40
2.1.5. Variáveis.....	40
2.1.6. População.....	40
2.1.7. Instrumento de Colheita de Dados.....	41
2.1.8. Questões Formais e Éticas	41
2.1.9. Tratamento de Dados.....	42
2.1.10. Justificação do Estudo	42
2.2. Apresentação dos Resultados.....	43
2.2.1. Caracterização Sociodemográfica da População em Estudo.....	43
2.2.2. Análise das Questões Éticas/Culturais.....	44
2.2.3. Análise das questões clínicas	48
2.3. Discussão dos Resultados Obtidos	52
2.4. Formação em Serviço.....	53
2.4.1. Tema central.....	54
2.4.2. Objetivos Pedagógicos.....	54
2.4.3. Pertinência Prática e Teórica da Formação	54
2.4.4. População alvo/destinatários/contexto.....	55

2.4.5. Metodologias letiva e de avaliação	55
2.4.6. Recursos necessários	56
2.5. Algoritmo.....	57
2.5.1. Proposta de Algoritmo de Intervenção	58
Conclusão	62
Bibliografia	66
APÊNDICES	74
APÊNDICE A.....	76
APÊNDICE B	84
APÊNDICE C	88
APÊNDICE D.....	92
APÊNDICE E	106
APÊNDICE F	112
APÊNDICE G.....	116
APÊNDICE H.....	124
APÊNDICE I	128
APÊNDICE J.....	132
APÊNDICE K.....	156
APÊNDICE L	160
APÊNDICE M.....	168
APÊNDICE N.....	172
APÊNDICE O	176
APÊNDICE P	180
ANEXOS	184
ANEXO A	186
ANEXO B	190
ANEXO C.....	194

Índice de Figuras

Figura 1: Conjunto de diagnósticos e intervenções para o foco "Adesão ao regime dietético"	58
Figura 2: Conjunto de diagnósticos e intervenções para o foco "Desconforto por ausência de cuidados orais"	59
Figura 3: Conjunto de diagnósticos e intervenções para o foco "Aceitação do estado de saúde"	59
Figura 4: Conjunto de diagnósticos e intervenções para o foco "Ajuste"	59
Figura 5: Conjunto de diagnósticos e intervenções para o foco "Negação"	59
Figura 6: Conjunto de diagnósticos e intervenções para o foco " <i>Coping</i> da família" ..	60
Figura 7: Conjunto de diagnósticos e intervenções para o foco "Conhecimento acerca do regime de tratamento"	60
Figura 8: Conjunto de diagnósticos e intervenções para o foco "Sofrimento, face à perda da capacidade de se alimentar e hidratar"	60
Figura 9: Conjunto de diagnósticos e intervenções para o foco "Ansiedade relativamente à morte"	61

Índice de Tabelas

Tabela 1: Distribuição da população por idades.....	43
Tabela 2: Distribuição da população por tempo de serviço em medicina interna	43
Tabela 3: Distribuição dos enfermeiros por género	44
Tabela 4: Caracterização da população de acordo com as Habilitações Literárias.....	44
Tabela 5: Distribuição das respostas à questão: "Em todos os doentes que apresentem disfagia ou recusa alimentar deve ser colocada sonda nasogástrica"	44
Tabela 6: Distribuição das respostas à questão: "A decisão de iniciar ou suspender a nutrição e hidratação por via artificial é apenas da responsabilidade médica"	45
Tabela 7: Distribuição das respostas à questão: "Não deve ser adotada uma atitude universal de hidratar/não hidratar doentes nas últimas horas de vida"	45
Tabela 8: Distribuição das respostas à questão: "A família/prestador de cuidados deve participar na tomada de decisão"	45
Tabela 9: Distribuição das respostas à questão: "O impacto emocional no doente e família na tomada de decisão deve ter-se em conta por parte dos profissionais de saúde"	46
Tabela 10: Distribuição das respostas à questão: "Os benefícios e potenciais efeitos adversos/complicações do suporte nutricional devem ser discutidos e avaliados, se possível, com o doente antes da sua condição se deteriorar"	46
Tabela 11: Distribuição das respostas à questão: "Todos os doentes têm o direito de recusar um tratamento, incluindo o suporte nutricional, e não devem ser colocados à margem no processo de tomada de decisão"	46
Tabela 12: Distribuição das respostas à questão: "A ausência de nutrição e hidratação nas últimas horas de vida pode causar maior desconforto ao doente"	47
Tabela 13: Distribuição das respostas à questão: "A decisão de iniciar ou suspender o suporte nutricional assistido nas últimas horas ou dias de vida deve ser analisado caso a caso e discutido em equipa"	47
Tabela 14: Distribuição das respostas à questão: "A suspensão da nutrição e hidratação a um doente nos últimos dias e horas de vida representa um acto negligente por parte dos Enfermeiros"	47
Tabela 15: Distribuição das respostas à questão: "A Nutrição e hidratação nos últimos dias e horas de vida é geradora de conflitos entre a família e os profissionais de saúde"	48
Tabela 16: Distribuição das respostas à questão: "Não alimentar e hidratar um doente nos últimos dias e horas de vida representa culturalmente falta de cuidado por parte da família"	48

Tabela 17: Distribuição das respostas à questão: “A perda de apetite é comum nos últimos dias e horas de vida”	48
Tabela 18: Distribuição das respostas à questão: “A manutenção da nutrição e hidratação nos últimos dias e horas de vida melhora a condição do doente e prolonga a sua vida”	49
Tabela 19: Distribuição das respostas à questão: “Sempre que possível, a via oral é via de eleição para hidratação e nutrição”	49
Tabela 20: Distribuição das respostas à questão: “A única forma de suprimir as queixas de " boca seca" é o reforço da hidratação”	49
Tabela 21: Distribuição das respostas à questão: “Os cuidados de higiene oral adequados e frequentes reduzem a sensação de "boca seca"	50
Tabela 22: Distribuição das respostas à questão: “A ausência de hidratação e nutrição acelera o processo de morte”	50
Tabela 23: Distribuição das respostas à questão: “A hidratação por via EV é a única que possibilita a correção da desidratação”	50
Tabela 24: Distribuição das respostas à questão: “Os doentes nos últimos dias e horas de vida têm as mesmas necessidades de hidratação e nutrição”	51
Tabela 25: Distribuição das respostas à questão: “A desidratação aumenta a sintomatologia (náuseas, vômitos, dor, etc)”	51
Tabela 26: Distribuição das respostas à questão: “O excesso de hidratação pode conduzir a um aumento de fluídos e secreções, que acarretam maior desconforto para o doente”	51
Tabela 27: Distribuição das respostas à questão: “A hidratação por via SC (hipodermóclise), representa uma alternativa à ausência de hidratação por via oral”	52

Lista de Abreviaturas, Siglas e Acrónimos

- ANCP:** Associação Nacional de Cuidados Paliativos
- AVD's:** Atividades de Vida Diárias
- CIPE:** Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem
- CP:** Cuidados Paliativos
- CTZ:** Chemotherapy Trigger Zone
- EAN:** Escala de Avaliação Numérica
- EAPC:** Associação Europeia para os Cuidados Paliativos
- ESAS:** Edmonton Symptom Assessment Scale
- h:** hora
- ICN:** International Council of Nurses
- IM:** intramuscular
- mg:** miligramas
- mL:** mililitros
- OMS:** Organização Mundial de Saúde
- OWL:** Web Ontology Language
- PAINAD:** Pain Assessment in Advanced Dementia
- PII:** Plano Individual de Intervenção
- PNCP:** Programa Nacional de Cuidados Paliativos
- PO:** per os
- PPS:** Palliative Performance Scale
- PSC:** Perfusão subcutânea contínua
- RNCCI:** Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
- RNCP:** Rede Nacional de Cuidados Paliativos
- SC:** subcutâneo
- SP:** Sedação Paliativa
- SPSS:** Statistical Package for the Social Sciences
- UPP:** Úlcera por Pressão

Introdução

O aumento da longevidade e o exponencial crescimento de doenças crónicas e progressivas, tal como as alterações na estrutura familiar, têm inevitavelmente conduzido a um impacto na organização dos sistemas de saúde, especificamente no que respeita à prestação de cuidados a doentes crónicos (PNCP, 2010).

A EAPC (2013) refere que o conforto psicológico representa uma componente essencial da qualidade de vida da pessoa com doença terminal e sua família. Assim, um plano de cuidados detalhado deve incluir prevenção, avaliação, tratamento e reavaliação de sintomas psicológicos detetados ao longo do processo de doença. Para tal, os profissionais de Cuidados Paliativos (CP) devem ser capazes de demonstrar competências que promovam a prevenção do sofrimento, independentemente do seu nível, garantindo o bem-estar, qualidade de vida e dignidade do doente, implementando a avaliação de sintomas psicológicos e bem-estar por rotina. Devem ser igualmente capazes de antecipar potenciais complicações que possam exacerbar o sofrimento, preparando um plano de cuidados, de modo a dar resposta se necessário. Têm ainda o compromisso de oferecer excelência nos cuidados em fim de vida, independentemente do contexto.

Para o desenvolvimento da prática dos CP não basta um acesso equitativo ou uma organização de serviços eficaz. A garantia de progresso pressupõe a presença de prestadores de cuidados com formação especializada, uma vez que, de acordo com o Plano Nacional de Cuidados Paliativos (2010), a complexidade de situações Clínicas, bem como o manuseamento de variada terapêutica requerem uma formação diferenciada.

No contexto atual, os profissionais devem ser capazes de adquirir competências em áreas específicas que lhes permitam imprimir uma maior qualidade no trabalho desenvolvido diariamente. Para tal, é importante apreender conhecimentos teóricos que possam ser postos em prática num contexto específico, contribuindo para o enriquecimento pessoal e profissional. Efetivamente, a complexidade de situações clínicas, a variedade de doenças, a manipulação de um leque extenso de medicamentos e a gestão de situações de sofrimento intenso, conduzem à necessidade de uma preparação estruturada e diferenciada (PNCP, 2010).

Deste modo, a formação em CP é de extrema importância, pois permite aos profissionais de saúde adquirirem conhecimentos específicos para cuidar dos doentes com patologias em fase terminal (Twycross, 2003). Podem verificar-se três níveis distintos de formação em CP: ações paliativas, CP generalistas e CP especializados (EAPC, 2013).

Os doentes com doença crónica, avançada e incurável constituem um ainda considerável número de internamentos em serviços de Medicina Interna. Como Enfermeiro numa destas unidades, deparo-me diariamente com inúmeros casos de doentes com patologias oncológicas, crónicas, avançadas e incuráveis, que necessitam

crescentemente de cuidados específicos de qualidade, que promovam o seu bem-estar, conforto, bem como o da sua família. Sentindo-me por vezes incapaz de prestar esses mesmos cuidados, propus-me realizar formação pós-graduada em CP, frequentando para tal o 2º Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias.

De acordo com a adenda ao regulamento do Mestrado em CP, cada estudante tem de realizar Prática Clínica, designadamente num serviço/equipa de cuidados paliativos, bem como desenvolver um Projeto de Intervenção/Formação.

Para tal decidi realizar a Prática Clínica numa unidade de CP pertencente à Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI). A motivação para a escolha deste local de estágio passou pela possibilidade de acompanhar os doentes 24 horas por dia, com a hipótese de participar num plano de intervenção que passa por uma avaliação clínica do doente e avaliação da família/cuidador principal, de modo a estabelecer um plano individual de cuidados. Esta unidade representou uma mais-valia para a aquisição e aprofundamento de conhecimentos, bem como para o desenvolvimento de competências interpessoais, instrumentais e sistémicas. Por outro lado, a escolha prendeu-se com a eventual possibilidade de acompanhamento de doentes em CP, não apenas de índole oncológico, mas também com outras patologias crónicas e incuráveis.

No que respeita ao Projeto de Intervenção, a motivação para a realização do mesmo passou pela identificação da necessidade de partilhar conhecimentos no âmbito dos CP, mais concretamente, relativos à *“Nutrição e Hidratação nos Últimos Dias e Horas de Vida”*, junto de colegas que também carecem de bases que lhes permitam prestar cuidados de maior qualidade aos doentes e famílias. Para tal, propus-me realizar uma investigação intitulada: *“Nutrição e Hidratação nos Últimos Dias e Horas de Vida: perspetiva de Enfermeiros em Contexto de Agudos”*.

Deste modo, após o desenvolvimento da Prática Clínica e de acordo com a adenda ao regulamento do Mestrado em CP, o Relatório de Prática Clínica permite ao estudante fazer uma reflexão crítica do seu desempenho, permitindo-lhe também avaliar em que proporção foram alcançados os objetivos definidos e adquiridas as competências.

De acordo com a adenda ao regulamento do Mestrado em CP, a realização deste Relatório de Prática Clínica tem como principais objetivos:

“Refletir criticamente sobre a tipologia e modelo de organização do(s) serviço(s) observado(s);

Rever criticamente e de modo integrado as competências adquiridas pelo estudante, nas áreas-chave dos cuidados paliativos: comunicação, controlo de sintomas, apoio à família e no trabalho em equipa;

Demonstrar, pormenorizadamente, como as competências instrumentais, interpessoais e sistémicas foram adquiridas nas quatro áreas-chave dos cuidados paliativos;

Descrever o Projeto de Intervenção/Formação em Serviço desenvolvido no serviço a que pertence: área problema, objetivo, plano pedagógico da formação e de intervenção, fundamentando as suas diferentes etapas, desde o planeamento, à realização e avaliação;

Demonstrar competências na implementação de um plano assistencial de qualidade à pessoa com doença crónica, avançada e progressiva, à sua família e ao grupo social de pertença, maximizando a sua qualidade de vida e diminuindo o sofrimento em conformidade com a filosofia dos CP, sempre em colaboração com a restante equipa interdisciplinar”.

Face ao exposto, este Relatório de Prática Clínica é constituído por dois capítulos essenciais. No primeiro será efetuada uma abordagem ao modelo de organização, diferenciação e gestão dos CP, bem como foram mobilizados fundamentos teóricos que permitiram a adequada reflexão das atividades desenvolvidas para atingir os objetivos inicialmente estabelecidos. No segundo capítulo, será exposto todo o projeto de intervenção, nomeadamente as etapas da investigação desenvolvida, os principais resultados e as medidas implementadas/sugeridas. Por último será apresentada a conclusão deste trabalho, bem como a bibliografia, os apêndices e os anexos.

Para a realização deste relatório foi efetuada uma extensa e rigorosa pesquisa bibliográfica, nomeadamente em manuais, bases de dados (B-On: Biblioteca do Conhecimento), revistas científicas, motores de busca (Google académico), entre outros.

A norma de referência bibliográfica utilizada foi a preconizada pela APA (American Psychological Association – 4^a edição: 2001).

1. Relatório da Prática Clínica

A Organização Mundial de Saúde (OMS) (2002) definiu os CP como uma abordagem cujo principal objetivo é melhorar a qualidade de vida dos doentes com doença incurável com prognóstico limitado, e/ou com doença grave, e suas famílias, por meio da prevenção e supressão do sofrimento, através da identificação precoce, monitorização adequada e tratamento de sintomas não apenas físicos, como a dor, mas também psicossociais e espirituais.

Em 2010 a Associação Europeia para os Cuidados Paliativos (EAPC) definiu que os países da União Europeia devem munir-se de um conjunto de padrões, normas e conceitos de modo consensual para que sejam definidos critérios estruturais e conceptuais para possibilitar a qualidade na prestação de CP.

Deste modo, será elaborada uma reflexão sobre o modelo organizacional e de gestão da unidade onde desenvolvi a Prática Clínica. Esta teve a duração de duzentas horas, repartidas por vinte e cinco turnos.

1.1. Modelo de Organização, Diferenciação e Gestão dos Cuidados Paliativos

A Lei de Bases dos CP n.º 52/2012, de 5 de Setembro de 2012 define:

- **Cuidados paliativos**, como cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em regime de internamento ou no domicílio, a doentes em situação de sofrimento consequente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, bem como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a qualidade de vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicossocial e espiritual, através da identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros sintomas físicos, mas também psicossociais e espirituais;
- **Ações paliativas**, como atitudes terapêuticas sem intuito curativo, isoladas e praticadas por profissionais sem formação específica, que visam minorar em internamento ou no domicílio, as consequências negativas da doença sobre o estado geral do doente, em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva.

Na Base XIV da mesma Lei, é definido que as equipas de prestação de CP a nível local, são as unidades de CP, as equipas intra-hospitalares de suporte em CP e as equipas comunitárias de suporte em CP. Ainda na mesma Base é referido que estas equipas designadas multiprofissionais, integrantes e contratualizadas com a Rede Nacional de CP (RNCP), estão interligadas entre si e com contratualização regional. Refere igualmente que outras unidades funcionais do Serviço Nacional de Saúde podem executar ações paliativas, tendo por base orientações da RNCP.

Sucintamente, as unidades de CP são um serviço específico de tratamento de doentes que carecem de CP diferenciados e multidisciplinares, nomeadamente em situação clínica aguda complexa, em regime de internamento, podendo estar integradas num hospital ou noutra valência com serviços de internamento. Podem também ser assistenciais, apoio intra-hospitalar, centro de dia, apoio domiciliário e consulta externa. Por outro lado, as equipas intra-hospitalares de suporte em CP devem prestar aconselhamento e apoio diferenciado em CP a outros profissionais e aos serviços do hospital, bem como aos doentes e famílias, aconselhando na execução do plano de cuidados ao doente internado. Estas podem ser integradas na unidade de CP ou funcionar de modo autónomo, se não existir unidade de internamento. Por fim, as equipas comunitárias de suporte em CP devem prestar CP específicos a doentes que carecem dos mesmos, tal como às suas famílias, prestando também aconselhamento diferenciado às unidades de cuidados de saúde primários (unidades de cuidados na comunidade) e às unidades e equipas da RNCCI. Asseguram ainda formação em CP às equipas de saúde familiar do centro de saúde e aos profissionais que prestam cuidados continuados domiciliários.

Recentemente, o Ministério da Saúde emanou orientações através do despacho N.º 10429/2014 de 12 de Agosto de 2014, com vista ao acesso efetivo aos cuidados de saúde, nomeadamente aos CP, de modo a aproveitar e desenvolver os meios existentes, determinando que os estabelecimentos hospitalares e unidades locais de saúde, independentemente da sua designação, que disponham de valências médicas e cirúrgicas de oncologia médica, devem assegurar a existência de uma equipa intra-hospitalar de suporte em CP. A 13 de Agosto do mesmo ano, este despacho foi retificado, referindo que os hospitais e unidades locais de saúde pertencentes ao Serviço Nacional de Saúde, independentemente da sua designação, devem assegurar a existência de uma equipa intra-hospitalar de suporte em CP.

Apesar da Lei de Bases de 5 de Setembro de 2012 (Base XXVIII) referir que as condições e requisitos de construção e segurança das instalações de CP serem objeto de regulamentação pelo Ministério da Saúde, a Associação Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) (2006), refere que mesmo não existindo tipologias rígidas quanto à estrutura física, uma Unidade de CP deve por norma ser dotada de:

- Capacidade de internamento dez a vinte camas, sendo que 50% devem ser em quartos individuais, preferencialmente com casa de banho também individual;
- Camas articuladas e preferencialmente elétricas, devidamente equipadas com colchão adequado à condição física do doente;
- Rampas de fornecimento de oxigénio e com dispositivo de aspiração de secreções (em caso de necessidade);
- Condições que permitam ao doente e família individualizar e personalizar o quarto (fotografias, colchas próprias, outros objetos pessoais);
- Condições que permitam a permanência de um acompanhante 24 horas por dia;
- Uma casa de banho equipada com banheira de banho geral assistido;

- Copa ou mini cozinha, equipada com frigorífico e micro-ondas, destinados aos familiares que frequentam a unidade;
- Sala de atendimento específico dos familiares;
- Sala de reuniões para a equipa interdisciplinar.

1.1.1.Unidade de Cuidados Paliativos pertencente à Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

De acordo com a página eletrónica da instituição (2014), a instituição onde foi desenvolvida a Prática Clínica, fundada em 1894, e tem como principal missão a prestação de cuidados de saúde diferenciados e humanizados, com qualidade e eficiência, respeitando a individualidade e sensibilidade do doente, através de uma visão humanista e integral da pessoa.

Ainda de acordo com aquela página eletrónica, a instituição tem como um dos seus objetivos desenvolver investigação científica, nomeadamente na área da medicina paliativa, possibilitando estágios pré e pós-graduados em diversas áreas da saúde.

1.1.1.1.Modelo de Organização, Diferenciação e Gestão da Unidade de Cuidados Paliativos

A Unidade de Cuidados Paliativos iniciou a sua atividade em Março de 2006 e integrou a RNCCI em Dezembro do mesmo ano.

De acordo com a Lei de Bases de 5 de Setembro de 2012, a unidade obedece à tipologia de Unidade de Cuidados Paliativos.

1.1.1.2.Descrição da Unidade de Cuidados Paliativos

De um modo geral, a unidade segue as orientações da ANCP (2006), no que concerne às instalações físicas, pois é constituída por dez quartos individuais (equipados com cama articulada, em que metade possui casa de banho individual, com condições para o doente e família personalizarem o espaço, rampas de oxigénio e dispositivo para aspiração de secreções, e cadeirão para descanso do acompanhante do doente), por uma sala de trabalho/reuniões interdisciplinares, duas salas para atendimento à família, uma casa de banho com banheira de hidromassagem/banho assistido, copa equipada com frigorífico e micro-ondas disponibilizados aos acompanhantes dos doentes. Possui ainda casa de banho de uso comum aos acompanhantes e visitantes dos doentes. A zona exterior e circundante à unidade é constituída por um jardim, agradavelmente relaxante.

Quanto à equipa interdisciplinar, esta segue as orientações do PNCP (2010), sendo constituída por:

- Três Médicos em regime rotativo e de prevenção (com formação avançada em CP);
- Dez Enfermeiros, a maioria com formação avançada em CP;

- Uma Psicóloga;
- Uma Fisioterapeuta;
- Uma Assistente Espiritual;
- Um Capelão;
- Uma Assistente Social;
- Uma Administrativa de apoio;
- Quatro Assistentes Operacionais;
- Voluntários.

O processo de cada doente é constituído por uma folha de registo único e contínuo, para todos os elementos da equipa interdisciplinar descreverem a evolução do doente. Existem ainda outros documentos que integram o processo, nomeadamente folha de identificação do doente, folha de consentimento informado, registo da história clínica, tabela terapêutica atualizada e diversas escalas de avaliação, a Edmonton Symptom Assessment Scale (Anexo A), a Escala de Braden (Anexo B), a qual é aplicada no momento de admissão e depois mensalmente, a Escala de Downton, aplicada nas primeiras setenta e duas horas de internamento e sempre que necessário, a Palliative Performance Scale, a qual é aplicada no primeiro e oitavo dias de internamento, passando depois a uma reavaliação quinzenal. O processo é ainda composto por folha de registo de sinais vitais, que inclui registo da dor, eliminação (vesical e intestinal). Quanto aos instrumentos de avaliação da dor, as escalas utilizadas na unidade, são a Escala de Avaliação Numérica (EAN) (Anexo C) e a Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) (Anexo C). Algumas destas escalas serão explanadas mais à frente ao longo do trabalho reflexivo.

1.2. Análise Crítica e Reflexiva dos Objetivos e Competências Adquiridas

Relacionar a teoria com a prática, em contexto de aprendizagem clínica é defendido pela EAPC (2013), pois os alunos carecem da necessidade de reforçar e apurar as competências teóricas num contexto seguro, que possibilite a reflexão e a atividade crítica.

Assim, neste capítulo será efetuada uma reflexão das atividades desenvolvidas ao longo da prática clínica, tendo por base os objetivos estabelecidos no Projeto de Prática Clínica, que permitiram o desenvolvimento das competências previstas e necessárias para a obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos, de acordo com a adenda ao regulamento do Mestrado em CP.

Compreender e aplicar os valores e princípios dos cuidados paliativos na prática assistencial

Os CP representam uma resposta estruturada a doentes com prognóstico de vida condicionado, de modo a que sejam tratados, cuidados e apoiados adequadamente (PNCP, 2010). Para tal, os CP devem proporcionar alívio da dor e de outros sintomas

angustiantes, psicológicos e espirituais, ajudando o doente a viver ativamente até à sua morte, apoiando a sua família em todo o processo de doença e no processo de luto (OMS, 2002).

Segundo o PNCP (2010), um dos princípios dos Cuidados Paliativos passa por afirmar a vida e encarar a morte como um processo normal. A OMS (2002), bem como Neto *in* Barbosa e Neto (2010) referem ainda que os CP não pretendem provocar ou atrasar a morte, através da eutanásia ou de atitudes terapêuticas desadequadas ou irrealistas.

“Os Cuidados Paliativos têm como objetivo central o bem-estar e a qualidade de vida do doente, pelo que se deve disponibilizar tudo aquilo que vá de encontro a essa finalidade, sem recorrer a medidas agressivas que não tenham esse objetivo em mente.” (Neto *in* Barbosa e Neto, 2010:3)

Ao longo da Prática Clínica, foi possível verificar que na Unidade de CP todas as intervenções são desenvolvidas tendo por base os princípios fundamentais dos CP enumerados pelos autores referidos anteriormente, o que me permitiu desenvolver e pôr em prática os mesmos.

Partindo dos princípios expostos, deparei-me com determinadas situações que me fizeram refletir sobre a eventual adoção de medidas, que para mim seriam pouco expectáveis em CP e que poderiam ir contra os seus princípios.

Para Twycross (2003), a retenção urinária representa um dos sintomas urinários mais frequentes em doentes com cancro avançado. Posto isto, deparei-me com situações de doentes que apresentaram esta sintomatologia, onde a decisão da equipa passou pelo recurso a algaliação. Perante esta situação, e numa interpretação mais rudimentar da mesma, bem como tendo por base a ideia pré-concebida que tinha do não recurso a algaliação em CP, questionei se a abordagem iria contra os princípios dos CP.

Após uma pesquisa bibliográfica, bem como uma reflexão conjunta com os membros da equipa, verifiquei os benefícios terapêuticos desta modalidade e o efeito positivo no bem-estar do doente. De facto, isto significa que os doentes em CP não são submetidos a um processo que atrase ou acelere a morte, mas sim a intervenções que ainda que sejam consideradas invasivas, promovem controlo sintomático e qualidade de vida do doente e família, em que o mais importante não é a técnica em si, mas os ganhos que o doente obtém com a mesma.

Outra das situações que me fez refletir sobre os princípios anteriormente enumerados foi o recurso a medicação por via endovenosa. Pereira *in* Barbosa e Neto (2010) refere que uma das vias alternativas à via oral, em CP, é a subcutânea e é mais conveniente que a endovenosa. Posto isto, deparei-me com o recurso à via endovenosa para administração de fármacos para alívio sintomático. Contudo, tratando-se de um doente extremamente emagrecido, sem tecido celular subcutâneo suficiente para colocação de cateteres subcutâneos, o que causaria maior desconforto

ao doente, a via endovenosa mostrou-se como a única viável para um eficaz controlo de sintomas, bem como para promover o conforto e bem-estar do doente e família.

De acordo com o PNCP (2010), outro dos princípios dos CP, passa por promover uma abordagem de forma integrada no sofrimento físico, psicológico, social e espiritual do doente, através da diferenciação e interdisciplinaridade. Neto *in* Barbosa e Neto (2010), refere que para tal é necessária uma prestação de cuidados realmente interdisciplinar, com recurso a uma equipa de elementos com formação nas diferentes áreas.

Este princípio é visível na unidade, uma vez que é composta por profissionais de áreas distintas, possibilitando uma intervenção interdisciplinar no doente e família, através da elaboração de um plano assistencial conjunto que vá de encontro às necessidades e problemas detetados, com o contributo de cada área de intervenção.

Por outro lado, os CP dirigem-se mais ao doente que à doença. Aceitam a morte, mas também visam melhorar a vida, constituindo uma aliança entre o doente e os profissionais, prendendo-se com a reconciliação e não com a cura (Twycross, 2003). Pude comprovar a aplicação deste princípio, contudo destaco o caso de uma doente que não tinha contacto com uma irmã há cerca de vinte anos e que no processo de doença a reconciliação com a mesma contribuiu para uma maior conforto e bem-estar da doente.

Os CP alicerçam-se na conceção de que não se pode dispor da vida do ser humano, não antecipando nem atrasando a morte, negando a eutanásia, o suicídio assistido, a futilidade diagnóstica e terapêutica (PNCP, 2010). Esta ideia é corroborada por Neto *in* Barbosa e Neto (2010), que refere que os CP devem ser prestados de acordo com as necessidades e não apenas com base no diagnóstico e prognóstico, podendo ser introduzidos em fases mais precoces da doença, quando o sofrimento é intenso e quando outras terapêuticas que prolongam a vida estão a ser utilizadas.

O PNCP (2010) contempla que os CP só são prestados quando o doente e família aceitam. De facto, os cuidados devem abranger sempre as necessidades das famílias e cuidadores, pelo que o alvo desses mesmos cuidados são o doente e família (Neto *in* Barbosa e Neto, 2010).

Efetivamente, todos os doentes só eram admitidos na unidade após decisão e consentimento do mesmo e/ou da sua família, os quais eram integrados em todo o plano assistencial, bem como envolvidos diretamente nos cuidados e decisões.

É ainda pressuposto dos princípios dos CP enumerados pelo PNCP (2010), que estes devem ser baseados no acompanhamento, na humanidade, na compaixão, na disponibilidade e no rigor científico. Neto *in* Barbosa e Neto (2010) acrescenta que os CP utilizam ferramentas científicas, de modo a constituírem uma intervenção rigorosa.

Demonstrar competências na implementação de um plano assistencial à pessoa com doença crónica, avançada e progressiva, bem como à sua família e/ou grupo social de

pertença, maximizando a qualidade de vida, diminuindo o sofrimento e preservando a dignidade, em conformidade com a filosofia dos cuidados paliativos e em parceria com a equipa interdisciplinar.

Os CP são prestados por equipas e serviços específicos, em regime de internamento ou domicílio, tendo como componentes fundamentais o alívio de sintomas, o apoio psicológico, espiritual e emocional, o apoio à família, o apoio durante o luto e a interdisciplinaridade (PNCP, 2010).

Assim, para vários autores, como Twycross (2003), Neto *in* Barbosa e Neto (2010) e segundo o PNCP (2010), os CP assentam em quatro pilares fundamentais: controlo de sintomas, comunicação adequada, apoio à família e trabalho em equipa.

Seguidamente será espelhada a reflexão das atividades desenvolvidas ao longo da Prática Clínica. Esta baseou-se numa pesquisa bibliográfica, mobilizando conhecimentos que fundamentaram as atividades, ao mesmo tempo que me permitiu uma introspeção. Considero no entanto, pertinente analisar um caso específico tendo por base o plano assistencial em vigor na unidade, tal como um caso de “*Nutrição e Hidratação nos Últimos Dias e Horas de Vida*”, os quais serão apresentados em apêndice (Apêndice A e B, respetivamente).

Controlo de Sintomas

O objetivo central dos CP prende-se com a minimização do sofrimento do doente e família, promovendo a maior qualidade de vida possível, apesar da doença (Neto *in* Barbosa e Neto, 2010).

Segundo Twycross (2003) a abordagem ao controlo sintomático deve incluir cinco categorias:

- *Avaliação*: identificar cada sintoma antes do seu tratamento;
- *Explicação*: explicar ao doente antes do tratamento;
- *Controlo*: individualização do tratamento;
- *Observação*: avaliar continuamente o tratamento instituído;
- *Atenção aos pormenores*: não “julgar” sem fundamento.

Por outro lado, Neto *in* Barbosa e Neto (2010), acrescenta ainda que os princípios gerais do controlo sintomático passam por:

- *Avaliar antes de tratar*, ou seja, é importante identificar qual a causa do sintoma, bem como o mecanismo fisiopatológico que está na sua origem. Consequentemente, deve determinar-se qual o impacto emocional e físico do sintoma e eventualmente quais os fatores que o condicionam, verificando qual a projeção do mesmo no quotidiano do doente e família;
- *Explicar as causas dos sintomas*, bem como as modalidades terapêuticas ao doente e família;
- *Não esperar que o doente se queixe*, questionar e observar de modo a que seja possível antecipar determinados sintomas, com base no contexto clínico do doente;

□ *Adotar uma estratégia terapêutica mista*, recorrendo a medidas farmacológicas e não farmacológicas. É importante determinar prazos para atingir determinados objetivos terapêuticos, prevenindo sintomas que possam vir a surgir. Para tal, é fundamental a prescrição de medicação em SOS;

□ *Monitorizar os sintomas*, com recurso a instrumentos de medida, escalas de pontuação ou analógicas, registando-os de forma adequada. Uma das escalas mais utilizadas é a escala de avaliação de sintomas de Edmonton - Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS).

Na unidade onde desenvolvi a Prática Clínica pude adquirir competências na avaliação da dor e de outros sintomas através da utilização de vários instrumentos de medida e evidência científica, podendo refletir na e sobre a prática diária. A ESAS faz parte do processo de cada doente, sendo preenchida ao longo do internamento, avaliando a evolução de cada sintoma.

Esta escala é a mais frequentemente utilizada na avaliação de sintomas e consiste numa escala analógica de 0 a 10 para que cada doente avalie um leque de sintomas físicos e psicológicos, bem como a sensação global de bem-estar (Vignaroli e Bruera *in* Bruera *et al*, 2006). Assim, este instrumento de avaliação quantitativa mensura sintomas como a dor, cansaço, náusea, depressão, ansiedade, sonolência, apetite e dispneia.

Para o Antropólogo Breton (2007:47) “*a dor não é um facto psicológico, apenas um facto de existência. Não é o corpo que sofre, é o individuo por inteiro*”.

Esta citação remete para a essência do conceito de dor. A origem multidimensional da dor remete para o termo *dor total*, englobando fatores físicos, psicológicos, sociais e espirituais (Twycross, 2003). Grencho (2009) acrescenta ainda que a dor conduz a implicações nos processos de vida diária pelos vários desequilíbrios que lhes estão subjacentes.

Sendo considerada como *total*, a dor deverá ser abordada de uma forma multidimensional, com recurso a uma equipa interdisciplinar, e é portanto da responsabilidade de todos os profissionais (Grencho, 2009).

Assim, a avaliação da dor é um processo que envolve várias dimensões, nomeadamente a descrição (localização, duração, características), a causa, o mecanismo e os fatores não físicos (psicológicos, sociais, espirituais) (Twycross, 2003).

Apesar da dor ser subjetiva, a sua avaliação quantitativa e respetiva documentação regulares, servem como indicador da evolução da resposta ao tratamento. São vários os instrumentos de avaliação da dor, passando por escalas visuais analógicas, escalas de classificação verbal e escalas de classificação numérica (Pereira *in* Barbosa e Neto, 2010).

Integrada na ESAS, durante a Prática Clínica pude verificar que na unidade, a escala de avaliação da dor predominante é a Escala de Avaliação Numérica (EAN).

Esta escala é numerada de 0 a 10, onde o doente descreve a intensidade da dor, em que o valor mínimo representa “sem dor” e o valor máximo corresponde à “pior dor possível” (DGS, 2003; Grencho, 2009).

Por vezes, pode tornar-se difícil a avaliação da dor em doentes com défice cognitivo e alterações da consciência (Pereira *in* Barbosa e Neto, 2010). Neste caso, torna-se indispensável a observação de comportamentos e a avaliação de sensações manifestadas pelo doente (Grencho, 2009).

Para doentes incapazes de verbalizar a intensidade da dor, a escala utilizada na unidade é a Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD). Esta escala de heteroavaliação é constituída por cinco categorias da avaliação da dor (*respiração independente da vocalização, vocalizações negativas, expressão facial, linguagem corporal e consolabilidade*), em cada uma delas engloba três *itens*, pontuados de 0 a 2 (Ritto e Rocha *in* Ritto *et al*, 2013).

Tanto para Gonçalves (2002) como para Porta, Rodríguez e Sala *in* Porta, Gómez-Batiste e Tuca (2004) o tratamento da dor oncológica baseia-se no uso racional de analgésicos e coanalgésicos segundo a Escala Analgésica da OMS. De facto, a OMS desenvolveu uma escada analgésica de três degraus para mediar o uso sequencial de fármacos no controlo da dor, em que o primeiro degrau (dor ligeira) é constituído pelos fármacos não opióides, o segundo (dor moderada) onde devem usados opióides fracos e o terceiro degrau (dor intensa a insuportável), onde devem ser administrados fármacos opióides (Pina *in* Ritto *et al*, 2013).

O primeiro escalão é formado pelos analgésicos de ação periférica como o ácido acetilsalicílico, os salicilatos, o metamizol e o paracetamol que, apesar de não serem opióides, são muito eficazes no tratamento de alguns tipos específicos de dor (por exemplo o ácido acetilsalicílico é muito eficaz na dor óssea) (Rodríguez e Sala *in* Porta, Gómez-Batiste e Tuca, 2004; Pereira *in* Barbosa e Neto, 2010; Pina *in* Ritto *et al*, 2013). Por seu turno, o segundo escalão é geralmente constituído por fármacos como a codeína, a dihidrocodeína e o tramadol (Rodríguez e Sala *in* Porta, Gómez-Batiste e Tuca, 2004; Pereira *in* Barbosa e Neto, 2010; Pina *in* Ritto *et al*, 2013;). A estes medicamentos é muitas vezes associado um analgésico de ação periférica e um adjuvante cuja escolha será de acordo com a patologia de base. O terceiro escalão último é constituído por fármacos como a morfina, a metadona, o fentanil e a buprenorfina (Porta, Rodríguez e Sala *in* Porta Gómez-Batiste e Tuca, 2004; Pereira *in* Barbosa e Neto, 2010; Pina *in* Ritto *et al*, 2013;).

Durante a Prática Clínica deparei-me com variados casos, dos quais destaco o caso da Senhora A. com diagnóstico de Linfoma Não Hodgking, com invasão pleural e cerebral. Doente que no momento de admissão se encontrava consciente e orientada. Na avaliação de sintomas através da ESAS, apresentava dor, classificada pela doente, com um *score* de 9. Contudo, devido ao facto da doente reportar uma dor insuportável, não foi possível avaliar as restantes dimensões da mesma, pois o desconforto da doente não o permitia.

Quando chegou à unidade, a doente tinha prescrição de analgésicos de ação periférica, nomeadamente metamizol e paracetamol. Dada a severidade da dor, a doente iniciou analgesia do terceiro escalão, ou seja, dos opióides fortes, nomeadamente morfina oral com benefício significativo, pois a doente apresentava dor mais controlada, passando de uma dor com *score* 9 para dor com classificação de 2. De facto, a doente apresentou melhoria do seu estado geral, evidenciando conforto e demonstrando maior capacidade de interação e participação no seu plano terapêutico.

Tal como refere a escada analgésica da OMS, pude verificar o uso de medicação analgésica no controlo da dor, de acordo com a sua intensidade. Contudo, neste caso específico, provavelmente devido à severidade da dor, bem como ao impacto que a mesma causava na doente e família, houve a ausência do recurso a medicação do segundo escalão, passando-se de medicação não opióide para opióides fortes.

Na dor episódica incidental, o doente percebe e antecipa as causas da dor, podendo ocorrer em consequência de atos fisiológicos ou atividades de vida diária. Assim, antes de desencadear essas ações que originam dor, o doente pode antecipar medicação (fármacos de libertação imediata) (Pereira *in* Barbosa e Neto, 2010; Pina *in* Ritto *et al*, 2013).

A doente referia e apresentava dor episódica incidental, nomeadamente aos posicionamentos e prestação de outros cuidados, o que a deixava extremamente ansiosa e com receio desses momentos, manifestando-se como uma dor bastante limitadora. Assim, antes da realização dos cuidados (10 a 15 minutos antes), era administrada Morfina subcutânea (SC) em *bólus*, com efeito (Pereira *in* Barbosa e Neto, 2010; Pina *in* Ritto *et al*, 2013).

A rotação de opióides é referida por Harris *in* Bruera e Lima (2002), como a substituição de um opióide por outro, tendo por base a observação de que o doente não tolera determinado opióide, ou porque o sintoma não se encontra controlado com o fármaco em uso, ou ainda porque a via anteriormente utilizada já não se revela adequada, referindo mesmo que em mais de 40% dos doentes oncológicos é necessária esta estratégia. No caso da Senhora A. pude comprovar a aplicação deste princípio, pois com o agravamento do estado geral da doente, com consequente diminuição da capacidade de deglutição, levou à rotação de analgesia por outra via, sendo-lhe introduzido fentanil transdérmico. Este, segundo autores como Gonçalves (2002), Twycross (2003) e Pina *in* Ritto *et al* (2013), representa uma alternativa eficaz à morfina para o controlo da dor, nomeadamente em doentes com intolerância à medicação oral, com pouca adesão ao tratamento oral e como alternativa à morfina SC. De facto, esta medicação mostrou-se eficaz no controlo da dor desta doente, pelo que se revelou uma adequada e eficiente alternativa à medicação por via oral, pois houve uma boa tolerância ao fármaco e adequado controlo sintomático, estando a doente confortável.

Apesar de apresentar dor controlada, a doente começou com quadro de febre, o que tornou inviável a utilização de analgesia transdérmica, uma vez que em doentes com hipertermia ou expostos a fontes de calor, pode aumentar a quantidade de fentanil absorvido, originando toxicidade, devido à acumulação de metabolitos tóxicos (Gonçalves, 2002; Harris *in* Bruera e Lima, 2002; Twycross, 2003; Pina *in* Ritto *et al*, 2013). Verificou-se na doente, o início de um quadro de prostração que poderia ser sugestivo de toxicidade, havendo necessidade de uma nova rotação de opióides, sendo introduzida medicação por via SC contínua, tendo por base as doses equianalgésicas entre opióides.

Alguns fármacos opióides podem ser administrados por via SC com uma agulha colocada no tecido subcutâneo e com recurso a uma bomba portátil. Constitui um método alternativo para doentes que não toleram opióides por via oral, não conseguem deglutir comprimidos, são intolerantes a opióides por outras vias ou quando se verifica quadro de náuseas ou vômitos (Gonçalves, 2002; Twycroos, 2003; Pina *in* Ritto *et al*, 2013). Pina *in* Ritto *et al* (2013) considera que é a técnica invasiva menos agressiva, não devendo ser ultrapassado um ritmo de perfusão superior a 2mL/h. Foi de facto o que se verificou, sendo iniciada perfusão contínua de morfina por via SC.

Esta situação, tal como outras similares permitiram desenvolver competências na colocação e manutenção de cateteres subcutâneos para administração de fármacos, podendo desenvolver competências na execução desta técnica, que na minha prática diária não se mostra tão frequente como deveria ser.

A astenia ou fadiga, considerado o sintoma mais prevalente nos doentes oncológicos, acomete cerca de 90% dos casos, o que leva à necessidade de uma correta identificação das suas causas (Barboteo *in* Porta, Gómez-Batiste e Tuca, 2004; Bruera e Driver *in* Bruera e Lima, 2004; Nascimento *in* Barbosa e Neto, 2010). Os mesmos autores referem ainda que se trata de um sintoma subjetivo e pouco específico de cansaço físico e psíquico.

Sugden e Dunn (2005) acrescentam ainda que conduz a alterações da capacidade cognitiva, emocional e bem-estar espiritual. A fadiga resulta em perda de energia, sensação de mal-estar, cansaço e diminuição da atividade mental, que afetam profundamente a qualidade de vida do doente (Bruera e Driver *in* Bruera e Lima, 2004; Pascual e Vecino *in* Porta, Gómez-Batiste e Tuca, 2004).

Apesar de em muitos doentes a etiologia da astenia ser desconhecida, pode dever-se essencialmente à presença de outras doenças, alterações neuromusculares, ansiedade, depressão, mal-nutrição, desidratação, infeção, febre, medicação anti-neoplásica e radioterapia (Bruera e Driver *in* Bruera e Lima, 2004; Pascual e Vecino *in* Porta, Gómez-Batiste e Tuca, 2004; Sugden e Dunn, 2005; Nascimento *in* Barbosa e Neto, 2010). Nascimento *in* Barbosa e Neto (2010) enfatiza ainda que pode ocorrer em consequência de tratamentos com diuréticos, psicotrópicos, antihipertensores, antidiabéticos ou ainda devido a síndromes paraneoplásicas.

Na unidade pude verificar que de facto é um sintoma prevalente em praticamente todos os doentes oncológicos. Destaco a Senhora B. de 85 anos, com diagnóstico de neoplasia da vesícula. Doente consciente, orientada, que verbalizava constantemente sensação de cansaço, na escala de ESAS, classificado pela doente com um *score* de 8. De facto, a intensidade da fadiga pode ser quantificada numa escala de 0 a 10 (onde o 0 equivale a ausência de fadiga e 10 à pior fadiga inimaginável). Contudo a fadiga deve ser avaliada de modo multidimensional, tendo em conta o impacto da mesma nas atividades, na funcionalidade e na qualidade de vida do doente (Barbotoe *in* Porta, Gómez-Batiste e Tuca, 2004; Bruera e Driver *in* Bruera e Lima, 2004).

Tal como referem os autores anteriormente mencionados, antes de iniciar o tratamento deve procurar-se identificar possíveis causas, bem como informar corretamente o doente de que a astenia está relacionada com a sua patologia. Assim, eram ajustadas com a doente as atividades físicas, bem como estabelecidos períodos de descanso no leito. A doente manifestava frequentemente vontade em ir ao jardim da instituição, contudo referia que “*a falta de energia*”, não lhe possibilitava a concretização dessa vontade. Consequentemente, eram adotadas estratégias poupadoras de energia, sendo deslocada em cadeira de rodas, permanecendo no jardim apenas o tempo que considerasse adequado para si. Para autores como Barbotoe *in* Porta, Gómez-Batiste e Tuca, (2004), Sugden e Dunn (2005) ou Nascimento *in* Barbosa e Neto (2010) devem ajustar-se as atividades à energia do doente, revendo os horários das mesmas, tentando programar as que gastam mais energia aos momentos em que o doente se sente menos cansado. Os mesmos autores referem ainda que a estratégia não farmacológica mais efetiva passa por realizar as atividades segundo a tolerância do doente.

Barbotoe *in* Porta, Gómez-Batiste e Tuca, (2004) refere que os doentes e famílias devem receber informações sobre os efeitos da fadiga, ser estimulados a modificar os esforços e as atividades, bem como o descanso, não esquecendo o aconselhamento sobre a nutrição e hidratação. Isto remete para as estratégias desenvolvidas junto das duas filhas da doente, pois manifestavam alguma preocupação sobre esta condição da mãe, procurando constantemente respostas e alternativas. Foi estabelecida escuta ativa, ouvindo e valorizando os seus receios através de uma compreensão empática, explicando adequadamente todo o processo inerente à astenia, bem como foram reunidos esforços para as integrar nas atividades e cuidados à doente (Barbotoe *in* Porta, Gómez-Batiste e Tuca, 2004; Sugden e Dunn, 2005; Nascimento *in* Barbosa e Neto, 2010).

Apesar da abordagem terapêutica poder passar pelo recurso a vários fármacos, neste caso passou pela administração de corticosteroides, nomeadamente dexametasona 8mg/dia duas vezes por dia (Barbotoe *in* Porta, Gómez-Batiste e Tuca, 2004; Sugden e Dunn, 2005; Nascimento *in* Barbosa e Neto, 2010).

Gonçalves (2002), Twycross (2003) e Planas *in* Porta, Gómez-Batiste e Tuca (2004) descrevem a anorexia como diminuição do apetite, sendo comum (80%) nos

doentes com patologia oncológica avançada. Pode dever-se essencialmente a alterações do gosto, presença de náuseas e vômitos, dor, saciedade prematura, secundário a tratamentos (quimioterapia, radioterapia), ansiedade, depressão, lesões da mucosa oral (Twycross, 2003; Nervi *in* Bruera e Lima, 2004; Planas *in* Porta, Gómez-Batiste e Tuca, 2004). É deste modo um sintoma frequente nos doentes oncológicos, que gera habitualmente ansiedade no doente e família (Gonçalves 2002; Lamelo, 2004; Planas *in* Porta, Gómez-Batiste e Tuca, 2004).

Referindo o caso da Senhora B., esta referia constantemente falta de apetite, classificado por ela na escala de ESAS com um valor de 7, apresentado recorrentemente períodos de recusa alimentar. As filhas mostravam-se ansiosas e preocupadas com a recusa alimentar da mãe, questionando inclusivamente porque não lhe era colocada uma sonda nasogástrica.

Este caso, como referido anteriormente, será alvo de uma abordagem e reflexão mais aprofunda, tendo por base o tema central deste trabalho (Apêndice B).

Para Querido *in* Barbosa e Neto (2010:128)

“A náusea corresponde a uma activação de limiar baixo do processo do vômito, que dá origem a reacções de abrandamento ou cessação da motilidade gástrica e retroperistálise do duodeno, podendo ser acompanhada de vômitos. O vômito corresponde ao acto final de um processo complexo, que termina com a expulsão do conteúdo gástrico.”

Numa pesquisa bibliográfica mais aprofundada, pode verificar-se que existem vários valores referentes à prevalência das náuseas e vômitos no doente oncológico avançado, contudo os mais coincidentes remetem para 60% (Gonçalves, 2002; Tuca *in* Porta, Gómez-Batiste e Tuca, 2004; Rodríguez *in* Bruera e Lima, 2004).

Segundo Rodríguez *in* Bruera e Lima (2004) e Querido *in* Barbosa e Neto (2010), o reflexo do vômito é controlado pelo centro do vômito, localizado no tronco cerebral, o qual é estimulado por vias aferentes, através da convergência de vários estímulos, de acordo com etiologias e localizações distintas. Sucintamente, ao centro do vômito chegam estímulos provenientes de quatro áreas: do córtex cerebral, da Chemotherapy Trigger Zone (CTZ), do aparelho gastrointestinal e área vestibulo-cerebral.

De um modo geral as náuseas e vômitos crónicos podem dever-se a fármacos (opioides, antidepressivos, quimioterapia), causas psicológicas (ansiedade, medos, experiências anteriores), alterações metabólicas (insuficiência hepática, hipercalcemia, hipernatremia, hiponatremia), obstrução intestinal, obstipação, disfunção do sistema nervoso autónomo e aumento da pressão intracraniana (Lamel, 2004; Sugden e Dunn, 2005; Querido *in* Barbosa e Neto, 2010).

Gonçalves (2002) e Querido *in* Barbosa e Neto (2010) acrescentam ainda que consoante a causa, pode haver ativação de uma área específica interveniente. Os autores referem que no córtex cerebral atuam geralmente estímulos psicogénicos e

emocionais, odores e aumento da pressão intracraniana. Na CTZ intervêm estímulos como químicos, radioterapia, toxinas, opióides e digitálicos. Já os estímulos provenientes do aparelho gastrointestinal podem ser consequência de distensão gástrica e abdominal, toxinas bacterianas, quimioterapia, radioterapia e fármacos (antibióticos). Por fim, consideram ainda que quando a área vestibulo-cerebelar envia estímulos ao centro do vômito (CV), são consequência de tumores cerebrais, metástases cerebrais ou da interferência causada por medicação opióide.

Em termos farmacológicos, Twycross (2003) propõe que se percorram três degraus de fármacos. Numa primeira fase deve administrar-se um antiemético procinético. Num segundo degrau administra-se um antiemético com ação antiespasmódica ou com ação no CV ou ainda um antiemético com intervenção na CTZ. Numa última fase administra-se um antiemético de amplo espectro (levomepromazina). Querido *in* Barbosa e Neto (2010) numa outra abordagem enuncia quatro níveis de fármacos anti-eméticos. Numa primeira etapa recomenda a administração de metoclopramida, numa segunda metoclopramida e haloperidol, numa terceira metoclopramida, haloperidol ou um anti-muscarínico (butilescopolamina). Por fim, e numa quarta etapa refere que devem ser administrados levomepromazina ou um antagonista dos recetores 5HT3 (ondasetron). Contudo, pode ser necessária medicação adjuvante no tratamento de náuseas e vômitos, designadamente corticosteróides (dexametasona), principalmente em casos de obstrução intestinal ou quando a restante terapêutica não tem o efeito desejado (Gonçalves, 2002; Lamelo, 2004; Rodríguez *in* Bruera e Lima, 2004; Sugden e Dunn, 2005).

A escolha do fármaco antiemético deve basear-se no mecanismo etiopatogénico, pelo que é importante a identificação das causas, para a escolha do tratamento mais adequado, pois de acordo com os prováveis locais de ação no processo de vômito é possível identificar o fármaco que mais se adequa (Gonçalves, 2002; Rodríguez *in* Bruera e Lima, 2004; Tuca *in* Porta, Gómez-Batiste e Tuca, 2004).

Ao longo da Prática Clínica pude deparar-me com vários doentes que apresentavam episódios de vômitos. Destaco o caso da Senhora C., 78 anos de idade, com diagnóstico de neoplasia do colon com vários níveis de metastização. Doente testemunha de jeová que recusou desde o início da patologia qualquer intervenção cirúrgica. Apresentava obstrução intestinal. Doente que quando admitida na unidade, proveniente de um Hospital de agudos, apresentava períodos de confusão, contudo colaborante nos cuidados e que aceitava os cuidados prestados. A doente apresentava inicialmente episódios de vômitos. Estes episódios eram provavelmente associados à obstrução intestinal, pelo que era administrado um anti-muscarínico (butilescopolamina 20mg, três vezes por dia), pelas suas propriedades anti-secretoras e relaxante muscular. Em associação, era também administrado um corticosteróide (dexametasona, 4mg por dia, repartidos em duas administrações), pois diminui o edema peritumoral, bem como da permeabilidade da barreira

hematoencefálica (Rodríguez *in* Bruera e Lima, 2004; Sugden e Dunn, 2005; Querido *in* Barbosa e Neto, 2010).

Um outro caso marcante foi a Senhora D., de 68 anos, com diagnóstico de glioblastoma multiforme. Doente consciente, calma e orientada. Apresentava hemiparesia à esquerda (com dor à mobilização do braço esquerdo) e diminuição da motricidade fina. Doente manifestava constantemente “*medo de morrer*”, contudo referia sentir-se bem na unidade, pois não apresentava “*dores*”. O marido (principal cuidador) e os filhos apresentavam-se aparentemente ajustados quanto ao prognóstico. A doente apresentava episódios de náuseas e vômitos, tendo-se adotado um conjunto de estratégias não farmacológicas e farmacológicas. Sucintamente, foi preservado um ambiente calmo e confortável, evitando odores dos alimentos, optando-se por refeições pequenas, e de acordo com as preferências da doente, em intervalos regulares. Eram fornecidos alimentos mais secos (bolachas, arroz, massa), sem fritos ou alimentos muito condimentados. A ingestão hídrica era de acordo com a tolerância da doente (marido da doente levava diariamente chá preto sem teína), tal como era preferência da doente. Era privilegiada, tal como também era vontade da doente, uma adequada e regular higiene oral (Rodríguez *in* Bruera e Lima, 2004; Tuca *in* Porta, Gómez-Batiste e Tuca, 2004; Querido *in* Barbosa e Neto, 2010). Em termos farmacológicos e de acordo com a bibliografia existente, foi medicada com um neuroléptico (levomepromazina 6,25mg SC), prescrito em SOS com efeito (Gonçalves, 2002; Sugden e Dunn, 2005; Querido *in* Barbosa e Neto, 2010).

Destaco ainda o caso do Senhor E., de 48 anos com diagnóstico de carcinoma do colon. Doente ileostomizado. Apresentava lesão tumoral exteriorizada, extensa na região peri ileostomia. Autónomo nos cuidados à ileostomia. Tinha antecedentes pessoais de esquizofrenia. Consciente, calmo e colaborante. Dizia estar “consciente” do seu estado clínico contudo, o doente quando admitido na unidade, encontrava-se em programa de quimioterapia que segundo ele era para “*curar*” a lesão tumoral. Tinha como principal cuidador o pai, de 82 anos de idade, viúvo, que tinha ainda que prestar apoio a outro filho (casado e com um filho). Mostrava sinais evidentes de exaustão física e psíquica. Neste caso, e como o doente se encontrava a realizar quimioterapia, era-lhe administrado um antagonista dos recetores 5HT₃ (ondasetron) (Tuca *in* Porta, Gómez-Batiste e Tuca, 2004; Sugden e Dunn, 2005; Querido *in* Barbosa e Neto, 2010). Contudo, o doente apresentava recorrentemente episódios de náuseas nos momentos que antecederiam o tratamento com medicamentos anti-neoplásicos. Assim, em termos preventivos, e visto que estes episódios eram devidos a ansiedade, era-lhe administrado uma benzodiazepina (lorazepam) com efeito, antes de realizar quimioterapia (Lameló, 2004; Rodríguez *in* Bruera e Lima, 2004).

Segundo Benito *in* Barbosa e Neto (2010), determinados tratamentos podem levar à modificação do sistema imunitário, da salivação e da motilidade, que em muitos doentes que realizam tratamentos com citostáticos, radioterapia ou terapêutica

oncológica levam a alterações dentárias, dos tecidos moles da cavidade oral ou mesmo dos ossos da face.

Das afeções da cavidade oral mais frequentes, ao longo do estágio apenas contactei com um caso de xerostomia, nomeadamente o caso da Senhora D. Autores como Gonçalves (2002) e Planas *in* Porta, Gómez-Batiste e Tuca (2004) referem que a xerostomia corresponde à sensação subjetiva de boca seca, sendo geralmente acompanhada por uma redução acentuada da secreção de saliva não estimulada. As principais complicações da xerostomia passam por risco de cáries dentárias, gengivite aguda, disgeusia e infeção por bactérias (*candida albicans*) e sensação de língua e boca secas (Berk, Shivnani e Small, 2005).

Efetivamente, a sensação de secura da boca é um dos sintomas mais frequentes dos doentes com cancro avançado e terminal, conduzindo a alterações na alimentação e na comunicação oral (Martínez e Planas *in* Porta, Gómez-Batiste e Tuca, 2004).

No caso apresentado, eram promovidos cuidados de higiene oral sempre após as refeições com colaboração da doente, eram evitados alimentos quentes ou muito frios e era inspecionada regularmente a cavidade oral (Benito *in* Barbosa e Neto, 2010). Tal como referem e recomendam Gonçalves (2002) e Martínez e Planas *in* Porta, Gómez-Batiste e Tuca (2004) era ainda estimulada a ingestão de líquidos (água, sumos de laranja e limonadas, chá), proporcionados rebuçados de frutas ácidas e sem açúcar (levados pelo marido da doente), bem como hidratados os lábios.

O contacto com poucos casos de complicações da cavidade oral ao longo do estágio incitou a uma reflexão. Provavelmente esse facto vai de encontro ao princípio que Gonçalves (2002:105) refere: “*É essencial manter uma boa higiene oral para evitar o aparecimento de diversos problemas.*” De facto, pude verificar que na unidade são prestados rigorosos cuidados de higiene oral, quer seja com a escovagem adequada dos dentes, quer seja com a utilização regular de soluções para bochechos. A inspeção constante de toda a mucosa oral através do despiste de eventuais alterações permite também que sejam de imediato acionadas medidas que evitem a proliferação de complicações.

Gil *et al in* Porta, Gómez-Batiste e Tuca (2004) e Bernardo, Leal e Barbosa *in* Barbosa e Neto (2010) definem depressão como um estado patológico de tristeza, caracterizado por desânimo, falta de interesse e de gosto nas atividades de vida, por um período de pelo menos duas semanas. Gonçalves (2002) espelha que a prevalência deste sintoma nos doentes em CP varia entre os 3,7 e 58%. Contudo, Julião *et al* (2011) referem que a prevalência média de depressão em CP é de 15%, sendo ainda uma doença pouco investigada, e por vezes sub-diagnosticada e sub-tratada. Assim, é importante proceder a um diagnóstico precoce de depressão, pois através da introdução de um esquema medicamentoso adequado, obtém-se uma evolução favorável (Twycross, 2003).

Geralmente o quadro de depressão é caracterizado por humor depressivo persistente com uma evolução de pelo menos duas semanas, perda de interesse e

incapacidade de sentir prazer (anedonia), sentimentos de culpa ou de desvalorização, falta de esperança, manifestações Clínicas de ansiedade (suores, tremores, pânico) e ideação suicida (Gonçalves, 2002; Twycross, 2003; Gil *et al in* Porta, Gómez-Batiste e Tuca, 2004; Bernardo, Leal e Barbosa *in* Barbosa e Neto, 2010). Podem ainda verificar-se insónia ou hipersónia e diminuição da capacidade de concentração (Bernardo, Leal e Barbosa *in* Barbosa e Neto, 2010).

No percurso da Prática Clínica destaco o caso da Senhora F. que manifestava sinais evidentes de depressão. Doente de 57 anos de idade, com diagnóstico de glioblastoma. Era investigadora e professora na área da Sociologia. Casada, com uma filha (Professora) a trabalhar em Espanha. Doente consciente, calma e orientada. Perfeitamente consciente do percurso da doença, bem como do prognóstico. Referia muitas vezes que desejava sedação quando o seu estado evoluísse significativamente. Quando questionada sobre a possibilidade de se sentir deprimida, referia na ESAS um *score* de 9. Apresentava hipotonia generalizada, o que inevitavelmente interferia com a sua autonomia, pois referia “*agora já não posso pôr os meus cremes diários, nem o meu baton*”, discurso que foi permanecendo vários dias, apresentando frequentemente episódios de choro quando se via impossibilitada de colaborar nos seus próprios cuidados e também episódios de insónias. Provavelmente assistíamos a este estado depressivo, igualmente como consequência da predisposição a fatores de risco, nomeadamente o tumor cerebral, bem como a exposição a radioterapia que a doente tinha realizado previamente (Gil *et al in* Porta, Gómez-Batiste e Tuca, 2004; Bernardo, Leal e Barbosa *in* Barbosa e Neto, 2010).

Naturalmente que a relação entre o doente, família e equipa médica é um dos elementos mais importantes no cuidado ao doente oncológico, devendo esta basear-se na verdade e confiança mútua, no respeito e sensibilidade, atendendo ao doente no seu global, as quais são consideradas por Gil *et al in* Porta, Gómez-Batiste e Tuca (2004) como as ferramentas fundamentais no tratamento da depressão no doente oncológico.

Em termos não farmacológicos, a intervenção interdisciplinar passou por informar a doente e a família sobre o decurso da patologia e prognóstico, promovido esclarecimento sobre fatores de risco concorrentes para o estado de depressão, foram estabelecidas expectativas e finalidades a curto prazo, incentivada a permanência, de acordo com a vontade da doente e da família e envolvimento nos cuidados prestados, ajudando-a a restabelecer o sentimento de pertença, utilidade e significado (Gil *et al in* Porta, Gómez-Batiste e Tuca, 2004; Bernardo, Leal e Barbosa *in* Barbosa e Neto, 2010). Quanto à intervenção farmacológica, esta deve passar por fármacos mais satisfatórios e com menos efeitos adversos possíveis, utilizando, se possível, doses baixas desde que promovam um alívio da sintomatologia. No caso da Senhora F. foi introduzido um antidepressivo tricíclico (amitriptilina 25mg, uma vez por dia), não só pela sua ação na depressão, mas também na insónia, pois tem ação sedativa (Gonçalves, 2002; Gil *et al in* Porta, Gómez-Batiste e Tuca, 2004; Bernardo, Leal e Barbosa *in* Barbosa e Neto, 2010).

Um dos outros sintomas de elevada importância em CP é a ansiedade. A ansiedade é descrita como uma reação associada à incerteza, o receio do futuro e medo da separação dos familiares (Twycross, 2003). Hollenstein *et al in* Porta, Gómez-Batiste e Tuca (2004) definem a ansiedade como um estado emocional em que o doente se sente tenso e nervoso, acompanhado por sintomatologia física, acometendo cerca de 25% dos doentes oncológicos.

Para autores como Twycross (2003), Hollenstein *et al in* Porta, Gómez-Batiste e Tuca, (2004) e Bernardo, Leal e Barbosa *in* Barbosa e Neto (2010), genericamente o quadro de ansiedade é caracterizado por: preocupação, medo, tremores, palpitações, tensão muscular, pesadelos, falta de ar (dispneia, hiperventilação), náuseas, anorexia, diarreia e micção frequente.

Ao longo da Prática Clínica realço um caso de ansiedade de maior relevância, o Senhor E. Este caso tinha eventualmente como fatores predisponentes a adaptação à doença e ao tratamento, bem como os antecedentes pessoais de patologia psiquiátrica (esquizofrenia) (Gil *et al in* Porta, Gómez-Batiste e Tuca, 2004; Bernardo, Leal e Barbosa *in* Barbosa e Neto, 2010). Da sintomatologia descrita, o doente apresentava episódios de palpitações e tremores, associados a insónias, referindo na ESAS uma ansiedade de 9.

O tratamento da ansiedade deve ser multidimensional, através de medidas não farmacológicas e medidas farmacológicas (Gonçalves, 2002; Gil *et al in* Porta, Gómez-Batiste e Tuca, 2004; Bernardo, Leal e Barbosa *in* Barbosa e Neto, 2010).

No caso espelhado, as estratégias não farmacológicas passavam, tal como referem Gil *et al in* Porta, Gómez-Batiste e Tuca (2004) por dar a possibilidade de o doente responder de forma congruente ao quadro de ansiedade, fomentando uma atitude de aceitação ativa e serena do mesmo, não esquecendo o controlo da sintomatologia apresentada, bem como o reforço da assertividade e a promoção da distração (incluindo o doente em atividades de lazer, fomentando e incentivando o gosto que tinha pela leitura).

Por outro lado, em momentos de crise de ansiedade, a abordagem farmacológica passava pela administração de alprazolam 0,5 mg PO, que associado às intervenções não farmacológicas, surtia muito efeito (segundo o doente ESAS:2). Numa abordagem mais esquematizada e programada o doente tinha prescrição de um neuroléptico, mais concretamente o haloperidol 5mg PO três vezes por dia (Gonçalves, 2002; Gil *et al in* Porta, Gómez-Batiste e Tuca, 2004; Bernardo, Leal e Barbosa *in* Barbosa e Neto, 2010).

Destaco ainda a Senhora D., que apresentava ansiedade associada à dor da mobilização do braço esquerdo (antes da mobilização do braço referia ansiedade de 7 na ESAS). Neste caso, uma vez que a ansiedade estava associada a dor, era administrada analgesia antes das mobilizações, nomeadamente morfina 5mg SC (Bernardo, Leal e Barbosa *in* Barbosa e Neto, 2010). Após a administração de

medicação analgésica para um provável episódio de dor, a doente referia que essa medida a tranquilizava um pouco, contudo mantinha a ansiedade (ESAS:4).

A dispneia é definida como uma dificuldade subjetiva incomodativa em respirar. Estima-se que ocorre em cerca de 70% dos doentes com doença avançada (Gonçalves, 2002; Twycross, 2003; Abernethy e Wheeler, 2008; Azevedo *in* Barbosa e Neto, 2010). Assume-se assim como um sintoma extremamente angustiante, podendo causar elevado sofrimento ao doente e família, constituindo-se como um dos sintomas mais importantes e por vezes, mais difíceis de controlar (Gonçalves, 2002; Azevedo *in* Barbosa e Neto, 2010).

A etiologia pode ser de diversos fatores, nomeadamente em consequência da invasão local ou metastática de uma neoplasia (obstrução das vias aéreas, invasão do parênquima pulmonar, derrame pleural, síndrome da veia cava superior, derrame pericárdico); da terapêutica antineoplásica (pneumectomia, lobectomia, radioterapia, quimioterapia); debilidade resultante de caquexia, anemia, insuficiência cardíaca, infeção respiratória e edema agudo do pulmão (Gonçalves, 2002; Fornells *in* Bruera e Lima, 2004; Nabal e Naudi *in* Porta, Gómez-Batiste e Tuca, 2004; Azevedo *in* Barbosa e Neto, 2010).

Hallenbeck (2012) refere que a definição de dispneia é muitas vezes subjetiva e pouco concreta, pois apenas refere a sensação de “*falta de ar*”, não remetendo para o conjunto total de sensações que o doente experiencia. Assim, é importante identificar a presença do sintoma, bem como o impacto do mesmo em termos de funcionalidade e qualidade de vida do doente (Fornells *in* Bruera e Lima, 2004; Nabal e Naudi *in* Porta, Gómez-Batiste e Tuca, 2004).

Ao longo dos turnos na unidade, destaco o caso do Senhor G., de 57 anos de idade, com diagnóstico de carcinoma do pulmão (metastização óssea). Doente que quando foi admitido na unidade se apresentava consciente, calmo, orientado, com períodos de sonolência, o que condicionava a deglutição. Divorciado, dois filhos, com os quais não mantinha relação próxima, tinha a irmã como principal cuidadora. Apresentava discurso lentificado, astenia e palidez cutânea acentuada. Na escala de sintomas de Edmonton, referia uma sensação de falta de ar com *score* 9. Manifestava também que este sintoma limitava a sua autonomia, o que o deixava ansioso, pois referia intensificação da sintomatologia quando tentava comer de forma autónoma. Apresentava também sinais evidentes de dificuldade respiratória, mais concretamente polipneia.

Tratando-se de um caso de patologia avançada, as intervenções adotadas passavam por medidas globais para assegurar o conforto do doente, cuidados de enfermagem e terapêutica farmacológica (Azevedo *in* Barbosa e Neto, 2010).

O caso apresentado pode remeter-nos para um conceito mais abrangente de dispneia, *dispneia total*, pois Abernethy e Wheeler (2008) referem que tal como o termo *dor total*, a dispneia tem implicações físicas, psicológicas, impacto social e sofrimento existencial. Num estudo que efetuaram a uma doente de 66 anos com

diagnóstico de linfoma foram avaliadas e identificadas as repercussões da dispneia em todas as dimensões da vida, podendo sustentar este mesmo conceito de *dispneia total*.

A comunicação e o estabelecimento de uma relação de ajuda, são essenciais no controlo não farmacológico da dispneia, pois é através delas que é possível proporcionar uma explicação adequada ao doente e família (Fornells *in* Bruera e Lima, 2004; Nabal e Naudi *in* Porta, Gómez-Batiste e Tuca, 2004). Desta forma, no caso referido as medidas passavam por permitir a expressão de sentimentos do doente e da irmã, tendo em conta os seus receios e angústias, manifestando “*medo de morrer de forma angustiante com falta de ar*”, o que remetia a equipa para um conjunto de respostas tranquilizadoras mas honestas sobre o sintoma e o controlo do mesmo (Fornells *in* Bruera e Lima, 2004; Nabal e Naudi *in* Porta, Gómez-Batiste e Tuca, 2004; Azevedo *in* Barbosa e Neto, 2010).

Por outro lado, e tendo por base o que Nabal e Naudi *in* Porta, Gómez-Batiste e Tuca (2004) referem, era proporcionado um ambiente tranquilo e seguro, permitida e incentivada a companhia do doente pela irmã, promovido arejamento do quarto e proporcionados adequados cuidados de higiene oral. É ainda importante referir que era ajustada a prestação de cuidados ao doente, como o banho, comer, posicionamentos, aos momentos em que o doente se sentia menos cansado e mais confortável (Twycross, 2003; Fornells *in* Bruera e Lima, 2004; Azevedo *in* Barbosa e Neto, 2010).

A avaliação definitiva do papel dos opióides no controlo da dispneia foi publicada por Jennings *et al.* em 2002 (Abernethy e Wheeler, 2008). Apesar da atuação a nível central, diminuindo a sensibilidade do centro respiratório, com a possível depressão respiratória que pode causar, verificou-se que a morfina diminui a taquipneia, o que a torna eficaz no controlo da dispneia (Azevedo *in* Barbosa e Neto, 2010; Hallenbeck, 2012). No doente referido anteriormente era administrada morfina SC de ação rápida para controlo da dispneia, com efeito. Devido ao facto do doente já se encontrar medicado com opióides para controlo da dor, houve necessidade de aumentar a dosagem em 50% (Gonçalves, 2002; Fornells *in* Bruera e Lima, 2004).

Uma vez que o doente apresentava saturações periféricas de oxigénio inferiores a 90%, foi-lhe colocado oxigénio por a 2L/min, para maior conforto do doente. Optou-se por óculos nasais, para permitir bem-estar do doente, mantendo um melhor contacto social, evitando recurso a máscaras (Gonçalves, 2002; Twycross, 2003; Fornells *in* Bruera e Lima, 2004; Azevedo *in* Barbosa e Neto, 2010). Contudo, o doente referia que mesmo com a colocação de oxigénio tinha melhorias pouco significativas, o que vai de encontro ao estudo efetuado por Philip *et al* (2006) a um grupo de doentes com doença oncológica avançada, em que não foram identificadas melhorias significativas da dispneia após colocação de oxigénio.

Visto o doente apresentar rápida degradação do seu estado geral, de modo a prevenir desconforto da falta de ar terminal, a dada altura foi iniciada uma

abordagem sedativo-ansiolítica por perfusão contínua SC, com recurso a morfina e midazolam. Foi previamente explicado ao doente e sua irmã, obtendo o consentimento informado e esclarecido do doente, para permitir maior conforto na fase terminal era necessária esta intervenção (Twycross, 2003).

Pearson e Mortimer (2004) citados por Haynes (2008) referem que as feridas malignas são causadas pela invasão dos tecidos da pele e são sustentadas por células tumorais, podendo ser feridas com origem em tumores primários, metástases ou lesões recorrentes. Em CP a abordagem de feridas malignas passa por três dimensões: tratamento do tumor subjacente e tratamento de co-morbidades, controlo de sintomas e tratamento local do tumor (Grocott, 2007). Barboteo e Moreno *in* Porta, Gómez-Batiste e Tuca (2004) e Bonacina *in* Bruera e Lima (2004) acrescentam ainda que se deve ter em conta o estado geral do doente, a sua qualidade de vida, o seu prognóstico, promovendo o seu conforto e evitando o isolamento social.

Na Prática Clínica, destaco dois casos de doentes com lesões cutâneas tumorais, a quem pude prestar cuidados, os quais mereceram uma profunda pesquisa bibliográfica e consequente reflexão.

O Senhor E., tal como descrito anteriormente apresenta uma ferida maligna na região circundante à ileostomia. Lesão exsudativa, sangrante e com odor intenso. O exsudado é causado por inflamação, mas pode ser consequência de infeção, pois cria condições que permitem a proliferação de bactérias (Bonacina *in* Bruera e Lima, 2004; Who e Sibbald, 2010). Assim, de forma a controlar a quantidade de exsudado da ferida, era colocada hidrofibra com prata e um penso com elevada capacidade de absorção (Barboteo e Moreno *in* Porta, Gómez-Batiste e Tuca, 2004; Bonacina *in* Bruera e Lima, 2004; Who e Sibbald, 2010).

Os tecidos de granulação nas feridas malignas são frequentemente friáveis e sangrantes, pois a estimulação local do endotélio resulta na formação abundante de vasos sanguíneos, embora frágeis (Barboteo e Moreno *in* Porta, Gómez-Batiste e Tuca, 2004; Who e Sibbald, 2010). Quando o tumor se estende a tecidos vizinhos, pode conduzir à degradação e erosão dos vasos sanguíneos, aumentando o risco de hemorragia (Barboteo e Moreno *in* Porta, Gómez-Batiste e Tuca, 2004; Haynes, 2008). No caso do doente referido, aquando da limpeza da ferida, verifica-se de facto que os tecidos ficavam mais sangrantes. Assim, e de modo a diminuir o risco de hemorragia, era realizada uma limpeza “suave”, através da irrigação fraca com soro fisiológico (Barboteo e Moreno *in* Porta, Gómez-Batiste e Tuca, 2004; Grocott, 2007). Em termos de tratamento local, eram aplicados nos pontos mais sangrantes da ferida, pensos compostos por alginato de cálcio, de modo a promover hemóstase (Bonacina *in* Bruera e Lima, 2004; Grocott, 2007; Haynes, 2008; Who e Sibbald, 2010).

O odor resulta do crescimento de bactérias, nomeadamente anaeróbias e microrganismos gram-negativos que colonizam os tecidos (Haynes, 2008; Who e Sibbald, 2010). A abordagem passou inicialmente pela aplicação tópica de metronidazol (Barboteo e Moreno *in* Porta, Gómez-Batiste e Tuca, 2004; Grocott,

2007; Who e Sibbald, 2010). Contudo, esta abordagem mostrou-se pouco eficaz, sendo que a alternativa passou pela aplicação de pensos de carvão, o que reduziu significativamente o odor (Bonacina *in* Bruera e Lima, 2004; Grocott, 2007; Haynes, 2008; Who e Sibbald, 2010).

O doente, a cada renovação do penso perguntava constantemente se estava melhor, procurando obter por parte do Enfermeiro comentários que fossem de encontro aos seus ideais. Provavelmente dado tratar-se de um doente com antecedentes de esquizofrenia, o doente não conseguia adaptar-se ao seu estado clínico, bem como à evolução progressiva da ferida. Manifestava também constantemente o incómodo que sentia em relação ao odor causado pela ferida. Ponte, Ferreira e Costa (2012) referem que no tratamento de feridas malignas devem respeitar-se as consequências físicas, psicológicas, e sociais, sendo importante a promoção de cuidados holísticos, que vão de encontro às necessidades do doente e que lhe permitam um maior conforto. A estratégia adotada passava pela manutenção de uma comunicação eficaz, nomeadamente não-verbal, pois evitava-se a colocação de máscara durante a realização do penso e adaptava-se ao máximo o penso ao vestuário do doente, preservando a sua auto imagem.

No controlo sintomático efetuado em todos os doentes na unidade, destaco a existência de prescrição adequada para cada doente, no que refere a terapêutica administrada em SOS. Cada doente tem, de acordo com o seu estado clínico, medicação prescrita desde a admissão, para os seguintes sintomas: febre, dor, vômito, ansiedade/insónia, agitação, dispneia, farfalheira, obstipação, convulsão e hemorragia catastrófica.

Comunicação

Querido, Salazar e Neto *in* Brabosa e Neto (2010), referem que a comunicação é um processo que possibilita a troca de informações entre as pessoas, sobre si mesmas e o que as rodeia. Consequentemente, a comunicação eficaz constitui uma necessidade básica nos cuidados ao doente e família, pois sem ela torna-se difícil a obtenção de informação terapêutica básica, estabelecer um pacto terapêutico e alcançar apoio emocional (Barboteo *in* Porta, Gómez-Batiste e Tuca, 2004; Querido, Salazar e Neto *in* Brabosa e Neto, 2010). Twycross (2003), acrescenta ainda que a comunicação possibilita a redução da incerteza, melhora as relações interpessoais e indica ao doente e família uma direção face à evolução clínica e prognóstico da situação.

Um dos problemas em CP é decidir informar ou não o doente e a forma como se poderá desenvolver a comunicação (Querido, Salazar e Neto *in* Brabosa e Neto, 2010). Assim, se a comunicação e a informação transmitida através dela não forem adequadamente efetuadas pelos profissionais de saúde, os doentes não terão uma base sustentável para uma correta tomada de decisões (Magalhães, 2005).

Segundo Franco *in* Bruera e Lima (2004), os objetivos da comunicação passam por facilitar ao doente e família a expressão de aspetos afetivos e de condutas

relacionadas com a fase terminal do doente, fomentando as condições físicas e emocionais que contribuem para a qualidade de vida doente, favorecendo a comunicação entre o doente e família que se encontram debilitados pela situação de doença, permitindo ainda ao doente e família a consciencialização da doença, possibilitando uma melhor aceitação da morte.

Grande parte da mensagem é transmitida ao doente por meio de linguagem não-verbal, através de expressões faciais, olhar, postura, tom e vivacidade da voz e toque (Twycross, 2003; Barboteo *in* Porta, Gómez-Batiste e Tuca, 2004). Franco *in* Bruera e Lima (2004) e Querido, Salazar e Neto *in* Barbosa e Neto (2010) enfatizam assim que o comportamento não-verbal pode completar e reforçar a mensagem transmitida, ou pelo contrário torná-la menos credível e inconsistente, referindo duas componentes essenciais neste tipo de comunicação, ou seja, a linguagem corporal (expressão facial, contato visual, postura e movimentos corporais, contato físico e toque) e linguagem para verbal ou paralinguagem (qualidade de voz, segregados vocais).

É extremamente importante atender aos aspetos não-verbais transmitidos pelo doente, interpretando-os, se possível de imediato, de modo a salvaguardar que o doente aborda aspetos mais subjetivos e psicológicos do seu sofrimento (Querido, Salazar e Neto *in* Barbosa e Neto, 2010).

Destaco o caso da Senhora A., cujo marido se encontrava desajustado à situação Clínica da esposa, tinha antecedentes de patologia psiquiátrica, tendo inclusive apresentado várias tentativas de suicídio, antes da doente ter sido admitida na unidade. Recordo-me de numa das visitas, o marido da doente apresentar um episódio de ansiedade extrema, com agressividade, colocando em causa inclusive a sua integridade física, nomeadamente “batendo com a cabeça na porta do quarto” e tendo um episódio de choro intenso. Os seus antecedentes pessoais mediaram a abordagem feita.

Assim, tal como referem Twycross (2003) e Barboteo *in* Porta, Gómez-Batiste e Tuca, (2004), a abordagem passou por conduzir o senhor para uma sala que permitisse maior privacidade, manifestando disponibilidade para o ouvir, sentando-se os membros da equipa à mesma altura, o que possibilitou um adequado contato visual. Isto permitiu responder às emoções e perguntas, desenvolvendo uma atitude de empatia, ou seja, colocar-se no lugar do marido da doente. Para tal, foram evitados eufemismos e frases longas ou linguagem técnica, pois poderiam prejudicar a compreensão da mensagem. A situação requereu veracidade e honestidade, demonstrando apoio e compreensão, validando a reação emocional como natural e respeitando o choro ou o silêncio. Foi privilegiada informação acerca de sintomas em vez de diagnósticos e jamais estabelecer prazos ou limites de tempo em relação à doença, porque estabelecer um limite seria inútil e inseguro, uma vez que não controlamos o futuro, além de que estaria a destruir a esperança (Magalhães, 2005; Back *et al*, 2005). Foi ainda feita tentativa de trabalhar a esperança de uma eventual cura numa esperança realista (não ter dor, controlo de outros sintomas). Isto porque

o marido questionava: “*será que amanhã a minha esposa ainda estará viva e estará melhor?*”, tendo sido utilizadas expressões como “*oxalá ainda esteja viva*”, utilizando a técnica dos “dedos cruzados” (Magalhães, 2005; Back *et al*, 2005). Contudo, seria também importante o controlo do quadro de ansiedade do marido, nomeadamente através do encaminhamento para outros profissionais de saúde, pois esse mesmo controlo possibilitaria uma melhor aceitação da proximidade do falecimento da esposa.

Em CP as más notícias são aquelas que modificam radical e negativamente a perspetiva do doente em relação ao seu futuro (Twycross, 2003, Magalhães, 2005). Consequentemente, em CP dar más notícias manifesta-se como uma das tarefas mais difíceis de desempenhar (Barboteo *in* Porta, Gómez-Batiste e Tuca, 2004; Querido, Salazar e Neto *in* Barbosa e Neto, 2010).

Esta forma de comunicação segue habitualmente o protocolo de BUCKMAN. Este funciona como guia orientador, útil na transmissão de más notícias e é composto por seis passos, podendo ser identificados através da mnemónica inglesa SPIKES, são: preparação e escolha do local adequado (*Setup*); descobrir o que o doente já sabe (*Perception*); descobrir o que o doente quer saber (*Invitation*); partilhar a informação (*Knowlegde*); responder às emoções e às perguntas do doente (*Empathize*); planear o acompanhamento e encerrar a entrevista (*Summarize and Strategize*) (Back *et al*, 2005; Querido, Salazar e Neto *in* Barbosa e Neto, 2010).

No decurso da prática Clínica pude vivenciar um momento de transmissão de más notícias. Senhora H., de 54 anos, com diagnóstico de neoplasia dos seios perinasais, com exteriorização de lesão tumoral ao nível da face. Lesão com cerca de 20 cm de diâmetro, formada por inúmeros vasos sanguíneos, os quais se encontravam bastante friáveis, com conseqüente risco elevado de hemorragia. Doente consciente, calma e orientada. Doente que tinha alguma renitência em seguir orientações relativas aos cuidados a ter com a lesão, sendo alertada para o elevado risco de hemorragia. A filha de 22 anos, única familiar direta e principal cuidadora, mostrava sinais evidentes de cansaço físico e emocional.

No dia do óbito da doente, pude presenciar as atitudes desenvolvidas na unidade, aquando da transmissão de más notícias. A necessidade maior passava por presenciar as palavras “certas” a utilizar, bem como qual seria a conjugação da intervenção dos elementos da equipa interdisciplinar presentes. A filha da doente encontrava-se aparentemente ajustada ao prognóstico, contudo, no momento foi dada oportunidade dela expressar as suas emoções e receios, sendo informada de que o estado clínico da mãe tinha agravado, ao que ela respondeu que achava que a mãe tinha morrido. Foi presenciado um momento de silêncio, o qual remeteu a uma concordância do que havia dito, visualizando-se uma resposta emocional caracterizada por choro, destacando o facto de se pôr em prática elementos de comunicação não-verbal, pois foram fornecidos lenços, demonstrando que foi valorizada aquela resposta emocional.

Foi ainda demonstrada disponibilidade para posterior apoio (luto), bem como em aspetos burocráticos.

Após a participação na transmissão de más notícias, pude verificar que de um modo geral, em CP é seguido o protocolo de BUCKMAN, contudo cada família apresenta necessidades diferentes, e logo distinta capacidade de ajustamento e aceitação ao processo de doença e morte, o que medeia as estratégias a adotar neste momento de comunicação.

Apoio à família

Mello *et al* (2005) referem que o conhecimento da estrutura familiar de um doente é de extrema importância para o planeamento e desenvolvimento de um plano assistencial em cuidados de saúde.

De facto, quando a família é confrontada com o diagnóstico de doença terminal num dos seus elementos, isso leva a alterações do seu funcionamento e organização, o que remete muitas vezes para a redistribuição de tarefas ao nível do sistema familiar (Guarda, Galvão e Gonçalves *in* Barbosa e Neto, 2010; Hundson *et al*, 2011). Assim, perante o cenário de uma doença que ameace a vida de um dos elementos da família, os outros tendem a ficar tristes, estando em risco o equilíbrio familiar devido à perspectiva de perda (Hundson *et al*, 2011). Consequentemente, o apoio à família deve ser integrado de forma sistemática na prestação de cuidados, pois as reações da família têm forte impacto no estado do doente, o que torna a comunicação adequada num dos principais elementos na prestação de cuidados (Guarda, Galvão e Gonçalves *in* Barbosa e Neto, 2010; Hundson *et al*, 2011). Pois segundo Twcross (2003) se houver um desfasamento entre o que o doente e a família sabem, pode criar-se uma barreira entre eles.

Segundo KÜBLER-ROSS, face a um diagnóstico de doença terminal, o doente e família passam por cinco fases: negação, raiva, negociação, depressão e aceitação. A negação é caracterizada pela recusa inicial da realidade, funcionando como uma atitude de defesa ao diagnóstico, levando inevitavelmente ao isolamento. Por seu turno, a raiva revela-se como uma fase de revolta e ressentimento, podendo ser projetada em várias pessoas, nomeadamente nos profissionais de saúde. Na fase de negociação, onde há uma tentativa de adiamento, através de uma promessa implícita, que geralmente não é cumprida. Já a depressão é a etapa em que o doente não consegue negar mais a doença, começando a apresentar mais sintomas e mais debilitantes, refugiando-se no seu mundo interior, desligando-se de tudo o que o rodeia, vivendo em silêncio uma preparação. Por fim, a aceitação, onde o doente consegue encontrar algum nível de tranquilidade, e neste fase a família carece muitas vezes de mais ajuda do que o próprio doente (Drench, 2003; Dunne, 2004).

Ao longo dos turnos na unidade pude vivenciar várias situações de famílias que se manifestavam coesas na vivência de doença terminal do familiar, embora com a reorganização que isso acarretou nas suas vidas. Destaco o caso da Senhora F., cuja filha era Professora noutro país, o que a levou a reorganizar a sua vida. Para poder

estar com a mãe, dando-lhe o apoio necessário, teve que pedir dispensa do trabalho. Contudo, o tempo foi-se prolongando, o que a deixava num dilema, pois estava a tornar-se incomportável estar mais tempo ausente do trabalho. Por outro lado tinha receio que regressando ao trabalho, pudesse não estar com a mãe no momento da sua morte.

Com o intuito de identificar as principais necessidades e anseios dos cuidadores/familiares, deve promover-se a adaptação emocional individual e coletiva à situação de doença terminal e a capacitação para a realização de cuidados à doente e do autocuidado da família (Neto, 2003).

Neto (2003) refere que a conferência familiar consiste numa forma estruturada de intervenção junto da família, devendo sempre respeitar-se os objetivos. Esta autora refere que em CP a conferência familiar tem como intuito clarificar os objetivos dos cuidados, interpretando novos sintomas e dados clínicos, clarificar opções terapêuticas e apoiar na tomada de decisões. Permite também reforçar a resolução de problemas, detetando necessidades do doente e família, explorando dificuldades na comunicação. Por fim, possibilita também apoio e aconselhamento, no que se refere à validação de reações emocionais, elogiando o esforço e trabalho da família, permitindo a expressão de preocupações e sentimentos ambivalentes.

Pude participar em várias conferências familiares, nomeadamente nas de admissão dos doentes C. e F. Na reunião de admissão da Senhora C., realizada com a nora da doente, foi estabelecido um conjunto de questões com vista a estruturar um plano de ajuda à doente e família. Foi questionada sobre as expectativas que tinha em relação à unidade e à evolução Clínica. Começou por referir que a decisão familiar em pedir a referenciação da sogra para CP passava pela conseqüente e rápida degradação do seu estado geral, para o qual nenhum familiar tinha capacidade de resposta no domicílio. A doente tinha também apresentado recentemente um episódio de hemorragia digestiva alta abundante, o que preocupava a família para um eventual novo episódio. Assim, a abordagem passou por questionar todo o contexto familiar, social e de suporte da doente. Foram enumeradas pelo médico, as modalidades terapêuticas a seguir, bem como o risco de possível nova hemorragia, referindo que poderia ser mais exacerbada e quais opções terapêuticas nessa situação.

Já na admissão do Senhor F., participaram na conferência familiar, o próprio doente e o seu cuidador principal, o pai. Foram abordadas as expectativas face à sua patologia e aos cuidados que iria receber na unidade, sendo-lhe apresentado a equipa, a unidade, o seu funcionamento e organização. Quanto às expectativas referia que quis ir para a unidade para ter proximidade com profissionais com conhecimentos sobre a sua doença, podendo assim ser bem cuidado e não sobrecarregar o seu pai. O pai, que tal como já foi referido, apresentava sinais evidentes de exaustão física e emocional, referia que pretendia que o filho tivesse um apoio mais especializado e que assim, quando surgisse agravamento do seu estado geral, já se encontrava no sítio adequado. Após a reunião de acolhimento foi visível que ambos se apresentavam

pouco ajustados à situação, deixando-se patente a continuidade de sessões de conferência familiar, mostrando-se apoio e disponibilidade totais para um adequado acompanhamento.

Barbosa *in* Barbosa e Neto (2010) define luto como uma reação típica a uma perda relevante. É, deste modo, um processo de adaptação que possibilita restabelecer o equilíbrio pessoal e familiar perdido com a morte de uma pessoa significativa (Diaz *in* Bruera e Lima, 2004; SECPAL, 2014). É importante ter em conta outros contextos de perdas (perda de emprego, doença terminal anterior de outro familiar, papéis sociais, de significado perante o futuro), pois podem influenciar um processo de luto (Barbosa *in* Barbosa e Neto, 2010; Diaz *in* Bruera e Lima, 2004).

O luto é a maior crise pessoal que muitas pessoas enfrentam na vida, o que acarreta consequências a um número elevado de pessoas (Twycross, 2003). Assim, a importância do apoio no luto passa por prevenir um luto patológico e facilitar o processo de adaptação, pelo que na prestação de cuidados paliativos se deve ter em atenção o bem-estar do doente e família (Diaz *in* Bruera e Lima, 2004).

De âmbito geral o luto caracteriza-se por três fases. Na primeira fase – choque/negação - *evitamento*, assiste-se a um estado de choque, embotamento afetivo, negação, dissociação e procura. Já na segunda fase – desorganização/desespero – *consciencialização*, há um conjunto de manifestações afetivas, existenciais e espirituais, cognitivas, comportamentais e somáticos. De um modo geral, as manifestações nesta fase passam por problemas afetivos (tristeza, bloqueio, ansiedade, fadiga, impotência, alívio, confusão), sensações físicas (aperto no peito, falta de ar, sensação de vazio no estômago, sensação de despersonalização) e alterações de conduta (sonhar com o ente querido, suspirar, evitar recordações, chamar em voz alta) e pensamentos (incredibilidade, preocupação, alucinações. Por fim, a fase – reorganização/recuperação – *restabelecimento*, verifica-se renúncia ao mundo “assumido” e conseqüentemente há um reajustamento ao “novo” mundo, havendo um reinvestimento na própria identidade, reconhecendo a perda, tentando redescobrir significado para a vida (Twycross, 2003; Diaz *in* Bruera e Lima, 2004; Barbosa *in* Barbosa e Neto, 2010).

Diaz *in* Bruera e Lima (2004) e Barbosa *in* Barbosa e Neto (2010), enumeram um conjunto de fatores que podem conduzir a um processo de luto complicado:

- Circunstâncias da perda (súbita e inesperada, traumática);
- Vulnerabilidade (perturbação psiquiátrica, estilo de vinculação, experiência);
- Natureza da relação (excessivamente dependente, ambivalente);
- Apoio familiar e social (disfunção familiar, isolamento, alienação);
- Características do “objeto” (mãe, filho, irmão);
- Contato problemático com serviços de saúde (falta de controlo dos sintomas, relações disfuncionais com os profissionais de saúde, encarniçamento terapêutico).

Na unidade tive a oportunidade de assistir a uma formação em serviço, organizada e ministrada pela Psicóloga da equipa, onde foi apresentado o trabalho realizado no processo de luto. Assim, na unidade aquando da admissão do doente e família, são desenvolvidas duas intervenções, início de luto antecipatório e identificação dos fatores de risco a um processo de um luto complicado, para posterior acompanhamento e apoio na fase de últimos dias e horas de vida, bem como após a morte. Foi ainda mencionada a forma de acompanhamento das famílias no processo de luto, o qual é realizado de modo individual e em grupo. Por norma, no primeiro mês após a morte é efetuado um telefonema (realizado a seguir) com a periodicidade de seis meses ou anual. Contudo, não pude seguir de perto nenhum processo de luto. Não obstante, com a formação a que assisti pude verificar o trabalho que é feito junto das famílias no processo de luto.

Trabalho em Equipa

Os CP requerem uma abordagem interdisciplinar, ou seja os elementos da equipa recorrem a uma conceção comum, tendo como objetivo uma intervenção global com vista ao bem-estar geral do doente e família (Bernardo, Rosado e Salazar *in* Barbosa e Neto, 2010; Crawford e Price, 2003).

Analisando o trabalho em equipa da unidade e tendo por base alguns dos princípios propostos por Bernardo, Rosado e Salazar *in* Barbosa e Neto (2010), posso referir que:

- A equipa é constituída por diferentes profissionais, com diferentes linguagens, que tendo um objetivo comum, em que se verifica a clara atribuição de responsabilidades e papéis de cada um;
- A existência de um ambiente informal e relaxado, partindo do principio que todos os elementos da equipa têm uma opinião válida sobre determinado assunto. Destaco um momento em que durante um turno, que aparentemente corria dentro da normalidade, foi realizada uma reunião informal de “emergência” com os diferentes profissionais presentes para refletir sobre um aspeto menos positivo durante esse dia;
- A existência de uma liderança, nomeadamente clínica e de enfermagem, que com a sua intervenção possibilitam um ambiente adequado à prestação de cuidados;
- Existência de uma dinâmica de grupo, tanto interna como externa. Realço o trabalho em equipa desenvolvido com outros grupos profissionais, externos à unidade, nomeadamente a intervenção do cozinheiro da instituição que possibilitou a concretização do desejo de um doente, que desejava favas para o almoço.

Assim, Crawford e Price (2003) concretizam que o trabalho em equipa, possibilita um maior nível de cuidado e atenção às necessidades do doente e família. Por outro lado, o trabalho em equipa promove um conjunto de vantagens entre os profissionais, designadamente o apoio mútuo, possibilidade de reconhecimento, promoção da

unidade, continuidade e diferenciação de cuidados e possibilidade de participar na formação e melhoria de competências (Bernardo, Rosado e Salazar *in* Barbosa e Neto, 2010).

No trabalho em equipa destaco ainda a participação em várias reuniões multidisciplinares. Realizavam-se semanalmente, com todos os elementos da equipa interdisciplinar, onde eram analisados os planos individuais dos doentes e famílias, verificando os objetivos anteriormente estabelecidos, bem como a sua evolução e projetando novos objetivos. Estas mostram-se uma mais-valia, pois possibilitam analisar a evolução de cada caso, decidindo-se em equipa todos os cuidados a prestar no futuro ao doente e família.

Demonstrar capacidade de reflexão crítica e ética na análise de assuntos complexos inerentes à prática dos cuidados paliativos

Twycross (2003) refere que a ética que envolve os CP é a mesma da medicina em geral, em que o objetivo é preservar a vida e aliviar o sofrimento. De facto, a Bioética deve corresponder a uma reflexão compartilhada, complexa e interdisciplinar sobre a adequação das ações que envolvem a vida e o viver (Goldim, 2006 citado por Wittmann-Vieira e Goldim, 2012).

Moritz (2003) explana que um dos princípios éticos é o direito de decisão de um doente e o dever do clínico respeitar essa vontade, não implicando um recurso tecnicamente contraindicado a pedido do doente.

Diversos autores, entre os quais Twycross (2003) e Barbosa *in* Barbosa e Neto (2010_a) referem que os profissionais de saúde devem basear a sua intervenção e atuação tendo em conta quatro princípios fundamentais: a autonomia, a beneficência, a não maleficência e a justiça.

Pude verificar que na unidade, a equipa mobiliza os princípios éticos na resolução dos dilemas com que se depara. Como tal, o início da sedação do Senhor G. mostrou-se importante na análise de aspetos éticos inerentes aos CP. A EAPC refere que a sedação paliativa (SP) consiste no uso controlado de medicamentos com a finalidade de diminuir ou suprimir a consciência para aliviar o sofrimento causado por sintomas refratários de uma forma eticamente aceitável para o doente, família e profissionais de saúde (Cherny e Radbruch, 2009). A SP é necessária em cerca de 50% dos doentes em CP e é indicada para situações como *delirium*, dispneia, dor e náuseas (Davis, 2009; Barbosa *in* Barbosa e Neto, 2010_a). Contudo, é importante ter em conta que se trata de facto de um sintoma refratário, e que as tentativas terapêuticas anteriores não se mostraram eficazes no controlo do mesmo (Porta *in* Porta, Gómez-Batiste e Tuca, 2004).

Fontes bibliográficas como Cherny e Radbruch (2009), Davis (2009) e Hauser e Walsh (2009) referem que a justificação ética da SP é baseada nos princípios do duplo efeito, autonomia e proporcionalidade. Porta *in* Porta, Gómez-Batiste e Tuca (2004) enumera um leque de recomendações com vista à obtenção do consentimento para a

SP: antes de falar com o doente e família rever toda a história clínica, analisando a evolução clínica e verificar se anteriormente foi abordada a eventual necessidade de recorrer a esta modalidade terapêutica; rever com o doente e família a situação clínica atual e a evolução até ao momento; explicar a necessidade de diminuir o nível de consciência para tornar mais tolerável o sintoma refratário e explicar os efeitos da diminuição da consciência, como diminuição da capacidade de ingestão e da comunicação verbal (Porta *in* Porta, Gómez-Batiste e Tuca, 2004).

De um modo geral foram estes os passos seguidos antes do Senhor G. ser submetido a sedação, pois desta forma foi obtido o consentimento livre e informado do mesmo, para o qual teve o apoio da sua irmã. Pois, foi explicado ao doente e irmã que o sintoma (dispneia) se tinha tornado mais incontroável, e que a forma de o tornar menos insuportável seria o recurso a esta modalidade terapêutica.

Desenvolver a capacidade de reflexão crítica das práticas assistenciais observadas no período de estágio clínico, elaborando um “Diário de Estágio”, sob supervisão do Enfermeiro orientador

No decorrer da Prática Clínica elaborei um diário onde destacava as práticas desenvolvidas na unidade naquele dia. Nesse tentava elaborar uma reflexão sobre as mesmas, bem como uma análise com a bibliografia existente sobre a temática.

Este permitiu que diariamente refletisse sobre todas as experiências vivenciadas durante o turno, possibilitando uma consideração sobre o mesmo, nomeadamente através de uma pesquisa bibliográfica. Isto permitiu mobilizar conhecimentos, conjugando as componentes teórica e prática, de modo a desenvolver competências na área dos CP.

Frequentemente era refletida a prestação em conjunto com a Enfermeira orientadora, inclusive no final da primeira semana foi elaborada uma simples reflexão (Apêndice C) sobre o período de estágio até então, a qual foi entregue à Enfermeira orientadora e posteriormente analisada em conjunto, com vista a destacar os pontos/áreas a melhorar na prestação de cuidados. Realço a abordagem que foi feita acerca das oportunidades de aprendizagem mais oportunas.

Este processo foi construído com o apoio diário de todos os profissionais da unidade, pois eram refletidas as situações que se apresentavam durante a prestação de cuidados. Um processo de aprendizagem só é possível com a partilha de conhecimentos, realidades, a qual foi totalmente concretizada graças à entrega, companheirismo e apoio de todos aqueles profissionais.

Desenvolver um Projeto de Intervenção/Formação junto da equipa multidisciplinar da Unidade de Cuidados Paliativos

“A formação é um aspecto importante do trabalho dos serviços de cuidados paliativos” (Twycross, 2003:22). De facto, os profissionais que trabalham em CP devem ter uma formação diferenciada nessa área, exigindo uma preparação teórica e prática na mesma (PNCP, 2010).

Deste modo, um dos objetivos propostos pela adenda ao regulamento do Mestrado em CP, com vista ao desenvolvimento de competências no âmbito da promoção, estruturação e implementação de programas de formação em CP para diferentes profissionais de saúde, passava pela realização de uma formação em serviço na unidade a desenvolver a Prática Clínica, de acordo com as suas necessidades formativas.

Posto isto, após reflexão e decisão em conjunto com a Enfermeira orientadora (Enfermeira-Chefe da Unidade), foi planificada uma formação subordinada à temática “*Burnout*”. Esta proposta feita pela Senhora Enfermeira visava apenas uma simples abordagem teórica do tema, segundo ela não por detetar a existência de profissionais nesta situação, mas para “relembrar” alguns aspetos teóricos de modo a evitar situações futuras, incentivando ações de autocuidados em grupo para concretizar essa mesma prevenção. Consequentemente, visto que me encontrava em período de estágio similar com a colega de Mestrado, Diana Tomás, a ação de formação (Apêndice D) foi desenvolvida em conjunto, após ter sido definido um plano pedagógico (Apêndice E).

A realização desta formação mostrou-se importante no desenvolvimento de competências na promoção, estruturação e implementação de programas de formação em CP, pois permitiu por em prática todo um plano de formação, estruturando as suas fases e mobilizando recursos para a concretização do mesmo. Foi ainda importante na medida em que possibilitou o aprofundamento de conhecimentos na área do “*Burnout*”.

Após a realização desta formação foi aplicada a ficha de avaliação de formação em vigor na instituição, a qual se divide em três aspetos: *desenvolvimento da formação*, *intervenção do formador* e *organização da formação*. Dentro de cada aspeto, as possibilidades de resposta variam entre: 1- *Nada*; 2- *Pouco*; 3- *Muito* e 4- *Muitíssimo*. A análise dos dados obtidos remete para uma avaliação maioritariamente compreendida entre 3 e 4, o que evidencia a provável concretização dos objetivos inicialmente propostos para a formação em questão (Apêndice F).

2. Projeto de Intervenção

Em concordância com a adenda ao regulamento do mestrado e tal como definido no Projeto de Prática Clínica e Relatório, 100 horas da Prática Clínica foram desenvolvidas no serviço onde exerceu funções como Enfermeiro. Assim, foi elaborado um Projeto de Intervenção direcionado para uma área temática específica em cuidados paliativos, nomeadamente a área central deste trabalho “*Nutrição e hidratação nos últimos dias e horas de vida*”.

Este projeto foi posto em prática num Serviço de Medicina Interna de um Hospital Distrital, que apesar de não se tratar de uma unidade de CP, tem regularmente internados doentes crónicos e com doença avançada. Para tal, realizou-se um trabalho de investigação e conseqüentemente uma formação em serviço, com vista a capacitar os profissionais para a prestação de cuidados adequados ao doente paliativo. Elaborou-se ainda um algoritmo de diagnósticos/focos e intervenções de Enfermagem em linguagem CIPE® em relação à nutrição e hidratação nos últimos dias e horas de vida.

Conseqüentemente, neste ponto será justificada a escolha da temática, bem como a necessidade de implementação do projeto. Serão também apresentados os elementos referentes à investigação, no que concerne à sua projeção, execução e apresentação dos resultados obtidos. Posteriormente será abordada a estrutura da formação em serviço, bem como apresentado o algoritmo proposto.

2.1. Trabalho de Investigação/Projeto de Intervenção

2.1.1. Objetivos, Questão de Investigação e Hipótese

Uma investigação tem início quando um investigador se apercebe de um problema para o qual formula uma questão, considerando à partida que existe resposta para a mesma. Deste modo, revê a informação existente sobre o tema, delimitando posteriormente os objetivos para esse estudo e a partir dos mesmos decide toda a estrutura da investigação (Pallás e Villa, 1991).

Durante a formulação de uma questão de investigação, o investigador deve ter em conta a sua pertinência, o seu valor ético e prático, bem como a metodologia da investigação e as suas questões éticas (Fortin, 1999).

Assim, a colocação de uma questão de investigação permite desenvolver uma ideia por meio de uma progressão lógica de opiniões, de argumentos e de factos relativos à investigação que se pretende efetuar (Fortin, 1999).

Fortin (1999) designa objetivo como sendo o porquê de uma investigação. É portanto um enunciado declarativo que indica a orientação que a investigação deve seguir, de acordo com o nível dos conhecimentos estabelecidos no domínio em questão.

Assim, com a realização desta investigação pretendeu-se:

- Identificar a perspetiva dos Enfermeiros sobre a problemática nutrição e hidratação nos últimos dias e horas de vida;
- Refletir sobre a perspetiva dos Enfermeiros em iniciar ou suspender a nutrição e hidratação dos doentes nos últimos dias e horas de vida;
- Elaborar algoritmo de cuidados de Enfermagem, relativos à nutrição e hidratação em doentes nas últimas nos últimos dias e horas de vida em linguagem CIPE®;
- Realizar uma formação em serviço subordinada ao tema “*Nutrição e hidratação nos últimos dias e horas de vida*”, tendo por base as necessidades identificadas nos questionários realizados.

As questões de investigação são enunciados interrogativos precisos, escritos no presente e que incluem uma ou mais variáveis, bem como a população estudada (Fortin, 1999). Assim, define-se como questão de investigação:

- Qual a perspetiva dos Enfermeiros relativamente à nutrição e hidratação nos últimos dias e horas de vida?

2.1.2. Metodologia do Estudo

Fortin (1999:372) define metodologia como “um conjunto dos métodos e das técnicas que guiam a elaboração do processo de investigação científica. Também, secção de um relatório de investigação que descreve os métodos e as técnicas utilizadas no quadro dessa investigação”.

Sendo assim, a fase metodológica corresponde às diferentes etapas nas quais o investigador decide como vai responder às questões de investigação ou hipóteses formuladas na fase conceptual (Fortin, 1999).

Esta fase permite aos investigadores tomarem várias decisões relevantes relacionadas com as suas questões de investigação, de modo a obter a melhor resposta para as mesmas (Polit, Beck e Hungler, 2004).

2.1.3. Problemática

As necessidades fisiológicas de alimentos e líquidos do doente terminal diminuem drasticamente, podendo até ser causadoras de maior desconforto (Teixeira, 2009; Neto *in* Barbosa e Neto, 2010). Neto *in* Barbosa e Neto, 2010 reforça esta temática, referindo que a falência multiorgânica característica desta fase, conduz à diminuição da atividade digestiva.

Enquanto membro integrante da equipa multidisciplinar, o Enfermeiro sendo o elemento com maior proximidade ao doente, debate-se constantemente com o facto de iniciar ou suspender a nutrição artificial. Por outro lado, cabe também muitas vezes ao Enfermeiro informar a família/cuidador sobre estas questões (Teixeira, 2009).

Neste sentido, foi pertinente saber o que os Enfermeiros consideram sobre esta temática, identificando em que baseiam a sua atuação, pelo que se pretendeu efetuar o estudo: *“Nutrição e hidratação nos últimos dias e horas de vida: perspetiva de Enfermeiros”*.

2.1.4. Tipo de Estudo

Segundo Fortin (1999:163), “O estudo descritivo simples consiste em descrever simplesmente um fenómeno ou um conceito relativo a uma população, de maneira a estabelecer as características de uma população ou de uma amostra desta”.

Tratou-se de um método de investigação quantitativo, pois procedeu-se a um processo de colheita de dados quantificáveis (Fortin, 1999). Sendo assim, o investigador terá de começar pela colocação da questão de investigação, seguindo determinados passos para obter resposta à mesma (Polit, Beck e Hungler, 2004). No caso pretendeu-se apurar a opinião dos Enfermeiros em relação ao tema em questão.

2.1.5. Variáveis

As variáveis são qualidades, propriedades ou características de objetos, pessoas ou de situações que são estudadas numa investigação (Fortin, 1999).

Assim, para o estudo em questão definiram-se como variáveis:

- Idade;
- Género;
- Habilitações literárias;
- Grupo profissional;
- Local de trabalho;
- Número de anos de experiência em serviço de Medicina Interna;
- Formação em Cuidados Paliativos;
- Opinião dos Enfermeiros sobre a nutrição e hidratação nos últimos dias e horas de vida.

2.1.6. População

De acordo com Fortin (1999), a população alvo é formada pelos elementos que satisfazem os critérios de seleção definidos antecipadamente e para os quais o investigador deseja fazer generalizações.

Assim, para o referido estudo incluíram-se todos os Enfermeiros que prestam cuidados diretos aos doentes internados no serviço de Medicina Interna de um Hospital Distrital.

Posto isto, definiram-se como critérios de inclusão:

- Trabalhar no serviço de Medicina Interna;
- Estar ao serviço entre os dias 01 de maio e 31 de maio de 2014;

Aceitar colaborar no questionário.

Como critérios de exclusão definem-se:

- Trabalhar há menos de um ano no referido serviço;
- Não prestar cuidados diretos aos doentes.

2.1.7. Instrumento de Colheita de Dados

Antes de iniciar a colheita de dados, o investigador deve ter em conta se a informação que quer colher com o instrumento de dados é necessária para responder às questões que coloca. Consequentemente, torna-se necessário que conheça as vantagens e os inconvenientes, de cada um. Por outro lado, o investigador deve também ter sempre em conta o nível da questão de investigação, ou seja, se tem poucos conhecimentos sobre o tema a investigar, o objetivo da colheita de dados é obter a maior quantidade de informação sobre o assunto (Fortin, 1999).

Tal como referem Polit, Beck e Hungler (2004) os fenómenos que o investigador quer avaliar devem ser traduzidos em conceitos que possam ser medidos, observados ou registados. Assim, a etapa em que o investigador escolhe o método de colheita de dados, constitui uma das etapas mais desafiadoras de toda a investigação. Logo, se for utilizado o método mais correto, a validade das conclusões é facilmente testada.

De um modo geral, um processo de colheita de dados deve seguir algumas diligências. Estas permitem obter autorização para a realização do estudo num determinado estabelecimento, a autorização da comissão de ética para a investigação, a formação dos responsáveis pela colheita, a tomada de decisões relativas ao desenrolar do estudo, decisões relativas à constância e ao controlo durante a colheita de dados e permite também avaliar potenciais problemas (Fortin, 1999).

No caso específico, elaborou-se um questionário referente à temática tendo por base a bibliografia existente sobre a mesma. Este foi dividido em três partes, em que a primeira foi constituída por questões com vista à caracterização sociodemográfica da população-alvo. Uma segunda parte foi referente às questões éticas e culturais e a última, relativa a questões clínicas da nutrição e hidratação nos últimos dias e horas de vida (Apêndice G). Este foi analisado e validado pelas orientadoras deste trabalho, a Professora Doutora Ana Paula Sapeta e a Mestre Sandra Neves.

2.1.8. Questões Formais e Éticas

De facto, a investigação aplicada a seres humanos, pode acarretar danos aos direitos e liberdades das pessoas. Deste modo, torna-se necessário tomar as devidas cautelas para proteger esses direitos e essas liberdades, dos quais se destaca o direito à autodeterminação, o direito à intimidade, o direito ao anonimato e à confidencialidade, o direito à proteção contra o desconforto e o prejuízo, o direito a um tratamento justo e equitativo (Fortin, 1999).

Assim, torna-se necessário o consentimento livre, esclarecido e informado por parte dos participantes na investigação (Fortin, 1999). O consentimento significa que os mesmos participantes tenham informações concretas sobre a investigação, ou seja, que compreendam a informação que lhes é transmitida em relação ao estudo, podendo assim, participar de modo voluntário ou recusar a sua participação (Polit, Beck e Hungler, 2004).

Fortin (1999) considera que mesmo após os participantes consentirem participar numa investigação têm o direito de renunciar a qualquer momento a sua participação, sem a obrigação de justificar a sua retirada, não devendo também ser penalizados. Consequentemente, procedeu-se à elaboração de uma “declaração de consentimento informado ao participante” (Apêndice H).

De modo a serem respeitados os princípios éticos foi pedida autorização formal ao Conselho de Administração para aplicação dos questionários aos Enfermeiros, a qual foi deferida (Apêndice I).

2.1.9. Tratamento de Dados

Para o tratamento estatístico dos dados, recorreu-se ao programa informático Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) versão 20.

2.1.10. Justificação do Estudo

As convicções relativas à alimentação e o comportamento alimentar iniciam-se na infância, estando intimamente associados à família e cultura (Holmes, 2010). Best (2010) considera assim que a alimentação e hidratação cumprem um papel de extrema importância no contexto psicossocial e afetivo, pois a sua inexistência é fonte de preocupação para as pessoas mais próximas e para os profissionais de saúde (Holmes, 2010).

Numa situação de últimos dias e horas de vida, em que as necessidades de nutrição e hidratação estão inevitavelmente diminuídas, os benefícios e prejuízos do suporte nutricional devem ser ponderados (Holmes, 2010).

A alimentação entérica através de sondas é um tema controverso e torna-se um desafio, pelo que é necessária a definição de objetivos para uma adequada tomada de decisão, tendo por base os princípios éticos.

Inicialmente devem delinear-se estratégias, mediante intervenção de todos os elementos da equipa interdisciplinar, incluindo a família, para uma conveniente decisão sobre o franco benefício da colocação de sondas de alimentação (Vitale *et al*, 2011; Pivi, Bertolucci, e Schultz, 2012; Cohen *et al*, 2012).

2.2. Apresentação dos Resultados

Após a colheita de dados relativos à investigação realizada, procedeu-se ao seu tratamento estatístico, pelo que se apresenta de seguida a sua interpretação, pois tal como refere Fortin (1999), a fase seguinte à recolha dos elementos de investigação consiste na sua interpretação à luz dos critérios previamente definidos.

O questionário foi aplicado a 31 Enfermeiros, sendo que o tratamento estatístico foi apenas efetuado a 30, pois durante a sua análise foi constatado que apresentava uma resposta em falta, pelo que foi excluído.

2.2.1. Caracterização Sociodemográfica da População em Estudo

Tabela 1: Distribuição da população por idades

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Entre 23 e 29 anos	11	35,5	36,7	36,7
	Entre 30 e 36 anos	12	38,7	40,0	76,7
	Entre 37 e 43 anos	5	16,1	16,7	93,3
	Entre 44 e 50 anos	1	3,2	3,3	96,7
	Entre 51 e 57 anos	1	3,2	3,3	100,0
	Total	30	96,8	100,0	
Missing	System	1	3,2		
Total		31	100,0		

Na tabela pode verificar-se que a amostra da população em estudo é constituída por 30 Enfermeiros, com idades compreendidas entre os 23 e 57 anos. Assim, 36,7% dos Enfermeiros tem idade compreendida entre 23 e 29 anos, 40% apresenta entre 30 e 36 anos, 16,7% com idades compreendidas entre 37 e 43 anos e 3,3% tem idade compreendida entre 44 e 50 anos e entre 51 e 57 anos.

Tabela 2: Distribuição da população por tempo de serviço em medicina interna

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Inferior a 5 anos	9	29,0	30,0	30,0
	Entre 5 e 10 anos	14	45,2	46,7	76,7
	Superior a 10 anos	7	22,6	23,3	100,0
	Total	30	96,8	100,0	
Missing	System	1	3,2		
Total		31	100,0		

No que respeita ao número de anos de experiência em Medicina Interna, através da análise da tabela verifica-se que a maioria (46,7%) trabalha há pelo menos cinco anos e no máximo há dez anos, já 30% trabalha há menos de cinco anos e 23,3% trabalha há mais de dez anos.

Tabela 3: Distribuição dos enfermeiros por género

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Masculino	9	29,0	30,0	30,0
	Feminino	21	67,7	70,0	100,0
	Total	30	96,8	100,0	
Missing	System	1	3,2		
Total		31	100,0		

Perante a tabela, verifica-se que 30% da população é do género masculino (9 Enfermeiros) e 70% do género feminino (21 Enfermeiras).

Tabela 4: Caracterização da população de acordo com as Habilitações Literárias

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Licenciatura e mestrado	5	16,1	16,7	16,7
	Licenciatura e Especialidade	2	6,5	6,7	23,3
	Licenciatura e Doutoramento	1	3,2	3,3	26,7
	Licenciatura e Formação em cuidados paliativos	6	19,4	20,0	46,7
	Licenciatura	14	45,2	46,7	93,3
	Licenciatura, Especialidade, Mestrado e Formação em Cuidados Paliativos	2	6,5	6,7	100,0
	Total	30	96,8	100,0	
Missing	System	1	3,2		
Total		31	100,0		

Quanto às habilitações literárias, dos 100% Licenciados, 16,7% possui também o grau de Mestre, 6,7% tem a categoria de Especialista e 3,3% tem o grau de Doutor. De destacar que 20% tem formação em CP e 6,7% tem simultaneamente grau de Mestre, é Especialista e possui formação em CP.

2.2.2. Análise das Questões Éticas/Culturais

Na análise das questões foram tidas em conta todas as hipóteses de respostas (*Discordo totalmente, Discordo, Não concordo nem discordo, Concordo, Concordo totalmente*), sendo que em algumas respostas apenas foram assinaladas algumas opções.

Tabela 5: Distribuição das respostas à questão: "Em todos os doentes que apresentem disfagia ou recusa alimentar deve ser colocada sonda nasogástrica"

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Discordo totalmente	15	48,4	50,0	50,0
	Discordo	14	45,2	46,7	96,7
	Concordo	1	3,2	3,3	100,0
	Total	30	96,8	100,0	
Missing	System	1	3,2		
Total		31	100,0		

Com a análise da tabela verifica-se que apenas foram validadas três opções de resposta, sendo que 50% dos Enfermeiros discorda totalmente com a afirmação,

46,7% discorda e 3,3% concorda. Quanto às opções *não concordo nem discordo e concordo totalmente*, não foram obtidas respostas.

Tabela 6: Distribuição das respostas à questão: “A decisão de iniciar ou suspender a nutrição e hidratação por via artificial é apenas da responsabilidade médica”

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Discordo totalmente	13	41,9	43,3	43,3
	Discordo	15	48,4	50,0	93,3
	Concordo	2	6,5	6,7	100,0
	Total	30	96,8	100,0	
Missing	System	1	3,2		
Total		31	100,0		

Face à questão colocada, 43,3% dos Enfermeiros discordam totalmente que a decisão de iniciar ou suspender a nutrição e hidratação por via artificial em fim de vida é apenas da responsabilidade médica, enquanto 50% discordam, e 6,7% concordam. Não se obtendo qualquer opinião relativa às opções *não concordo nem discordo e concordo totalmente*.

Tabela 7: Distribuição das respostas à questão: “Não deve ser adotada uma atitude universal de hidratar/não hidratar doentes nas últimas horas de vida”

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Discordo	3	9,7	10,0	10,0
	Não concordo nem discordo	2	6,5	6,7	16,7
	Concordo	18	58,1	60,0	76,7
	Concordo totalmente	7	22,6	23,3	100,0
	Total	30	96,8	100,0	
Missing	System	1	3,2		
Total		31	100,0		

Em relação à questão em análise, 10% discorda com a mesma, 6,7% não concorda em discorda, 60% concorda e 23,3% concorda totalmente. Nesta questão obteve-se percentagem nula quanto à hipótese *discordo totalmente*.

Tabela 8: Distribuição das respostas à questão: “A família/prestador de cuidados deve participar na tomada de decisão”

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Não condordo nem discordo	2	6,5	6,7	6,7
	Concordo	13	41,9	43,3	50,0
	Concordo Totalmente	15	48,4	50,0	100,0
	Total	30	96,8	100,0	
Missing	System	1	3,2		
Total		31	100,0		

Dada a pergunta, 6,7% não concorda nem discorda com a mesma, 43,3% concorda que a família deve participar na tomada de decisão relativa à nutrição e hidratação nos últimos dias e horas de vida, já 50% concorda totalmente, não havendo manifestação numérica quanto às possibilidades de resposta *discordo totalmente e discordo*.

Tabela 9: Distribuição das respostas à questão: “O impacto emocional no doente e família na tomada de decisão deve ter-se em conta por parte dos profissionais de saúde”

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Não concordo nem discordo	2	6,5	6,7	6,7
	Concordo	15	48,4	50,0	56,7
	Concordo totalmente	13	41,9	43,3	100,0
	Total	30	96,8	100,0	
Missing	System	1	3,2		
Total		31	100,0		

Face à questão, 6,7% dos Enfermeiros não concorda nem discorda, 50% concorda com a mesma e 43,3% concorda totalmente. De referir que as opções *discordo totalmente* e *discordo* não foram assinaladas.

Tabela 10: Distribuição das respostas à questão: “Os benefícios e potenciais efeitos adversos/complicações do suporte nutricional devem ser discutidos e avaliados, se possível, com o doente antes da sua condição se deteriorar”

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Concordo	18	58,1	60,0	60,0
	Concordo totalmente	12	38,7	40,0	100,0
	Total	30	96,8	100,0	
Missing	System	1	3,2		
Total		31	100,0		

Em relação a esta questão apenas foram respondidas duas opções no geral, e de modo significativo, pois 60% concorda e 40% concorda totalmente. Neste ponto não foram assinaladas as opções *discordo totalmente*, *discordo* e *não concordo nem discordo*.

Tabela 11: Distribuição das respostas à questão: “Todos os doentes têm o direito de recusar um tratamento, incluindo o suporte nutricional, e não devem ser colocados à margem no processo de tomada de decisão”

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Discordo	1	3,2	3,3	3,3
	Não concordo nem discordo	2	6,5	6,7	10,0
	Concordo	7	22,6	23,3	33,3
	Concordo totalmente	20	64,5	66,7	100,0
	Total	30	96,8	100,0	
Missing	System	1	3,2		
Total		31	100,0		

Atendendo à tabela, verifica-se que 3,3% dos Enfermeiros discorda com a afirmação, 6,7% não concorda nem discorda, 23,3% concorda e 66,7% concorda totalmente, não havendo expressão relativamente a *discordo totalmente*.

Tabela 12: Distribuição das respostas à questão: “A ausência de nutrição e hidratação nas últimas horas de vida pode causar maior desconforto ao doente”

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Discordo totalmente	8	25,8	26,7	26,7
	Discordo	12	38,7	40,0	66,7
	Não concordo nem discordo	5	16,1	16,7	83,3
	Concordo	4	12,9	13,3	96,7
	Concordo totalmente	1	3,2	3,3	100,0
	Total	30	96,8	100,0	
Missing	System	1	3,2		
Total		31	100,0		

26,7% dos Enfermeiros discorda totalmente que a ausência de nutrição e hidratação na fase final da vida pode causar maior desconforto ao doente, 40% discordo com o mesmo, 16,7% não concorda nem discorda, 13,3% concorda e 3,3% concorda totalmente.

Tabela 13: Distribuição das respostas à questão: “A decisão de iniciar ou suspender o suporte nutricional assistido nas últimas horas ou dias de vida deve ser analisado caso a caso e discutido em equipa”

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Não concordo nem discordo	1	3,2	3,3	3,3
	Concordo	15	48,4	50,0	53,3
	Concordo totalmente	14	45,2	46,7	100,0
	Total	30	96,8	100,0	
Missing	System	1	3,2		
Total		31	100,0		

Nesta questão verifica-se que 1 Enfermeiro (3,3%), não concorda nem discorda com a mesma, já 50% concorda e 46,7% concorda totalmente, não sendo assinaladas as opções *discordo totalmente* e *discordo*.

Tabela 14: Distribuição das respostas à questão: “A suspensão da nutrição e hidratação a um doente nos últimos dias e horas de vida representa um ato negligente por parte dos Enfermeiros”

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Discordo totalmente	18	58,1	60,0	60,0
	Discordo	10	32,3	33,3	93,3
	Concordo	1	3,2	3,3	96,7
	Concordo totalmente	1	3,2	3,3	100,0
	Total	30	96,8	100,0	
Missing	System	1	3,2		
Total		31	100,0		

Uma grande maioria dos Enfermeiros (60%) discorda totalmente com a questão abordada, 33,3% discorda. Por seu lado, 1 Enfermeiro concorda e outro concorda totalmente, não havendo referência a *não concordo nem discordo*.

Tabela 15: Distribuição das respostas à questão: “A Nutrição e hidratação nos últimos dias e horas de vida é geradora de conflitos entre a família e os profissionais de saúde”

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Discordo totalmente	1	3,2	3,3	3,3
	Discordo	4	12,9	13,3	16,7
	Não concordo nem discordo	9	29,0	30,0	46,7
	Concordo	15	48,4	50,0	96,7
	Concordo totalmente	1	3,2	3,3	100,0
	Total	30	96,8	100,0	
Missing	System	1	3,2		
Total		31	100,0		

50% da população estudada concorda que a temática abordada é habitualmente geradora de conflitos entre a família e os profissionais de saúde, 3,3% discorda totalmente, 13,3% discorda com o mesmo. Ao invés, 30% não concorda nem discorda, ao passo que 3,3% concorda totalmente.

Tabela 16: Distribuição das respostas à questão: “Não alimentar e hidratar um doente nos últimos dias e horas de vida representa culturalmente falta de cuidado por parte da família”

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Discordo totalmente	6	19,4	20,0	20,0
	Discordo	7	22,6	23,3	43,3
	Não concordo nem discordo	6	19,4	20,0	63,3
	Concordo	10	32,3	33,3	96,7
	Concordo totalmente	1	3,2	3,3	100,0
	Total	30	96,8	100,0	
Missing	System	1	3,2		
Total		31	100,0		

Neste ponto 20% discorda totalmente com a pergunta, 23,3% discorda, 20% não concorda nem discorda, 33,3% concorda e 3,3% concorda totalmente.

2.2.3. Análise das questões clínicas

Tal como no ponto anterior, na análise das questões foram tidas em conta todas as hipóteses de respostas (*Discordo totalmente, Discordo, Não concordo nem discordo, Concordo, Concordo totalmente*), sendo que em algumas respostas apenas foram assinaladas algumas opções.

Tabela 17: Distribuição das respostas à questão: “A perda de apetite é comum nos últimos dias e horas de vida”

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Discordo totalmente	1	3,2	3,3	3,3
	Discordo	2	6,5	6,7	10,0
	Não concordo nem discordo	4	12,9	13,3	23,3
	Concordo	14	45,2	46,7	70,0
	Concordo totalmente	9	29,0	30,0	100,0
	Total	30	96,8	100,0	
Missing	System	1	3,2		
Total		31	100,0		

Nesta questão, 3,3% dos Enfermeiros discordam totalmente com a mesma, já 6,7% discorda. Face à opção *não concordo nem discordo*, obteve-se 13,3% de respostas, maioritariamente 46,7% concordam e 30% concordam totalmente.

Tabela 18: Distribuição das respostas à questão: “A manutenção da nutrição e hidratação nos últimos dias e horas de vida melhora a condição do doente e prolonga a sua vida”

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Discordo totalmente	6	19,4	20,0	20,0
	Discordo	16	51,6	53,3	73,3
	Não concordo nem discordo	6	19,4	20,0	93,3
	Concordo	2	6,5	6,7	100,0
	Total	30	96,8	100,0	
Missing	System	1	3,2		
Total		31	100,0		

Na análise das respostas a esta questão, pode verificar-se que 20% discorda totalmente com a mesma, enquanto a maioria (53,3%) discorda. Por outro lado, 20% nem concorda nem discorda e 6,7% concorda, não havendo nenhum Enfermeiro que concorde totalmente com a mesma.

Tabela 19: Distribuição das respostas à questão: “Sempre que possível, a via oral é via de eleição para hidratação e nutrição”

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Discordo	4	12,9	13,3	13,3
	Não concordo nem discordo	2	6,5	6,7	20,0
	Concordo	9	29,0	30,0	50,0
	Concordo totalmente	15	48,4	50,0	100,0
	Total	30	96,8	100,0	
Missing	System	1	3,2		
Total		31	100,0		

Quando questionados sobre a nutrição e hidratação em final de vida, 13,3% discorda, 6,7% não concorda nem discorda, 30% concorda e 50% concorda totalmente que deve recorrer-se à via oral até que esta se encontre viável. Já a opção *discordo totalmente* não é referida.

Tabela 20: Distribuição das respostas à questão: “A única forma de suprimir as queixas de “ boca seca” é o reforço da hidratação”

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Discordo totalmente	7	22,6	23,3	23,3
	Discordo	20	64,5	66,7	90,0
	Não concordo nem discordo	3	9,7	10,0	100,0
	Total	30	96,8	100,0	
Missing	System	1	3,2		
Total		31	100,0		

Pela análise da tabela pode evidenciar-se que 23,3% dos Enfermeiros discordam totalmente com a questão abordada, 66,7% discordam e 10% não concorda nem discorda. De realçar que não há concordância (*concordo e concordo totalmente*) com a mesma.

Tabela 21: Distribuição das respostas à questão: “Os cuidados de higiene oral adequados e frequentes reduzem a sensação de “boca seca”

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Discordo	1	3,2	3,3	3,3
	Não concordo nem discordo	1	3,2	3,3	6,7
	Concordo	17	54,8	56,7	63,3
	Concordo Totalmente	11	35,5	36,7	100,0
	Total	30	96,8	100,0	
Missing	System	1	3,2		
Total		31	100,0		

Relativamente aos cuidados de higiene oral, como parte indispensável para a supressão das queixas de “boca seca”, 56,7% da população estudada concordam com tal medida. Já 3,3% discorda, sendo que em igual percentagem nem concorda nem discorda. Face à opção *concordo totalmente*, obtiveram-se 36,7% de respostas, não se verificando números estatísticos relativos a *discordo totalmente*.

Tabela 22: Distribuição das respostas à questão: “A ausência de hidratação e nutrição acelera o processo de morte”

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Discordo totalmente	10	32,3	33,3	33,3
	Discordo	15	48,4	50,0	83,3
	Não concordo nem discordo	3	9,7	10,0	93,3
	Concordo	2	6,5	6,7	100,0
	Total	30	96,8	100,0	
Missing	System	1	3,2		
Total		31	100,0		

Neste ponto, a maior parte dos profissionais (50%), discorda com a afirmação, sendo que 33,3% discorda totalmente. 10% não concorda nem discorda e 6,7% concordam com a mesma e ninguém concorda totalmente com a mesma.

Tabela 23: Distribuição das respostas à questão: “A hidratação por via EV é a única que possibilita a correção da desidratação”

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Discordo totalmente	15	48,4	50,0	50,0
	Discordo	14	45,2	46,7	96,7
	Não concordo nem discordo	1	3,2	3,3	100,0
	Total	30	96,8	100,0	
Missing	System	1	3,2		
Total		31	100,0		

De acordo com os dados obtidos, 50% dos Enfermeiros discordam totalmente com a afirmação apresentada, seguido de 46,7% que discordam. Há ainda 3,3% que não concorda nem discorda, não se verificando qualquer profissional que concorde ou concorde totalmente.

Tabela 24: Distribuição das respostas à questão: “Os doentes nos últimos dias e horas de vida têm as mesmas necessidades de hidratação e nutrição”

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Discordo totalmente	13	41,9	43,3	43,3
	Discordo	15	48,4	50,0	93,3
	Não concordo nem discordo	1	3,2	3,3	96,7
	Concordo	1	3,2	3,3	100,0
	Total	30	96,8	100,0	
Missing	System	1	3,2		
Total		31	100,0		

Relativamente a esta questão, 43,3% discordam totalmente com a questão, 50% discordam e 3,3% não concorda nem discorda e em igual percentagem concordam, e ninguém concorda totalmente.

Tabela 25: Distribuição das respostas à questão: “A desidratação aumenta a sintomatologia (náuseas, vômitos, dor, etc)”

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Discordo totalmente	7	22,6	23,3	23,3
	Discordo	14	45,2	46,7	70,0
	Não concordo nem discordo	5	16,1	16,7	86,7
	Concordo	4	12,9	13,3	100,0
	Total	30	96,8	100,0	
Missing	System	1	3,2		
Total		31	100,0		

A análise estatística desta questão, 23,3% discordam totalmente com a mesma, 46,7% discordam, 16,7% não concordam nem discordam e 13,3% concordam, e 0% concorda totalmente.

Tabela 26: Distribuição das respostas à questão: “O excesso de hidratação pode conduzir a um aumento de fluidos e secreções, que acarretam maior desconforto para o doente”

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Discordo totalmente	2	6,5	6,9	6,9
	Discordo	2	6,5	6,9	13,8
	Não concordo nem discordo	7	22,6	24,1	37,9
	Concordo	10	32,3	34,5	72,4
	Concordo totalmente	8	25,8	27,6	100,0
	Total	29	93,5	100,0	
Missing	System	2	6,5		
Total		31	100,0		

34,5% dos Enfermeiros, face a esta questão responderam *concordo*, 6,9% discordam totalmente e outros 6,9% discordam. 24,1% não concordam nem discordam e 27,6% concordam totalmente.

Tabela 27: Distribuição das respostas à questão: “A hidratação por via SC (hipodermóclise), representa uma alternativa à ausência de hidratação por via oral”

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Discordo totalmente	1	3,2	3,3	3,3
	Não concordo nem discordo	1	3,2	3,3	6,7
	Concordo	17	54,8	56,7	63,3
	Concordo totalmente	11	35,5	36,7	100,0
	Total	30	96,8	100,0	
Missing	System	1	3,2		
Total		31	100,0		

56,7% dos participantes no estudo concordam que a hipodermóclise representa uma alternativa à hidratação por via oral. Já 3,3% não concordam nem discordam, bem como outros 3,3% discordam totalmente e nenhum discorda. Por fim, 36,7% concordam totalmente.

2.3. Discussão dos Resultados Obtidos

Perante a análise das questões de índole ética e cultural verifica-se que de um modo geral, os Enfermeiros revelam grande sensibilidade face à temática. Estes profissionais manifestam que no processo de tomada de decisão relativamente à nutrição e hidratação nos últimos dias e horas de vida, devem participar os elementos da equipa multidisciplinar, bem como o doente e família, respeitando se possível a vontade do doente, caso se tenha apurado antecipadamente a mesma, pois 50% discordam que a decisão de iniciar ou suspender a nutrição e hidratação por via artificial é apenas da responsabilidade médica e 50% concordam totalmente que a família deve ser incluída no processo de tomada de decisão. Esta enunciação é confirmada pela bibliografia que assume que a decisão acerca da utilização de vias artificiais de nutrição e hidratação deverá ser discutida pela equipa interdisciplinar, devendo ser estabelecidos os objetivos de curto e longo prazo, de modo a que se perceba se essa estratégia será benéfica ou não para o doente (Vitale *et al*, 2011; Cohen *et al*, 2012; Pivi, Bertolucci e Schultz, 2012).

De destacar que a maioria dos Enfermeiros concorda que as questões relativas à nutrição e hidratação no fim de vida são habitualmente geradoras de conflitos entre a família e os profissionais de saúde, pois 53,3% concordam com a afirmação apresentada no questionário.

Quanto aos aspetos éticos e deontológicos da profissão, verifica-se que os Enfermeiros têm conhecimentos que lhes permitem referir que a suspensão da nutrição e hidratação na fase agónica, não representa um ato negligente, pois 60% discordam totalmente e 33,3% discordam com a afirmação apresentada. Relativamente aos aspetos culturais relativos à nutrição, tal como refere a bibliografia, culturalmente a alimentação representa um gesto de elevada importância, pois 33,3% concordam que não alimentar e hidratar um doente nos últimos dias e horas de vida representa culturalmente falta de cuidado por parte da família. Best (2010) considera que a alimentação e hidratação assumem um papel de

extrema importância no contexto social, psicológico e afetivo, já que a sua ausência é geradora de preocupação para as pessoas mais próximas do doente e também para os profissionais de saúde.

Já a análise das respostas às questões de carácter clínico revela que os Enfermeiros têm conhecimentos sobre as questões da nutrição e hidratação nos últimos dias e horas de vida. Por outras palavras, verifica-se que têm perceção das alterações fisiológicas no processo do fim de vida, nomeadamente a diminuição do apetite característica, pois 76,7% reconhecem que a anorexia é característica dos últimos dias e horas de vida. Segundo Walz (2010) a Síndrome de Caquexia-Anorexia é dos sintomas mais problemáticos na trajetória da doença crónica. Calcula-se que esta síndrome pode ser observada em cerca de 80% dos doentes com cancro em fase avançada, constituindo assim uma fonte de *distress* psicológico para o doente e família (Walz, 2010; Norleena *et al*, 2011).

Relativamente a uma queixa frequente dos doentes nesta fase (sensação de boca seca), pois 93,4% reconhecem a necessidade de assegurar adequados cuidados de higiene oral, como forma de suprimir essa mesma queixa. Quanto às alternativas à ausência da hidratação por via oral, verifica-se que reconhecem a existência de outras vias de administração para além da endovenosa, uma vez que 96,7% dos Enfermeiros discordam que esta via é a única alternativa à hidratação oral.

Partindo da hipótese formulada “Identificar se o Enfermeiro que presta cuidados em contexto de agudos, possui conhecimentos para dar resposta às necessidades de nutrição e hidratação nos últimos dias e horas de vida”, é notório que de um modo geral, os Enfermeiros participantes no estudo, embora prestem cuidados em contexto de agudos, possuem conhecimentos sobre as questões e cuidados adequados a prestar a doentes nos últimos dias e horas de vida.

Contudo, pareceu pertinente reforçar aspetos e conhecimentos relativos à componente relacional entre a família e os profissionais de saúde, visto que os Enfermeiros revelam que a temática é geradora de conflitos com a família, conforme ilustram os resultados obtidos. Posto isto, pretendeu-se com a formação realizada elucidar os Enfermeiros sobre a nutrição e hidratação na fase agónica, mas sobretudo preencher esta lacuna, incidindo-a sobre estratégias que poderão levar estes profissionais a gerir estes conflitos de forma mais eficaz, visto que são eles que contactam mais diretamente e a maior parte do tempo com o doente e família, e a quem são colocadas mais questões.

2.4. Formação em Serviço

A estruturação de uma ação de formação através de um plano de formação esquematizado permite um desenvolvimento correto da mesma. Consequentemente, este plano deve incluir os resultados esperados da formação, os meios a utilizar para obtenção dos mesmos e o método de avaliação desses mesmos resultados (Calvário, Alves e Lopes, 2008).

Posteriormente, as fases da elaboração deste plano passam pela análise da situação inicial, das necessidades de formação e das atividades profissionais. A seguir, é necessário clarificar os objetivos, o que leva à seleção e adequação de apoios didáticos e por fim à escolha das metodologias de avaliação da formação (Calvário, Alves e Lopes, 2008).

2.4.1. Tema central

Para a formação em questão e tendo por base o tema central deste relatório, tal como os dados obtidos com a aplicação do questionário, propôs-se a formação com o tema: “*Nutrição e hidratação nos últimos dias e horas de vida*” (Apêndice J).

2.4.2. Objetivos Pedagógicos

Os objetivos de uma formação são a expressão clara e demonstrativa dos resultados que se esperam alcançar com a mesma. Têm como principais funções a clarificação do que se pretende que cada formando saiba no final da sessão, a comunicação e orientação relativa ao percurso da formação. Representam ainda um guia para o formando, orientando-o em todo o processo de formação, e consequente avaliação da mesma (Calvário, Alves e Lopes, 2008).

Assim, para a formação em questão propôs-se como objetivo geral:

- ☐ Sensibilizar a equipa de Enfermagem do Serviço de Medicina Interna para a temática “*Nutrição e hidratação nos últimos dias e horas de vida*”.

Como objetivos específicos pretendeu-se:

- ☐ Identificar e analisar os resultados obtidos com o questionário aplicado,
- ☐ Reconhecer sinais e sintomas do doente em últimos dias e horas de vida;
- ☐ Reconhecer aspetos éticos/culturais da hidratação e nutrição do doente que se encontra em fase agónica e estratégias de apoio à família;
- ☐ Apresentar e refletir sobre o algoritmo de cuidados de Enfermagem em linguagem CIPE®;
- ☐ Analisar casos clínicos de doentes em contexto de últimos dias e horas de vida.

2.4.3. Pertinência Prática e Teórica da Formação

A alimentação e hidratação desempenham um papel importante na satisfação das necessidades básicas do individuo, proporcionando-lhe conforto e bem-estar, sendo estas essenciais à vida (Teixeira, 2009; Neto *in* Barbosa e Neto, 2010; Morais, 2012). Assim, muitas vezes a nutrição e hidratação são encaradas como um ato de cuidar de quem se gosta, associado fortemente às componentes social, cultural e espiritual (Neto *in* Barbosa e Neto, 2010; Navarro *et al*, 2008; Morais, 2012).

Tendo por base o seu Código Deontológico, os profissionais de saúde insistem muitas vezes em intervenções irrealistas e desadequadas, mesmo quando o doente se encontra nos últimos dias e horas de vida (Teixeira, 2009).

A prestação de cuidados ao doente em fim de vida visa a promoção conforto e bem-estar do doente através do controlo sintomático, baseando-se nos princípios dos cuidados paliativos (Morais, 2012). Posto isto, devem preservar-se os princípios da autonomia e não-maleficência, através da individualização do plano terapêutico a seguir, respeitando todo um conjunto de questões éticas, espirituais, fisiopatológicas, culturais e familiares (Navarro *et al*, 2008; Morais, 2012).

As necessidades de hidratação e nutrição devem ser decididas em equipa multidisciplinar, em conjunto com o doente ou na impossibilidade deste, com a família, através da elaboração de um plano individualizado de cuidados (Morais, 2012; Navarro *et al*, 2008). Navarro *et al* (2008) reiteram que esta decisão deve ter em conta o quadro clínico, prognóstico de vida, estado atual de nutrição e hidratação, perfil psicológico do doente e família.

Assim, o objetivo é evitar a obstinação terapêutica, que muitas vezes conduz a modalidades de tratamento cujo efeito é mais prejudicial que as consequências da própria doença (Teixeira, 2009; Neto *in* Barbosa e Neto, 2010). Neto *in* Barbosa e Neto, (2010) reforçam ainda que a utilização sistemática de sondas nasogástricas causa maior desconforto ao doente, mostrando-se desadequado e desproporcionado.

Vitale *et al* (2011) consideram que a nutrição por meio de sonda nasogástrica não ajudaria a melhorar o estado funcional do doente, a sua qualidade de vida ou a afastar o desconforto na morte. Neto *in* Barbosa e Neto, (2010) enfatizam ainda, que estudos realizados consideram que a implementação de suporte nutricional intensivo não constitui fator de melhoria de sobrevivência e dos resultados dos tratamentos a que os doentes são submetidos.

A família deve ser incluída na prestação de cuidados, nomeadamente nos cuidados de higiene, na alimentação e nos tratamentos (Neto *in* Barbosa e Neto, 2010). Assim, devem ser feitos ensinamentos à família/cuidador de modo a que estes possam colaborar nos cuidados.

2.4.4. População alvo/destinatários/contexto

A formação foi realizada na sala de sessões do centro de formação do Hospital Distrital tendo como população-alvo os Enfermeiros do Serviço de Medicina Interna.

2.4.5. Metodologias letiva e de avaliação

Na formação desenvolvida foram utilizados os métodos expositivo, interrogativo e ativo. Ou seja, o método expositivo consiste num método de comunicação vertical e unilateral do formador para os formandos, desenvolvendo todo o conteúdo de um

assunto, em que o formando assume um papel de agente passivo (Calvário, Alves e Lopes, 2008).

O método interrogativo desencadeia-se através de uma comunicação bilateral, notando-se um intercâmbio de conhecimentos entre o formador e os formandos (Calvário, Alves e Lopes, 2008).

Quanto ao método ativo, o formando procura o saber, desempenhando um papel interventivo em todo o processo. A aprendizagem decorre da troca de experiências entre formandos, da reflexão pessoal e da descoberta (Calvário, Alves e Lopes, 2008).

No entanto, é imprescindível adotar técnicas pedagógicas, que não são mais que um conjunto de atitudes, procedimentos e atuações seguidas pelo formador, por forma a atingir os objetivos a que se propõe (Calvário, Alves e Lopes, 2008). Deste modo, recorreu-se à técnica de “*Brainstorming*” (chuva de ideias), com intuito de estimular a produção de ideias originais dos formandos, sobre a temática em questão, sem que haja a produção de juízos de valores de ambas as partes, assumindo o formador um papel orientador (Calvário, Alves e Lopes, 2008).

Para avaliação foram ainda analisados e discutidos em grupo, casos clínicos relativos à temática abordada.

Foi efetuada avaliação da formação através de uma “*Grelha de Avaliação ao Formador*” (Apêndice K), a qual foi analisada estatisticamente, podendo-se verificar que destacadamente foram atingidos os objetivos inicialmente delineados, pois a maioria da classificação dos itens variou essencialmente entre o *Bom* e *Muito Bom* (Apêndice L).

2.4.6. Recursos necessários

Concretizam-se como todos meios auxiliares e facilitadores da aprendizagem. Para tal, devem ser adequados, simples, precisos, práticos e apelativos (Calvário, Alves e Lopes, 2008).

Subdividem-se em recursos didáticos e materiais. Quanto aos primeiros foram utilizados recursos visuais projetáveis (computador e data-show) (Calvário, Alves e Lopes, 2008).

No que concerne aos recursos materiais recorreu-se à utilização de uma sala do centro de formação do Hospital onde foi desenvolvida a formação, dotada de mesas e cadeiras.

Foi divulgada a sessão de formação no serviço de Medicina Interna, através de um poster exposto nos gabinetes de Enfermagem (Apêndice M).

Para a formação em questão foi elaborado um plano de sessão que contém o objetivo geral, os conteúdos, os recursos necessários, a metodologia usada e as formas de avaliação (Apêndice N).

2.5. Algoritmo

“A Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE®) é um sistema unificado de linguagem de Enfermagem que sustenta a padronização da documentação de Enfermagem no momento de prestação de cuidados.” (Castro, 2010:11) De facto, a informação resultante, fundamentada em dados, pode ser usada no planeamento e gestão dos cuidados de enfermagem (ICN, 2008).

A versão alfa inicial da CIPE®, surgida em 1995, apresentava-se dividida em três grupos (necessidades humanas, o que fazem os enfermeiros e resultados). Assim, esta versão integrava os fenómenos e as intervenções de Enfermagem, em que os fenómenos, apresentados de uma forma hierarquizada, incluíam o ser humano (funções e pessoa) e o ambiente (humano e natural). Por seu turno, as intervenções de Enfermagem estavam distribuídas ao longo de múltiplos eixos: tipos de ação, objetos, abordagens, recursos, localizações anatómicas e tempo/lugar (Castro, 2011).

Posteriormente, as versões beta expandiram a utilização de um conjunto multiaxial constituído por um modelo de oito eixos para os fenómenos e um modelo de oito eixos para as ações de Enfermagem (Castro, 2011). Contudo, mais tarde o Grupo de Aconselhamento da CIPE® determinou que deveria fazer-se a transição de uma classificação para uma terminologia formal, pois esta era crescente e eram indispensáveis novos instrumentos para a respetiva gestão (Castro, 2011).

Consequentemente, foi desenvolvida em 2005, a Versão 1.0 que utilizava uma linguagem de representação com regras formais de modelação (Web Ontology Language, OWL), permitindo a aplicação de um modelo automatizado à terminologia, de modo a assegurar a consistência e exatidão dos conceitos (Castro, 2011). Deste modo, a Versão 1.0 possibilitou a transição de oito eixos para uma aplicação de sete eixos (foco, juízo, cliente, ação, recursos, localização e tempo), diminuindo assim a redundância e ambiguidade implícitas na versão beta 2 (Ordem dos Enfermeiros, 2011). Esta versão 1.0 foi substituída pela 1.1 (2008), incluindo novas terminologias, um *browser* mais fácil de utilizar e o primeiro catálogo de enunciados pré-coordenados da CIPE® (Castro, 2011).

Mais tarde, em 2009 foram adicionadas mais de quatrocentas novas entidades à CIPE® versão 2, em que muitos dos conceitos foram enunciados de diagnóstico e intervenção desenvolvidos para os catálogos CIPE® (Castro, 2011).

O ICN (2008) citado por Castro (2011) refere que os catálogos CIPE® colmatam uma necessidade prática na construção de sistemas de informação de saúde, pois enumeram diagnósticos, resultados e intervenções de Enfermagem apropriadas para áreas específicas de cuidados. Fornecem assim, subconjuntos da CIPE® aos Enfermeiros que prestam cuidados a doentes com problemas de saúde selecionados (Castro, 2011).

Os catálogos não substituem contudo o juízo clínico dos Enfermeiros, mas podem utilizá-los como instrumento base na documentação e para a reflexão da sua prática.

Dirige-se assim aos doentes e famílias enquanto clientes, em que a prioridade de saúde é o fenómeno de Enfermagem de adesão ao tratamento (ICN, 2008).

Em 2010 a Ordem dos Enfermeiros elaborou um catálogo de Cuidados Paliativos para uma morte digna, que consiste em orientar os Enfermeiros que prestam cuidados paliativos e promovem assim uma morte digna e apoiar a documentação dos cuidados utilizando a CIPE®.

Para tal, esta abordagem assentou em três pilares fundamentais, preocupações relacionadas com a doença (nível de independência e perturbações relacionadas com os sintomas), repertório de preservação da dignidade (perspetivas de conservação da dignidade e práticas de conservação da dignidade) e inventário da dignidade social (limites de privacidade, apoio social, teor dos cuidados, fardo para terceiros, preocupações com o período após a morte) (Castro, 2010).

2.5.1. Proposta de Algoritmo de Intervenção

Tendo por base a temática deste trabalho, bem como o catálogo proposto pela Ordem dos Enfermeiros de 2010, *para uma morte digna*, propõe-se um conjunto de enunciados de diagnósticos e resultados, bem como de intervenções de Enfermagem para cada um deles. Contudo, foi pertinente incluir dados obtidos com pesquisas em diversas fontes bibliográficas na área dos CP.

Este algoritmo foi desenvolvido tendo por base o facto da CIPE® se encontrar em crescente evolução e implementação na unidade hospitalar em questão. Por outro lado, foi desenvolvido tendo por base os resultados obtidos com a aplicação do questionário. Estes expressam essencialmente dificuldade na componente relacional entre os Enfermeiros e a família. Assim, este algoritmo é formado por um conjunto de nove diagnósticos e respetivas intervenções.

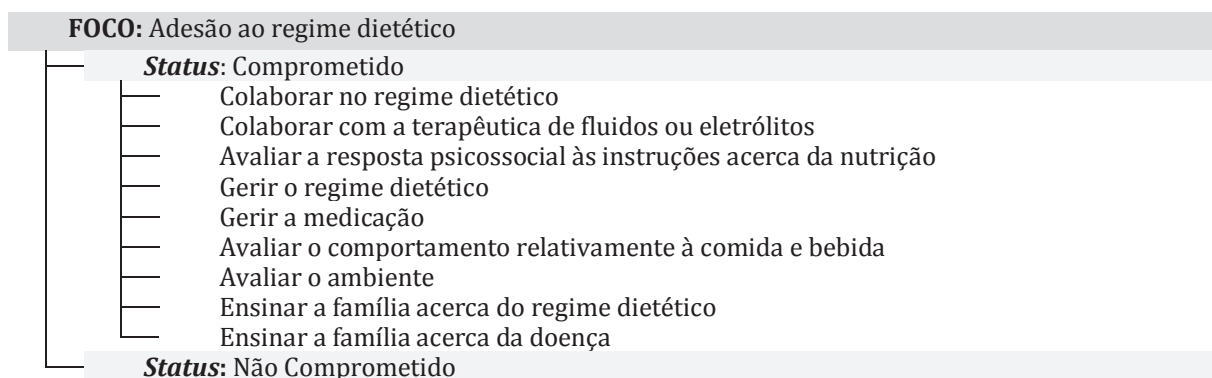


Figura 1: Conjunto de diagnósticos e intervenções para o foco "Adesão ao regime dietético"

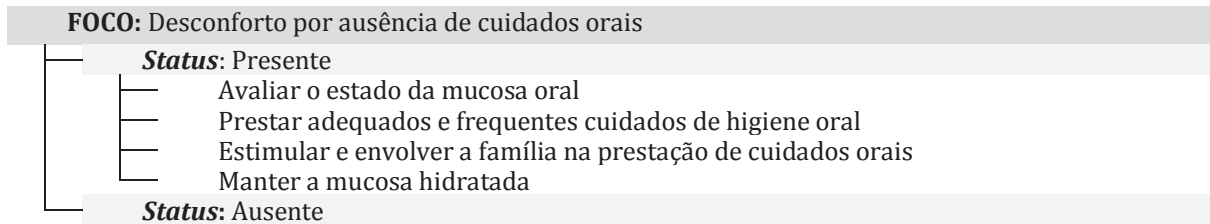


Figura 2: Conjunto de diagnósticos e intervenções para o foco "Desconforto por ausência de cuidados orais"

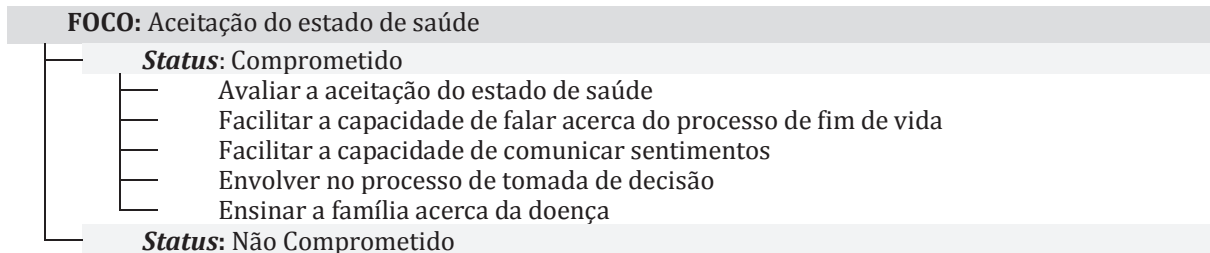


Figura 3: Conjunto de diagnósticos e intervenções para o foco "Aceitação do estado de saúde"

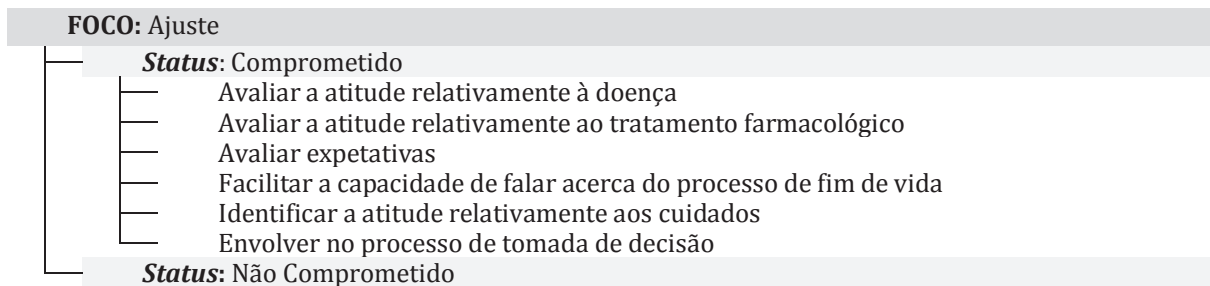


Figura 4: Conjunto de diagnósticos e intervenções para o foco "Ajuste"

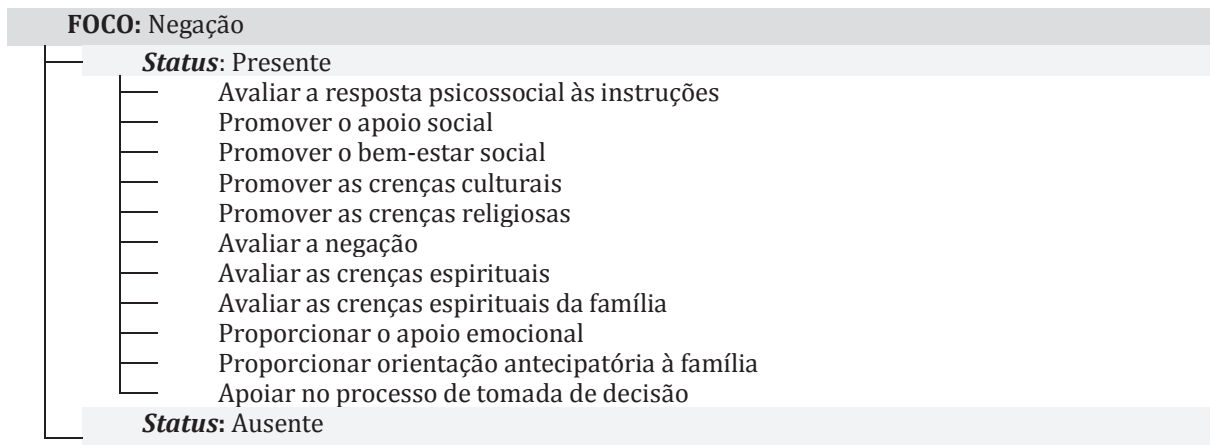


Figura 5: Conjunto de diagnósticos e intervenções para o foco "Negação"

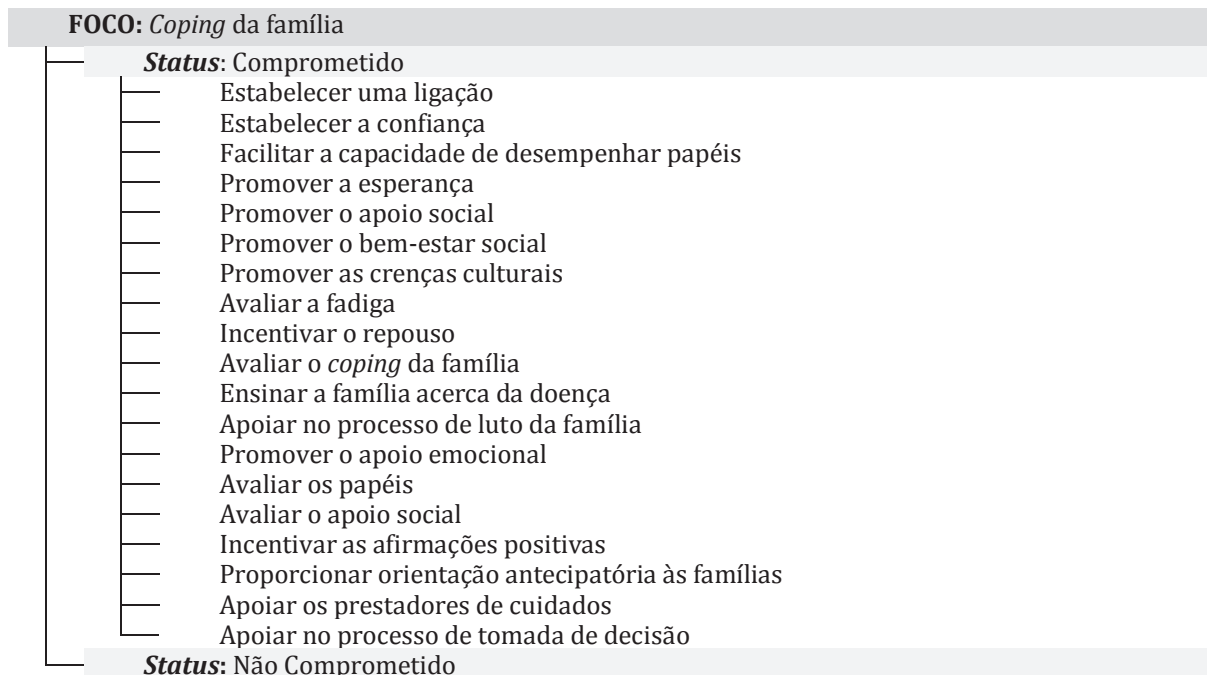


Figura 6: Conjunto de diagnósticos e intervenções para o foco "Coping da família"

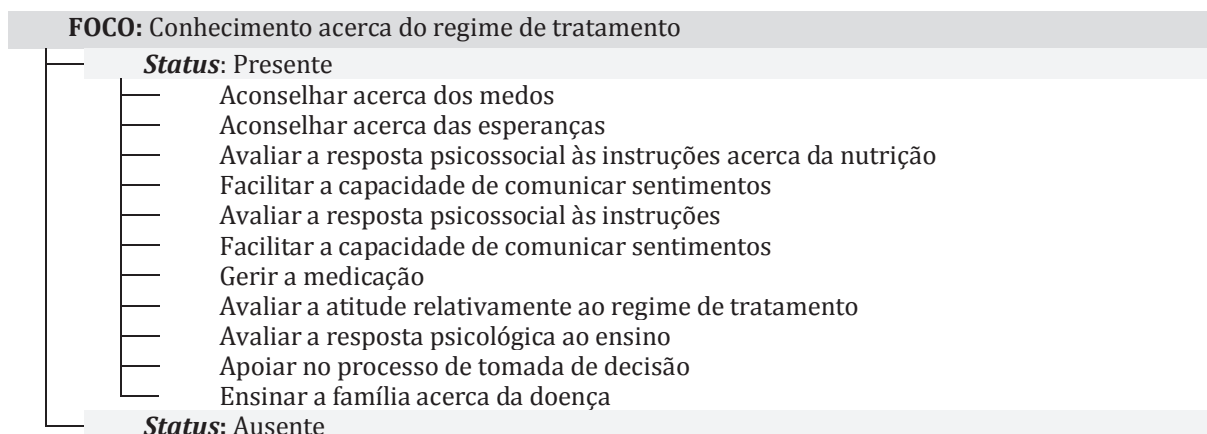


Figura 7: Conjunto de diagnósticos e intervenções para o foco "Conhecimento acerca do regime de tratamento"

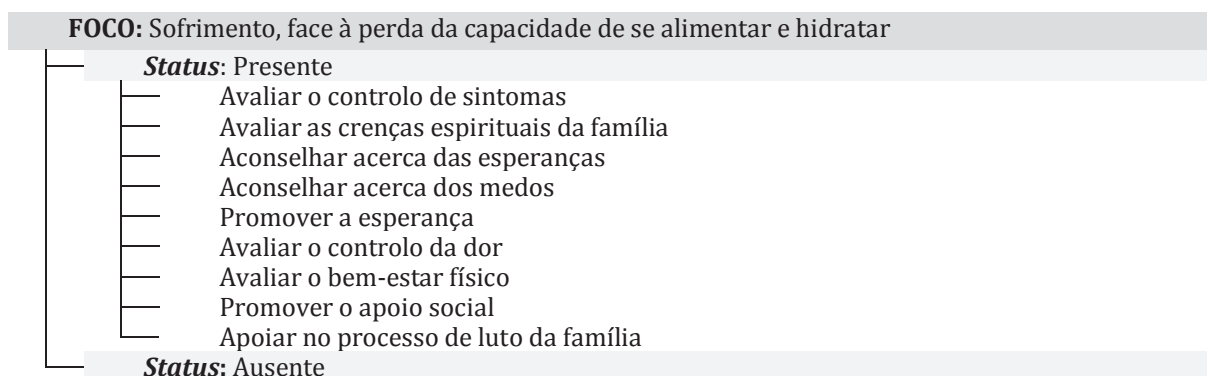


Figura 8: Conjunto de diagnósticos e intervenções para o foco "Sofrimento, face à perda da capacidade de se alimentar e hidratar"

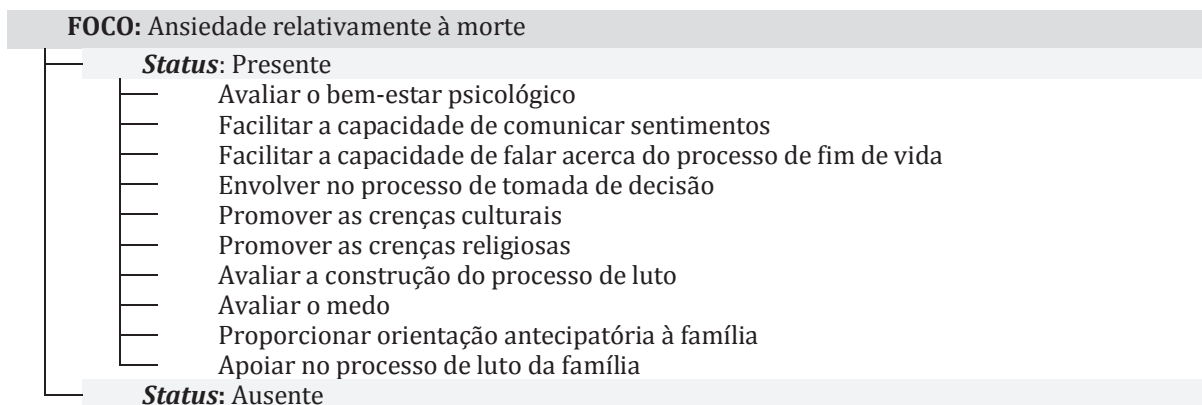


Figura 9: Conjunto de diagnósticos e intervenções para o foco "Ansiedade relativamente à morte"

Conclusão

A conclusão deste Relatório de Prática Clínica representa o fim da caminhada a que me propus quando decidi adquirir conhecimentos específicos em CP com o Mestrado na mesma área.

As expectativas iniciais passavam por poder obter competências fundamentais que me permitissem prestar cuidados de qualidade e diferenciados aos doentes e famílias com que me deparo na minha realidade profissional diária.

Deste modo, tendo por base os objetivos definidos inicialmente, penso que foram globalmente atingidos. Exemplo disso é a reflexão apresentada das intervenções e cuidados que desenvolvi em contexto de Prática Clínica. De facto, a componente teórica deste Mestrado, mostrando-se rica e de elevada qualidade, necessitando de uma consolidação através do estágio.

No que concerne às atividades refletidas, espelham o trabalho desenvolvido numa Unidade de CP, que me permitiram consolidar os conhecimentos adquiridos na fase teórica deste Mestrado.

A fase inicial da construção deste relatório mostrou-se por vezes difícil na compreensão da estrutura a seguir e essencialmente na construção de uma efetiva reflexão das atividades desenvolvidas na Prática Clínica, através da mobilização do conteúdo bibliográfico existente sobre os CP.

Durante a Prática Clínica pude verificar que uma Unidade de CP representa uma estrutura com modelo de organização, diferenciação e gestão que permite o desenvolvimento de um plano assistencial ao doente e família. Efetivamente, as intervenções desenvolvidas por uma equipa multidisciplinar promovem o conforto, maior qualidade de vida e bem-estar do doente, concretizando na plenitude os pilares do CP: controlo de sintomas, comunicação, apoio à família e trabalho em equipa.

A implementação de adequado plano assistencial ao doente e família permite a concretização dos princípios dos CP. No âmbito da comunicação pude desenvolver competências numa das áreas em que sentia mais dificuldade, a transmissão de más notícias. Efetivamente foi possível presenciar situações em que pude apreender as ferramentas essenciais neste campo, pois era uma dos temas em que sentia maior dificuldade antes da Prática Clínica. No que concerne ao controlo de sintomas, pude aplicar na prática os conteúdos adquiridos ao longo da componente teórica do Mestrado. Destaco a conjugação indispensável das intervenções farmacológicas com intervenções não-farmacológicas, pois uma abordagem interdisciplinar, por meio de um efetivo trabalho em equipa, possibilita um evidente conforto e bem-estar do doente e família. O apoio à família e a sua consequente integração nos cuidados ao doente conduz a um maior ajuste e aceitação de todo o processo de doença do familiar.

A reflexão de aspetos éticos em CP permitiu verificar que na prática diária todas as intervenções têm por base a autonomia do doente, assumindo um papel importante nos cuidados prestados.

Todas as intervenções em que pude participar mostraram-se profundamente enriquecedoras, quer do ponto de vista profissional, quer do ponto de vista pessoal, pois os doentes e famílias em contexto de CP, apesar de se encontrarem em momento de grande fragilidade, permitem a quem contacta com eles a partilha de ensinamentos que nos enriquecem para toda a vida.

Destaco a não concretização da vontade inicial de poder acompanhar doentes em CP não apenas de natureza oncológico, pois durante o período de prática clínica, apenas estiveram internados na unidade doentes oncológicos.

As situações com que pude conviver foram sem dúvida bastante proveitosas, pois pude efetivamente adquirir e desenvolver as competências propostas pela adenda ao regulamento do Mestrado em CP:

- *Integração dos princípios, valores e filosofia dos cuidados paliativos na prática assistencial, enquanto elemento do sistema de saúde;*
- *Análise dos valores e crenças pessoais nos diferentes contextos de cuidados paliativos;*
- *Avaliação da dor e de outros sintomas através da utilização de vários instrumentos de medida e evidência científica;*
- *Consultadoria no controlo de sintomas de maior intensidade e complexidade;*
- *Avaliação e controlo das necessidades psicossociais e espirituais do doente e família;*
- *Consultadoria em aspetos éticos, legais e culturais, inerentes aos cuidados paliativos;*
- *Comunicação terapêutica com o doente, família e equipa de saúde;*
- *Implementação de programas de luto para doentes e famílias;*
- *Implementação, avaliação e monitorização de planos de cuidados personalizados com intervenção coordenada da equipa de cuidados paliativos;*
- *Promoção, estruturação e implementação de programas de formação em cuidados paliativos para diferentes profissionais de saúde;*
- *Avaliação da qualidade dos serviços e programas implementados.*

O desenvolvimento do Projeto de Intervenção/Formação revelou-se também uma etapa de grande enriquecimento, tanto a nível pessoal como profissional. A realização do trabalho de investigação permitiu-me desenvolver competências na área da investigação. Através desta pude verificar, que os Enfermeiros, embora prestem regularmente cuidados em contexto de agudos, possuem conhecimentos para prestar adequados cuidados aos doentes em fim de vida. Contudo não possuem estratégias de comunicação eficazes e treinadas, que lhes permitam responder adequadamente às necessidades das famílias. Os dados apresentados em tabelas ao longo do texto estão também ilustrados sob forma gráfica nos Apêndices O e P.

Apesar de uma unidade de contexto de agudos ter maioritariamente uma vertente curativa, os resultados obtidos com a formação desenvolvida junto daqueles Enfermeiros, levam-me a crer que futuramente serão ainda mais capazes de desenvolver estratégias de comunicação eficazes junto das pessoas mais próximas do doente e que os envolvam em todos os cuidados prestados ao mesmo. Espelho disso foi o empenho e a participação dos Enfermeiros durante a formação pois mostraram-se bastante recetivos aos conteúdos abordados, interagindo com o formador, expondo casos reais da sua prática diária, tentando relaciona-los com a bibliografia existente e explorada na referida formação. Assim, foi possível conjuntamente identificar estratégias de resolução eficazes para os casos mencionados. No que respeita ao algoritmo apresentado consideraram-no como útil ferramenta de trabalho, que apesar de se destinar a um contexto de agudos, poderá ser posto em prática de modo a proporcionar cuidados de maior qualidade ao doente e família nos últimos dias e horas de vida, mesmo que não exista uma equipa interdisciplinar diferenciada.

Sendo para mim a CIPE® um dos principais instrumentos de Enfermagem, a construção do algoritmo criado propõe a resposta uniformizada e simplificada do cuidado ao doente e família nos últimos dias e horas de vida, no que respeita aos cuidados relativos à nutrição e hidratação. Este poderá constituir uma base de trabalho fundamental, não só para o contexto de Medicina Interna, mas também para qualquer outra especialidade de internamento que contacte com doentes em fim de vida. No futuro, tenho como principal intuito difundir este mesmo algoritmo em todo ambiente hospitalar em que me insiro.

Futuramente proponho-me ainda aprofundar conhecimentos na área específica e desafiante que são os CP, pois constituem sem dúvida uma resposta adequada que promove o alívio do sofrimento, quer físico quer emocional do doente e família com doença crónica, avançada e progressiva.

A título pessoal, e tendo em conta as mais recentes orientações no que respeita à prestação de CP, julgo que ainda estaremos longe de poder concretizar efetivamente essas mesmas orientações e que os CP ainda estarão muito distantes do acesso a todos os doentes em Portugal.

Bibliografia

ABERNETHY, Amy P.; Wheeler, Jane L. – **Total dyspnoea**. Current Opinion in Supportive and Palliative Care, 2008, N.º 2. P.110-113.

AMERICAN PSYCHOLOGICAL ASSOCIATION – **Manual de publicação da American Psychological Association**. 4ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2001. ISBN 85-7307-753-0.

Associação Nacional de Cuidados Paliativos - Organização de Serviços em Cuidados Paliativos – Recomendações da ANCP, Porto. 2006.

AZEVEDO *in* BARBOSA, António; NETO, Isabel Galriça – **Manual de Cuidados Paliativos**. 2ª Edição. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Março de 2010. ISBN 978-972-9349-22-5.

BACK, A. *et al* - **Approaching Difficult Communication Tasks in Oncology** - CA: A Cancer Journal for Clinicians; Vol. 55, Nº 3; Maio/Junho 2005; P. 164-177.

BARBOSA *in* BARBOSA, António; NETO, Isabel Galriça – **Manual de Cuidados Paliativos**. 2ª Edição. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Março de 2010. ISBN 978-972-9349-22-5.

BARBOSA *in* BARBOSA, António; NETO, Isabel Galriça – **Manual de Cuidados Paliativos**. 2ª Edição. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Março de 2010_a. ISBN 978-972-9349-22-5.

BARBOTE e MORENO *in* PORTA, J.; GÓMEZ-BATISTE,X.; TUCA, A. – **Manual de control de sintomas en pacientes com cáncer avanzado y terminal**. Madrid: Arán Ediciones, S.L., 2004. ISBN 84-95913-40-2.

BARBOTE *in* PORTA, J.; GÓMEZ-BATISTE,X.; TUCA, A. – **Manual de control de sintomas en pacientes com cáncer avanzado y terminal**. Madrid: Arán Ediciones, S.L., 2004. ISBN 84-95913-40-2.

BENITO *in* BARBOSA, António; NETO, Isabel Galriça – **Manual de Cuidados Paliativos**. 2ª Edição. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Março de 2010. ISBN 978-972-9349-22-5.

BERK, Laurence B.; SHIVNANI, Anand T.; SMALL, William – **Pathophysiology and Manegement of Radiation-induced Xerostomia**. Chicago: The Journal of Supportive Oncology, May/June 2005, Vol.3, Nº3. P.191-200.

BERNARDO, LEAL e BARBOSA *in* BARBOSA, António; NETO, Isabel Galriça – **Manual de Cuidados Paliativos**. 2ª Edição. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Março de 2010. ISBN 978-972-9349-22-5.

BERNARDO, ROSADO e SALAZAR *in* BARBOSA, António; NETO, Isabel Galriça – **Manual de Cuidados Paliativos**. 2ª Edição. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Março de 2010. ISBN 978-972-9349-22-5.

BERTOLINO *in* BRUERA, Eduardo; LIMA, Liliana – **Cuidados Paliativos – Guías para el manejo clínico**. 2ª Edição. Columbia: Organización Panamericana de la Salud. 2004. [Consult. 10 de Agosto de 2014] Disponível em <http://cuidadospaliativos.org/archives/manejoclinico.pdf>

BEST, C. - Introducing enteral nutrition support: ethical considerations - Nursing Standard. Vol. 24. 2010. P. 41-45.

BONACINA *in* BRUERA, Eduardo; LIMA, Liliana– **Cuidados Paliativos – Guías para el manejo clínico**. 2ª Edição. Columbia: Organización Panamericana de la Salud. 2004. [Consult. 10 de Agosto de 2014] Disponível em <http://cuidadospaliativos.org/archives/manejoclinico.pdf>

BRETON, David – Compreender a dor – Um estudo sobre a relação do Homem com a dor física em diversos tempos e em diversas culturas. Estrela Polar. Cruz Quebrada, 2007. ISBN 978-972-8929-60-2. P. 47.

BRUERA e DRIVER *in* BRUERA, Eduardo; LIMA, Liliana– **Cuidados Paliativos – Guías para el manejo clínico**. 2ª Edição. Columbia: Organización Panamericana de la Salud. 2004. [Consult. 10 de Agosto de 2014] Disponível em <http://cuidadospaliativos.org/archives/manejoclinico.pdf>

CALVÁRIO, A.; ALVES, I.; LOPES, P. **Formação pedagógica inicial de formadores**. Competir - Formação e Serviços, LDA. 2008.

CASA DE SAÚDE DA IDANHA [em linha] [Consult. 22 de Outubro de 2013]. Disponível em <http://www.irmashospitaleiras.pt/csi/>

CASTRO, Hermínia – **Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem – Versão 2**. Ordem dos Enfermeiros. Santa Maria da Feira: Rainho & Neves, Lda. Fevereiro de 2010. ISBN 978-92-95094-35-2.

CASTRO, Hermínia – Cuidados Paliativos para uma morte digna – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE®). Ordem dos Enfermeiros. DPI Cromotipo, Março de 2010. ISBN 978-989-8444-02-8.

CHERNY, Nathan I.; RADBRUCH, Lukas – European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care –Palliative Medicine. Vol.23, Nº7. 2009. P. 581-593.

COHEN, M. *et al* – The Meaning of Parenteral Hydration to Family Caregivers and patients With Advanced Cancer Receiving Hospice Care – Journal of Pain and Symptom Management. Vol. 43. 2012. P. 855-864.

CRAWFORD, Gregory B.; PRICE, Sharonne D. – **Team working: palliative care as a model of interdisciplinary practice** – MJA. 2003. Vol 179. P. S32-S34.

DAVIS, Mellar P. – **Does Palliative Sedation Always Relieve Symptoms?** – Journal of Palliative Medicine. Vol.12. Nº10. 2009. P. 875-877.

DIAZ *in* BRUERA, Eduardo; LIMA, Liliana – **Cuidados Paliativos – Guiás para el manejo clínico**. 2ª Edição. Columbia: Organización Panamericana de la Salud. 2004. [Consult. 10 de Agosto de 2014] Disponível em <http://cuidadospaliativos.org/archives/manejoclinico.pdf>

DRENCH, M. – **Loss, Grief and Adjustment: A Primer for Physical Therapy** – PT magazine; Junho 2003. Vol. 11. Nº 6. P. 50 – 61.

DUNNE, K. – **Grief and its manifestations** – Nursing Standard. Julho 2004. Vol. 18. Nº 45. P. 45 – 51.

EAPC: EUROPEAN ASSOCIATION OF PALLIATIVE CARE – **White Paper on palliative care education: part 2 - Core competencies in palliative care** – European Journal of Palliative Care. 20(3). 2013. P. 140-145.

EAPC: EUROPEAN ASSOCIATION OF PALLIATIVE CARE – **White Paper on palliative care education: part 1 - Core competencies in palliative care** – European Journal of Palliative Care. 20(3). 2013. P. 86-91.

FORNELLS *in* BRUERA, Eduardo; LIMA, Liliana – **Cuidados Paliativos – Guiás para el manejo clínico**. 2ª Edição. Columbia: Organización Panamericana de la Salud. 2004. [Consult. 10 de Agosto de 2014] Disponível em <http://cuidadospaliativos.org/archives/manejoclinico.pdf>

FORTIN, Marie-Fabienna – **O processo de investigação**. 3ª edição. Loures: Lusociência. 1999. ISBN: 972-8383-10-X. P.39, 100, 163, 202, 354, 372.

FRANCO *in* BRUERA, Eduardo; LIMA, Liliana – **Cuidados Paliativos – Guiás para el manejo clínico**. 2ª Edição. Columbia: Organización Panamericana de la Salud. 2004. [Consult. 10 de Agosto de 2014] Disponível em <http://cuidadospaliativos.org/archives/manejoclinico.pdf>

GIL *et al in* PORTA, J.; GÓMEZ-BATISTE,X.; TUCA, A. – **Manual de control de sintomas en pacientes com cáncer avanzado y terminal**. Madrid: Arán Ediciones, S.L. 2004. ISBN 84-95913-40-2.

GONÇALVES, Ferraz – **Controlo de sintomas no cancro avançado**. Fundação Calouste Gulbenkian. Lisboa, 2002. ISBN 972-31-0960-3.

GRENCHO, Leonel M. – **O enfermeiro na avaliação da dor**. Revista de Enfermeria . ISSN 0871-6196. Nº 243. Mar de 2009. P. 6-12.

GROCOTT, P. – **Care of patients with fungating malignant wounds** – Nursing Standard. Vol.21. Nº24. February 2007. P. 57-66.

GUARDA, GALVÃO e GONÇALVES *in* BARBOSA, António; NETO, Isabel Galriça – **Manual de Cuidados Paliativos**. 2ª Edição. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Março de 2010. ISBN 978-972-9349-22-5.

HALLENBECK, James – Pathophysiologies of Dyspnea Explained: Why Might Opioids Relieve Dyspnea and Not Hasten Death? – Journal of Palliative Medicine. Vol.15. Nº8. 2012. P. 848-853.

HARRIS in BRUERA, Eduardo; LIMA, Liliana – **Cuidados Paliativos – Guías para el manejo clínico**. 2ª Edição. Columbia: Organización Panamericana de la Salud. 2004. [Consult. 10 de Agosto de 2014] Disponível em <http://cuidadospaliativos.org/archives/manejoclinico.pdf>

HAYNES, Jackie S. – An overview of caring for those with palliative wounds – Wound Care. 2008. P. 24-30.

HAUSER, Katherine; WALSH, Declan – **Palliative sedation: welcome guidance on a controversial issue** – Palliative Medicine. Vol.23, Nº7. 2009. P. 577-579.

HOLLENSTEIN in PORTA, J.; GÓMEZ-BATISTE,X.; TUCA, A. – **Manual de control de sintomas en pacientes com cáncer avanzado y terminal**. Madrid: Arán Ediciones, S.L. 2004. ISBN 84-95913-40-2.

HOLMES, S. – Importance of nutrition in palliative care of patients with chronic disease – Nursing Standard. Vol. 25. 2010. P. 48-56.

HUDSON, P. *et al* – **Psychological and Social Profile of Family Caregivers on Commencement of Palliative Care** – Journal of Pain and Symptom Management. Vol. 41. Nº 3. March 2011. P. 522-534.

ICN: International Council of Nurses – **Estabelecimento de parcerias com os indivíduos e as famílias para promover a adesão ao tratamento**. International Council of Nurses. 2010. ISBN: 978-92-95065-28-4.

INSTITUTO POLITÉCNICO DE CASTELO BRANCO – **Regulamento dos Ciclos de Estudos Conducentes ao Grau de Mestre**. 14 de Julho de 2011.

JULIÃO, Miguel *et al* – **Depressão em cuidados paliativos**. Acta Médica Portuguesa. 2011. Vol.24. Nº84. P.807-818.

LAMELLO, F. – **Guías Clínicas en Atención Primaria - Control de síntomas en cuidados paliativos**. Coruña: Fistera. 2004. 4(27).

MAGALHÃES, J. C. – **Comunicação em Cuidados Paliativos: transmissão de más notícias** – Revista Servir. Vol. 53. Nº 5. Setembro/Outubro 2005. P. 219-225

MARTÍNEZ e PLANAS in PORTA, J.; GÓMEZ-BATISTE,X.; TUCA, A. – **Manual de control de sintomas en pacientes com cáncer avanzado y terminal**. Madrid: Arán Ediciones, S.L. 2004. ISBN 84-95913-40-2.

MELLO, D. *et al* – Genograma e ecomapa: possibilidades de utilização na estratégia de saúde da família – Rev Bras Cresc Desenv Hum. Vol. 15. Nº 1. 2005. P. 79-89.

MINISTÉRIO DA SAÚDE – **Circular Normativa Nº09/DGCG de 14/06/03**. Direção Geral de Saúde, Divisão de Doenças Genéticas, Crónicas e Geriátricas.

MINISTÉRIO DA SAÚDE – **Despacho Nº 10429/2014 de 12/08/14**. Diário da República. 2ª série – Nº 154.

MINISTÉRIO DA SAÚDE – **Lei de Bases Nº 52/2012 de 05/09/14**. Diário da República. 1ª série – Nº 172.

MINISTÉRIO DA SAÚDE – **Programa Nacional de Cuidados Paliativos**. Direção Geral da Saúde, Conselho Nacional de Oncologia. 2010.

MORAIS, C. – Obstinação Terapêutica: alimentar/hidratar em fim de vida. *Nursing*. 2012. P. 26-29.

MORISON, Moya J. – **Prevenção e Tratamento de Úlceras de Pressão**. Loures: Lusociência – Edições Técnicas e Científicas, LDA. 2004. ISBN 972-8383-68-1.

MORITZ, Rachel D. – **Dilemas Éticos Sobre o Fim da Vida**. RBTI/Editorial. Janeiro/Fevereiro 2003. Vol. 15. Nº 1. P. 3-4.

NABAL e NAUDI in PORTA, J.; GÓMEZ-BATISTE,X.; TUCA, A. – **Manual de control de sintomas en pacientes com cáncer avanzado y terminal**. Madrid: Arán Ediciones, S.L. 2004. ISBN 84-95913-40-2.

NASCIMENTO in BARBOSA, António; NETO, Isabel Galriça – **Manual de Cuidados Paliativos**. 2ª Edição. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. Março de 2010. ISBN 978-972-9349-22-5.

NAVARRO in PORTA, J.; GÓMEZ-BATISTE,X.; TUCA, A. – **Manual de control de sintomas en pacientes com cáncer avanzado y terminal**. Madrid: Arán Ediciones, S.L. 2004. ISBN 84-95913-40-2.

NAVARRO, P. O. *et al* – Hidratación en el contexto de sedación paliativa en agonía: una perspectiva multidimensional. *Medicina Paliativa*. Vol. 15. 2008. P. 238-246.

NERVI in BRUERA, Eduardo; LIMA, Liliana – **Cuidados Paliativos – Guías para el manejo clínico**. 2ª Edição. Columbia: Organización Panamericana de la Salud. 2004. [Consult. 10 de Agosto de 2014] Disponível em <http://cuidadospaliativos.org/archives/manejoclinico.pdf>

NETO in BARBOSA, António; NETO, Isabel Galriça – **Manual de Cuidados Paliativos**. 2ª Edição. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. Março de 2010. ISBN 978-972-9349-22-5.

NETO, I.; AITKEN, H.; PALDRÖN, T. – A Dignidade e o Sentido da vida : Uma reflexão sobre a Nossa Existência. Pergaminho. 2004. 1ª Edição.

NETO, Isabel G. – **A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos**. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*. 2003. Vol. 19. P. 68-74.

NORLEENA, G. *et al* – **Nutritional Interventions for Cancer – Induced Cachexia**. *Curr Probl Cancer*. Vol.35. 2011. P. 58-90.

PACHECO, MATOS e MADUREIRA *in* BARBOSA, António; NETO, Isabel Galriça – **Manual de Cuidados Paliativos**. 2ª Edição. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. Março de 2010. ISBN 978-972-9349-22-5.

PALLÁS, J. M. A.; VILLA, J. J. – **Métodos de investigación aplicados a la atención primaria da Salud**. Espanha: Ediciones Doyma, S.A. 1991. ISBN: 84-7592-387-9. P. 61.

PASCUAL e VECINO *in* PORTA, J.; GÓMEZ-BATISTE,X.; TUCA, A. – **Manual de control de sintomas en pacientes com cáncer avanzado y terminal**. Madrid: Arán Ediciones, S.L. 2004. ISBN 84-95913-40-2.

PEREIRA *in* BARBOSA, António; NETO, Isabel Galriça – **Manual de Cuidados Paliativos**. 2ª Edição. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. Março de 2010. ISBN 978-972-9349-22-5.

PHILIP, Jennifer *et al* – A Roandomized, Double-Blind, Crossover Trial of the Effect of Oxygen on Dyspnea in Patients with Advancer Cancer – Journal of Pain and Symptom Management. Vol.32. N°6. December 2006., P. 541-550.

PINA *in* RITTO, Cristina *et al*. – **Manual de Dor Crónica**. Fundação Grunenthal. Janeiro de 2013.

PIVI, G.; BERTOLUCCI, P.; SCHULTZ, R. – **Nutrition in Severe Dementia**. Current Gerontology and Geriatrics Research. 2012. P. 1-6.

PLANAS *in* PORTA, J.; GÓMEZ-BATISTE,X.; TUCA, A. – **Manual de control de sintomas en pacientes com cáncer avanzado y terminal**. Madrid: Arán Ediciones, S.L. 2004. ISBN 84-95913-40-2.

POLIT, F. P.; BECK, C. T.; HUNGLER, B. P. – **Fundamentos de pesquisa em Enfermagem: Métodos, avaliação e utilização**. 5ª edição. São Paulo: Artmed Editora S.A. 2004. ISBN 85-7307-984-3. P. 51, 391.

PONTE, Diana; FERREIRA, Kelly; COSTA, Neuza – **O control do odor na ferida maligna** – Journal of Tissue Regeneration e Healing. Edição 1. 2012. P. 38-43.

PORTA *in* PORTA, J.; GÓMEZ-BATISTE,X.; TUCA, A. – **Manual de control de sintomas en pacientes com cáncer avanzado y terminal**. Madrid: Arán Ediciones, S.L. 2004. ISBN 84-95913-40-2.

PORTA, RODRÍGUEZ e SALA *in* PORTA, J.; GÓMEZ-BATISTE,X.; TUCA, A. – **Manual de control de sintomas en pacientes com cáncer avanzado y terminal**. Madrid: Arán Ediciones, S.L. 2004. ISBN 84-95913-40-2.

QUERIDO *in* BARBOSA, António; NETO, Isabel Galriça – **Manual de Cuidados Paliativos**. 2ª Edição. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. Março de 2010. ISBN 978-972-9349-22-5.

QUERIDO, SALAZAR e NETO *in* BARBOSA, António; NETO, Isabel Galriça – **Manual de Cuidados Paliativos**. 2ª Edição. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. Março de 2010. ISBN 978-972-9349-22-5.

RITTO e ROCHA *in* RITTO, Cristina *et al.* – **Manual de Dor Crónica**. Fundação Grunenthal. Janeiro de 2013.

RODRÍGUEZ *in* BRUERA, Eduardo; LIMA, Liliana – **Cuidados Paliativos – Guías para el manejo clínico**. 2ª Edição. Columbia: Organización Panamericana de la Salud. 2004. [Consult. 10 de Agosto de 2014] Disponível em <http://cuidadospaliativos.org/archives/manejoclinico.pdf>

SECPAL: Sociedad Española de Cuidados Paliativos – **Guia Médicas: El duelo en cuidados paliativos** [em linha] [Consult. 21 de Agosto de 2014] Disponível em http://www.secpal.com/guiasm/index.php?acc=see_guia&id_guia=1

SUGDEN, Chris; DUNN, Rosalie – **Lanarkshire Palliative Care Guidelines**. Lanarkshire Wide Palliative Care Guidelines Group. Janeiro 2005. [Consult. 06 de Julho de 2014] Disponível em www.scan.scot.nhs.uk

TEIXEIRA, L. F. – Abstenção/suspensão e obstinação terapêuticas: da perspectiva do enfermeiro face a pessoa em fim de vida. *Revista Nursing*. 2009. P. 18-22.

TUCA *in* PORTA, J.; GÓMEZ-BATISTE,X.; TUCA, A. – **Manual de control de sintomas en pacientes com cáncer avanzado y terminal**. Madrid: Arán Ediciones, S.L. 2004. ISBN 84-95913-40-2.

TWYXCROSS, Robert – **Cuidados Paliativos**. 2ª Edição. Lisboa: Climepsi Editores. Novembro de 2003. ISBN 972-796-093-6.

VIGNAROLI e BRUERA *in* BRUERA, Eduardo *et al* – **Textbook of Palliative Medicine**. 1ª Edição. Londres: Hodder Arnold. 2006. ISBN 978 0 340 810 187.

VITALE, C. *et al* – Tube Feeding In Patients With Advanced Dementia: Knowledge And Practice of Speech-Language Pathologists – *Journal of Pain and Symptom Management*. Vol. 42. 2011. P. 366-378.

WALZ, D. – **Cancer – Related Anorexia – Cachexia Syndrome**. *Clínical Journal of Oncology Nursing*. Vol. 14. 2010. P. 283-287.

WITTMANN-VIEIRA, Rosmani; GOLDIM, José R. – **Bioética e cuidados paliativos: tomada de decisões e qualidade de vida**. *Acta Paul Enferm*. 2012. Vol. 25. Nº 3. P. 334-339.

WOO, Kevin Y.; SIBBALD, R. Gary – **Local Wound Care for Malignant and Palliative Wounds** – *Adv Skin Wound Care*. Vol.281. September 2010. P. 417-428.

WORLD HEALTH ORGANIZATION – **National Cancer Control Programmes – Policies and managerial guidelines**. World Health Organization. Geneva. 2002. 2nd Edition. ISBN 924 154557 7.

APÊNDICES

APÊNDICE A

Caso clínico 1

Doente de 18 anos, raça caucasiana, com diagnóstico de glioblastoma multiforme. Admitido na unidade de CP com objetivo de controlo sintomático. Seguido anteriormente em vários contextos hospitalares, sendo que realizou quimioterapia e radioterapia como abordagens terapêuticas, que acabou por suspender por não apresentar benefício clínico. Apresentou, segundo informação Clínica que o acompanhava, agravamento progressivo com desenvolvimento de afasia e tetraparésia espástica.

No momento de admissão na unidade, doente apresentava-se prostrado, com reatividade à estimulação externa (Escala de Coma de Glasgow:7).

Sem sinais de dificuldade respiratória. Não apresentava indicadores de desconforto em repouso, apresentava fácies de dor à mobilização. Trazia perfusão subcutânea (PSC) contínua a 2mL/h, com Morfina (130mg), Midazolam (110mg), Butilescopolamina (240mg) e Levomepromazina (25mg).

Apresentava PPS 30%, Escala Braden:9; e Downton:7.

Dependente em todas as atividades de vida diárias. Apresentava múltiplas úlceras por pressão (UPP) (região sagrada, trocânteres direito e esquerdo), bem como zonas de pressão, com eritemas branqueáveis. Encontrava-se entubado nasogastricamente, por onde era alimentado e hidratado, apresentando regularmente episódios de estase gástrica. Segundo informação anterior, apresentava com frequência obstipação. Vinha algaliado.

Doente cujo suporte familiar era a mãe, padrasto e três irmãos (uma rapariga, de 19 anos e dois rapazes, com 11 e 12 anos). Relação dos pais do doente algo conflituosa, manifestando que o ex-marido não tinha contato com os filhos há muito tempo e não sabia do estado de doença do filho.

No momento de admissão, durante a conferência familiar de acolhimento, a mãe do doente pediu restrição de visitas, as quais seriam “controladas” pela família.

Nesta mesma reunião foram questionadas as expectativas e conhecimento da família acerca do diagnóstico e prognóstico da doença, onde a mãe manifestou aparentes sinais de ajustamento à evolução Clínica, referindo inclusive que os seus outros filhos também. Durante o acolhimento foi entregue guia de acolhimento da unidade, bem como explicadas dinâmicas, objetivos e rotinas instituídas. Foi promovida e facilitada a expressão de sentimentos e prestado apoio emocional.

Consequentemente foi estabelecido um plano de intervenção junto do doente e família, no qual se identificaram necessidades/problemas, potencialidades e expectativas, para os quais foram traçados objetivos gerais, específicos e um conjunto de intervenções, de acordo com a norma de plano de intervenção da instituição – Plano Individual de Intervenção (PII).

Do ponto de vista clínico foi estabelecido inicialmente o seguinte esquema terapêutico:

- Morfina (130mg), Midazolam (110mg), Butilescopolamina (240mg), Levomepromazina (25mg), em PSC contínua a 2mL/h;
- Valproato de sódio 300mg (solução oral) (8/8h) PO;
- Ibuprofeno 200mg (xarope) (8/8h) PO;
- Esomeprazol 20mg (12/12h) PO;
- Ceftriaxona 1000mg (SC) (24/24h);
- Lactulose (saqueta) (6/6h) PO.

Em SOS tinha a seguinte prescrição:

- Se febre: paracetamol 1000mg PO;
- Dor: Morfina 10mg SC ou 20mg PO;
- Vômito: metoclopramida 10mg SC;
- Ansiedade/insónia: midazolam 2,5mg SC;
- Agitação: haloperidol 2,5mg SC ou levomepromazina 6,25mg SC;
- Dispneia: dexametasona 4mg SC ou morfina 2,5mg SC;
- Farfalheira: butilescopolamina 20mg SC;

- Obstipação superior a três dias: bisacodilo 10mg rectal;
- Convulsão: midazolam 5mg SC;
- Hemorragia catastrófica: midazolam 10mg IM.

As necessidades/problemas identificados foram: risco de convulsão, dor não controlada, presença de feridas, dependência total nas AVD's e ausência de ajustamento eficaz da família perante a doença.

As potencialidades encontradas passaram pela família presente e envolvida nos cuidados prestados. Quanto às expectativas, a família esperava que a equipa promovesse o conforto físico do doente, apresentando-se ajustada face aos objetivos terapêuticos propostos pela equipa.

Consequentemente, como referido foi traçado um leque de objetivos gerais e específicos e um conjunto de intervenções com vista a atingir os mesmos.

Objetivo geral: prevenir o risco de convulsão - Objetivo específico: diminuir o risco de convulsão

Face a estes objetivos, as intervenções propostas passaram pela gestão do regime farmacológico, pela adaptação do ambiente e monitorização da função vital: estado neurológico.

Assim, a gestão do regime terapêutico mostrou-se eficaz para prevenir o risco de convulsão, pois o doente não apresentou episódios.

Objetivo geral: eliminar/melhorar o problema de saúde: dor – Objetivo específico: eliminar o problema de saúde: dor, durante o internamento

As intervenções propostas passavam pela gestão do regime terapêutico, intervenções não farmacológicas e monitorização da função vital: dor.

Visto o doente se apresentar neurologicamente prostrado, afásico, não era possível a aplicação de uma escala numérica para avaliação da dor. Assim, recorria-se à escala de comportamentos em vigor na unidade, a Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD).

Em repouso o doente apresentava fácies tranquilo, sem evidência de dor ou desconforto. À mobilização, e tendo por base a PAINAD, apresentava uma *respiração ruidosa e difícil, com longo período de hiperventilação (score 2); gemidos e lamentos acentuados, com choro fácil (score 2); esgares faciais (score 2); mostrava-se tenso e inquieto (score 1) e sem resposta ao consolo (score 2)*. Deste modo, às mobilizações e posicionamentos o doente apresentava uma dor 9.

Márquez *in* Bruera e Lima (2004), refere que no tratamento da dor, nas doses administradas em SOS se recorre ao mesmo opióide administrado regularmente, nomeadamente no caso de dor incidental, havendo benefício cerca de vinte minutos após a sua administração. De facto, era administrado 10mg de Morfina SC, antes da prestação de cuidados, com efeito significativo.

Objetivo geral: monitorizar/melhorar o problema de saúde: ferida – objetivo específico: melhorar o problema de saúde: ferida, durante o internamento

Para concretização destes objetivos, as intervenções propostas no plano de cuidados, passavam pela gestão farmacológica, monitorização do padrão alimentar, gestão da dieta, intervenção não farmacológica: posicionamentos e efetuar penso nos locais da ferida.

Todas as feridas apresentavam estádios semelhantes no processo de cicatrização, pois eram predominadas por tecidos de granulação e fibrina. Apresentavam exsudado purulento em grande quantidade e com odor intenso.

Os tratamentos de feridas eram realizados com compressas de alginato de cálcio, devido à elevada quantidade de exsudado e com placas de carvão ativado por apresentarem cheiro intenso.

Em doentes com UPP presentes, é importante identificar qualquer risco potencial de desenvolvimento de novas úlceras, de modo a que possam ser adotadas novas medidas preventivas

(Morison, 2004). Este risco é determinado com aplicação de escalas de risco de desenvolvimento de UPP, na unidade, como referido anteriormente a escala utilizada é a Escala de Braden.

A Escala de Braden, é constituída por seis indicadores (*percepção sensorial, humidade, actividade, mobilidade, nutrição e fricção e forças de deslizamento*), sendo atribuído um *score* a cada um, em que a pontuação mínima pode ser 1 e a máxima 20. (Anexo)

Morison (2004), refere que quanto mais baixo for a pontuação obtida, maior será o risco de desenvolver UPP. Como referido anteriormente, o doente apresenta uma pontuação de 9, logo apresentava risco elevado.

Face a este resultado, bem como ao extremo estado de emagrecimento do doente e à degradação do estado geral, outra atitude desenvolvida passava pela prevenção de desenvolvimento de novas úlceras por pressão. Para tal, a alternância de decúbitos de modo frequente era de elevada importância, bem como a manutenção de adequada hidratação cutânea. Estas medidas, associadas ao despiste de novas alterações cutâneas, tal como a aplicação de um colchão de pressão alternada, foram fundamentais para a prevenção de novas UPP durante o internamento.

Objetivo geral: apresentar as necessidades humanas básicas (NHB's) satisfeitas – objetivo específico: apresentar NHB's satisfeitas durante o internamento

As intervenções propostas passaram por prestar cuidados com intuito de satisfazer nas atividades de vida diárias. Efetivamente, o plano assistencial estabelecido para o doente contemplava cuidados relativos à alimentação, os quais eram assegurados por meio de sonda nasogástrica. É importante espelhar que foi equacionada a renovação da sonda após término da validade, pelo que foi decidido em equipa, que tal não seria pertinente. Isto porque, dado o agravamento progressivo do estado geral do doente, bem como o potencial desconforto que a técnica iria causar, levou a que a renovação ficasse pendente.

Eram assegurados cuidados de higiene, onde mais uma vez destaco o rigor e qualidade dos cuidados de higiene oral, prestados várias vezes ao dia, que permitiam a manutenção da mucosa oral íntegra, hidratada, sendo efetuado constantemente o despiste de complicações da mesma.

Como referido anteriormente, eram efetuados posicionamentos regulares, com alternância de decúbitos, dado o elevado risco de desenvolvimento de UPP.

Quanto à eliminação vesical, o doente, como referido anteriormente, encontrava-se algaliado. No que refere à eliminação intestinal, apresentava inicialmente quadro de obstipação.

A obstipação é definida como a passagem de fezes duras em pequena quantidade, com frequência reduzida e com dificuldade, afetando cerca de 90% dos doentes em CP. Os critérios mais frequentes que definem a obstipação são evacuar menos de três vezes por semana, evacuar mais de 25% das vezes com dificuldade, apresentar fezes duras em mais de 25% das vezes, sensação de ter evacuado de forma incompleta em mais de 25% ou demorar mais de dez minutos a evacuar (Gonçalves, 2002; Bertolino *in* Bruera e Lima, 2004).

De facto, o critério que mais evidenciava a presença de um quadro de obstipação era o facto de o doente apresentar número reduzido de dejeções, em mais de uma semana apresentou apenas uma.

A escolha do tipo de laxante depende da causa da obstipação, das características das fezes e aceitação do doente, podendo ser associados entre si, quando as situações o justificam (Gonçalves, 2002; Pacheco, Matos e Madureira *in* Barbosa e Neto, 2010).

Como referido o doente tinha prescrição de laxante osmótico (lactulose), cujo principal mecanismo passa pela retenção de água no lúmen intestinal (Gonçalves, 2002; Bertolino *in* Bruera e Lima, 2004; Pacheco, Matos e Madureira *in* Barbosa e Neto, 2010).

Este laxante mostrou-se ineficaz e insuficiente para regular o trânsito intestinal do doente. Assim, foi introduzido um laxante de contato (sene), que aumentando a motilidade colónica e a secreção

intestinal, se mostrou eficaz (Gonçalves, 2002; Bertolino *in* Bruera e Lima, 2004; Pacheco, Matos e Madureira *in* Barbosa e Neto, 2010).

No plano de cuidados realizado pela equipa da unidade, pareceu-me existir uma lacuna no que toca à planificação do apoio à família, bem como no seu envolvimento nos cuidados ao doente. Apesar de se verificar uma falha deste aspeto no plano de cuidados, verifiquei que tal não acontecia na prática, e por esse motivo faria todo o sentido incluir o apoio à família neste documento. Consequentemente, propus os seguintes objetivos e intervenções, para colmatar essa mesma lacuna, na realização dos quais pude contar com a colaboração e disponibilidade da equipa, que desde sempre se mostrou recetiva.

Objetivo geral: envolver a família nos cuidados – objetivo específico: promover o acompanhamento do doente pela família

Para atingir estes objetivos foram proporcionados ensinamentos pertinentes aos cuidadores, nomeadamente sobre alimentação, cuidados de higiene, tratamentos. Foram também reunidos esforços para promover um ambiente adequado para que a família pudesse verbalizar sentimentos, receios, angústias.

De um modo geral, este objetivo foi alcançado ao longo do internamento, pois estando o doente a maior parte do tempo acompanhado pelo padrasto, este colaborava nos cuidados prestados. Visto o doente ter tido internamentos anteriormente noutras unidades hospitalares, o padrasto alimentava o doente a todas as refeições, por via entérica. Destaco, o empenho com que o fazia, esboçando um sorriso quando referia “*que o doente percebia que era ele que o estava a alimentar, e que isso o deixava mais tranquilo*”.

Objetivo geral: promover o acompanhamento do doente pela família – objetivo específico: integrar a família na prestação de cuidados

Para tal, era permitida a permanência da família na unidade, pois o doente estava vinte e quatro por dia acompanhado, ou pelo padrasto, ou pelo irmão, ou pela mãe.

Outro dado a referir foi o incentivo constante feito à família para o seu autocuidado. Realço o facto de a determinada altura, o padrasto, que estava na unidade a maior parte do tempo, mostrar sinais evidentes de cansaço. Foi dada a possibilidade de expressar os seus receios, angústias, revelando efetivamente esse cansaço. Assim, estimulando ao seu autocuidado, foi incentivando a ir descansar um período a casa, ou que fizesse algo de gostasse, de modo a sentir-se bem.

Objetivo geral: promover a aceitação do estado de doença (ajuste à situação) – objetivo específico: potenciar à família ajuste à situação de doença.

Este foi um dos objetivos, que ao longo do internamento, se mostrou mais difícil de atingir. Como referi anteriormente, na reunião de acolhimento do doente na unidade, a mãe e padrasto do doente manifestaram aparente ajuste à situação Clínica. Com a evolução do tempo, foi verificado que a mãe, desenvolveu a determinada altura atitudes que iam contra esta situação.

Efetivamente, a mãe do doente questionou em parte os cuidados prestados, bem como a sua repercussão na “*evolução*” do doente. Os maiores anseios prendiam-se com os cuidados de alimentação, pois considerava que o filho estava extremamente emagrecido porque não era devidamente alimentado.

Outro dos pontos que levantou dúvidas, foi a medicação instituída. Referia que a terapêutica estaria a agravar o estado geral do filho.

Foi ainda referido que as UPP que o doente apresentava se encontravam agravadas, perspetivando a sua cicatrização.

Este cenário, remeteu efetivamente para sinais de negação e não aceitação por parte da mãe, o que de exigia intervenção por parte da equipa.

Foram assim programadas várias conferências familiares, que permitissem rever e explicar todo o quadro clínico, bem como acerca do plano terapêutico instituído. A estas conferências familiares, a mãe do doente não marcou presença.

Constantemente, foram criadas condições para que a família pudesse verbalizar os seus receios, de modo a ser proporcionado apoio psico-emocional, contudo a mãe mostrou alguma renitência em participar nesses momentos. Dado o fim do período da Prática Clínica, não me foi possível acompanhar a evolução deste caso.

APÊNDICE B

Caso clínico 2

Dada a área central deste relatório “*Nutrição e hidratação nos últimos dias e horas de vida*”, considere importante e enriquecedor refletir sobre o caso de uma doente com que me deparei ao longo da prática clínica.

O caso refere-se à Senhora B., previamente descrita que apresentava episódios de recusa alimentar. Contudo, o rápido agravamento do seu estado geral, não foi possível abordar previamente esta temática com a mesma.

Perante a impossibilidade de alimentar a doente por via oral, as suas filhas mostraram-se ansiosas com tal facto, procurando respostas constantemente, questionando a equipa sobre uma eventual entubação nasogástrica, apesar de referirem que sabiam do agravamento do quadro clínico da mãe.

Para além de ser pertinente refletir sobre os aspetos assistenciais deste caso, destaco o facto de que todos os momentos desde que adequados, são importantes para o apoio à família.

Por isso, numa das visitas que as filhas fizeram à mãe deslocaram-se ao gabinete de Enfermagem, mostrando novamente os seus receios, angústias, que culminaram com a questão da colocação de sonda nasogástrica. Neste momento, foram reunidas condições para poder ouvir esses mesmos receios, em que uma simples abordagem se mostrou efetiva na compreensão da situação pelas filhas.

Navarro *in* Porta, Gómes-Batiste e Tuca (2004) define um conjunto de estratégias a desenvolver nestas situações, que passam por:

Aumentar a disponibilidade da equipa

- A comunicação deve ser constante entre a equipa e o doente e família (disponibilidade e tempo específico para dar informações frequentemente).

De facto, foi o que se verificou, pois foi demonstrada de imediato disponibilidade para ouvir os receios das filhas.

Favorecer a expressão de sentimentos

- Evitar emitir juízos de valor;
- Incentivar à comunicação com o doente.

Todas as emoções, anseios e receios foram validados e valorizados, incentivando as filhas a falarem com a doente, apertando-lhe a mão e referindo expressões como: “*perdoa-me*”; “*obrigado*”; “*amo-te*”; “*estou aqui contigo*”.

Proporcionar novas informações:

- Informar das alterações clínicas que vão surgindo e do seu significado;
- Incentivar a que a informação seja, se possível, partilhada com todos os membros da família;

Foi explicado às filhas que o estado clínico da doente evoluiu e que na fase em que se encontrava, a necessidade fisiológica de alimentos da doente diminuiu significativamente.

Rever e informar dos novos objetivos:

- Informar sobre a estratégia terapêutica e objetos de atenção do cuidado;
- Explicar aspetos clínicos da nutrição e hidratação;

Explicado que atualmente os cuidados passavam por proporcionar o maior bem-estar possível à doente, através de um rigoroso controlo de sintomas.

Prevenir crises:

- Identificar sinais de esgotamento emocional/físico dos cuidadores;
- Explicar a probabilidade de aparecimento de novos sintomas, de modo a diminuir o impacto dos mesmos.

Foi novamente demonstrada disponibilidade para que as filhas pudessem, sempre que assim o desejassem, manifestar os seus medos.

Promover a participação da família na prestação de cuidados:

- Combater sentimentos de inutilidade e de perda da capacidade cuidadora;
- Incentivar à prestação de cuidados (cuidados à boca, pele).

Efetivamente, as filhas foram incentivadas a participar nos cuidados prestados, promovendo a hidratação da mucosa oral com pequenas quantidades de água/chá e que poderiam colaborar nos cuidados à pele.

Este caso espelha bem a complexidade da nutrição e hidratação nos últimos dias e horas de vida. Sendo a alimentação um ato cultural, cuja ausência representa falta de atenção, manifesta-se na fase agónica como fonte de ansiedade por parte dos familiares e consequentemente na relação destes com os profissionais de saúde. Contudo, esta pequena abordagem efetuada sobre as filhas da Senhora B., vem mostrar que havendo um efetivo apoio à família, contextualizando o quadro clínico e o reajustamento dos cuidados nesta fase, são muitas vezes suficientes para reduzir a ansiedade da família, incluindo-os nos cuidados ao doente, que inevitavelmente contribuem para o seu conforto e bem-estar.

APÊNDICE C

Reflexão sobre a primeira semana de estágio

Quando me propus realizar estágio no âmbito do Mestrado em Cuidados Paliativos, escolhi a Unidade de Cuidados Paliativos que tem como principal objetivo prestar cuidados à pessoa com doença incurável, avançada e progressiva e sua família, segundo as exigências e conhecimentos técnico-científicos.

Sendo assim, e tendo por base os objetivos a que me propus inicialmente tinha como expectativa por em prática todos os conhecimentos teóricos adquiridos ao longo das unidades curriculares do Mestrado, nomeadamente desenvolver competências instrumentais, interpessoais nas áreas-chave dos cuidados paliativos, de modo a garantir qualidade de cuidados, a aliviar o sofrimento e a preservar a dignidade de doentes e suas famílias.

Expectava também conhecer a realidade de uma Unidade de Cuidados Paliativos, para que possa transpor isso para o meu serviço, pois deparo-me diariamente com doentes que carecem de cuidados paliativos, especializados, humanizados, com intervenção multidisciplinar.

Antes de iniciar o estágio, deparava-me com questões variadas sobre como iria decorrer. Nomeadamente sobre integração na equipa, compreensão do método de trabalho, forma de agir numa Unidade de Cuidados Paliativos, contrastando com o contexto onde exerço funções diariamente (contexto de agudos, embora com elevado número de doentes paliativos), e como isso se poderia refletir no processo de aprendizagem.

Passada uma semana, sinto que estou gradualmente e positivamente a integrar-me na Unidade de Cuidados Paliativos, e que compreendendo diariamente a tipologia e modelo de organização do serviço, bem como os cuidados de excelência que são prestados ao doente e sua família. Trata-se de uma equipa jovem, mas com profissionais de elevada qualidade e conhecimentos para me transmitir, e com os quais estabeleci e continuo a estabelecer uma relação de aprendizagem e empatia.

Assim, após a primeira semana pude comprovar que os cuidados prestados nesta unidade vão de encontro aos princípios dos cuidados paliativos (comunicação, trabalho em equipa, controlo sintomático e apoio à família). Cada doente e sua família são cuidados de modo individualizado e personalizado, onde são levantadas todas as suas necessidades e para os quais é estabelecido um plano intervenção individualizado, e aos quais é prestado apoio contínuo, inesgotável, desde o momento de admissão na unidade e em todas as fases da doença.

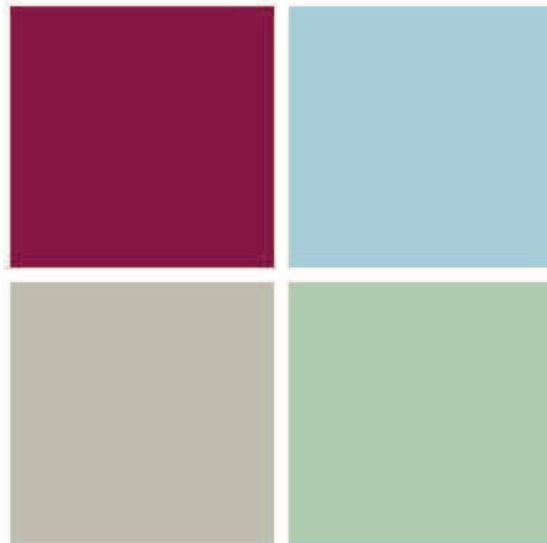
Pretendo assim, continuar a participar ativamente na prestação de cuidados ao doente e família, bem como poder continuar a desenvolver competências na área dos cuidados paliativos. Destaco, a necessidade de participar em mais conferências familiares, bem como na elaboração de planos individualizados de cuidados participando em reuniões multidisciplinares, pois careço de desenvolvimento nestas áreas.

Tendo por base a temática do meu relatório final de estágio *“Nutrição e hidratação nas últimas horas e dias de vida”*, gostaria de participar numa conferência familiar de um doente nesta fase, de modo a poder adquirir competências na área da comunicação para abordar esta temática no meu exercício profissional diário.

Um dos objetivos específicos a que me propus, foi realizar uma formação em serviço de acordo com as necessidades formativas da Unidade de Cuidados Paliativos, pelo que realizarei no dia 4 de Abril uma formação subordinada ao tema *“Burnout”*, por sugestão da Enfermeira Chefe.

APÊNDICE D

Apresentação da formação “*Burnout*”



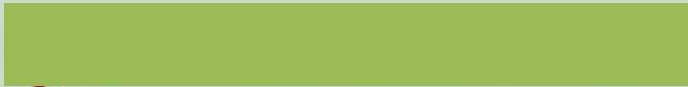
BURNOUT

Diana Tomás - Emanuel Pereira

Trabalho realizado com a orientação da Enfª Fátima Oliveira

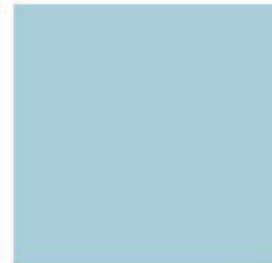
2º Mestrado em Cuidados Paliativos

Abril, 2014



OBJECTIVOS

- + Sensibilizar a equipa interdisciplinar da Unidade de Cuidados Paliativos [redacted] para a temática "Burnout";
- + Reflectir sobre a temática.



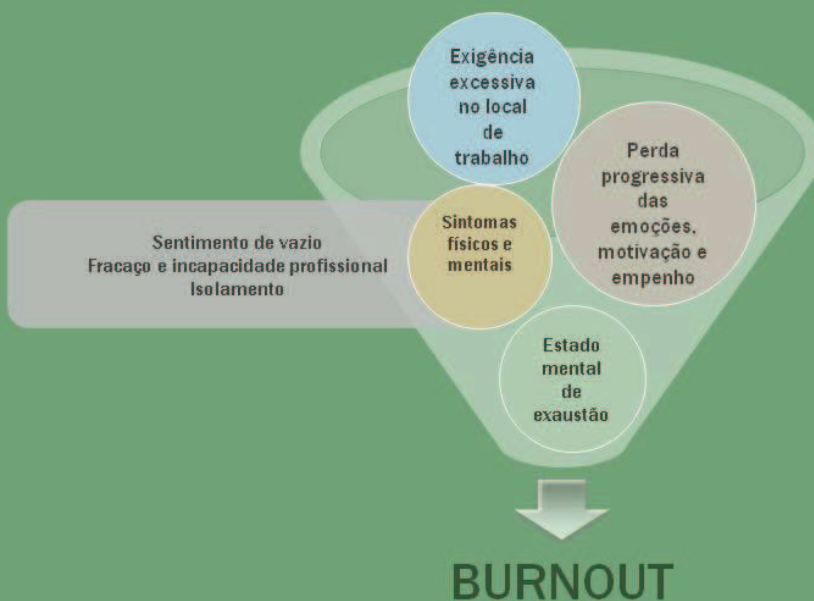


CONTEÚDOS PROGRAMÁTICOS

- + Definição de Burnout
- + Factores facilitadores/desencadeadores da Síndrome de Burnout;
- + Sinais e sintomas da Síndrome de Burnout;
- + Estratégias de intervenção na Síndrome de Burnout.

1. DEFINIÇÃO DE BURNOUT

O Conceito surgiu pela primeira vez em 1974 por Freudenberger.



1. DEFINIÇÃO DE BURNOUT



2. FACTORES DESENCADEANTES DE BURNOUT



2. FACTORES DESENCADEANTES DE BURNOUT



2. FACTORES DESENCADEANTES DE BURNOUT



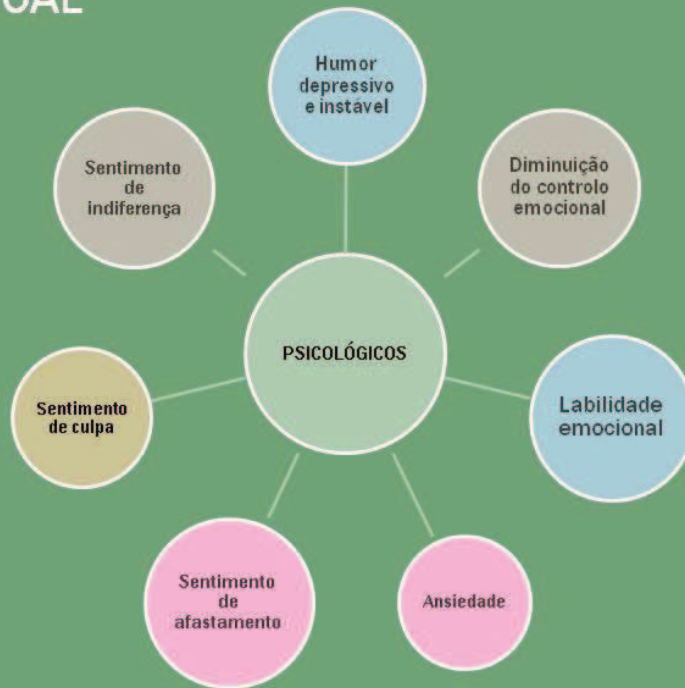
2. FACTORES DESENCADEANTES DE BURNOUT



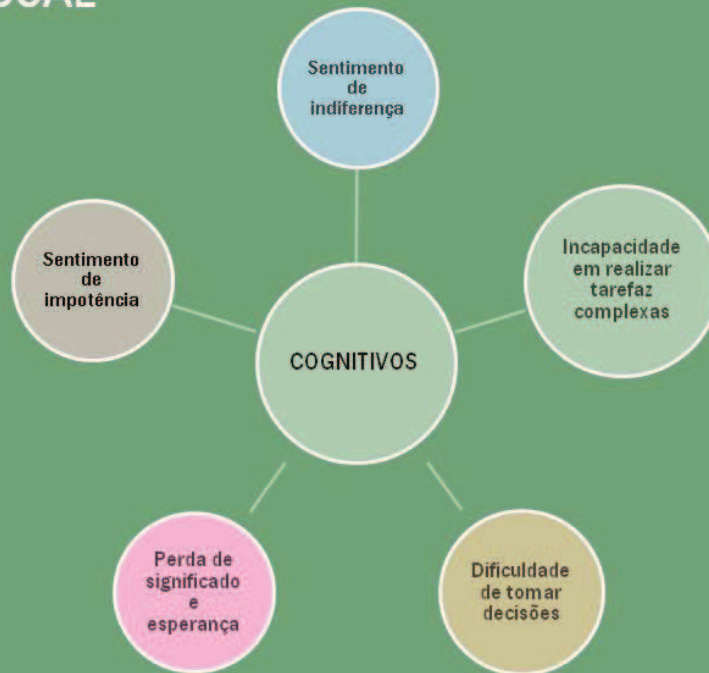
3. SINAIS E SINTOMAS DE BURNOUT A NÍVEL PESSOAL



3. SINAIS E SINTOMAS DE BURNOUT A NÍVEL PESSOAL



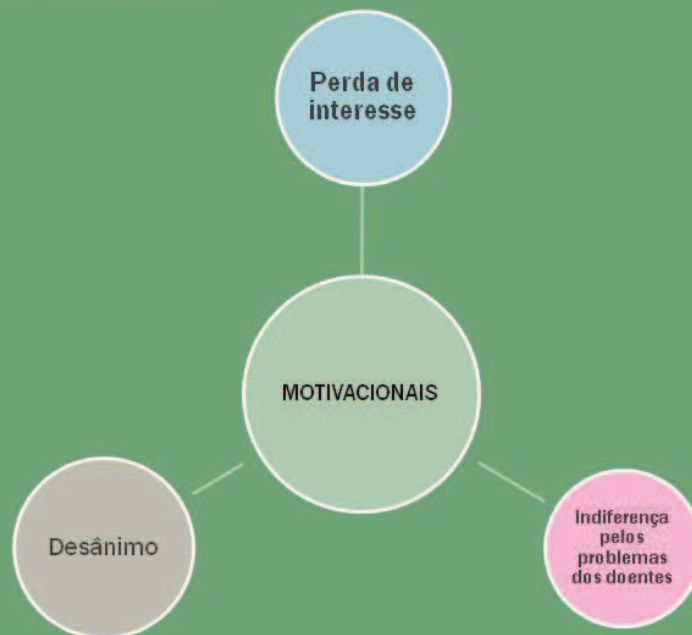
3. SINAIS E SINTOMAS DE BURNOUT A NÍVEL PESSOAL



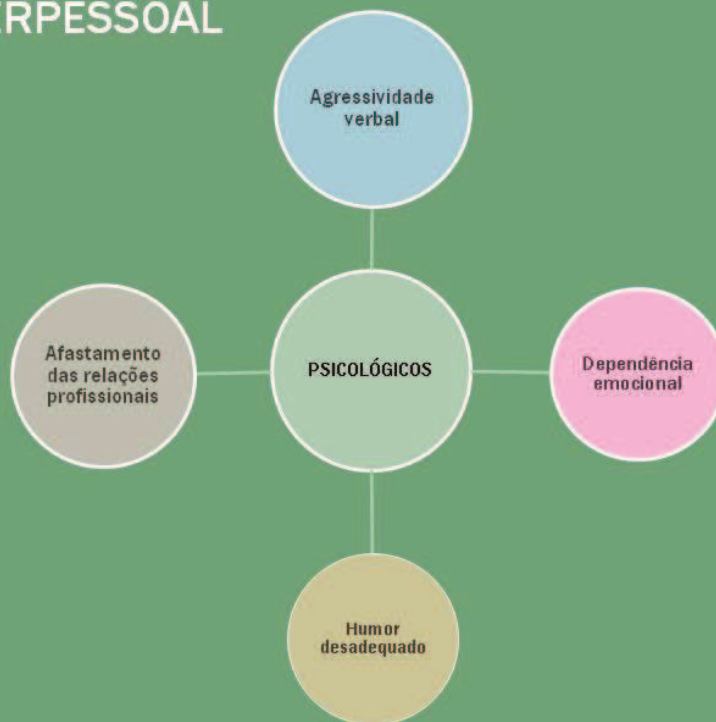
3. SINAIS E SINTOMAS DE BURNOUT A NÍVEL INTERPESSOAL



3. SINAIS E SINTOMAS DE BURNOUT A NÍVEL INTERPESSOAL



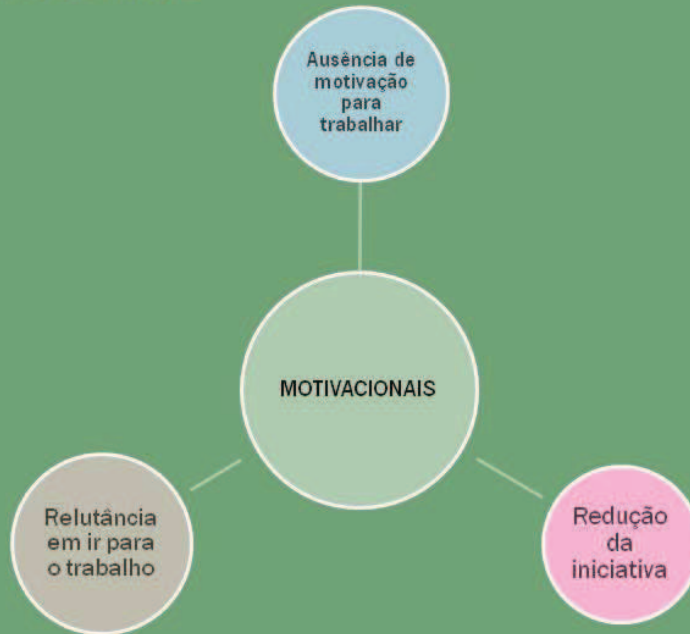
3. SINAIS E SINTOMAS DE BURNOUT A NÍVEL INTERPESSOAL



3. SINAIS E SINTOMAS DE BURNOUT A NÍVEL PROFISSIONAL



3. SINAIS E SINTOMAS DE BURNOUT A NÍVEL PROFISSIONAL



4. ESTRATÉGIAS DE INTERVENÇÃO



4. ESTRATÉGIAS DE INTERVENÇÃO



4. ESTRATÉGIAS DE INTERVENÇÃO



+ BIBLIOGRAFIA CONSULTADA

- 1 GARCÍA, E. M. S.; RODRÍGUEZ-SALVANÉS, F.; GONZÁLES-GONZÁLES, R.; LUQUE, M. J. F.; SÁNCHEZ, A. R.; *Síndrome de burnout en profesionales sanitarios de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid*; *Medicina Paliativa*; 2008; 15 (5); 273-278
- 2 MELO, Bárbara T.; GOMES, António R.; CRUZ, José F. A.; *Desenvolvimento e adaptação de um instrumento de avaliação psicológica do Burnout para os profissionais de psicologia*; *Avaliação Psicológica: Formas e Contextos*; Associação dos Psicólogos Portugueses; 1999; VI; 596-603
- 3 RÍOS-CASTILLO, José L.; BARRIOS-SANTIAGO, Pedro; OCAMPO-MANCILLA, Mariano; ÁVILAS-ROJAS, Teresa L.; *Desgaste profesional en personal de enfermería*; *Rev Med Inst Mex Seguro Soc*; 2007; 45 (5); 493-502
- 4 LISSANDRE, S.; ABBEY-HUGUENIN, H.; BONNIN-SCAON, S.; ARSENE, O.; COLOMBAT, P.; *Facteurs associés au burnout chez les soignants en oncohématologie*; *Oncologie*; 2008; 10; 116-124
- 5 PENSON, Richard T.; DIGNAN, Fiona L.; CANELLOS, George P.; PICARD, Carol L.; LYNCH, Thomas J.; *Burnout: caring for the caregivers*; *The Oncologist*; 2000; 5; 425-434
- 6 LANDEIRO, Estela; *Viagem pelo mundo da ansiedade, burnout e perturbação depressiva*; 2011; disponível em www.psicologia.pt/artigos/textos/A0592.pdf (consultado a 30/03/2014)
- 7 ABALO, Jorge A. G.; RÓGER, Margarita, C.; *El desgaste profesional (Burnout) en los equipos de cuidados paliativos: mito o realidad?*; in GÓMEZ-SANCHO, Marcos et al; *Medicina Paliativa en la cultura latina*; Madrid; Arán Ediciones; 1999; 1005-1016
- 8 QUEIRÓS, Paulo J. P.; *Burnout no trabalho e conjugal nos enfermeiros e o clima organizacional*; *Revista Investigação em Enfermagem*; Fevereiro 2005; 11; 3-15

+ BIBLIOGRAFIA CONSULTADA

- 9 ARRANZ, E. E.; AUÑÓN, P. Z.; ORDÓÑEZ; El síndrome de agotamiento profesional; in GONZÁLEZ-BARÓN, M.; ORDÓÑEZ, A.; FELIU, J.; ZAMORA, P.; ESPINOSA, E.; *Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer*; Madrid; Editorial Médica Panamericana; 1996; 1334-1342
- 10 VACHON, Mary L. S.; The stress of professional caregivers; in DOYLE, Derek; HANKS Geoffrey; CHERNY, Nathan; CALMAN, Kenneth; *Oxford Textbook of Palliative Medicine*; 3ª edição; Nova York; Oxford University Press; 2004, 992-1001
- 11 PEREDA-TORALES, Luis; CELEDONIO, Félix G. M.; VÁSQUEZ, María T. H.; ZAMORA, Marco I. Y.; *Síndrome de burnout en médicos y personal paramédico*; *Salud Mental*; setembro/outubro 2009; 32; 399-404
- 12 BRESSI, C.; MANENTI, S.; PORCELLANA, M.; CEVALES, D.; FARINA, L.; FELICIONI, I. et al; *Haemato-oncology and burnout: an Italian survey*; *British Journal of Cancer*; 2008; 98 (6); 1046-1052
- 13 ARRANZ, E. E.; AUÑÓN, P. Z.; ORDÓÑEZ; El síndrome de agotamiento profesional; in GONZÁLEZ-BARÓN, M.; ORDÓÑEZ, A.; FELIU, J.; ZAMORA, P.; ESPINOSA, E.; *Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer*; Madrid; Editorial Médica Panamericana; 1996; 1334-1342
- 14 PEREIRA, Sandra M.; FONSECA, António M.; CARVALHO, Ana S.; *Burnout in palliative care: a systematic review*; *Nursing Ethics*; 2011; 18 (3); 317-326
- 15 BERNARDO, Ana; ROSADO, Joaquina; SALAZAR, Helena; *Burnout e auto-cuidados*; in BARBOSA, António; NETO, Isabel G.; *Manual de Cuidados Paliativos*; Lisboa; Núcleo de Cuidados Paliativos - Centro de Bioética - Faculdade de Medicina de Lisboa; 2006; 475-484

APÊNDICE E

Plano pedagógico da formação “*Burnout*”

Plano Pedagógico

Tema central

“Burnout”

Objetivos pedagógicos

Objetivos gerais:

Assim, para a formação em questão propuseram-se os seguintes objetivos gerais:

- Sensibilizar a equipa interdisciplinar da Unidade de Cuidados Paliativos para a temática *“Burnout”*;
- Refletir sobre a temática.

Objetivos específicos:

Deste modo, propôs-se como objetivos específicos:

No final da sessão cada profissional de saúde deverá ser capaz de:

- Definir Burnout;
- Identificar fatores facilitadores/ desencadeadores da Síndrome de Burnout;
- Identificar sinais e sintomas da Síndrome de Burnout;
- Reconhecer estratégias de intervenção na Síndrome de Burnout.

Pertinência prática e teórica da formação

O Burnout caracteriza-se por um estado de exaustão física, emocional e mental resultante do envolvimento prolongado com pessoas, o que pode levar a um sentimento de fracasso e inadequação, sendo composto por três fatores importantes: exaustão emocional, despersonalização e baixa realização profissional (Bernardo, Rosado e Salazar *in* Barbosa e Neto, 2010).

Consequentemente, em CP dado o intenso contato com o doente e família em situação de sofrimento, pode conduzir muitas vezes a um estado de esgotamento, consequente dessa elevada exigência face a casos extremamente desgastantes.

População alvo/destinatários/contexto

A formação foi realizada na Unidade de Cuidados Paliativos (sala reuniões).

A formação destinou-se a todos os profissionais da unidade, contudo foi apenas assistida por Enfermeiros da unidade, sendo também assistida pela Professora Doutora Paula Sapeta, que é também orientadora deste Relatório de Prática Clínica.

Metodologias letiva e de avaliação

Na formação desenvolvida foram utilizados os métodos expositivo, interrogativo e ativo. Deste modo, recorreu-se à técnica de *“Brainstorming”* (chuva de ideias).

Recursos necessários

Quanto aos recursos materiais recorreu-se à utilização da uma sala de reuniões da unidade, dotada de mesas e cadeiras.

Foi divulgada a sessão de formação no serviço, através de um poster exposto na sala de trabalho da unidade.

Plano de Sessão

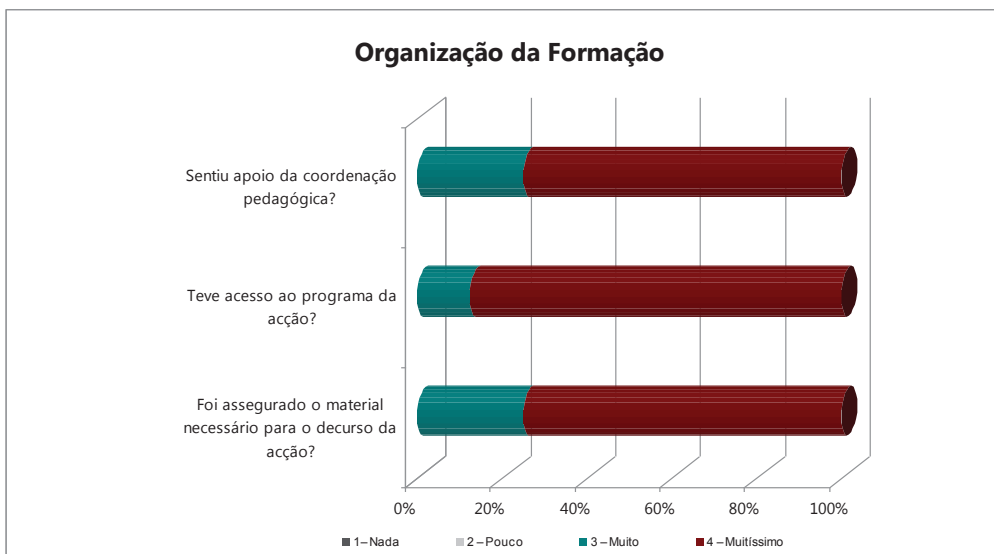
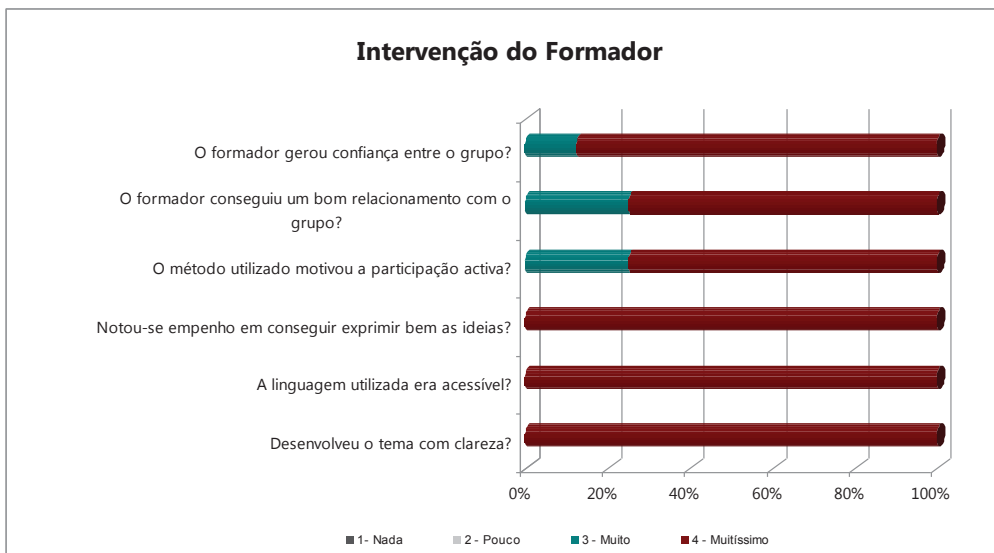
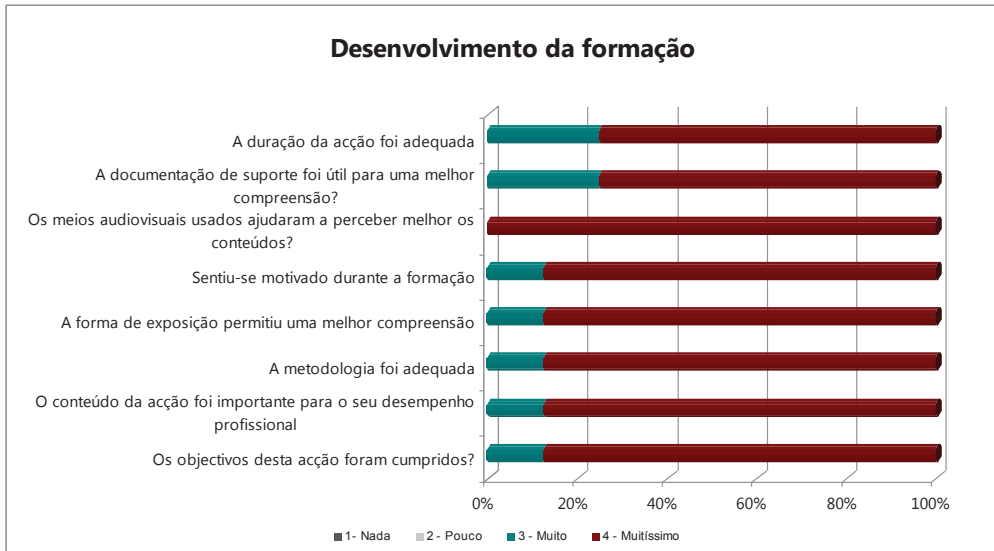


Instituto Politécnico de Castelo Branco
Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias
2º Mestrado em Cuidados Paliativos

Sessão nº: <u>1</u> Data: <u>04</u> / <u>04</u> / <u>2014</u> Tema: <i>Burnout</i>				
Formadores: Diana Tomás/Emanuel Pereira		Serviço: Unidade de Cuidados Paliativos		Duração: 30min
CONTEÚDOS/DURAÇÃO	OBJECTIVOS GERAIS	RECURSOS	METODOLOGIA	AVALIAÇÃO
<ul style="list-style-type: none"> • Apresentação dos formadores e conteúdos da formação (5 minutos); • Definição de <i>Burnout</i> (5 minutos); • Factores desencadeantes de <i>Burnout</i> (5 minutos); • Sinais e sintomas de <i>Burnout</i> (10 minutos) • Estratégias de intervenção (5 minutos). 	<ul style="list-style-type: none"> • Sensibilizar a equipa interdisciplinar da Unidade de Cuidados Paliativos [redacted] para a temática "<i>Burnout</i>"; • Reflectir sobre a temática. 	<ul style="list-style-type: none"> • Computador; • Retro-projector; • Bibliografia em suporte de papel; • Mesas; • Cadeiras. 	<ul style="list-style-type: none"> • Método expositivo; • Debate. 	<ul style="list-style-type: none"> • Avaliação formativa através de ficha de avaliação; • Reflexão sobre a temática.

APÊNDICE F

Resultados da avaliação da formação “*Burnout*”



APÊNDICE G

Questionário “Nutrição e hidratação nos últimos dias e horas de vida: perspectiva de Enfermeiros em contexto de agudos”

QUESTIONÁRIO

No âmbito do 2º Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, pertencente ao Instituto Politécnico de Castelo Branco, estamos a realizar um estudo, dirigido aos Enfermeiros do Serviço de Medicina Interna [REDACTED] intitulado “**Nutrição e hidratação nos últimos dias e horas de vida: a perspectiva de Enfermeiros em contexto de agudos**”.

Este estudo é da autoria do Enfermeiro Emanuel Dias Pereira, com vista à obtenção do grau de Mestre Em Cuidados Paliativos, sob a orientação da Professora Doutora Ana Paula Sapeta (Coordenadora da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias) e da Mestre Sandra Neves (Enfermeira no IPO de Lisboa).

O estudo tem como **principais objectivos**:

- Identificar a perspectiva dos Enfermeiros sobre a problemática da nutrição e hidratação nos últimos dias e horas de vida;
- Conhecer a perspectiva dos Enfermeiros sobre a decisão de iniciar ou suspender a nutrição e hidratação nos últimos dias e horas de vida;
- Elaborar um algoritmo de actuação de Enfermagem relativos à nutrição e hidratação nos últimos dias e horas de vida, segundo a linguagem CIPE[®].

Neto (2010), define como doente nos últimos dias e horas de vida, o doente com doença incurável e progressiva e que apresente agravamento progressivo do estado de saúde, caracterizado por alterações clínicas e fisiológicas, levando ao agravamento de sintomatologia existente ou aparecimento de outra, com duração variável, mas que habitualmente decorre em horas ou dias.

QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO

Idade:

____ Anos

Género:

1 M 2 F

Habilitações Literárias:

1 Licenciatura

2 Especialidade Qual?: _____

3 Mestrado Qual?: _____

4 Doutoramento Qual?: _____

Número de anos de experiência em Serviço de Medicina Interna:

1 <5 Anos 2 5-10 Anos 3 >10 Anos

Formação em Cuidados Paliativos:

1 Sim Qual?: _____

2 Não

PARTE 1: QUESTÕES ÉTICAS/CULTURAIS

Em cada um dos parâmetros assinale com x a opção que considere correcta, tendo por base que todas as questões remetem para o doente que se encontre nos últimos dias e horas de vida.

	1	2	3	4	5
	Discordo totalmente	Discordo	Não concordo nem discordo	Concordo	Concordo totalmente
1. Em todos os doentes que apresentem disfagia ou recusa alimentar deve ser colocada sonda nasogástrica;	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. A decisão de iniciar ou suspender a nutrição e hidratação por via artificial é apenas da responsabilidade médica;	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Não deve ser adoptada uma atitude universal de hidratar/não hidratar doentes nas últimas horas ou dias de vida ;	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. A família / prestador de cuidados deve participar na tomada de decisão;	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. O impacto emocional no doente e família na tomada de decisão deve ter-se em conta por parte dos profissionais de saúde;	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Os benefícios e potenciais efeitos adversos / complicações do suporte nutricional devem ser discutidos e avaliados, se possível, com o doente antes da sua condição deteriorar;	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Todos os doentes têm o direito de recusar um tratamento, incluindo o suporte nutricional, e não devem ser colocados à margem no processo de tomada de decisão;	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. A ausência de nutrição e hidratação nas últimas horas e dias de vida pode causar maior desconforto ao doente;	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. A decisão de iniciar ou suspender o suporte nutricional assistido nas últimas horas ou dias de vida deve ser analisada caso-a-caso e discutido em equipa;	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. A suspensão da nutrição e hidratação a um doente nos últimos dias e horas de vida representa um acto negligente por parte dos Enfermeiros.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. A nutrição e hidratação nos últimos dias e horas de vida é geradora de conflitos entre a família e os profissionais de saúde;	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

12. Não alimentar e hidratar um doente nos últimos dias e horas de vida representa culturalmente falta de cuidado por parte da família;

PARTE 2: QUESTÕES CLÍNICAS

Em cada um dos parâmetros assinale com x a opção que considere correcta, tendo por base que todas as questões remetem para o doente que se encontra nos últimos dias e horas de vida.

	1	2	3	4	5
	Discordo totalmente	Discordo	Não concordo nem discordo	Concordo	Concordo totalmente
1. A perda de apetite é comum nos últimos dias e horas de vida;	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. A manutenção da nutrição e hidratação nos últimos dias e horas de vida melhora a condição do doente e prolonga a sua vida;	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Sempre que possível, a via oral é via de eleição para hidratação e nutrição;	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. A única forma de suprimir as queixas de “boca seca” é o reforço da hidratação;	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Os cuidados de higiene oral adequados e frequentes reduzem a sensação de “boca seca”;	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. A ausência de hidratação e nutrição acelera o processo de morte;	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. A hidratação por via EV é a única que possibilita a correcção da desidratação;	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. Os doentes nos últimos dias e horas de vida têm as mesmas necessidades de hidratação e nutrição;	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. A desidratação aumenta a sintomatologia (náuseas, vómitos, dor, etc.);	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. O excesso de hidratação pode conduzir a um aumento de fluídos e secreções, que acarretam maior desconforto para o doente;	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. A hidratação por via SC (hipodermóclise), representa uma alternativa à ausência de hidratação por via oral.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

APÊNDICE H

Declaração de consentimento informado ao participante

Declaração de Consentimento Informado ao Participante

**LEIA ATENTAMENTE ESTE DOCUMENTO. SE NÃO ESTIVER COMPLETAMENTE ESCLARECIDO
POR FAVOR SOLICITE MAIS INFORMAÇÕES**

Eu, Emanuel Dias Pereira, aluno do 2º Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco, encontro-me a desenvolver um Trabalho de Investigação intitulado “*Nutrição e hidratação nos últimos dias e horas de vida: a perspectiva de Enfermeiros em contexto de agudos*”. Este estudo será desenvolvido sob orientação da Professora Doutora Paula Sapeta (Professora Coordenadora da ESALD) e coorientação da Mestre Sandra Neves (Enfermeira IPO Lisboa).

Asseguramos que durante a realização deste estudo será mantido o anonimato e a confidencialidade dos dados dos participantes. Para tal:

- Declaro ter compreendido os objectivos e benefícios do estudo, explicados pelo autor do estudo;
- Declaro ter-me sido dada oportunidade de esclarecimento de todas as dúvidas e que fui devidamente esclarecido (a) sobre as mesmas;
- Declaro que me foi garantida a confidencialidade com a informação declarada neste estudo;
- Declaro que fui informado que posso desistir da participação neste estudo, sem qualquer dano dos meus direitos.

Assim, devidamente informado (a) autorizo participação neste estudo:

Data: / / 2014

Nome:

Assinatura:

O mestrando

APÊNDICE I

Pedido de autorização para aplicação do questionário ao Conselho de Administração do Hospital
Distrital

CA

01 6997 2014-04-24 10:40:52

Secção Informação Documentação

Reunião de 29/4/2014
Conselho de Administração
LIBERADO

Exmo. Sr. Presidente do Conselho de Administração

Eu, Emanuel Dias Pereira, Enfermeiro no Serviço de Medicina Interna, a frequentar o 2º Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco, venho por este meio solicitar a V. Exa. a autorização para aplicação de um questionário, no âmbito da tese "Nutrição e hidratação nos últimos dias e horas de vida: a perspectiva de Enfermeiros em contexto de agudos", aos Enfermeiros dos serviços de Medicina Interna Homens e Mulheres, durante o mês de Maio de 2014.

O estudo tem como principais objectivos:

- Identificar a perspectiva dos Enfermeiros sobre a problemática da nutrição e hidratação nos últimos dias e horas de vida;
- Reflectir sobre a perspectiva dos Enfermeiros em iniciar ou suspender a nutrição e hidratação nos últimos dias e horas de vida;
- Elaborar um algoritmo de cuidados de Enfermagem relativos à nutrição e hidratação nos últimos dias e horas de vida.

Os doentes com doença crónica, avançada e incurável constituem um ainda considerável número de internamentos no serviço de Medicina Interna. Posto isto, os Enfermeiros, que contactam mais directamente com o doente e família, são confrontados inúmeras vezes com a incapacidade natural de alimentação do doente nos últimos dias e horas de vida.

Os profissionais de saúde, tendo por base o seu Código Deontológico, e consequentemente a preservação da vida humana ao máximo, desenvolvem muitas vezes intervenções irrealistas e desadequadas, mesmo quando o doente se encontra em fase agónica (Teixeira, 2009).

Assim, com a aplicação do referido questionário pretendo identificar se os Enfermeiros em contexto de agudos, quando cuidam de doentes em fase agónica, desenvolvem estratégias eficazes sobre a nutrição e hidratação na referida fase de vida do doente.

Teresa Cabral
08/05/2014

Este estudo será orientado pela Professora Doutora Ana Paula Sapeta (Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias) e da Mestre Sandra Neves (Enfermeira no IPO de Lisboa).

Serão respeitados os requisitos éticos relativos a uma investigação, ou seja, será respeitado o direito à autodeterminação, intimidade, anonimato dos participantes e a confidencialidade dos resultados.

Será realizada a assinatura de um consentimento informado por parte dos participantes que decidirem integrar o estudo, o qual se anexa a este documento.

O hospital e serviços nunca serão identificados aquando da publicação de resultados.

Anexo o questionário para V/ análise e apreciação.

Agradeço a atenção dispensada e aguardo a vossa melhor resposta.

Com os melhores cumprimentos,

Pede deferimento

██████████, 24 de Abril de 2014


(Emanuel Pereira)

APÊNDICE J

Apresentação da formação “Nutrição e hidratação nos últimos dias e horas de vida”



30 Setembro 20014
14h – 16h

Formador / Mestrando em
Cuidados Paliativos:
Emanuel Pereira

2º Mestrado em
Cuidados Paliativos

FORMAÇÃO EM SERVIÇO NUTRIÇÃO E HIDRATAÇÃO NOS ÚLTIMOS DIAS E HORAS DE VIDA

OBJECTIVO GERAL

Sensibilizar a equipa de Enfermagem do Serviço de Medicina Interna para a temática "Nutrição e hidratação nos últimos dias e horas de vida".



OBJECTIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar e analisar os resultados obtidos com o questionário aplicado;
- Reconhecer sinais e sintomas do doente em últimos dias e horas de vida;
- Reconhecer aspetos éticos/culturais da hidratação e nutrição do doente que se encontra em fase agónica e estratégias de apoio à família;



OBJECTIVOS ESPECÍFICOS

- Apresentar e refletir sobre o algoritmo de cuidados de Enfermagem em linguagem CIPE®;
- Analisar casos clínicos de doentes em contexto de últimos dias e horas de vida.



TRABALHO DE INVESTIGAÇÃO

PARTE 1: QUESTÕES ÉTICAS/CULTURAIS

Em cada um dos parâmetros abaixo com a opção que considere correta, tendo por base que todos os questões remetem para o doente que se encontra nos últimos dias e horas de vida.

- | | Discordo totalmente | Discordo | Não concordo nem discordo | Concordo | Concordo totalmente |
|--|-----------------------|-----------------------|---------------------------|-----------------------|-----------------------|
| 1. Em todos os doentes que apresentem disfagia ou recusa alimentar deve ser colocada sonda nasogástrica. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 2. A decisão de iniciar ou suspender a nutrição e hidratação por via artificial é sempre de responsabilidade médica. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 3. Não deve ser adotada uma atitude universal de hidratar/não hidratar doentes nos últimos dias e horas de vida. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 4. A família / próximo de cuidado deve participar na tomada de decisão. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 5. O impacto emocional no doente e família na tomada de decisão deve ter-se em conta por parte dos profissionais de saúde. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 6. Os benefícios e potenciais efeitos adversos / complicações do suporte nutricional devem ser discutidos e avaliados, se possível, com o doente antes de sua condição ser avaliada. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 7. Todos os doentes têm o direito de recusar um tratamento, incluindo o suporte nutricional, e não devem ser coobrigados a seguir na presença de tomada de decisão. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 8. A ausência de nutrição e hidratação nos últimos horas e dias de vida pode causar maior desconforto ao doente. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 9. A decisão de iniciar ou suspender o suporte nutricional estática nos últimos horas ou dias de vida deve ser analisada cuidadosamente e discutida em equipa. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 10. A suspensão de nutrição e hidratação a um doente nos últimos dias e horas de vida representa um acto negligente por parte dos intervenientes. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 11. A nutrição e hidratação nos últimos dias e horas de vida é geradora de conflitos entre a família e os profissionais de saúde. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 12. Não alimentar e hidratar um doente nos últimos dias e horas de vida representa culturalmente falta de cuidado por parte da família. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

PARTE 2: QUESTÕES CLÍNICAS

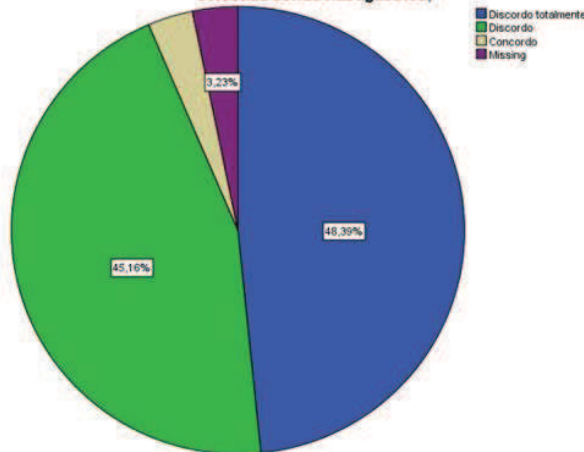
Em cada um dos parâmetros abaixo com a opção que considere correta, tendo por base que todos os questões remetem para o doente que se encontra nos últimos dias e horas de vida.

- | | Discordo totalmente | Discordo | Não concordo nem discordo | Concordo | Concordo totalmente |
|---|-----------------------|-----------------------|---------------------------|-----------------------|-----------------------|
| 1. A perda de apetite é comum nos últimos dias e horas de vida. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 2. A manutenção de nutrição e hidratação nos últimos dias e horas de vida melhora a condição do doente e prolonga a sua vida. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 3. Sempre que possível, a via oral é a via de eleição para hidratação e nutrição. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 4. A única forma de fornecer ao doente de "boa boca" é a refeição de hidratação. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 5. Os cuidados de higiene oral adequados e frequentes reduzem a sensação de "boa boca". | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 6. A ausência de hidratação e nutrição acelera o processo de morte. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 7. A hidratação por via EV é a única que possibilita a correção da desidratação. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 8. Os doentes nos últimos dias e horas de vida têm as mesmas necessidades de hidratação e nutrição. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 9. A desidratação e a hiponatremia (níveis: vómitos, dor, etc.) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 10. O processo de hidratação pode conduzir a um aumento de fúscos e infecções, que podem levar desconforto para o doente. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 11. A hidratação por via IV (hipotermia), representa uma alternativa à ausência de hidratação por via oral. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

TRABALHO DE INVESTIGAÇÃO

QUESTÕES ÉTICAS/CULTURAIS

Em todos os doentes que apresentem disfagia ou recusa alimentar deve ser colocada sonda nasogástrica;

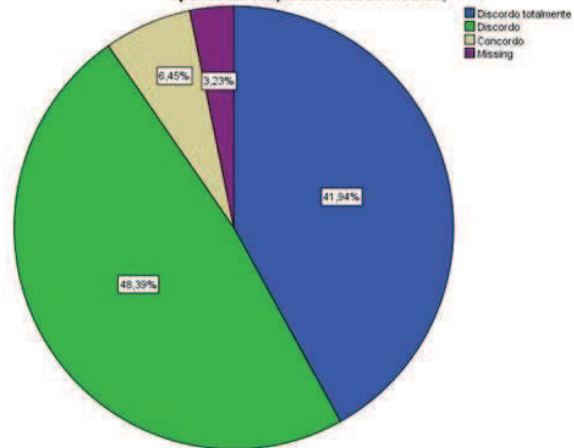


Uma grande percentagem da amostra discorda desta afirmação, mostrando que são valorizadas outras alternativas à colocação de sonda nasogástrica.

TRABALHO DE INVESTIGAÇÃO

QUESTÕES ÉTICAS/CULTURAIS

A decisão de iniciar ou suspender a nutrição e hidratação por via artificial é apenas da responsabilidade médica;

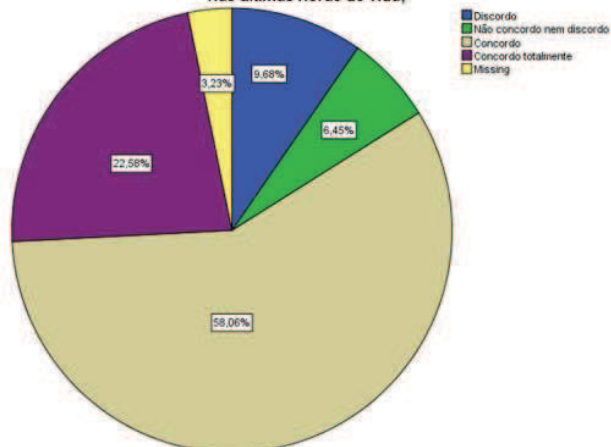


A grande maioria dos enfermeiros inquiridos discorda desta afirmação, revelando reconhecer a importância de uma abordagem multidisciplinar.

TRABALHO DE INVESTIGAÇÃO

QUESTÕES ÉTICAS/CULTURAIS

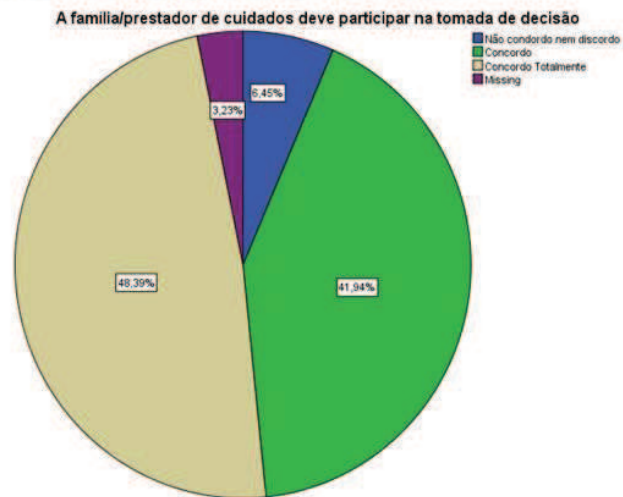
Não deve ser adoptada uma atitude universal de hidratar/não hidratar doentes nas últimas horas de vida;



Uma grande parte dos inquiridos reconhece a necessidade de adaptar as intervenções à realidade própria e à especificidade de cada doente.

TRABALHO DE INVESTIGAÇÃO

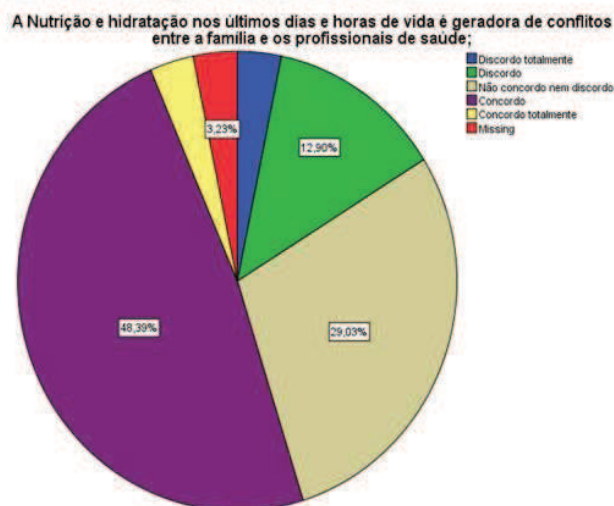
QUESTÕES ÉTICAS/CULTURAIS



Praticamente todos os enfermeiros inquiridos reconhecem a importância do envolvimento familiar na tomada de decisão.

TRABALHO DE INVESTIGAÇÃO

QUESTÕES ÉTICAS/CULTURAIS

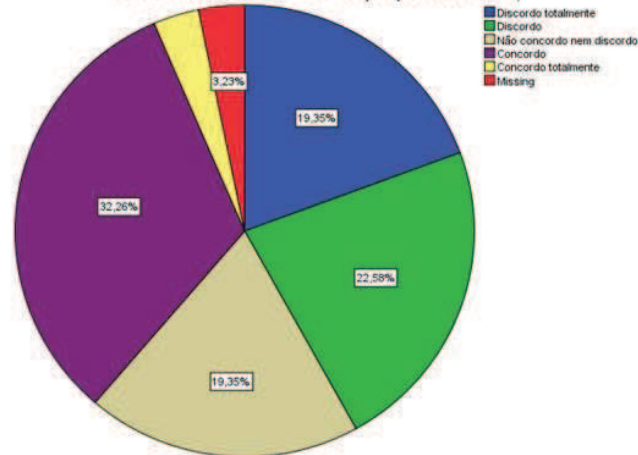


A grande maioria dos enfermeiros inquiridos considera que esta temática é, habitualmente, geradora de conflitos entre a família e os profissionais de saúde.

TRABALHO DE INVESTIGAÇÃO

QUESTÕES ÉTICAS/CULTURAIS

Não alimentar e hidratar um doente nos últimos dias e horas de vida representa culturalmente falta de cuidado por parte da família;



Cerca de 1/3 da amostra concorda que, culturalmente, não alimentar um doente nos últimos dias e horas de vida, representa falta de cuidado por parte da família.

TRABALHO DE INVESTIGAÇÃO

PRINCIPAIS CONCLUSÕES



Os Enfermeiros participantes no estudo, embora prestem cuidados em contexto de agudos, possuem conhecimentos sobre as questões e cuidados adequados a prestar a doentes nos últimos dias e horas de vida;

Contudo, parece pertinente reforçar aspetos e conhecimentos relativos à componente relacional entre a família e os profissionais de saúde, visto que os Enfermeiros revelam que a temática é geradora de conflitos com a família.



O DOENTE EM ÚLTIMOS DIAS E HORAS DE VIDA

DEFINIÇÃO...

- Extremamente fraco;
- Acamado;
- Semicomatoso;
- Dificuldade em deglutir/tomar comprimidos;
- Incapacidade para deglutir mais que pequenas quantidades de água;

TWYXCROSS (2003)



O DOENTE EM ÚLTIMOS DIAS E HORAS DE VIDA

SINAIS E SINTOMAS

SINTOMAS

Astenia profunda;
Acamado e dependente;
Desinteresse em comer/
beber;
Disfagia;
Sonolência/Lentificação;
Não colabora.

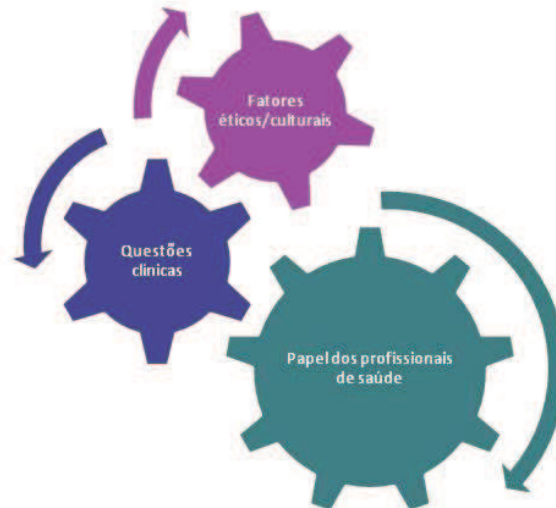
SINAIS

Pele fria e macilenta;
Má perfusão periférica;
Baixa diurese;
Alterações respiratórias;
Fácies afilado;
Depressão do estado de
consciência.

NETO in BARBOSA E NETO (2010)

NUTRIÇÃO E HIDRATAÇÃO NOS ÚLTIMOS DIAS E HORAS DE VIDA

FACTORES INTERVINIENTES



NUTRIÇÃO E HIDRATAÇÃO NOS ÚLTIMOS DIAS E HORAS DE VIDA

ASPECTOS ÉTICOS/CULTURAIS

- 📍 As convicções relativas à alimentação iniciam-se na infância, estando intimamente associados à família e cultura (HOLMES, 2010);
- 📍 Papel de extrema importância no contexto psicossocial e afetivo (BEST, 2010);



NUTRIÇÃO E HIDRATAÇÃO NOS ÚLTIMOS DIAS E HORAS DE VIDA

ASPECTOS ÉTICOS/CULTURAIS

📍 A sua inexistência é fonte de preocupação para pessoas mais próximas e para os profissionais de saúde (HOLMES, 2010);

📍 As questões relacionadas com a nutrição e hidratação artificiais conduzem a dilemas éticos (PIVI, BERTOLUCCI & SCHULTZ, 2012);



NUTRIÇÃO E HIDRATAÇÃO NOS ÚLTIMOS DIAS E HORAS DE VIDA

ASPECTOS ÉTICOS/CULTURAIS

📍 Constitui uma forma de *distress* psicológico para os doentes e familiares (WALZ, 2010; NORLEENA, MAZURAK, HEBBAN & ZIEGLER, 2011);

📍 Os benefícios e prejuízos do suporte nutricional devem ser analisados antes da condição do doente deteriorar (BEST, 2010);



NUTRIÇÃO E HIDRATAÇÃO NOS ÚLTIMOS DIAS E HORAS DE VIDA

ASPECTOS ÉTICOS/CULTURAIS

📍 O doente tem direito à autodeterminação e autonomia na sua decisão, bem como o direito de recusar um tratamento (HOLMES, 2010);



BEST (2010)

NUTRIÇÃO E HIDRATAÇÃO NOS ÚLTIMOS DIAS E HORAS DE VIDA

PAPEL DO ENFERMEIRO

Papel do Enfermeiro

Decisões prévias do doente

Papel da família

Promotores do interesse dos doentes de quem cuidam.

Lidam apropriadamente com decisões éticas, para que os direitos dos doentes sejam assegurados.

Best (2010)

NUTRIÇÃO E HIDRATAÇÃO NOS ÚLTIMOS DIAS E HORAS DE VIDA

APOIO À FAMÍLIA: ASPECTOS CLÍNICOS

- 📍 A síndrome de caquexia-anorexia é dos sintomas mais problemáticos na trajetória da doença crónica. (BEST, 2010);



80%

... dos doentes com cancro em fase avançada

NUTRIÇÃO E HIDRATAÇÃO NOS ÚLTIMOS DIAS E HORAS DE VIDA

APOIO À FAMÍLIA: ASPECTOS CLÍNICOS

- 📍 **Alterações nutricionais:** falta de apetite, disfagia, perda de peso, desidratação;
- 📍 **Alterações** que estão fora do controlo das alterações das horas do apetite e

A perda de apetite é comum nesta fase de vida e não devem fazer-se sentir culpados por não comerem, o que torna indispensável uma explicação adequada à família de que os doentes nesta condição não sentem fome.

(Pivi, Bertolucci, & Schultz, 2012; Norleena, Mazurak, Hebban, & Ziegler, 2011; Holmes, 2010)

NUTRIÇÃO E HIDRATAÇÃO NOS ÚLTIMOS DIAS E HORAS DE VIDA

APOIO À FAMÍLIA: ASPECTOS RELACIONAIS

1

Aumentar a disponibilidade da equipa

- A comunicação deve ser constante entre a equipa e o doente e família (disponibilidade e tempo específico para dar informações frequentemente).

2

Favorecer a expressão de sentimentos

- Evitar emitir juízos de valor;
- Incentivar à comunicação com o doente.

(Navarro *in* Porta, Gómes-Batiste e Tuca, 2004)

NUTRIÇÃO E HIDRATAÇÃO NOS ÚLTIMOS DIAS E HORAS DE VIDA

APOIO À FAMÍLIA: ASPECTOS RELACIONAIS

3

Proporcionar novas informações:

- Informar das alterações clínicas que vão surgindo e do seu significado;
- Incentivar a que a informação seja, se possível, partilhada com todos os membros da família;

4

Rever e informar dos novos objetivos:

- Informar sobre a estratégia terapêutica e objetos de atenção do cuidado;
- Explicar aspetos clínicos da nutrição e hidratação;

(Navarro *in* Porta, Gómes-Batiste e Tuca, 2004)

NUTRIÇÃO E HIDRATAÇÃO NOS ÚLTIMOS DIAS E HORAS DE VIDA

APOIO À FAMÍLIA: ASPECTOS RELACIONAIS

5

Prevenir crises:

- Identificar sinais de esgotamento emocional/físico dos cuidadores;
- Explicar a probabilidade de aparecimento de novos sintomas, de modo a diminuir o impacto dos mesmos.

6

Promover a participação da família na prestação de cuidados:

- Combater sentimentos de inutilidade e de perda da capacidade cuidadora;
- Incentivar à prestação de cuidados (cuidados à boca, pele).

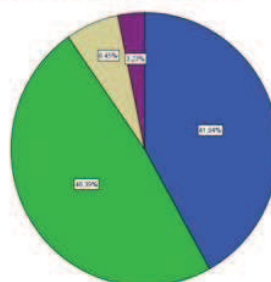
(Navarro *in* Porta, Gómes-Batiste e Tuca, 2004)

NUTRIÇÃO E HIDRATAÇÃO NOS ÚLTIMOS DIAS E HORAS DE VIDA

PROPOSTA DE ALGORITMO EM LINGUAGEM CIPE®



CIPE® em fase de expansão e consolidação nesta instituição



Resultados obtidos pelo questionário

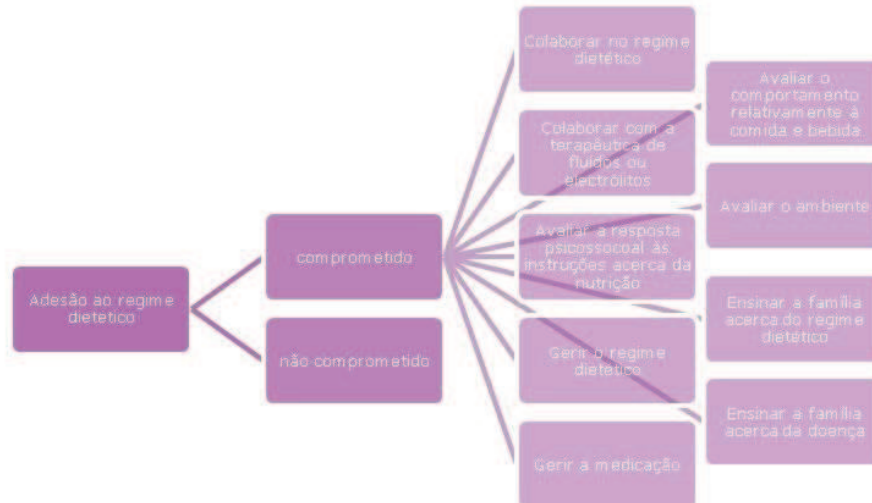


Algoritmo em linguagem CIPE

(Com base no catálogo criado pela Ordem dos Enfermeiros (2010), para uma morte digna.)

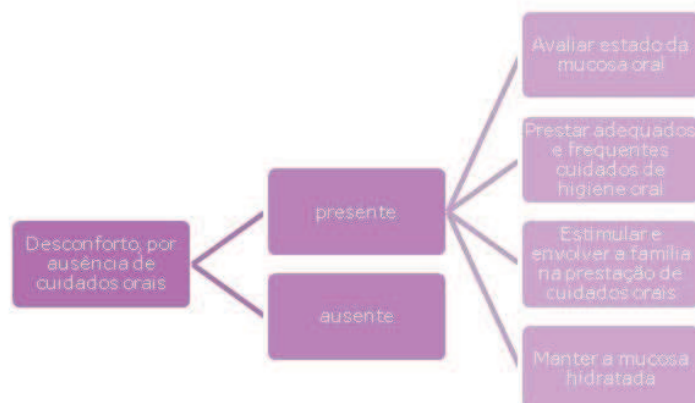
NUTRIÇÃO E HIDRATAÇÃO NOS ÚLTIMOS DIAS E HORAS DE VIDA

PROPOSTA DE ALGORITMO EM LINGUAGEM CIPE ®



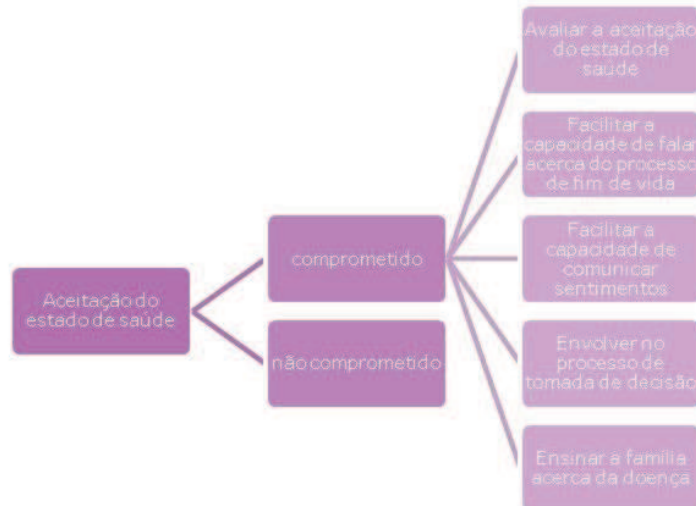
NUTRIÇÃO E HIDRATAÇÃO NOS ÚLTIMOS DIAS E HORAS DE VIDA

PROPOSTA DE ALGORITMO EM LINGUAGEM CIPE ®



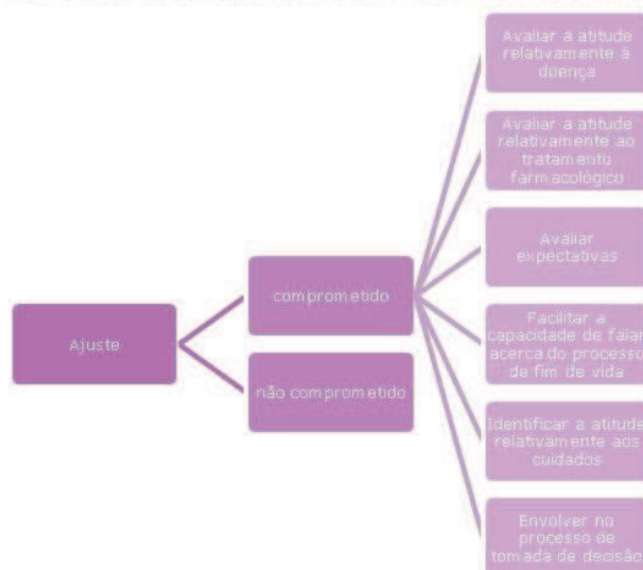
NUTRIÇÃO E HIDRATAÇÃO NOS ÚLTIMOS DIAS E HORAS DE VIDA

PROPOSTA DE ALGORITMO EM LINGUAGEM CIPE ®



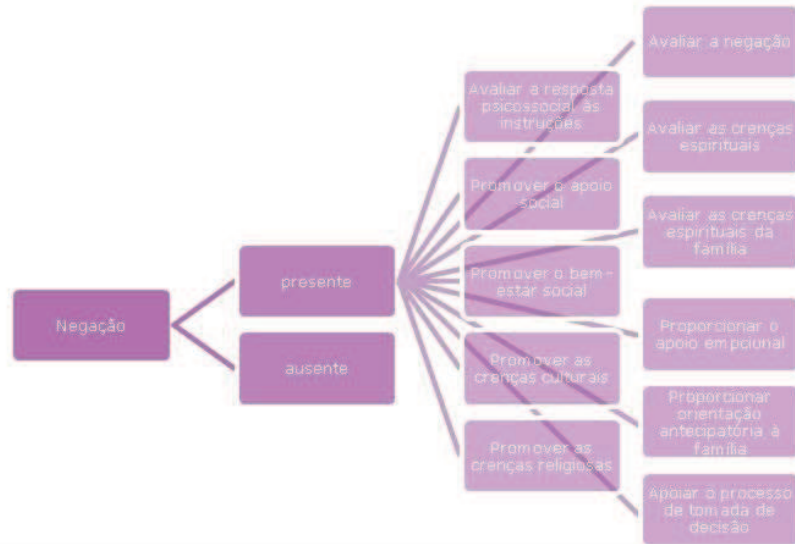
NUTRIÇÃO E HIDRATAÇÃO NOS ÚLTIMOS DIAS E HORAS DE VIDA

PROPOSTA DE ALGORITMO EM LINGUAGEM CIPE ®



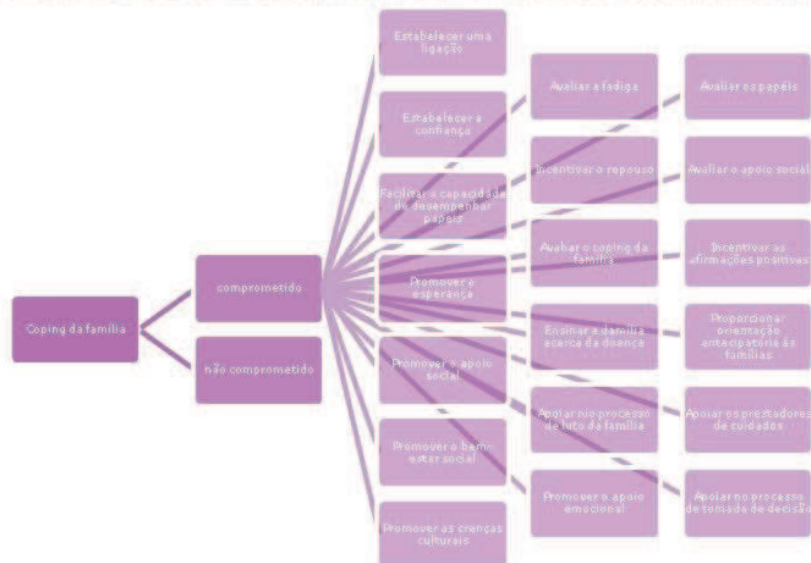
NUTRIÇÃO E HIDRATAÇÃO NOS ÚLTIMOS DIAS E HORAS DE VIDA

PROPOSTA DE ALGORITMO EM LINGUAGEM CIPE ®



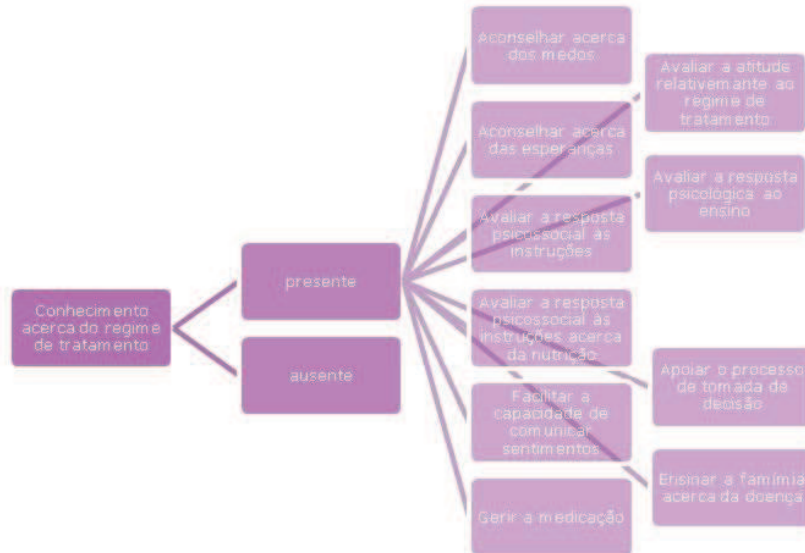
NUTRIÇÃO E HIDRATAÇÃO NOS ÚLTIMOS DIAS E HORAS DE VIDA

PROPOSTA DE ALGORITMO EM LINGUAGEM CIPE ®



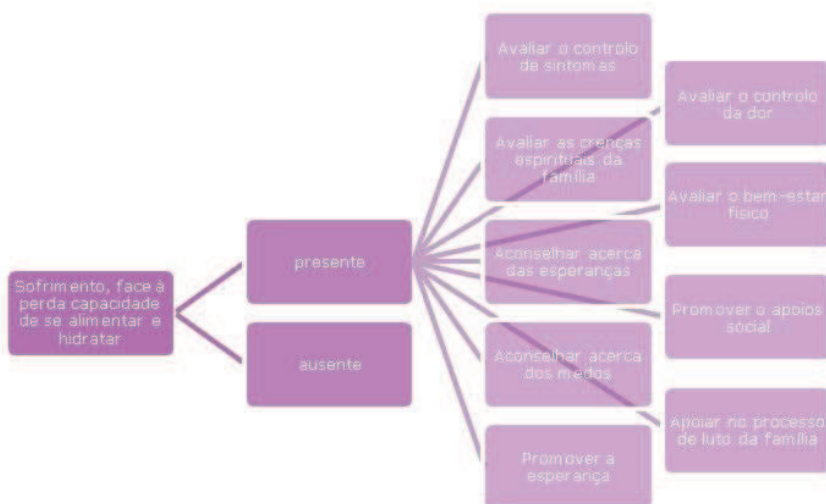
NUTRIÇÃO E HIDRATAÇÃO NOS ÚLTIMOS DIAS E HORAS DE VIDA

PROPOSTA DE ALGORITMO EM LINGUAGEM CIPE ®



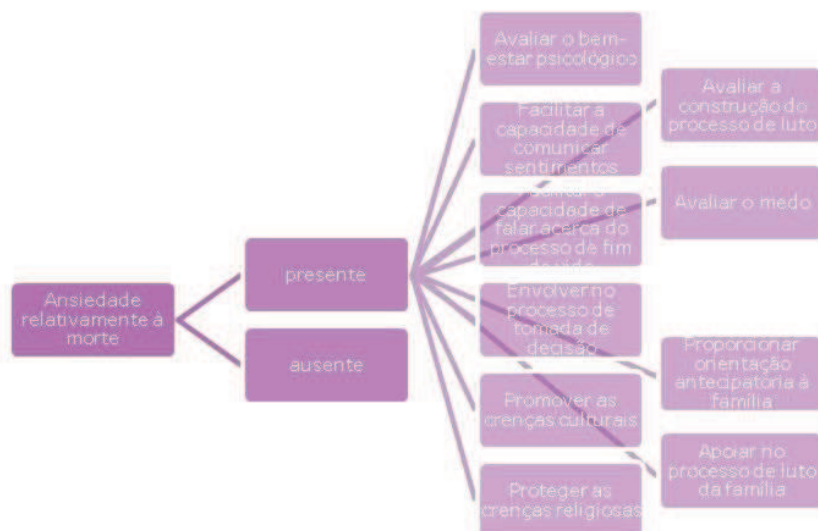
NUTRIÇÃO E HIDRATAÇÃO NOS ÚLTIMOS DIAS E HORAS DE VIDA

PROPOSTA DE ALGORITMO EM LINGUAGEM CIPE ®



NUTRIÇÃO E HIDRATAÇÃO NOS ÚLTIMOS DIAS E HORAS DE VIDA

PROPOSTA DE ALGORITMO EM LINGUAGEM CIPE ®



NUTRIÇÃO E HIDRATAÇÃO NOS ÚLTIMOS DIAS E HORAS DE VIDA

ANÁLISES DE CASOS CLÍNICOS – CASO 1

- F 85 anos com diagnóstico de neoplasia da vesícula;
- Consciente, orientada, verbaliza constantemente sensação de cansaço;
- Referia constantemente falta de apetite apresentando recorrentemente períodos de recusa alimentar com a evolução do estado clínico;
- Não foram abordadas previamente as questões da nutrição e hidratação no fim de vida;
- As filhas mostravam-se ansiosas e preocupadas com a recusa alimentar, questionando porque não era colocada uma sonda nasogástrica.

NUTRIÇÃO E HIDRATAÇÃO NOS ÚLTIMOS DIAS E HORAS DE VIDA

CASO 1 – ESTRATÉGIAS DE RESOLUÇÃO

- Reunir com as filhas da doente e explorar as diferentes perspetivas sobre a fase de últimos dias e horas de vida;
- Reconhecer, validar e valorizar as preocupações das filhas e valores os seus receios;
- Explicar que as necessidades de nutrição e hidratação diminuem durante o processo de morrer;
- Informar que a recusa alimentar é frequente na fase agónica e que não representa falta de vontade da doente, mas sim incapacidade para tal;

NUTRIÇÃO E HIDRATAÇÃO NOS ÚLTIMOS DIAS E HORAS DE VIDA

CASO 1 – ESTRATÉGIAS DE RESOLUÇÃO

- Mostrar que cientificamente não há evidência que esta decisão não vai agravar o estado da doente, nem vai acelerar o processo de morte;
- Garantir apoio à doente e família em todo o processo;
- Incentivar à participação nos cuidados (cuidados orais, posicionamentos, cuidados à pele).

NUTRIÇÃO E HIDRATAÇÃO NOS ÚLTIMOS DIAS E HORAS DE VIDA

ANÁLISES DE CASOS CLÍNICOS – CASO 2

- M 57 anos com diagnóstico de neoplasia do pulmão com metastização hepática e óssea;
- Referiu que não queria ser submetido a manobras de reanimação e não queria ser submetido a alimentação e hidratação por via “artificial”;
- A família ao ter conhecimento da decisão prévia do doente tenta contestar que a ausência de nutrição e hidratação lhe acarrete mais sofrimento e antecipe a sua morte.

NUTRIÇÃO E HIDRATAÇÃO NOS ÚLTIMOS DIAS E HORAS DE VIDA

CASO 2 – ESTRATÉGIAS DE RESOLUÇÃO

- Reunir com a família do doente e explorar as diferentes perspetivas sobre a fase de últimos dias e horas de vida;
- Revalidar a vontade anteriormente expressa pelo doente;
- Realçar que o papel do Enfermeiro é respeitar a vontade do doente, sendo a sua autonomia um valor fundamental a ter em conta;
- Respeitar a decisão do doente garante o cumprimento dos seus desejos e terá uma morte mais serena.

"A proximidade da morte e a inerente perda de laços afetivos gera, normalmente, a procura de maior suporte por parte dos familiares".

NETO in BARBOSA E NETO (2010)



BIBLIOGRAFIA

- Navarro in Porta, Gómes-Batiste e Tuca – Manual de control de síntomas en pacientes com câncer avanzado y terminal. Madrid: Arán Ediciones, S.L., 2004. ISBN: 84-95913-40-2.
- Neto in BARBOSA, António; NETO, Isabel Galriça – Manual de Cuidados Paliativos. 2ª Edição. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Março 2010. ISBN: 978-972-9349-22-5.
- de 2010. ISBN 978-972-9349-22-5. Best, C. (19 de Maio de 2010). Introducing enteral nutrition support: ethical considerations. Nursing Standard, 24, pp. 41-45.
- Calvário, A., Alves, I., & Lopes, P. (2008). Formação pedagógica inicial de formadores. Competir - Formação e Serviços, Lda.
- Cohen, M., Torres-Vigil, I., Burbach, B., de la Rosa, A., & Bruera, E. (5 de Maio de 2012). The Meaning of Parenteral Hydration to Family Caregivers and patients With Advanced Cancer Receiving Hospice Care. Journal of Pain and Symptom Management, 43, pp. 855-864.
- Gamond, C., Larkin, P., & Payne, S. (2013). Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education - part 1. European journal of palliative care, 87.
- Holmes, S. (8 de Setembro de 2010). Importance of nutrition in palliative care of patients with chronic disease. Nursing Standard, 25, pp. 48-56.
- Morais, C. (Maio de 2012). Obstinação Terapêutica: alimentar/hidratar em fim de vida. Nursing, pp. 26-29.
- Navarro, P. O., Puchades, A. R., Bernal, V. S.-B., Vela, E. C., & Sanz, J. R. (Fevereiro de 2008). Hidratación en el contexto de sedación paliativa en agonía: una perspectiva multidimensional. Medicina Paliativa, 15, pp. 238-246.
- Norleena, G., Mazurak, V., Hebban, G., & Ziegler, T. (2011). Nutritional Interventions for Cancer-Induced Cachexia. Curr Probl Cancer, 35, pp. 58-90.
- Pautex, S., Curiale, V., Van Nes, M. -C., Fruhwald, T., Rexach, L., & Van Den Noortgate, N. (2013). Palliative Care in Acute Geriatric Care Units Across Europe: Some Reflections About The Experience of Geriatricians. European Geriatric Medicine, pp. 1-5.

BIBLIOGRAFIA

- Pautex, S., Notaridis, G., Déramé, L., & Zulian, G. (2010). Preferences of elderly cancer patients in their advance directives. *Oncology Hematology*, 74, pp. 61-65.
- Pivi, G., Bertolucci, P., & Schultz, R. (2012). Nutrition in Severe Dementia. *Current Gerontology and Geriatrics Research*, pp. 1-6.
- Raijmakers, N., van Zuylen, L., Costantini, M., Caraceni, A., Clark, J., De Simone, G., van der Heide, A. (2011). Issues and needs in end-of-life decision making: An international modified Delphi study. *Palliative Medicine*, 26, pp. 947-953.
- Teixeira, L. F. (Agosto de 2009). Abstenção/suspensão e obstinação terapêuticas: da perspectiva do enfermeiro face a pessoa em fim de vida. *Revista Nursing*, pp. 18-22.
- Twycross, R. (2003). *Cuidados paliativos*. Lisboa: Climepsi.
- Vitale, C., Berkman, C., Monteleoni, C., & Ahronhein, J. (3 de Setembro de 2011). Tube Feeding In Patients With Advanced Dementia: Knowledge And Practice of Speech-Language Pathologists. *Journal of Pain and Symptom Management*, 42, pp. 366-378.
- Walz, D. (Junho de 2010). Cancer-Related Anorexia-Cachexia Syndrome. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 14, pp. 283-287.

APÊNDICE K

Grelha da avaliação da formação/formador “Nutrição e hidratação nos últimos dias e horas de vida”

Grelha de Avaliação ao Formador

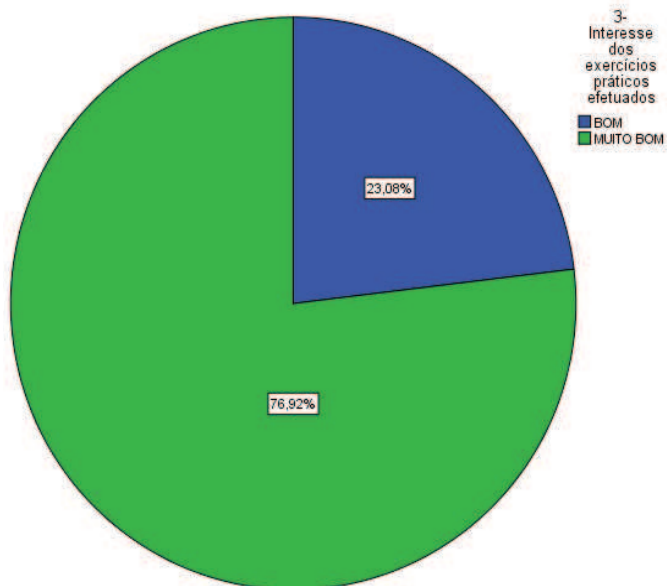
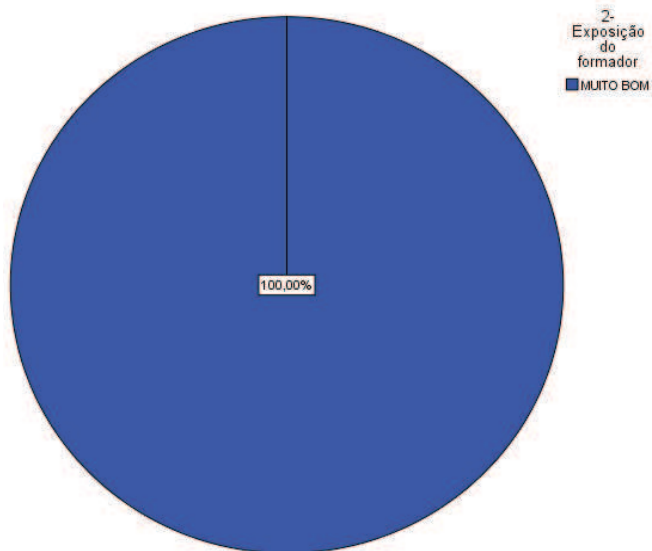
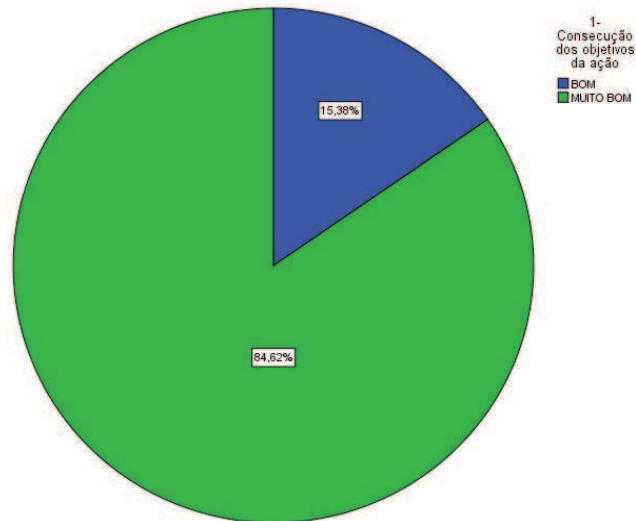
Formação "Nutrição e Hidratação nos Últimos Dias e Horas de Vida"

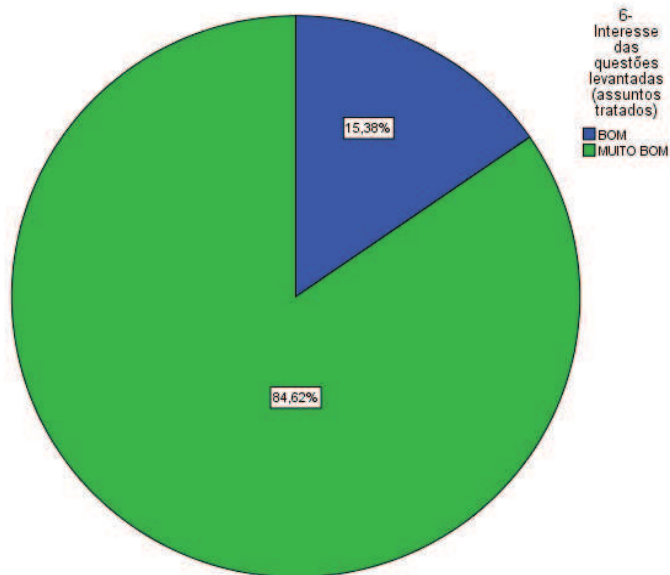
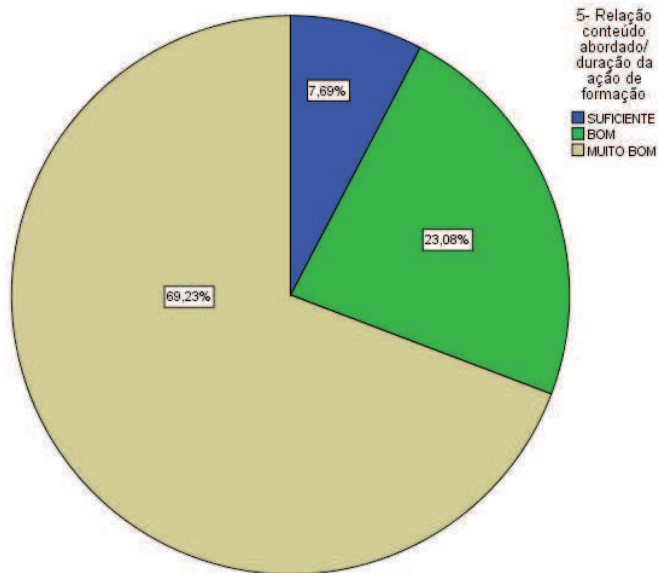
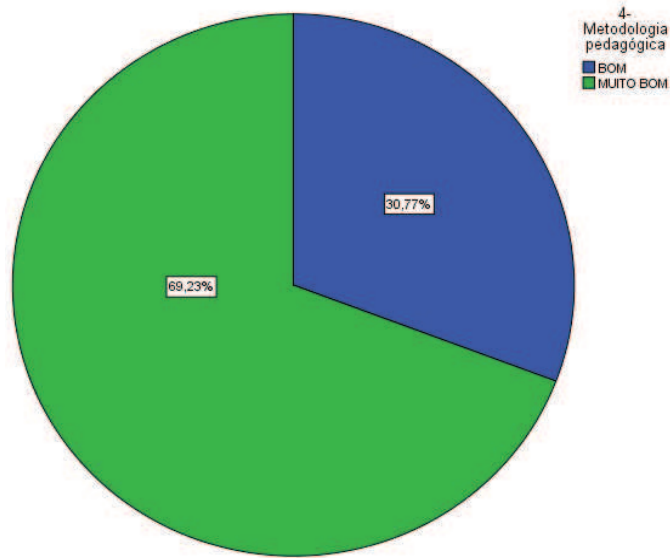
Classifique a atuação do formador nos seguintes itens, assinalando com um **X** a opção que mais se adequa.

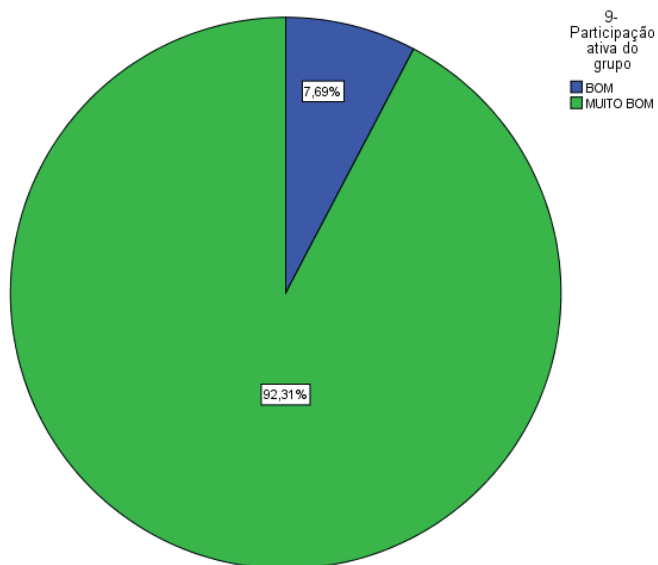
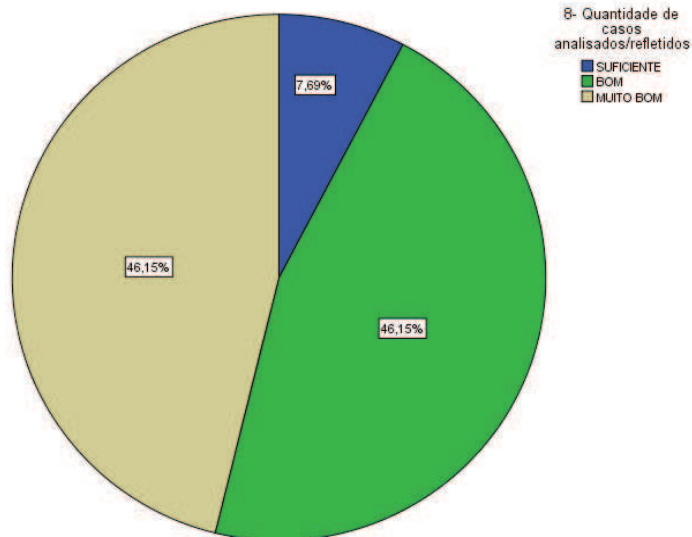
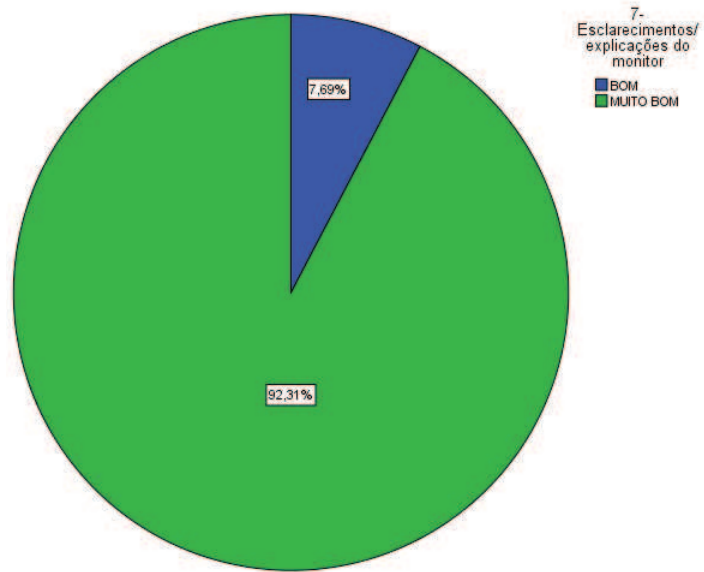
	1- Mau	2- Insuficiente	3- Suficiente	4- Bom	5- Muito Bom
1- Consecução dos objetivos da ação					
2- Exposição do formador					
3- Interesse dos exercícios práticos efetuados					
4- Metodologia pedagógica					
5- Relação conteúdo abordado/ duração da ação de formação					
6- Interesse das questões levantadas (assuntos tratados)					
7- Esclarecimentos/ explicações do monitor					
8- Quantidade de casos analisados/refletidos					
9- Participação ativa do grupo					
10- Documentação e bibliografia distribuídas					
11- Compreensão dos assuntos expostos					
12- Interesse prático da ação de formação					
13- Adequação do material de apoio audiovisual					
14- Contribuição dos casos analisados/refletidos para a compreensão do tema					
15- Atuação do formador para motivar os participantes					
16- Logística da ação					

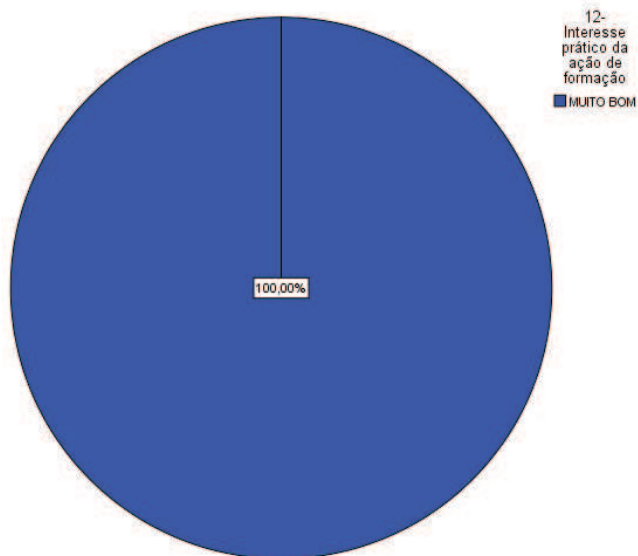
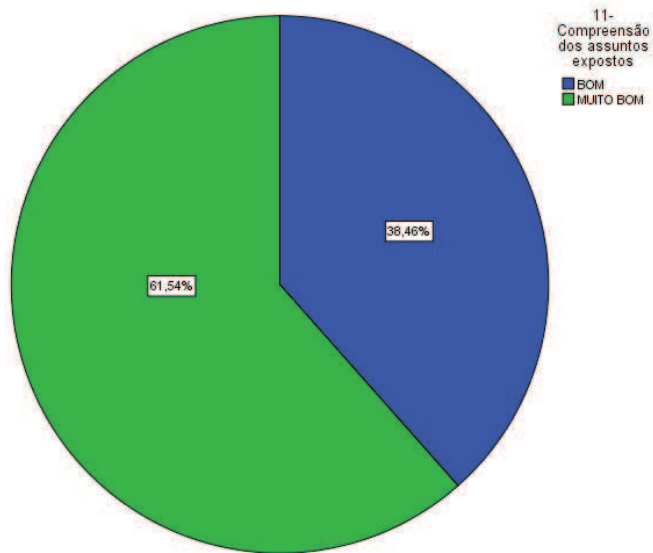
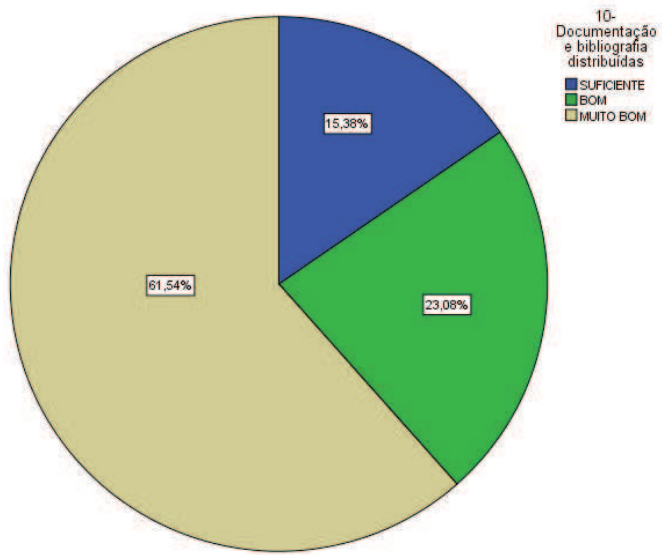
APÊNDICE L

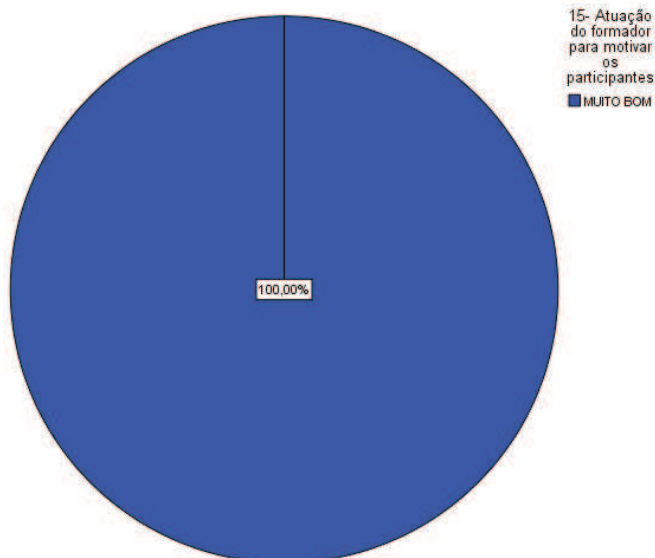
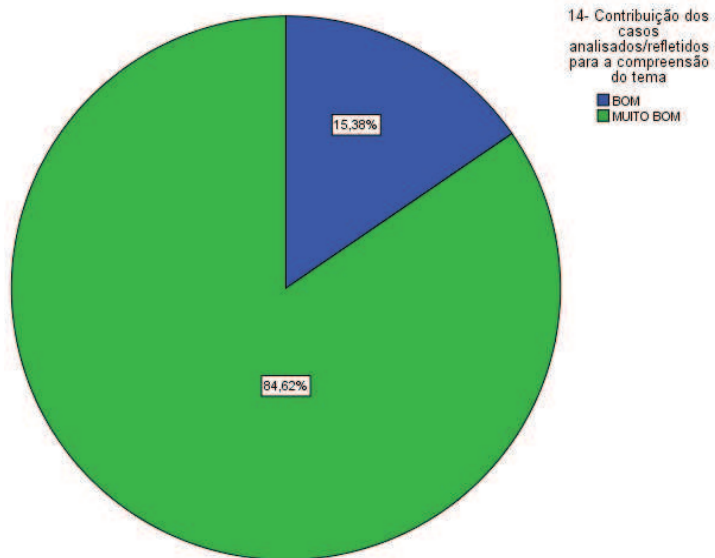
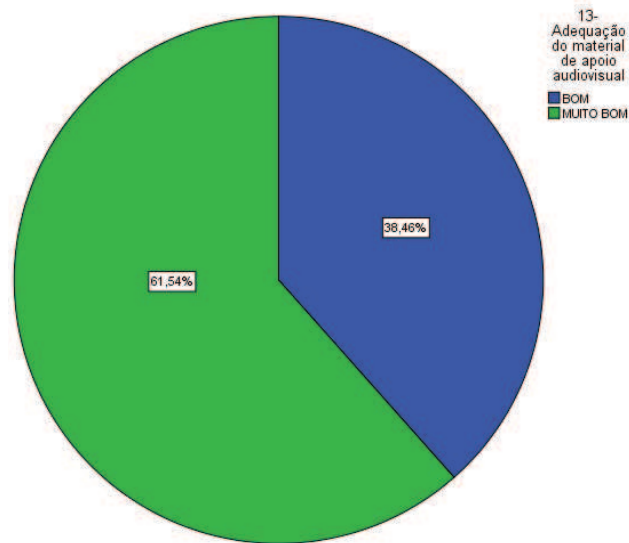
Resultados da avaliação da formação/formador “Nutrição e hidratação nos últimos dias e horas de vida”

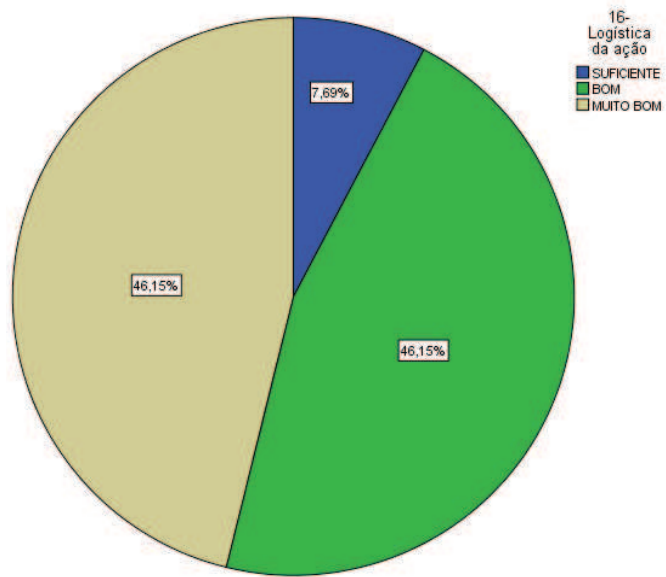












APÊNDICE M

Poster de divulgação da formação “Nutrição e hidratação nos últimos dias e horas de vida”

Formação em Serviço

Instituto Politécnico de Castelo Branco
Escola Superior de Saúde
Castelo Branco

NUTRIÇÃO E HIDRATAÇÃO

NOS ÚLTIMOS DIAS E HORAS DE VIDA



[LOCAL: SALA 9; 30 SETEMBRO 2014; 14-16H]
[Formação com atribuição de certificado]

Formador: Enf^o Emanuel Pereira

CONTEÚDOS

Identificar e analisar os resultados obtidos com o questionário aplicado; Reconhecer sinais e sintomas do doente em últimos dias e horas de vida; Reconhecer aspectos éticos/culturais da nutrição e hidratação do doente que se encontra em fase agónica e estratégias de apoio à família; Apresentar e refletir sobre o algoritmo de cuidados de Enfermagem em linguagem CIPE®; Analisar casos clínicos de doentes em contexto de últimos dias e horas de vida.

APÊNDICE N

Plano de sessão da formação “Nutrição e hidratação nos últimos dias e horas de vida”



Instituto Politécnico de Castelo Branco
Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias
2º Mestrado em Cuidados Paliativos
Hospital Distrital

Sessão nº: 1 Data: 30 / 09 / 2014 Tema: Nutrição e hidratação nos últimos dias e horas de vida

Formador: Emanuel Pereira

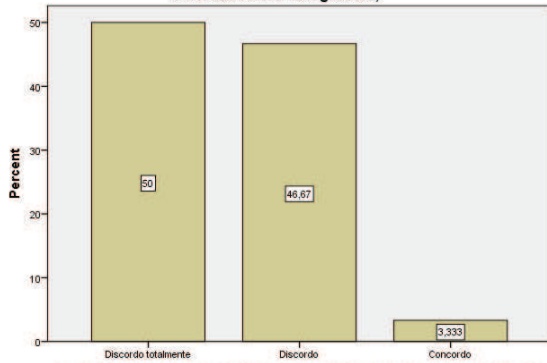
Serviço: Medicina Interna Duração: 2 horas

CONTEÚDOS/DURAÇÃO	OBJECTIVOS GERAIS	RECURSOS	METODOLOGIA	AValiação
<ul style="list-style-type: none"> Identificar e analisar os resultados obtidos com o questionário aplicado (25min); Reconhecer sinais e sintomas do doente em últimos dias e horas de vida (15min); Reconhecer aspetos éticos/culturais da hidratação e nutrição do doente que se encontra em fase agónica (30min); Apresentar e refletir sobre o algoritmo de cuidados de Enfermagem em linguagem CIPE® (20min); Analisar casos clínicos de doentes em contexto de últimos dias e horas de vida (30min). 	<ul style="list-style-type: none"> Sensibilizar a equipa de Enfermagem do Serviço de Medicina Interna para a temática "Nutrição e hidratação nos últimos dias e horas de vida". 	<ul style="list-style-type: none"> Computador; Data-show; Mesas; Cadeiras. 	<ul style="list-style-type: none"> Método expositivo; Debate. 	<ul style="list-style-type: none"> Avaliação formativa através de ficha de avaliação; Reflexão sobre a temática; Análises de casos clínicos.

APÊNDICE O

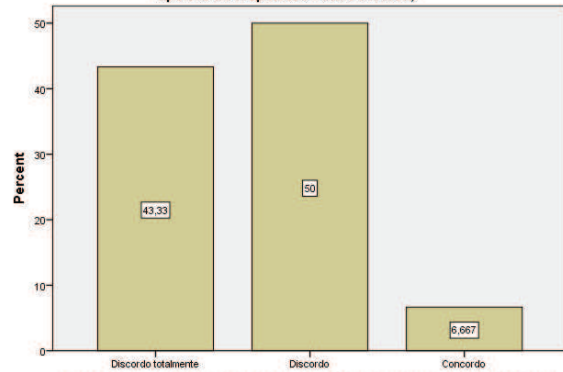
Gráficos dos resultados das questões éticas/culturais do questionário “Nutrição e hidratação nos últimos dias e horas de vida: perspectiva de Enfermeiros em contexto de agudos

Em todos os doentes que apresentem disfagia ou recusa alimentar deve ser colocada sonda nasogástrica;



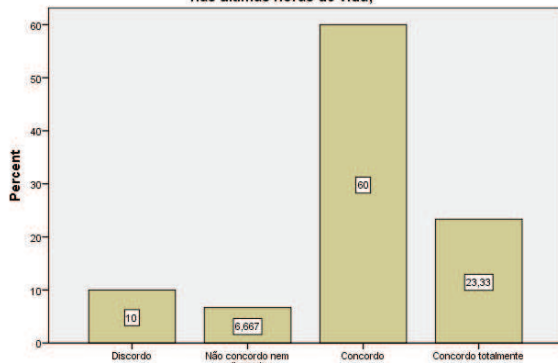
Em todos os doentes que apresentem disfagia ou recusa alimentar deve ser colocada sonda nasogástrica;

A decisão de iniciar ou suspender a nutrição e hidratação por via artificial é apenas da responsabilidade médica;



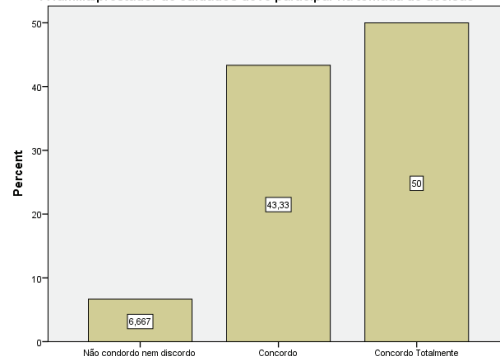
A decisão de iniciar ou suspender a nutrição e hidratação por via artificial é apenas da responsabilidade médica;

Não deve ser adoptada uma atitude universal de hidratar/não hidratar doentes nas últimas horas de vida;



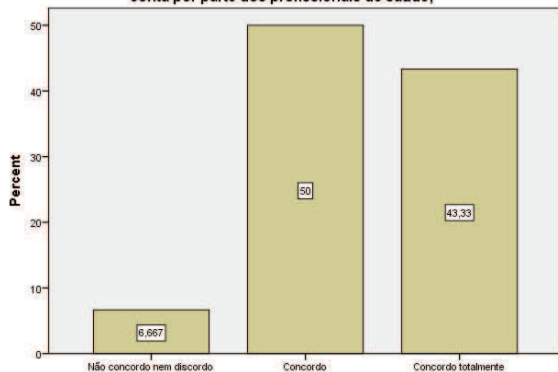
Não deve ser adoptada uma atitude universal de hidratar/não hidratar doentes nas últimas horas de vida;

A família/prestador de cuidados deve participar na tomada de decisão



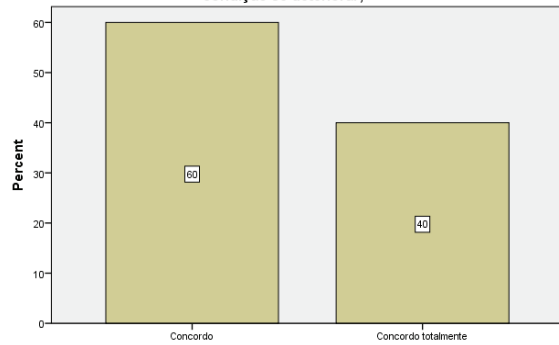
A família/prestador de cuidados deve participar na tomada de decisão

O impacto emocional no doente e família na tomada de decisão deve ter-se em conta por parte dos profissionais de saúde;



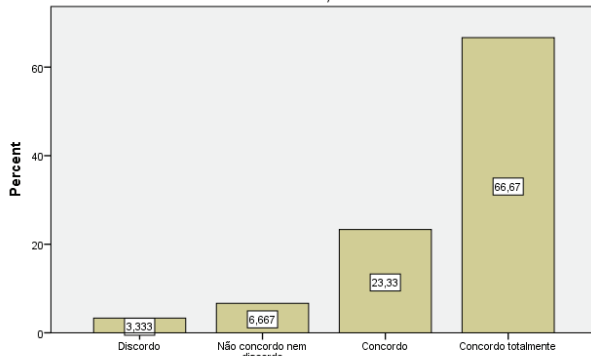
O impacto emocional no doente e família na tomada de decisão deve ter-se em conta por parte dos profissionais de saúde;

Os benefícios e potenciais efeitos adversos/complicações do suporte nutricional devem ser discutidos e avaliados, se possível, com o doente antes da sua condição se deteriorar;



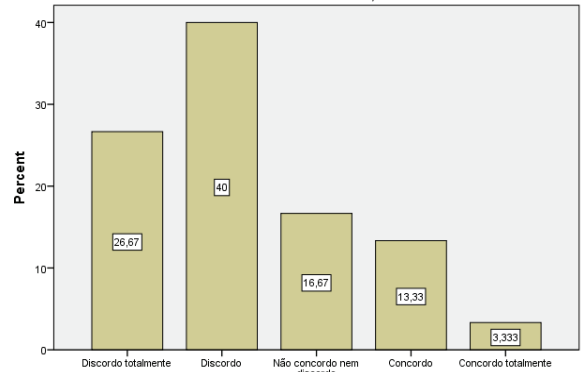
Os benefícios e potenciais efeitos adversos/complicações do suporte nutricional devem ser discutidos e avaliados, se possível, com o doente antes da sua condição se deteriorar;

Todos os doentes têm o direito de recusar um tratamento, incluindo o suporte nutricional, e não devem ser colocados à margem no processo de tomada de decisão;



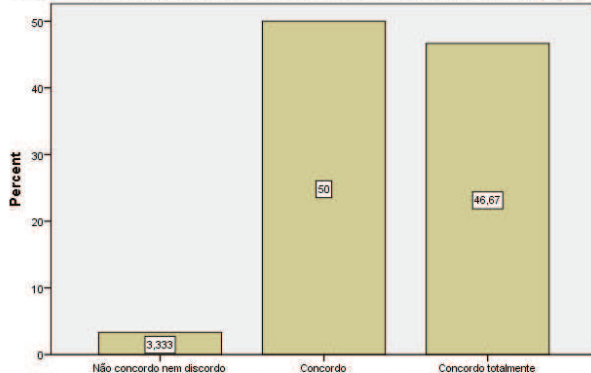
Todos os doentes têm o direito de recusar um tratamento, incluindo o suporte nutricional, e não devem ser colocados à margem no processo de tomada de decisão;

A ausência de nutrição e hidratação nas últimas horas de vida pode causar maior desconforto ao doente;



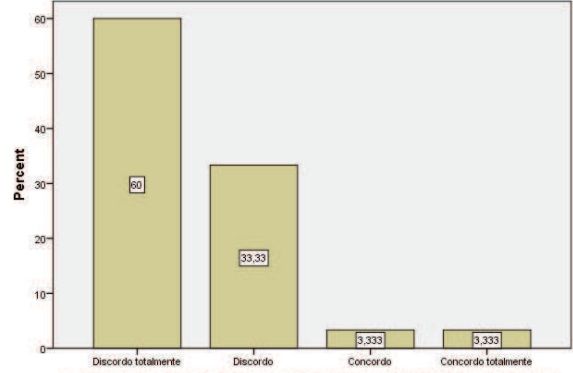
A ausência de nutrição e hidratação nas últimas horas de vida pode causar maior desconforto ao doente;

A decisão de iniciar ou suspender o suporte nutricional assistido nas últimas horas ou dias de vida deve ser analisado caso a caso e discutido em equipa;



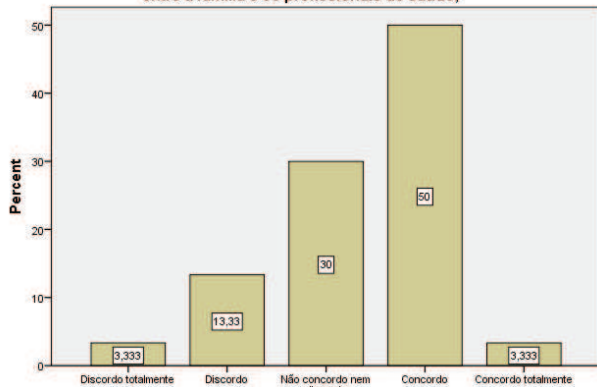
A decisão de iniciar ou suspender o suporte nutricional assistido nas últimas horas ou dias de vida deve ser analisado caso a caso e discutido em equipa;

A suspensão da nutrição e hidratação a um doente nos últimos dias e horas de vida representa um acto negligente por parte dos Enfermeiros;



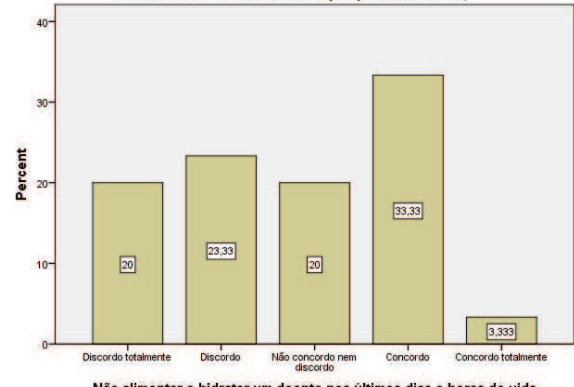
A suspensão da nutrição e hidratação a um doente nos últimos dias e horas de vida representa um acto negligente por parte dos Enfermeiros;

A Nutrição e hidratação nos últimos dias e horas de vida é geradora de conflitos entre a família e os profissionais de saúde;



A Nutrição e hidratação nos últimos dias e horas de vida é geradora de conflitos entre a família e os profissionais de saúde;

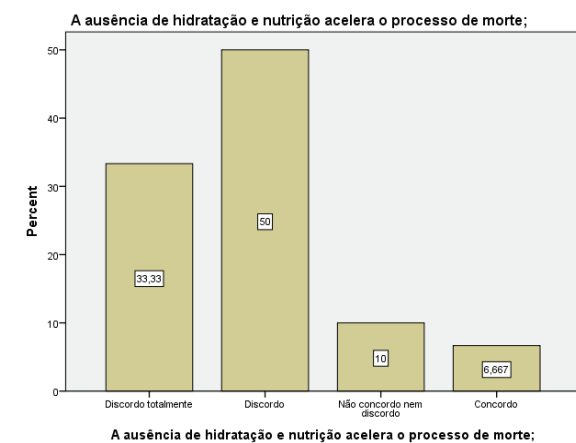
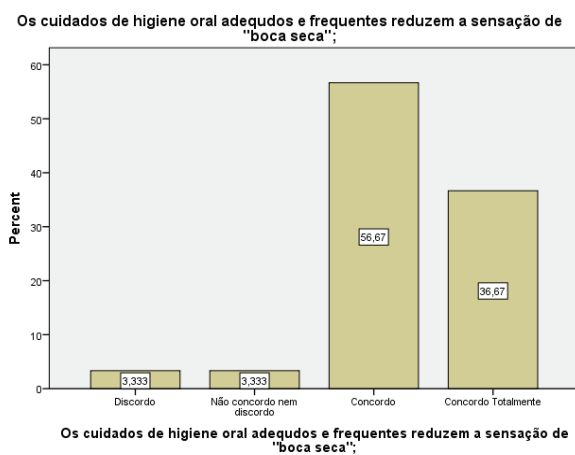
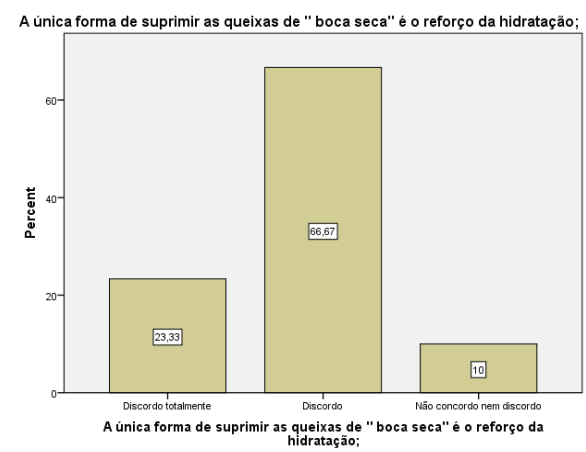
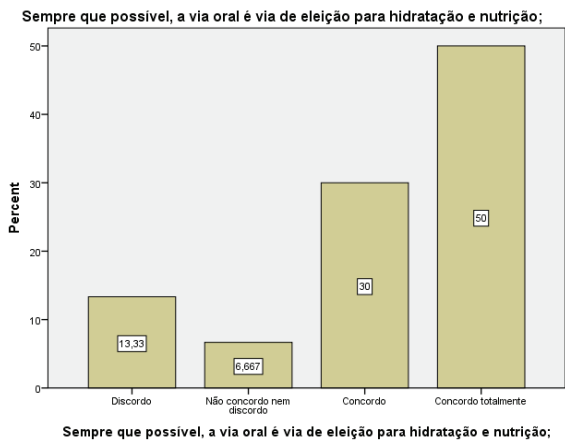
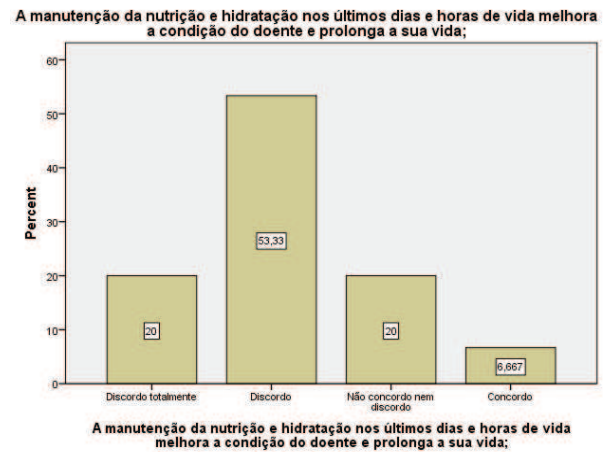
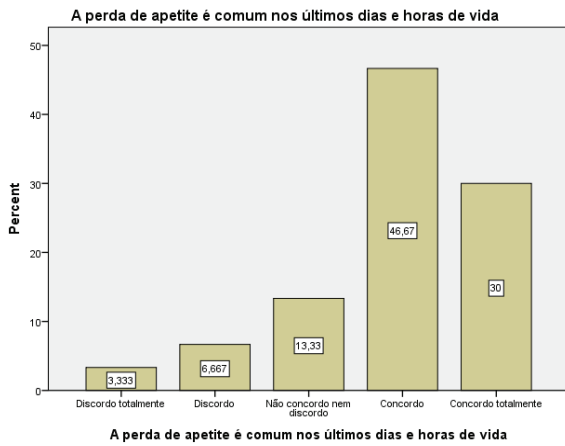
Não alimentar e hidratar um doente nos últimos dias e horas de vida representa culturalmente falta de cuidado por parte da família;



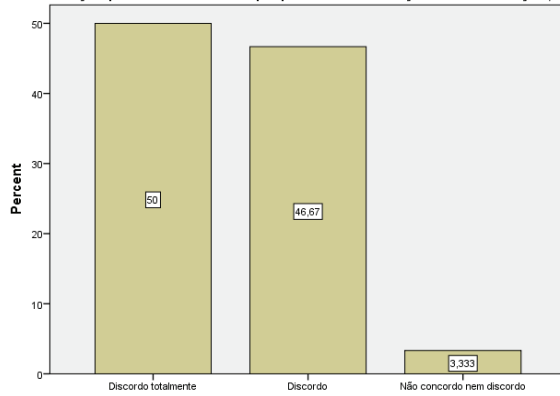
Não alimentar e hidratar um doente nos últimos dias e horas de vida representa culturalmente falta de cuidado por parte da família;

APÊNDICE P

Gráficos dos resultados das questões clínicas do questionário “Nutrição e hidratação nos últimos dias e horas de vida: perspectiva de Enfermeiros em contexto de agudos

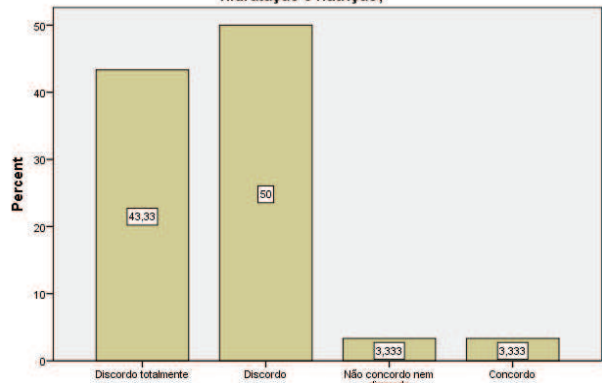


A hidratação por via EV é a única que possibilita a correção da desidratação;



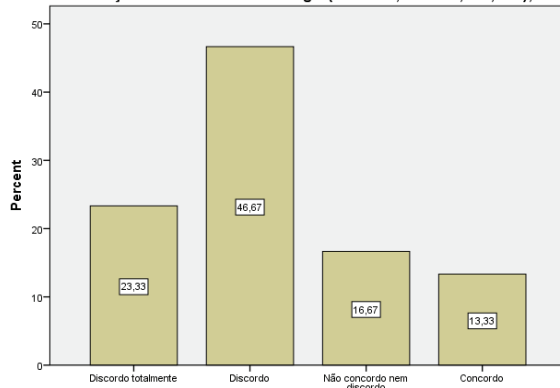
A hidratação por via EV é a única que possibilita a correção da desidratação;

Os doentes nos últimos dias e horas de vida têm as mesmas necessidades de hidratação e nutrição;



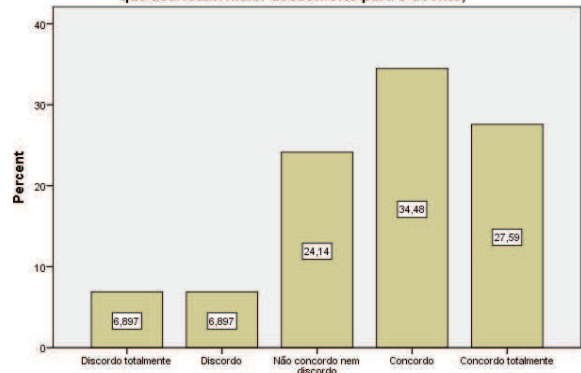
Os doentes nos últimos dias e horas de vida têm as mesmas necessidades de hidratação e nutrição;

A desidratação aumenta a sintomatologia (náuseas, vômitos, dor, etc.);



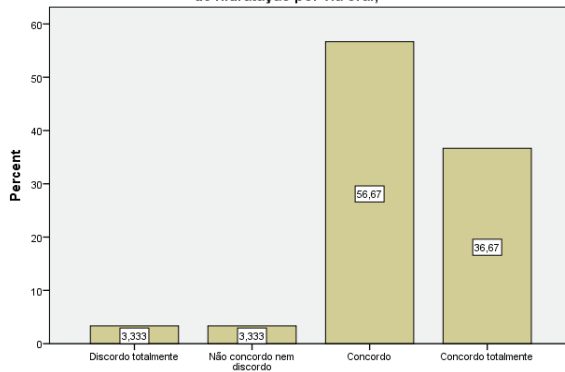
A desidratação aumenta a sintomatologia (náuseas, vômitos, dor, etc.);

O excesso de hidratação pode conduzir a um aumento de fluidos e secreções, que acarretam maior desconforto para o doente;



O excesso de hidratação pode conduzir a um aumento de fluidos e secreções, que acarretam maior desconforto para o doente;

A hidratação por via SC (hipodermóclise), representa uma alternativa à ausência de hidratação por via oral;



A hidratação por via SC (hipodermóclise), representa uma alternativa à ausência de hidratação por via oral;

ANEXOS

ANEXO A

Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS)

Por favor circule o número que melhor descreve a intensidade dos seguintes sintomas neste momento. (Também se pode perguntar a média durante as últimas 24 horas).												
Sem dor	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior dor possível
Sem cansaço	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior cansaço possível
Sem náusea	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior náusea possível
Sem depressão	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior depressão possível
Sem ansiedade	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior ansiedade possível
Sem sonolência	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior sonolência possível
Muito bom apetite	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior apetite possível
Muito boa sensação de bem-estar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior sensação de bem-estar possível
Sem falta de ar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior falta de ar possível
.....	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

FONTE: NETO in BARBOSA, António; NETO, Isabel Galriça – **Manual de Cuidados Paliativos**. 2ª Edição. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. Março de 2010. ISBN 978-972-9349-22-5.

ANEXO B

Escala de Braden

ESCALA DE BRADEN PARA AVALIAÇÃO DO RISCO DE ÚLCERAS DE PRESSÃO

Nome do doente: _____ Serviço: _____ Nome do avaliador: _____ Data da avaliação: _____
 Cama: _____ Idade: _____

<p>Percepção sensorial Capacidade de percepção de alterações significativas ao desconforto</p>	<p>1. Completamente limitada: Não responde a estímulos dolorosos (não queima, não se retrai nem se agita a sede) devido a um nível reduzido de consciência ou à sedação. OU capacidade limitada de sentir a dor na maior parte do seu corpo.</p>	<p>2. Muito limitada: Resposta incompleta a estímulos dolorosos. Não consegue comunicar o desconforto, exceto através de gemidos ou inquietação, OU tem uma limitação sensorial que lhe reduz a capacidade de sentir dor ou desconforto em mais de metade do corpo.</p>	<p>3. Ligemente limitada: Obedece a instruções verbais, mas nem sempre consegue comunicar o desconforto ou a necessidade de ser mudado de posição. OU tem alguma limitação sensorial que lhe reduz a capacidade de sentir dor ou desconforto em 1 ou 2 extremidades.</p>	<p>4. Nenhuma limitação: Obedece a instruções verbais. Não apresenta alguma sensorial que possa limitar a capacidade de sentir ou exprimir dor ou desconforto.</p>
<p>Humidade Nível de exposição da pele à humidade</p>	<p>1. Pele constantemente húmida: A pele está frequentemente, mas nem sempre, húmida. Os líquidos não se removem e a humidade é desecada humidade sempre que o doente é deslocado ou virado.</p>	<p>2. Pele muito húmida: A pele está frequentemente, mas nem sempre, húmida. Os líquidos não se removem e a humidade não é removida por mais de uma vez por dia.</p>	<p>3. Pele ocasionalmente húmida: A pele está por vezes húmida, exceto numa área adicional de linção aproximadamente uma vez por dia.</p>	<p>4. Pele raramente húmida: A pele é geralmente seca; os líquidos são removidos e a humidade nos intervalos habituais.</p>
<p>Atividade Nível de actividade física</p>	<p>1. Acamado: O doente está confinado à cama.</p>	<p>2. Sentado: Capacidade de esticar governada limitada ou instável. Não pode fazer carga e/ou tem de ser ajudado a sentar-se na cadeira normal ou de rodas.</p>	<p>3. Anda ocasionalmente: Por vezes caminha durante o dia, mas apenas curtas distâncias, com ou sem ajuda. Pressa a maior parte dos turnos deitado ou sentado.</p>	<p>4. Anda frequentemente: Anda fora do quarto pelo menos duas vezes por dia, e dentro do quarto pelo menos de duas em duas horas durante o período em que está acordado.</p>
<p>Mobilidade Capacidade de alterar e controlar a posição do corpo</p>	<p>1. Completamente imobilizado: Não faz qualquer movimento com o corpo ou extremidades sem ajuda.</p>	<p>2. Muito limitada: Ocasionalmente muda ligeiramente a posição do corpo ou das extremidades, mas não é capaz de fazer mudanças frequentes ou significativas sozinha.</p>	<p>3. Ligeiramente limitado: Faz pequenas e frequentes alterações de posição do corpo e das extremidades sem ajuda.</p>	<p>4. Nenhuma limitação: Faz grandes ou frequentes alterações de posição do corpo sem ajuda.</p>
<p>Nutrição Alimentação habitual</p>	<p>1. Muito pobre: Nunca come uma refeição completa. Alimentado com mais de 1/2 da quantidade de refeições. Como frequentemente duas refeições, ou menos, de proteínas (carne ou lactícos). Ingerir poucos líquidos. Não toma um suplemento dietético líquido está em jejum e/ou a dieta líquida ou a sonda durante mais de cinco dias.</p>	<p>2. Provavelmente inadequado: Raramente come uma refeição completa e geralmente come apenas cerca de 1/2 da quantidade de refeições. Como frequentemente duas refeições diárias de carne ou lactícos. Ocasionalmente toma um suplemento dietético OU recebe menos do que a quantidade ideal de líquidos ou alimentos por sonda.</p>	<p>3. Adequado: Come mais de metade da maior parte das refeições. Faz quatro refeições diárias de carne ou lactícos. Como frequentemente duas vezes ou mais refeições (carne, peixe ou mais refeições (carne, peixe, lactícos). Como ocasionalmente entre as refeições. Não requer suplementos.</p>	<p>4. Excelente: Come a maior parte das refeições na maioria das vezes. Come geralmente em total de quatro ou mais refeições (carne, peixe, lactícos). Como ocasionalmente entre as refeições. Não requer suplementos.</p>
<p>Fricção e forças de deslizamento</p>	<p>1. Problema: Requer uma ajuda moderada a máxima para se movimentar. É impossível levantar o doente completamente sem debitar contra as mãos. Desaparecimento de repentinamente com reposicionamento constante com ajuda mínima. Espasticidade, contraturas ou agitação leva à fricção quase constante.</p>	<p>2. Problema potencial: Movimenta-se com alguma dificuldade ou requer uma ajuda mínima. É provável que, durante um movimento, a pele deslize de alguma forma contra os lençóis, coberta, ou sobre o colchão. A maior parte do tempo o doente repousa relativamente boa na cama ou na cadeira, mas ocasionalmente descai.</p>	<p>3. Nenhum problema: Move-se na cama e na cadeira sem ajuda e tem força muscular suficiente para se levantar completamente durante uma mudança de posição. Mantém uma correcta posição na cama ou cadeira.</p>	<p>4. Excelente: Mantém uma correcta posição na cama ou cadeira.</p>

Pontuação total

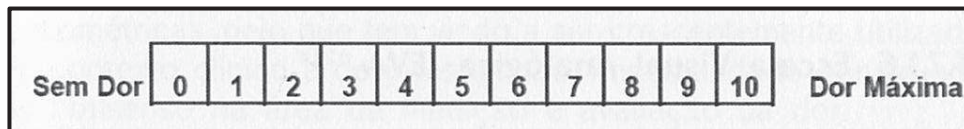
Nota: Quanto mais baixa for a pontuação, maior será o potencial para desenvolver uma úlcera de pressão.

© Copyright Barbara Braden and Nancy Bergstrom, 1986; Validado para Portugal por Margale, C.; Mijangos, C.; Ferreira, F.; Camacho, J.; Treadwell, K. (2004)

FONTE: MORISON, Moya J. – **Prevenção e Tratamento de Úlceras de Pressão**. Loures: Lusociência – Edições Técnicas e Científicas, LDA. 2004. ISBN 972-8383-68-1.

ANEXO C

Escalas de avaliação da dor



Escala de Avaliação Numérica (EAN)

ITENS	0	1	2
Respiração independente da vocalização	Normal	Esforço respiratório ocasional; pequeno período de hiperventilação	Esforço respiratório marcado; período longo de hiperventilação; respiração de Cheynes-Stokes
Vocalização	Nenhuma	Gemido ocasional; discurso com apelo ou com falta de qualidade	Chamamentos repetitivos e perturbadores gemidos
Expressão facial	Sorriso ou sem expressão	Triste; assustado; apreensivo	Esgar facial de dor
Consolação	Sem necessidade de consolo	Através do toque e voz, fica calmo	Inconsolável; incapaz de tranquilizar
Linguagem corporal	Relaxado	Tenso; inquieto; movimentos nervosos	Rígido; pernas dobradas; punhos cerrados

Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD)

FONTE: RITTO e ROCHA in RITTO, Cristina *et al.* – **Manual de Dor Crónica**. Fundação Grunenthal. Janeiro de 2013.