



Relatório de Prática Clínica em Cuidados Paliativos

Cuidados nos últimos dias ou horas de vida: diagnósticos e intervenções de enfermagem

Adriana Gaspar da Silva

Orientador

Professora Doutora Ana Isabel Fernandes Querido

Relatório de Prática Clínica apresentado à Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos, realizada sob a orientação científica da Professora Doutora Ana Isabel Fernandes Querido do Instituto Politécnico de Castelo Branco.

Dezembro 2019

Composição do júri

Presidente do júri

Professor Doutor Francisco José Barbas Rodrigues

Orientador

Doutora Ana Isabel Fernandes Querido

Professora Adjunta, Instituto Politécnico de Leiria

Docente convidada ESALD, Instituto Politécnico de Castelo Branco

Arguente

Doutora Sara Maria Oliveira Pinto

Professora Adjunta, Escola Superior de Saúde Santa Maria

A todos os Linos da minha vida.

Agradecimentos

Tenho a certeza de que sozinha não conseguiria ter concretizado esta etapa, e por isso os meus mais sinceros agradecimentos a quem me acompanhou nesta aventura:

À minha orientadora, a Professora Doutora Ana Querido, pela atenção prestada, pelo seu incentivo, disponibilidade e apoio que sempre demonstrou, e pelo exemplo de dedicação e investimento aos Cuidados Paliativos. Aqui exprimo a minha gratidão.

À EIHSCP que me recebeu como família, e que me mostrou os ganhos quando nos entregamos totalmente ao que fazemos, mesmo com todos os obstáculos no caminho.

Às minhas amigas Joana e Isabel, pelo exemplo de resiliência que me dão diariamente. Vocês fazem a diferença na vida dos outros, e especialmente na minha vida.

A todos os meus colegas da Medicina 4, pela paciência, compreensão e apoio.

Às minhas amigas Mariana, Tatiana, Soraia, Maria, Joana e Filipa, que me rodeiam e incentivam a ser melhor através do seu exemplo.

À minha família, por todo o apoio e compreensão. São o meu exemplo de coragem e amor incondicional, que levo para a minha vida.

Ao Ricardo, por estar presente, e por me ensinar a ser persistente ao lutar pelos meus sonhos.

A Deus, mas Ele já o sabe. Faço deste empenho uma missão para a minha vida.

Para fazer as coisas bem é necessário: primeiro, o amor; segundo, a
técnica.

- Antoni Gaudí

Resumo

O presente relatório de prática clínica surge integrado no Plano Curricular do 7º Mestrado em Cuidados Paliativos, da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, de Castelo Branco. Surge como requisito para a obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos (CP), e consiste no registo e reflexão do meu percurso desenvolvido.

O trabalho foi norteado pelos seguintes objetivos: demonstrar competências na implementação de um plano assistencial de qualidade à pessoa com doença crónica, avançada e progressiva, à sua família e ao seu grupo social de pertença, maximizando a sua qualidade de vida e diminuindo o sofrimento em conformidade com a filosofia dos CP, integrada numa equipa interdisciplinar; demonstrar capacidade de reflexão ética e crítica na análise de assuntos complexos inerentes à prática dos CP; e refletir criticamente sobre as práticas assistenciais observadas às pessoas nos últimos dias e horas de vida no período de estágio clínico.

Consiste na reflexão crítica da prática clínica, estruturada nos pilares dos cuidados paliativos – Comunicação, Controlo de Sintomas, Apoio à Família, Trabalho em Equipa- e na apresentação de um projeto de intervenção, que consiste em elaborar um documento com os diagnósticos e intervenções de enfermagem em linguagem CIPE®, específicos para as necessidades dos doentes paliativos, e particularizando para o período dos Últimos Dias ou Horas de Vida (UDHV). Este relatório foi sustentado por uma *scoping review* intitulada *Intervenções Paliativas nos Últimos Dias ou Horas de Vida*.

O período dos UDHV, num contexto de uma doença irreversível e prolongada, é caracterizado por um conjunto de mudanças clínicas, fisiológicas, ou mesmo o aparecimento de novos sintomas ou agravamento dos previamente existentes, exigindo nesta fase cuidados específicos e adequados às necessidades dos utentes, direcionadas ao conforto.

O enfermeiro adota uma posição sem igual em CP, dado a sua maior disponibilidade em estar com os doentes, o que lhes proporciona serem os primeiros a reconhecer essa fase e poderem contribuir de forma significativa para a qualidade de vida do utente e da família no antes, durante e depois do momento da morte. A sustentação para uns cuidados de enfermagem com qualidade e segurança está numa clara e correta documentação.

O meu projeto pretende ser assim uma proposta para atingir a melhoria, ao melhorar a evidência no processo clínico das intervenções, de forma particular dos enfermeiros.

Palavras-chave

Últimos dias ou horas de vida; cuidados paliativos; intervenções; enfermeiro; prática clínica

Abstract

This report comes under the 7th Master Degree of Palliative Care of Escola Superior Saúde Dr. Lopes Dias (ESALD) of Instituto Politécnico de Castelo Branco, as an integral part of necessary requirements to obtaining the degree of Master in Palliative Care.

This document was guided by the followings goals: to show competencies on how to implement an advanced care plan to patient/person with chronic disease, advanced and progressively, to his family and his social group of belonging, maximizing the quality of life and decreasing the suffering , within a multiprofessional team; to show capacities in being critical of complex situations in palliative care; to show competencies in reflecting about the care provided in the last days and hours of life.

The report consists of a critical reflection of clinical practice, structured around the pillars of palliative care -Communication, Symptoms Control, Families Support,

Teamwork-, and in the presentation of an intervention project which entails the preparation of a document with the diagnoses and nursing interventions in ICNP® language, specifics to the needs of palliative patients, focusing on the period of the Last Days or Hours of Life. This report was supported by a scoping review entitled “Palliative Interventions in the Last Days or Hours of Life”.

The period of the last days or hours of life, in the context of an irreversible and prolonged disease, is characterized by a set of clinical, physiological changes, or even the appearance of new symptoms or aggravation of previously existing ones, requiring at this stage specific and appropriate care to the needs of patients, directed to comfort.

Nurses take a unique position in palliative care, given their greater willingness to be with patients, which enables them with the capacities to be the first ones to identify when the patient is entering his last days or hours of life. It is at this time that nurses can make a significant contribution to the quality of life of the patient and his family before, during and after the moment of death. The support for quality and safe nursing care resides in a clear and correct documentation.

My project thus aims to be a proposal to achieve improvement, by improving evidence in the clinical process of interventions, particularly of nurses

Keywords

Last days and hours of life; palliative care; palliative intervencions; nurse; clinical practice

Índice geral

1.	Introdução.....	1
2.	Contextualização da Prática Clínica.....	5
2.1.	Caracterização da equipa de acolhimento.....	5
2.2.	Modelo de Organização e Funcionamento.....	9
2.3.	Padrões de qualidade.....	13
2.4.	Instrumentos de avaliação de <i>outcomes</i>	15
2.5.	Competências e objetivos específicos da prática clínica.....	18
3.	Reflexão crítica da Prática Clínica.....	19
3.1.	Comunicação.....	22
3.2.	Controlo de Sintomas.....	33
3.2.1.	Últimos Dias ou Horas de Vida.....	45
3.3.	Apoio à família.....	55
3.4.	Trabalho em equipa.....	60
4.	Projeto de formação.....	65
4.1.	Plano da formação - Curso Básico.....	66
4.2.	Plano da formação – Cuidados nos UDHV.....	68
4.3.	Avaliação da formação básica.....	69
5.	Projeto de intervenção.....	71
5.1.	Scoping review.....	71
5.2.	Justificação do projeto de intervenção.....	72
5.2.1.	Enfermagem em cuidados paliativos.....	72
5.2.2.	Registos de enfermagem em CP.....	74
5.3.	Desenvolvimento do projeto.....	79
5.3.1.	Objetivos.....	81
5.3.2.	Fases do projeto.....	81
5.3.3.	Dificuldades e limites.....	90
5.3.4.	Implicações.....	91
	Conclusão.....	94
	Referências Bibliográficas.....	96
	APÊNDICES.....	103
	APÊNDICE A – Registo Diário Interdisciplinar.....	105

APÊNDICE B – Domínios de Competência do Enfermeiro Especialista.....	109
APÊNDICE C – <i>Flyer</i> do Workshop – Estratégias Comunicacionais centradas no Doente e Família	113
APÊNDICE D – Plano Pedagógico do Workshop - Estratégias Comunicacionais centradas no Doente e Família	117
APÊNDICE E – Instrução de Trabalho IPOS	121
APÊNDICE F – Protocolo <i>Cuidados à Boca</i>	127
APÊNDICE G – Cartaz Curso Básico em CP.....	139
APÊNDICE H – Programa Curso Básico em CP	143
APÊNDICE I – Certificado Curso Básico em CP.....	147
APÊNDICE J – Folha de Avaliação Curso Básico em CP	151
APÊNDICE L – Diapositivos da apresentação da Formação – Cuidados nos UDHV	155
APÊNDICE M – Protocolo – Scoping Review	161
APÊNDICE N – Intervenções nos Últimos Dias ou Horas de Vida – uma <i>Scoping Review</i>	169
APÊNDICE O- Proposta Final: Diagnósticos e Intervenções de Enfermagem baseado no Catálogo CIPE – CP para uma morte digna	189

Índice de tabelas

Tabela 1 - Caracterização da atividade assistencial da EIHSCP em números (2019)	6
Tabela 2 — Barreiras ao diagnóstico clínico dos UDHV ((adaptado do artigo de Chapman & Ellershaw, 2015)	46
Tabela 3 — Consequências do não diagnóstico dos UDHV (adaptado do artigo de Chapman & Ellershaw, 2015)	46
Tabela 4 - Plano Pedagógico - Curso Básico em CP.....	66
Tabela 5 - Plano Pedagógico - Cuidados nos UDHV.....	68
Tabela 6 - Análise SWOT	82

Índice de abreviaturas, siglas e acrónimos

APCP	Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
CF	Conferência Familiar
CIPE®	Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem
CP	Cuidados Paliativos
Cp	Comprimido
DAV	Diretiva Antecipada de Vontade
DIB	Drug Infusion Balloon
ECCI	Equipa de Cuidados Continuados Integrados
ECSCP	Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos
EIHSCP	Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos
ESAS	Edmonton Symptoms Assessment Scale
EUA	Estados Unidos da América
IPOS	Escala Integrada das Necessidades
LCP	Liverpool Care Pathway
OMS	Organização Mundial da Saúde
ON	Óculos Nasais
POS	Palliative Care Outcome Scale
POS-S	Palliative Care Outcome Scale-Symptoms
PPS	Palliative Performance Scale
RENTEV	Registo Nacional de Testamento Vital
RNCCI	Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
UCP	Unidade de Cuidados Paliativos
UDHV	Últimos Dias ou Horas de Vida
VMER	Viatura Médica de Emergência e Reanimação

1. Introdução

O presente relatório de prática clínica surge integrado no Plano Curricular do 7º Mestrado em Cuidados Paliativos (CP), da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, de Castelo Branco. Surge como requisito para a obtenção do grau de Mestre em CP, e consiste no registo e reflexão do meu trajeto desenvolvido, incidindo especialmente nos projetos desenvolvidos no 3º semestre, do 2º ano do Mestrado, sob a orientação da Professora Doutora Ana Querido.

Os CP são definidos pela Organização Mundial de Saúde (2002) como:

uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais.

Esta abordagem requer apoio qualificado, enquanto necessidade em termos de saúde pública, como um imperativo ético que promove os direitos fundamentais e como uma obrigação social. A complexidade das situações clínicas, a variedade de patologias, a gestão terapêutica (farmacológica e não farmacológica) do sofrimento intenso exigem uma preparação sólida e diferenciada, que deve envolver quer a formação pré-graduada quer a formação pós-graduada dos profissionais, exigindo preparação técnica, formação teórica e experiência prática efetiva (Plano Nacional de Cuidados Paliativos, 2004). Neste sentido, a formação é um pilar no sucesso das equipas de CP, ideia esta também defendida internacionalmente pelo Conselho Europeu (2003), daí a importância de se investir na formação nesta área.

A exercer funções enquanto enfermeira, inicialmente numa unidade de cuidados paliativos, e atualmente num serviço de Medicina, e como elo de ligação à Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) vou-me confrontando com o aumento da prevalência de uma população idosa, com co-morbilidades associadas, doenças avançadas e progressivas e elevado grau de dependência, bem como de doentes oncológicos com sintomatologia descontrolada. Perante esta realidade, e em linha com a literatura publicada, confronto-me ainda com as dificuldades sentidas pelos profissionais de saúde, e em especial com o sentimento de alguma impotência, na adequação da prestação de cuidados a esta realidade, tendo por isso procurado formar-me nesta área.

O período dos últimos dias ou horas de vida (UDHV), num contexto de uma doença irreversível e prolongada, é caracterizado por um conjunto de mudanças clínicas, fisiológicas, ou mesmo o aparecimento de novos sintomas ou agravamento dos previamente existentes (Braga, Rodrigues, Alves, & Neto, 2017), e diz respeito a um subgrupo dos doentes em situação paliativa e terminal que necessitam de um conjunto de cuidados específicos e adequados as suas necessidades, direcionadas ao conforto. Não se deve confundir com o desinvestir, antes pelo contrário, o conjunto de

cuidados clínicos nesta fase representa um investimento com medidas terapêuticas ativas. É fundamental saber redefinir os objetivos terapêuticos, adequando os cuidados às verdadeiras necessidades do indivíduo, sob pena de se não o fizermos de incorrer em obstinação terapêutica, ou de acelerar ou atrasar o processo da morte (Neto I. G., 2016). A importância do reconhecimento desta fase é fundamental para a adequação dos cuidados, sendo reconhecido por Capelas, no Relatório de Outono 2018 do Observatório Português dos Cuidados Paliativos, como um indicador prioritário para os serviços de cuidados paliativos em Portugal o reconhecimento e registo da transição para a fase da agonia e comunicação ao doente, família e equipa.

Decorrente da minha prática clínica, denoto dificuldade por parte dos profissionais de saúde em reconhecer os UDHV. Contudo, é ainda complicado evidenciar em termos de registos os cuidados prestados nesta fase, não se refletindo no sistema de informação e classificação de enfermagem dos doentes, e portanto impossibilitando a visibilidade do impacto dos cuidados de enfermagem nestes utentes e famílias. Face à problemática da dificuldade dos enfermeiros em reconhecer os UDHV em internamentos de agudos, e conseqüente dificuldade em demonstrar em registos a evidência dos cuidados prestados, surge este projeto de intervenção, que consiste na identificação e conseqüente listagem de diagnósticos e intervenções em linguagem CIPE®, a serem utilizados de forma sistematizada para evidenciar a prática de cuidados nos UDHV, constituindo-se um instrumento para a melhoria da qualidade.

Embora a prestação de CP seja apenas possível num contexto multidisciplinar, torna-se urgente evidenciar o trabalho do enfermeiro no contexto dessa mesma equipa, distinguindo a sua área de trabalho. O Conselho Internacional de Enfermagem entende o papel do enfermeiro como fundamental na prestação de cuidados paliativos para reduzir o sofrimento e melhorar a qualidade de vida dos utentes e respetivas famílias, sendo fundamentalmente uma responsabilidade dos enfermeiros o alívio da dor e do sofrimento (International Council of Nurses, 2012). Torna-se assim essencial ter padrões para a representação da prática da Enfermagem nos sistemas de informação da saúde, e para o desenvolvimento de uma compreensão do trabalho da Enfermagem no âmbito dos Cuidados Paliativos, e é nesse âmbito que surge este relatório de projeto, sustentado na evidência científica e na reflexão sobre as práticas, explicado ao longo do capítulo referente ao mesmo.

Para a sustentação deste projeto de intervenção, desenvolvi uma revisão sistemática da literatura, do tipo *scoping review*, intitulada de “Intervenções Paliativas nos Últimos Dias ou Horas de Vida - uma *scoping review*”, com o objetivo de analisar e mapear as intervenções paliativas dirigidas a doentes em UDHV e suas famílias, no contexto hospitalar e domiciliário, que apresento no capítulo referente ao projeto de intervenção, bem como a sua justificação e pertinência.

A realização de um estágio numa equipa de cuidados paliativos, parte integrante do processo formativo do programa de mestrado, permitiu a sustentação prática e

operacionalização do projeto de intervenção. Optei por realizar as 300 horas de estágio numa Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, num Centro Hospitalar, no período compreendido entre 1 de abril e 31 de maio de 2019.

Tratando-se de uma equipa com diferentes valências, possibilitou uma aprendizagem sobre o acompanhamento ao doente e família ao longo do seu trajeto de doença, em diferentes contextos. O reconhecimento do papel desta equipa como formadora e consultora, dinamizando outros contextos de cuidados para a prática de abordagens paliativas foi um fator motivador no sentido de perceber como podia transpor estas aprendizagens para o meu local de trabalho, nomeadamente na implementação da abordagem paliativa nos cuidados nos UDHV em internamento de agudos, e como agilizar os pedidos de apoio a estas equipas.

Com a elaboração deste relatório, e conseqüente reflexão da minha prática, pretendo atingir os seguintes objetivos gerais:

- Compreender e aplicar os valores e princípios dos CP na prática assistencial;
- Demonstrar competências na implementação de um plano assistencial de qualidade à pessoa com doença crónica, avançada e progressiva, à sua família e ao seu 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;
- Demonstrar capacidade de reflexão ética e crítica na análise de assuntos complexos inerentes à prática dos CP;
- Desenvolver experiências de prática assistencial e formativa integrando a equipa de CP;
- Desenvolver a capacidade de reflexão crítica das práticas assistenciais observadas no período de estágio clínico, com especial enfoque nos UDHV.

Estruturalmente, o relatório encontra-se dividido em quatro partes: Contextualização da Prática Clínica, onde se faz uma caracterização da equipa de acolhimento, do modelo de organização e funcionamento, reflexão sobre qualidade e instrumentos de avaliação de *outcomes*; Reflexão Crítica da Prática Clínica, onde identifico as competências adquiridas nas áreas-chave dos CP – comunicação, controlo de sintomas, apoio à família e trabalho em equipa; Projeto de Formação, onde descrevo os fundamentos para a realização de um Curso Básico de Cuidados Paliativos e todo o seu planeamento; e o Projeto de Intervenção sobre os cuidados nos UDHV.

No final apresenta-se uma breve síntese das conclusões obtidas neste trabalho, em função dos objetivos que foram selecionados bem como das competências adquiridas.

As regras para a apresentação das referências bibliográficas que se sugerem neste trabalho são adaptadas a partir das da APA – *American Psychological Association*, 6^a edição, tendo sido também adotado o novo acordo ortográfico.

Pretende-se que este documento constitua um percurso descritivo, reflexivo e crítico, suportado por evidência científica, e que me demonstre como competente na área dos Cuidados Paliativos.

2. Contextualização da Prática Clínica

2.1. Caracterização da equipa de acolhimento

A realização de um estágio numa equipa de cuidados paliativos, imperativo para o desenvolvimento de competências nesta área, constituiu-se como oportunidade experiencial diferenciadora, permitindo uma reflexão aprofundada sobre os cuidados prestados às pessoas com necessidades paliativas e em especial nos UDHV. Optei por realizar as 300 horas de estágio numa EIHSCP, de um Centro Hospitalar.

A prática clínica decorreu no período de 1 de abril a 31 de maio, de 2019. A EIHSCP tem um horário de funcionamento de 2^a a 6^a feira, das 9h às 18h, com uma hora de almoço. A articulação entre o estágio e a minha atividade profissional foi negociada e agilizada com a equipa de cuidados no sentido de assegurar a continuidade da prática de cuidados e de seguimento dos doentes / famílias. A visita de acolhimento e a planificação prévia revelaram ser uma vantagem para o seguimento dos diferentes casos clínicos.

A escolha desta equipa EIHSCP para a realização do estágio para o desenvolvimento de competências no âmbito da prática clínica deveu-se por um lado, à proximidade geográfica e por outro lado, por ser uma equipa que me despertou o interesse por apresentar valências diferenciadoras, possibilitando uma aprendizagem sobre como acompanhar um doente e família ao longo do seu trajeto de doença em diferentes contextos, para além do internamento. Tendo já alguma experiência profissional prévia numa unidade de cuidados paliativos, fazia-me sentido incorporar novos conhecimentos e novas formas de organização de trabalho.

Trata-se de uma equipa recente, em funcionamento desde Janeiro de 2018. É multidisciplinar, como recomendado (ANCP, 2006; Radbruch & Payne, 2009) e atualmente constituída por dois médicos (em tempo parcial), três enfermeiros e uma assistente social. É constituída também por uma assistente operacional e uma administrativa. Existe também o apoio em regime de voluntariado de uma psicóloga do centro hospitalar, que se encontrava ausente por baixa médica. Em termos de formação, a administrativa e a assistente operacional têm o Curso Básico em CP. A assistente social tem pós-graduação, e as enfermeiras e dos dois médicos têm formação avançada.

Esta equipa está organizada pelas seguintes valências:

- Apoio ao internamento: exerce a sua atividade prestando consultadoria e formação a toda a estrutura hospitalar, acompanhando todos os doentes que necessitem desse tipo de cuidados no internamento;
- Consulta de Cuidados Paliativos: assegura assim o acompanhamento dos doentes após a alta hospitalar ou vindos do exterior;
- Monitorizações telefónicas: disponibiliza igualmente atendimento telefónico para avaliação das necessidades, *follow-up* e esclarecimento de dúvidas;

- Hospital de Dia: assegura alguns cuidados de forma a evitar o internamento dos utentes e reduzir a ida às urgências, como por exemplo, otimização do controlo da dor e de outros sintomas, administração de soroterapia por hipodermoclise e realização de técnicas específicas para controlo sintomático, como por exemplo as paracenteses evacuadoras.

Em média, esta equipa presta apoio diariamente a cerca de 30-40 pessoas nas várias valências. No mês de abril realizaram-se 81 consultas, 96 utentes em regime de hospital de dia foram acompanhados, e no internamento, diariamente, observou-se entre 5 a 16 utentes. Já no mês de maio, solidificou-se a tendência do crescente número de utentes a serem acompanhados pela equipa: nesse mês realizaram-se 82 consultas, no hospital de dia obteve-se 109 visitas, e no internamento acompanhou-se, por dia, 9 a 20 utentes (Tabela 1).

Tabela 1 - Caracterização da atividade assistencial da EIHS CP em números (2019)

	abril	maio
Consultas	81	82
Internamento	5-16 utentes/dia	9-20 utentes/dia
Hospital de Dia	96	109
Processos de referênciação	26	17

A EIHS CP encontra-se sediada na maior unidade do centro hospitalar, tendo um espaço físico próprio, acolhedor, com 3 salas: um gabinete para consultas, uma sala com cadeiras - espaço designado para a comunicação e realização de conferências Familiares e uma outra sala (com uma maca e cadeiras) designada para a administração de terapêutica para controlo sintomático, outros cuidados de enfermagem e abordagens não farmacológicas. A fazer ligação com estas salas existe a sala de espera, sendo o local inicial de acolhimento ao doente e família. Contudo, face ao crescente número de utentes que acompanham, o espaço torna-se pequeno, mas ainda funcional.

O centro hospitalar é composto por três unidades, a que a equipa dá apoio. Face aos recursos existentes, a ida às outras unidades fica pendente de uma reflexão conjunta com o médico assistente que acompanha o utente, percebendo se é necessário a visita presencial, ou se o utente tem condições para fazer o transporte e vir até à unidade central. Muitas vezes, a referênciação consistia em marcar uma consulta, e o utente era à posteriori observado pela equipa. Outras vezes, constava de aconselhamento via telefónica ao médico assistente. Assim, reduzia-se as idas às outras unidades, o que, devido à falta de recursos, condicionaria o acompanhamento a todos os outros utentes. Neste centro hospitalar não existe uma unidade de cuidados

paliativos (internamento), embora exista um projeto para a sua criação no próximo ano.

De acordo com o Regulamento da EIHSCP, os critérios de referenciação para a equipa são os seguintes:

- Os doentes não são incluídos na EIHSCP pelo seu diagnóstico, mas pela situação e necessidades do doente. Quando são identificados sintomas e necessidades que, pela sua intensidade, mutabilidade, complexidade e impactos individual e familiar são de muito difícil resolução, e que requer a intervenção de uma equipa multidisciplinar;
- Os cuidados da EIHSCP dirigem-se, prioritariamente, a doentes em fase final de vida que necessitam de ser acompanhados durante semanas, meses, e excecionalmente, antes da sua morte;
- Doentes com doença avançada (oncológica e não oncológica), progressiva e grave, sem perspectiva de cura e com uma esperança de vida expectável inferior a um ano;
- Doentes com sintomas não controlados e/ou sofrimento intenso;
- Famílias com necessidade de orientação no planeamento de cuidados;
- Quando se identifica exaustão do cuidador;
- Problemas e necessidades de difícil resolução, que exigem apoio específico, organizado e interdisciplinar.

A primeira visita no internamento é efetuada nas primeiras 48h após a receção do pedido, como preconizado nas indicações da qualidade assistencial em CP (Capelas M., 2014). Durante o estágio foi possível observar e constatar que muitos dos doentes referenciados pelos serviços de internamento já se encontravam nos UDHV havendo casos em que não foi possível concretizar a primeira visita porque o óbito era declarado antes da mesma, ou seja, a morte ocorria nas 48h após o pedido. Esta referenciação tardia reforça a impossibilidade de uma boa gestão e acompanhamento, tanto ao doente como à respetiva família, o que causava uma certa angústia aos membros da equipa. Muitas das referenciações eram também apenas realizadas quando os médicos pretendiam dar alta a curto prazo, criando barreiras para uma boa relação com a família e otimização dos recursos.

A referenciação precoce para as equipas de CP é fundamental para a continuidade de cuidados. Caso não se verifique, corre-se o risco de poder representar perdas a nível económico e da qualidade dos cuidados prestados. Vários têm sido os fatores que contribuem para uma referenciação tardia: falta de conhecimento dos profissionais de saúde sobre os CP; a resistência por parte dos doentes/família; más interpretações/estigma por parte dos doentes/familiares e médicos sobre o que são CP; e a dificuldade dos médicos em aceitarem a mortalidade dos seus doentes (Vasconcelos, Cruz, & N., 2015; Alves, Marinho, & Sapeta, 2019).

O modelo de prestação de cuidados desta EIHSCP preconiza que para cada doente é destinado um gestor de caso - o profissional que, por norma, acolhia o doente, fazia

a avaliação inicial e dava resposta às necessidades imediatas dos utentes e família. A identificação do gestor de caso fazia-se no processo físico do utente.

A EIHS CP, como parte das suas funções, procura formar os profissionais de saúde da instituição (Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, 2012). Com esse intuito, já realizou um Curso Básico em Cuidados Paliativos, e várias sessões clínicas dirigidas aos profissionais, que consistiram na apresentação da equipa aos serviços, e na apresentação dos critérios de referenciação.

Inicialmente na minha prática clínica deparei-me com as dificuldades próprias de quem não trabalha no mesmo centro hospitalar, nomeadamente as diferenças ao nível dos registos: embora a aplicação informática seja a mesma e a parametrização seja nacional, é utilizada de maneira diferente pelo que tive que me ajustar a esta nova realidade. A este nível, também outra diferença encontrada: a EIHS CP efetua os registos como um todo, ou seja, o gestor de caso é responsável pela realização do registo, em nome da equipa, numa plataforma acessível a todos, tendo os elementos da equipa uma credencial de acesso ao sistema de informação diferente dos outros colegas da mesma classe profissional. Isto permite-lhes fazer registos no diário clínico, facilitando a rápida e acessível visualização por todos os profissionais envolvidos com cada utente (enfermeiros, médicos, assistentes sociais, nutricionistas e outros técnicos, por exemplo).

Pude também observar que a enfermeira responsável pelo acompanhamento aos utentes no internamento gastava algum tempo a preparar-se para a visita aos mesmos. Fazia-se sempre uma avaliação pré- diagnóstica das necessidades através da colheita de dados dos registos informatizados (análise das notas gerais dos enfermeiros, diagnósticos levantados e registo em diário clínico) anotando-as num documento auxiliador de registos e de memória, e que eram atualizadas durante e após a avaliação do doente, e completadas através da utilização da escala ESAS e PPS (escalas vigentes na EIHS CP). A base do documento foi construída em equipa após reuniões informais de discussão dos dados relevantes e com o cruzamento dos sintomas mais comuns, e continha os seguintes descritores: Serviço, Cama, Utente, Dor, Alimentação, Eliminação, Vômitos, Sono, Dispneia, Agitação, CF, UDHV, e Observações. Dado ser um documento escrito à mão, referente a um dia específico dos cuidados prestados, exigia dos enfermeiros um tempo diário para preencher o mesmo documento, muitas vezes com informação repetida do dia anterior. O documento também limitava a informação que se poderia registar, surgindo a necessidade de criar mais espaço para o parâmetro CF/família, mostrando a importância deste, e adicionar os parâmetros relacionados com a pele (em caso de úlceras de pressão, feridas neoplásicas...), bem como o estado de consciência.

Da necessidade de melhorar este instrumento de colheita de dados, e de facilitar a gestão do tempo, surge a folha de Registo Diário Interdisciplinar (APÊNDICE A), no programa informático *EXCEL*, que era atualizado todos os dias no computador com nova informação. Uma vez que alguns dados ficavam guardados, não seria necessário

estar novamente à procura e despende tempo nessa colheita, facilitando desse modo a comunicação inter-equipa sobre determinado doente. No total, a folha incorpora, para além do nome, cama, serviço, e diagnóstico, mais 11 descritores, sendo eles: Consciência/Agitação, Últimos Dias ou Horas de Vida, Dispneia, Dor, Náuseas/Vómitos, Apetite, Data da Última Dejeção, Pele, Sono, Referenciações (se foi feita, para que tipologia e quando), CF/Família e ainda espaço para observações.

A minha prática foi também condicionada pela baixa de um enfermeiro, logo na segunda semana do estágio, não tendo este elemento sido substituído de imediato, o que aumentou a carga de trabalho dos enfermeiros, e consequentemente a da minha orientadora. No entanto, nunca me fez sentir como um peso ou trabalho acrescido, tendo - me orientado e apoiado ao longo de todo este processo.

Decorrido o período normal de integração senti uma evolução das minhas competências. A equipa recebeu-me calorosamente, tendo sido acolhida por toda a equipa multidisciplinar, o que me permitiu adaptar mais facilmente.

2.2. Modelo de Organização e Funcionamento

Os serviços de cuidados paliativos podem ter diversos modelos de organização, de acordo com os locais de prestação de cuidados, recursos de cada região, e das necessidades dos utentes (Gómez-Batiste & Connor, 2017). O que significa que a prestação de CP não deve ser determinada pelo diagnóstico, mas sim pelas necessidades dos utentes e família, e que não deve focar-se apenas no período dos últimos dias de vida, num modelo de obstinação terapêutica ou de abandono, mas antes num modelo cooperativo com intervenção nas crises. Este é uma visão que defende que desde o início do processo de doença, deve existir uma estreita colaboração e articulação com acessibilidade permanente aos dois tipos de intervenção, curativa e paliativa (Capelas, Neto, & Coelho, 2016).

Os serviços de cuidados paliativos especializados desenvolveram-se por todo o mundo. Procurando dar resposta aos desejos e preferências dos doentes, relativamente ao local onde gostariam que os cuidados lhes fossem prestados e onde preferiam morrer, surgiram diferentes tipologias de recursos especializados, organizados sobre a forma de uma rede alargada e integrada de serviços de cuidados paliativos. Estas tipologias, adaptadas ao contexto cultural, apresentam-se sob a forma de unidade de cuidados paliativos, equipa hospitalar de suporte em cuidados paliativos, equipa de cuidados paliativos domiciliários e centros de dia (Capelas, 2014; ANCP, 2006; Radbruch & Payne, 2009; APCP, 2016).

Uma unidade de cuidados paliativos (UCP) presta cuidados a doentes internados, sendo por isso um serviço especificamente destinado a tratar e cuidar do doente paliativo, podendo situar-se num hospital de agudos, não- agudos, seja numa enfermaria no seu interior ou em estrutura hospitalar. Pode também ser completamente autónoma de uma estrutura hospitalar. Deverá sempre funcionar

numa perspetiva de alta precoce com transferência para outra tipologia de cuidados, a não ser que seja vocacionada para uma unidade tipo *hospice* onde o doente aí permanecerá, se assim desejado ou necessário, até morrer (Radbruch & Payne, 2010; Capelas, 2014).

A equipa hospitalar de suporte em cuidados paliativos (EIHSCP) disponibiliza aconselhamento em cuidados paliativos e apoio a toda a estrutura hospitalar, doentes, família e cuidadores no ambiente hospitalar. Disponibiliza também formação formal e informal e interliga-se com outros serviços dentro e fora do hospital. Melhora-se assim os cuidados prestados, reduz-se o uso de unidades de cuidados intensivos e probabilidade de aí morrerem os doentes, assim como os custos dos serviços, além de que se facilita as transferências entre o domicílio e o hospital. Por outro lado, proporciona uma melhor utilização dos opióides assim como uma melhor documentação dos objetivos e preferências dos doentes, sendo a sua intervenção bem notada pelo doente e família e, como tal, constitui-se como uma importante estratégia para a melhoria da qualidade dos cuidados (APCP, 2016). Presta assistência na execução do plano de cuidados aos doentes internados em situação de sofrimento decorrente de doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva ou com prognóstico de vida limitada, para os quais seja solicitada a sua atuação (Radbruch & Payne, 2010; Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, 2012). Um objetivo central de uma EIHSCP é o alívio dos múltiplos sintomas dos utentes com necessidades paliativas, ao orientar os profissionais que acompanham estes mesmos utentes nos mais variados serviços. Outro objetivo passa por promover a alta dos hospitais de agudos e agilizar transferências para UCPs, ou outros serviços de apoio. A equipa deve agir numa colaboração conjunta e próxima com outros especialistas de outras áreas. Isto envolve ir aos outros serviços oferecer ajuda aos outros clínicos e restantes profissionais. Contudo, é de notar que as decisões finais permanecem na equipa que está a seguir o doente (Radbruch & Payne, 2010). Para além destas funções, é esperado que as EISHCP prestem formação aos elos de ligação nos serviços hospitalares, ao nível básico (APCP, 2016).

A equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos (ECSCP) presta cuidados a doentes, que deles necessitam, na sua casa assim como apoiam os seus familiares e cuidadores dos doentes. Disponibilizam também aconselhamento a clínicos gerais, médicos de família e enfermeiros que prestam cuidados ao domicílio.

Os centros de dia são espaços nos hospitais, nas unidades de cuidados paliativos ou na comunidade, especialmente concebidos para promoverem atividades terapêuticas e recreativas dos doentes paliativos. Oferecem aos doentes a possibilidade de participarem em atividades que não seriam possíveis noutras estruturas, inclusive em suas casas, além de supervisão clínica e desta forma, permitir o alívio da sobrecarga dos familiares e cuidadores.

Não obstante da existência de recursos específicos em CP, todos os profissionais de saúde deverão estar preparados, por meio de devida formação continua para nos

diferentes âmbitos do sistema de saúde prestarem ações paliativas (ANCP, 2006; Radbruch & Payne, 2010).

O Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos para o biênio 2018-2019 recomenda ainda uma outra classificação dos recursos, em função do tipo de recursos humanos e complexidade dos casos e grau de especialização, em abordagem paliativa, cuidados paliativos generalistas, cuidados paliativos especializados e centros de excelência.

A Associação Nacional de Cuidados Paliativos (2006) recomenda que todos os serviços devem possuir as seguintes características:

- Prestar cuidados globais através de uma abordagem interdisciplinar;
- Pelo menos o líder de cada grupo envolvido deve possuir formação específica avançada;
- Os doentes e familiares são envolvidos no processo de tomada de decisões;
- Existem planos para apoio no luto;
- Tem registos sistemáticos de deteção precoce e monitorização de problemas;
- Existe articulação e colaboração com os cuidados de saúde primários e secundários e com outras estruturas comunitárias de apoio;
- Existem planos de avaliação de qualidade dos cuidados, bem como atividades de formação, treino de profissionais e atividades de investigação;
- Existe possibilidade de apoio aos profissionais pelas exigências decorrentes do trabalho desenvolvido e para prevenção do *burnout*.

Em relação à equipa onde realizei a minha prática clínica, esta procura de forma holística responder às necessidades dos utentes. É uma equipa multidisciplinar, embora mais recursos fossem necessários, nomeadamente psicólogos. Os profissionais estão a terminar a sua formação avançada.

Existem planos para apoio ao luto, que abordarei no capítulo referente ao Apoio à Família. Também têm protocolos no âmbito do controlo da dor no adulto, nos cuidados nos UDHV, sobre o suporte nutricional em CP, e administração de terapêutica via subcutânea.

Não existe um plano de prevenção de burnout, e não existe tempo dedicado, neste momento para desenvolver e/ou participar em atividades de formação e investigação, por limitação de recursos humanos.

Procuram ser promotores de formação nesta área, tendo já promovido cursos básicos no centro hospitalar. Não existem, contudo, elos de ligação à EIHS CP nos diferentes e variados serviços, por ainda não ter sido permitido. No entanto, há uma procura para colaborar com outros serviços. Durante a minha prática clínica foi evidente a articulação com a Unidade Terapêutica da Dor Crónica, realizando-se inclusive reuniões quinzenais com esta; com as enfermeiras com competências nos

cuidados às ostomias, e com o serviço do Hospital de Dia de Oncologia. Esta articulação de serviços permitiu facilitar a gestão das necessidades dos utentes, evitando longas esperas, tendo assim uma rápida e eficiente resposta. Já em relação aos recursos na comunidade, a EIHSCP já promoveu uma reunião de apresentação às Equipas de Cuidados Continuados Integrados (ECCI), o que proporcionou um conhecimento entre equipas, e uma articulação entre estas. Também de forma informal foram estabelecendo contacto com os enfermeiros dos lares, onde muitos dos utentes estavam instalados.

Estes contactos permitem que a EIHSCP se abra e estenda para além do centro hospitalar enquanto estrutura, começando a criar uma rede de contactos e relações, que procuram desse modo responder às necessidades dos doentes e famílias, e não só a uma parte. Não obstante ser uma prática recente, este relacionamento procura ir ao encontro das *guidelines* internacionais (National Coalition for Hospice and Palliative Care, 2018), e desta forma ir ao encontro das necessidades dos utentes e família/cuidador, de forma atempada, planeada e integrada.

Os utentes com doenças crónicas e avançadas e as respetivas famílias têm necessidades multidimensionais: físicas, emocionais, psicológicas, espirituais, familiares, sociais, económicas e éticas. Estas estão em progressiva evolução, com o aparecimento de crises frequentes que exigem mais cuidados. Os cuidados paliativos devem avaliar e dar resposta a todas estas necessidades, num Modelo de Atenção Integral Centrada na Pessoa (Gómez-Batiste, et al., 2017). Este modelo de intervenção consiste na avaliação sistemática, no planeamento e *follow-up* de todas as necessidades em todas as suas dimensões, indo para além da atenção individualizada clássica centrada nas necessidades detetadas, e adaptando-se às características individuais de cada um, estimulando a pessoa a participar ativamente no processo (Bermejo, 2016). Isto significa que se considera a pessoa em todas as suas dimensões: física, intelectual, social, emocional, espiritual e religiosa (Bermejo, 2016). Preconiza-se deste modo uma alteração do modelo de cuidados para um que acompanhe o utente desde o início do diagnóstico, que defenda a coordenação de cuidados entre os vários serviços, e cujos objetivos sejam o alívio do sofrimento, promover a saúde e a qualidade de vida, promover a força própria e a adaptação à doença e perda, mudar as experiências de perda e morte vendo-as como uma oportunidade de crescimento para os utentes e famílias, promover ativamente a dignidade e autonomia, e prevenir crises e ansiedade que são evitáveis (Gómez-Batiste, et al., 2017). Estes objetivos são só passíveis de serem concretizados se existir uma avaliação multidimensional das necessidades de forma sistemática tanto dos doentes como das famílias, um controlo efetivo da dor e outros sintomas e comunicação. Exige também cooperação e partilha de responsabilidades entre os diferentes serviços disponíveis, permitindo assim a troca de opiniões e facilitar tratamentos e cuidados.

2.3. Padrões de qualidade

É atualmente indiscutível a necessidade de objetivar a qualidade dos serviços de saúde através de indicadores de saúde, que permitam monitorizar, e acima de tudo, implementar estratégias de melhoria da qualidade: medir a qualidade dos cuidados paliativos é quantificar os aspetos estruturais, processuais e resultados dos serviços que asseguram este tipo de cuidados (Capelas, 2014; APCP, 2016).

Quando colocado em prática o processo de melhoria da qualidade permite que as equipas disponham de um processo sistematizado de avaliação da situação global da organização e cuidados prestados pela equipa, permitindo o desenvolvimento de medidas de melhoria em todas as áreas de abordagem dos cuidados paliativos (Capelas M. , 2014).

A complexidade da avaliação do impacto dos cuidados paliativos é muito maior que em outros ramos da medicina visto o principal *outcome* ser a melhoria da qualidade de vida, o que leva a uma avaliação muito dificultada nos últimos dias de vida, por falta de instrumentos fiáveis para esta fase e por no final de todo o processo acontecer a morte do doente. A qualidade pode ser melhorada sem a medir; no entanto a medição tem um papel importante na melhoria, ajudando a promover a mudança. Por outro lado, perto do final de vida as prioridades clínicas alteram-se, pelo que as medidas de avaliação dos cuidados devem ajustar-se a esses novos objetivos (Capelas M. , 2014).

A definição mais consensual de qualidade dos cuidados apresenta-a como o grau com que os serviços de saúde incrementam ou melhoram a probabilidade de se alcançarem resultados desejados, fundamentos no atual conhecimento profissional e científico. Em CP isto significa a prestação de cuidados tecnicamente adequados, numa boa base comunicacional, com tomada de decisões partilhadas e culturalmente sensíveis; é coordenar e conciliar os desejos do doente e sua família. No contexto de final de vida, esta pode ser descrita de prismas diferentes, de acordo com os intervenientes: os profissionais tendem a focar-se nos *standards* profissionais e nos resultados; os doentes, na compreensão das atitudes, nas perícias de comunicação e na performance clínica; enquanto os gestores se focalizam na eficiência, satisfação dos doentes, acessibilidade aos cuidados e melhoria dos resultados (Capelas M. , 2014). Assim, pode-se afirmar que a avaliação da qualidade dos cuidados de saúde e em particular nos CP é importante porque: promove a responsabilização dos profissionais de saúde e gestores, capacitando-os para as tomadas de decisões, nomeadamente quanto à formação; permite a incorporação das prioridades dos doentes nas políticas de saúde, a regulação da contratualização de serviços, a avaliação externa, a adequada transmissão de informações aos doentes e outros prestadores, assim como o reconhecimento dos cuidados paliativos como área de especialidade; identifica e minimiza erros clínicos; identifica efetividade, eficiência dos cuidados e áreas de melhoria; antecipa como as tendências demográficas afetarão futuras necessidades e disponibilização de cuidados; promove a acessibilidade dos

doentes aos melhores cuidados possíveis; adapta os cuidados às necessidades dos doentes, integrando os seus desejos, objetivos e preferências no plano terapêutico (Pasman, Brandt, Deliens, & Franke, 2009; Radbruch & Payne, 2009, Capelas, 2014).

Na prática diária, a utilização de ferramentas adaptadas e bem organizadas ajuda a monitorizar e implementar estratégias de melhoria da qualidade.

Os indicadores de qualidade devem organizar-se em oito grandes domínios, de acordo com o National Consensus Project for Quality Palliative Care: estrutura e processo do cuidar; aspetos físicos do cuidar; aspetos psicológicos e psiquiátricos do cuidar; aspetos sociais do cuidar; aspetos espirituais, religiosos e existenciais do cuidar; aspetos culturais do cuidar; cuidados ao doente em morte iminente; e aspetos legais do cuidar (Capelas M. , 2014; National Coalition for Hospice and Palliative Care, 2018). Em Portugal, Capelas (2014) no seu estudo desenvolveu um conjunto de 25 indicadores básicos e prioritários para os serviços de cuidados paliativos, culturalmente sensíveis, e tendo em consideração a evolução dos cuidados paliativos no nosso país.

Os indicadores de qualidade dividem-se em 3 categorias: de estrutura (respondem à questão – o que se tem); de processo (respondem à questão – o quê e como fazemos) e de resultados (respondem à questão – o que obtemos/conseguimos):

Os indicadores de estrutura têm a ver com o ambiente onde os cuidados são prestados, ou seja, com as características inatas do sistema e seus prestadores. Os de processo pretendem avaliar a metodologia de prestação de cuidados. Ou seja, como se prestam, como se diagnostica, como se trata, como se referencia e se prescreve. O processo clínico do doente constitui-se como a grande fonte de informação para a avaliação destes indicadores. A avaliação dos processos focaliza-se nas ações desenvolvidas pelos profissionais, mas por outro lado, fica a imperiosa necessidade de registo, documentação dessas mesmas ações, que a não estar presente poderá refletir baixa qualidade dos cuidados.

As medições do processo são necessárias para se identificar se estão de acordo com os *standards* internacionais e para identificar em que áreas os esforços de melhoria se deverão focar. Comparadas com outras abordagens, as medidas de processo são, geralmente, mais sensíveis, práticas e vantajosas porque se focalizam nas práticas levadas a cabo.

Os de resultado estão relacionados com os resultados e consequências dos cuidados.

Estão definidos na EIHS CP quatro indicadores, todos eles de processo:

- no domínio Estrutura e Processo do Cuidar: Avaliação inicial (nas primeiras 48 horas após admissão/ referenciação), e avaliação regular e registo de sintomas e do estado global de saúde com recurso a instrumentos;

- no domínio Aspetos Físicos do Cuidar: Reavaliação dos Sintomas/problemas físicos (estado funcional, dor, dispneia...) em todas as consultas/visitas;
- no domínio Aspetos Sociais do Cuidar: Identificação do Cuidador Principal nas primeiras 48h de admissão
- no domínio Cuidados ao Doente em Morte Iminente: Reconhecimento e registo da transição para a fase de agonia e comunicação ao doente, família e equipa assistencial.

A aplicação destes indicadores tem-se feito de forma progressiva, de acordo com o nível de desenvolvimento dos recursos existentes.

2.4. Instrumentos de avaliação de *outcomes*

A avaliação de *outcomes* (ou resultados) contribui para a melhoria da qualidade, efetividade, eficiência e disponibilidade dos cuidados paliativos (Bausewein, et al., 2015). Está intimamente relacionado com os indicadores de qualidade, mas estes conceitos diferenciam-se um do outro: os indicadores de qualidade são bem definidos e avaliam especificamente uma componente do cuidar, já a avaliação de resultados faz-se a um nível individual, podendo ser usados para calcular/influenciar os indicadores de qualidade (Bausewein, et al., 2015).

É uma forma de avaliar alterações na saúde de um doente ao longo do tempo, que envolve o uso de uma medida para estabelecer o estado de saúde num momento inicial, e, depois, avaliar as mudanças ao longo do tempo, comparando-os com esse estado inicial (Bausewein, Daveson, Simon, & Higginson, 2011).

A medição de *outcomes* pode ser usada na prática clínica, em auditorias e na investigação (Bausewein, Daveson, Simon, & Higginson, 2011), embora se reconheça que os instrumentos de avaliação de *outcomes* têm sido utilizados mais frequentemente na investigação do que na prática clínica, sendo por isso vital a sua integração em ambos os contextos, dado que desempenham um papel importante na melhoria da qualidade. Os *outcomes* positivos reportados pelos doentes e familiares que recebem cuidados paliativos, encontram-se amplamente documentados, nomeadamente a otimização dos sintomas e aumento da satisfação com os cuidados (APCP, 2016).

Recomenda-se que se utilizem os *Patient Reported Outcome Measures* (PROMs) que tenham sido validados em populações em cuidados paliativos. Estes devem ser breves, claros e multidimensionais, de forma a permitir o autopreenchimento, acedendo deste modo à perceção subjetiva dos sintomas, nos múltiplos domínios físico, psicológico, social, cultural e espiritual (Bausewein, et al., 2015; APCP, 2016).

A importância dos *outcomes*, reportados pelos doentes e seus familiares/cuidadores, prende-se com a afirmação de que os coloca no centro de cuidados, ajudando os profissionais de saúde a focar-se e a dirigir as suas

intervenções para o que é considerado significativo pelo doente e seus familiares, sendo este um *gold standard*.

Devem também utilizar-se instrumentos que avaliem as necessidades dos familiares/cuidadores uma vez que os mesmos no decurso do cuidar se deparam com atividades desgastantes que podem originar repercussões potencialmente negativas, nomeadamente a nível físico, emocional e psicológico, podendo ainda provocar disrupção ocupacional e social, bem como uma sobrecarga financeira. Revela-se igualmente essencial avaliar a qualidade dos cuidados, na medida em que a perceção do doente e da família sobre a informação fornecida (quantidade e qualidade), sobre a qualidade da comunicação estabelecida, e a sua satisfação com a globalidade dos cuidados prestados, permitirá identificar potenciais áreas de melhoria (Bausewein, et al., 2015; APCP, 2016).

As equipas de cuidados paliativos alicerçam a sua intervenção na estruturação de um plano de cuidados individual/interdisciplinar que tem por base a avaliação das necessidades dos doentes e seus familiares no âmbito de uma doença que ameaça a vida e condiciona intenso sofrimento. A avaliação e monitorização das necessidades com recurso a instrumentos de avaliação clínica – escalas – validados para a população tem como principais vantagens (APCP, 2016):

- Melhorar os serviços prestados, personalizar os cuidados, avaliando as necessidades individuais;
- Identificar e priorizar os problemas, facilitando a tomada de decisão;
- Reunir evidência científica para promover a robustez das práticas;
- Estabelecer mecanismos de avaliação através dos quais as equipas clínicas podem fazer uso efetivo dos dados recolhidos (indicadores de resultado);
- Minimizar variações na identificação /avaliação das necessidades e na prestação de cuidados;
- Promover a qualidade dos cuidados como promotor/auditor no processo de melhoria contínua da qualidade assistencial.

Preferencialmente, os instrumentos de avaliação que visam compreender as necessidades do doente devem, sempre que possível, ser preenchidos pelo próprio. Contudo, em CP isso nem sempre é possível; quando este não se encontra capaz de o fazer, pode recorrer-se a um familiar/cuidador, ou podem ser preenchidos pelos profissionais de saúde. Salienta-se, no entanto, que os resultados da investigação sugerem que os profissionais de saúde subestimam os sintomas, particularmente os mais subjetivos, quando comparados com a autoavaliação dos doentes, existindo ainda diferenças entre os grupos profissionais (médicos/enfermeiros), enquanto os familiares tendem a sobrestimá-los (APCP, 2016).

Os instrumentos de avaliação a aplicar pelas equipas e pelos investigadores em CP devem possuir propriedades psicométricas, ser validados para a população portuguesa, estar de acordo com as características da população e dos cuidados

prestados, estar relacionado com os indicadores de qualidade e devem ajudar a definir políticas (APCP, 2016).

Para a avaliação de *outcomes* existem inúmeros instrumentos genéricos e específicos, pelo que na sua seleção dever-se-á atender ao contexto onde os mesmos serão aplicados, designadamente se são para ser aplicados rotineiramente na prática clínica, visando auditar os cuidados paliativos, ou se visam ser aplicados no desenvolvimento da investigação. Tratando-se de uma população vulnerável, é necessário ter-se em conta os requisitos ético-legais na aplicação dos instrumentos de avaliação das necessidades. Em CP preconiza-se a avaliação das necessidades em 3 domínios centrais: doente, família e cuidadores e qualidade dos cuidados, tornando-se numa avaliação multidimensional (ACPC, 2016).

Alguns dos instrumentos de avaliação específicos em CP estão a ser aplicados em Portugal como a IPOS (Escala Integrada das Necessidades), que se encontra em processo de validação e adaptação cultural, a ESAS (Edmonton Symptoms Assessment Scale) que consiste num instrumento de preenchimento obrigatório no processo de referência dos doentes para a Rede Nacional de Cuidados Continuados integrados (RNCCI), na tipologia dos cuidados paliativos. Quanto aos instrumentos relacionados com a família/cuidadores está validada para Portugal a escala de Zarit, e a escala POS (Palliative Care Outcome Scale) integra três questões dirigidas aos cuidadores.

Na equipa onde desenvolvi a minha prática clínica, compreendendo a importância da medicação de *outcomes*, incorporam na sua prática as seguintes escalas: para avaliação da sobrecarga da família a escala de Zarit; para avaliação do risco do luto a escala de avaliação de Luto Prolongado PG 13; para avaliação de sintomas, a ESAS, IPOS, e PPS (Palliative Performance Scale). Ao longo do trabalho, irei abordar mais ao pormenor as medidas de avaliação de *outcomes* utilizadas na equipa.

Algumas barreiras encontradas na aplicação das escalas em contexto de prática clínica que pude encontrar ao longo da minha experiência, e que vão ao encontro do que está descrito no *White Paper* da Associação Europeia de Cuidados Paliativos sobre a avaliação dos *outcomes* (2015), prenderam-se com as restrições de tempo, e com as preocupações relacionadas com o não querer sobrecarregar o utente, dado na sua maioria se encontrarem numa situação de fragilidade, associado a cansaço fácil, e com a diminuição do estado de consciência no aproximar de fim de vida. Outro obstáculo que apresento está relacionado com a falta de privacidade: embora nos serviços de internamento existissem cortinas, e estas pudessem facultar uma sensação de privacidade, não diminuía a audição por parte de outras pessoas, e muitas das vezes não se conseguia proporcionar condições para um ambiente sem interrupções e seguro.

2.5. Competências e objetivos específicos da prática clínica

Os objetivos específicos e competências planeadas foram delineados tendo por base as já definidas no mestrado pela Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, o regulamento das competências comuns do enfermeiro especialista da Ordem dos Enfermeiros, o regulamento das competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa (2018), e o documento “Palliative Care Competence Framework”(2014).

De forma a simplificar a sistematização das competências, objetivos e atividades dividi os domínios de competências em 8, juntando os domínios patentes no documento “Palliative Care Competence Framework”(2014) –*Princípios dos CP, Comunicação, Otimização de conforto e qualidade de vida, Planeamento e gestão de cuidados, Apoio no luto, Responsabilidade profissional e ética* – e acrescentando mais 2 domínios descritos no regulamento das competências comuns do enfermeiro especialista da Ordem dos Enfermeiro – *Desenvolvimento de aprendizagens profissionais e Melhoria da qualidade*, que não se integravam nos anteriores. Os domínios de competência podem ser definidos como uma esfera de ação e compreende um conjunto de competências com linha condutora semelhante, sendo a competência um conjunto de atributos, que são partilhados por um determinado grupo profissional, e que podem ser adquiridos, avaliados e desenvolvidos através de formação (Gamondi, Larkin, & Payne, 2013).

No APÊNDICE B apresento a descrição dos domínios de competência, que apresentei no meu Projeto de Relatório, que serviu de orientação para este.

Sendo a competência considerada como a capacidade técnica e profissional dos profissionais, e conseqüentemente da equipa, suportada na sua formação e experiência, permite a resolução dos problemas dos doentes e suas famílias (Gómez-Batiste & Connor, 2017), torna-se importante evidenciar o desenvolvimento das minhas competências em cuidados paliativos.

Ao longo do corpo do trabalho são evidenciadas as competências que fui desenvolvendo ao longo destes meses, assim como as atividades realizadas para atingir os objetivos específicos a que me comprometi atingir.

3. Reflexão crítica da Prática Clínica

Ao longo deste capítulo estão descritas as minhas experiências e aprendizagens, que fui adquirindo nos dois meses de prática clínica, inserida numa EIHSCP. Está organizado segundo os pilares dos CP: comunicação, controlo de sintomas, apoio à família e trabalho em equipa, acrescido de um subcapítulo sobre os UDHV, dado ser um dos temas centrais do desenvolvimento de competências nesta área.

Como ponto de partida para esta reflexão, e que irá servir como linha orientadora, apresento um caso clínico. Escolho este caso por me ter marcado, ao ter sido reflexo de um bom trabalho de equipa, de profissionais que estavam atentos à vontade do utente e família. O caso remete para um utente que conheci primeiro em regime de consultas, posteriormente em contexto de internamento e depois no hospital de dia, tendo deste modo tido a oportunidade de o ir acompanhando ao longo do seu trajeto em final de vida. O meu objetivo ao longo deste capítulo é explorar os vários acontecimentos que envolveram o Sr. F.C. e a sua família, à luz dos quatro pilares em CP.

De notar que realizei a prática clínica em abril e maio, coincidindo com o período da celebração da Páscoa.

Caso clínico nº1

Nome: F.C.

Sexo: Masculino

Idade: 58A

Diagnóstico principal: adenocarcinoma do pulmão (diagnosticado em 2017), tendo efetuado quimioterapia e radioterapia concomitante, posteriormente imunoterapia com nivolumab e atualmente encontrava-se sob quimioterapia com cisplatina e pemetrexed.

Antecedentes pessoais: Neoplasia da próstata em 2007, tendo feito radioterapia local aparentemente com controlo da doença. Ex-fumador há 15 anos. Internamento recente (mês de março) no serviço de pneumologia, tendo sido nesse contexto que se fez o pedido à equipa EIHSCP, e que iniciou oxigenoterapia de longa duração, por agravamento clínico e imagiológico.

História pessoal e familiar: Casado, reside com esposa. Foi emigrante nos EUA, tendo regressado a Portugal em 2017. Tem um filho e dois netos a viver nos EUA.

Na Consulta de Cuidados Paliativos...

No dia 11 de Abril o Sr. F.C tem o primeiro contacto com a EIHSCP, na valência de consulta. Foi referenciado pela pneumologista para controlo de sintomas e apoio à família.

Fazia a seguinte medicação no domicílio: oxigenoterapia de longa duração (2L/min ON), paracetamol 1000 mg em SOS, Epsicaprom 3000 mg em SOS se

hemoptises, Buprenorfina transdérmico 52.5 mcg/h, Symbicort 320/9 1 inalação de 12/12h, Esomeprazol 20 mg 1cp em jejum, Lactulose saqueta até 3x/dia, Bisacodilo 5mg em SOS, bisoprolol 5mg 1id, Metamizol magnésio em SOS, midazolam 1cp à noite, codipront 1cp de 8/8h, Megestrol, Fluoxetina 20 1id.

Apresentava-se calmo, consciente e orientado. Independente nos autocuidados. Muito comunicativo. Emagrecido. Com pouco apetite.

Dispneico, mesmo em repouso e a cumprir com oxigenoterapia por óculos nasais. Refere ser o único sintoma que o incomoda no momento.

PPS: 60%

ESAS (preenchida pelo utente):

DOR	1
CANSAÇO	6
NÁUSEA	0
DEPRESSÃO	0
ANSIEDADE	0
SONOLÊNCIA	2
FALTA DE APETITE	5
SENSAÇÃO DE BEM -ESTAR	4
FALTA DE AR	8

Veio acompanhado pela esposa, a Sra. E.C., muito apoiante do marido, mas que prefere não abordar muito a evolução da doença. Durante a consulta, é o Sr. F.C. quem expõe e interage com os profissionais, e a esposa toma uma atitude aparentemente despreocupada, a olhar sempre para o telemóvel para os vídeos e fotos dos netos, interrompendo inclusive a conversa com gargalhadas e para mostrar a toda a equipa essas mesmas fotos.

O Sr. F.C. mostra ter conhecimento do seu diagnóstico e prognóstico, e manifesta que tem como objetivo estar confortável, e mostra-se agradado com o facto de ir conseguir ver os netos na Páscoa.

A médica faz ajuste terapêutico, introduzindo o Vellofent 133 mcg para usar como fármaco de resgate. Foram feitos ensinamentos sobre gestão terapêutica.

No Internamento...

Quatro dias depois da consulta, no dia 15, a VMER é ativada durante a noite para o Sr. F.C. por dispneia. Encontrava-se com baixas saturações, taquicárdico, dispneico, com farfalheira, pele suada e fria. Negava dor. No serviço de urgência foi algaliado para controlo de diurese. Inicia perfusão de Morfina 20 mg + Haloperidol 5mg em 50cc, a 2.5cc/h, que surte algum efeito, segundo o utente. Às 3h inicia ventilação não-

invasiva, tendo ficado suspenso às 11 horas da manhã desse mesmo dia. Por decisão médica, interna-se o Sr. F.C. no serviço de pneumologia. Feito pedido de colaboração à EIHSCP. Foi avaliado pelo serviço de nutrição, que faz ajuste na dieta.

Na noite do dia 17 apresentou, segundo a equipa de enfermagem, períodos de agitação, desorientação e ansiedade, com várias tentativas de levante, tendo realizado diazepam com pouco efeito. Com necessidade de manter perfusão de morfina e haloperidol a 2cc/h.

Dia 17 é observado pela EIHSCP. Encontra-se sonolento, facilmente despertável. Orientado na pessoa, espaço e tempo. O Sr. F.C., em relação a essa mesma noite, refere ter passado mal, com períodos de dispneia e cansaço. De momento com a dor controlada e melhoria de queixas de dispneia. À observação mantém dispneia a pequenos esforços e agitação, pelo que é realizado um ajuste terapêutico: aumentada perfusão de morfina para 30 mg/dia. Adiciona-se midazolam 15 mg à noite na perfusão. O Sr. F.C. manifesta desejo de ver os netos que vêm do estrangeiro na Sexta-Feira Santa, dia 19.

Na noite de 18, mantém quadro de agitação, com necessidade de contenção física. É observado durante o dia novamente pela EIHSCP. Faz-se novo ajuste terapêutico, deixando haloperidol prescrito em SOS, e reintroduz-se a fluoxetina do domicílio. Esposa manifesta que o filho vem amanhã dos EUA e pretende visitar o pai com os dois netos, pedindo permissão para os 5 familiares (esposa, filho, nora e dois netos, menores) poderem visitar o Sr. F.C.. Pedida colaboração à equipa de enfermagem do serviço para apoiarem a visita.

(Dias 19, 20 e 21 correspondem, no presente ano de 2019, à Sexta-Feira Santa, e portanto, feriado, e ao fim de semana da Páscoa, justificando assim o hiato nas informações no diário clínico).

Dia 22, o Sr. F.C. encontra-se mais estável, bem-disposto, sem queixas álgicas. Médica assistente pede colaboração à EIHSCP para se poder agilizar uma ida, temporária ou permanente, ao domicílio para o utente estar com a família. Contacta-se a esposa, que transmite querer cumprir esse desejo do marido. Agendada conferência familiar (CF) para a tarde para apoiar a família.

Na CF estão presentes a esposa, filho e nora, e a equipa está representada pela minha enfermeira orientadora, por mim, e uma assistente social. Família revela-se apoiante e com motivação para cumprir com o desejo do doente pelo que com autorização da médica pneumologista o doente vai a casa, ficando a esposa com o contacto da equipa para articulação e dar feedback da experiência. Revelam motivação para se formalizar efetivamente o regresso ao domicílio, contudo a esposa refere que só se sente confortável com tal situação se conseguir diligenciar a contratação de uma ou duas enfermeiras particulares para apoio no domicílio, referindo que ia pedir ajuda aos cunhados para procurar tal apoio. Analisadas respostas na comunidade, mas a esposa refere querer ver como o doente reage no domicílio, e depois toma as decisões relativamente a serviços de apoio. Proposto

encaminhamento para UCP – explicadas as regras de referenciação e unidades existentes, mas revelada pouca abertura para o efeito. Valorizado o papel da família e o empenho destes em cumprir o desejo de ir ao domicílio.

No sentido de dar cumprimento ao desejo do Sr. F.C. de ir a casa, para poder estar com os netos que vieram do estrangeiro, coloca-se um DIB para 48h com perfusão de morfina na mesma dosagem do internamento (75 mg/dia). Realizados também ensinamentos sobre gestão de terapêutica para controlo de sintomas, e entregue tabela de reconciliação terapêutica. Agendada monitorização telefónica para o dia seguinte para avaliação de sintomas e apoio à família. O Sr. F.C. encontra-se muito agradado e sorridente por poder disfrutar da presença dos netos.

Dia 23, a esposa informa telefonicamente que o Sr. F.C. se mantém com controlo sintomático, pelo que decide não regressar hoje ao internamento. Virá no dia seguinte ao Hospital de Dia da EIHS CP para reavaliação.

No dia 24, o Sr. F.C. recorre à equipa como programado, para avaliação de sintomas e nova colocação de DIB com perfusão de morfina para 7 dias. Encontra-se lúcido, bem-humorado, sorridente, refere estar a aproveitar bem a companhia dos netos. Eupneico com aporte de oxigénio a 2L/min por óculos nasais. Menos cansado. Preparado DIB com 420 mg de morfina para 7 dias que corre a 1.5ml/h, fazendo agora 60mg/dia. Reforçados ensinamentos sobre manuseamento do cateter urinário e cuidados de higiene respetivos. Foi trocado cateter subcutâneo. Cedida cadeira de rodas do hospital. Encorajados a dar alguns passeios conforme desejo do Sr. F.C. Planeada nova vinda ao hospital de dia para 30/04.

Dia 25, é declarado o óbito.

Dia 26, a esposa contacta a equipa telefonicamente, informando-nos do óbito. Refere que o Sr. F.C., no dia 25 almoçou com a família toda, incluindo irmãos, filho, nora e netos, tendo –se alimentado em grande quantidade e com prazer. Quando todas as visitas se foram embora, conta a esposa, que o Sr. F.C. faleceu nos braços dela. Agradece muito todo o apoio, e por termos permitido que ele tivesse ido até casa.

Na semana seguinte, a esposa dirige-se à EIHS CP, quando devolve a cadeira de rodas e o DIB. É aproveitado esta visita para apoio no luto.

3.1. Comunicação

A comunicação consiste num processo dinâmico e multidirecional, que permite às pessoas trocar informações sobre si mesmas e o mundo que as rodeia (Querido, Salazar, & Neto, 2016). Em CP, comunicar bem é um “instrumento poderoso usado a favor da amenização do sofrimento ou mesmo na sua conversão, numa outra dimensão experiencial do viver” (Salazar H. , 2017).

Uma comunicação de qualidade reduz o sofrimento, embora seja um processo difícil, e inicialmente menos espontâneo. Nos profissionais, a comunicação é uma responsabilidade ética, pelo seu potencial terapêutico, e que pode ser aprendido (Santos & Bermejo, 2015).

Contudo, existem impedimentos no processo da comunicação, havendo frequentemente más interpretações. Isso deve-se ao esquecimento das informações por parte dos utentes e familiares, à fraca apreensão da informação influenciada pelos padrões de pensamento de cada pessoa, à utilização pelos profissionais de uma linguagem não acessível aos utentes e família, por exemplo.

O não-verbal é mais de 70% do que comunicamos, sendo veiculada uma grande parte da torrente emocional que vem na comunicação. A congruência do que é dito por palavras testa-se com o que é passado no canal não-verbal. Na interação entre profissional e utente/família deve-se ter em consideração alguns aspetos, como a expressão facial, o contacto visual, o posicionamento, o contacto físico, a voz, a qualidade do discurso no registo não-verbal, e a presença em si do técnico, que deve ser agradável e simpática (Querido, Salazar, & Neto, 2016; Salazar, 2017).

Nos UDHV, o objetivo é proporcionar bem-estar e conforto concretamente a cada utente, segundo os seus desejos e vontades. A comunicação não-verbal ganha força nesta fase, como o tato, o abraço, os silêncios, os olhares, os sorrisos. Muitas vezes mais eloquentes que as palavras, e que ajudam a proporcionar um ambiente seguro e de confiança. A equipa deve ressaltar todo o esforço dos familiares, e a importância da sua presença para o utente, bem como para eles mesmo. Deve também mostrar-se disponível, mas sem invadir os momentos de intimidade entre o utente e família. (Santos & Bermejo, 2015).

Em CP os profissionais de saúde confrontam-se com algumas situações complexas, como a transmissão de más notícias, e a conspiração do silêncio.

A transmissão de más notícias consiste no equilíbrio entre o dever de dizer sempre a verdade e a necessidade de não provocar qualquer mal ao utente, e é um ato difícil e complexo, que pode mudar de forma drástica o futuro da pessoa e que por isso exige do profissional saber responder às reações emocionais do utente e família (Baile, et al., 2000). Neste sentido, deve-se ter em conta a sensibilidade do outro para acolher o que tem de ser transmitido, e portanto, dizer apenas o que o doente quer saber. Em situações eticamente complexas pode-se pedir apoio especializado à EIHS CP e à comissão de ética do hospital (durante a minha prática clínica não houve nenhum pedido).

Os utentes têm direito, segundo a Lei de Bases da Saúde, a “ser informados sobre a sua situação, as alternativas possíveis de tratamento e a evolução provável do seu estado”, e a “decidir receber ou recusar a prestação de cuidados que lhes é proposta”. É assim valorizada a autonomia individual dos indivíduos no que concerne à sua saúde, sendo-lhes reconhecida a faculdade de tomar diferentes decisões sobre a mesma.

A deliberação moral tem como objetivo identificar o curso ótimo perante um conflito moral (Antequera, et al., 2006). Se não há conflito, não há deliberação. Ao falar de moral, entramos no campo dos valores: todos os direitos humanos são valores, tais como os princípios. Ao falarmos de bioética, a linguagem dos valores traduz-se na linguagem dos quatro princípios: autonomia, justiça, beneficência e não-maleficência. Entende-se como princípio da autonomia o reconhecimento do direito da pessoa de ter as suas opiniões, fazer escolhas e agir com base num sistema de valores e crenças pessoais. Para tal, é necessário que as pessoas estejam informadas, ou seja, para que se cumpra o respeito pela autonomia é necessário que haja consentimento livre e informado. Isso pressupõe que a pessoa autónoma possa também decidir/recusar livre e esclarecidamente sobre os tratamentos propostos, podendo então considerar também neste caso o princípio da não-maleficência: o de não causar prejuízo ou dano.

O Código Deontológico afirma que, como enfermeira, tenho o dever de “defender e promover o direito do doente à escolha do local e das pessoas que deseja o acompanhem na fase terminal da vida” (artigo 87º). Tenho ainda o dever de “respeitar e fazer respeitar as manifestações de perda expressas pelo doente em fase terminal, pela família ou pessoas que lhe sejam próximas”. Devo também participar nos esforços profissionais para valorizar a vida e a qualidade de vida (artigo 82º). Sou também obrigada a “informar sobre os recursos a que a pessoa pode ter acesso, bem como sobre a maneira de os obter”. Na Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO está patente que a pessoa tem o direito à autonomia no que respeita a tomada de decisões e responsabilidade individual (artigo 5º) e ao respeito pela vulnerabilidade humana e integridade pessoal (artigo 8º). Mais ainda descreve que na prática médica deve ser minimizado qualquer efeito nocivo suscetível de afetar os indivíduos.

Mas é importante referir que em CP a informação é apenas uma parte da comunicação. “Nem sempre a pessoa doente tem disponibilidade para receber informação ou simplesmente para estar em modo de interação” (Salazar H. , 2017, p. 15). Daí ser importante não forçar o contacto, mas tentar perceber a atitude no quadro de sofrimento do utente. Aconselha-se a fazer contactos frequentes, de forma a ir consolidando a relação (Salazar H. , 2017) e fazer crescer a confiança. A verdade deve ser adequada à capacidade que a pessoa tem de a incorporar na sua experiência de vida (Querido, Salazar, & Neto, 2016).

Para ajudar os profissionais a transmitir as más notícias, existe o protocolo SPIKES, ou de Buckman (2000) que ajuda a estruturar a conversa, e apoiar o utente e a família. Consiste em 6 passos estruturados:

1. Preparação do ambiente
2. Descobrir o que o doente sabe
3. Descobrir o que o doente quer saber
4. Partilhar a informação

5. Responder às emoções do doente
6. Planear o acompanhamento

É fundamental perceber o que o utente/família sabe da sua situação de doença, e quais as suas expectativas, ou seja, que informação já detém (Baile, et al., 2000). Depois, dar as informações segundo as necessidades e desejos do utente, e dar apoio, respondendo às emoções do doente. Ou seja, identificar as emoções, e atribuir-lhes um nome, de forma a se validar como normal uma determinada reação emocional. O último passo do protocolo de SPIKES consiste no resumo do que foi discutido, e elaborar um plano em função das necessidades priorizadas pelo utente e família.

No momento da transmissão de más notícias é necessário procurar privacidade, estar num lugar calmo e tranquilo, nunca mentir, falar pausadamente e de forma tranquila, estar disposto a responder a dúvidas, observar o não-verbal, adequar o discurso à compreensão da pessoa, ensaiar e planear previamente o encontro, sabendo a informação clínica e pessoal do utente previamente, encorajar a presença de uma familiar a estar presente, respeitar o tempo que o doente precisa para compreender a sua alteração de vida (Salazar H. , 2017).

Ter estes passos presentes na memória facilitou a fluidez da conversa, ao ser um guia do que pretendíamos descobrir, e dar a informar.

Já a conspiração do silêncio é definida como um pedido da família para esconder do utente o seu diagnóstico ou o prognóstico da situação clínica (Querido, Salazar, & Neto, 2016). Tem como objetivo fundamental proteger o outro, sobretudo quando este é visto como vulnerável. Há que reconhecê-la, sem julgar as razões, perceber os motivos para esta decisão e o que entendem do estado de doença. Deve-se procurar negociar com a família: reconhecer o direito do doente à verdade, estabelecer os custos da conspiração do silêncio (tensão e isolamento, não falarmos destas coisas dolorosas não as impede de acontecer, virão muitas situações nas quais será difícil manter a mentira, impossibilidade de planos e despedidas, culpa e remorsos do enlutado...), mostrar sempre disponibilidade, dar tempo à família, realizar conferências familiares, averiguar o que o doente sabe (na maioria das vezes o doente desconfia ou sabe de que algo se passa). Os profissionais de saúde devem aceitar mas não compactuar com a conspiração de silêncio. Contudo, devem compreender que este é um momento de perda também para o familiar, que não sabe, muitas vezes, como lidar com o sofrimento imaginado do seu familiar doente (Salazar H. , 2017). Também o doente esconde aos seus familiares o que sente e sabe, para proteger os seus.

Ainda sobre os benefícios de se contar a verdade, devem considerar-se também aspetos ligados às reconciliações na família. A abertura e a transparência da verdade dos acontecimentos numa dada família facilita a mobilização dos afetos, lida-se mais abertamente com as dificuldades que se apresentam, fazem-se mais perguntas, desmistificam-se preconceitos, permitindo uma maior clarificação dos cuidados, e dando até controlo da situação. Pode determinar a emergência de medidas ou atos

importantes até aqui nunca pensados pela pessoa como urgentes, influenciar aspetos do futuro que considere importantes, além da sua existência (Salazar H. , 2017).

Os utentes, para além nas necessidades físicas e psicológicas, têm necessidade de informação e comunicação (Radbruch, 2017) Os utentes precisarão de discutir quais são as suas prioridades e preferências para si – as diretivas antecipadas pode ser um instrumento para discutir o que é importante para o utente nesta fase de vida dele. Quando falamos no plano avançado de cuidados, deve incluir na conversação outros elementos da equipa, como por exemplo o assistente social, e requer contínua conversação com o utente e família, uma vez que as prioridades e objetivos vão mudando ao longo da trajetória da doença (Radbruch, 2017).

Desde 2014 ter um testamento vital é um direito dos cidadãos portugueses. O testamento vital tem como objetivo deixar expressa a vontade em relação aos cuidados de saúde que se quer, ou não, receber numa situação clínica específica, caso esteja impossibilitado de o expressar de forma autónoma. Ou seja, e segundo a lei nº25/2012 de 16 de julho, as diretivas antecipadas de vontade (DAV) são o documento unilateral e livremente revogável a qualquer momento pelo próprio, no qual uma pessoa maior de idade e capaz manifesta a sua vontade consciente, livre e esclarecida no que concerne aos cuidados de saúde que deseja receber, ou não deseja receber, no caso de, por qualquer razão, se encontrar incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente. Resultam de uma vontade expressa, quando as pessoas estão capazes de dar o seu consentimento consciente, livre e esclarecido, e embora tenha a validade de cinco anos, importa reforçar que estas diretivas não são vinculativas: a vontade da pessoa em determinado momento e situação prevalece sob as DAV's. As diretivas não precisam de ser alteradas em forma escrita, esta mesma lei prevê que “o outorgante pode, a qualquer momento e através da simples declaração oral ao responsável pela prestação de cuidados de saúde, modificar ou revogar o seu documento de diretivas antecipadas de vontade” (artigo 8º). Consequentemente implica que “não se trata de uma vontade atual, expressa em situação, mas de uma vontade antecipada, prevista pelo próprio, imaginada, antes de a situação verdadeiramente se colocar” (Nunes, 2016). O direito ao arrependimento e a mudar de opinião está sempre salvaguardado (Raposo, 2013), ou seja, a lei contempla que a pessoa possa mudar de ideias, considerando as experiências e os valores mais atuais da mesma. Acima de tudo, há que respeitar a autonomia da pessoa e proteger a sua liberdade, o que concretamente as DAV's facilita.

Só quando a pessoa não está capaz de tomar decisões é que as DAV's prevalecem na tomada de decisão. Aliás, o modelo-proposto na portaria nº104/2014 de 15 de Maio começa por dizer “quando me encontrar incapaz para expressar a minha vontade autonomamente, em consequência do meu estado de saúde física e/ou mental”. No documento segue-se uma série de hipóteses que a pessoa pode escolher. Lucília Nunes, no seu livro *E quando eu não puder decidir?* (p.102) divide essas hipóteses dentro de quatro grupos temáticos: recusar medidas terapêuticas; expressar a vontade relativamente a estudos de fase experimental, investigação

científica ou ensaios clínicos; receber cuidados paliativos; receber assistência religiosa e emocional. Há ainda espaço para «outras». Pode parecer algo contraditório que como hipótese se possa selecionar “receber os cuidados paliativos adequados” (artigo 2º), dado que os cuidados paliativos são um direito universal, e defendidos pela lei portuguesa. Contudo, dado a situação atual em Portugal, estando ainda numa fase de crescimento e desenvolvimentos dos cuidados paliativos, torna-se importante ressaltar esses direitos.

Pode-se também refletir se ter um testamento vital interessa a todos os cidadãos (Nunes, 2016), ou se principalmente àqueles que tem uma doença degenerativa ou crónica, onde se prevê um agravamento do estado. Alguns estudos, refere Nunes, apontam que “existe correlação diretamente proporcional entre redigir uma declaração antecipada de vontade e o tempo de diagnóstico de uma doença, ou seja, o doente que se encontra há mais tempo em tratamento demonstra, também, uma maior vontade de decidir sobre o seu processo de morrer” (p104, 2016).

A RENTEV possibilita também a nomeação de um ou mais cuidadores de saúde, que deve ser alguém próximo das suas convicções pessoais, e não necessariamente um membro da família. “Qualquer pessoa pode nomear um procurador de cuidados de saúde, atribuindo-lhe poderes representativos para decidir sobre os cuidados de saúde a receber, ou a não receber”, processo concretizável através da procuração de cuidados de saúde- documento onde se atribuem poderes representativos em matéria de cuidados de saúde a uma pessoa para que ela os exerça no caso do outorgante se encontrar incapaz de expressar a sua vontade livre e autonomamente (artigo 12º, lei nº25/2012 de 16 de Julho). Salvaguarda-se, no artigo 13º, que, em caso de conflito entre as disposições formuladas no documento de diretivas antecipadas de vontade e a vontade do procurador de cuidados de saúde, prevalece a vontade do outorgante expressa no testamento vital. Esta figura do procurador de cuidados de saúde serve como um representante legal, e pode ser vista como um benefício se considerarmos que pode atuar em situações não previstas aquando da realização das DAV's, ou por causa do avanço científico-tecnológico ou porque há um prognóstico favorável que não era expectável (Raposo, 2013).

Podemos perceber então que as DAV's servem assim como guias orientadoras para os profissionais de saúde, o que pode por um lado conferir alguma tranquilidade ética e moral, e por outro acarretar múltiplas decisões jurídicas sobre como e quando respeitar a vontade do outorgante (Raposo, 2013). Contudo, e mais importante, importa ressaltar que as DAV são um instrumento de poder do próprio outorgante, que exerce assim a sua vontade, livre e informada, em momentos definidos por ele, tornando a pessoa ativa e parte do seu projeto de saúde e vida.

Nos doentes seguidos pela EIHSOP os desejos e expectativas eram abordadas, através do diálogo com os utentes, embora estivesse condicionado por alguns motivos, como as referenciações à equipa serem feitas tardiamente, ou o não conhecimento do diagnóstico. A maioria dos utentes referenciados não tinha

nenhuma DAV escrita, devido a não constituir uma prioridade para discussão para os utentes, e existir desinformação ou mesmo nenhuma informação sobre o tema. No entanto, alguns utentes iam dando pistas do que é que gostavam ou não de ser sujeitos, ou de vivenciar nos últimos dias de vida, embora não se permitissem, ou à equipa, discutir mais abertamente as suas vontades. Um dos casos refere-se a uma senhora com 92 anos de idade, com 5 filhas. Envolve numa conspiração de silêncio pelas filhas, esta senhora sabia que estava gravemente doente, embora também não o revelasse às filhas para as proteger. Recusou “abrir-se” para as filhas, deixando-as pensar que ela não sabia o que lhe estava a acontecer, e não permitindo à Equipa fazer esta aproximação. Não querendo discutir muito o assunto, ia dizendo aos profissionais, *sic* “só não quero que mexam muito em mim e que me piquem”, uma referência à medicação endovenosa e colheitas de sangue, e ainda *sic* “estou bem assim como estou, estou pronta”. Numa referência a estar em paz com as suas decisões, e que a sua vontade passava por morrer no hospital, que aceitava estar a morrer e que não queria sofrer intervenções desnecessárias.

A EIHS CP tem uma estratégia para discutir alguns assuntos relevantes e prioritários para o doente e a família, como discutir diagnóstico, prognóstico e diretivas antecipadas de vontade, planeamento da alta, identificação do melhor local de cuidados, gestão de expectativas, emoções e de conflitos (Hudson, Quinn, O'Hanlon, & Aranda, 2008). A conferência familiar (CF) é um instrumento usado em CP e utilizado pela equipa na gestão desses assuntos, com o objetivo de clarificar os objetivos dos cuidados, reforçar a resolução de problemas, prestar apoio e aconselhamento. É uma forma estruturada de intervenção na família, com um plano previamente acordado entre os profissionais, sendo um meio eficaz de comunicação, e um instrumento facilitador no apoio ao doente e sua família (Hudson, Quinn, O'Hanlon, & Aranda, 2008). Permite a partilha de informação e sentimentos, a identificação e avaliação das necessidades do doente e da família, e cria a oportunidade para a tomada de decisão partilhada e superação de obstáculos (Salazar H. , 2017). Transmite ao utente e família uma dimensão de proximidade, centrada neles. Justifica-se a realização da CF em pelo menos dois momentos: na primeira semana da admissão e na alta ou nos UDHV (Capelas M. , 2014).

Na CF do SR. F.C. os objetivos prenderam-se em interpretar novos sintomas e dados clínicos, explicar opções terapêuticas, apoiar na tomada de decisão, explorar expectativas e esperanças face ao tratamento e à evolução da doença, ensinar estratégias de controlo de sintomas, detetar necessidades não satisfeitas, discutir assuntos de interesse específico dos familiares, explorar dificuldades na comunicação, validar e prever/percecionar as reações emocionais, validar o esforço e trabalho da família, convidar a família à expressão das preocupações, medos e sentimentos ambivalentes, preparar para a perda e prevenção do luto patológico. Sr. F.C. não estava presente por se encontrar mais debilitado, tendo-se optado em conjunto por estarem presentes a esposa, o filho e nora. Mais especificamente, a CF pretendeu ser

um momento encorajador para a tomada de decisões focadas no desejo do doente, validando todo o esforço da família.

Para mim, participar nas CF permitiu-me aprender muito sobre estratégias comunicacionais e desenvolver competências neste domínio. Embora as CF fossem planeadas, como é desejado, e os profissionais envolvidos se reunissem previamente para delinear um guião condutor, este nem sempre ia ao encontro das necessidades prioritizadas pelo utente e família, o que exige competências comunicacionais elevadas, como uma comunicação assertiva e escuta ativa, para além do domínio de questões clínicas (Hudson, Quinn, O'Hanlon, & Aranda, 2008; Rocha, 2017).

Na CF do caso clínico discutido, como já referido, o principal objetivo era pensar em estratégias para cumprir com o desejo do Sr. F.C., gerindo a esperança dele e da família.

A esperança é inerente à vida humana, intimamente associada às várias dimensões da esfera pessoal, familiar, profissional e social, e está habitualmente associada à expectativa positiva em relação ao futuro. É uma crença emocional na possibilidade de resultados positivos relacionados com eventos e circunstâncias da esfera pessoal (Querido, 2016).

Na área médica, a esperança está frequentemente associada à cura, por isso os doentes crónicos são percebidos como aqueles que já não têm esperança. Contudo, paradoxalmente, a esperança surge repetidamente no discurso destes doentes, funcionando como uma recurso e uma importante estratégia de *coping* para suportar a dor e o sofrimento (Querido, 2016). Estudos comprovam que, apesar da tomada de consciência de morte eminente, e da impossibilidade de cura, a esperança mantém-se nos doentes.

A esperança está relacionada com a confiança, e não com o otimismo superficial. O mundo do sofrimento, da doença e da proximidade da morte é o espaço privilegiado da esperança. Existe a ideia de que saber o diagnóstico e o prognóstico ameaça a esperança, mas na realidade a esperança baseia-se no conhecimento, e não na ignorância. Quer isto dizer que conhecer a sua situação real permite ao utente geri-la de forma menos dolorosa e mais adequada (Santos & Bermejo, 2015).

No contexto dos CP, a esperança é reinventada, e vai sendo ao longo do tempo modificada, realinhada e redimensionada. Tende a ser focalizada no “ser” ao invés do “fazer”. A promoção da esperança é recomendada como uma boa prática clínica no cuidar de pessoas em situação de doença crónica, avançada e progressiva, cujo resultado é fundamental para a vivência do processo com conforto e dignidade (Querido, 2016).

A esperança é um processo dinâmico, que acompanha o doente ao longo de todo o seu percurso, redefinindo –a. Significa acompanhar o doente, e consiste em inspirar a confiança de que faremos tudo ao nosso alcance para promover a sua dignidade, e cumprir com os seus objetivos e desejos de cuidados (Santos & Bermejo, 2015). Para

o Sr. F.C. a esperança foi-se reorientando para a família, realçando a sua dimensão relacional e afiliativa: primeiramente para estar presente na vida do filho e netos; depois para usufruir da presença deles na Páscoa; e por fim, poder estar uma última vez em casa, rodeado da família.

Descrevo agora o que senti, e como reagi durante uma conversa com o Sr. F.C, ainda antes da Páscoa.

Eu- “Bom dia Sr. F.C.. Como é que se sente?”

F.C.- “Cansado”.

Eu – “Tem dores?”

F.C. – “Não, só me sinto cansado por vezes... mas também não faço muito, estou só aqui na cama”.

Eu- “E como passou esta noite?”

F.C. – “Hoje foi melhor, já consegui dormir.”

Eu- “Sr. F.C., estamos a tentar fazer o melhor que conseguimos para controlar os seus sintomas.” Reparo numa lágrima junto ao olho. Digo “Sr. F.C., noto que está triste. Há alguma coisa que o preocupa? O que possa fazer por si?”

F.C. – Os meus netos vêm aí, e não sei se os consigo ver. Acha que os posso ver?

Eu- “Noto que a sua família é muito importante para si. Quando é que eles chegam?”

F.C. – “Amanhã à tarde.”

Eu – “Vou falar com a equipa, no sentido de os deixar entrar assim que chegarem para estar com eles. Agrada-lhe essa ideia?”

F.C. – “Sim. É o que eu mais quero.” Disse com um sorriso.

Analisando este encontro, verifico que em alguns momentos não demonstrei empatia, ou seja, não permiti que o Sr. F.C. se sentisse compreendido, não me esforcei para captar a sua experiência, e os seus sentimentos (Santos & Bermejo, 2015). No início da conversa, estava focada no controlo de sintomas, e em fazer perguntas, em vez de responder e direcionar a conversa para a necessidade do Sr. F.C.. Ele foi me dando pistas de como se estava a sentir, ao qual eu não respondi. Deveria ter feito uma pergunta aberta, ou ter clarificado o que ele queria dizer com o “cansado”. Em vez de eu estar centrada no utente, em todas as suas dimensões, reduziu-o, no início da conversa, apenas à dimensão física. Existem algumas competências básicas da comunicação em CP, que consistem na escuta ativa, compreensão empática e feedback (Querido, Salazar, & Neto, 2016).

Previamente à prática clínica, ainda em contexto de aulas, pude perceber qual a minha resposta típica às situações: predominavam a resposta de apoio consolo (procura-se animar fazendo alguma alusão a alguma experiência comum ou

subestimando a importância da situação) e a resposta de investigação (o profissional de saúde tende a fazer mais perguntas para obter mais dados e aprofundar-se na situação exposta). Refazendo o exercício das respostas tipificadas por Bermejo durante a minha prática clínica, constatei uma evolução nas minhas respostas, para uma mais do tipo empática, uma atitude de compreensão que se concretiza mediante a escuta ativa, e que se reflete através da reformulação, embora ainda persista em mim o tipo de resposta interrogatória. A reformulação, devolve ao ajudado o que o ajudante compreendeu do que o ajudado está a viver e comunicou. Este processo pode-se realizar através da reiteração (consiste devolver algumas palavras chaves naquilo que o ajudado comunicou), dilucidação (devolver quanto o ajudante compreendeu, numa ordem temática ou cronológica), e devolução do fundo emotivo convertendo-o em forma (por em palavras os sentimentos que não foram verbalizados) (Bermejo, 2018).

No meu processo de evolução e desenvolvimento de competências na comunicação, foi primeiramente necessário desaprender (Bermejo, 2016). Desaprender chavões, frases feitas, tentar evitar responder impulsivamente no diálogo, o que foi que acabei por fazer neste exemplo. O fato de não se saber o que dizer não impede que haja um diálogo oportuno. Procurei evitar usar expressões como “sim, mas...”, e evitar dizer “não” no início da frase ou usar poréns, dado anular o que foi dito anteriormente. Foi importante também retirar do meu vocabulário frases como “já não há mais nada a fazer”, uma vez que representa um grande sofrimento ao utente e família, quebrando com a ligação (Salazar H. , 2017), Pelo contrário, deve-se clarificar e reformular a linguagem verbal, e verificar a compreensão da informação.

Analisando também o não-verbal, ao estar atenta à expressão facial do Sr. F.C. levou-me a avaliar os seus sentimentos de tristeza, tendo sido esse o momento definidor que levou a refletir e a reconduzir o diálogo. Foi essencial nomear a tristeza, dar um nome às emoções, reconhecendo os seus sentimentos. Foi nesse momento que consegui estabelecer uma relação de ajuda, que exige que na relação terapêutica se ofereça os recursos a uma pessoa para que esta possa superar uma situação difícil, ou enfrentá-la. Ou seja, que o primeiro fator numa relação de ajuda se prende com os recursos da pessoa que se pretende ajudar. Também o ter procurado ficar ao mesmo nível do Sr. F.C., sentada, facilitou a comunicação empática e demonstrou disponibilidade. Infelizmente, não estávamos sozinhos no quarto, embora tivesse puxado as cortinas para proporcionar mais privacidade e criar um ambiente seguro e propício à partilha de emoções.

Ainda antes de iniciar a prática clínica, ao refletir nos objetivos e atividades a desenvolver neste campo, sentia que a minha maior dificuldade se prenderia com a comunicação, dado sentir a minha timidez, e falta de vontade em comunicar e conseqüente insegurança, como um obstáculo. Mas ao longo destes meses, entendi que as aptidões da comunicação não são intuitivas (Querido, Salazar, & Neto, 2016), e que se podem aprender. Pensava também que o tempo reduzido de contacto com o

doente poderia ser um obstáculo, mas é possível estabelecer uma boa comunicação na prática diária com tempo reduzido, sendo importante o treino destas aptidões (Querido, Salazar, & Neto, 2016).

Embora no início me tenha sentido expectadora, fui ganhando o meu espaço e a minha autonomia supervisionada, ao observar a interação dos profissionais da equipa com os utentes e família.

Em CP, é sempre bom antes de fazer qualquer tarefa, por exemplo, antes de dar uma má notícia, fazer uma preparação e procurar o léxico mais adequado para comunicar um certo estado. Em CP existe uma terminologia de palavras mais certas do que outras, que ajudam no processo comunicacional (Salazar H. , 2017). Para mim, foi incorporar esta noção que me fez sair da minha zona de conforto, percebendo que tinha que trabalhar esta área, e preparar-me antes da visita aos utentes e famílias.

Procurei formação para o desenvolvimento de competências nesta área, tendo participado num *workshop* sobre estratégias de comunicação e também, entendendo a comunicação como um instrumento fundamental na abordagem ao utente e família, organizei um *workshop* (APÊNDICE C), juntamente com uma colega do mestrado, na instituição onde realizei a prática clínica. A eficácia da comunicação consegue-se através da formação padronizada e treino de todos os elementos da equipa. Ajudou-me muito a observação das técnicas das enfermeiras, especialmente da minha orientadora, e através da prática reflexiva, tendo aprendido a saber estar e comunicar de modo mais eficaz, desenvolvendo assim a minha competência comunicacional.

Ao longo destes meses aprendi a ter especial atenção ao meu não- verbal. Sendo muito expressiva, precisei de algum autocontrolo em situações de maior stress e surpresa. No entanto, reconheço em mim que falo calmamente, e com um sorriso, que sei escutar, o que permitiu gerar confiança e uma relação com os utentes e família.

Recordo também uma situação que me fez pensar nos meus próprios limites enquanto pessoa e profissional. Acompanhei um utente, um jovem de apenas 18 anos, com o qual me foi difícil a comunicação terapêutica, no sentido de estar recetiva a “estar com” ele. Sentia sempre após o contacto com ele, um peso muito grande sobre mim, e que as minhas emoções se sobressaíam. Refleti juntamente com a minha orientadora sobre este mesmo assunto, tentando identificar o impasse terapêutico na relação. Penso que o facto de ele ser muito jovem, foi um fator precipitante para eu me sentir vulnerável. Fui compreendendo, com a ajuda da minha orientadora, que para realizar bem a visita ao doente, o profissional precisa de se trabalhar a si próprio, que é fundamental reconhecer, aceitar e integrar as vulnerabilidades e a sua condição de finitude (Santos & Bermejo, 2015).

Refletindo ainda nas minhas capacidades, importa analisar as relacionadas com o meu “eu” pessoal. Se por um lado, inicialmente, sentia que não estava confortável em “falar” com o outro, pensava que estaria à vontade em escutar e em respeitar o silêncio. No entanto, no início, senti dificuldade em gerir o silêncio. Tinha receio de provocar uma situação de desconforto de não saber o que dizer a seguir, ou de

encorajar um silêncio “ignorante” ou não terapêutico. Talvez não compreendesse na prática como fazer ressoar a importância do silêncio, enquanto instrumento na relação de ajuda. Mas “assim como há a arte de bem falar, há a arte de bem escutar” (Bermejo, 2016, p. 49). Fazer bom uso do silêncio não é fácil, sendo difícil fazer silêncio e escutar ao mesmo tempo. Há que saber respeitá-lo, não o interromper, e compreendê-lo, porque nem sempre o silêncio é a resposta adequada. Aprendi que ajuda na relação com o outro de, quando não se sabe o que dizer, referir apenas “Não sei o que te dizer, mas estou contigo” (Bermejo, 2016, p. 56).

Durante o meu percurso desenvolvido ao longo da prática clínica, desenvolvi especialmente as competências nos domínios A e B: demonstrei-me competente em comunicar com os utentes e famílias, em dar resposta às necessidades do utente e família; em gerir situações relacionadas com a transmissão de más notícias; em promover uma boa comunicação intra e inter equipa multidisciplinar, em analisar situações complexas e partilhar ideias entre equipa; e em estabelecer uma relação terapêutica com doente e familiares.

Para atingir os meus objetivos desenvolvi algumas atividades:

- Participação ativa na elaboração e discussão de planos de cuidados, após a avaliação e diagnóstico das necessidades em CP na pessoa, ao nível físico, psico-emocional, espiritual e sociofamiliar;
- Participação ativa e passiva em CF;
- Discussão de estudos de casos, e situações críticas;
- Autorreflexão sobre as minhas estratégias de comunicação, e sobre as minhas emoções face a situações específicas, com o apoio da enfermeira orientadora;
- Elaboração de um workshop sobre Estratégias Comunicacionais centradas no Doente e Família (APÊNDICE C e D).

3.2. Controlo de Sintomas

No geral, os sintomas mais frequentes e com maior impacto nos doentes com necessidades paliativas tendem a ser os mesmos, independentemente da doença de base diagnosticada (Radbruch, 2017). A EIHS CP acompanha doentes maioritariamente diagnosticadas com cancro, mas também utentes com demência, paraplégicos, e começavam a ter jovens com paralisia cerebral, que eram referenciados dos serviços pediátricos, e que por terem mais de 18 anos, passavam para a nossa equipa.

Devido à dificuldade de implementar estudos prospetivos de alta qualidade sobre os sintomas e consequente impacto dos mesmos usando instrumentos de avaliação validados nos doentes com necessidades paliativas, existe pouca evidência. Contudo, da análise da evidência atual encontramos onze sintomas que devem ser prioridade em cuidados paliativos (Radbruch, 2017):

- Anorexia
- Ansiedade
- Obstipação
- *Delirium*
- Depressão
- Diarreia
- Dispneia
- Fadiga
- Náusea e vômitos
- Dor
- Estertor

Os sintomas podem ser definidos como a sensação subjetiva sentida pelo utente. Isto significa que os utentes têm de ser ouvidos, perguntando-lhes o que é que eles sentem, e não olhando para exames complementares ou o processo fisiológico. Definir um sintoma como físico, emocional, e mental vai de encontro com o conceito de Dor Total, de Cecily Saunders. Para além dos sintomas físicos, o utente pode experimentar problemas de ordem social, psicológica e espiritual, que interferem na intensidade da percepção dolorosa, uma vez que a dor resulta de uma complexa e dinâmica interação de sensações, cognições, condutas e emoções (Sapeta, 2007).

Deve-se avaliar então quais os sintomas e outros problemas que afetam o utente, através de instrumentos de avaliação de *outcomes*. Estes devem ser compreensivos, mas breves, de fácil aplicação na prática. Na EIHS CP, o instrumento usado para avaliação de sintomas é a escala ESAS - *Edmonton Symptom Assessment Scale*.

A ESAS avalia 9 sintomas comuns: dor, cansaço, náuseas, depressão, ansiedade, sonolência, apetite, bem-estar e falta de ar, e um item adicional denominado "outros problemas" para a pessoa responder livremente. A realização da escala permite ao doente identificar o que mais o incomoda e fazer um ponto de situação sobre as repercussões somáticas ou psicológicas da doença.

A ESAS fornece um quadro clínico da gravidade dos sintomas ao longo do tempo. No entanto, não é uma avaliação completa dos sintomas em si. Para atingir um bom controlo sintomático, a ESAS deve ser utilizada apenas como uma parte de uma avaliação holística clínica. A gravidade no momento da avaliação de cada sintoma é classificada de "0 a 10" numa escala numérica: 0 significa que o sintoma está ausente e 10 que é percebido como o pior possível. Basta apenas a mudança de 1 ponto para a alteração ser considerada clinicamente significativa (Hui & Bruera, 2017).

É uma escala que pode ser aplicada nos diferentes locais de organização: sejam eles domicílio, em regime de consulta ou no internamento. E porque os sintomas flutuam ao longo da trajetória, é importante usar em todas as visitas/contacto (Hui & Bruera, 2017). Na EIHS CP está protocolada realizar – se na avaliação inicial e nas observações subsequentes, podendo ser aplicada tanto pelo médico como pelo enfermeiro.

Porque a natureza dos sintomas é subjetiva, preferencialmente deverá ser o doente a preencher o impresso da ESAS (Bruera, Kuehn, Miller, Selmsler, & Macmillan, 1991). No entanto, se este apresentar comprometimento cognitivo ou por outros motivos não o pode preencher sozinho, dever-se-á recorrer à participação do cuidador (membro da família, amigo, ou mesmo profissional de saúde).

O doente e a família devem ser ensinados a completar as escalas, e a interpretar os sintomas, como por exemplo explicar que cansaço pode significar falta de energia, depressão é sentir-se triste, a ansiedade por ser interpretada como sentir-se nervoso e o bem-estar como se sente no geral.

A avaliação de múltiplos sintomas ao mesmo tempo permite aos investigadores e profissionais perceber quais os sintomas que estão presentes normalmente em *clusters* (em simultâneo): estudos demonstram que a depressão e ansiedade costumam formar um aglomerado, ou seja, são normalmente levantadas ao mesmo tempo, e parametrizadas pelos utentes como necessidades no mesmo nível, e cansaço, fadiga e dispneia formam outro (Hui & Bruera, 2017). Pude também observar isto mesmo com os meus utentes. No caso do Sr. F.C. a maior queixa dele era a dispneia, e logo a seguir o cansaço e fadiga, que o limitavam posteriormente nas atividades de vida diária.

Outra nota interessante para reflexão: se um doente apresenta depressão, sofrimento espiritual e ansiedade, afeta a forma como os outros sintomas se manifestam. Por exemplo, um utente com dor severa e com depressão e sofrimento espiritual exige uma gestão multidisciplinar das suas emoções e necessidades psicológicas e espirituais, mais do que aumentar a dose de opióides. Esta ideia vai mais uma vez ao encontro do conceito de dor total. E uma vez que os sintomas costumam estar associados uns com os outros, as intervenções num sintoma podem ter impacto noutros.

A ESAS mostrou ser um método simples e útil para avaliar as necessidades dos doentes paliativos, podendo ser usado repetidamente (Bruera, Kuehn, Miller, Selmsler, & Macmillan, 1991), e com aplicações na prática e investigação (Hui & Bruera, 2017).

Uma desvantagem é o utente poder não gostar de preencher este instrumento, a necessidade de explicar inicialmente o objetivo do instrumento e como o completar, e a relutância ocasional dos profissionais de o completar (Bruera, Kuehn, Miller, Selmsler, & Macmillan, 1991). De facto, da minha experiência, constatei que a maioria das vezes eram os profissionais a preencher a escala, o que poderá ter levado a subestimar os sintomas dos doentes. Havia um cuidado especial para na avaliação inicial ser o utente a preencher, mas muitas vezes, por imposições de limite de tempo, não se conseguia cumprir com esse objetivo, sendo mais fácil de concretizar em consulta, do que em regime de internamento. Uma das razões prende-se com o fato de muitos doentes seguidos em regime de internamento ainda aguardarem uma decisão clínica, e precisa do diagnóstico, pelo que não estavam recetivos à nossa abordagem;

ou porque muitos dos nossos doentes não tinham a capacidade cognitiva e física para preencher a escala por eles mesmos.

Contudo, para tentar modificarmos esta tendência de serem os profissionais a preencherem as escalas, e procurando fazer uma avaliação mais precisa das necessidades dos utentes, englobando outros aspetos para além dos sintomas físicos, foi-me proposto pela minha enfermeira orientadora estudar a escala IPOS -*Integrated Palliative Care Outcome Scale*- ou em português, a Escala Integrada das Necessidades, de modo a integrar esse instrumento na equipa.

A IPOS resulta da junção da escala *Palliative Care Outcome Scale* (POS) com a *Palliative Care Outcome Scale-Symptoms* (POS-S), desenhada para a prática clínica. A POS foi desenvolvida com base numa revisão sistemática de medidas de resultado em saúde usadas em cuidados paliativos, e capta necessidades paliativas gerais. Existe também a POS-S que consiste num módulo de sintomas que capta o impacto de diferentes sintomas paliativos. Tanto a POS como a POS-S estão adaptadas e culturalmente validadas para a população portuguesa. A IPOS encontra-se atualmente em fase de validação em Portugal, pelo que nenhum parâmetro de avaliação pode ser alterado.

A IPOS resolve repetições de itens, clarifica algumas questões, simplifica as respostas, abrange os domínios físico, emocional, social, espiritual e prático e consiste em cinco opções de resposta em escala de *Likert*, colocando a pergunta aberta como primeiro item (Antunes & Ferreira, 2017).

Assim, permite medir a qualidade de vida e os sintomas dos doentes em fases avançadas da sua doença. Avalia os sintomas físicos e psicológicos, aspetos práticos, necessidades espirituais, psicossociais e emocionais. A IPOS surge como ferramenta para guiar a prática clínica e monitorizar as intervenções implementadas, e como ferramenta de auditoria. Permite redirecionar os cuidados para uma abordagem mais holística, assistir na decisão de referenciar para diferentes especialistas, ajudar a identificar a causa e o significado do sofrimento, e melhorar a comunicação (Antunes & Ferreira, 2017).

Os resultados devem ser interpretados tendo por base a experiência profissional e a condição geral do doente.

Há 4 versões da escala: *IPOS questionário do doente* referente aos últimos 3 dias, *IPOS questionário do doente* referente à última semana, *IPOS questionário do profissional de saúde* referente aos últimos 3 dias e *IPOS questionário do profissional de saúde* referente à última semana.

Para a realização da tarefa que me incumbiram, fiz primeiro uma análise da informação disponível e das instruções, de seguida compilei os dados obtidos e realizei uma instrução de trabalho (APÊNDICE E) e posteriormente fiz uma formação informal às enfermeiras e médicas sobre a utilização da IPOS. Definiu-se que a IPOS deve ser realizada na avaliação inicial, nas observações subsequentes quando houver

alteração do estado do doente ou quando o profissional considerar haver ganhos na aplicação da escala; que deve ser aplicada a todos os doentes seguidos pela EIHSCP, e que pode ser utilizada pelo médico ou enfermeiro. Definiu-se também os critérios que diferenciavam a utilização das escalas referente aos últimos 3 dias e à última semana: os primeiros seriam utilizados nos doentes em internamento, e os segundos nos doentes em consulta, já que eram acompanhados de forma espaçada no tempo. A *IPOS- questionário do profissional de saúde* deve ser preenchida, por exemplo, quando há alteração do estado de consciência e/ou alterações cognitivas do doente que impeçam o próprio de o preencher, já a *IPOS- questionário do doente* deve ser preenchida pelo doente cognitivamente íntegro, antecedido de uma explicação detalhada de como o deve fazer.

A IPOS permite gerar 2 tipos de pontuações:

- a) Pontuação de cada item individual: permite identificar problemas e monitorizar mudanças ao longo do tempo. Pode ser útil dar prioridade e otimizar o tratamento dos itens mais severos (com as pontuações mais elevadas).
- b) Pontuação total: é gerada através da soma de todos os itens para cada doente. Permite uma observação da condição geral do doente, e monitorização ao longo do tempo.

Para reduzir a possibilidade de enviesamento, é importante que o profissional de saúde tome determinadas medidas para reduzir a influência das respostas dos doente; assim, a equipa médica deve ter como objetivo completar a sua avaliação antes de facilitar o questionário ao doente (Palliative care Outcome Scale Action Partnership, 2002).

Uma vez que desenvolvi este projeto nas últimas semanas da minha prática clínica, não pude avaliar a implementação do mesmo, nem retirar conclusões sobre o mesmo. No entanto, deixei o meu contributo na equipa, relembrando a importância da aplicação de instrumentos de avaliação de outcomes.

Monitorizar os sintomas corresponde a um princípio geral do controlo de sintomas. Os outros são (Neto, 2016): avaliar antes de tratar; explicar as causas dos sintomas e medidas terapêuticas ao utente e família; não esperar que um doente se queixe; adotar uma estratégia terapêutica mista, ou seja, o tratamento não farmacológico deve ser considerado para além do farmacológico. Os utentes apresentam múltiplos sintomas e precisam de apoio especializado. A gestão de sintomas deve ser centrada no doente, individualizada e deve-se tratar causas reversíveis, quando possível, tendo em conta as preferências do doente e necessidades individuais (Radbruch, 2017).

Olhando para o caso clínico exposto do Sr. F.C., o sintoma que o incomodava mais quando o conhecemos era a dispneia. “A dispneia é um conceito multidimensional e complexo, subjetivo que não se relaciona com dados objetivos como a oximetria ou a frequência respiratória. Só o doente poderá determinar o seu grau de dispneia” (Feio,

2016, p. 221). A frequência respiratória, paO_2 e a saturação periférica de oxigénio não se correlacionam com a sensação de dispneia. Por isso, a intensidade e o impacto da dispneia só podem ser avaliados pelo doente. O uso de escalas pode ajudar a medir a intensidade (como por exemplo a escala visual analógica ou numérica adaptada para a dispneia). Na EIHSCP, a dispneia era avaliada através da ESAS.

A dispneia é muitas vezes refratária à otimização das terapêuticas instituídas. O objetivo primordial do tratamento nestes doentes é o alívio do sintoma, mais do que a correção de parâmetros analíticos.

Existem medidas de alívio: as farmacológicas e as não farmacológicas. As medidas farmacológicas devem ser usadas a fim de tratar a causa, se possível e apropriado. Alguns exemplos de causas reversíveis comuns são: derrame pleural, retenção de secreções brônquicas, pneumonia, obstrução endobrônquica, linfagiose, síndrome da veia cava superior, pneumotórax, ICC, anemia, infeções e tumores através de QT, RT, laser. Os opióides são o fármaco de primeira escolha para palição de dispneia moderada a severa; os ansiolíticos (benzodiazepinas) correspondem a outro grupo de fármacos com potencial para aliviar a dispneia. No caso do Sr. F.C., no internamento, o controlo da dispneia conseguiu-se através de uma perfusão contínua de morfina.

Não obstante ao tratamento farmacológico, devem ser implementadas várias medidas não farmacológicas. Estas, de acordo com Feio (2016), necessitam de estarem adequadas ao estado funcional do doente, prognóstico, escolha, motivação e capacidade cognitiva. Para a realização destas medidas, devem haver um largo trabalho em equipa, multidisciplinar.

São exemplos destas medidas:

- *Aumentar o fluxo de ar* (o ar fresco na face estimula reflexos no nervo trigémio permitindo uma sensação de alívio, através do uso de ventoinha para circulação de ar, ou abrir janelas;
- *Otimização do ambiente físico* (temperatura, ventilação, ruído, luminosidade);
- *Posicionamento;*
- *Estratégias de conservação de energia;*
- *Apoio psicossocial.*

O uso de oxigénio não reverte a causa da dispneia, e só deve ser usado em caso de hipoxémia. Deve-se guiar pelo conforto do doente e não pela saturação periférica, e deve-se evitar o uso de máscaras já que estas causam desconforto, provocam sensação de sufoco, promovem acumulação de muco e secreções, e interferem com a comunicação e a ingestão oral. Num estudo realizado em Portugal, os autores aconselham a usar a prova terapêutica: se há dispneia e/ou hipoxémia, a melhoria sintomática com o O_2 deveria ser o “guia” para a manutenção ou suspensão do mesmo. Na ausência de melhoria, o O_2 pode ser prejudicial para o doente (Monteiro, et al., 2016).

Devem ainda ser registadas todas as medidas implementadas, as com sucesso e sem sucesso, para que num próximo surto da doença se possa ter uma atuação mais rápida e eficaz.

Não deve ser descurado que a dispneia não surge isolada, mas sim com outros sintomas, nomeadamente a ansiedade.

A ansiedade é frequente em cuidados paliativos, e pode ser considerado como uma resposta apropriada a uma situação de risco de vida, que os doentes com necessidades paliativas enfrentam (Radbruch, 2017). É descrita como um medo antecipatório ou um sentimento desagradável de desamparo. É importante reconhecer a natureza multifatorial da ansiedade e quais os possíveis fatores predisponentes. É importante também fazer uma revisão cuidada da medicação do utente, bem como explorar causas tratáveis que possam ser melhoradas (físicas, psicológicas e espirituais) (Bernardo, Leal, & Barbosa, 2016). Fundamental é uma boa comunicação sobre o diagnóstico, prognóstico, e procedimentos, já que o desconhecido despoleta mais ansiedade, do que saber a verdade (Radbruch, 2017). As benzodiazepinas são consideradas o grupo de fármacos de referência para gerir a ansiedade (Bernardo, Leal e Barbosa, 2016; Radbruch, 2017). O ideal é a combinação de abordagens farmacológicas e não farmacológicas.

O diagnóstico diferencial da ansiedade deve ser feito com a depressão, havendo, na maioria das vezes, sintomatologia semelhante, condicionando o seu diagnóstico. Como já tinha referido ao abordar a ESAS, retirando algumas conclusões da sua utilização, conclui-se que há sintomas que aparecem associados, sendo a ansiedade e a depressão um exemplo. A depressão é caracterizada por sentimentos persistentes de extrema tristeza e mau humor, associado com perda de interesse e falta de prazer (Radbruch, 2017). É importante reconhecer que a depressão difere do sentimento da tristeza, que é considerado normal e expectável nos utentes com necessidades paliativas, e que se deve controlar os sintomas físicos possíveis, como a dor, que podem estar a provocar sentimentos de tristeza e fraca realização. Intervenções como apoio espiritual, ou outras tarefas que lhes sejam significativas, são boas estratégias a utilizar.

O Sr. F.C. ao preencher a ESAS nunca pontuou a ansiedade ou a depressão em níveis muito elevados, excepto quando esteve internado, quando a data de chegada do filho a Portugal se aproximava. Percebemos que para ele era importante ver o filho e os netos, e ir para casa, e ao cumprir-se com esse desejo, os níveis de ansiedade e depressão “baixaram”.

O Sr. F.C. apresentava também cansaço e fadiga. A fadiga corresponde à sensação subjetiva de cansaço, perda de forças, ou exaustão que afeta o corpo (físico), as emoções (afetivo) e o funcionamento mental (cognitivo), e que persiste por várias semanas, sendo percebido pelo doente como anormal, por não ser proporcional ao esforço físico e/ou mental realizado e não alivia ou alivia somente parcialmente com o repouso ou o sono, impossibilitando a manutenção da performance. A fisiopatologia

não é muito clara, mas na maioria dos doentes com necessidades paliativas é multifatorial (Radbruch, 2017). A fadiga relacionada com o cancro é causada por ele mesmo, ou pelos tratamentos. A fadiga é um dos sintomas mais frequentes nos doentes paliativos, com considerável impacto na qualidade de vida (Radbruch, 2017). Em termos farmacológicos, falamos do uso de Megestrol, e estimulantes como o Metilfenidato, e a Dexametasona (Radbruch, 2017). O tratamento não farmacológico pode envolver exercícios leves de mobilidade, ou técnicas de preservação de energia, através da gestão de atividades, e promovendo o repouso. O Sr. F.C. no domicílio experimentou tomar Megestrol, mas por ter tido pouco efeito nele, optou-se por suspender.

Quando esteve internado, o Sr. F.C. apresentou períodos de confusão. O *delirium* é uma síndrome frequente em cuidados paliativos, está associado a um prognóstico curto, e corresponde a um quadro agudo devido a uma disfunção orgânica cerebral difusa que afeta a cognição e atenção (Radbruch, 2017). É caracterizado por ter um início rápido, haver diminuição do nível de consciência, uma atividade psicomotora anormalmente aumentada ou diminuída, uma perturbação do ciclo sono – vigília, com diminuição da percepção. O diagnóstico de *delirium* impõe o tratamento, se possível, das causas reversíveis, e da revisão da medicação, dado existirem muitos fármacos que podem induzir um quadro confusional, como é o caso dos anti-colinérgicos, opióides, anti-depressivos, e neurolépticos. O Haloperidol é o fármaco considerado de primeira escolha para a gestão do *delirium*, e a Levomepromazina ou ansiolíticos podem ser usados como via alternativa ao Haloperidol (Radbruch, 2017). No caso em estudo, houve necessidade de incluir o Midazolam, o que também está recomendado (Radbruch, 2017). Muitas podiam ter sido a causa para o Sr. F.C. manifestar este quadro de *delirium*, como por exemplo, a mudança de ambiente para um ambiente hospitalar. Recomenda-se, embora num contexto hospitalar estejamos limitados de espaço, de personalizar o quarto, e de explicar bem os procedimentos, e falar calmamente. A imobilização não está recomendada, privilegiando - se a imobilização química à física, embora esta última seja ainda uma prática recorrente nos hospitais em Portugal.

Quanto à dor, o Sr. F.C. não se apresentava queixoso. Deixo aqui descrito outro caso clínico, para refletir sobre a gestão da dor:

Caso clínico nº2

Nome: L.C.

Sexo: Masculino

Idade: 63A

Diagnóstico principal: carcinoma do reto com metastização hepática sob quimioterapia, mielite (síndrome de Guillan-Barré) em 2016, tenesmo rectal

Antecedentes pessoais: hipoacusia marcada bilateral, hepatite B crónica

História pessoal e familiar: Casado, reside com esposa. Mantém parestesias, embora tenha aumentado a força das pernas, permitindo-lhe deambular por curtos períodos, e com apoio de uma bengala.

Medicação do domicílio: baclofeno 10 3id, tenofovir 245 mg id, tansulosina 0.4 1id, duolozetina 60mg, daflon 2id

Um caso, que ocorreu na altura da Páscoa, e cujo utente era já acompanhado pela EIHS CP em consulta. A 10/4, o Sr. L.C. contacta a equipa telefonicamente, por manter dor no período noturno, pelo que é realizado um ajuste terapêutico, aumentando-se a dosagem de Oxycodona à noite (40mg+0+60mg) e da Gabapentina (300+300+600mg). Mas recorre ao serviço de urgência no dia seguinte, por dor não controlada, nível 10 na Escala Visual Analógica, causada por proctalgia refratária. Fica internado para controlo sintomático. Na altura, ponderou-se contactar a anestesia para ponderar infiltração local. Iniciou Dexametasona endovenosa. Por a dor agravar-se quando ele evacuava, e porque ele nos informava que as fezes eram duras, aumentou-se os laxantes. A 13/4 ainda referia dor, que agravava de manhã e à noite, e especialmente quando ia à casa de banho, que agora é frequentemente, pelo que se opta por redirecionar o plano, e cortar nos laxantes, dado uma das causas da dor ser a evacuação. Refere que tinha que solicitar analgesia em SOS, mas que não era suficiente, pelo que a equipa de enfermagem foi ensinada a não administrar o paracetamol, mas antes o Abstral sublingual como dose de resgate. Mesmo após redução dos laxantes, referia dor. Foi aumentado dose de Gabapentina para 900 mg 3id e Amiptrilina, e fez-se rotação de opióides para Buprenorfina transdérmico. Na altura, apresentava uma PPS 50%, e na Escala ESAS referia apenas ter o parâmetro dor alterado, nível 10.

Apesar de todas as alterações terapêuticas, o Sr. L.C. manteve as queixas de dor não controlada, pelo que o caso é discutido com um cirurgião – opta-se por não fazer a infiltração local, mas antes uma ostomia de derivação para conforto do doente e melhoria da sintomatologia. A 19/4 foi submetido a sigmoideostomia em ansa, com consentimento do doente. A cirurgia decorreu sem intercorrências. Dia 20/9 o utente encontra-se melhorado das queixas álgicas, Inicia desmame do corticoide, e pondera-se novamente rotação de opióides, para aquele que estava a fazer no domicílio (oxycodona 80mg 2id). Desde a cirurgia, que não tem necessidade de terapêutica de resgate, encontra-se bem-disposto e contente por ter conseguido finalmente ver os netos., de forma confortável. Adaptou-se bem à colostomia, refere *sic* “o que interessa é que eu já não tenho dores”.

Da análise deste caso em particular, deixo algumas observações. Faço uma reflexão sobre a aparente dificuldade que fui notando de os enfermeiros nos serviços de internamento administrarem a medicação de resgate prescrita, constituindo um obstáculo ao controlo efetivo da dor. Se na tabela terapêutica estava prescrito o paracetamol e a morfina, os enfermeiros optavam por administrar o paracetamol. De

notar que não fiz nenhum estudo sobre este assunto, mas antes que é uma reflexão dos comportamentos que fui observando. Talvez esta dificuldade em administrar o Abstral, ou Vellofent, ou mesmo morfina subcutânea se prenda com a pouca formação dos profissionais, associado aos mitos de que a morfina é uma droga muito forte, que causa depressão respiratória, ou mesmo porque a dor era subvalorizada e as escalas não eram adequadamente utilizadas. Os cuidados paliativos são só possíveis se todos os profissionais tiverem formação específica nesta área, e se os profissionais envolvidos com um utente estiverem em sintonia nos objetivos do plano de cuidados. Este é um exemplo claro, na minha opinião, de que o trabalho da EIHSCP tem limites, mas de que pode atuar na formação formal e informal aos colegas. Outro aspeto com a administração da medicação de resgate prende-se com a necessidade de evidenciar nos registos que essa foi administrada, uma vez que a gestão da terapêutica depende da dose de medicação administrada nas últimas 24 horas.

No caso descrito, o controlo da dor passou por se descobrir a causa, e tratando-a, mais do que aumentar a dose de analgesia.

O opióide mais frequentemente prescrito, em contexto de internamento, era a morfina em forma injetável, seguido pelos selos transdérmicos, a Buprenorfina e Fentanilo. Como preconizado, era sempre prescrito para controlo da dor ou dispneia (não observei nenhum caso em que tivesse prescrito para controlo da diarreia), e era prescrito para controlo da dor um medicamento de longa duração e outro em dose de resgate (1/10 ou 1/6 da dose total em 24 horas do opióide a ser administrado diariamente). O medicamento em dose de resgate disponível no centro hospitalar era o Fentanilo sublingual.

Acompanhávamos doentes em consulta, muitos deles com necessidade de rotação de opióides, ou seja, quando era necessário uma mudança ou troca de princípio ativo para outro numa dose equi-analgésica. Era realizado quando: a via oral não estava mais disponível ou havia pouca adesão; apresentava dor controlada, mas persistentemente referia efeitos, e dor complexa. Noutros doentes, era necessário considerar adjuvantes analgésicos. Os selos transdérmicos eram muito usados quando a dor estava controlada, por serem de fácil gestão. Como fármaco de resgate era prescrito o Vellofent, tendo o cuidado de fazer os ensinamentos sobre a gestão do mesmo. A Hidromorfona é um bom fármaco para doentes com via oral e que careçam de elevadas doses de opióides. (Pina, 2016). Na EIHSCP prescrevia-se Oxycodona com bastantes bons resultados. A Oxycodona é usada para o controlo da dor moderada a severa, mas o seu uso para o controlo da dor crónica e relacionado com o cancro tem aumentado, estando provado que melhora a qualidade de vida dos utentes (Moradi, Esmaeili, Shoar, & Safari, 2012).

Os principais efeitos secundários associados aos opióides são o prurido, náuseas e vômitos, obstipação e sonolência. Quanto a este último efeito, era necessário explicar que seria transitório, dado ser um fator de grande preocupação para a família.

As náuseas e vômitos, embora estejam relacionados, são sintomas diferentes, que merecem ser tratadas o mais precocemente possível. Os utentes podem ser perturbados permanentemente pela náusea, causando um impacto negativo maior do que vomitar, que deixa uma sensação de alívio após a sua concretização. Contudo, para os cuidadores, o vômito impressiona mais, tendendo assim a desvalorizar as náuseas. Para alívio de ambos os sintomas, o tratamento ganha sentido após se identificar a causa, e esta ser tratada, se possível (Radbruch, 2017).

A obstipação é uma condição que se caracteriza pela dificuldade em evacuar, normalmente associado a fezes duras. Não deve ser definido pelo número de defeções, dado existirem uma variedade de hábitos normais. A obstipação severa pode resultar numa oclusão intestinal, uma emergência em CP (Radbruch, 2017). É causada por um grande número de fármacos usados em CP, como os antidepressivos, antibióticos, ondasetron e opióides. Por isso, na EIHSCP, os laxantes eram prescritos concomitantemente com os opióides, como boa prática. Os corticóides podem ser indicados para reduzir o tumor e consequentemente restaurar (nem que apenas provisoriamente) a passagem do bolo fecal. A escolha dos laxantes deve ser considerada com base na disponibilidade, via de administração, farmacocinética e custo-benefício (Radbruch, 2017).

Falamos também em diarreia, uma vez que determinados tratamentos, como quimioterapia ou radioterapia, ou infeções, tendem a causa-la. Caracteriza-se pelo aumento do número de frequência de defeções considerada normal para o utente, e o seu tratamento passa por identificar a causa e se possível tratá-la (Radbruch, 2017).

Em relação à gestão terapêutica, reforço a importância dos ensinamentos para uma boa autogestão por parte dos utentes e família/cuidador. Sempre que se procedia à alteração da terapêutica, era feita uma tabela com a medicação e o horário escrito, e era pedido ao utente ou família que nos explicassem o que perceberam, para validarmos o seu conhecimento; e no dia seguinte ou nessa semana era realizado um contacto telefónico de forma a averiguar o sucesso da intervenção, sendo reajustada a terapêutica se necessário.

Alguns medicamentos têm de ser usados *off-label*, uma vez que eles não estão registados para o tratamento de determinado sintoma, e o seu uso é justificado se a terapêutica faz parte de guidelines ou recomendações em cuidados paliativos (Radbruch, 2017).

A EIHSCP tinha acesso ao DIB - *Drug Infusion Ballon*. O DIB consiste numa bomba de perfusão portátil, e que permite a administração de medicação a uma velocidade constante ou variável (Norte & Sousa, 2013). A escolha do DIB é feita consoante a duração da perfusão desejada. Na EIHSCP usava-se os DIB para administração de terapêutica via subcutânea. Durante o período da minha prática clínica, o DIB foi necessário no caso do Sr. F.C., e foi preenchido com morfina.

A utilização dos DIB's para administração de analgesia e controlo da dor, revela-se vantajoso (Norte & Sousa, 2013) uma vez que como funcionam com uma pressão

interna constante, proporcionam um fluxo permanente de medicação, a nível constante; não necessitam de fontes de energia para o seu funcionamento; não possuem alarmes sonoros e visuais, contribuindo para a redução dos fatores de *stress*; permitem a administração de fármacos em simultâneo; podem ser utilizados por via subcutânea, intravenosa ou epidural; são portáteis, pequenos, leves e de fácil manuseamento. Estas vantagens, de ser um instrumento fácil de gerir e portátil puderam permitir que o Sr. F.C. fosse para casa.

No hospital de dia, confrontei-me com um mito dos CP: “ em CP não se administra medicação via endovenosa, apenas por via subcutânea”. No entanto, esta é uma visão redutora e incompleta dos cuidados paliativos, e a prova estava nas inúmeras vezes que administrávamos medicação e soros por via endovenosa. A decisão resultava de uma avaliação da condição do doente, e dos objetivos que se pretendiam alcançar. Também presenciei outros procedimentos invasivos, como a transfusão de unidades de concentrados de eritrócitos, numa utente diagnostica com anemia, que afetava sintomaticamente, acentuando-lhe a fadiga e astenia, pelo que se optou por essa intervenção. Outro procedimento que também presenciei foi a paracentese. Esta era realizada para conforto do doente e controlo de sintomas que estavam associados à ascite e aumento da pressão intra-abdominal. Alguns doentes eram sujeitos a estes procedimentos durante algumas semanas, conforme a necessidade.

A via preferencial de administração de fármacos é a via oral (SECPAL, 2013). Se não houver, considerar primeiramente a via subcutânea dadas as inúmeras vantagens que apresenta: baixo custo; menos doloroso uma vez que o tecido subcutâneo apresenta poucos recetores da dor; favorece a absorção do fármaco uma vez que o tecido subcutâneo é muito irrigado; a medicação entra diretamente na corrente sanguínea através dos capilares (enquanto a medicação oral requer uma metabolização prévia no fígado para passar para a circulação sistémica); tecido subcutâneo com capacidade de distensão, sendo capaz de recuperar o estado natural após reabsorção do volume do líquido administrado. Já as desvantagens consistem em não permitir a administração de grandes volumes, e a velocidade de absorção pode ser comprometida com a vasoconstrição ou hipotensão (SECPAL, 2013). A hipodermóclise pode ser considerada como a administração lenta de soluções no espaço subcutâneo através da qual estas atingem o espaço intravascular, por forças hidrostáticas e osmóticas.

Os sintomas como o estertor e anorexia serão abordados no capítulo referente aos UDHV.

No seguimento dos meus objetivos, que consistiam em reconhecer sinais e sintomas que exigem rotação de opióides, demonstrar facilidades na conversão de opióides, promover a adaptação à doença junto dos utente e familiares, envolver os familiares/cuidadores na prestação de cuidados, realizei algumas atividades, entre as quais consistiam na participação em consultas, hospital de dia e idas ao internamento; utilização de escalas para avaliar e medir sintomas, treino de

exercícios de conversão de opióides com a minha orientadora, realização de ensinamentos aos cuidadores/familiares, colaboração com a equipa no controlo sintomático – medidas farmacológicas e não farmacológicas, revisão da literatura e consulta de referenciais de qualidade referentes aos CP. Desenvolvi a este nível competências nos domínios A (Princípios dos CP), C (Otimização do Conforto e qualidade de vida) e D (Planeamento e Gestão de Cuidados).

3.2.1. Últimos Dias ou Horas de Vida

Uma vez que o meu relatório está focado no período dos últimos dias ou horas de vida (UDHV), fazia-me sentido dedicar um subcapítulo a esta temática, refletindo no diagnóstico deste período, nos dilemas existentes e na gestão do plano de cuidados.

O período dos últimos dias ou horas de vida, num contexto de uma doença irreversível e prolongada, é caracterizado por um conjunto de mudanças clínicas, fisiológicas, ou mesmo o aparecimento de novos sintomas ou agravamento dos previamente existentes (Braga, Rodrigues, Alves, & Neto, 2017). Esta fase pode estender-se até os 14 dias (Neto I. G., 2016), e diz respeito a um subgrupo dos doentes em situação paliativa e terminal que necessitam de um conjunto de cuidados específicos e adequados as suas necessidades, direcionadas ao conforto.

Muitas das decisões relacionadas com o fim de vida, como o planeamento da alta, transferências para unidades de cuidados paliativos, e descontinuação de investigações e tratamentos dependem do prognóstico do doente. Assim, reconhecer este período é fundamental para sustentar as decisões clínicas (Hui, et al., 2014), e conseqüentemente, permitirá ajudar os pacientes e famílias a prepararem-se para a morte eminente e de darem continuidade às tarefas do luto.

Esta fase é uma etapa que tem grande impacto emocional no doente, na família e na equipa terapêutica, revestindo-se de grande importância para todos. É um período de expressão de sentimentos, de despedidas, de conclusões, de encerrar ciclos, o que carece de um ambiente seguro (Neto I. G., 2016).

Contudo ainda há muitos obstáculos para o seu reconhecimento (tabela 2) Reconhecer que uma pessoa está em agonia é um trabalho de equipa. Se isso não acontecer, se os membros da equipa estiverem em desacordo, podem passar mensagens opostas, com objetivos incompatíveis, o que pode levar a uma má gestão da situação e problemas na comunicação (Ellershaw & Ward, 2003). Outros problemas podem também surgir (tabela 3).

Tabela 2 – Barreiras ao diagnóstico clínico dos UDHV (adaptado do artigo de Chapman & Ellershaw, 2015)

1	Esperança que o doente melhore
2	Ausência de diagnóstico definitivo
3	Continuidade de intervenções fúteis
4	Desacordo entre os membros da equipa multidisciplinar acerca da condição do utente
5	Incapacidade de reconhecer os sinais e sintomas específicos
6	Lacunas no conhecimento sobre prescrição de fármacos
7	Fraca competência comunicacional
8	Medo de encurtar a vida
9	Preocupações relacionadas com a suspensão de tratamentos
10	Preocupações relacionados com manobras de reanimação cardiopulmonar
11	Barreiras culturais e espirituais
12	Questões médico-legais

Tabela 3 – Consequências do não diagnóstico dos UDHV (adaptado do artigo de Chapman & Ellershaw, 2015)

1	Utente e família desconhecem que a morte está iminente
2	Utente e família perdem confiança na equipa
3	Mensagens contraditórias são passadas para o utente e família
4	Controlo sintomático ineficaz, resultando numa morte não digna
5	As necessidades culturais, emocionais e espirituais não são contempladas
6	Início de manobras de reanimação cardiopulmonar inapropriadas

Os doentes em fim de vida são uma parte integrante da população dos hospitais, e a morte não devia ser considerada como uma falha, a não ser que não tenha sido digna como seria desejável. Isso exige que todos os profissionais tenham conhecimentos e capacidades para lidarem com os doentes nos UDHV (Chapman & Ellershaw, 2015). Este período ainda consiste numa área de cuidados controversa na saúde. A *National Leadership Alliance for the Care of Dying People*, uma comissão governamental do Reino Unido, definiu cinco áreas de atuação prioritárias no cuidado ao doente em UDHV:

- 1- Reconhecimento – A possibilidade de um doente poder vir a morrer nos dias ou horas que se sucedem deve ser reconhecida e claramente comunicada; todas as decisões e ações devem estar de acordo com as necessidades e vontade do doente, e devem ser revistas regularmente;

- 2- Comunicação – deve estabelecer-se uma comunicação empática entre o doente e a equipa, e entre as pessoas significativas para o doente;
- 3- Envolvimento – o doente e a família deve ser envolvida no processo de tomada de decisão sobre os cuidados a prestar;
- 4- Apoio à família – As necessidades da família, ou das pessoas significativas para o doente, devem ser exploradas, respeitadas e asseguradas tanto quanto possível;
- 5- Plano de cuidados – Um plano individual de cuidados (que inclua necessidades como alimentação e hidratação, controlo de sintomas, apoio psicológico, social, espiritual e religioso)

Existem alguns instrumentos que auxiliam os profissionais a perceber se os utentes estão a aproximar –se do seu fim de vida, e se a sua morte está iminente.

O Gold Standards Framework e a sua ferramenta de orientação prognóstica (PIG), foi concebida e desenvolvida no Reino Unido. Este instrumento utiliza a pergunta surpresa – “Ficaria surpreendido se este doente morresse no próximo ano?” como *trigger* para a identificação dos doentes com necessidades paliativas. Se a resposta fosse não, então o doente era identificado como tendo necessidades paliativas e deveria ser implementado o Gold Standards Framework. Recentemente, este instrumento foi atualizado, sendo atualmente constituído pela pergunta surpresa, por parâmetros clínicos indicadores de declínio (diminuição da performance funcional, declínio nutricional; disfagia, úlceras depressão), e presença de indicadores clínicos que indiquem doença avançada (DPOC; Insuficiência cardíaca; insuficiência renal) (Thomas, 2011). Em Portugal está apenas validado a pergunta surpresa (Faria de Sousa & Julião, 2017).

A AMBER *Care Bundle* é outro instrumento desenvolvido no Reino Unido por uma equipa multidisciplinar, que apoia os profissionais de saúde a saberem quando devem comunicar com os utentes sobre os tratamentos e plano de cuidados, e conseqüentemente a planear os cuidados de utentes. Os utentes alvos deste instrumento são aqueles que estão a receber tratamentos médicos para um problema agudo, mas que podem não vir a recuperar devido às co morbilidades ou doença de base, e são identificados através de duas questões iniciais (Carey, et al., 2015).

Outra ferramenta existente é a SPICT - *Supportive and Palliative Care Indicators Tool*, que permite identificar pessoas em situação de doença grave e irreversível, consistindo na avaliação de parâmetros clínicos gerais indicadores de declínio, e de parâmetros clínicos que indiquem doença avançada (Highet, Crawford, Murray, & Boyd, 2013). Permite desse modo avaliar a necessidade de cuidados paliativos e fazer o seu planeamento. Encontra-se neste momento em validação para português, pela Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa (Edinburgh, 2019).

Outro instrumento de identificação dos doentes com necessidades paliativas é o *Liverpool Care Pathway (LCP)*, que consiste numa série de abordagens de cuidados no final de vida, constituída por intervenções complexas e multidimensionais, cujo

objetivo é o de assegurar o direito a cuidados adequados na fase final da vida a todos os doentes, incidindo especialmente na identificação dos UDHV. Recentemente, o LCP foi alvo de críticas por parte da comunicação social e de outras organizações. Por este motivo, o Ministério da Saúde do Reino Unido nomeou uma comissão independente para avaliar o seu uso. Entre fevereiro e junho de 2013, este painel realizou uma revisão que demonstrou que a utilização correta e rigorosa do LCP permite prestar cuidados de saúde de boa qualidade nos últimos dias ou horas de vida, permitindo uma morte digna e em paz. Por outro lado, concluíram também, que a sua inadequada utilização pode constituir uma “desculpa” para a prestação de cuidados de saúde pobres e desinvestimento nos doentes. Sugeriu-se substituí-lo pela realização de um plano de cuidados em final de vida personalizado, adequado às necessidades individuais do doente (Leadership Alliance for the Care of Dying People, 2014; Chapman & Ellershaw, 2015).

Em 2015, a *National Institute for Health and Care Excellence* (NICE) definiu umas recomendações para os profissionais de saúde sobre os cuidados a prestar a utentes em UDHV.

A escala *PPS-Palliative Performance Scale* é um instrumento para medir a progressiva deterioração do utente, baseado na escala de Karnofsky (Anderson, Downing, Hill, Casorso, & Lerch, 1996). Compreende 5 dimensões funcionais: Deambulação, Atividade e evidência de doença, Autocuidado, Ingesta, e Nível de consciência. Possui 11 níveis de performance, de 0% a 100%, divididos em intervalos de 10%, não permitindo valores intermédios. Cada descida em 10% marca significativamente impacto no estado funcional do doente. Por exemplo, um utente com 0% na escala está morto, e com 100% não tem alterações do estado de saúde. A PPS pode ajudar a planear os cuidados, gerir informação e apoiar a família, introduzindo temas relacionados com os últimos dias, uma vez que descreve o nível funcional do utente, e permite comunicação entre membros da mesma equipa. Possui também um valor prognóstico na medida em que permite ir comparando o estado funcional de determinado utente, embora seja necessário complementar com mais dados. Esta escala é aplicada pela EIHS CP em cada consulta ou momento de contacto com o utente.

O reconhecimento dos UDHV não é fácil, sendo uma *clinical skill* complexa. Os instrumentos que auxiliam no prognóstico têm surgido e sido desenvolvidos, mas em Portugal ainda não estão validados, e a maioria dos clínicos não está familiarizado com eles (National Institute for Health and Care Excellence, 2015). No entanto há sinais que vão surgindo. O período dos UDHV é uma fase fisiológica, e portanto natural, em que se assiste ao declínio funcional. A pessoa pode apresentar maior debilidade, permanecer confinada ao leito e demonstrar alterações resultantes da falência multiorgânica. Experimentam múltiplas mudanças fisiológicas que afetam o sistema neurocognitivo, cardiovascular, respiratório e muscular (Hui, et al., 2015). Hui *et al* (2014) desenvolveram um estudo onde puderam concluir sobre os sinais clínicos que antecedem a morte, em doentes com cancro. Foram eles classificados em

precoces (ocorrem >3 dias antes da morte e incluem agravamento do performance status, diminuição da ingestão oral e do estado de consciência) e tardios (ocorrem geralmente < 3 dias antes da morte e refletem a presença de processos fisiológicos irreversíveis tais como períodos de apneia ou respiração de Cheyne-Stokes, secreções orofaríngeas, cianose periférica ou diminuição do débito urinário). Os sinais precoces devido à sua baixa especificidade não conseguiram prever com confiança a morte, mostrando-nos a possibilidade de que o doente poderá morrer nos próximos dias, mas os tardios conseguiram prever a morte eminente, e cinco deles com 95% de especificidade, sendo eles: 1) pulso arterial radial não é sentido, 2) respiração de Cheyne Stokes, 3) estertor, 4) respiração com movimentos mandibulares, e 5) diminuição do débito urinário. Contudo, e apesar da presença de sinais tardios nos sugerir que a morte está próxima, estes sinais nem sempre são observados, e a ausência dos mesmos não pode descartar a possibilidade de morte a curto prazo. Em 2015, Hui e a sua equipa identificaram mais oito sinais com elevada especificidade, indicadores de uma morte iminente: 1) pupilas não-reativas, 2) diminuição da resposta ao estímulo verbal (inexistente comunicação verbal); 3) diminuição da resposta ao estímulo visual (não dirige o olhar); 4) grunhido vocal, um som produzido maioritariamente aquando da expiração, relacionado com a vibração das cordas vocais, 5) relaxamento do sulco nasolabial, 6) incapaz de fechar as pálpebras, 7) hiperextensão da cabeça, e 8) hemorragia gastrointestinal alta.

Destacam-se assim um conjunto de características fisiológicas comuns:

- Deterioração do estado funcional, ficando o utente confinado ao leito;
- Oscilação/diminuição do estado de consciência até um estado comatoso, desorientação e dificuldades na comunicação, podendo o *delirium* ganhar relevo;
- Desinteresse pelos alimentos;
- Dificuldade progressiva na ingestão e deglutição;
- Falência de múltiplos órgãos (retenção urinária, aparecimento de edemas e de alterações na respiração, nomeadamente o “estertor”, sinais de má perfusão periféricas, como os livores);
- Sintomas psicoemocionais, como a angústia, crises de medo da noite ou pânico, ou isolamento social (Neto I. G., 2016; National Institute for Health and Care Excellence, 2015).

Num estudo de 2014, realizado por Bruera *et al*, puderam concluir que a pressão arterial e a saturação de oxigénio diminuem nos UDHV. No entanto, os profissionais de saúde e a família não podem depender desta informação por si só para reconhecerem que o utente está nos UDHV. Referem também no estudo que os achados não apoiam a avaliação sistemática dos parâmetros vitais nos utentes em UDHV.

Em caso de dúvida, deve-se pedir a opinião a colegas com mais experiência em lidar com utentes em UDHV (National Institute for Health and Care Excellence, 2015)

Os utentes em fim de vida devem usufruir de um sistema integrado e coordenado, entre equipas e diferentes serviços (National Institute for Health and Care Excellence, 2015).

Um plano avançado de cuidados deve ser discutido com a família e utente. Ou seja, deve ser possível a um utente e família discutir o futuro, e as suas dúvidas, desejos, objetivos de cuidados, e opções de tratamentos e procedimentos. É uma oportunidade de discutir o local de morte desejado, ordem de não reanimação ou diretivas antecipadas de vontade (National Institute for Health and Care Excellence, 2015; National Coalition for Hospice and Palliative Care, 2018). Também deve ser discutida os benefícios de aquele doente específico ingressar numa UCP. Uma discussão sobre as UCP deve ser introduzida precocemente, de forma a os utentes e família entenderem os seus benefícios, bem como as suas limitações ao acesso a uma UCP. No período da minha prática clínica, o período de espera para se ingressar numa UCP (perto do hospital central) era de três semanas, um período bastante longo.

Os profissionais de saúde devem identificar os familiares/cuidadores de referência para o utente; e os familiares/cuidadores devem ser objeto de cuidados, e as suas necessidades avaliadas (National Institute for Health and Care Excellence, 2015).

Nos UDHV é necessário fazer alguns ensinamentos a família/cuidador, para os preparar para a morte do seu ente querido, como falar dos sintomas que podem agravar ou aparecer, e como os gerir, e o que fazer após a morte e quem notificar. A disponibilidade da equipa deve ser esclarecida com antecedência, de forma a permitir à família e cuidador que tirem dúvidas, e gerir as expectativas. Todo este processo deve ser adaptado à família e cuidadores, aos seus medos, angústias, esperanças, e cultura (National Coalition for Hospice and Palliative Care, 2018).

Os doentes no período dos UDHV “necessitam de um conjunto de cuidados específicos adequados às suas verdadeiras necessidades, não se trata de “desinvestir” mas sim de adequar o esforço terapêutico, com o intuito de evitar obstinação terapêutica e de não acelerar ou atrasar o processo de morte.” Sendo fundamental em todo este processo o reforço do apoio à família/cuidador (Romero, Braga, Rodrigues, Rodrigues, & Neto, 2018).

Uma vez compreendido que o utente estava nos UDHV, o plano de cuidados era adaptado, e reavaliado no mínimo de 24 em 24 horas. Considerava as necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais.

Quanto às necessidades sociais, eram identificadas as pessoas importantes e significativas para o doente, e reafirmava-se a importância de facilitar acompanhamento e alargamento do horário de visitas aos familiares.

Quanto às necessidades físicas, era esperado que houvesse uma reavaliação e levantamento dos sinais e sintomas presentes, bem como dos novos que surgissem.

Algumas indicações eram escritas no diário clínico de forma a ser acessível a todos os profissionais, como por exemplo:

- Alimentar apenas se vontade expressa (sem indicação para colocação de SNG);
- Simplificação terapêutica, otimização da via subcutânea;
- Cuidados a boca/hidratação da mucosa com vista ao conforto;
- Posicionamentos de conforto;
- Suspensão de sinais vitais por rotina;
- Evitar aspiração de secreções.

Estas indicações eram adaptadas conforme as necessidades presentes.

A alimentação é influenciada por questões culturais, sendo um sinónimo de vida, pelo que torna este tema num assunto complexo, e fonte de grande preocupação para os familiares. A má nutrição é mais comum em doentes com carcinoma de cabeça e pescoço, pâncreas e estômago. As consequências são o compromisso do sistema imunitário, menor *status* funcional por diminuição da força muscular e aumento da fadiga, diminuição da função respiratória, alterações na termorregulação, alterações na integridade cutânea, apatia e alterações de atenção/ concentração. Já a anorexia é a falta ou ausência de apetite, pode estar relacionada com a saciedade precoce, ou estar relacionada com ambas.

A caquexia é um complexo processo metabólico, associado a uma perda significativa de peso, alterações de apetite, e astenia/fadiga. Altamente stressante, é frequentemente interpretado como uma perda de controlo, tendo um impacto significativo na perceção de dignidade e imagem corporal. Era avaliada através da escala ESAS, do significado cultural, social, psico-emocional e familiar atribuído aos alimentos, e das expectativas do doente e família. Era então esclarecido a natureza do sintoma, explicado no contexto da doença, desmistificados possíveis mitos e receios, e os utentes e famílias eram informados sobre tratamentos disponíveis e suas limitações, pelo que era fundamental negociar/ estabelecer objetivos realistas e comuns. Colocava-se ênfase no respeito pela atitude do utente em relação à comida, e em comer dentro dos limites do doente.

A decisão para administração de hidratação e nutrição deve sempre ter em conta a individualidade do utente, através de uma avaliação compreensiva e centrada no doente, nos seus desejos, e tendo em conta os benefícios e malefícios de tais intervenções. As opiniões e práticas variam, conforme os profissionais envolvidos, os utentes e familiares, guidelines da instituição e da prática ética: uns podem perceber a continuação de administração de hidratação como um procedimento que pode aliviar o sofrimento; enquanto noutra contexto pode ser considerado um procedimento supérfluo, que não coincide com os objetivos do cuidado. Muitas vezes, o utente não dá direções a tomar enquanto à alimentação e hidratação. Nestas circunstâncias, a família e os profissionais de saúde devem trabalhar em equipa e procurar chegar a um consenso sobre um plano baseado na ética, e nos interesses do

utente, tendo em conta os possíveis efeitos adversos de tais intervenções (Cherny & Radbruch, 2009). Nalgumas situações parece claro haver indicação para hidratação, como no caso de intoxicação por opióides, e noutra é claro a sua contra-indicação, no caso de falência cardíaca. No entanto, anda há pouca evidência sobre este debate (Davies, Waghom, Boyle, Gallagher, & Johnsen, 2015), dados os limites éticos da investigação em utentes com necessidades paliativas.

Alguns dilemas éticos poderão ser levantados nesta fase, nomeadamente no que diz respeito à suspensão de tratamentos fúteis e desproporcionados. Torna-se fundamental que todas as questões sejam discutidas em equipa, e que esta permaneça unida. A colocação de sonda nasogástrica, por exemplo, é outro motivo de dilema, e de ansiedade e conflitos entre os familiares e equipa. A colocação sistemática de sonda nasogástrica para alimentação e hidratação nos UDHV é desadequada na maioria dos casos, mas deve ser avaliado individualmente, e ser uma decisão explicada à família.

Durante o meu período de prática clínica não surgiu a oportunidade de acompanhar nenhum doente com necessidade de sedação paliativa. A sedação terapêutica ou paliativa, no contexto dos cuidados paliativos, consiste no uso controlado de medicação com o objetivo de induzir a diminuição do estado de consciência com o intuito de aliviar sintomas refratários, de forma ética e aceitável para o utente e família (Cherny & Radbruch, 2009). Pode ser usada em diferentes contextos: sedação temporária para procedimentos invasivos, aquando do desmame da ventilação, nos UDHV para controlo dos sintomas refratários, em situações de emergência, e por presença de sofrimento psicológico e existencial. Dados os seus efeitos secundários e riscos, é um tratamento de último recurso. O Midazolam é o fármaco mais usado na sedação (Cherny & Radbruch, 2009), Na prática clínica, Isabel Neto chama a atenção para a prática de “perfusões de conforto de morfina”, usadas nos UDHV quando se pretende avançar para a sedação paliativa – intervenção esta recomendada para tratamento de situações refratárias, devem ter-se como fármacos de primeira linha o Midazolam, o Haloperidol e a Levomepromazina (...) A realização da sedação paliativa, (...) pressupõe a não utilização da Morfina” (Neto I. G., 2016), “A morfina e outros opióides nunca devem ser dados como sedativos, nem deve ser justificado o seu uso com a doutrina do duplo efeito.” (Romero, Braga, Rodrigues, Rodrigues, & Neto, 2018).

O plano de cuidados deve contemplar também a adequação da via de administração dos fármacos – se via oral, optar por essa; e usar via subcutânea em alternativa. A via transdérmica está recomendada se os doentes já estavam estabilizados com apresentações como Fentanil ou Buprenorfina, não devendo ser iniciados nos UDHV.

A adequação e simplificação da terapêutica consiste no processo de otimização do regime terapêutico – fármacos sem utilidade devem ser suspensos, como é o exemplo dos anti-hipertensores, antidiabéticos, antidepressivos, broncodilatadores, protetores gástricos, estatinas, entre outros. No caso do Sr. F.C., houve necessidade de rever a

tabela terapêutica, e restringir aos fármacos necessários para controlo dos sintomas ativos. A desprescrição consiste assim numa avaliação sistemática dos riscos e benefícios potenciais de cada fármaco para determinado doente. Devem ser descontinuados os fármacos cuja expectativa temporal para benefício excede a sobrevida expectável do doente. É um processo sistemático e contínuo, que deve ter em conta um plano de cuidados individualizado (Romero, Braga, Rodrigues, Rodrigues, & Neto, 2018).

A boa prática diz que na tabela terapêutica devem estar analgésicos, antieméticos, sedativos e anticolinérgicos, fixos e /ou em dose de resgate para um controlo rápido e eficiente dos sintomas que possam surgir, para além da gestão dos já existentes.

A alternância de decúbitos deve ter como objetivo o aumento do conforto, o que significa que a sua frequência possa diminuir. No fundo, que seja um procedimento conforme as necessidades do utente, e não rotineiro.

Privilegiávamos nesta fase os cuidados à boca, e uma vez que já existia um protocolo sobre os UDHV, foi-me requerido que desenvolvesse um protocolo sobre os cuidados à boca (APÊNDICE F). Os cuidados orais são frequentemente subvalorizados. A boca tem um papel vital na comunicação e na interação social, pelo que a presença de alterações pode levar à perda de prazer com os alimentos, de apetite e consequentemente de peso; pode causar dor, dificuldade em comunicar, levar a perturbações psicológicas, afetar a autoestima e imagem corporal e motivar sentimentos de exclusão e isolamento social. “Promover os cuidados à boca é estar a prestar cuidados que contribuem para esta melhoria [qualidade de vida], logo integradores de cuidados de qualidade.” (Capelas M. , 2014, p. 242). Dado a existência de um protocolo de observação, cuidados à boca e prevenção/tratamento de mucosite constituir um indicador de estrutura no domínio Aspetos Físicos do Cuidar, dou o meu contributo à equipa. Segundo Capelas (2014), a sistematização da avaliação do estado da boca e dos cuidados a serem prestados através de protocolos de atuação é um instrumento facilitador de continuidade, efetividade e coordenação.

Os cuidados orais devem fazer parte da rotina diária, e as intervenções implementadas o mais precocemente possível a fim de prevenir complicações graves e incapacitantes.

Os idosos, portadores de SNG ou PEG, utentes com necessidade de altos débitos de oxigenoterapia e/ou aspiração recorrente de secreções, utentes com náuseas ou vómitos, fumadores, com hábitos etílicos, imunodeprimidos, e utentes em tratamentos de quimioterapia ou radioterapia, especialmente de cabeça e pescoço, estão mais sujeitos a desenvolver problemas/alterações na mucosa oral, que exigem intervenções específicas.

Os cuidados orais têm como objetivos:

- Manter a mucosa e lábios húmidos, íntegros, limpos e suaves;

- Eliminar a placa bacteriana e restos de alimentos com o intuito de prevenir infeções;
- Prevenir a dor e desconforto;
- Manutenção de qualidade de vida;
- Evitar o isolamento social.

Para o efeito, a EIHS CP fornecia uma embalagem do tipo *spray* aos familiares e doentes acompanhados, e instruíamos os cuidadores e colegas dos serviços a colocar dentro chá frio, ou uma bebida do agrado do doente, promovendo dessa forma a hidratação oral. Os médicos também podiam prescrever um composto de nistatina e bicarbonato de sódio, que também se colocava por vezes no *spray*, para os utentes com lesões na mucosa oral.

Outro sintoma preditor de que a morte possa ser iminente, e que constitui uma fonte de ansiedade sobretudo para a família, é o estertor. Consiste num ruído provocado pelo acumular de secreções na via aérea, que oscilam na inspiração e expiração. A aspiração de secreções deve ser evitada, dado ser uma técnica traumática, podendo desencadear vômitos, e aumentar a produção de secreções. Um bom e correto posicionamento do utente deve ser preferível. Como medida farmacológica, o fármaco de eleição é a Butilescopolamina. Este deve estar prescrito antecipadamente para que possam ser administrados ainda antes de instalar uma respiração ruidosa.

Os cuidados pós morte deve ser atribuídos tendo em conta as crenças, cultura e desejo do doente, e a família apoiada.

Os cuidados nos últimos dias ou horas de vida tratam, em suma, de respeitar o protagonismo da pessoa doente: a sua realidade biológica, conseguindo um bom controlo de sintomas; o seu mundo emocional, facilitando que seja entendida e acompanhada nos seus medos e necessidades; e respeitada no seu mundo de valores (Santos & Bermejo, 2015). Devem ter como foco o conforto e a promoção da dignidade.

O conforto é uma necessidade básica fundamental procurada pela pessoa ao longo do seu ciclo vital (Pinto, 2018). A autora Kolcaba desenvolveu a Teoria do Conforto (2003), em que defende o conceito de conforto como um estado resultante da satisfação das necessidades de alívio, que corresponde às necessidades humanas básicas; tranquilidade, que diz respeito às necessidades que permitam que obter calma e tranquilidade seja assegurado; e transcendência, a satisfação de necessidade que permitam à pessoa planear, controlar o destino e simultaneamente resolver os seus problemas, em quatro contextos: físico, psicoespiritual, social e ambiental (Pinto, 2018).

O conceito de morrer em paz varia segundo as culturas. A experiência de morrer é única e irrepetível para cada utente, e essa singularidade deve ser respeitada (Santos & Bermejo, 2015).

Considero que ao longo da minha prática clínica, ao explorar e caracterizar melhor o período dos UDHV, desenvolvi os Domínios de Competência A, C e D. Para atingir os objetivos propostos, nomeadamente reconhecer os sinais mais frequentes nos últimos dias e horas de vida, envolvi-me no planeamento e na prestação de cuidados a doentes em UDHV, acompanhei a família e cuidadores ao longo deste período, participei na discussão de dilemas éticos, facilitando a tomada de decisão perante a condição do doente, da família, e da equipa interdisciplinar, com base na aplicação dos princípios fundamentais da bioética, autonomia, beneficência, ao maleficência, e justiça.

3.3. Apoio à família

O apoio à família/cuidador é um aspeto fundamental da prestação de CP. A própria definição de cuidados paliativos pela OMS engloba as famílias, no sentido em que se dirigem não só a uma pessoa, a pessoa doente, mas antes expande-se e integra como seu alvo de cuidados a família, oferecendo um sistema de apoio para que esta consiga lidar com a doença do seu ente querido e com as perdas associadas, sempre numa abordagem interdisciplinar e em equipa.

O alvo dos cuidados paliativos é deste modo a díade doente – família, pelo que a equipa multidisciplinar deve construir um plano de cuidados que tenha em atenção as necessidades destes elementos (Salazar H. , 2017). Os cuidadores têm necessidade de ajuda com a organização dos cuidados, e também com a carga emocional e carga física causada por estar a cuidar de uma pessoa querida, e depois de apoio no luto (Radbruch, 2017). A família/ cuidador detêm uma dupla posição: prestam cuidados, mas também são recetores de cuidados (Payne, 2010).

A família/ cuidador é definida como alguém que tem uma relação significativa e oferece assistência física, social e/ou psicológica ao utente com doença grave e progressiva (Hudson, et al., 2012). Na prática, a definição que deve ter-se em conta é aquela que a família usa (Salazar H. , 2017), e deve-se questionar primeiramente o utente sobre quem é que para ele ocupa esse lugar, e quais os planos de envolvimento que o utente tem para a sua família no seu plano de cuidados (Radbruch, 2017).

A identificação das necessidades, levantadas pelos vários elementos da equipa, permite desenvolver um plano de ação que tem como principais objetivos a promoção da adaptação emocional à situação de doença, a capacitação para prestação de cuidados e o autocuidado da família, e a preparação para o processo de luto. Sempre tendo em conta as experiências anteriores, das vontades e do contexto do doente e da família. A avaliação das necessidades da família passa pelo conhecimento das variadas características tanto do doente como dos membros da família, do grau de comunicação, fase do ciclo vital, interação, expectativas e informação que dispõem, considerando uma série de valores socioculturais. (Fernandes, 2016). Significa que, para se oferecer apoio familiar é preciso, antes de mais, conhecer a disposição familiar e perceber as suas interações

familiares, reconhecer que esta é uma situação que requer um processo, e que a doença é uma crise que provoca no seio familiar uma série de mecanismos de defesa que podem prejudicar o desenvolvimento deste mesmo processo (Novellas & Valsera). A realização de árvores genológicas ou genogramas podem ser bons métodos para capturar a rede de apoio, e quais as pessoas significativas e família (Radbruch, 2017).

A intervenção psicossocial tem como objetivo a capacitação do doente e da família promovendo a sua autodeterminação (Reigada C. , Pais-Ribeiro, Novellas, & Pereira, 2014). Em cuidados paliativos, o principal objetivo no apoio à família assenta em ajudá-las a cumprir a sua função cuidadora, a fim de que a participação no processo de perda que vivenciam seja concluída de forma mais saudável possível (Novellas & Valsera). Quando a família/ cuidador têm capacidades e recursos próprios suficientes o processo de doença é feito de forma mais saudável, atenuando possíveis problemas de adaptação à perda (Novellas & Valsera).

Importa realçar que existem obstáculos que dificultam a prestação de cuidados; contudo, é importante identificá-los de forma a criar-se um plano personalizado para aquela família. Muitas vezes a situação torna-se complexa porque as necessidades dos cuidadores são diferentes, ou mesmo incompatíveis, com as do doente (Payne, 2010). E nem sempre as famílias estão disponíveis e dispostas a cuidar do seu familiar ou amigo em fim de vida, ou não há comunicação entre os vários participantes (Radbruch, 2017). Na maioria das vezes, a literatura diz-nos que o cuidador é a esposa, ou é mulher, e idosa (Payne, 2010).

Tendo isto tudo em conta, reforça-se a importância de uma boa avaliação e diagnóstico e exploração das relações interpessoais e familiares que são importantes para o doente, para perceber que estratégias utilizar.

A EAPC recomenda o uso de instrumentos de avaliação de *outcomes* para avaliação das necessidades da família e/ ou cuidadores, no pressuposto de que estes experienciam um fardo, e que também têm necessidades pessoais, sociais, emocionais e financeiras enquanto cuidam de uma pessoa com necessidades paliativas (Bausewein, et al., 2015). A escala de *Zarit* foi originalmente pensada para cuidadores de pessoas com demência, mas já está validada para ser utilizada noutros contextos, nomeadamente em cuidados paliativos. A escala de 7 itens é muito usada dada avaliar o fardo de ser cuidador numa situação específica, mas de forma que lhe permita ser rapidamente preenchida (Bausewein, et al., 2015).

A escala de *Zarit*, validada em Portugal por Sequeira (2010), apresenta um constructo multidimensional constituído por quatro fatores - impacto da prestação de cuidados; relação interpessoal; expectativas com o cuidar e perceção de auto-eficácia. No domínio da sobrecarga, a literatura tem privilegiado a sobrecarga apresentada pelo cuidador ou prestador de cuidados. O elemento mais investigado tem sido o cuidador principal dado a sua posição principal na relação de prestação de cuidados ter como consequência lógica a de destinatário das principais repercussões

associadas ao cuidar (Sequeira, 2010). A escala conta com 22 itens, e foi inicialmente pensada para os cuidadores de pessoas com demência. Mas os investigadores, conscientes dos limites de tempo que os profissionais de saúde têm, reviram esta escala e reduziram-na, mantendo-se de fácil utilização e adaptada aos familiares de doentes com necessidades paliativas, e não apenas aos familiares de doentes com demência. O resultado é um instrumento de 7 itens que avalia as dimensões de sobrecarga, auto-cuidado e perda do papel social ou familiar.

Voltando ao caso descrito do Sr. F.C.: este era um senhor que tinha sido emigrante, com o filho a residir no estrangeiro. Embora tivesse alguns irmãos ainda em Portugal, a sua rede de apoio não era vasta. A principal cuidadora era a sua esposa. Ele, precisava de apoio nalgumas atividades de vida diária, mas deambulava e executava tarefas sem a ajuda da esposa.

Na escala de ZARIT reduzida, completada pela esposa, a pontuação classificou a sobrecarga de leve.

Uma vez que o filho vinha a Portugal, a equipa agarrou a oportunidade para explorar as relações familiares: esta era uma família muito próxima, e preocupada, dispostos a fazerem o necessário para ajudar o seu ente querido. À data da Conferência Familiar, as necessidades identificadas eram: fraca rede de apoio externas; recusa de apoios por parte do cuidador; dificuldade/ baixo treino e formação na prestação direta de cuidados pelos familiares. A CF foi um importante instrumento, tanto para se introduzir e esclarecer alguns assuntos, como também para detetar outras necessidades, e tornou-se essencial na medida em que se a família não tiver informação precisa sobre a forma como pode participar e ajudar o seu familiar doente, corre o risco de atuar desadequadamente (Fernandes, 2016), daí termos achado necessário informar e treinar sobre a dieta, cuidados antecipatórios de possíveis crises, sobre lidar com o DIB e com o cateter urinário, dado terem sido as maiores preocupações por parte dos familiares, e onde poderiam atuar diretamente. O nosso objetivo era torná-los mais confiantes na prestação de cuidados. Foi necessário reforçar a importância que eles tinham, e promover a adaptação à doença e explicar a consequente diminuição da capacidade funcional como resultante de um processo natural, que é o da morte.

Sobre o risco da exaustão do cuidador Helena Salazar (2017) descreve, “na cultura portuguesa, não é habitual que os cuidadores principais se apresentem como exaustos, pela conotação social negativa que sentem (...) como se estivessem «fartos do fardo”, e havendo uma recusa por parte da esposa de apoios externos, pretendeu-se também na CF facilitar o apoio na reorganização familiar, promovendo o envolvimento de outros elementos quanto ao apoio domiciliário numa procura de todos terem um papel ativo, permitindo aliviar alguma da carga à esposa.

Na EIHS CP é a assistente social que toma responsabilidades por fazer os genogramas ou árvores genealógicas, e de procurar ajudas externas do exterior, não diminuindo contudo o trabalho dos outros profissionais da equipa. Acima de tudo,

este processo fazia-se com coesão multidisciplinar, e numa perspetiva de priorizarmos o doente e a família.

Pude observar também, indo de encontro aos dados que obtive na minha pesquisa, que o papel de cuidador era ocupado na maioria das vezes pela esposa, e esta com poucos recursos. Infelizmente, os recursos domiciliários, nalgumas zonas, eram deficitários para dar uma resposta que fosse de encontro à vontade dos doentes e famílias, havendo necessidade de se procurar outro tipo de respostas. A equipa também não funciona 24 horas durante 7 dias por semana, e não havendo outra resposta, levava os utentes e famílias a sentirem-se desamparados.

Em equipa, havia um esforço muito grande de valorizarmos, em cada contacto com a família/ cuidador o seu empenho e esforço, reconhecendo assim a sua importância, e de os apoiarmos nas tomadas de decisão.

As estratégias de apoio à família/ cuidador passam por (Radbruch, 2017):

- Educar os familiares para os preparar para o seu papel;
- Estabelecer um plano avançado de cuidados;
- Reunir com a família ao longo da trajetória para redefinir objetivos de cuidados;
- Ajudar os familiares a reconhecerem sinais que a morte está próxima, e como atuar perante isso, respeitando os desejos do utente;
- Oferecer *counselling*, individual ou em grupo;
- Mostrar disponibilidade;
- Desenvolver um plano de apoio no luto, baseado numa pré-avaliação.

Pressupõe-se assim também, que os cuidados paliativos intervêm ao longo de todo o processo de luto, no antes e depois da morte, num reconhecimento de que a vida e depois a morte de uma pessoa marca não só a pessoa em si, mas um grupo importante de pessoas que a rodeiam (Santos & Bermejo, 2015).

O luto é um indicador de vínculo pra com a pessoa perdida, parte da condição humana (Santos & Bermejo, 2015). É uma experiência de dor, lástima aflição e ressentimento que se manifesta de diferentes maneiras. Observar e analisar situações de pré-morte e pré-luto, tanto na pessoa doente como na família é um elemento preventivo de grande riqueza para a equipa (Reigada C. , Pais-Ribeiro, Novellas, & Pereira, 2014), e o aparecimento destas manifestações constitui um ponto de partida para a tomada de consciência. O processo de luto começa desde o momento em que se tem consciência da perda, desde o momento em que há um diagnóstico com evolução desfavorável (Rodriguez & Reverte, 2018). Em CP, o objetivo principal da abordagem psicossocial é o de favorecer o processo de adaptação e prevenir um luto complicado, pelo que atua antes da morte, durante o período de agonia e deve-se prolongar depois do falecimento (Rodriguez & Reverte, 2018; Salazar, H., 2017; Barbosa, A., 2003).

Pode-se considerar diferentes tipos de luto. Vivemos um luto antecipatório antes da perda efetiva, que na maioria dos casos contribui para se preparar para a mesma.

Vive-se um impacto normal no momento da perda, que dura um tempo diferenciado para cada pessoa (luto normal). Outras pessoas tardam a reagir à sua perda, falando assim de um luto retardado. Não falta quem não consegue aceitar a perda, podendo cair num luto crónico e inclusive patológico (Santos & Bermejo, 2015).

Neste contexto, e respeitando a existência de variabilidade nas respostas adaptativas à perda de alguém significativo, torna-se importante a ajudar os enlutados a interpretar estas situações, promovendo estilos de comunicação mais assertivos e funcionais entre os vários elementos da família. E nas situações de maior complexidade, requerer um tipo de intervenção psicológica especializada.

A EIHS CP, no início da minha prática clínica, tinha um protocolo de apoio no luto. Este consistia na avaliação inicial do utente e família, de fazer a avaliação dos fatores de risco de luto prolongado. Após a morte do utente, a família era contactada telefonicamente 72 horas depois, para dar as condolências e apoio necessário, e conforme a avaliação do risco, era agendada um encontro à posteriori, onde se aplicava a escala de Avaliação de Luto Prolongado PG 13. Era também enviado uma carta de condolências. O apoio da psicóloga era considerado, especialmente para as situações mais complexas, pedindo-se apoio à do centro hospitalar.

No final do mês de Abril, saiu a norma “ Modelo de Intervenção Diferenciada no Luto Prolongado em Adultos”, do Serviço Nacional de Saúde, tendo ficado sob a responsabilidade de uma das enfermeiras da equipa de reformular o protocolo. Esta norma defende que na anamnese se identifique os fatores de risco de perturbação de luto prolongado utilizando o instrumento de avaliação de risco no luto, complementado pela *checklist* dos fatores de risco de perturbação de luto prolongado. Às pessoas em luto que necessitam de intervenção seletiva ou indicativa deve ser aplicado o instrumento de avaliação da PLP – PG13.

A esposa do Sr. F.C. era do sexo feminino, apresentava estratégias de *coping* evitantes e estilo defensivo imaturo (avaliado na 1ª consulta), e havia falta de suporte familiar, tudo fatores de risco, relacionados com os recursos pessoais e sociais que influenciam a forma como podia lidar com a situação de perda. No momento da perda, foi a própria esposa quem contactou a equipa para dar esse conhecimento, tendo a gestora de caso aproveitado esse momento para falar com ela, dando-lhe apoio e avaliando as necessidades dela. O gestor de caso no apoio ao luto era o profissional que já havia sido escolhido, e que tinha acompanhado mais o utente e família, sendo o profissional de referência para estes.

Esta esposa teve necessidade de vir até nós, ao espaço da equipa, para entregar o DIB e cadeira de rodas, o que facilitou o contacto com os profissionais, tendo sido outro momento para prestar apoio. Esta esposa ia voltar para os Estados Unidos da América, para junto do filho e netos, que podem dar outro tipo de apoio. Mas chamo a atenção de que nem todos os familiares/cuidadores se sentiam bem em vir até a este espaço, o que dificultava uma correta avaliação, embora se os tentasse contactar via

telefone. A memória associada à perda, não deixava a alguns, nos dias e semanas a seguir à morte, virem fisicamente ao nosso encontro.

É importante a equipa ajudar a família a tomar consciência da relação que nasce da díade doente-família, que nos UDHV se torna no mais valioso que têm – ninguém pode acompanhar e cuidar do utente com tanto carinho como os familiares podem – o envolvimento direto e indireto nos cuidados ajuda no processo de luto, torna-os mais conscientes da progressiva deterioração, da proximidade da morte. Pode também diminuir a probabilidade de sentimento de culpa depois da morte, porque sentiram que fizeram algo mais (Santos & Bermejo, 2015).

Considero que ao longo da minha prática clínica e após reflexão e discussão sobre a mesma, e focando –me no apoio à família, que desenvolvi competências no domínio *Apoio no luto*. Contudo, não posso ignorar todos os outros domínios, já que estes têm que estar demonstrados, dado o apoio à família ser um pilar dos cuidados paliativos, e ser parte integrante dos cuidados, pelo que considero ter otimizado as minhas competências nos domínios *Princípios dos CP, Comunicação, Otimização de Conforto e Qualidade de vida, Planeamento e Gestão de Cuidados*. Para atingir os meus objetivos específicos para esta área, realizei algumas atividades: efetuei chamadas telefónicas de apoio no luto, pós falecimento do utente, aos familiares; participei no processo de enviar carta de apoio no luto, e aproveitei as oportunidades para analisar e discutir os casos com a minha orientadora, e equipa. A aplicação das escalas PLP e PG13, e do protocolo, permitiu-me treinar competências ao nível da identificação dos fatores de risco e situações problemáticas associadas a exaustão física e emocional, bem como ser auxiliares na identificação dos utentes/familiares com risco de luto patológico. Considero que respeitei a singularidade e autonomia da pessoa em situação de doença incurável e seus cuidadores/familiares no acompanhamento de vivências individuais específicas, no processo de morrer e de luto, ao reconhecer que a história pessoal e familiar de cada um tem impacto no processo de morrer e de luto. Considero também que estabeleci uma relação terapêutica com o doente e família a fim de facilitar o processo de morrer e de luto.

3.4. Trabalho em equipa

O trabalho em equipa é considerado um componente central dos cuidados paliativos (Radbruch & Payne, 2009). Uma equipa multidisciplinar inclui membros de diferentes profissões da área da saúde, e não só, que trabalham juntos para garantir e/ou melhorar os cuidados para os doentes. A composição da equipa varia conforme o tipo de grupo de utentes a que presta cuidados, a extensão das necessidades e da área geográfica que se cobre. Ou seja, os cuidados paliativos devem ser prestados num contexto de uma estrutura multiprofissional e interdisciplinar. Embora as ações paliativas possam ser postas em prática por apenas um profissional de áreas profissionais distintas, a complexidade dos cuidados paliativos especializados só são possíveis se forem prestados num contexto multidisciplinar, de forma a providenciar

apoio físico, psicológico, social e espiritual. Estudos comprovam que o trabalho em equipa é vantajoso para os utentes, para além de reduzirem os custos associados com internamentos em hospitais de agudos (Radbruch & Payne, 2009).

Uma equipa deve ser constituída no mínimo por um médico, um enfermeiro e um assistente social (Twycross, 2003; Radbruch & Payne, 2009). Contudo, a extensão da equipa deve ser determinada conforme as necessidades dos utentes. Todas as outras possibilidades de composição da equipa, valorizarão a própria equipa e o seu projeto.

O Conselho Europeu recomenda que a liderança de uma equipa especialista em cuidados paliativos deve ser garantida por um membro da equipa com formação qualificada em CP (Council of Europe, 2003; Radbruch & Payne, 2009). Uma equipa multidisciplinar deve funcionar com base numa liderança aceite, com objetivos definidos e previamente traçados; a figura de líder deve ser explícita e deve proporcionar com a sua intervenção um ambiente adequado para o bom funcionamento da mesma. O aspeto essencial numa liderança é a competência baseada nas habilidades pessoais e sociais (Gómez-Batiste & Connor, 2017). O papel de líder deve ser diferenciado de um gestor de caso (Bernardo, Rosado, & Salazar, 2016). O líder em CP tem como finalidade satisfazer as expectativas dos seus membros, quanto à realização profissional, programação de tempo para atividades de lazer em grupo, e ser catalisador das dificuldades que possam surgir.

Os cuidados paliativos requerem uma abordagem transdisciplinar, isto é, os elementos da equipa usam uma conceção comum, desenham juntos a teoria e a abordagem dos problemas que consideram de todos. Incluem o doente, a família e/ou cuidadores, os prestadores de cuidados, os serviços sociais, etc. na equipa. Têm como finalidade o bem-estar global do doente e família. Uma equipa constitui-se quando os seus componentes colocam as suas competências ou capacidades num interesse comum, através de uma livre expressão e partilha de opiniões, com o objetivo de realizar uma tarefa determinada. A dinâmica da equipa depende da sua dimensão, composição, estrutura e interações entre os membros. Deve existir uma metodologia comum, partilhando um projeto assistencial e objetivos comuns, bem definidos e compreendidos por todos (Bernardo, Rosado, & Salazar, 2016).

A formação é um elemento fundamental para o bom funcionamento de uma equipa, e instrumentos como as reuniões de serviço, discussão de estudos de casos e revisões de temas contribuem para a formação interna, sendo uma forma de adquirir competências dentro da equipa (Bernardo, Rosado, & Salazar, 2016).

Podemos assim concluir que o mais importante numa equipa especialista em cuidados paliativos é ser uma equipa multidisciplinar, com formação avançada e dotada de recursos para desse modo ser capaz de responder a questões complexas. Porque se os cuidados paliativos são holísticos, devem ser providenciados por uma equipa multiprofissional e interdisciplinar. Uma equipa que providencie cuidados focados nas necessidades físicas, funcionais, psicológicas, sociais, espirituais e culturais, e encoraje todos os membros da equipa a maximizar as suas capacidades

profissionais para o benefício dos utentes e família (National Coalition for Hospice and Palliative Care, 2018).

À luz do que a investigação vai revelando, e o que as guidelines vão defendendo, olho agora para a equipa onde estive inserida durante dois meses. É uma equipa, como já referi, constituída por duas médicas, três enfermeiras, duas assistentes sociais, uma administrativa e uma assistente operacional. Há também a considerar uma psicóloga, em tempo parcial, que colocou baixa no período em que eu estive na equipa, não tendo sido substituída. Existe também um farmacêutico e informático atribuídos, que servem de elos de ligação a estes serviços. Embora não exista ainda elos de ligação, por motivos de chefia e organização do centro hospitalar, começa a criar-se ligações com outros médicos e enfermeiros de outros serviços. De salientar que é uma equipa recente, e que por isso ainda estão num processo de cimentação de relações. A comunicação inter - equipas faz - se através de um contacto telefónico, e através do registo informatizado, que é comum a todos os profissionais da instituição –assim facilita-se a implementação do plano de cuidados em comunicação com todos os profissionais envolvidos, de forma a apoiar o utente e família.

Nesta equipa, pude observar também uma maior autonomia do enfermeiro, no processo de tomada de decisões, em especial em relação à gestão da terapêutica. Embora sempre em estrita colaboração com o médico e assistente social, nesta equipa o enfermeiro encontrou espaço e oportunidades para desempenhar o seu papel como coordenador, defensor e formador do utente e família, sem imiscuir-se nas competências dos outros profissionais, mas enaltecendo a sua.

Uma equipa de cuidados paliativos trabalha em rede com outros clínicos e equipas de suporte de modo a providenciar continuidade de cuidados ao longo do trajeto de doença, e nos variados locais de prestação de cuidados, seja num hospital de agudos, seja na comunidade, sendo que a equipa deve assegurar a continuidade dos cuidados com os serviços na comunidade (National Coalition for Hospice and Palliative Care, 2018). Contudo, os recursos existentes na comunidade nesta região em causa são ainda deficientes. Não existe uma equipa de cuidados paliativos de suporte na comunidade, e a relação com os centros de saúde é ainda deficitária. Contudo, como também já foi abordado, a equipa começa a estabelecer contactos com ECCI, solicitando o apoio por parte dos enfermeiros para uma maior vigilância dos utentes, e diminuir idas às urgências. Também têm estabelecido contactos com os enfermeiros dos lares, onde muitos dos doentes seguidos estão institucionalizados, e aproveitado para ir fazendo formação informal, nomeadamente quanto à administração de terapêutica via subcutânea e hipodermóclise. São passos que vão em direção ao que é esperado de uma equipa de cuidados paliativos, que é o de assegurar e facilitar a continuidade de cuidados para além do internamento ou consulta.

No caso clínico em estudo, foi possível para o Sr. F.C. ir a casa porque existiu um trabalho de equipa entre a EIHSCP e o médico internista. Este, solicitou a nossa ajuda para a preparação da alta, estando predisposto a guardar a vaga por uns dias,

consoante a evolução do estado do utente. Foi necessário realizar alguns ensinamentos, nomeadamente em relação ao cateter urinário, que as enfermeiras do serviço de internamento fizeram. A EIHS CP ficou responsável pela gestão da terapêutica, nomeadamente em relação à perfusão de morfina por DIB. Infelizmente, não existiam recursos na comunidade para acompanhamento da situação. Mas com a disponibilidade, tanto da EIHS CP, como da médica internista, contornou-se esse obstáculo, felizmente tendo corrido ao encontro do desejado para o utente e família.

Também no caso do Sr. L.C. o sucesso foi fruto de um bom trabalho de equipa, entre especialidades diferentes, para além da EIHS CP. E a boa adaptação à colostomia deveu-se aos ensinamentos e expertise das enfermeiras com competência acrescida diferenciada e avançada em estomaterapia.

Consciente de que um bom trabalho em equipa não depende apenas dos profissionais, mas também dos recursos e gestão da instituição, não posso deixar de salientar as principais consequências que pude verificar, originadas sobretudo pela escassez de recursos humanos e consequentes lacunas organizacionais. Uma delas resultou na impossibilidade de se realizar reuniões semanais, ou mesmo quinzenais, para discutir planos de cuidados, funcionamento da equipa ou outros detalhes, como é preconizado (National Coalition for Hospice and Palliative Care, 2018).

Outros problemas identificados, na minha opinião, prendem-se com a ausência de plano de prevenção de *burnout*. O aumento das horas extraordinárias, nomeadamente dos enfermeiros, e a falta de apoio e suporte da chefia sentida, afetava os profissionais.

Os profissionais de cuidados paliativos estão expostos diariamente a muitas situações de sofrimento. Isto faz com que estes profissionais estejam vulneráveis a serem atingidos pelo *stress*, o que pode conduzir ao *burnout* e/ ou à fadiga por compaixão (Vargas, et al., 2016). Por isso, a avaliação do bem-estar dos profissionais e equipas de cuidados paliativos é também um elemento central a considerar na avaliação e melhoria da qualidade dos cuidados (APCP, 2016) O *burnout* define-se como um estado de exaustão física, emocional e mental que resulta do envolvimento profissional intenso com pessoas, conduzindo a um progressivo sentimento de inadequação e fracasso. Compreende três aspetos importantes: exaustão emocional, despersonalização e baixa realização profissional. É frequente, sobretudo, nas profissões de ajuda. A fadiga por compaixão refere-se a um estado emocional com consequências físicas e psicológicas negativas, quando o profissional absorva o *distress*, ansiedade e medos dos utentes e famílias (Vargas, et al., 2016). É importante que cada elemento da equipa esteja consciente da sua existência, aproveitando os recursos próprios e os da equipa para a definição de estratégias, no sentido de ultrapassar esta situação que condiciona grande sofrimento. Uma liderança eficaz, uma formação adequada e comum, uma comunicação ativa, o feedback positivo, a partilha, o companheirismo e o espírito aberto diminuem significativamente a incidência de *burnout*.

Uma vez que falar em *burnout* é uma oportunidade para nos conhecermos melhor, para refletirmos sobre a necessidade de mudança de atitudes, considero importante ter-se um plano de prevenção. Embora a equipa tente organizar jantares fora do contexto hospitalar, no sentido de reforçar relações, não há um planeamento de outras atividades, e por gestão de tempo, o jantar foi-se adiando ao longo do tempo. Contudo, a equipa detinha algumas estratégias para combater o risco de *burnout*. Uma delas consiste numa ideia simples, tão simples como aceitar os agradecimentos por parte dos doentes e famílias. Quantas vezes não valorizamos os agradecimentos que nos fazem, a nós equipa, por, num sentido de humildade, não nos considerarmos merecedores de algo, enraizado numa ideia de que estamos a fazer apenas o nosso trabalho. No entanto, ao tomarmos consciência dos agradecimentos, das palavras que nos dirigem, e ao aceitarmos e valorizarmos, dizendo um apenas “obrigada pelas suas palavras, são muito importantes para mim”, tomamos consciência do impacto das nossas ações, o que nos permite ver para além das nossas dificuldades.

Como já fui referindo ao longo desta reflexão, considero que fui bem recebida pela equipa, e facilmente integrada. Estabeleci relações multiprofissionais dentro da própria equipa, e para além dela, tendo ao longo do tempo, através das monitorizações telefónicas, articulado com outras equipas, nomeadamente uma ECCI.

Embora tenha sido em número reduzido, participei nas reuniões de equipa para discussão de casos clínicos e planos de cuidados, onde demonstrei competências na elaboração de um plano, na sua avaliação e monitorização. Colaborei também na conceção e concretização de um projeto institucional na área da qualidade, ao rever um protocolo, relacionado com o tema - Cuidados à boca. Identifiquei uma necessidade formativa relacionada com a identificação da entrada nos últimos dias e horas de vida, através do uso de escalas, nomeadamente da IPOS, pelo que dei uma formação informal aos elementos da equipa sobre esse tema, tendo desta forma desenvolvido competências nos Domínios A, B, D, F, G e H.

4. Projeto de formação

O Conselho Europeu (2003) defende a necessidade de programas estruturados de educação incorporados na formação de todos os profissionais de saúde envolvidos, espelhando o reconhecimento de que a formação é um pilar no sucesso das equipas de CP. Também a European Association for Palliative Care (EAPC), descreve as competências centrais que os profissionais de saúde e das ciências sociais envolvidos nos cuidados paliativos devem possuir, num guia orientador. Estas competências resumem-se a: aplicar os constituintes centrais dos cuidados paliativos em qualquer contexto de cuidados; promover o conforto físico ao longo da trajetória de doença; responder às necessidades psicológicas, sociais e espirituais do doente; responder às necessidades dos familiares e /ou cuidadores informais relacionadas com o doente; responder aos desafios clínicos e processos de tomada de decisão ética em cuidados paliativos; exercer uma coordenação de cuidados de cariz compreensivo e interdisciplinar em qualquer contexto; desenvolver competências de comunicação e relação interpessoais apropriadas; promover a autoconsciência e o desenvolvimento profissional contínuos.

Gamondi, Larkin & Payne (2013) também defendem que idealmente deveria definir-se três níveis de formação para diferentes destinatários, dado que nem todos os profissionais necessitam do mesmo nível de formação, diferenciando-se a mesma em função da frequência e intensidade do contacto de cada profissional com doentes com necessidade de CP. Assim, temos: formação básica (nível A), formação pós-graduada de nível B ou intermédia; formação pós-graduada de nível C ou avançada.

Em Portugal ainda há muito para fazer no âmbito da formação para colmatar a falta de programas no ensino pré-graduado e de apoios na formação contínua. O Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos para o biénio de 2017-2018, considera necessário “promover a formação básica em CP para todos os profissionais de saúde (...) para que sejam capazes de identificar precocemente os doentes com necessidades de foro paliativo e encaminhar os casos complexos para outro nível de diferenciação”.

Com a criação e implementação das EIHS CP deu-se um passo para a melhoria dos cuidados prestados aos doentes. Estas devem promover a formação em CP dos diversos profissionais, assegurando a sua capacitação na prestação de uma abordagem paliativa de qualidade. Na Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (2012), a “equipa intra-hospitalar (...) presta aconselhamento e apoio diferenciado em cuidados paliativos especializados a outros profissionais e aos serviços do hospital, assim como aos doentes e suas famílias”. Tendo isto em conta, a APCP (2016) propõe uma estratégia de formação/educação em cuidados paliativos englobando estas equipas: as EIHS CP devem formar/promover a formação dos elos de ligação nos serviços hospitalares (formação básica); cada equipa deve fazer o diagnóstico de

necessidades de formação básica e avançada, podendo existir colaboração da APCP na realização de cursos básicos, envolvendo as instituições de ensino superior.

Uma vez que há uma necessidade de formação dos profissionais de saúde no hospital onde exerço funções, no âmbito dos cuidados paliativos, e pretendendo atuar ao nível da abordagem paliativa – uma forma de integrar métodos e procedimentos de cuidados paliativos em ambientes não especializados em CP- e assim ir de encontro ao que é planeado e proposto no Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (2016), eu, juntamente com uma colega a frequentar o mesmo mestrado, e elemento da EIHSCP, decidimos planear uma formação básica de cuidados paliativos, dirigidos aos elos de ligação de cada serviço à EIHSCP, esperando ser um estímulo para um processo de consciencialização, mudança e aprendizagem.

4.1. Plano da formação - Curso Básico

Tabela 4 - Plano Pedagógico - Curso Básico em CP

Plano Pedagógico
TEMA CENTRAL: Formação Básica em Cuidados Paliativos
FINALIDADE: Formação dos elos de ligação às EIHSCP de cada instituição.
OBJETIVOS GERAL: Formar Elos de Ligação à EIHSCP, de modo a que estes adquiram competências que permitam melhorar os cuidados prestados aos doentes/famílias com necessidades de cuidados paliativos e contribuir para as referências precoces destes doentes às EIHSCP.
OBJETIVOS ESPECÍFICOS: A formulação dos objetivos específicos foi adaptada dos objetivos preconizados pela Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos nos Cursos Básicos de Cuidados Paliativos que realiza.
Assim, definimos como objetivos específicos, que no final da Formação Básica de Cuidados Paliativos, os formandos sejam capazes de: <ul style="list-style-type: none"> • Compreender os Princípios dos Cuidados Paliativos; • Refletir sobre as necessidades de um doente em cuidados paliativos e da sua família; • Aplicar os princípios do controlo sintomático; • Identificar os sintomas mais frequentes na fase terminal; • Reconhecer a importância da satisfação das necessidades espirituais em fim de vida; • Aplicar os princípios éticos na análise das principais questões relacionadas com o fim de vida; • Aplicar os princípios básicos de comunicação com doentes/famílias em cuidados paliativos; • Conhecer as situações mais frequentes na comunicação com doentes em fim de vida e seus familiares (transmissão de más notícias, conspiração do silêncio);

- Distinguir os cuidados a prestar ao doente e família, nos últimos dias e horas de vida;
- Identificar a evolução normal do luto.

PROMOTORES E ORGANIZAÇÃO: APCP, Escolas, e EIHSCP

POPULAÇÃO ALVO/DESTINATÁRIOS: elos de ligação à EIHSCP

HORIZONTE TEMPORAL DE REALIZAÇÃO: Junho 2019

DURAÇÃO DA FORMAÇÃO: 21 horas

CALENDÁRIO E HORÁRIO: 3 dias; das 9-17h30, com 1 hora de almoço

LOCAL: Auditório

FORMADORES: externos – APCP, IPL e ESALD; internos – membros da EIHSCP do CHMT

RECURSOS NECESSÁRIOS:

- Datashow;
- Computador;
- Quadro branco;
- Documentos escritos de apoio facultados pelos formadores;
- Cartaz para divulgação da formação a publicar na intranet de cada hospital, a enviar por email pelo departamento de formação de cada instituição, e a colocar nas entradas principais de cada hospital (APÊNDICE G)
- Folheto de divulgação (APÊNDICE H)
- Certificados de presença (APÊNDICE I)

METODOLOGIA LETIVA: considerando os diferentes estilos de aprendizagem, preconizamos várias abordagens: exposição oral direta; discussão de casos clínicos; “brainstorming”; pensamentos próprios (autoscopia); “role play”; visualização e reflexão crítica de filmes; bibliografia de suporte.

METODOLOGIA DE AVALIAÇÃO: através da avaliação formativa, contínua ao longo do processo ensino-aprendizagem, permitindo uma ajuda imediata e contínua ao formando, e diagnosticar as dificuldades de aprendizagem e introduzir ações corretivas, com vista a que os formandos aprendam e se desenvolvam positivamente.

AVALIAÇÃO DA FORMAÇÃO:

a) Através da satisfação dos formandos colocando a questão: “É o que esperavam desta formação?”

b) Avaliação global pelos formandos em impresso próprio relativamente ao desenvolvimento da formação. (APÊNDICE J)

4.2. Plano da formação - Cuidados nos UDHV

De modo a atingir também os meus objetivos enquanto mestranda, com responsabilidade na formação dos meus pares, participei, juntamente com a minha colega, ativamente, não só no planeamento, mas também como formadora, no âmbito do tema subordinado aos UDHV, por entender haver uma necessidade de formação dos profissionais de saúde sobre o reconhecimento do período dos UDHV.

Urge repensar as atuais práticas, trabalhar-se em equipa, realizar formação em cuidados paliativos e proporcionar melhores cuidados aos utentes e respetivos familiares no período de fim de vida, não descurando a importância do uso de estratégias como a realização de conferências familiares que são fundamentais para definir um plano individualizado para cada utente, mediação de conflitos e ajuda na tomada de decisões.

Com estas necessidades em mente, foi pensado o seguinte plano pedagógico e delineada uma apresentação (APÊNDICE L).

Tabela 5 - Plano Pedagógico - Cuidados nos UDHV

Plano Pedagógico
Tema: Cuidados nos Últimos Dias e Horas de Vida (UDHV)
Formador: Enf. Adriana Silva e Enf. Joana Rodrigues
Duração: 90 min
População alvo/ Destinatários: elos de ligação à EIHSCP
Calendário e horário: 5 de Junho, das 14h00-15h30; integrado no Curso Básico em Cuidados Paliativos
Local: Auditório
Finalidade: Melhoria da qualidade dos cuidados prestados na nos últimos dias e horas de vida: melhoria da prática clínica com identificação precoce dos sinais e sintomas que caracterizam, formação dos profissionais nesse reconhecimento
Objetivo geral: Formar os Elos de Ligação à Equipa Intra-Hospitalar de Suporte de Cuidados Paliativos (EIHSCP) no âmbito da temática dos últimos dias e horas de vida, de modo a que estes adquiram competências que permitam melhorar os cuidados prestados aos doentes/famílias e contribuir para o ajuste nos planos de cuidados.
Objetivos específicos:
Monitorizar os sintomas mais frequentes na fase terminal;
Distinguir os cuidados a prestar ao doente, nos últimos dias e horas de vida;
Distinguir os cuidados a prestar à família, aquando dos últimos dias e horas de vida do seu ente querido.
Adequar o plano de cuidados, demonstrado através da elaboração de um plano de

cuidados em prática simulada.

Conteúdos:

Definição

Terminologia

Sinais clínicos mais frequentes dos UDHV

Necessidades dos doentes em UDHV

Metodologia/Avaliação:

Método expositivo oral direta e interativa;

Discussão de casos clínicos;

Brainstorming

Visualização e reflexão crítica de um excerto de filme

Bibliografia de suporte.

Avaliação formativa contínua.

Recursos:

Datashow;

Computador;

Quadro branco;

Documentos escritos de apoio facultados pelos formadores.

4.3. Avaliação da formação básica

Da conceção à execução desta formação pudemos contar com o apoio das escolas, da APCP e da EIHSCP, tendo sido esta última, de uma forma especial, uma fonte de encorajamento e de motivação. Infelizmente, o centro hospitalar onde se organizou o curso básico impôs alguns limites à consecução deste projeto, nomeadamente quanto ao número de vagas. Pensámos também em alargar o número de inscrições para profissionais que não trabalhassem no centro hospitalar, indo para além do nosso objetivo inicial, dado a imensa procura que sentimos, mas que não foi também autorizado.

Após termos delineado o plano, os convites foram feitos aos formadores, tendo eles aceitado, com muito agrado nosso. Num total participaram 32 elementos: 3 assistentes sociais, 5 médicos internistas, 1 psicóloga e 23 enfermeiros.

No final dos três dias, os formandos foram convidados a preencher uma folha de avaliação com os seguintes parâmetros: (Numa escala de 1(nunca) a 6 (sempre))

- 1- *Os objetivos definidos para a Ação foram alcançados?* 93 % dos participantes referiu que foram sempre alcançados.
- 2- *Os temas tratados na Ação adequam-se à sua função?* 78 % dos participantes referiu que se adequam sempre.

- 3- *Pensa aplicar os conhecimentos adquiridos na sua função?* 71% dos participantes referiu que sim.
- 4- *A documentação distribuída revela utilidade?* 92% dos participantes referiu que se adequava.
- 5- *As condições de trabalho foram as adequadas?* 81% dos participantes referiu que se adequavam
- 6- *A duração da ação foi a adequada?* 62 % referiu que sim.

No geral, o feedback foi muito positivo, e considero ter cumprido com os objetivos propostos. Houve espaço para discussão, e reflexão de alguns casos clínicos, o que resultou numa partilha de realidades e conhecimentos muito interessantes. Dos comentários que deixaram escrito, todos os formandos referiram a importância e pertinência desta formação, e que seria fundamental num próximo curso alargar o número de inscrições, bem como de fazer esta formação de forma regular. Houve quem comentasse que existe uma constante confusão em classificar os doentes paliativos e doentes paliativos em últimos dias ou horas de vida, e que por isso seria uma mais valia chegar [esta formação] a todos os profissionais de saúde. Um comentário em particular refere “deveria haver formação direcionada a outros clínicos, nomeadamente médicos e farmacêuticos, e importante, a articulação da informação com diretores clínicos de todos os serviços para dinamização, uniformização dos cuidados e práticas nos seus serviços. Deste modo seria possível levar alguma teoria à prática e progressivamente mudar comportamentos.”

Foi neste sentido que procurámos realizar um curso desta magnitude: de colocar todos os profissionais de saúde, e principalmente quem exerce uma função de chefia, numa conversa sobre cuidados paliativos, refletindo sobre a prática, procurando melhorar a qualidade dos cuidados de saúde prestados.

A oportunidade de atuar como formadora permitiu-me adquirir competências ao nível do domínio do desenvolvimento de aprendizagens profissionais, tal como é esperado de mim, seguindo os objetivos específicos e competências delineadas. Ao promover formação na área dos CP para diferentes profissionais de saúde, e sendo um agente facilitador de aprendizagem, expando a rede de conhecimentos específicos na área contribuindo para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados.

5. Projeto de intervenção

5.1. Scoping review

No meu projeto de relatório propus-me, para sustentar todo o meu projeto, a desenvolver uma revisão sistemática da literatura com o título “Cuidados nos últimos dias e horas de vida: diagnósticos e intervenções de enfermagem”, que tentava responder à pergunta: Quais os principais diagnósticos e intervenções de enfermagem que devem ser levantados aquando da prestação de cuidados a um doente nos últimos dias e horas de vida?.

Contudo, após ter iniciado o meu projeto, e realizado alguma pesquisa, decidimos alterar o rumo da minha revisão. Dado os cuidados paliativos serem um trabalho realizado em equipa, e de forma a ter mais impacto na comunidade científica, decidimos por não especificar tanto os intervenientes, ou seja, optámos por procurar quais as intervenções paliativas, praticadas por todos os profissionais de saúde, nos últimos dias ou horas de vida, e discutir as intervenções do enfermeiro posteriormente num outro subcapítulo, comparando com os resultados encontrados na revisão efetuada.

Para a elaboração dessa revisão sistemática da literatura, elegemos assim a *scoping review*. As *scoping review* são comumente usadas para fazer o “reconhecimento” de uma situação, ou seja, clarificam definições e limites conceptuais (Peters, et al., 2015). São úteis para sintetizar a evidência e mapeiam a literatura. São particularmente úteis quando ainda não se conhece muito bem um campo de estudo, ou se este exhibe uma natureza complexa e vasta, que não seja favorável a uma revisão sistemática mais precisa. Embora a definição de uma *scoping review* ainda não seja muito clara (Peterson, Pearce, Ferguson, & Langford, 2016), todos concordam que permite uma avaliação da evidência existente e emergente, como primeiro passo para o desenvolvimento de uma investigação. Permitem identificar as lacunas existentes num campo de investigação, clarificar termos chave, disseminar os achados e fazer recomendações. O objetivo da *scoping review* é então determinar qual o alcance da evidência (quantitativa e ou qualitativa) disponível num determinado campo de estudo, e representar essa evidência visualmente através de gráficos, e/ou tabelas. Dado se pretender fazer um mapeamento da evidência independentemente da qualidade, uma avaliação metodológica da qualidade dos artigos incluídos não será necessária.

Um protocolo prévio à realização da *scoping review* foi realizado, como estipulado pela Joanna Briggs Institute (APÊNDICE M).

Defini como título: Intervenções Paliativas nos Últimos Dias ou Horas de vida - uma *scoping review*, tendo por objetivo analisar e mapear as intervenções paliativas dirigidas a doentes em UDHV e suas famílias, no contexto hospitalar e domiciliário (APÊNDICE N).

Desta pesquisa resultaram 9 artigos: guias de boas práticas/guidelines (n=4), e artigos de revisão (n=5). Os estudos foram publicados desde 2003 até 2019; contudo,

8 dos estudos foram publicados nos anos de 2017 até 2019, sendo uma amostra bastante recente. Tendo em consideração o país de origem dos autores, 1 artigo foi encontrado em português, e os restantes em inglês. Nenhum artigo em espanhol foi encontrado. Os países de origem variam desde Portugal (n=1), Reino Unido (n=1), Holanda (n=1) e Austrália (n=2). Quanto às guidelines, temos internacionais (n=1), europeias (n=2), e dos Estados Unidos da América (n=2). Destas, 1 *guideline* está veiculada a uma instituição (tipo *hospice*), e as restantes são guidelines desenvolvidas por organizações.

Quanto ao contexto, 2 documentos referem-se à prestação de cuidados num *hospice*, 3 num hospital de agudos, e os restantes 3 documentos não especificam o contexto de atuação das intervenções. Não há referência específica ao contexto domiciliário.

Quanto aos diagnósticos subjacentes, de todos os documentos, 2 referem-se a intervenções específicas em doentes diagnosticados com cancro, sendo um deles uma *guideline* para atuação em doentes com glioma. Outro artigo abordou as intervenções dirigidas a diferentes grupos, por serviços: serviço de oncologia, pneumologia, cardiologia e gastroenterologia (Maubach, et al., 2019).

Da análise de todos os documentos sobressaem intervenções no âmbito de sete áreas de cuidados: 1) controlo de sintomas, 2) medidas de conforto, 3) comunicação, 4) educação, 5) tomada de decisão, 6) necessidades psicológicas, espirituais e sociais, e 7) luto.

Embora existam guidelines com as intervenções recomendadas, ainda não é claro como as intervenções se concretizam na prática clínica. No contexto de hospital de agudos, os doentes estão sujeitos nos UDHV a intervenções não recomendadas, como a colheita de sangue e exames complementares de diagnóstico. Contudo, na *scoping review* pode-se concluir que o reconhecimento da entrada nos UDHV permite a atualização do plano de cuidados e reduzir o número de intervenções diagnósticas a que os doentes estão sujeitos, daí ser importante desenvolver estratégias que auxiliem no reconhecimento deste período, e que ajudem a documentá-lo, contribuindo para processos de investigação.

5.2. Justificação do projeto de intervenção

5.2.1. Enfermagem em cuidados paliativos

Embora a enfermagem corresponda ao maior grupo de profissionais na área da saúde, ainda se conhece pouco sobre o papel dela na área dos cuidados paliativos. (Sekse, Hunskär, & Ellingsen, 2018). Uma meta-análise recente (2018) – *The nurse's role in palliative: a qualitative meta-synthesis*, dos autores Sekse, Hunskär e Ellingsen, procurou perceber qual o papel da enfermagem na perspetiva dos próprios enfermeiros.

Concluíram que, inerente à enfermagem, está o estar disponível 24 horas, o que constitui uma primazia por si só, dado que a quantidade de tempo passado com o

utente e família é essencial para estabelecer uma relação em CP. A disponibilidade dos enfermeiros transforma-os em naturais pontos de contacto para o doente, família e outros profissionais, consequentemente fazendo deles coordenadores e gestores de cuidados. Desta forma, o enfermeiro atua como elo de ligação aos diferentes níveis de cuidados de saúde, entre diferentes grupos profissionais, e entre utente e família, o que contribui para assegurar a qualidade dos cuidados.

Os enfermeiros são também considerados de facilitadores de comunicação, e de defensores dos utentes, ao criarem espaço para a expressão de preocupações e/ou dúvida, e tentando perceber o que é que o utente e a família entendem da informação que lhes foi disponibilizada, assegurando deste modo a qualidade e a continuidade de cuidados.

No estudo referido, evidencia-se também que os cuidados básicos prestados pelos enfermeiros, como a alimentação, higiene, mobilização, são fundamentais no papel da enfermagem em cuidados paliativos. Os utentes necessitam sempre de cuidados fundamentais de enfermagem, ao nível das necessidades básicas. Pela proximidade das suas ações para e com o utente, o momento do cuidado é por si mesmo momento de demonstração de disponibilidade e da criação de uma relação de confiança.

Outro papel identificado é o de educador, facilitando o *coping* e a aceitação da condição de saúde.

O estudo realça também como característica inerente aos enfermeiros a dedicação. A ambição por garantir bons cuidados ao utente e à família, resulta numa dedicação que faz com que, apesar de por vezes haver conflitos, entre eles ou, entre utentes e equipa, se garanta que não se desista deles. O estudo ressalva também que nem todos os enfermeiros têm esta capacidade de entrega e dedicação, não se envolvendo totalmente, o que compromete a qualidade dos cuidados.

Por fim, os autores concluem que o ser e estar disponível bem como ser coordenador caracteriza o papel do enfermeiro, o que permite ter uma relação terapêutica única com os utentes. Por causa desta posição sem igual entre as outras classes profissionais, os enfermeiros asseguram a continuidade de cuidados em resposta às necessidades dos utentes. O enfermeiro assume-se como defensor do utente, iniciando e apoiando os processos de decisão, orientando e gerindo a informação e colaborando com outros profissionais de saúde.

Particularmente, sobre a intervenção dos enfermeiros nos UDHV, a Associação de Enfermeiros de Ontário (2011) defende que, resultante da frequência de contacto com os utentes, os enfermeiros estão numa posição que lhes proporciona ser os primeiros a identificar quando o doente está a entrar nos últimos dias ou horas de vida. É nesta altura que os enfermeiros podem contribuir de forma significativa para a qualidade de vida do utente e da família no antes, durante e depois do momento da morte. Nos últimos dias ou horas de vida, o fazer tudo engloba conforto: cuidados básicos, e apoio emocional, existencial e psicológico, protegendo a dignidade do

utente, e com adequado controlo sintomático. (Registered Nurses' Association of Ontario, 2011)

A prática dos enfermeiros inclui uma componente relacional, prática e ética. Os enfermeiros executam um conjunto de atividades no espectro da sua ação, compreendendo a avaliação de necessidades, execução de atividades e avaliação de resultados. Englobam desde simples atividades rotineiras a atividades mais complexas, no âmbito físico, psicossocial e espiritual (Sekse, Hunskär, & Ellingsen, 2018).

Os enfermeiros encontram-se no centro da avaliação e reavaliação das necessidades dos utentes, proporcionando cuidados diretos, servindo como advogado, defensor, gestor e educador do utente (National Coalition for Hospice and Palliative Care, 2018).

O exercício da enfermagem paliativa impõe um processo clínico rigoroso e ético, feito dia após dia, e competências precisas atualizadas, tanto técnicas como relacionais, para enfrentar a complexidade das relações humanas que a proximidade da morte amplia (Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos, 2000).

A revisão abordada de forma mais extensa neste subcapítulo, corroborada por outros autores e instituições, mostra que os enfermeiros são a classe que detém uma posição única em cuidados paliativos. Contudo, as muitas atividades dos enfermeiros fazem com que seja difícil descrever o papel dos enfermeiros. Muitos enfermeiros afirmam ser difícil descrever e medir as suas intervenções, e que muito do que fazem constitui “trabalho escondido”, como trabalho não registado nem documentado (Sekse, Hunskär, & Ellingsen, 2018).

5.2.2. Registos de enfermagem em CP

A documentação é um aspeto fundamental da prática de enfermagem (Potter & Perry, 2006). Facilita a comunicação entre os prestadores de cuidados, assegura a continuidade dos cuidados, permite o registo legal e financeiro, é útil na investigação clínica e serve de orientação na melhoria do desempenho profissional e organizacional. (Potter & Perry, 2006; Laitinen, Kaunonen, & Astedt-Kurki, 2010).

Os registos de enfermagem devem ser centrados no utente; conter o trabalho do enfermeiro, refletir o juízo clínico do enfermeiro, ser escrito numa lógica sequencial, escrito em tempo real, e ser legal. (Oroviogicoechea, Elliot, & Watson, 2007; Potter & Perry, 2006). Cada vez mais, quando se fala em qualidade de cuidados fala-se obrigatoriamente na documentação, que é considerada um importante mecanismo de avaliação dos cuidados prestados (Doody, Bailey, Moran, & Stewart, 2018). A qualidade dos cuidados de enfermagem está dependente da capacidade de saber comunicar verbalmente e por escrito, sendo que o enfermeiro é responsável pelo

rigor das informações registadas no processo clínico do utente (Potter & Perry, 2006).

Na área dos CP, um estudo de Gunhardsson, Svensson, & Berterö, de 2008, mostrou que a documentação escrita baseava-se essencialmente nos cuidados físicos, nomeadamente no controlo do sintoma da dor. Outro estudo revelou que a perspetiva do utente, os fatores espirituais e necessidades educacionais eram pouco documentadas. A visão holística não era assim representada nos registos. (Laitinen, Kaunonen, & Astedt-Kurki, 2010) Estes estudos foram corroborados por um outro, mais recente (Doody, Bailey, Moran, & Stewart, 2018) onde se chegou à conclusão de que o controlo de sintomas ainda continua a ser o maior foco documentado nos registos de enfermagem, sendo a dor o sintoma mais evidenciado. Comprova também que continua a haver insuficiência de registos sobre os aspetos sociais, psicológicos e espirituais, o que em cuidados paliativos não reflete a sua filosofia do cuidar, e que nos leva a afirmar que a experiência de enfermagem não é documentada na totalidade (Laitinen, Kaunonen, & Astedt-Kurki, 2010; Doody, Bailey, Moran, & Stewart, 2018).

Embora os enfermeiros reconheçam a importância dos registos, há aspetos do cuidar mais difíceis de identificar e comunicar, como são os fatores psicológicos (empatia, comunicação e conforto), fatores sociais (sentir-se seguro, mudança de papéis, envolvimento no cuidados...) e espirituais (gerir a esperança, estar presente, significados atribuídos) (Doody, Bailey, Moran, & Stewart, 2018).

Os registos de enfermagem devem ser considerados uma oportunidade para refletir o que verdadeiramente os enfermeiros fazem. Em cuidados paliativos, o uso dos registos como instrumento de comunicação entre a equipa torna-se crucial para a partilha de conhecimentos sobre o utente, e assim possibilitar, pelo que pode ser pela última vez, uma boa avaliação e um bom controlo de sintomas facilitando dessa forma o processo de luto (Doody, Bailey, Moran, & Stewart, 2018).

É fundamental criar-se um ambiente e cultura de registar que captem o essencial do cuidar (Doody, Bailey, Moran, & Stewart, 2018) Num ambiente de prestação de cuidados de saúde são muitos os desafios que se colocam ao documentar e registar, com rigor, os cuidados prestados aos doentes (Potter & Perry, 2006). A dificuldade para os enfermeiros é o equilíbrio entre providenciar os cuidados e registar os mesmos, influenciados pelas características pessoais dos enfermeiros, como pelas características estruturais ao nível do local e organização de trabalho (Doody, Bailey, Moran, & Stewart, 2018). Esta ideia é sustentada noutros estudos: os obstáculos documentados passam por os enfermeiros verem muitas vezes os registos como um obstáculo direto à prestação de cuidados, dado o tempo que consome (Kelley, Brandon, & Docherty, 2011), retirando-lhes tempo (Oroviogicochea, Elliot, & Watson, 2007). Muitos enfermeiros referem também que o sistema não representa de forma acurada a prática de enfermagem, e que apenas é representada limitada informação se consegue comunicar.

A sustentação para uns cuidados de enfermagem com qualidade e segurança está numa clara e correta documentação. É a garantia de que os cuidados certos são realizados na melhor maneira. Uma boa documentação é o um simples método que assegurar qualidade nos serviços, sendo um pré-requisito para satisfazer as necessidades dos utentes em cuidados paliativos (Gunhardsson, Svensson, & Berterö, 2008)

Por sua vez, a qualidade dos cuidados está diretamente relacionada com a qualidade de informação disponível para os profissionais de saúde, e entre a equipa. O processo do utente é considerado um instrumento para partilha de informação e de comunicação nas organizações de saúde, e um elemento chave na continuidade e coordenação do plano de cuidados (Oroviogioicochea, Elliot, & Watson, 2007) .

Definir padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem configura um desafio, mas fundamental para refletir sobre a melhoria dos cuidados de enfermagem e sobre o exercício profissional dos enfermeiros. A necessidade de implementar sistemas de qualidade está hoje assumida formalmente internacionalmente, pela Organização Mundial da Saúde e o Conselho Internacional dos Enfermeiros, quer por organizações nacionais, como o Conselho Nacional da Qualidade. Dado a sua importância, a definição de padrões de qualidade é considerada uma ação prioritária (Ordem dos Enfermeiros, 2002).

São elementos importantes face à organização dos cuidados de enfermagem, entre outros: a existência de um sistema de registos de enfermagem que incorpore sistematicamente, entre outros dados, as necessidades de cuidados de enfermagem do cliente, as intervenções de enfermagem e os resultados sensíveis as intervenções de enfermagem obtidos pelo cliente (Ordem dos Enfermeiros, 2002).

Estudos dizem que a existência de modelos de registos já estruturados aumenta a precisão e clarifica o foco dos cuidados do utente. (Laitinen, Kaunonen, & Astedt-Kurki, 2010) e que o uso de uma linguagem comum contribui para melhores dados. Desta forma, também torna o processo mais fácil, mais efetivo e mais completo. (Oroviogioicochea, Elliot, & Watson, 2007) . O estudo de Doody, Bailey, Moran, & Stewart (2018) defende, nesta linha, o uso de terminologia estandardizada para eficazmente demonstrar o papel da enfermagem, e influenciar positivamente o processo de decisão clínica.

Neste contexto, surgiu a necessidade de desenvolver uma linguagem comum em enfermagem, que não fosse exclusiva de apenas um referencial teórico, mas antes que abrangesse todos, para melhorar a comunicação entre os enfermeiros, bem como entre os enfermeiros e os outros; para descrever o cuidado de enfermagem ao longo do contínuo dos cuidados; para assegurar que os dados de enfermagem possam ser comparados; para calcular, com mais rigor, a alocação de recursos de enfermagem de acordo com as necessidades dos clientes; para estimular a investigação em enfermagem através dos dados disponíveis nos sistemas de informação da saúde; para proporcionar a observação da prática de enfermagem através dos sistemas de

informação e, assim, influenciar as decisões políticas na área da saúde; para promover os sistemas eletrônicos de documentação clínica, melhorando a comunicação bem como a tomada de decisão em enfermagem (ICN, 2003).

Surge conseqüentemente a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE®), que permite a construção de diagnósticos, intervenções e resultados de enfermagem, encorajando o registo e a qualidade dos cuidados. É um sistema unificado de linguagem de enfermagem que sustenta a padronização da documentação de enfermagem no momento da prestação de cuidados. A informação que daí resulta pode ser utilizada para o planeamento e gestão dos cuidados, análise de resultados dos doentes, e/ou desenvolvimento de políticas.

Os catálogos constituem subconjuntos de terminologia para os enfermeiros que trabalham com os doentes em especialidades (Ordem dos Enfermeiros, 2009). O *catálogo CIPE® – Cuidados Paliativos para uma morte digna* não pretende substituir o juízo clínico nem a tomada de decisão em nenhuma situação concreta, mas apresenta-se como guia orientador e um instrumento de referência para o enfermeiro, numa tentativa de padronizar a documentação de enfermagem no momento da prestação de cuidados.

Tem como objetivos orientar os enfermeiros ao prestarem cuidados paliativos para promover uma morte digna, e apoiar a documentação sistemática de cuidados utilizando a CIPE®. Identifica o cliente (objeto de diagnóstico de enfermagem e recetor da intervenção de enfermagem) de modo a incluir doentes que estão em fim de vida, as suas famílias e conviventes significativos. Este catálogo foca-se especificamente na prioridade de saúde dos cuidados paliativos para uma morte digna (Ordem dos Enfermeiros, 2010).

De acordo com a CIPE®, um *Diagnóstico de Enfermagem* é um rótulo atribuído por um enfermeiro que toma uma decisão acerca do doente após a avaliação. É um anúncio de um julgamento clínico baseado na resposta de um indivíduo, de uma família ou de um grupo face à alteração real ou potencial de um estado de saúde. *Intervenção de Enfermagem* é uma ação realizada em resposta a um diagnóstico de enfermagem de modo a originar um *Resultado de Enfermagem*, que por sua vez é o resultado presumido das intervenções de enfermagem medidas ao longo do tempo enquanto mudanças efetuadas nos diagnósticos de enfermagem.

A dignidade em fim de vida é um aspeto relevante para a prática de enfermagem, como resultado desejável para a prática de enfermagem. (Jo, Doorembos, Sung, Hong, & Coenen, 2011). Dignidade significa manter a qualidade dos utentes nos domínios físicos, social, emocional e espiritual. Contudo, é um conceito que varia culturalmente (Coenen, Doorembos, & Wilson, 2007; Guo & S., 2014).

Morrer com dignidade é um direito humano, uma experiência subjetiva e também um valor influenciado por outros, sendo um conceito dinâmico que muda durante a trajetória da doença (Guo & S., 2014).

Doentes e profissionais de saúde partilham o entendimento de que, para se ter uma morte digna, é necessário ser-se humano, ser-se autêntico, conquistar objetivos, ter respeito próprio, manter relações significativas com outros, manter a autonomia e independência, morrer em privacidade, ter os sintomas controlados, e receber os tratamentos e cuidados num ambiente calmo e seguro (Guo & S., 2014).

O Conselho Europeu, na Recomendação 1418/1999 sobre a proteção dos direitos do homem e da dignidade dos doentes com doenças incuráveis e moribundos, defende o direito a morrer em paz e dignidade, com o apoio da família e amigos. Também a dignidade humana é um valor essencial no exercício profissional da Enfermagem, defendido pelo Conselho Internacional de Enfermagem, e pelo código ético dos enfermeiros em Portugal, como está patente no Código Deontológico dos Enfermeiros, artigo 78º, nº1 – “as intervenções de enfermagem são realizadas com a preocupação da defesa da dignidade e da liberdade da pessoa humana e do enfermeiro”. Entende-se o princípio da dignidade como um valor autónomo e específico, inerente aos seres humanos, pelo que o exercício da responsabilidade profissional deverá ter em conta, bem como deverá reconhecer e respeitar a dignidade de cada pessoa (Nunes, Amaral, & Gonçalves, Código Deontológico do Enfermeiro: dos Comentários à Análise de Casos, 2005).

O *catálogo CIPE® – Cuidados Paliativos para uma morte digna* usa como referencial o Modelo de Cuidados de Preservação da Dignidade de Chochinov, onde o autor defende uma abordagem da dignidade baseada na experiência de vida de cada utente, da sua cultura, aspetos psicossociais, existenciais e espirituais. Caracteriza-se por ser uma nova forma de conceptualizar os cuidados no âmbito dos cuidados paliativos, que são cuidados ativos e holísticos; compreendem não só o que se faz aos doentes, mas também a maneira como estes são vistos.

O Modelo de Preservação da Dignidade descreve três temas e os respetivos subtemas relacionados com a dignidade no fim de vida (Chochinov, 2002; Coenen, Doorenbos, & Wilson, 2007; Ordem dos Enfermeiros, 2010):

- Preocupações relacionadas com a doença: organizado segundo o nível de independência (acuidade cognitiva, capacidade funcional) e perturbações relativas aos sintomas; (perturbações físicas, perturbações psicológicas, incerteza médica, ansiedade relativamente a morte). Estas preocupações resultam diretamente da experiência de doença;
- Repertório da preservação da dignidade: consiste nas perspetivas que os doentes têm de si próprios e que os ajudam a salvaguardar a sua sensação de dignidade e as práticas que os doentes usam para manter ou suspender a sua sensação de dignidade face a doenças com risco de vida (continuidade do próprio, preservação de papéis, possibilidade de sucessão/legado, manutenção do orgulho próprio, esperança, autonomia/controlo, resiliência/espírito combativo, viver no momento, manter a normalidade, procurar conforto espiritual);

- Inventário da dignidade social: corresponde às influências ambientais, sendo composto pelos vários fatores externos ao doente, que influencia, a natureza e a qualidade da interação com os outros de tal modo que a dignidade é ou aumentada ou minada (limites de privacidade, apoio social, teor dos cuidados, fardo para terceiros, preocupações com o período após morte).

Segundo Chochinov (2002), os princípios básicos dos CP podem se resumir a ajudar os doentes a morrer com dignidade. O modelo proposto por este autor defende cuidados que conservam ou reforçam a dignidade nos doentes em fim de vida. Quando a preservação da dignidade se torna o objetivo dos cuidados paliativos, os cuidados prestados vão além do controlo de sintomas, e engloba os aspetos físicos, psicológicos, sociais, espirituais e existenciais do utente. A dignidade proporciona um modelo para guiar os profissionais de saúde, doente e família, em definir objetivos e terapêuticas consideradas fundamentais em CP. Em primeiro, torna-se fundamental perceber o sentido de dignidade que cada utente lhe atribui - o que define dignidade para o doente e família é único, e só perspetivando assim é que se alcança os melhores cuidados, compreensivos e empáticos (Chochinov, 2002).

Num estudo conduzido por Doorembos, Sung, Hong, & Coenen, (2011) em que os autores procuraram descrever as intervenções usadas por enfermeiros na Coreia do Sul para descrever e caracterizar uma morte digna, as intervenções consideradas mais importantes, e que eram registadas, foram as seguintes: estabelecer confiança, estabelecer uma ligação, administrar medicação analgésica, gerir a dor, e encorajar a expressão de emoções. Os resultados deste estudo sugerem que estabelecer confiança e estabelecer uma ligação são partes importantes do cuidado para atingir uma morte digna. As intervenções seguintes consideradas mais importantes foram sobre o controlo da dor.

O uso do catálogo CIPE® internacionalmente tem um impacto positivo na comunicação entre enfermeiros de vários contextos culturais (Coenen, Doorembos, & Wilson, 2007; Jo, Doorembos, Sung, Hong, & Coenen, 2011). Vários estudos têm já demonstrado a importância deste catálogo, ressaltando, no entanto, que os cuidados de conservação da dignidade devessem ser avaliados e validados em várias populações. São ainda necessárias intervenções de enfermagem estandardizadas para se criar uma abordagem integrativa dos planos de cuidados no doente a morrer (Jo, Doorembos, Sung, Hong, & Coenen, 2011).

5.3. Desenvolvimento do projeto

A importância do reconhecimento do período dos UDHV é fundamental para a adequação dos cuidados, sendo reconhecido por Capelas, no Relatório de Outono 2018 do Observatório Português dos Cuidados Paliativos, como um indicador prioritário para os serviços de cuidados paliativos em Portugal o reconhecimento e

registo da transição para a fase da agonia e comunicação ao doente, família e equipa (indicador de processo).

Decorrente da minha prática clínica, num hospital, num serviço de medicina, denoto contudo dificuldade por parte dos profissionais de saúde de reconhecer os UDHV. De facto, este reconhecimento não é fácil, sendo uma *clinical skill* complexa; no entanto há sinais que vão surgindo. A hospitalização e medicalização da morte deslocou o processo de morrer para os profissionais de saúde e os hospitais, “desnaturalizando-a, não sendo mais vista como um desenvolvimento biológico, mas como um falhanço médico” (Barbosa A. , 2003), comprometendo a qualidade de vida no período da morte.

O Conselho Internacional de Enfermagem entende o papel do enfermeiro como fundamental na prestação de cuidados paliativos para reduzir o sofrimento e melhorar a qualidade de vida dos utentes e respetivas famílias, sendo fundamentalmente uma responsabilidade dos enfermeiros o alívio da dor e do sofrimento (International Council of Nurses, 2012). Contudo há dificuldade em demonstrar em termos de registos evidência dos cuidados prestados nesta fase, não se refletindo no sistema de classificação de enfermagem dos doentes, e portanto impossibilitando a visibilidade do impacto da enfermagem nestes utentes e famílias.

Face à problemática de os profissionais de saúde no internamento terem dificuldade em reconhecer os UDHV, e conseqüentemente dificuldade em demonstrar em registos a evidência dos cuidados prestados, surge o meu projeto.

Torna-se essencial ter padrões para a representação da prática da Enfermagem nos sistemas de informação da saúde, e para o desenvolvimento de uma compreensão do trabalho da Enfermagem no âmbito dos Cuidados Paliativos. Neste sentido, formulo uma proposta de registo e pretendo encorajar, sensibilizar e formar sobre esta necessidade de registar todo o trabalho realizado.

O projeto tinha inicialmente sido planeado para ser desenvolvido no centro hospitalar onde trabalho. Contudo, no centro hospitalar onde exerço funções uma nova revisão da CIPE® estava a ser instalada eletronicamente, o que condicionou a entrega atempada dos dados necessários, dificultando a conclusão do projeto no tempo previsto. Entretanto, a minha orientadora da prática clínica considerou importante desenvolver este projeto no centro hospitalar onde se realizava o meu estágio, pelo que adaptei os meus objetivos para o meu projeto de intervenção. Assim, partindo de uma necessidade do centro hospitalar onde se realizou a minha prática clínica, propus-me a:

- Orientar os enfermeiros nos registos de enfermagem, para assim dar evidência à prática de enfermagem, através da documentação sistemática e uniformizada de cuidados associados aos Cuidados Paliativos, nos utentes seguidos em internamento pela Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos;

- Elaborar uma lista dos diagnósticos e intervenções de enfermagem segundo a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE®), em Cuidados Paliativos, para adotar no sistema informático do hospitalar, o *S-Clinico Hospitalar*, primeiramente para a própria EIHS CP fazer os seus registos, dado que atualmente os profissionais fazem-no apenas em notas gerais, e para depois ser adotado nos internamentos, tendo especial incidência nos cuidados de conforto nos UDHV.

Este trabalho surge também no interesse pessoal de contribuir para a melhoria da organização da equipa.

5.3.1. Objetivos

Com este projeto pretendia atingir como objetivo geral a melhoria da qualidade dos cuidados prestados nos últimos dias e horas de vida, através de um projeto com uma vertente de melhoria da prática clínica com identificação precoce dos sinais e sintomas que caracterizam, formação dos profissionais nesse reconhecimento, visibilidade à prática de enfermagem através da otimização dos registos referentes aos cuidados nos últimos dias e horas de vida.

Os objetivos específicos definidos foram:

- Uniformizar os registos clínicos de enfermagem;
- Otimizar os registos clínicos de enfermagem.

5.3.2. Fases do projeto

No planeamento, procedi a uma análise SWOT (*Strengths, Weakness, Opportunities, Threats*), permitindo-me desta forma realizar uma auto-avaliação que permite a avaliação sistemática de qualquer aspeto da qualidade, tendo várias vantagens, entre as quais, ser fácil de aplicar em qualquer âmbito, não requerer formação complexa e ser um sistema sistemático, que tanto avalia as dificuldades, como as oportunidades. Com esta estratégia procurei identificar (Gómez-Batiste X. , 2005):

- Os aspetos internos da equipa ou organização, que se consideram ser bem-feitos ou terem especial capacitação (Forças – *Strengths*) mas também os aspetos em que se tem dificuldades ou se precisa de melhorar (Fraquezas – *Weakness*).

- Os aspetos externos que são alheios à organização e que a podem afetar negativamente (Ameaças – *Threats*) e os que facilitam o desenvolvimento da organização e por ela podem ser desenvolvidos (Oportunidades – *Opportunities*).

Tabela 6 - Análise SWOT

	FAVORÁVEL	DESFAVORÁVEL
	Pontos fortes	Pontos fracos
AMBIENTE INTERNO	<ul style="list-style-type: none"> • Motivação da EIHSCP; • Existência de um elo de ligação à EIHSCP no sector informático; • Existência na EIHSCP de um esboço sobre os diagnósticos e intervenções de enfermagem a serem utilizados pela equipa; • Existência de um protocolo sobre os “Cuidados na fase agónica”. 	<ul style="list-style-type: none"> • Dificuldade em reconhecer clinicamente a fase dos UDHV; • Falta de formação dos profissionais na área temática; • Falta de formação sobre CIPE®; • Renitência à mudança; • Sobrecarga laboral.
	Oportunidades	Ameaças
AMBIENTE EXTERNO	<ul style="list-style-type: none"> • Existência de um catálogo da CIPE® para Cuidados Paliativos (Cuidados Paliativos para uma morte digna); • Potencial de inclusão no projeto de melhoria da qualidade existente na instituição. 	<ul style="list-style-type: none"> • Não valorização do problema por parte da instituição; • Existência de ideias pré-concebidas sobre CP por parte dos profissionais da instituição; • Restrições orçamentais.

Para o desenvolvimento do projeto, uma vez que a EIHSCP já tinha um esboço dos diagnósticos e intervenções de enfermagem que queriam utilizar, comecei por analisar o padrão documental, confrontando com o *catálogo CIPE® – Cuidados Paliativos para uma morte digna*, fazendo uma análise e reflexão exaustiva sobre a pertinência de cada diagnóstico e intervenção para o contexto do centro hospitalar. Um segundo passo consistiu, após ter escolhido os focos de enfermagem, elaborar uma lista com os mesmos e verificar se já estavam informatizados. O resultado final consiste nos diagnósticos com as respetivas intervenções de enfermagem, e uma lista final com os diagnósticos e intervenções que precisam ainda de serem introduzidos no *S-Clinic*, com a respetiva codificação (APÊNDICE 14).

Os enunciados dos diagnósticos estão organizados utilizando os três temas do Modelo de Preservação da Dignidade: Preocupações Relacionadas com a Doença, Repertório de Preservação da Dignidade e Inventário da Dignidade Social. As intervenções não são necessariamente exclusivas de um tema ou subtema do modelo. Da mesma forma, os diagnósticos e intervenções poderiam estar em diferentes subtemas do modelo dependendo do enquadramento ou contexto cultural dos

clientes, prestadores de cuidados e do ambiente de cuidados (Ordem dos Enfermeiros, 2010). Neste projeto mantive os diagnósticos no tema proposto no catálogo.

Nesta proposta não foram consideradas diagnósticos relacionados com as atividades de vida diária e respetivo grau de dependência, como o alimentar-se, posicionar-se, higiene e uso do sanitário por não serem muito específicas; contudo, são diagnósticos que devem ser considerados e contemplados pelos enfermeiros, de acordo com as *guidelines* da instituição, bem como refletidas nos registos. Ressalvo que a escolha dos diagnósticos e intervenções ficou a meu cargo, com a colaboração da minha orientadora da prática clínica, sendo que reflete a minha perspetiva, considerando a minha experiência tanto em regime de internamento, como a da minha prática clínica numa EIHS CP. Nenhum deste diagnóstico se rege por uma hierarquia, sendo que nenhum deles é mais poderoso do que outro, e que algumas intervenções podem ser mais eficazes para um doente, como outras serem para outro.

Na tabela desenvolvida, optei por introduzir uma coluna com as “indicações”, uma forma de simplificar a utilização da própria tabela. Durante a minha prática clínica, encorajei a alteração do uso da escala ESAS para a IPOS. E visto que no meu campo da prática clínica estavam também já definidas outras escalas, como a PPS para a avaliação de sintomas, PG13, *Check list* de Fatores de Risco, e Instrumento de Avaliação de Risco no Luto para avaliação do luto, e a escala de Zarit para avaliação do descanso do cuidador pareceu-me essencial justificar os diagnósticos tendo por base a utilização das escalas. Desta forma, procuro incorporar na prática clínica o uso sistemático das medidas de resultado, avaliando as alterações na saúde de um doente ao longo do tempo e documentando as mudanças perspetivadas pelos doentes e suas famílias no processo clínico. Assim, podem ser usadas para estabelecer o estado inicial da saúde dos doentes; avaliar os sintomas e necessidades dos doentes e família, monitorizar mudanças no estado de saúde ou na qualidade de vida dos doentes, facilitar a comunicação entre os doentes/famílias e a equipa de profissionais de saúde, apoiar a decisão clínica e avaliar o impacto das intervenções e cuidados (Bausewein, Daveson, Simon, & Higginson, 2011).

Durante a fase de planeamento, optei por direcionar o meu projeto para os diagnósticos e intervenções nos UDHV. No entanto, durante a execução do mesmo, deparei-me com algumas limitações por me cingir tão especificamente a essa área. Isto porque, embora existam sinais que predizem que a morte está perto, nem todos os nossos utentes irão manifestá-los (Hui, et al., 2014). Assim optei por realizar um projeto mais abrangente, útil em todas as fases do acompanhamento em Cuidados Paliativos, desde o diagnóstico até ao fim de vida, incluindo desta forma os diagnósticos passíveis de serem levantados nos doentes nos UDHV.

Preocupações Relacionadas com a Doença

No campo das Preocupações Relacionadas com a Doença, considerei os sintomas mais prevalentes que uma equipa de CP gere, nomeadamente: dor, agitação, obstipação, diarreia, náuseas, vômitos, desidratação e sono comprometido, quando há alterações no padrão de sono, como insónia ou sonolência excessiva. De notar que os diagnósticos “Ferida Neoplásica”, e “Cheiro Fétido” não estão contemplados no catálogo CIPE® aqui abordado, mas estavam já formatizados no *S-Clinic* da instituição, sendo diagnósticos CIPE®, pelo que foram incluídos assim como estão definidos. Pretendi que “Ferida Neoplásica” se entendesse como ferida maligna. As feridas malignas são uma realidade em oncologia, surgindo entre as inúmeras complicações que se podem revelar devastadoras para o indivíduo. Embora tenha uma prevalência baixa, afetam todas as dimensões da existência do ser humano com doença oncológica, quer seja na esfera física, psicológica, social ou espiritual (Vicente, 2016), pelo que não poderia deixar este diagnóstico de lado. Quanto ao “Cheiro Fétido”, pretendi que se associasse ao mau odor, muitas vezes relacionado com as feridas malignas (mas não só) sendo considerado a maior causa de incómodo para o doente e família (Vicente, 2016).

Em relação aos cuidados da boca, e aos problemas associados, como a xerostomia e mucosite, uma vez que não existia no catálogo CIPE® nem no sistema informático nenhum diagnóstico equivalente, inclui-os no “Estado Nutricional Comprometido”, dado serem problemas que contribuem para as alterações no estado nutricional. No diagnóstico definido pretendi também que se englobasse a caquexia e anorexia. Dado um só diagnóstico englobar vários problemas, seria necessário associar uma nota com as especificações, e as intervenções seriam depois diferenciadas consoante o problema identificado. Não poderia deixar de parte estes problemas uma vez que afetam de forma negativa os doentes e famílias, e, por isso, serem objeto da intervenção da EIHS CP, na gestão destes sintomas.

Segue-se a lista dos diagnósticos e intervenções resultantes desta reflexão:

DIAGNÓSTICO:	INTERVENÇÕES:	INDICAÇÕES:
DOR	-Monitorizar dor; -Implementar as linhas de orientação face à dor (<i>protocolo vigente da dor</i>). -Gerir o regime medicamentoso. -Administrar medicação para a dor.	Se dor Associado com aplicação da escala IPOS
AGITAÇÃO	-Gerir a segurança ambiental. -Gerir o regime medicamentoso. -Avaliar a resposta à medicação. -Observar a perceção alterada.	Se agitação
OBSTIPAÇÃO	-Gerir o regime medicamentoso. -Avaliar o comportamento relativamente à comida e bebida.	Se obstipação Associado com aplicação da escala IPOS - prisão de

	<ul style="list-style-type: none"> -Colaborar com a terapêutica de fluidos e electrólitos. -Gerir o regime dietético. 	ventre
DIARREIA	<ul style="list-style-type: none"> -Avaliar o comportamento relativamente à comida e bebida. -Colaborar com a terapêutica de fluidos e electrólitos. -Gerir o regime dietético. -Gerir o regime medicamentoso. 	Se diarreia
NÁUSEA	<ul style="list-style-type: none"> -Avaliar o comportamento relativamente à comida e bebida. -Colaborar com a terapêutica de fluidos e electrólitos. -Gerir o regime dietético. -Gerir o regime medicamentoso. 	Se náusea Associado com aplicação da escala IPOS-náuseas, vómitos
VÓMITO	<ul style="list-style-type: none"> -Avaliar o comportamento relativamente à comida e bebida. -Colaborar com a terapêutica de fluidos e electrólitos. -Gerir o regime dietético. -Gerir o regime medicamentoso. 	Se vómito Associado com aplicação da escala IPOS-náuseas, vómitos
DESIDRATAÇÃO	<ul style="list-style-type: none"> -Avaliar o comportamento relativamente à comida e bebida. -Colaborar com a terapêutica de fluidos e electrólitos. -Gerir o regime dietético. -Gerir o regime medicamentoso. 	Se desidratação
SONO, COMPROMETIDO	<ul style="list-style-type: none"> -Incentivar o repouso. -Gerir o regime de exercício. -Gerir o regime medicamentoso. 	Se sonolência excessiva, alterações do padrão de sono, insónia. Associado com aplicação da escala IPOS – sonolência
FERIDA NEOPLÁSICA	<ul style="list-style-type: none"> -Executar tratamento da ferida neoplásica. -Vigiar penso da ferida neoplásica. -Avaliar ferida maligna. 	Se ferida maligna

CHEIRO FÉTIDO	-Gerir regime medicamentoso.	Se mau odor (ex: em ferida maligna, exsudado vaginal)
PADRÃO RESPIRATÓRIO, COMPROMETIDO	-Monitorizar o estado respiratório. -Gerir a segurança ambiental. -Gerir o regime medicamentoso.	Se estertor ou dispneia. Associado com aplicação da escala IPOS – falta de ar
ESTADO NUTRICIONAL, COMPROMETIDO	-Gerir o regime medicamentoso. -Colaborar no regime dietético. -Avaliar o comportamento relativamente à comida e bebida.	Se anorexia, caquexia, e alterações da mucosa oral (xerostomia, sialorreia, mucosite) Associado com aplicação da escala IPOS - pouco apetite, feridas na boca ou boca seca
FADIGA	-Avaliar a fadiga. -Gerir a medicação. -Avaliar a resposta à medicação. -Avaliar o ambiente. -Incentivar o repouso. -Gerir o regime de exercício.	Se fadiga Associado com aplicação da escala IPOS – fraqueza ou falta de energia
DESCONFORTO	- Avaliar o bem-estar físico. - Avaliar o bem estar-psicológico. - Facilitar a capacidade de comunicar sentimentos.	Associado com aplicação da escala IPOS
MEDO	-Avaliar o medo. -Avaliar o medo da morte. -Providenciar apoio emocional. -Aconselhar acerca dos medos. -Estabelecer a confiança. -Facilitar a capacidade de comunicar sentimentos. -Facilitar a capacidade de falar acerca do processo de fim de vida.	Associado com aplicação da escala IPOS
LUTO, ANTECIPATÓRIO	-Avaliar o luto. -Providenciar apoio emocional. -Apoiar o processo de luto. -Apoiar o processo de luto da família. -Facilitar a capacidade de comunicar sentimentos. -Facilitar a capacidade de falar acerca do processo de fim de vida.	Instrumento de avaliação de risco no luto e Check list dos fatores de risco de PLP. Aplicar ao utente e à família

LUTO, COMPLICADO	<ul style="list-style-type: none"> -Avaliar o luto. -Apoiar o processo de luto da família. -Apoiar o estado psicológico. -Providenciar apoio emocional. -Facilitar a capacidade de comunicar sentimentos. 	Instrumento de avaliação de risco no luto Check list dos fatores de risco de PLP Escala PG13; Aplicado à família
CONFUSÃO, AGUDA	<ul style="list-style-type: none"> - Implementar terapia da validação. - Promover o uso de dispositivos para auxiliar a memória. - Proporcionar orientação para a realidade. 	Se confusão
<i>DELIRIUM</i>	<ul style="list-style-type: none"> -Proporcionar orientação para a realidade. -Implementar terapia da validação. -Gerir a segurança ambiental. 	Se <i>delirium</i> terminal

Dignidade - Repertório de Conservação

Neste tema, considere os diagnósticos que refletissem as perspectivas que os doentes têm de si próprios:

DIAGNÓSTICO:	INTERVENÇÕES:	INDICAÇÕES:
IDENTIDADE PESSOAL, PERTURBADA	<ul style="list-style-type: none"> -Incentivar as afirmações positivas. -Reforçar capacidades. -Reforçar identidade pessoal. -Reforçar sucessos. -Facilitar a capacidade de desempenhar papéis. -Manter a dignidade e a privacidade. 	Se troca de papéis; se sofrimento associado a perda de autonomia
AUTO-IMAGEM NEGATIVA	<ul style="list-style-type: none"> -Promover autocuidado. -Reforçar capacidades. -Incentivar as afirmações positivas. -Promover a auto-estima. 	Se alterações na auto- imagem
FALTA DE ESPERANÇA	<ul style="list-style-type: none"> -Promover a esperança. -Avaliar as expectativas. -Aconselhar acerca das esperanças. -Estabelecer a confiança. -Apoiar as crenças. 	Estabelecimento de objetivos; esperança irrealista

	<ul style="list-style-type: none"> -Reforçar a definição de prioridades. -Facilitar a capacidade de falar acerca do processo de fim de vida. 	
CONFLITO DE DECISÕES	<ul style="list-style-type: none"> -Envolver no processo de tomada de decisão. -Reforçar a definição de prioridades. -Apoiar no processo de tomada de decisão. -Apoiar no processo de tomada de decisão da família. -Manter a dignidade e privacidade. 	Se conflito de decisões
SENTIMENTOS DE IMPOTÊNCIA	<ul style="list-style-type: none"> -Proteger as crenças culturais. -Proteger as crenças religiosas. -Reforçar auto-eficácia. -Envolver no processo de tomada de decisão. -Avaliar medo de ser fardo para terceiros. 	Se sentimentos de impotência
ACEITAÇÃO DO ESTADO DE SAÚDE, COMPROMETIDA	<ul style="list-style-type: none"> -Avaliar a aceitação do estado de saúde. -Promover a esperança. -Avaliar as expectativas. -Facilitar a capacidade de falar acerca do processo de fim de vida. 	
ANSIEDADE RELATIVA À MORTE	<ul style="list-style-type: none"> -Aconselhar acerca de medos. -Aconselhar acerca de esperança. -Promover a esperança. -Implementar terapêutica de distração. -Providenciar apoio emocional. -Facilitar a capacidade de falar acerca do processo de fim de vida. 	
SOFRIMENTO	<ul style="list-style-type: none"> -Promover a esperança. -Avaliar as expectativas. -Providenciar apoio emocional. -Facilitar a capacidade de falar acerca do processo de fim de vida. 	
ANGÚSTIA ESPIRITUAL	<ul style="list-style-type: none"> - Avaliar o bem-estar espiritual. - Proporcionar apoio espiritual. - Aconselhar acerca da angústia espiritual. - Encaminhar para o serviço religioso. - Providenciar apoio emocional. 	

	-Facilitar a capacidade de falar acerca do processo de fim de vida.	
--	---	--

Inventário da Dignidade Social

Como já foi aqui apresentando, corresponde às influências ambientais, sendo composto pelos vários fatores externos ao doente. Considerei apenas um diagnóstico – “Stress do prestador de Cuidados”- por as preocupações com o período após morte já terem sido apresentados noutra tema. Quanto à privacidade, considero que tenha que estar presente em todos os momentos da prestação de cuidados, sendo inerente ao mesmo, pelo que não me parece necessário levantar por si só como diagnóstico. Também neste diagnóstico incorporei o apoio social, não o evidenciando como diagnóstico dado apelar à área de atuação de outra classe profissional, mas que num trabalho de equipa, passar por ser uma necessidade identificada muitas vezes primeiramente pelos enfermeiros:

DIAGNÓSTICO:	INTERVENÇÕES:	INDICAÇÕES:
STRESS DO PRESTADOR DE CUIDADOS	<ul style="list-style-type: none"> - Avaliar o stress do prestador de cuidados. -Promover a esperança. -Avaliar as expectativas. -Avaliar o apoio social. -Promover o apoio social. -Apoiar o processo de luto da família. 	Escala Zarit

No final do documento, aos enunciados de diagnósticos que tomam por dimensão o “conhecimento” foram associadas intervenções com tipo de ação “ensinar”, como preconizado pela CIPE®.

DIAGNÓSTICO:	INTERVENÇÕES:
CONHECIMENTO ACERCA DO PROCESSO DA DOENÇA, FALTA DE	<ul style="list-style-type: none"> -Ensinar acerca do processo de doença. -Ensinar acerca do processo de morrer (nota: UDHV). -Ensinar a família sobre a doença.
CONHECIMENTO ACERCA DO REGIME MEDICAMENTOSO, FALTA DE	<ul style="list-style-type: none"> -Ensinar acerca da medicação. -Ensinar acerca do regime de tratamento. -Demonstrar a administração da medicação.
	-Ensinar acerca da ingestão nutricional.

CONHECIMENTO, FALTA DE	<ul style="list-style-type: none"> -Ensinar a família acerca de regime dietético. -Ensinar acerca das necessidades dietéticas. -Ensinar a família acerca do <i>delírium</i>. -Ensinar medidas de segurança. -Ensinar sobre a prevenção de quedas. -Ensinar a gestão da dor.
---------------------------	---

No final da elaboração deste trabalho, percebi que esta tabela não poderia ser exclusivo da EIHSCP, mas antes que deveria ser usado também em regime de internamento, numa unidade de cuidados paliativos, como noutros serviços cuja maioria dos doentes esteja em situação de doença grave e avançada (nomeadamente serviços de medicina). Deste modo, pretendíamos incentivar o levantamento destes diagnósticos e intervenções pelas equipas de enfermagem dos serviços, promovendo as ações paliativas.

5.3.3. Dificuldades e limites

Uma das dificuldades encontradas ao desenvolver este projeto foi correlacionar os diagnósticos com os três temas do Modelo da Conservação da Dignidade, de Chochinov. Este obstáculo foi também sentida num estudo “A Cross-Cultural Analysis of Dignified Dying” (2006), em que os autores perceberam que os enfermeiros sentiam dificuldades em colocar os diagnósticos num tema apenas, talvez por a distinção entre o Repertório de Conservação da Dignidade e o Inventário da Dignidade Social não ser muito clara.

Num estudo que pretendeu levantar as intervenções da CIPE® consideradas mais importantes para promover uma morte digna, na Coreia do Sul (Jo, Doorembos, Sung, Hong, & Coenen, 2011) realço as três primeiras mais importantes: estabelecer confiança, estabelecer uma ligação, e administrar medicação analgésica. Em relação às minhas intervenções levantadas, denoto algumas diferenças que podem ser justificadas pelo contexto cultural diferente. Acrescenta-se o fato de o objetivo do estudo diferir do meu, e assim sendo não classifiquei as intervenções por ordem de importância. Contudo, considero interessante que haja uma intervenção que não incluí no meu projeto - “Estabelecer uma ligação”. Talvez por considerar que devia ser inerente à prática, e que considere ser um passo para estabelecer confiança, sendo este um nível mais forte da relação terapêutica. Já a administração da terapêutica remota para a importância do controlo de sintomas.

Do enfermeiro é esperado que reavalie o estado do doente frequentemente e que consequentemente atualize o plano de cuidados, que ensine os familiares/cuidadores sobre quais os sinais e sintomas possíveis de aparecerem nesta fase, deixando material escrito com estas informações, e ser coordenador de cuidados na equipa interdisciplinar (National Coalition for Hospice and Palliative Care, 2018).

Já Riabi e Khajebei (2019) conduziram uma revisão com o objetivo de identificar as melhores estratégias baseadas na evidência para melhorar a prestação de cuidados nos UDHV, realizadas pelos enfermeiros. Concluíram que as intervenções mais fundamentadas relacionam-se com a comunicação, com a continuidade de cuidados, com o apoio espiritual, ou seja, os enfermeiros devem promover os relacionamentos importantes para o utente, controlo da dor e de outros sintomas, nomeadamente com intervenções farmacológicas, cuidados de conforto diretos, e apoio no luto antecipatório e pós-morte do utente à família, o que fica também englobado na tabela desenvolvida, procurando assim ser uma listagem que vai ao encontro da evidência científica existente neste campo.

Os contextos das práticas são diversificados, e há uma limitação no número de profissionais e de formação dos mesmos, o que constitui um obstáculo para o avanço da implementação do projeto.

5.3.4. Implicações

Em Cuidados Paliativos, a medição da qualidade tem um papel importante na melhoria da qualidade, ajudando a promover a mudança. Contudo, reveste-se de uma grande complexidade, uma vez que o principal *outcome* é a melhoria da qualidade de vida, e que nos últimos dias ou horas de vida se torna difícil de avaliar por falta de instrumentos fiáveis para esta fase, e obriga a um ajustar de objetivos de cuidados. (Capelas M. , 2014)

Os indicadores de qualidade são um forte motor de melhoria da qualidade dos cuidados ao doente em fim de vida, ajudam a melhorar a qualidade dos registos, embora impliquem um ligeiro aumento na carga de trabalho e coordenação da equipa. Permitem o desenvolvimento de protocolos e *standards*. Só através do desenvolvimento de indicadores de qualidade e da sua implementação é que conseguimos determinar onde os cuidadores profissionais e organizações precisam de melhorar (Capelas M. , 2014).

Os UDHV correspondem a um período que exige uma reavaliação das necessidades presentes, adequando as intervenções, de forma personalizada e individualizada, a fim de proporcionar conforto ao doente, e acompanhamento à família. Em Portugal, está definido um indicador relacionado com esta área - Reconhecimento e registo da transição para a fase da agonia e comunicação ao doente, família e equipa (indicador de processo). Para este indicador, a avaliação da melhoria faz-se com o seguinte método para calcular o *standard*:

Nº total de doentes em que se diagnosticou os UDHV

Nº total de óbitos no serviço

São fatores de exclusão morte súbita ou não expectável (no intra- operatório). A fonte de informação seria o processo clínico e os registos administrativos para a contabilidade dos óbitos.

No processo clínico, exige-se dessa forma que esteja evidenciado:

- Os sinais que nos permitem reconhecer o período dos UDHV;
- Um plano terapêutico individualizado para cada sinal e sintoma presente;
- Existência de uma reunião/conferência familiar aquando do reconhecimento da transição para a fase agónica, assim que detetável ou num prazo máximo de 24 horas.

O meu projeto pretende ser assim uma proposta para atingir a melhoria, ao melhorar a evidência no processo clínico das intervenções, de forma particular dos enfermeiros. Contudo, o desenvolvimento de um modelo de registos fundamentado nas necessidades das práticas, enquanto instrumento estratégico para a melhoria da qualidade dos cuidados reporta um desafio demasiado grande, exigindo uma continuação e reavaliação que não pode ficar pelo término deste trabalho.

Medir a qualidade dos cuidados paliativos é quantificar os aspetos estruturais, processuais e resultados dos serviços que prestam esses cuidados, e que foram identificados como representativos da alta qualidade dos cuidados. Mas para que os indicadores de qualidade possam responder ao que deles se deseja, avaliar, e melhorar a qualidade dos cuidados, é fundamental que os prestadores de cuidados, e o sistema de saúde, possam reunir um conjunto de dados que permita a tão necessária avaliação multidimensional. Assim, é necessário recorrer a dados administrativos, à perspectiva dos cuidadores quanto aos cuidados prestados, à avaliação retrospectiva dos cuidados prestados e dados provenientes de inquéritos populacionais.

No que diz respeito à fraca qualidade dos dados, importa refletir que apesar do crescimento da consciência do problema, os dados de registo de rotina, são, frequentemente, incompletos ou não precisos o que pode destruir as conclusões (Capelas M., 2014).

O domínio dos indicadores de qualidade da fase de morte iminente centra-se no reconhecimento e documentação da transição para esta fase final da vida, se na mesma são respeitados os valores e decisões do doente e família, incluindo o respeito pelo local desejado de morte, se os cuidados são os cientificamente adequados e se o plano de apoio ao luto é implementado.

No estudo de Capelas (2014), referente aos cuidados ao doente em morte iminente, afirma-se que estes implicam um claro reconhecimento da mesma, e devem contemplar o que foi preconizado no planeamento avançado dos cuidados, o controlo de sintomas, o evitar da agressividade dos cuidados e prolongamento desnecessário da morte, como preconizado pelos princípios e filosofia dos cuidados paliativos, o respeito pelas decisões e preferências dos doentes, inclusive pelo local de morte, o

suporte científico das intervenções, o apoio mais intensivo a família, assim como a manutenção desta devidamente informada. Os indicadores de processo procuram avaliar a monitorização das preferências do doente e família quanto ao local de morte e a procura de que as mesmas possam ser respeitadas, o reconhecimento da transição para esta fase específica da trajetória da doença, a manutenção da família ao corrente da situação e o apoio no período peri-morte incluindo os cuidados ao corpo. Transversal a outras organizações ou associações está presente a adequada identificação da fase de agonia, ou morte iminente, para que os cuidados possam ser o mais adequados possíveis, a que acresce o controlo sintomático, o apoio individualizado da família nesta fase mais difícil com, mais uma vez, a tentativa de sincronização dos desejos e preferências quanto ao local de morte, evitando-se a utilização de recursos não adequados. Nesta fase, como nas restantes, também é internacionalmente preconizado a necessidade de uma boa articulação entre todos os prestadores de cuidados, internos e externos à equipa, para que os cuidados resultem adequados os objetivos, desejos e preferências do doente e família.

Conclusão

O presente relatório sumariza o meu percurso, realizado ao longo deste Mestrado em Cuidados Paliativos,

A experiência da prática clínica no seio de uma equipa especializada trouxe-me mais-valias, tanto a nível profissional como pessoal. A minha experiência enquanto profissional distancia-se da realidade da EIHS CP por diferir na sua natureza, mas paradoxalmente complementa-se, através de uma visão e objetivos partilhados sustentados na realidade de uma equipa multidisciplinar e interdisciplinar. Poder observar como as redes de contactos se desenvolvem e como se concretiza na prática a continuidade de cuidados, trouxe mais clareza sobre quais os ganhos em qualidade de vida para os doentes e família.

Durante o período da prática clínica senti-me um elemento da equipa interdisciplinar, cooperando as tomadas de decisão com benefício para o utente. Contribui para a melhoria da qualidade dos cuidados, e sinto que sou uma enfermeira mais atenta às necessidades da pessoa. Com a elaboração do relatório e a reflexão crítica das experiências por mim vivenciadas, permitiu-me aprofundar sistematicamente a evidência científica atual, que me fazia sentido para justificar na prática as minhas ações, e consequentemente prestar cuidados de qualidade.

Como enfermeira, tomo responsabilidade também nos registos, que são um meio de comunicação importante entre equipa, e que ajudam a elevar a qualidade dos cuidados, e no fim deste percurso assumo o papel de agente disseminador de boas práticas e motivador de outros profissionais para a mudança. Só ao partilhar, os meus conhecimentos se tornam em ganhos, e se desenvolvem.

Analisando retrospectivamente a minha escolha do tema aprofundado, focado nos últimos dias ou horas de vida, creio que foi baseada na minha paixão pelos cuidados diretos ao doente, e de poder participar no último capítulo da sua história pessoal, ajudando-o a finalizá-la de acordo com o que ele acredita ser o melhor para si. Ainda existem muitas barreiras que limitam os cuidados de qualidade aos doentes em morte iminente, mas existem cada vez mais guidelines e investigação na área, que ajudam os profissionais a tomar consciência deste período e a redirecionar os cuidados.

O desenvolvimento da *scoping review* permitiu sustentar a minha prática na evidência encontrada ao nível das intervenções que são preconizadas, e que vão ao encontro da realidade internacional. Pude também concluir que o reconhecimento da entrada nos UDHV permite a atualização do plano de cuidados e reduzir o número de intervenções diagnósticas a que os doentes estão sujeitos, daí ser importante desenvolver estratégias que auxiliem no reconhecimento deste período, e que ajudem a documentá-lo, contribuindo para investigações futuras.

Infelizmente ainda há obstáculos a nível organizacional e estrutural dos serviços, o que limita a nossa esfera de ação. Torna-se imperativo formar todos os profissionais

de saúde em cuidados paliativos, para se difundirem estes cuidados por todas as pessoas que necessitam.

Considero que a aquisição de competências ao nível da comunicação e consequente apoio à família constituiu o maior desafio, pela insegurança. Graças ao espírito crítico construtivo da minha orientadora, que me fez entender que as técnicas comunicacionais não são inatas e que se aprendem, foi-me sendo mais fácil aplicar algumas técnicas, levando esses ensinamentos também para a minha prática clínica.

Considero ter atingido os objetivos gerais e específicos propostos para a obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos. Compreendendo a responsabilidade inerente a esse título, e consciente da importância da continuidade na formação teórico-prática e da procura pela excelência nos cuidados ao nível dos quatro pilares fundamentais, considero importante e um objetivo meu de continuar a investir no meu percurso.

Referências Bibliográficas

- Alves, J., Marinho, L., & Sapeta, P. (2019). Referenciação tardia: barreiras à referenciação de doentes adultos oncológicos e não oncológicos para serviços de cuidados paliativos. *Cuidados Paliativos*.
- Anderson, F., Downing, G., Hill, J., Casorso, L., & Lerch, N. (1996). Palliative Performance Scale (PPS): A New Tool. *Journal of Palliative Care*, pp. 5-11.
- Antequera, J., Barbero, J., Bátiz, J., Bayés, R., Gérvas, M. C., Sancho, M., . . . Seoanem, J. A. (2006). *Ética en cuidados paliativos*. Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud.
- Antunes, B., & Ferreira, P. (2017). Escala Integrada de Necessidades Paliativas: Protocolo de Validação para a População Portuguesa. *Cuidados Paliativos*, 4, pp. 65-73.
- Associação Nacional de Cuidados Paliativos. (2006). Organização de Serviços em Cuidados Paliativos: Recomendações da ANCP.
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. (2016). *Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal*.
- Baile, W., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E., & Kudelka, A. (2000). SPIKES - A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. *The Oncologist*, pp. 302-311.
- Barbosa, A. (2003). Pensar a morte nos cuidados de saúde. *Análise Social*, pp. 35-49.
- Bausewein, C., Daveson, B., Currow, D., Downing, J., Deliens, L., Radbruch, L., . . . Higginson, I. (2015). EAPC White Paper on outcome measurement in palliative care: Improving practice, attaining outcomes and delivering quality services - Recommendation from the European Association for Palliative Care (EAPC) Task Force on Outcome Measurement. *Palliative Medicine*, pp. 1-17.
- Bausewein, C., Daveson, B., Simon, S., & Higginson, I. (2011). *Medição de Resultados em Cuidados Paliativos - Aspetos essenciais* (1ª edição ed.). (P. Ferreira, & B. Antunes, Trans.) Mar da Palavra - Edições, Lta.
- Bermejo, J. (2016). *A Visita ao Doente - Boas e Más Práticas*. PAULUS Editora.
- Bermejo, J. (2018). *Apontamentos para uma Introdução ao Counselling em Saúde*.
- Bernado, A., Monteiro, C., Simões, C., Ferreira, C., Pires, C., Pinto, C., . . . Pereira, S. (2016). *Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos - Posição da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos*. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos.
- Bernardo, A., Leal, F., & Barbosa, A. (2016). Ansiedade. In A. Barbosa, A. Pina, F. Tavares, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 249-254).
- Bernardo, A., Rosado, J., & Salazar, H. (2016). Burnout e Autocuidados. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed.).
- Bernardo, A., Rosado, J., & Salazar, H. (2016). Trabalho em Equipa. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos*. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Braga, B., Rodrigues, J., Alves, M., & Neto, I. G. (2017). Guia prático da abordagem da agonia. *Medicina Interna*, pp. 48-55.
- Bruera, E., Kuehn, N., Miller, M., Selmsler, P., & Macmillan, K. (1991). The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *Journal of Palliative Care*, pp. 6-9.

- Bruera, S., Chisholm, G., Dos Santos, R., Crovador, R., Bruera, E., & Hui, D. (2014). Variations in Vital Signs in the Last Days of Life in Patients With Advanced Cancer. *Journal of Pain Symptom Manage*, pp. 510-517.
- Capelas, M. (2014). *Indicadores de Qualidade para os Serviços de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Universidade Católica Editora.
- Capelas, M., Neto, I., & Coelho, S. (2016). Organização de Serviços. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos*. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Carey, I., Shouls, S., Bristowe, K., Morris, M., Briant, L., Robinson, C., . . . Hopper, A. (2015). Improving care for patients whose recovery is uncertain. The AMBER care bundle: design and implementation. *BMJ Supportive & Palliative Care*, pp. 12-18.
- Chapman, L., & Ellershaw, J. (2015). Care in the last hours and days of life. *Medicine Journal*, pp. 736-739.
- Cherny, N., & Radbruch, L. (2009). European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliative Medicine*, pp. 581-593.
- Chochinov, H. M. (2002). Dignity- Conserving Care - a New Model for Palliative Care: Helping the Patient Feel Valued. *American Medical Association*, 287, pp. 2253-2260.
- Coenen, A., Doorenbos, A., & Wilson, S. (2007). Nursing Interventions to Promote Dignified Dying in Four Countries. *Oncology Nursing Forum*, 34, pp. 1151-1156.
- Comissão Nacional da UNESCO. (2005). *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos*. Obtido de <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180por.pdf>
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP). (s.d.). Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos - Biénio 2019-2020.
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2016). *Plano Estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos para o biénio 2017/2018*.
- Council of Europe. (2003). Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organization of palliative care.
- Council of Europe. (Recommendation 1418 (1999)). Protection of the human rights and dignity of the terminally ill and the dyin.
- Davies, A., Waghom, M., Boyle, J., Gallagher, A., & Johnsen, S. (2015). Alternative forms of hydration in patients with cancer n the last days of life: study protocol for a randomised controlled trial. *Trials*.
- Direção-Geral da Saúde. (2004). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*.
- Doody, O., Bailey, M., Moran, S., & Stewart, K. (2018). Nursing documentation in palliative care: an integrative review. *Journal of Nursing*, 5:3.
- Edinburgh, T. U. (Ed.). (2019). *SPICT- Supportive and Palliative Care Indicators Tool*. Obtido em Dezembro de 2019, de <https://www.spict.org.uk/the-spict/spict-pt/>
- Ellershaw, J., & Ward, C. (2003). Care of the dying patient: the last hours or days of life. *BMJ*, pp. 30-34.
- Faria de Sousa, P., & Julião, M. (2017). Translation and Validation of the Portuguese Version of the Surprise Question. *Journal of Palliative Medicine*.
- Feio, M. (2016). Dispneia. In A. Barbosa, A. Pina, F. Tavares, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 219-229).

Fernandes, J. (2016). Apoio à família em cuidados paliativos. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp. 653-665). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Gamondi, C., Larkin, P., & Payne, S. (2013). Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education - part 1 & 2. *European Journal of Palliative Care*.

Gómez-Batiste, X. (2005). Evaluación y mejora continua de calidad, planificación estratégica, organización de la formación y de la investigación en servicios de cuidados paliativos. In X. Gómez-Batiste, J. Porta, A. Tuca, & J. Stjernsward, *Organización de Servicios y Programas de Cuidados Paliativos*. (pp. 81-98). Madrid.

Gómez-Batiste, X., & Connor, S. (2017). Design and implementation of specialized palliative care services. In X. Gómez-Batiste, & S. Connor, *Building Integrated Palliative Care Programs and Services*.

Gómez-Batiste, X., Connor, S., Murray, S., Krakauer, E., Radbruch, L., Luyirika, E., . . . Foley, K. (2017). The Model of Comprehensive, Person-Centered, and Integrated Palliative Care. In X. Gómez-Batiste, & S. Connor, *Building Integrated Palliative Care Programs and Services*.

Gunhardsson, I., Svensson, A., & Berterö, C. (February/March de 2008). Documentation in Palliative Care: Nursing Documentation in a Palliative Care Unit - A Pilot Study. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 5, pp. 45-51.

Guo, Q., & S., J. C. (2014). An integrative review of dignity in end-of-life care. *Palliative Medicine*, pp. 931-940.

Hesbeen, W. (2001). *Qualidade em Enfermagem - Pensamento e Acção na Perspetiva do Cuidar*. Lusociência.

Hight, G., Crawford, D., Murray, S., & Boyd, K. (2013). Development and evaluation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT): a mixed-methods study. *BMJ Supportive & Palliative Care*, pp. 1-6.

Hudson, P., Quinn, K., O'Hanlon, B., & Aranda, S. (2008). *Family meetings in palliative care: Multidisciplinary clinical practice guidelines*. Obtido em 12 de Novembro de 2019, de <https://bmc-palliativecare.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/1472-684X-7-12>

Hudson, P., Remedios, C., Zordan, R., Thomas, K., Clifton, D., Crewdson, M., . . . Bauld, C. (2012). Guidelines for the psychosocial and bereavement support of family caregivers of palliative care patients. *Journal of Palliative Medicine*, pp. 696-702.

Hui, D., & Bruera, E. (2017). The Edmonton Symptom Assessment System 25 Years Later: Past, Present and Future Developments. *J Pain Symptom Manage*, pp. 630-643.

Hui, D., dos Santos, R., Chisholm, G., Bansal, S., Silva, T. B., Kilgore, K., . . . Sericco, F. (2014). Clinical signs of impending death in cancer patients. *The oncologist*, pp. 681-687.

Hui, D., Santos, R., Chisholm, G., Bansal, S., Crovador, C., & Bruera, E. (2015). Bedside clinical signs associated with impending death in patients with advanced cancer: Preliminary findings of a prospective longitudinal cohort study. *Cancer*.

International Council of Nurses. (2012). *Nurses' role in providing care to dying patients and their: Position Statement*. Obtido em 10 de Dezembro de 2018, de https://www.icn.ch/sites/default/files/inline-files/A12_Nurses_Role_Care_Dying_Patients.pdf

Jo, K.-H., Doorembos, A. Z., Sung, K.-W., Hong, E., & Coenen, A. (August de 2011). Nursing Interventions to promote dignified dying in South Korea. *Journal of Palliative Nursing*, pp. 392-397.

Kelley, T. F., Brandon, D. H., & Docherty, S. L. (2011). Electronic Nursing Documentation as a Strategy to Improve Quality of Patient Care. *Journal of Nursing Scholarship*, pp. 154-162.

Kübler-Ross, E. (2008). *Acolher a morte* (1ª ed.). Cruz Quebrada, Portugal: Estrela Polar.

Laitinen, H., Kaunonen, M., & Astedt-Kurki, P. (2010). Patient-focused nursing documentation expressed by nurses. *Journal of Clinical Nursing*, pp. 489-497.

Leadership Alliance for the Care of Dying People. (2014). One change to get it right: Improving people's experience of care in the last few days and hours of life.

Lei de Bases da Saúde, Lei nº48/90. (s.d.). *Diário da República nº195/1990, Série I de 1990-08-24*.

Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. (5 de Setembro de 2012). *Diário da República, Lei nº52/2012*.

Lei nº 25/2012. (s.d.). *Diário da República, 1ª série- Nº136- 16 de Julho de 2012*.

Maubach, N., Batten, M., Jones, S., Chen, J., Scholz, B., Davis, A., . . . Mitchell, I. (2019). End-of-life care in an Australian acute hospital: a retrospective observational study. *Internal Medicine Journal*, pp. 1400-1405.

Modelo de Intervenção Diferenciada no Luto Prolongado em Adultos. (23 de Abril de 2019).

Monteiro, M., Francisco, J., Barbedo, I., Alves, J., Mirra, J., & Freire, E. (2016). Oxigenoterapia num serviço de medicina em doentes avaliados pela equipa intra-hospitalar de Cuidados Paliativos in Cuidados Paliativos, pp. 56-62.

Moradi, M., Esmaili, S., Shoar, S., & Safari, S. (2012). Use of Oxycodone in Pain Management. *Anesthesiology and Pain Medicine*.

National Coalition for Hospice and Palliative Care. (2018). Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care.

National Institute for Health and Care Excellence. (15 de Dezembro de 2015). Care of dying adults in the last days of life. Clinical Guideline.

Neto, I. (2016). Cuidados Paliativos: Princípios e Conceitos Fundamentais. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed.). Faculdade da Medicina da Universidade de Lisboa.

Neto, I. G. (2003). A conferência familiar como instrumento de apoio à família em Cuidados Paliativos. *Revista Portuguesa de Clínica Geral. Dossier Cuidados Paliativos*, pp. 68-74.

Neto, I. G. (Março de 2008). As Conferências Familiares como estratégia de intervenção e apoio à Família em Cuidados Paliativos. *Revista Dor*, pp. 27-34.

Neto, I. G. (2016). Cuidados na agonia. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp. 317-330). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Neto, I. G. (2016). Manifesto pela Morfina. *Revista Científica da Ordem dos Médicos*, pp. 161-163.

Norte, P., & Sousa, P. (2013). Analgesia por DIB no controlo da dor: intervenções de enfermagem. *Enformação*, pp. 14-17.

Novellas, A., & Valsera, M. (s.d.). *Sociedad Española de Cuidados Paliativos*. Obtido em 29 de Maio de 2018, de <https://www.secpal.com/UIDADOS-PALIATIVOS-LA-FAMILIA-DE-LA-PERSONA-ENFERMA>

Nunes, L. (2016). *E quando eu não puder decidir?* Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.

Nunes, L., Amaral, M., & Gonçalves, R. (2005). *Código Deontológico do Enfermeiro: dos Comentários à Análise de Casos*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

Observatório Português dos Cuidados Paliativos. (2018). Relatório de Outono 2018 - Indicadores de Qualidade Prioritários para os Serviços de Cuidados Paliativos em Portugal.

Ordem dos Enfermeiros. (Setembro de 2002). Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem - Enquadramento Conceptual; Enunciados Descritivos.

Ordem dos Enfermeiros. (2009). *Linhas de Orientação para a Elaboração de Catálogos CIPE®*.

Ordem dos Enfermeiros. (2010). *Cuidados paliativos para uma morte digna - Catálogo da Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE)*.

Oroviogioicoechea, C., Elliot, B., & Watson, R. (2007). Review: evaluating information systems in nursing. *Journal of Clinical Nursing*, pp. 567-575.

Palliative Care Competence Framework Steering Group. (2014). *Palliative Care Competence Framework*. Dublin: Health Service Executive.

Palliative care Outcome Scale Action Partnership. . (2002). *A user's guide to the Palliative Care Outcome Scale*.

Pasman, H., Brandt, H., Deliens, L., & Franke, A. (2009). Quality Indicators for Palliative Care: a systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management*, pp. 145-156e21.

Payne, S. (2010). White Paper on improving support for family carers in palliative care: part 1. *European Journal of Palliative Care*, pp. 238-245.

Pergert, P., & Lützén, K. (2012). Balancing truth-telling in the preservation of hope: a relational ethics approach. *Nursing Ethics*, pp. 21-29.

Peters, M., Godfrey, C., Khalil, H., McInerney, P., Parker, D., & Soares, C. (2015). Guidance for conducting systematic scoping reviews. *International Journal of Evidence-Based Healthcare*.

Peterson, J., Pearce, P., Ferguson, L., & Langford, C. (2016). Understanding scoping reviews: Definition, purpose, and process. *Journal of the American Association of Nurse Practitioners*, pp. 12-16.

Pina, P. (2016). Controlo da dor em Cuidados Paliativos. In P. P. A. Barbosa, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp. 553-629). Faculdade de Medicina da Uiversidade de Lisboa.

Pinto, S. (2018). Conforto. In R. Nunes, F. Rego, & G. Rego, *Enciclopédia Luso- Brasileira de Cuidados Paliativos*. Coimbra: Edições Almedina.

Potter, & Perry. (2006). In *Fundamentos de Enfermagem - conceitos e procedimentos*.

Querido, A. (2016). A Esperança em Cuidados Paliativos. In A. Barbosa, P. T. Pina, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos*. Faculdade de Medicina de Lisboa.

Querido, A., Salazar, H., & Neto, I. (2016). Comunicação. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos*. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Radbruch, L. (2017). Identifying palliative care patients and assessing their needs. In X. Gómez-Batiste, & S. Connor, *Building Integrated Palliative Care Programs and Services*.

Radbruch, L. (2017). Management of pain and other symptoms. In X. Gómez-Batiste, & S. Connor, *Building Integrated Palliative Care Programs and Services*.

- Radbruch, L., & Payne, S. (2009). White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. Recommendations from the European Association for Palliative Care. *European Journal of Palliative Care*.
- Radbruch, L., & Payne, S. (2010). White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2. Recommendations from the European Association for Palliative Care. *European Journal of Palliative Care*.
- Raposo, V. L. (2013). No dia em que a morte chegar (decifrando o regime jurídico das directivas antecipadas de vontade). *Revista portuguesa do dano corporal*, pp. 79-109.
- Registered Nurses' Association of Ontario. (2011). Obtido em 2 de Setembro de 2019, de End-of-life Care During the Last Days and Hours: https://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/End-of-Life_Care_During_the_Last_Days_and_Hours_0.pdf
- Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. (18 de fevereiro de 2011). *Diário da República. 2ª série. Nº35. Regulamento nº122/2011*.
- Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Crítica, na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa... (16 de julho de 2018). *Diário da República, 2ª Série. Nº135. Regulamento nº429/2018*.
- Reigada, C., Pais-Ribeiro, J. L., Novellas, A., & Pereira, J. L. (jan./jun. de 2014). O Suporte à Família em Cuidados Paliativos. *Textos & Contextos*, 13(1), pp. 159-169.
- Riabi, S., & Khajebei, M. (2019). Palliative Care:A Systematic Review of Evidence-Based Interventions. *Critical Care Nursing Quarterly*, pp. 315-329.
- Rocha, A. (2017). *A Conferência Familiar em Cuidados Paliativos: caracterização, eficácia e satisfação da família, doente e equipa multidisciplinar*. Dissertação de Mestrado em Cuidados Continuados e Paliativos, Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil Coimbra.
- Rodriguez, E., & Reverte, M. (s.d.). *Sociedad Española de Cuidados Paliativos*. Obtido em 31 de Agosto de 2018, de <https://www.secpal.com/EL-DUELO-EN-LOS-CUIDADOS-PALIATIVOS>
- Romero, I., Braga, B., Rodrigues, J., Rodrigues, R., & Neto, I. G. (2018). "Desprescrever" nos Doentes em Fim de Vida: Um Guia para Melhorar a Prática Clínica. *Medicina Interna*, pp. 48-57.
- Salazar, H. (2017). *Intervenção Psicológica em Cuidados Paliativos* (1ª ed.). Lisboa: Pactor - Edições de Ciências Sociais, Forenses e da Educação.
- Santos, E., & Bermejo, J. C. (2015). *Counselling y cuidados paliativos* (2ª ed.). Bilbao: Editorial Desclée.
- Sapeta, P. (2007). Dor Total vs Sofrimento: a interface com os cuidados paliativos. *Dor*.
- SECPAL. (2013). *Uso de la via subcutanea en cuidados paliativos*.
- Sekse, R., Hunskär, I., & Ellingsen, S. (2018). The nurse's role in palliative care: a qualitative meta-synthesis. *Journal of Clinical Nursing*, pp. e21-e38.
- Sequeira, C. (2010). Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. *Referência*, pp. 9-16.
- Silva, A. (2006). *Sistemas de Informação em Enfermagem - uma teoria explicativa da mudança*. Coimbra: Formasau - Formação e Saúde, Lda.
- Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos. (2000). *Desafios da Enfermagem em Cuidados Paliativos - Cuidar, ética e práticas*. Lusociência

Thomas, K. W. (2011). *Prognostic indicator guidance (PIG)*. The Gold Standards Framework Centre in End of Life Care CIC. Obtido de <https://www.goldstandardsframework.org.uk/content/uploads/files/General%20Files/Prognostic%20Indicator%20Guidance%20October%202011.pdf>

Tywcross, R. (2003). *Cuidados Paliativos* (1ª ed.). Lisboa, Portugal: Climepsi Editores.

Vargas, R., Mahtani-Chugani, V., Pallero, M., Jiménez, B., Domínguez, R., & Alonso, V. (2016). The transformation process for palliative care professionals: The metamorphosis, a qualitative research study. *Palliative Medicine*, pp. 161-170.

Vasconcelos, P., Cruz, T., & N., B. (2015). Referenciação para Cuidados Paliativos num Serviço de Medicina Interna. *Revista Clínica do Hospital Prof. Doutor Fernando Fonseca*.

Vicente, H. (2016). Feridas malignas. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos*. Faculdade de Medicina da Universidade de Leiria.

World Health Organization. WHO. (2002). *Definition of Palliative care*. Obtido em 10 de Julho de 2018, de <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

APÊNDICES

APÊNDICE A - Registo Diário Interdisciplinar

APÊNDICE B - Domínios de Competência do Enfermeiro Especialista

Descrição dos domínios de Competência do Enfermeiro Especialista, definidos no Projeto de Relatório:

Domínio A: Princípios dos CP

- Integra os princípios e a filosofia CP na prática de cuidados e no seu papel no seio do sistema de saúde;
- Analisa valores e crenças pessoais em diferentes contextos de CP;
- Estabelece relação terapêutica com a pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/familiares, proporcionando suporte no processo de adaptação às perdas sucessivas, à morte e no acompanhamento no luto.

Domínio B: Comunicação

- Comunica de forma terapêutica com paciente, familiares e equipa de saúde.

Domínio C: Otimização de conforto e qualidade de vida

- Identifica as necessidades da pessoa com doença incurável ou grave e dos seus cuidadores/familiares;
- Envolve os cuidadores/familiares para otimizar resultados na satisfação das necessidades;
- Promove intervenções baseadas na evidência junto de pessoas com doença incurável ou grave, respeitando as suas preferências;
- Avalia e alivia a dor e outros sintomas pela utilização de vários instrumentos de medida e evidência científica;
- Atua como consultor no controlo de sintomas de maior intensidade e complexidade;
- Avalia e controla necessidades psicossociais e espirituais dos pacientes e família;
- Cuida da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, dos seus cuidadores e familiares, em todos os contextos de prática clínica, aliviando o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida;

Domínio D: Planeamento/ Gestão de Cuidados

- Implementa, avalia e monitoriza planos de cuidados personalizados com intervenção coordenada da equipa de CP;
- Desenvolve a sua intervenção numa perspetiva interdisciplinar e em articulação com os serviços de apoio;
- Otimiza o trabalho da equipa adequando os recursos às necessidades de cuidados;
- Otimiza o processo de cuidados ao nível da tomada de decisão.

- Adapta o estilo de liderança e adequa-o ao clima organizacional estrito favorecedores da melhor reposta do grupo e dos indivíduos.

Domínio E: Apoio no luto

- Implementa programas de luto para pacientes e familiares;
- Respeita a singularidade e autonomia da pessoa em situação de doença incurável e seus cuidadores/familiares no acompanhamento de vivências individuais específicas, no processo de morrer e de luto;
- Promove parcerias terapêuticas com a pessoa em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal;
- Negoceia objetivos/metastas de cuidados, mutuamente acordadas dentro do ambiente terapêutico;
- Reconhece os efeitos da natureza do cuidar na pessoa com doença incurável ou grave, sobre si, outros membros da equipa, respondendo de forma eficaz.

Domínio F: Responsabilidade profissional e ética

- Analisa em profundidade e atua como consultor em aspetos éticos, legais e culturais inerentes aos CP;
- Suporta a decisão em princípios, valores e normas deontológicas;
- Avalia o processo e os resultados da tomada de decisão;
- Promove a proteção dos direitos humanos;
- Gere na equipa, de forma apropriada as práticas de cuidados que podem comprometer a segurança, a privacidade ou a dignidade do cliente.

Domínio G: Desenvolvimento de aprendizagens profissionais

- Promove programas de formação em CP para diferentes profissionais de saúde;
- Estrutura e implementa programas em CP;
- Responsabiliza-se por ser facilitador da aprendizagem em contexto de trabalho.

Domínio H: Melhoria contínua da qualidade

- Avalia a qualidade dos serviços e programas implementados;
- Inicia e participa em projetos institucionais na área da qualidade;
- Incorpora diretivas e conhecimentos na melhoria da qualidade na prática.

A este nível de formação a competência traduz-se no saber agir profissional.

APÊNDICE C - *Flyer* do Workshop - Estratégias Comunicacionais centradas no Doente e Família

WORKSHOP

Estratégias Comunicacionais centradas no Doente e Família

Formadora:

Enf^a Ana Rocha

Mestre em Cuidados Continuados e Paliativos

Elemento do grupo de comunicação da APCP

Destinatários:
Profissionais do
Centro
Hospitalar
(Limitado ao nº
de vagas)

...

12 JUNHO

9—13H

...

Sala de formação
B

...

Organização:
EIHSCP

APÊNDICE D - Plano Pedagógico do Workshop - Estratégias Comunicacionais centradas no Doente e Família

Plano Pedagógico – *Workshop* “Estratégias Comunicacionais centradas no Doente e Família”

Formador: Enf. Isabel Semeão, elementos da EIHSCP, Enf^a Adriana Silva (Mestranda em Cuidados Paliativos do IPCB), e Enf. Ana Rocha (formador externo: Enfermeira do IPO de Coimbra: Unidade de Cuidados Paliativos/EIHSCP com Mestrado em Cuidados Continuados e Cuidados Paliativos; Docente convidada da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra e do Instituto Politécnico de Leiria; Elemento que integra o Grupo de trabalho da Comunicação e Media da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativo).

Duração: 4 horas

Data: 12/06/2019

Objetivos específicos

- Aplicar os princípios básicos de comunicação com doentes/famílias em cuidados paliativos;
- Identificar as principais barreiras na comunicação;
- Conhecer as situações mais frequentes na comunicação com doentes em fim de vida e seus familiares (transmissão de más notícias, conspiração do silêncio);
- Reconhecer a importância de estratégias de comunicação no apoio aos doentes em fim de vida e família/cuidadores;
- Efetuar simulações e treino, em ambiente controlado, de situações problemática na comunicação com doentes em fim de vida;
- Promover a interação e permuta de conhecimentos entre os participantes.

Conteúdos

- Definição e conceito: pressupostos à realização da Conferência Familiar;
- Princípios básicos de comunicação na Conferência Familiar;
- Transmitir más notícias na Conferência Familiar;
- Discutir planeamento de cuidados e decisões antecipadas de vontade;
- Estratégias comunicacionais específicas: comunicar com honestidade e esperança na Conferência Familiar;
- Como obter consenso na Conferência Familiar;
- A gestão do fluxo de informação e trabalho de equipa na Conferência Familiar;
- Desenho de fluxograma de decisão e protocolo de atuação.

Metodologia letiva/Avaliação

- Método expositivo oral direto e interativo;
- Visualização e reflexão crítica de filmes;
- Trabalho de grupo
- “Role Playing”;

- “Brainstorming”;
- Avaliação pedagógica com aplicação de instrumento de avaliação.

APÊNDICE E - Instrução de Trabalho IPOS

Palavras-Chave: Cuidados Paliativos; Sintomas

Destinatários

Profissionais de saúde

	Elaboração	Aprovação	Assinatura (s) Responsável (eis) pela Aprovação
Data			

MAPA DE REVISÕES

Revisão	Página(s)	Motivo	Responsável (eis) pela Revisão	Data	Assinatura do(s) responsável(eis) pela aprovação

1. OBJETIVOS

Este documento tem como objetivo geral servir de ferramenta auxiliar indispensável na aplicação da Escala Integrada de Necessidades Paliativas (IPOS).

2. ÂMBITO

Instruir os profissionais na utilização da IPOS como instrumento de apoio à avaliação das necessidades paliativas dos utentes.

3. DEFINIÇÃO

IPOS – *Integrated Palliative care Outcome Scale*- Escala Integrada de Necessidades Paliativas.

4. DESCRIÇÃO DO PROCESSO

A IPOS permite medir a qualidade de vida e os sintomas dos doentes em fases avançadas da sua doença. Avalia os sintomas físicos e psicológicos, aspetos práticos, necessidades espirituais, psicossociais e emocionais.

Os resultados devem ser interpretados tendo por base a experiência profissional e a condição geral do doente.

Há 4 versões da escala: *IPOS questionário do doente* referente aos últimos 3 dias, *IPOS questionário do doente* referente à última semana, *IPOS questionário do profissional de saúde* referente aos últimos 3 dias e *IPOS questionário do profissional de saúde* referente à última semana.

A IPOS surge como ferramenta para guiar a prática clínica e monitorizar as intervenções implementadas, e como ferramenta de auditoria. Permite redirecionar os cuidados para uma abordagem mais holística, assistir na decisão de referenciar para diferentes especialistas, ajudar a identificar a causa e o significado do sofrimento, e melhorar a comunicação.

A IPOS encontra-se atualmente em fase de validação em Portugal, pelo que nenhum parâmetro de avaliação pode ser alterado.

4.1 Procedimento:

1. A IPOS deve ser realizada na avaliação inicial, nas observações subsequentes quando houver alteração do estado do doente ou quando o profissional considerar haver ganhos na aplicação da escala;
2. A IPOS deve ser aplicada a todos os doentes seguidos pela EIHS CP.
3. A IPOS- *questionário do profissional de saúde* pode ser utilizada pelo médico ou enfermeiro.
4. O registo da IPOS está anexo ao formulário da avaliação inicial e no processo do doente sempre que o doente é avaliado;
5. Recomenda-se a utilização da IPOS- referente aos últimos 3 dias no acompanhamento pela EIHS CP dos doentes em internamento.
6. Recomenda-se a utilização da IPOS- referente à última semana no acompanhamento pela EIHS CP dos doentes em consulta.
7. A IPOS- *questionário do profissional de saúde* deve ser preenchida, por exemplo, quando há alteração do estado de consciência e/ou alterações cognitivas do doente que impeçam o próprio de o preencher.
8. A IPOS- *questionário do doente* deve ser preenchida pelo doente cognitivamente íntegro, antecedido de uma explicação detalhada de como o deve fazer.
9. Os domínios físico, emocional, social, espiritual e prático representados podem ser pontuados de 0-4 utilizando uma escala de *Lickert*. É pedido que se selecione o quadrado que melhor representa ou descreve a sua condição com um X.

Por exemplo:

Dor	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
-----	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------

10. Para cada item, a pontuação corresponde à inexistência de um problema, e a pontuação 4 ao maior nível de um problema.

11. A IPOS permite gerar 2 tipos de pontuações:

- a) Pontuação de cada item individual: permite identificar problemas e monitorizar mudanças ao longo do tempo. Pode ser útil dar prioridade e otimizar o tratamento dos itens mais severos (com as pontuações mais elevadas).
- b) Pontuação total: é gerada através da soma de todos os itens para cada doente. Permite uma observação da condição geral do doente, e monitorização ao longo do tempo.

12. Para reduzir a possibilidade de enviesamento, é importante que o profissional de saúde tome determinadas medidas para reduzir a influência das respostas dos doentes; assim, a equipa médica deve ter como objetivo completar a sua avaliação antes de facilitar o questionário ao doente.

13. Nas respostas omissas devem ser justificadas a razão.

5. BIBLIOGRAFIA

1. Antunes, B.; Ferreira, P. Escala Integrada de Necessidades Paliativas: Protocolo de Validação para a População Portuguesa. Cuidados Paliativos, Vol.4, nº1, Julho 2017.

2. Palliative care Outcome Scale Action Partnership. A user's guide to the Palliative Care Outcome Scale, 2002.

APÊNDICE F - Protocolo *Cuidados à Boca*

	Palavras-Chave: protocolo; cuidados à boca
Destinatários	Todos os profissionais de saúde

	Elaboração	Aprovação	Assinatura (s) Responsável (eis) pela Aprovação
	EIHSCP		
Data			

MAPA DE REVISÕES

[A preencher no caso de revisão de documento existente]:

Revisão	Página(s)	Motivo	Responsável (eis) pela Revisão	Data	Assinatura do(s) responsável(eis) pela aprovação

1. OBJETIVO

Orientar as intervenções dos profissionais de saúde relacionadas com os cuidados à boca com o fim de melhorar a qualidade de vida dos doentes.

2. ÂMBITO

Aplicado a todos os utentes sujeitos a desenvolver problemas/alterações na mucosa oral, que exigem intervenções específicas.

3. REFERÊNCIAS

- AEOP Grupo de Radioterapia. (2017). *Linha Consenso de Boa Prática- Linha de Consenso Mucosite Oral em Radioterapia*. Obtido em 27 de Maio de 2019, de <https://www.aeop.pt/ficheiros/LCMucositeRT.pdf>.
- Fradique, E. (2016). *Cuidados à boca*. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp. 553-629). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- NHs Scotland. (2019). *Scottish Palliative Care Guidelines- Mouth Care*. Obtido em 22 de Maio de 2019, de <https://www.palliativecareguidelines.scot.nhs.uk/media/71319/2019-mouthcare.pdf>.
- Peterson, D. *et al.* (2015). *Management of oral and gastrointestinal mucosal injury: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment, and follow-up*. *Annals of Oncology*. July. P139-151.
- Riley, E. (2018). The importance of oral health in palliative care patients JCN, vol. 32, nº3.

4. DESCRIÇÃO DO PROCESSO

Os cuidados orais são frequentemente subvalorizados. A boca tem um papel vital na comunicação e na interação social, pelo que a presença de alterações pode levar à perda de prazer com os alimentos, de apetite e consequentemente de peso; pode causar dor, dificuldade em comunicar, levar a perturbações psicológicas, afetar a autoestima e imagem corporal e motivar sentimentos de exclusão e isolamento social.

Os cuidados orais devem fazer parte da rotina diária, e as intervenções implementadas o mais precocemente possível a fim de prevenir complicações graves e incapacitantes.

Quem tem o maior risco de problemas orais? Os idosos, portadores de SNG ou PEG, utentes com necessidade de altos débitos de oxigenoterapia e/ou aspiração recorrente de secreções, utentes com náuseas ou vômitos, fumadores, com hábitos etílicos, imunodeprimidos, e utentes em tratamentos de quimioterapia ou radioterapia, especialmente de cabeça e pescoço, estão mais sujeitos a desenvolver problemas/alterações na mucosa oral, que exigem intervenções específicas.

Os cuidados orais têm como objetivos:

- Manter a mucosa e lábios húmidos, íntegros, limpos e suaves;
- Eliminar a placa bacteriana e restos de alimentos com o intuito de prevenir infeções;
- Prevenir a dor e desconforto;
- Manutenção de qualidade de vida;
- Evitar o isolamento social.

4.1. Procedimento

A. AVALIAÇÃO

A avaliação tenta responder às seguintes questões:

Qual a causa do sintoma?

Qual o mecanismo patológico subjacente?

O que já se tentou e não surtiu efeito?

Qual o impacto do sintoma na vida do doente?

A avaliação compreende:

História

- Problemas estomatológicos prévios
- Dor
- Hidratação/secura
- Anorexia/ disfagia
- Tratamentos (quimioterapia/radioterapia)
- Terapêutica
 - Opióides diuréticos e anti - colinérgicos, anti - hipertensores, relaxantes musculares, anti-histamínicos, antidepressivos e ansiolíticos aumentam a sensação de boca seca;
 - Esteróides e antibióticos aumentam o risco de candidíase;
 - Bifosfonatos aumentam o risco de osteonecrose da mandíbula.

Exame da cavidade oral (a intervalos regulares a definir no plano de cuidados)

- Observação/avaliação das características da boca (gengivas, dentes, língua, palato duro e mole, lábios, saliva).
- Não esquecer de avaliar características da saliva: fluida, ausente, filamentosa ou espessa.
- Remova as próteses dentárias antes de examinar a boca ou de prestar cuidados.

Exame do estado nutricional/dieta

Documentar/registar

Elaborar plano de cuidados individualizado

B. CUIDADOS DIÁRIOS

<p>Cuidados gerais</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Escovagem mínimo de duas vezes por dia. Não esquecer de escovar dentes, língua e próteses dentárias. • Usar escova macia. Deixar arejar a escova antes de a guardar. Em caso de infeção, substituir a escova e tratar a infeção. • Escovar os dentes e gengivas ajuda a remover a placa e é tão importante quanto a aplicação de pasta de dentes. • Encorajar bochechos com colutórios isentos de álcool após refeições. • Optar por pasta dentífrica com flúor (particularmente em doentes com carcinoma sob RT). • Aplicar lubrificante à base de água nos lábios. • Usar escova para <u>limpar</u> – desaconselhado o uso de esponjas com limão ou glicerina ou esponjas embebidas em colutório. O uso de esponjas deve ter o intuito de hidratar, não de higienizar. • Promover o aumento da hidratação da mucosa oral, com frequentes goles de água/outras bebidas. • Quando possível, reduzir bebidas ou comidas açucaradas. • Encorajar e apoiar a família que deseja participar nos cuidados à boca. • Posicionar adequadamente o utente aquando da prestação de cuidados.
<p>Cuidados às próteses dentárias</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Identificar as próteses dentárias. • Lavar após as refeições. • Escovar pelo menos uma vez dia.

	<ul style="list-style-type: none"> • Remover durante o período noturno e colocar numa solução de clorhexidina 0.2%. • Inspeccionar a dentadura por fissuras, falta de dentes ou extremidades afiadas. • O uso de uma escova de dentes e água corrente é adequado para limpar a dentadura, não sendo necessário o uso regular de pasta de dentes.
Sob tratamento de quimioterapia e radioterapia	<ul style="list-style-type: none"> • Devem ser observados pela estomatologia previamente ao início dos tratamentos. • Promover a cessação tabágica e evitar bebidas alcoólicas. • Optar por pasta dentífrica com flúor. • Realizar bochechos sem álcool pelo menos 4x/dia após escovagem dos dentes durante um minuto (com 15 ml de solução de água salgada ou com cloreto de sódio 0.9%; e/ou bicarbonato de sódio, gargarejar 30 segundos e deitar fora) • Não ingerir alimentos sólidos ou líquidos nos 30 minutos seguintes aos bochechos. • Recomendado o uso de bendizamina. e o uso de solução saturada de fosfato de cálcio- caphosol[®] (4x dia) em doentes com risco moderado de desenvolver mucosite. • Não recomendado: uso de sucralfato, clorhexidina, misoprostol, pilocarpina, clotrimazol e gentamicina. • Considerando a hidratação e nutrição: ponderar administrar suplementos orais de zinco.
Nos últimos dias ou horas de via	<ul style="list-style-type: none"> • Incluir os cuidados à boca no plano de cuidados. • Considerar alterar ou parar medicamentos que possam causar boca seca. • Rever necessidade de tratamentos ou procedimentos que possam causar boca seca ou feridas. • Prestar cuidados à boca as vezes necessárias para manter a boca limpa e hidratada. • Em utentes conscientes – humedecer a boca frequentemente, sempre que possível, com spray com água, lascas de gelo, fruta semi-congelada. • Em utentes inconscientes, ir humedecendo a boca frequentemente e sempre que possível com spray com água, esponjas ou compressas húmidas. Preferir os líquidos que sejam do gosto do utente e familiares para ele (chá, café, bebidas gaseificadas, sumos....) • Aplicar lubrificante à base de água nos lábios.
Produtos de higiene oral	<ul style="list-style-type: none"> • Água: pouco dispendiosa mas não remove bactérias, pelo que não é recomendado.

	<ul style="list-style-type: none"> • Soro fisiológico: pouco dispendioso, mas com sabor pouco agradável. • Bicarbonato de sódio: tem propriedades mucolíticas, mas com sabor pouco agradável, podendo ser irritante. • Peróxido de hidrogénio: antimicrobiano com efeito de limpeza mecânica, com sabor pouco agradável, podendo causar sensação de queimadura, pelo que não é recomendado. • Recomendado: <u>clorohexidina</u> – combate a formação de placas, tem um efeito prolongado (evitar a utilização em intervalos inferiores a 12h), deve ser diluído 50/50 em água. Atenção- compete com a nistatina, recomendam-se intervalos de 1h no uso de ambos.
--	--

C. CUIDADOS ESPECÍFICOS

ALTERAÇÃO/PROBLEMA	INTERVENÇÕES
<p>Xerostomia:</p> <p><i>Corresponde à sensação subjetiva de boca seca, conseqüente ou não da diminuição / interrupção da função das glândulas salivares, com alterações na quantidade e qualidade da saliva, sendo um sintoma que gere elevado stress.</i></p> <p><u>Fatores predisponentes:</u> medicação, radioterapia, progressão do cancro oral, infeções orais, desidratação, depressão, distúrbios imunológicos, desidratação, menopausa, jejum frequente.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Quando possível, atuar sobre a causa, por exemplo: rever medicação, tratar de infeção oral, humidificar o oxigénio, e reforçar a hidratação. • Encorajar hidratação através da ingestão de pequenos goles de água, ou chupar cubos de gelo. • Preferir dieta pastosa ou líquida, e de temperatura fria (gelados, iogurtes, pudins, sopas e gelatinas). • Aumentar a produção salivar: através do uso de cubos de gelo, gelatina, sprays de água, saliva artificial, “chupar” comprimidos de vit. C, ou mastigar tangerina, ananás (pode causar irritação em doentes com ulceração na cavidade oral, optar por melão), ou água com gotas de limão. • Considerar nebulizações para hidratar e remover secreções. • Considerar prescrição de pasta de dentes com elevado teor em flúor. • Considerar prescrição de pilocarpina 5mg 3x/dia. • Encorajar ida a dentista regularmente. • Não esquecer de cuidar dos lábios – aplicar lubrificante à base de água.

<p>Mucosite:</p> <p><i>Caracteriza-se por dor e inflamação da mucosa oral, resultante da ação de agentes citostáticos e da radiação ionizante e que se pode apresentar na forma ulcerosa ou de eritema. Pode resultar em dor, hemorragia, ulceração, xerostomia, disfagia, alterações do paladar, e alteração na capacidade para a comunicação oral, e podem colocar os doentes imunodeprimidos em risco de sépsis devido a infecções oportunistas.</i></p> <p><u>Fatores predisponentes:</u></p> <p>tratamentos de quimioterapia e radioterapia (nos doentes cabeça e pescoço), doenças infecciosas, imunodeficiência e medicação.</p> <p>Escala de Toxicidade Oral (WHO) – ANEXO 1</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Evitar alimentos condimentados, picantes, ácidos, salgados, ou alimentos secos. • Anestésicos/ analgésicos tópicos (xilocaína-lidocaína, nistatina composto para bochecho) várias vezes ao dia, reforçando antes das refeições. O uso de paracetamol ou aspirina efervescente como solução para a boca não está recomendado. • O uso de corticóides não está recomendado. <p style="text-align: center;"><u>Grau I ou 2 (WHO)</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Reforçar higiene oral adequada • Aumentar a frequência de bochechos salinos/ bicarbonato de sódio (no hospital pode-se usar cloreto de sódio 0.9% e de seguida lavar com água fria ou tépida. Em casa, aconselhar os doentes a pôr uma colher de chá de sal num jarro de água, bochechar e lavar de seguida). • Aumentar a frequência da solução saturada de fosfato de cálcio (caphosol ®) 4 a 10x/dia . • Providenciar analgesia. • Ponderar o uso de protectores da mucosa. <p style="text-align: center;"><u>GRAU 3 ou 4 (WHO)</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Aumentar analgesia; considerar a administração de opióides. • Realizar bochechos com soluções de morfina 0.2%. • Aplicar lidocaína tópica a nível local. • Aumentar frequência da solução saturada de fosfato de cálcio (até 10 x/dia). • Ponderar uso de saliva artificial ou substitutos. • Assegurar hidratação endovenosa ou entérica. • Assegurar alimentação entérica.
<p>Sialorreia:</p> <p><i>Salivação excessiva</i></p> <p><u>Fatores predisponentes:</u></p> <p>Comum em utentes com</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Promover cuidados à boca, e ensinamentos sobre dieta e posicionamentos. • Considerar referenciar, se consentido, para terapia da fala. • Amitriptilina 10 - 25 mg ao deitar. • Butilescopolamina. • Atropina gotas oftálmicas na cavidade oral,

<p>doenças neurodegenerativas como Parkinson, esclerose múltipla ou doenças do neurónio motor. Deve-se à incapacidade de engolir saliva, mais do que a produção excessiva de saliva.</p>	<p>4 gotas na língua ou sublingual, podendo-se administrar de 4/4 horas se necessário.</p>
<p>Língua seborreica:</p> <p><i>Frequentemente associado à fraca produção de saliva, pelo que o tratamento passa por gerir essa condição (ver separador xerostomia).</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Mastigar ananás (se mucosa e peças dentárias íntegras) • Aplicar comprimido vit. C comprimidos efervescente na língua até 3 x dia. – A utilização de soluções ácidas por períodos longos pode prejudicar o esmalte dentário). • Escovar língua.
<p>Úlceras aftosas:</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Evitar alimentos condimentados picantes, ácidos ou salgados. • Promover hidratação. • Reforço de higiene oral com solução de clorhexidina 0.2%.
<p>Infeções fúngicas:</p> <p>Candidíase oral é a infeção fúngica mais frequente. Pode estender-se pelo trato gastrointestinal. Caracteriza-se por alterações do paladar, rubor, ulceração, inflamação dos cantos da boca.</p> <p><u>Fatores predisponentes:</u> o uso de dentaduras, compromisso imunitário, xerostomia, diabetes <i>mellitus</i>, uso de corticosteroides e antibióticos.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Reforço da higiene oral diária. • Alívio da boca seca. • Otimizar higiene das próteses (mergulhar em soluções de hipoclorito de sódio a 1% (diluído) ou soluções de clorhexidina). • Aplicar nistatina suspensão oral 1-5ml após as refeições - manter na boca o máximo de tempo que conseguir antes de engolir. • Considerar o uso de miconazol tópico- aplicar após as refeições, manter na boca o máximo de tempo, e continuar a aplicar durante uma semana após as lesões terem desaparecido. • Tratamentos sistémicos tendem a ser mais efetivos que tratamentos localizados. Considerar a aplicação de fluconazol 50 mg/d durante 7-15 dias, pode ser necessário aumentar a dose em doentes imunodeprimidos. Fluconazol e miconazol devem ser evitados em doentes a tomar varfarina ou estatinas por risco de interacção medicamentosa. • Considerar a prescrição de nistatina composta para bochechos (manipulado).

<p>Infeções virais:</p> <p><i>O vírus herpes simplex é a infecção mais comum. Apresenta-se na forma de úlceras tipo herpéticas.</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Aciclovir tópico 5% 5 xd durante 5 dias. • Aciclovir oral 200-400 mg 5xd durante 7 dias. Se a absorção está comprometida, ou há imunodepressão, considerar administração por via endovenosa. • Prestar cuidados à boca: encorajar a ingestão de líquidos, manter a língua hidratada, hidratar os lábios, bochechos com clorhexidina 0.2%. • Prescrever analgesia. • Aderir às normas vigentes de controlo de infecção.
<p>Infeções bacterianas:</p> <p><u>Factores predisponentes:</u></p> <p>Cancro oral, infectado com organismos anaeróbicos; má higiene oral.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Considerar o uso de metronidazol (400 mg de 8/8h, durante 3-7 dias), que para além de combater a infecção bacteriana, ajuda a controlar o odor associado.
<p>Halitose:</p> <p><i>Presença de hálito desagradável.</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Encorajar boa higiene oral, ingestão de líquidos e modificação da dieta. • Uso regular de bochechos de clorhexidina 0.2%. • Escovar a língua. • Dirigir o tratamento à causa da halitose.
<p>Alterações do paladar:</p>	<ul style="list-style-type: none"> • A dieta deve ser adaptada e os utentes encorajados a experimentar novos alimentos e bebidas, que tenham um gosto e aparência do seu agrado.

5. ANEXOS

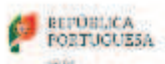
ANEXO 1

ESCALA DE TOXICIDADE ORAL PARA AVALIAÇÃO DA MUCOSITE

Grau da Mucosite	Escala de Toxicidade Oral WHO
0	Sem mucosite.
1	Eritema e sensibilidade.
2	Úlcera, pode deglutir alimentos sólidos.
3	Úlcera, requer dieta líquida.
4	Úlceras, não é possível alimentação.

Escala de toxicidade oral da WHO (1979) (adaptado da ESMO 2015)

APÊNDICE G - Cartaz Curso Básico em CP



Curso Básico de

Cuidados Paliativos

3, 4 e 5 de junho | duração: 21 horas

Princípios dos Cuidados Paliativos

Dilemas Éticos e Espiritualidade

Controlo de Sintomas

Comunicação e Conferência Familiar

Cuidados nos Últimos Dias/Horas de Vida

Apoio à Família

Com o apoio:



Curso organizado por:
Adriana Silva (Enfermeira, Médica IV)
Joana Cardoso (Enfermeira, EIHSCP)

APÊNDICE H - Programa Curso Básico em CP



Curso Básico de Cuidados Paliativos



3, 4 e 5 de junho de 2019



Formadores: Membros da Organização e formadores externos da APCP.

Curso organizado por:

Destinatários: Elos de Ligação à EIHS/CP

Adriana Silva (Enfermeira, Medicina IV)
Joana Cardoso (Enfermeira, EIHS/CP)

Duração total: 21 horas

Com o apoio:

Objetivo Geral:

Formar Elos de Ligação à EIHS/CP, de modo a que estes adquiram competências que permitam melhorar os cuidados prestados aos doentes/famílias com necessidades de cuidados paliativos e contribuir para as referências precoces destes doentes à EIHS/CP.



PROGRAMA

03 de Junho

08h45 Entrega de documentação

09h00 Paula Sapeta
(Professora Doutora | ESALD)

- Princípios dos Cuidados Paliativos

10h30 Pausa para café

- Aspectos básicos da organização de Serviços de Cuidados Paliativos

12h30 Sessão de Abertura

13h00 Almoço livre

14h30 Ana Querido
(Professora Doutora | IPL)

- Necessidades espirituais em fim de vida
- Questões éticas em Cuidados Paliativos

18h00 Fim dos trabalhos

04 de Junho

09h00 Paulo Pina
(Professor Doutor | Casa de Saúde da Içanha, Belas)

- Princípios gerais do Controlo Sistemático

10h30 Pausa para café

- Avaliação e controlo da dor

12h30 Almoço livre

14h00 Paulo Pina
(Professor Doutor | Casa de Saúde da Içanha, Belas)

- Controlo de outros sintomas: digestivos, respiratórios
- Urgências em Cuidados Paliativos

17h30 Fim dos trabalhos

05 de Junho

09h00 Ana Guedes
(Enfermeira | UCCP, Hospital da Luz, Lisboa)

- Princípios básicos da comunicação em Cuidados Paliativos

10h30 Pausa para café

- Conferência familiar

12h30 Almoço livre

14h00 Adriana Silva e Joana Cardoso
(Enfermeiras | CHMT)

- Cuidados nos últimos dias e horas de vida

15h45 Piedade Leão
(Psicóloga | IPO, Coimbra)

- Apoio no luto

17h30 Avaliação do curso

17h45 Encerramento

APÊNDICE I - Certificado Curso Básico em CP

 **REPÚBLICA PORTUGUESA**
SAÚDE

 **SNS** SERVIÇO NACIONAL DE SAÚDE

Curso Básico de

Cuidados Paliativos



Certificado

Pelo presente certifica-se que _____ participou no Curso Básico de Cuidados Paliativos, realizado nos dias 3, 4 e 5 de junho de 2019, na _____ com a duração de 21 horas.

A Organização

Curso organizado por:
Adriana Silva (Enfermeira, Medicina IV)
Joana Cardoso (Enfermeira, EIHSCP)

Com o apoio:



APÊNDICE J - Folha de Avaliação Curso Básico em CP

	AVALIAÇÃO DA SATISFAÇÃO – Inquérito ao Formando
--	--

Curso / Acção n.º	
Data	
N.º Mec./Nome (Facultativo)	
Função (Facultativo)	

A SUA OPINIÃO É UM CONTRIBUTO IMPORTANTE PARA A MELHORIA DA FORMAÇÃO.

ASSINALE A SUA RESPOSTA NUMA ESCALA DE ① (NUNCA) A ⑥ (SEMPRE)

- | | |
|---|-------------|
| 1. Os objectivos definidos para a Acção foram alcançados? | ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ |
| 2. Os temas tratados na Acção adequam-se à sua função? | ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ |
| 3. Pensa aplicar os conhecimentos adquiridos na sua função? | ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ |
| 4. A documentação distribuída revela utilidade? | ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ |
| 5. As condições de trabalho foram as adequadas? | ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ |
| 6. A duração da Acção foi a adequada? | ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ |

7. Actuação do(s) Formador(es)¹

Domínio do tema (Nível de conhecimentos possuídos)	① ② ③ ④ ⑤ ⑥	① ② ③ ④ ⑤ ⑥	① ② ③ ④ ⑤ ⑥
Clareza e dinamismo na exposição (Linguagem acessível)	① ② ③ ④ ⑤ ⑥	① ② ③ ④ ⑤ ⑥	① ② ③ ④ ⑤ ⑥
Cumprimento de horários	① ② ③ ④ ⑤ ⑥	① ② ③ ④ ⑤ ⑥	① ② ③ ④ ⑤ ⑥
Dinamização do grupo e acompanhamento individual	① ② ③ ④ ⑤ ⑥	① ② ③ ④ ⑤ ⑥	① ② ③ ④ ⑤ ⑥
Utilização dos Recursos / Equipamentos Didácticos	① ② ③ ④ ⑤ ⑥	① ② ③ ④ ⑤ ⑥	① ② ③ ④ ⑤ ⑥

8. Sugestões de melhoria

APÊNDICE L - Diapositivos da apresentação da Formação - Cuidados nos UDHV

<p>IMOBILIZAR → ❌ ou não?</p> <p>Optar pela contenção química:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Haloperidol - Levomepromazina - Midazolam 	<p>Estertor/Farfalheira/Dispneia</p>	<p>Aspirar → ❌ ou não?</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Evitar a aspiração de secreções ▪ Administrar butilescopolamina <p>Oxigenoterapia → sim ou não?</p> <p>Preferir ÓCULOS NASAIS em detrimento de máscaras...</p>
<p>Em caso de Dispneia:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Ventilar o quarto ▪ Manter quarto arejado ▪ Ligar ar condicionado ▪ Ligar ventoinha ▪ Administrar opióide ▪ Administrar benzodiazepinas 	<p>Náuseas/ Vômitos/ Anorexia</p>	<p>Estudos revelam que...</p> <p>A diminuição do aporte alimentar nos doentes terminais está relacionada com as alterações gastrointestinais, as alterações do metabolismo basal, as alterações do estado de saúde, o dor, a fadiga, as náuseas, os vômitos e a fadiga psicológica como a depressão e ansiedade que muitos doentes sofrem nestes doentes.</p> <p>Um estudo em ter de idosos, com demência, em fim de vida, revela que a redução da quantidade de alimentação não melhorou a sobrevivência em relação aos que não foram alimentados para além de não diminuir o risco de pneumonia por aspiração, ou de melhorar a ocorrência de sintomas de dor, náusea, vômito ou estado de alerta funcional.</p>
<p>SNG → sim ou não?</p> <p>❌</p> <p>Não forçar alimentação:</p> <p>Realizar ensinios à FAMÍLIA.</p> <p>Alimentos a gosto, em pequenas porções.</p> <p>Administrar: metoclopramida, ranitidina, levomepromazina,...</p>	<p>SOROTERAPIA → ❌ ou não?</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Suspender em caso de farfalheira ou edemas; ▪ Não tomar a iniciativa de prescrever nos UDHV. <p>Hidratação tem um efeito reduzido ou nulo no alívio da sensação de sede ou boca seca.</p>	<p>É fundamental hidratar a mucosa oral...</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Prestar cuidados à boca as vezes necessárias para manter a boca limpa e hidratada. ▪ Em utentes conscientes - humedecer a boca frequentemente, sempre que possível, com spray com água, lascas de gelo, pastilhas ou frutas ácidas. ▪ Em utentes inconscientes - humedecer a boca frequentemente e sempre que possível com spray com água ou compressas húmidas. ▪ Aplicar lubrificantes à base de água nos lábios. ▪ Rever terapêutica, tratamentos ou procedimentos que possam causar boca seca ou feridas.
<p>Retenção Urinária/ Obstipação</p>	<p>Algaliar → ❌ ou não?</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Apenas em caso de retenção; ▪ Nunca para vigilância de débito urinário. <p>Pesquisar Fecalomas → sim ou não?</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Ponderar consoante a data da última dejectão versus grau de agitação do doente. 	<p>Posicionamentos/ Realização de tratamento de feridas</p>
<p>Posicionar → sim ou não?</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Adequar às necessidades; ▪ SOS. <p>Tratamento regular de Feridas → ❌ ou não?</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Realizar pensos apenas em SOS. 	<p>Sedação Palliativa versus "Perfusão de Conforto de Morfina"</p>	<p>Sedação Palliativa</p> <p>É o uso controlado e monitorizado de medicamentos sedativos para permitir induzir um estado de consciência diminuída ou ausente (inconsciência), com o objectivo de aliviar o sofrimento decorrente de sintomas refractários a tratamentos de primeira linha, numa forma que é eticamente aceitável para o doente, para a família e para os profissionais de saúde.</p> <p>EAPC, 2009</p>
<p>Sedação paliativa (ou terapêutica) (Objectivo: Diminuir consciência para aliviar sintomas)</p> <p>≠</p> <p>Eutanásia ou suicídio assistido (Objectivo: Por fim à vida)</p>	<p>Sedação Palliativa</p> <ul style="list-style-type: none"> • Intermitente • Contínua • Fármacos utilizados: Haloperidol Levomepromazina Midazolam 	<p>Sedação Palliativa</p> <ul style="list-style-type: none"> • Decisão em equipa multidisciplinar sempre que possível • Prescrição/supervisão por médico experiente (preferencial/CP) • Consentimento informado do doente (verbal/escrito) <p>A responsabilidade da decisão de iniciar a sedação é dos profissionais de saúde</p>

- A utilização de "**Prefusões de Conforto de Morfina**" correspondem a **má-prática** e deve ser rapidamente abandonada.
- A **morfina tem indicações específicas**: Dor, Dispneia, Diarreia grave e Tosse.
- **A Morfina não está indicada na sedação paliativa.**

37

Artigos Fundamentais...

Manifesto pela Morfina
Morgane Mandelst


European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care

38

Apoio à Família

39

- Realizar Conferência Familiar;
 - Permitir a expressão de sentimentos;
 - Esclarecer dúvidas;
- Explicar a adequação do plano de cuidados;
 - Ajustar expectativas;
 - Antecipar cenários;
- Reforçar a importância do papel dos familiares em todo o processo;
- Promover despedidas.



- Conjunto de mudanças clínicas e fisiológicas
- Processo natural
- Fase que se pode estender até 14 dias
- Exige cuidados específicos e adequados com o objetivo de conforto
- "Curar às vezes, aliviar frequentemente, cuidar sempre"



Um dia, nós vamos morrer, Snoopy.

Sim, mas todos os outros dias, a gente vai viver.

APÊNDICE M - Protocolo - Scoping Review

Scoping review: protocolo

AUTORES:

Adriana Silva e Ana Querido

TÍTULO:

Intervenções paliativas nos últimos dias ou horas de vida - uma *scoping review*

OBJETIVO:

A revisão tem como objetivo analisar e mapear as intervenções paliativas dirigidas a doentes em UDHV e suas famílias, no contexto hospitalar e domiciliário.

QUESTÃO:

A questão principal à qual se pretende dar resposta é a seguinte: Que tipo de intervenções paliativas dirigidas ao doente e família são praticadas nos últimos dias ou horas de vida (UDHV) pelos profissionais de saúde?

Levantamos também algumas sub-questões de revisão, dado entendermos servir como guias para mapear os resultados pretendidos. São elas:

- Quais os tipos de intervenções paliativas em contexto hospitalar e domiciliário?
- Quais os tipos de intervenções utilizadas pelas equipas de cuidados paliativos em contexto domiciliário e hospitalar?
- Quais os tipos de intervenções utilizadas pelos profissionais de saúde não pertencentes a uma equipa de cuidados paliativos em contexto domiciliário e hospitalar?
- A que necessidades dos UDHV foram dirigidas as intervenções?
- Quais os profissionais envolvidos nas intervenções dos UDHV?
- Quem foram os alvos das intervenções paliativas dos UDHV?
- A que áreas de cuidados pertencem as intervenções dos UDHV reportadas: comunicação, controlo de sintomas, tomada de decisão, definição de objetivos?
- Quais os diagnósticos subjacentes às intervenções paliativas nos UDHV?
- Quais os efeitos reportados associados às intervenções dirigidas aos doentes nas UDHV e suas famílias?

FUNDAMENTAÇÃO DA REVISÃO:

A Associação Europeia dos Cuidados Paliativos (2009) propõe uma estratificação atualizada dos tipos de cuidados paliativos que podem ser praticados, em quatro níveis. Distinguem-se entre si pela capacidade de responder a situações mais ou menos complexas, pela especialização e formação dos profissionais (1) (2):

Abordagem paliativa (*palliative care approach*): O nível de diferenciação mais básico sobre o qual se planeiam os cuidados paliativos corresponde a cuidados que integram os princípios e filosofia dos cuidados paliativos em qualquer serviço não especializado nestes cuidados, no sentido de alívio do sofrimento devido a situação clínica do doente. Deve ser implementada por todo e qualquer profissional de saúde, devendo para tal possuir formação básica em cuidados paliativos, preferencialmente pré-graduada. Incluem não só medidas não-farmacológicas e farmacológicas para o controlo sintomático mas, também, comunicação com o doente e família assim como com outros profissionais de saúde, apoio na tomada de decisão e respeito pelos objetivos e preferências do doente.

Cuidados paliativos gerais (*general palliative care*): que pressupõe um conhecimento sólido dos princípios básicos e treino pós-graduado, para médicos generalistas e outros frequentemente (mas não exclusivamente) expostos a doentes com situação de doença grave e avançada;

Cuidados paliativos especializados (*specialist palliative care*): cuidados prestados em serviços ou equipas, cuja atividade fundamental é a prestação de cuidados paliativos, vocacionados para doentes mais complexos.

Centros de excelência (*centres of excellence*): disponibilizam CP num largo espectro de tipologias assim como facilitam o desenvolvimento da investigação. São o núcleo da formação, investigação, disseminação e desenvolvimento de *standards* e novas técnicas de abordagem.

Ao nível da abordagem paliativa, para que uma ação seja considerada paliativa, é preciso que ela resulte de uma intenção deliberada e reflexiva, por parte do profissional de saúde, como vista ao apoio e promoção do conforto (3).

O período dos Últimos Dias ou Horas de Vida (UDHV), ou *terminal care* (2) diz respeito a um subgrupo dos doentes em situação paliativa e terminal que necessitam de um conjunto de cuidados específicos e adequados as suas necessidades, direcionadas ao conforto, nos últimos dias de vida. É caracterizado por um conjunto de mudanças clínicas, fisiológicas, ou mesmo o aparecimento de novos sintomas ou agravamento dos previamente existentes (4). Nesta altura torna-se fundamental saber redefinir os objetivos terapêuticos, adequando os cuidados às verdadeiras necessidades do indivíduo (5) (6). Muitas das decisões relacionadas com o fim de vida, como transferências para unidades de cuidados paliativos, e descontinuação de

investigações e tratamentos dependem do prognóstico do doente. Assim, reconhecer o período dos UDHV é fundamental para sustentar as decisões clínicas (6).

Os cuidados nos UDHV são assim uma componente importante da prática clínica. Assegurar uma morte boa e digna deve ser o objetivo de cuidados de todos os profissionais de saúde (7). Todos os profissionais devem ter conhecimentos sobre os UDHV, uma vez que os doentes em fim de vida encontram-se em todos os serviços (7).

Os utentes nos UDHV são uma parte integrante da população nos hospitais, nos mais variados serviços, pelo que não são só as equipas de cuidados paliativos especializadas que têm a responsabilidade de dar resposta às necessidades, mas todos os profissionais de saúde. Dado a prestação de cuidados paliativos não se restringir a um local específico, os princípios e práticas dos CP são aplicáveis ao longo de todo o curso da doença grave, e devem estar disponíveis nos vários contextos e serviços.

Reconhece-se no entanto que, mesmo no âmbito dos serviços de cuidados paliativos há uma grande diversidade de práticas. Esta variabilidade surge em resposta à diversidade e abrangência dos doentes que podem necessitar de cuidados paliativos. Algumas intervenções inicialmente concebidas com intuito curativo, como a cirurgia, a quimioterapia e a radioterapia, são hoje utilizadas, sobretudo nos doentes oncológicos, em contexto paliativo, com vista à redução do sofrimento dos doentes (1). Existe deste modo uma ambiguidade ao modo como as intervenções paliativas são reconhecidas na prática e como decorre a sua operacionalização (8). A nível internacional, a investigação dá enfoque à boa morte ou ao tipo de morte que é vivenciada, mas não ao tipo de intervenções que são realizadas pelos seus profissionais (3).

Reconhece-se no entanto que, mesmo no âmbito dos serviços de cuidados paliativos há uma grande diversidade de práticas. Esta variabilidade surge em resposta à diversidade e abrangência dos doentes que podem necessitar de cuidados paliativos. Algumas intervenções inicialmente concebidas com intuito curativo, como a cirurgia, a quimioterapia e a radioterapia, são hoje utilizadas, sobretudo nos doentes oncológicos, em contexto paliativo, com vista à redução do sofrimento dos doentes (1). Existe deste modo uma ambiguidade ao modo como as intervenções paliativas são reconhecidas na prática e como decorre a sua operacionalização (8). A nível internacional, a investigação dá enfoque à boa morte ou ao tipo de morte que é vivenciada, mas não ao tipo de intervenções que são realizadas pelos seus profissionais (3).

Consequentemente, decidiu-se realizar uma *Scoping Review*, orientada pela metodologia proposta pelo Joanna Briggs Institute for *Scoping Reviews* (9), com o objetivo de analisar e mapear as intervenções paliativas dirigidas a doentes em UDHV e suas famílias, no contexto hospitalar e domiciliário, considerando ser importante como antecedente de uma revisão sistemática sobre as intervenções paliativas nos UDHV.

Uma pesquisa preliminar realizada na *JB Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*, *Cochrane Library*, *MEDLINE* e *CINAHL*, revelou que não existe nenhuma *Scoping Review* (publicada ou a ser publicada) sobre intervenções paliativas nos UDHV.

CRITÉRIOS DE INCLUSÃO/EXCLUSÃO:

Foram incluídos na *scoping review* estudos que:

a) Tenham sido realizados com doentes nos UDHV, com idade superior a 18 anos, independentemente do sexo e suas famílias, incluindo filhos menores.

b) Quanto ao conceito, abordem intervenções paliativas que tenham sido prestadas nos UDHV, também referidas como cuidados terminais (*terminal care*) conforme definido por Radbruch & Payne (2) referentes a comunicação, controlo de sintomas com a utilização de medidas farmacológicas e não farmacológicas, tomada de decisão e estabelecimento de objetivos. Serão incluídas as intervenções que tenham por base um diagnóstico definido com ou sem um resultado esperado.

c) Quanto ao contexto, abordem prestação de cuidados a doentes paliativos em contexto hospitalar, domicílio ou residências para seniores, e unidades de cuidados continuados.

d) Quanto ao tipo de estudos, foram incluídos estudos primários (quantitativos, qualitativos e mistos), estudos secundários (revisões sistemáticas, metassínteses e metanálises), guias de boa prática clínica (*guidelines*).

Serão excluídos:

- a) Estudos com e sobre crianças, dado apresentarem outras especificidades e exigências de cuidados;
- b) Atitudes dos profissionais que sejam necessárias à boa prática de cuidados e sejam subjacentes às suas intervenções como, por exemplo, a empatia, comunicação empática ou compaixão.
- c) Cartas e artigos de opinião.

ESTRATÉGIA DE PESQUISA:

A estratégia de pesquisa adotada foi a de 3 passos, segundo orientações de The Joanna Brigs Institute (9).

No primeiro passo a pesquisa será realizada em 2 bases de dados: PubMed e CINAHL.

Na segunda pesquisa acrescenta-se as bases SCOPUS, PsycINFO, SCIELO, adicionando as palavras-chave mais frequentes que foram encontradas nos artigos na primeira fase.

A terceira fase da pesquisa refere-se à pesquisa dos artigos referidos por outros artigos originalmente encontrados e que não aparecem nas pesquisas anteriores.

Se necessário, prevê-se contactar diretamente os autores de artigos que se considerem relevantes para a pesquisa.

Foram usadas as seguintes palavras-chave no primeiro passo: *terminal care, palliative care, last days and hours of life, impending death, palliative interventions*.

A pesquisa será realizada em três linguagens: português, inglês e espanhol, dado serem as línguas preferenciais pelos autores internacionais e simultaneamente dominadas pelos revisores. Nenhum limite temporal foi imposto.

EXTRAÇÃO DE DADOS:

Os dados serão recolhidos para uma base de dados com caracterização dos estudos de acordo com as seguintes variáveis:

Autores, País de origem do estudo, Ano de publicação, Objetivos, População e tamanho da amostra, Metodologia, Tipo de intervenção, Duração, Contexto, Profissionais envolvidos na intervenção, Diagnóstico subjacente, Resultados da intervenção e medida desses resultados quando aplicável, Achados mais relevantes relacionados com as questões de investigação.

Dado este ser um processo interativo, a base de dados poderá ser atualizada conforme os dados obtidos.

RESULTADOS:

De forma a responder à questão levantada, pondera-se apresentar os resultados em tabela, classificando-os em categorias principais: contexto, profissionais envolvidos, necessidades, diagnósticos subjacentes, efeitos das intervenções, destinatários.

A apresentação dos resultados será acompanhada por uma narrativa descritiva dos mesmos.

No entanto, ressalva-se que planificação da apresentação dos resultados é mutável, podendo ser alterada conforme os dados obtidos, procedendo-se sempre a uma justificação em qualquer alteração deste protocolo.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Bernado A, Monteiro C, Simões C, Ferreira C, Pires C, Pinto C, et al. Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos - Posição da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. 2016..
2. European Association for Palliative Care. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *European Journal of Palliative Care*. 2009: p. 278-289.
3. Barroso R. Condições para o desenvolvimento de acções paliativas em unidades de internamento de agudo. Tese de Mestrado. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2010.
4. Braga B, Rodrigues J, Alves M, Neto IG. Guia prático da abordagem da agonia. *Medicina Interna*. 2017: p. 48-55.
5. Neto IG. Cuidados na agonia. In Barbosa A, Pina PR, Tavares F, Neto IG. *Manual de Cuidados Paliativos*. 3rd ed.: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2016. p. 317-330.
6. Hui D, dos Santos R, Chisholm G, Bansal S, Silva TB, Kilgore K, et al. Clinical signs of impending death in cancer patients. *The oncologist*. 2014: p. 681-687.
7. Chapman L, Ellershaw J. Care in the last hours and days of life. *Medicine*. 2011: p. 674-677.
8. Phongtankuel V, Meador L, Adelman R, Roberts J, Henderson C, Mehta S, et al. Multicomponent Palliative Care Interventions in Advanced Chronic Diseases: A Systematic Review. *American Journal Hospital Palliative Care*. 2018 January: p. 173-183.
9. Peters M, Godfrey C, Khalil H, McInerney P, Parker D, Soares C. Guidance for conducting systematic scoping reviews. *International Journal of Evidence-Based Healthcare*. 2015.
10. Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. 2012 Setembro 5..

APÊNDICE N - Intervenções nos Últimos Dias ou Horas de Vida - uma *Scoping Review*

Intervenções paliativas nos últimos dias ou horas de vida - uma *scoping review*

Palliative interventions in the last days or hours of life – a scoping review

Adriana Silva

Ana Querido

RESUMO

Contexto: Os utentes nos últimos dias ou horas de vida (UDHV) são uma parte integrante da população nos hospitais, nos mais variados serviços, pelo que não são só as equipas especializadas em cuidados paliativos que têm a responsabilidade de dar resposta às necessidades, mas todos os profissionais de saúde. Reconhece-se no entanto que há uma grande diversidade de práticas, e que mesmo algumas intervenções inicialmente concebidas com intuito curativo, são hoje utilizadas, sobretudo nos doentes oncológicos, em contexto paliativo, com vista à redução do sofrimento dos doentes, existindo deste modo uma ambiguidade ao modo como as intervenções paliativas são reconhecidas na prática e como decorre a sua operacionalização.

Objetivos: Mapear as intervenções praticadas nos últimos dias ou horas de vida, num hospital de agudos e em contexto domiciliário, ao doente e à família.

Método de revisão: *Scoping review* com base nos princípios preconizados pela *Joanna Briggs Intitute*. Dois revisores independentes realizaram a análise de relevância dos artigos, a extração e síntese dos dados.

Apresentação e interpretação de resultados: Foram analisados 9 artigos: 4 guias de boas práticas (guidelines) e 5 artigos de investigação. Da análise de todos os documentos sobressaem intervenções no âmbito de 7 áreas de cuidados: 1) controlo de sintomas, 2) medidas de conforto, 3) comunicação, 4) educação, 5) tomada de decisão, 6) necessidades psicológicas, espirituais e sociais, e 7) luto. O reconhecimento da entrada nos UDHV permite a atualização do plano de cuidados e reduzir o número de intervenções diagnósticas a que os doentes estão sujeitos.

Conclusão: Embora existam guidelines com as intervenções recomendadas, ainda não é claro como as intervenções se concretizam na prática clínica. No contexto de hospital de agudos, os doentes estão sujeitos nos UDHV a intervenções consideradas nocivas. Mais estudos devem ser realizados para determinar quais as justificações para determinadas intervenções e qual o impacto no doente e família.

Palavras-chave: intervenções paliativas, últimos dias ou horas de vida, morte iminente, cuidados paliativos

ABSTRACT:

Background: Terminal patients are a huge part of the hospital population, so all professionals should know how to provide the best palliative care, not only the specialist team should be responsible for. However, there is a diversity of interventions, some of them initially perceived as active medical interventions, that can be used as well in terminal patients. There is still an ambiguity of practice and interventions.

Objetives: To map interventions implemented in the last days or hours of life to the patient and family, in a hospital or home setting.

Review Method: Scoping review following the Joanna Briggs Institute methodology. Two independent reviewers analyzed the relevance of the studies, extracted and synthesized data.

Presentation and interpretation of results: Nine studies were included in the review: four guidelines and five reviews. It was found seven domains: 1) symptom control, 2) comfort measures, 3) communication, 4) education, 5) advanced care plan, 6) psychological, spiritual and social needs, 7) grief.

Conclusion: Although there are some guidelines, it is still not clear how the interventions are used in clinical settings. On acute hospitals, patients in the last days of life are suffering medical active interventions. Further studies should be carried out to determine the justification of the interventions, and the impact of them on patients and family.

Key-words: palliative interventions, imminent death, terminal care, impending death, palliative care

INTRODUÇÃO

A Associação Europeia dos Cuidados Paliativos (2009) propõe uma estratificação atualizada dos tipos de cuidados paliativos que podem ser praticados, em quatro níveis. Distinguem-se entre si pela capacidade de responder a situações mais ou menos complexas, pela especialização e formação dos profissionais (1) (2):

Abordagem paliativa (*palliative care approach*): O nível de diferenciação mais básico sobre o qual se planeiam os cuidados paliativos corresponde a cuidados que integram os princípios e filosofia dos cuidados paliativos em qualquer serviço não especializado nestes cuidados, no sentido de alívio do sofrimento devido a situação clínica do doente. Deve ser implementada por todo e qualquer profissional de saúde, devendo para tal possuir formação básica em cuidados paliativos, preferencialmente pré-graduada. Incluem não só medidas não-farmacológicas e farmacológicas para o controlo sintomático mas também, comunicação com o doente e família assim como com outros profissionais de saúde, apoio na tomada de decisão e respeito pelos objetivos e preferências do doente.

Cuidados paliativos gerais (*general palliative care*): que pressupõe um conhecimento sólido dos princípios básicos e treino pós-graduado, para médicos generalistas e outros frequentemente (mas não exclusivamente) expostos a doentes com situação de doença grave e avançada;

Cuidados paliativos especializados, (*specialist palliative care*): cuidados prestados em serviços ou equipas, cuja atividade fundamental é a prestação de cuidados paliativos, vocacionados para doentes mais complexos.

Centros de excelência (*centres of excellence*): disponibilizam CP num largo espectro de tipologias assim como facilitam o desenvolvimento da investigação. São o núcleo da formação, investigação, disseminação e desenvolvimento de *standards* e novas técnicas de abordagem.

Ao nível da abordagem paliativa, para que uma ação seja considerada paliativa, é preciso que ela resulte de uma intenção deliberada e reflexiva, por parte do profissional de saúde, como vista ao apoio e promoção do conforto (4).

O período dos Últimos Dias ou Horas de Vida (UDHV), ou *terminal care* (2) diz respeito a um subgrupo dos doentes em situação paliativa e terminal que necessitam de um conjunto de cuidados específicos e adequados as suas necessidades, direcionadas ao conforto, nos últimos dias de vida. É caracterizado por um conjunto de mudanças clínicas, fisiológicas, ou mesmo o aparecimento de novos sintomas ou agravamento dos previamente existentes (5). Nesta altura torna-se fundamental saber redefinir os objetivos terapêuticos, adequando os cuidados às verdadeiras necessidades do indivíduo (6) (7). Muitas das decisões relacionadas com o fim de vida, como transferências para unidades de cuidados paliativos, e descontinuação de

investigações e tratamentos dependem do prognóstico do doente. Assim, reconhecer o período dos UDHV é fundamental para sustentar as decisões clínicas (7).

Os cuidados nos UDHV são assim uma componente importante da prática clínica. Assegurar uma morte boa e digna deve ser o objetivo de cuidados de todos os profissionais de saúde (8). Todos os profissionais devem ter conhecimentos sobre os UDHV, uma vez que os doentes em fim de vida encontram-se em todos os serviços (8).

Os utentes nos UDHV são uma parte integrante da população nos hospitais, nos mais variados serviços, pelo que não são só as equipas de cuidados paliativos especializadas que têm a responsabilidade de dar resposta às necessidades, mas todos os profissionais de saúde. Dado a prestação de cuidados paliativos não se restringir a um local específico, os princípios e práticas dos CP são aplicáveis ao longo de todo o curso da doença grave, e devem estar disponíveis nos vários contextos e serviços.

Reconhece-se no entanto que, mesmo no âmbito dos serviços de cuidados paliativos há uma grande diversidade de práticas. Esta variabilidade surge em resposta à diversidade e abrangência dos doentes que podem necessitar de cuidados paliativos. Algumas intervenções inicialmente concebidas com intuito curativo, como a cirurgia, a quimioterapia e a radioterapia, são hoje utilizadas, sobretudo nos doentes oncológicos, em contexto paliativo, com vista à redução do sofrimento dos doentes (1). Existe deste modo uma ambiguidade ao modo como as intervenções paliativas são reconhecidas na prática e como decorre a sua operacionalização (9). A nível internacional, a investigação dá enfoque à boa morte ou ao tipo de morte que é vivenciada, mas não ao tipo de intervenções que são realizadas pelos seus profissionais (4).

Consequentemente, decidiu-se realizada uma Scoping Review, orientada pela metodologia proposta pelo Joanna Briggs Institute for Scoping Reviews (10), o objetivo de analisar e mapear as intervenções paliativas dirigidas a doentes em UDHV e suas famílias, no contexto hospitalar e domiciliário, considerando ser importante como antecedente de uma revisão sistemática sobre as intervenções paliativas nos UDHV.

Uma pesquisa preliminar realizada na *JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*, Cochrane Library, MEDLINE e CINAHL, revelou que não existe nenhuma *Scoping Review* (publicada ou a ser publicada) sobre intervenções paliativas nos UDHV. Os objetivos, critérios de inclusão e a metodologia foram planeados antecipadamente num protocolo, como preconizado pela Joanna Briggs Institute.

Objetivo/ Questão:

A revisão tem como objetivo analisar e mapear as intervenções paliativas dirigidas a doentes em UDHV e suas famílias, no contexto hospitalar e domiciliário.

A questão principal à qual se pretende dar resposta é a seguinte: Que tipo de intervenções paliativas dirigidas ao doente e família são praticadas nos últimos dias ou horas de vida (UDHV) pelos profissionais de saúde?

Levantamos também algumas sub-questões de revisão, dado entendermos servir como guias para mapear os resultados pretendidos. São elas:

- Quais os tipos de intervenções paliativas em contexto hospitalar e domiciliário?
- Quais os tipos de intervenções utilizadas pelas equipas de cuidados paliativos em contexto domiciliário e hospitalar?
- Quais os tipos de intervenções utilizadas pelos profissionais de saúde não pertencentes a uma equipa de cuidados paliativos em contexto domiciliário e hospitalar?
- A que necessidades dos UDHV foram dirigidas as intervenções?
- Quais os profissionais envolvidos nas intervenções dos UDHV?
- Quem foram os alvos das intervenções paliativas dos UDHV?
- A que áreas de cuidados pertencem as intervenções dos UDHV reportadas: comunicação, controlo de sintomas, tomada de decisão, definição de objetivos?
- Quais os diagnósticos subjacentes às intervenções paliativas nos UDHV?
- Quais os efeitos reportados associados às intervenções dirigidas aos doentes nas UDHV e suas famílias?

Critérios de inclusão/exclusão:

Foram incluídos na scoping review estudos que:

e) Quanto ao tipo de participantes, tenham sido realizados com doentes nos UDHV, com idade superior a 18 anos, independentemente do sexo e suas famílias, incluindo filhos menores.

f) Quanto ao conceito, se refiram a intervenções paliativas que tenham sido prestadas nos UDHV, também referidas como cuidados terminais (*terminal care*) conforme definido por Radbruch & Payne (2) referentes a comunicação, controlo de sintomas com a utilização de medidas farmacológicas e não farmacológicas, tomada de decisão e estabelecimento de objetivos. Serão incluídas as intervenções que tenham por base um diagnóstico definido com ou sem um resultado esperado. Serão excluídas as intervenções aplicadas pelos profissionais aos utentes em UDHV, mas sem terem reconhecido essa fase.

g) Quanto ao contexto, abordem prestação de cuidados a doentes paliativos em contexto hospitalar, domicilio ou residências para seniores, e unidades de cuidados continuados.

h) Quanto ao tipo de estudos, foram incluídos estudos primários (quantitativos, qualitativos e mistos), estudos secundários (revisões sistemáticas, metassínteses e metanálises), guias de boa prática clínica (*guidelines*).

Foram excluídos estudos com e sobre crianças, dado apresentarem outras especificidades e exigências de cuidados, as atitudes dos profissionais que sejam necessárias à boa prática de cuidados e sejam subjacentes às suas intervenções como, por exemplo, a empatia, comunicação empática ou compaixão, bem como cartas e artigos de opinião.

Estratégia de pesquisa:

A pesquisa foi realizada no mês de Novembro de 2019. A estratégia adotada foi a de 3 passos, segundo orientações de The Joanna Brigs Institute (10): No primeiro passo a pesquisa foi realizada em 2 bases de dados: PubMed e CINAHL, tendo-se obtido acesso a 171 artigos. Destes, 49 foram excluídos por serem duplicados, 102 foram excluídos após avaliação do título e resumo, e 7 dos restantes artigos foram excluídos por não cumprirem os critérios de inclusão. Na segunda pesquisa acrescentou-se as bases SCOPUS, PsycINFO, SCIELO, adicionando as palavras-chave mais frequentes que foram encontradas nos artigos na primeira fase; e por último, a terceira fase da pesquisa correspondeu à pesquisa dos artigos referidos por outros artigos originalmente encontrados e que não apareceram nas pesquisas anteriores. No total foram incluídos nesta revisão 10 artigos. Foram considerados para inclusão artigos em português, inglês e espanhol, dado serem as línguas preferenciais pelos autores internacionais e simultaneamente dominadas pelos revisores. Nenhum limite temporal foi imposto. Na figura 1 está representado o procedimento de seleção dos estudos considerados elegíveis, baseado no diagrama do PRISMA.

A relevância dos artigos para a revisão foi analisada por dois revisores independentes, com base nas informações obtidas no título e resumo. Os estudos que cumpriam com os critérios de inclusão foram lidos na sua totalidade. Sempre que se teve dúvidas sobre a relevância de um estudo a partir do resumo, o artigo completo foi recuperado.

Foram incluídas as seguintes palavras-chave, mas não se limitaram a: *terminal care*, *palliative care*, *last days and hours of life*, *impending death*, *palliative interventions*.

Dado existirem muitas designações para o período dos últimos dias ou horas de vida (UDHV), como “fase agónica” e “cuidados em fim de vida” em português, e “terminal care”, “impending death”, “dying phase”, “last 48 hours”, em inglês, optou-se, de forma a dar consistência ao trabalho, de nos referirmos a este período como UDHV.

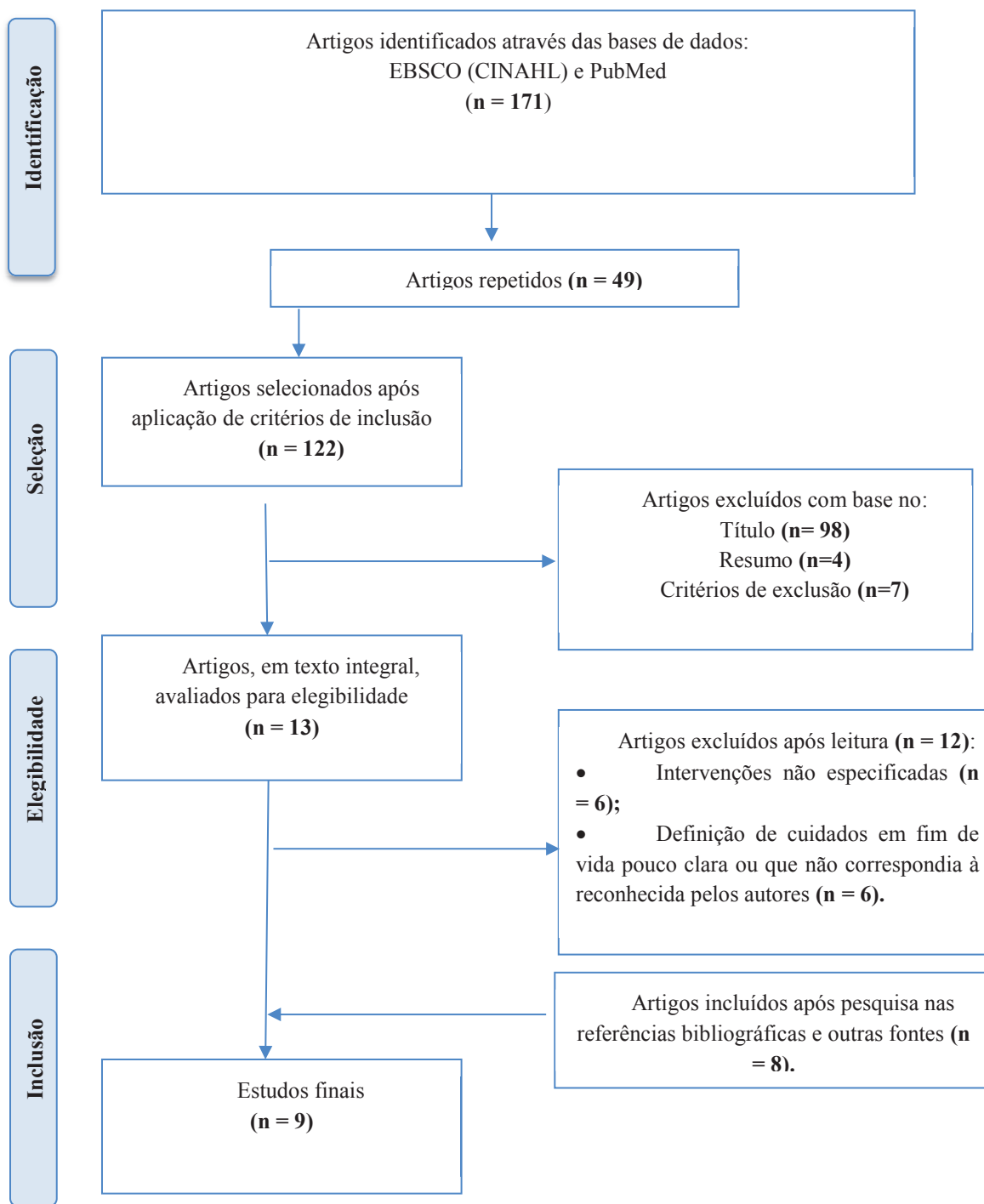


Figura 1: Procedimento de seleção dos artigos, baseado no diagrama do PRISMA. Fonte: Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, The PRISMA Group (2009). *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement*. PLoS Med 6(7): e1000097. doi:10.1371/journal.pmed1000097

METODOLOGIA DA REVISÃO

Esta revisão consiste numa *scoping review*, para assim fornecer uma imagem abrangente da literatura existente. Dessa forma, não foi realizada nenhuma avaliação da qualidade dos artigos para não excluir nenhum.

Extração de resultados:

Os dados foram extraídos por dois revisores independentes, usando um instrumento desenvolvido pelos investigadores. Desacordos entre os revisores foram resolvidos através de discussão.

APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Desta pesquisa resultaram 9 artigos: guias de boas práticas/*guidelines* (n=4), e artigos de revisão (n=5). Os estudos foram publicados desde 2003 até 2019; contudo, 8 dos estudos foram publicados nos anos de 2017 até 2019, sendo uma amostra bastante recente. Tendo em consideração o país de origem dos autores, 1 artigo foi encontrado em português, e os restantes em inglês. Nenhum artigo em espanhol foi encontrado. Os países de origem variam desde Portugal (n=1), Reino Unido (n=1), Holanda (n=1) e Austrália (n=2). Quanto às *guidelines*, temos internacionais (n=1), europeias (n=2), e dos Estados Unidos da América (n=2). Destas, uma está vinculada a uma instituição (tipo *hospice*), e as restantes são *guidelines* desenvolvidas por organizações.

Quanto ao contexto, 2 documentos referem-se à prestação de cuidados num *hospice*, 3 num hospital de agudos, e os restantes 3 documentos não especificam o contexto de atuação das intervenções. Não há referência específica ao contexto domiciliário.

Quanto aos diagnósticos subjacentes, de todos os documentos, 2 referem-se a intervenções específicas em doentes diagnosticados com cancro, sendo um deles uma *guideline* para atuação em doentes com glioma. Outro artigo abordou as intervenções dirigidas a diferentes grupos, por serviços: serviço de oncologia, pneumologia, cardiologia e gastroenterologia (11).

No sentido de dar resposta ao objetivo e às questões propostas, apresento a análise dos estudos segundo algumas das sub-questões levantadas, às quais se encontrou informação importante.

Profissionais envolvidos nas intervenções dos UDHV:

Uma das *guidelines* faz uma diferenciação das intervenções consoante o papel do enfermeiro, assistente operacional, assistente social e conselheiro espiritual. A National Hospice and Palliative Care Organization destaca como função do assistente social coordenar cuidados com os voluntários, se aplicável, educar/explicar à família e ao utente como assinar uma ordem de não reanimação (ONR), esclarecer dúvidas sobre o funeral e outras dúvidas relacionadas, e apoio no luto. Já o conselheiro

espiritual deve facilitar e promover os rituais espirituais de acordo com as preferências do utente. O assistente operacional deve ajudar com as necessidades básicas como a higiene e providenciar cuidados à boca. Do enfermeiro é esperado que reavalie o estado do doente frequentemente e que consequentemente atualize o plano de cuidados, que ensine os familiares/cuidadores sobre quais os sinais e sintomas possíveis de aparecerem nesta fase, deixando material escrito com estas informações, e ser coordenador de cuidados na equipa interdisciplinar.

Riabi e Khajebei (12) conduziram uma revisão com o objetivo de identificar as melhores estratégias baseadas na evidência para melhorar a prestação de cuidados nos UDHV, realizadas pelos enfermeiros. Concluíram que as intervenções mais fundamentadas relacionam-se com a comunicação, com a continuidade de cuidados, com o apoio espiritual, ou seja, os enfermeiros devem promover os relacionamentos importantes para o utente, controlo da dor e de outros sintomas, nomeadamente com intervenções farmacológicas, cuidados de conforto diretos, e apoio no luto antecipatório e pós-morte do utente à família.

Já Maubach *et al* (11) analisaram as intervenções de médicos, que consistem na reformulação do plano de cuidados para medidas de conforto, suspendendo tratamentos ativos, discutir diretivas antecipadas de vontade e decisão de não reanimação, e documentar os UDHV.

Geijteman *et al* (13) também procuraram identificar as intervenções realizadas por médicos não especialistas em CP, num hospital de agudos. Num estudo retrospectivo, identificaram algumas intervenções médicas nas últimas 72 e 24 horas de vida: transfusão de sangue, hidratação parentérica, radiologia, e alimentação por sonda nasogástrica.

Nos restantes documentos, não há esta diferenciação, sendo as indicações de possíveis intervenções para todos os profissionais de saúde envolvidos no cuidado do doente, não especificando quais é que são de responsabilidade de cada classe profissional.

Efeitos reportados associados às intervenções dirigidas aos doentes nas UDHV e suas famílias:

Apenas um documento aborda os efeitos reportados associados às intervenções. A European Association for Neuro-Oncology refere haver benefícios tanto para o doente, como para a família: a definição de um plano avançado de cuidados permite respeitar o local de morte desejado para o doente e assim cumprir o desejo dele, permite uma morte mais digna, a família e doentes ficam mais satisfeitos com os cuidados, e consequentemente diminui o *stress*, ansiedade e depressão nas famílias. A qualidade percebida pelos familiares está dependente de um controlo efetivo dos sintomas, da satisfação com a informação fornecida, e com o respeito pelo local de falecimento desejado (14).

Tipo de intervenções paliativas praticadas nos UDHV:

Guidelines:

As guidelines defendem a importância de se rever e redefinir um plano de cuidados, envolvendo o utente e família, de forma a responder às necessidades tanto do doente como da família. Deve ser altura para se rever decisões relacionadas com tratamentos, local da prestação de cuidados, documentar preferências do doente e rever diretivas avançadas de vontade (14) (15) (16) (17).

Outra intervenção fundamental prende-se com o educar a família e cuidadores sobre os sintomas que podem aparecer nos UDHV (16) (17). Ensinos sobre alimentação e suspensão da mesma devem ser realizados (14). Os ensinos devem ir de acordo à literacia e cultura e preferências da família/cuidador (15).

Uma intervenção que sobressai, foi o de disponibilizar apoio no luto antecipatório (15). Também algumas guidelines consideram parte dos cuidados em fim de vida a prestação de cuidados pós morte, e o apoio no luto aos familiares/cuidadores, após a morte. (14) (17).

Sobre o controlo de sintomas, as intervenções concretas mencionadas são a sedação paliativa para controlo de sintomas refratários (como o delirium, em doentes com glioma) (14); para controlo do estertor as intervenções passam por alterar o posicionamento, elevar a cabeça, e administração de anticolinérgicos. Para controlo do delirium, a administração de onlazapina, risperidona, haloperidol e aripiprazole deve ser praticada (14), bem como o controlo do ambiente envolvente (15). Em caso de dispneia, as intervenções praticadas são o treino de respiração; uso de ventoinha ou abrir janelas; administração de opióides, e alternância de posicionamentos (16). Em caso de febre, a intervenção associada consiste na aplicação de compressas frias (16).

Em doentes com glioma uma intervenção importante nos UDHV consiste na suspensão da alimentação e hidratação artificial (14).

Artigos de revisão:

No artigo de revisão realizado por Riabi e Khajebi, os autores chegaram à conclusão de que a comunicação, a tomada de decisão conjunta, a continuidade de cuidados, o apoio espiritual traduzido pela promoção dos relacionamentos importantes para o utente, o controlo da dor e de outros sintomas nomeadamente com intervenções farmacológicas, os cuidados de conforto diretos, e apoio no luto antecipatório e pós-morte do utente à família são as intervenções praticadas nos UDHV (12).

O artigo “Guia Prático da Abordagem da Agonia”, refere importante as seguintes intervenções: inserir um cateter urinário em caso de retenção, o controlo da dor,

diminuir a temperatura em caso de febre, não imobilizar fisicamente o doente, administração de hipodermóclise em caso de desidratação com repercussão clínica; posicionar cabeceira a 45º na presença de estertor, e os cuidados à boca. Aborda também a necessidade de adequar a luz, ambiente e objetos pessoais em vista o conforto do doente, restringir ou adaptar o número de visitas, remover equipamento desnecessário, adicionar cadeiras ao quarto, descontinuar medicamentos e tratamentos desnecessários. É discutido também o uso de conferências familiares como intervenção que facilita os processos de decisão complexos. (5) Estas intervenções vão de encontro ao que Ellershaw e Ward mencionam no seu artigo: a importância do controlo sintomático, de inserir um cateter urinário em caso de retenção, descontinuar medicação não essencial, e comunicar aos familiares que a morte está iminente, bem como o apoio no luto (19).

Estudos retrospectivos:

No estudo de Maubah *et al*, num estudo retrospectivo observacional, que pretendeu comparar os cuidados nos UDHV em quatro serviços diferentes de um mesmo hospital, concluíram que as intervenções presentes e efetuadas foram: a reformulação do plano de cuidados; discutir e rever diretivas antecipadas de vontade e decisão de não reanimação, documentar o diagnóstico dos UDHV e referenciar para cuidados paliativos especializados. Quanto à reformulação do plano de cuidados, apesar da sua implementação e mudança de objetivos, muitos dos doentes continuavam a ser sujeitos a intervenções médicas. Estas intervenções tinham sido inicialmente definidas pelos investigadores, como: administração de antibióticos, transfusões de sangue, diálise, colheita de sangue, exames complementares de diagnóstico, quimioterapia, radioterapia, ventilação não invasiva, cateterismo, endoscopias, admissão na unidade de cuidados intensivos e contacto com a equipa de emergência (11). No entanto, no estudo não especificam quais é que foram encontradas, mas referem ter sido encontradas, e que a documentação da existência de um plano de medidas de conforto nem sempre significou mudança na prática de cuidados (11).

Geitjteman *et al*, procuraram identificar quais as intervenções médicas, num hospital de agudos, a que os doentes com cancro nas últimas 72 e 24 horas de vida foram sujeitos. As intervenções que foram documentadas foram a transfusão de sangue, hidratação parentérica, exames complementares de diagnóstico, e alimentação por sonda nasogástrica (13).

Áreas de cuidados das intervenções dos UDHV reportadas:

Da análise de todos os documentos sobressaem intervenções no âmbito de sete áreas de cuidados: o controlo de sintomas, medidas de conforto, comunicação, educação, tomada de decisão, necessidades psicológicas, espirituais e sociais, e luto (fig.2).

Controlo de sintomas

- Delirium
 - Controlo do ambiente (14);
 - Administração de onlazapina, risperidona, haloperidol e aripiprazole (14);
 - Sedação paliativa (se sintoma refratário) (14);
- Febre
 - Aplicação de compressas frias (16);
- Dispneia
 - Treino de respiração (16);
 - Uso de ventoinhas (16);
 - Abrir janelas (16);
 - Administração de opióides (16);
 - Posicionar (16);
- Retenção urinária
 - Inserir cateter urinário (5) (16);
- Desidratação com repercussão clínica
 - Administração de hipodermóclise (5) (13);
- Estertor
 - Elevar cabeceira (5) (16);
 - Posicionar (5) (16);
 - Administração de anticolinérgicos (5);
- Transfusão de sangue (13);
- Exames complementares de diagnóstico (13);
- Alimentação por sonda nasogástrica (13);
- Administração de fármacos (12).

Medidas de conforto

- Controlo do ambiente (5);
- Posicionamentos de conforto (5);
- Cuidados de higiene (18);
- Descontinuar/ Suspende medicação (5) (19);
- Cuidados à boca (5) (16) (17);
- Optar por contenção química, evitando a física (5);
- Descontinuar intervenções inapropriadas (colheita de sangue, administração de antibióticos, avaliação de sinais vitais), monitores (oximetria), aparelhos (sonda nasogástrica) (5) (19);
- Restringir /adaptar o número de visitas (5);
- Adicionar cadeiras ao quarto, se necessário (5);
- Remover equipamento desnecessário (5).

Comunicação

- Comunicar a morte iminente aos familiares (11) (19);
- Documentar a morte iminente (11);
- Realizar Conferências Familiares (5).

Educação

- Ensinos sobre alimentação (14) (16);
- Ensinos sobre sinais e sintomas expectáveis nos UDHV (15) (17);
- Ensinos sobre procedimentos a realizar após a morte do doente (15) (17).

Tomada de decisão

- Rever diretivas antecipadas de vontade(11) (14) (15) (16) (17);
- Rever plano de cuidados frequentemente por toda a equipa, e discutido com família e doente (11) (12)(14) (15) (16) (17);
- Referenciação para uma unidade de cuidados paliativos/ *hospice*/equipa especializada em CP (11) (15);
- Alterar local de prestação de cuidados (11) (12);
- Decisão de não reanimação (11) (17).

Necessidades espirituais, psicológicas e sociais

- Permitir presença da família/cuidador (17);
- Promover relacionamentos com as pessoas importantes para o utente (12);
- Promover rituais de despedida (17) (19).

Luto

- Apoio no luto antecipatório (15) (16);
- Cuidados pós morte (15) (16);
- Apoio no luto à família após morte do utente (12) (15) (17) (16) (19).

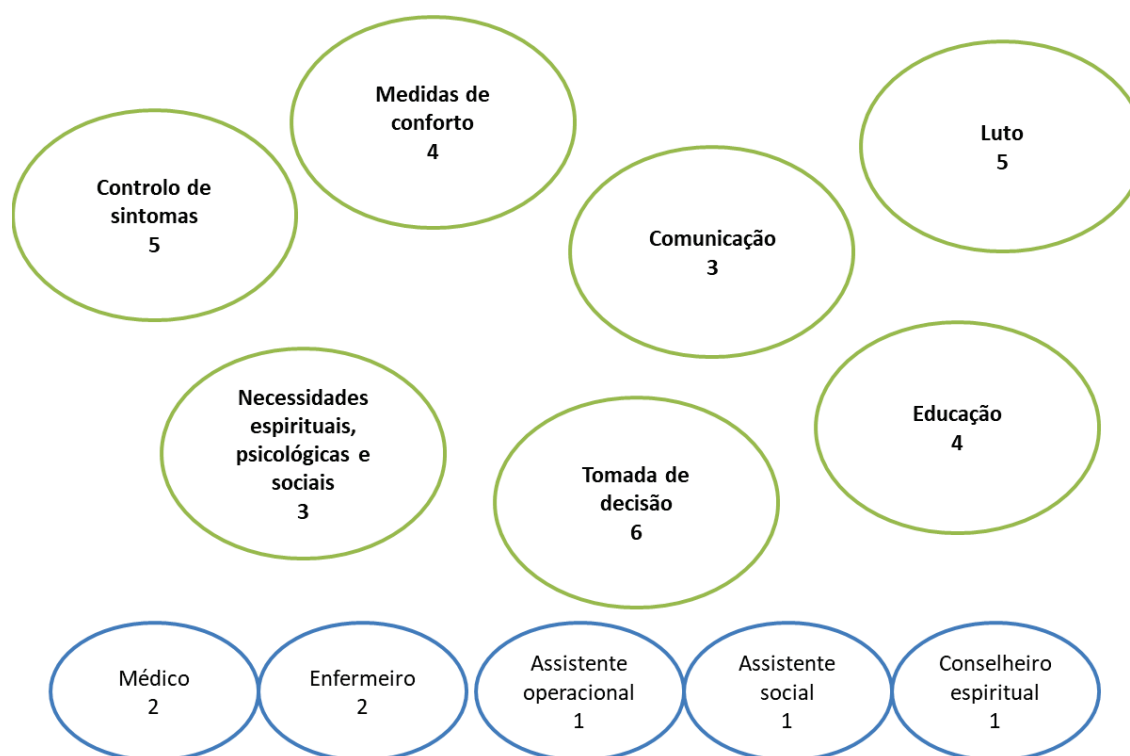


Figura 2. Mapa das áreas de cuidados das intervenções dos UDHV e seus profissionais (por número de estudos n=9).

DISCUSSÃO

Nenhum estudo comparativo realizado num *hospice* ou numa unidade de cuidados paliativos foi encontrado, não permitindo assim uma comparação entre os vários contextos. Os dois artigos estudados diziam respeito a uma experiência em centro hospitalar, em equipas não especialistas em CP. Contudo, comparando as intervenções defendidas nas guidelines com as encontradas nestes estudos, nota-se ainda uma discrepância, nomeadamente em intervenções como a administração de hipodermóclise, colheitas de sangue, exames complementares de diagnóstico e administração de polifármacos. Quando se reconhece a fase dos UDHV as intervenções focam-se em providenciar o maior conforto possível e desejado pelo doente (13). Os estudos concluíram que o facto de se reconhecer este período permite aos médicos rever o plano de cuidados, e suspender algumas intervenções que vão contra o preconizado nesta fase. Mas os dois artigos revistos concluíram também que, embora o reconhecimento tenha reduzido as intervenções ativas, todos os doentes foram sujeitos neste período a alguma intervenção nociva (13) (11).

Mas outra questão se levanta, relacionada com o que é considerada uma intervenção que seja má prática ou boa prática paliativa. Há muita variabilidade relacionada com os componentes das intervenções, e algumas das intervenções consideradas má prática, num determinado contexto possam ter sido planeadas e executadas com o objetivo de providenciar o máximo de conforto possível naquela situação específica, abrangendo assim uma grande variedade de intervenções.

No estudo de Geitjteman *et al*, documentaram intervenções como a transfusão de sangue, hidratação parentérica, exames complementares de diagnóstico, e alimentação por sonda nasogástrica (13), o que vai contra o preconizado em duas guidelines, que referem que os profissionais devem descontinuar intervenções inapropriadas (colheita de sangue, administração de antibióticos, avaliação de sinais vitais), monitores (oximetria), aparelhos (sonda nasogástrica) (5) (19).

Existe também uma variabilidade dos profissionais que as executam, o que representa um desafio quando se pretende analisar as intervenções e chegar a conclusões, e realidades e contextos diferentes de organização de serviços entre os países abordados.

Foram encontradas poucas referências a outros profissionais para além da classe dos enfermeiros e dos médicos, e são escassas as intervenções relacionadas com as necessidades espirituais, psicológicas e sociais.

Limitações da scoping review

O facto de não se ter tido acesso a estudos com representação nos cuidados de saúde primários, e no domicílio, sendo a maior parte guias de boas práticas (guidelines). Também a existência de vários nomes para cuidados em últimos dias ou horas de vida pode ter condicionado a pesquisa. Por exemplo em português há a variação de “cuidados em fim de vida”, ou “fase agónica”, e em inglês as variações de “terminal care”, “impending death”, “last days and hours of life”, “dying phase”, “last 48 hours”, “last days and weeks”, “end of life care” (este nem sempre claro quanto ao período temporal definido), e “agony”.

Alguns aspetos requerem estudo adicional como e desenvolver forma de avaliar a efetividade de intervenções que devem ser replicadas e difundidas. Há falta de estudos que avaliem as características das intervenções em cuidados paliativos e as componentes específicas dos cuidados prestados. Apurar os componentes dessas intervenções e quem é que as pratica é necessário para entender os desafios e lacunas que precisam de ser endereçados (18).

CONCLUSÃO

Embora existam guidelines com as intervenções recomendadas, ainda não é claro como as intervenções se concretizam na prática clínica. No contexto de hospital de agudos, os doentes ainda estão sujeitos nos UDHV a intervenções consideradas más práticas em CP. Mais estudos devem ser realizados para determinar quais as justificações para determinadas intervenções e qual o impacto no doente e família. Esta revisão serve como base para uma futura revisão sistemática da literatura.

CONFLITOS DE INTERESSE

Nenhum a declarar.

AGRADECIMENTOS

Os autores agradecem o apoio da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, Castelo Branco, e da Escola Superior de Saúde de Leiria.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Bernado A, Monteiro C, Simões C, Ferreira C, Pires C, Pinto C, et al. Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos - Posição da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. 2016..
2. European Association for Palliative Care. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *European Journal of Palliative Care*. 2009: p. 278-289.
3. Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. 2012 Setembro 5..
4. Barroso R. Condições para o desenvolvimento de acções paliativas em unidades de internamento de agudo. Tese de Mestrado. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2010.
5. Braga B, Rodrigues J, Alves M, Neto IG. Guia prático da abordagem da agonia. *Medicina Interna*. 2017: p. 48-55.
6. Neto IG. Cuidados na agonia. In Barbosa A, Pina PR, Tavares F, Neto IG. *Manual de Cuidados Paliativos*. 3rd ed.: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2016. p. 317-330.
7. Hui D, dos Santos R, Chisholm G, Bansal S, Silva TB, Kilgore K, et al. Clinical signs of impending death in cancer patients. *The oncologist*. 2014: p. 681-687.
8. Chapman L, Ellershaw J. Care in the last hours and days of life. *Medicine*. 2011: p. 674-677.
9. Phongtankuel V, Meador L, Adelman R, Roberts J, Henderson C, Mehta S, et al. Multicomponent Palliative Care Interventions in Advanced Chronic Diseases: A Systematic Review. *American Journal Hospital Palliative Care*. 2018 January: p. 173-183.
10. Peters M, Godfrey C, Khalil H, McInerney P, Parker D, Soares C. Guidance for conducting systematic scoping reviews. *International Journal of Evidence-Based Healthcare*. 2015: p. 141-146.
11. Maubach N, Batten M, Jones S, Chen J, Scholz B, Davis A, et al. End-of-life care in an Australian acute hospital: a retrospective observational study. *Internal Medicine Journal*. 2019: p. 1400-

- 1405.
12. Riabi S, Khajebei M. Palliative Care: A Systematic Review of Evidence-Based Interventions. *Critical Care Nursing Quarterly*. 2019: p. 315-329.
 13. Geijteman E, Graaf M, Witkamp F, Norden S, Stricker B, Rijt C, et al. Interventions in hospitalised patients with cancer: the importance of impending death awareness. *BMJ Supportive & Palliative Care*. 2018.
 14. Pace A, Dirven L, Koekkoek J, Golla H, Fleming J, Rudà R, et al. European Association for Neuro-Oncology (EANO) guidelines for palliative care in adults with glioma. *Lancet Oncology*. 2017.
 15. National Coalition for Hospice and Palliative Care. *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care*. 2018.
 16. Agrace Educational Institute. *Clinical Practice Guidelines: Active Dying*.
 17. National Hospice and Palliative Care Organization. *Management of Imminent Death in Hospice Care*. 2019.
 18. Phongtankuel V, Meador L, Adelman R, Robert J, Henderson C, Mehta S, et al. Multicomponent Palliative Care Interventions in Advanced Chronic Diseases: A Systematic Review. *American Journal of Hospital Palliative Care*. 2018: p. 173-183.
 19. Ellershaw J, Ward C. Care of the dying patient: the last hours or days of life. *BMJ*. 2003 January.

Apêndice 1 –Pesquisa Base de Dados

Pesquisa CINAHL (EBSCO) a 27/11/2019

Resultados: 171

S1 TI ("palliative intervention" OR "palliative interventions") OR AB ("palliative intervention" OR "palliative interventions") 127

S2 TI ("palliative intervention" OR "palliative interventions") OR AB ("palliative intervention" OR "palliative interventions") AND TI ("terminal care" OR "impending death" OR "last days and hours of life" OR "last days or hours of life" OR "last 48 hours of life") 22

S3 TI ("palliative intervention" OR "palliative interventions") OR AB ("palliative intervention" OR "palliative interventions") AND AB ("terminal care" OR "impending death" OR "last days and hours of life" OR "last days or hours of life" OR "last 48 hours of life") 22

Pesquisa PUBMED (28/11/2019)

Resultados:0

((("terminal care"[Title/Abstract]) OR "impending death"[Title/Abstract]) OR ("last days[Title/Abstract] AND hours of life"[Title/Abstract] OR "last days[Title/Abstract] OR hours of life[Title/Abstract])) OR "last 48 hours"[Title/Abstract]) AND "palliative interventions"[Title/Abstract]

APÊNDICE O- Proposta Final: Diagnósticos e Intervenções de Enfermagem baseado no Catálogo CIPE - CP para uma morte digna

**PROPOSTA DE DIAGNÓSTICOS E INTERVENÇÕES DE
ENFERMAGEM, BASEADO NO CATÁLOGO CIPE® -
CUIDADOS PALIATIVOS PARA UMA MORTE DIGNA (2010)**

1.Objetivo:

Orientar os enfermeiros nos registos de enfermagem, para assim dar evidência à prática de enfermagem, através da documentação sistemática e uniformizada de cuidados associados aos Cuidados Paliativos, nos utentes seguidos em internamento pela Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos.

2.Âmbito:

Embora a prestação de Cuidados Paliativos seja apenas possível num contexto multidisciplinar, torna-se urgente evidenciar o trabalho do enfermeiro no contexto dessa mesma equipa, distinguindo a sua área de trabalho. Torna-se assim essencial ter padrões para a representação da prática da Enfermagem nos sistemas de informação da saúde, e para o desenvolvimento de uma compreensão do trabalho da Enfermagem no âmbito dos Cuidados Paliativos.

3. Referências:

Cuidados Paliativos para uma morte digna- Catálogo da Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE®), Ordem dos Enfermeiros, 2010.

4.Abreviaturas:

CIPE®- Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

EIHSCP- Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos.

ESAS – Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton

5.Definições:

Diagnóstico de Enfermagem- de acordo com a CIPE®, é um rótulo atribuído por um enfermeiro que toma uma decisão acerca do doente após a avaliação.

Intervenção de Enfermagem- uma ação realizada em resposta a um diagnóstico de Enfermagem de modo a originar um resultado de Enfermagem.

Resultado de Enfermagem- resultado presumido das intervenções de Enfermagem medidas ao longo do tempo enquanto mudanças efetuadas nos diagnósticos de Enfermagem.

6. Descrição do processo:

O catálogo CIPE – não pretende substituir o juízo clínico nem a tomada de decisão em situação concreta, mas apresenta-se como guia orientador para o enfermeiro, numa tentativa de padronizar a documentação de Enfermagem no momento da prestação de cuidados. Usa como referencial o Modelo de Cuidados de Preservação da Dignidade de Chochinov, onde o autor defende uma abordagem da dignidade baseada na experiência de vida de cada utente, da sua cultura, aspetos psicossociais, existenciais e espirituais.

6.1. PREOCUPAÇÕES RELACIONADAS COM A DOENÇA

6.1.1. PERTURBAÇÕES FÍSICAS

(Comuns)

DIAGNÓSTICO:	INTERVENÇÕES:	INDICAÇÕES:
DOR	-Monitorizar dor; -Implementar as linhas de orientação face à dor (<i>referência ao protocolo da dor</i>). -Gerir o regime medicamentoso.	Se dor
AGITAÇÃO	-Gerir a segurança ambiental. -Gerir o regime medicamentoso. -Avaliar a resposta à medicação. -Observar a perceção alterada.	Se agitação
OBSTIPAÇÃO	-Gerir o regime medicamentoso. -Avaliar o comportamento relativamente à comida e bebida. -Colaborar com a terapêutica de fluidos e eletrólitos. -Gerir o regime dietético.	Se obstipação Associado com aplicação da escala IPOS – prisão de ventre
DIARREIA	-Avaliar o comportamento relativamente à comida e bebida. -Colaborar com a terapêutica de fluidos e eletrólitos. -Gerir o regime dietético. -Gerir o regime medicamentoso.	Se diarreia
NÁUSEA	-Avaliar o comportamento relativamente à comida e bebida. -Colaborar com a terapêutica de fluidos e eletrólitos. -Gerir o regime dietético. -Gerir o regime medicamentoso.	Se náusea Associado com aplicação da escala IPOS- náuseas, vômitos

VÓMITO	<ul style="list-style-type: none"> -Avaliar o comportamento relativamente à comida e bebida. -Colaborar com a terapêutica de fluidos e eletrólitos. -Gerir o regime dietético. -Gerir o regime medicamentoso. 	Se vômito Associado com aplicação da escala IPOS- náuseas, vômitos
DESIDRATAÇÃO	<ul style="list-style-type: none"> -Avaliar o comportamento relativamente à comida e bebida. -Colaborar com a terapêutica de fluidos e eletrólitos. -Gerir o regime dietético. -Gerir o regime medicamentoso. 	Se desidratação
SONO, COMPROMETIDO	<ul style="list-style-type: none"> -Incentivar o repouso. -Gerir o regime de exercício. -Gerir o regime medicamentoso. 	Se sonolência excessiva, alterações do padrão de sono, insónia. Associado com aplicação da escala IPOS - sonolência
FERIDA NEOPLÁSICA	<ul style="list-style-type: none"> -Executar tratamento da ferida neoplásica. -Vigiar penso da ferida neoplásica. -Avaliar ferida maligna. 	Se ferida maligna
CHEIRO FÉTIDO	<ul style="list-style-type: none"> -Gerir regime medicamentoso. 	Se mau odor (ex: em ferida maligna, exsudado vaginal)

(Específicas)

DIAGNÓSTICO:	INTERVENÇÕES:	INDICAÇÕES:
PADRÃO RESPIRATÓRIO, COMPROMETIDO	<ul style="list-style-type: none"> -Monitorizar o estado respiratório. -Gerir a segurança ambiental. -Gerir o regime medicamentoso. 	Se estertor ou dispneia. Associado com aplicação da escala IPOS - falta de ar

ESTADO NUTRICIONAL, COMPROMETIDO	<ul style="list-style-type: none"> -Gerir o regime medicamentoso. -Colaborar no regime dietético. -Avaliar o comportamento relativamente à comida e bebida. 	<p>Se anorexia, e alterações da mucosa oral (xerostomia, sialorreia, mucosite)</p> <p>Associado com aplicação da escala IPOS - pouco apetite, feridas na boca ou boca seca</p>
---	--	--

6.1.2. PERTURBAÇÕES PSICOLÓGICAS

DIAGNÓSTICO:	INTERVENÇÕES:	INDICAÇÕES:
FADIGA	<ul style="list-style-type: none"> -Avaliar a fadiga. -Gerir a medicação. -Avaliar a resposta à medicação. -Avaliar o ambiente. -Incentivar o repouso. -Gerir o regime de exercício. 	<p>Se fadiga</p> <p>Associado com aplicação da escala IPOS – fraqueza ou falta de energia</p>
DESCONFORTO	<ul style="list-style-type: none"> - Avaliar o bem-estar físico. - Avaliar o bem estar-psicológico. - Facilitar a capacidade de comunicar sentimentos. 	<p>Associado com aplicação da escala IPOS</p>
MEDO	<ul style="list-style-type: none"> -Avaliar o medo. -Avaliar o medo da morte. -Providenciar apoio emocional. -Aconselhar acerca dos medos. -Estabelecer a confiança. -Facilitar a capacidade de comunicar sentimentos. -Facilitar a capacidade de falar acerca do processo de fim de vida. 	<p>Associado com aplicação da escala IPOS</p>
LUTO, ANTECIPATÓRIO	<ul style="list-style-type: none"> -Avaliar o luto. -Providenciar apoio emocional. -Apoiar o processo de luto. -Apoiar o processo de luto da família. -Facilitar a capacidade de comunicar sentimentos. -Facilitar a capacidade de falar acerca do processo de fim de vida. 	<p>Instrumento de avaliação de risco no luto e <i>Check-list</i> dos fatores de risco de PLP.</p> <p>Aplicar ao utente e à família</p>

LUTO, COMPLICADO	<ul style="list-style-type: none"> -Avaliar o luto. -Apoiar o processo de luto da família. -Apoiar o estado psicológico. -Providenciar apoio emocional. -Facilitar a capacidade de comunicar sentimentos. 	Instrumento de avaliação de risco no luto <i>Check-list</i> dos fatores de risco de PLP Escala PG13; Aplicado à família
-------------------------	--	--

6.1.3. ACUIDADE COGNITIVA

DIAGNÓSTICO:	INTERVENÇÕES:	INDICAÇÕES:
CONFUSÃO, AGUDA	<ul style="list-style-type: none"> - Implementar terapia da validação. - Promover o uso de dispositivos para auxiliar a memória. - Proporcionar orientação para a realidade. 	Se confusão
DELIRIUM	<ul style="list-style-type: none"> -Proporcionar orientação para a realidade. -Implementar terapia da validação. -Gerir a segurança ambiental. 	Se <i>delirium</i> terminal

6.2. DIGNIDADE – REPERTÓRIO DE CONSERVAÇÃO

6.2.1. CONTINUIDADE DO PRÓPRIO

DIAGNÓSTICO:	INTERVENÇÕES:	INDICAÇÕES:
IDENTIDADE PESSOAL, PERTURBADA	<ul style="list-style-type: none"> -Incentivar as afirmações positivas. -Reforçar capacidades. -Reforçar identidade pessoal. -Reforçar sucessos. -Facilitar a capacidade de desempenhar papéis. -Manter a dignidade e a privacidade. 	Se troca de papéis; se sofrimento associado a perda de autonomia

6.2.2. MANUTENÇÃO DO ORGULHO

DIAGNÓSTICO:	INTERVENÇÕES:	INDICAÇÕES:
AUTO-IMAGEM NEGATIVA	<ul style="list-style-type: none"> -Promover autocuidado. -Reforçar capacidades. -Incentivar as afirmações positivas. -Promover a auto-estima. 	Se alterações na auto-imagem

6.2.3. ESPERANÇA E CONSEQUÊNCIAS QUE ORIGINA

DIAGNÓSTICO:	INTERVENÇÕES:	INDICAÇÕES:
FALTA DE ESPERANÇA	<ul style="list-style-type: none"> -Promover a esperança. -Avaliar as expectativas. -Aconselhar acerca das esperanças. -Estabelecer a confiança. -Apoiar as crenças. -Reforçar a definição de prioridades. -Facilitar a capacidade de falar acerca do processo de fim de vida. 	Estabelecimento de objetivos; esperança irrealista

6.2.4. AUTONOMIA/CONTROLO

DIAGNÓSTICO:	INTERVENÇÕES:	INDICAÇÕES:
CONFLITO DE DECISÕES	<ul style="list-style-type: none"> -Envolver no processo de tomada de decisão. -Reforçar a definição de prioridades. -Apoiar no processo de tomada de decisão. -Apoiar no processo de tomada de decisão da família. -Manter a dignidade e privacidade. 	Se conflito de decisões
SENTIMENTOS DE IMPOTÊNCIA	<ul style="list-style-type: none"> -Proteger as crenças culturais. -Proteger as crenças religiosas. -Reforçar auto-eficácia. -Envolver no processo de tomada de decisão. -Avaliar medo de ser fardo para terceiros. 	Se sentimentos de impotência

6.2.5. ACEITAÇÃO

DIAGNÓSTICO:	INTERVENÇÕES:	INDICAÇÕES:
ACEITAÇÃO DO ESTADO DE SAÚDE, COMPROMETIDA	<ul style="list-style-type: none"> -Avaliar a aceitação do estado de saúde. -Promover a esperança. -Avaliar as expectativas. -Facilitar a capacidade de falar acerca do processo de fim de vida. 	

6.2.6. VIVER NO MOMENTO

DIAGNÓSTICO:	INTERVENÇÕES:	INDICAÇÕES:
ANSIEDADE RELATIVA À MORTE	<ul style="list-style-type: none"> -Aconselhar acerca de medos. -Aconselhar acerca de esperança. -Promover a esperança. -Implementar terapêutica de distração. -Providenciar apoio emocional. -Facilitar a capacidade de falar acerca do processo de fim de vida. 	

6.2.7. ENCONTRAR CONFORTO ESPIRITUAL

DIAGNÓSTICO:	INTERVENÇÕES:	INDICAÇÕES:
SOFRIMENTO	<ul style="list-style-type: none"> -Promover a esperança. -Avaliar as expectativas. -Providenciar apoio emocional. -Facilitar a capacidade de falar acerca do processo de fim de vida. 	
ANGÚSTIA ESPIRITUAL	<ul style="list-style-type: none"> - Avaliar o bem-estar espiritual. - Proporcionar apoio espiritual. - Aconselhar acerca da angústia espiritual. - Encaminhar para o serviço religioso. - Providenciar apoio emocional. -Facilitar a capacidade de falar acerca do processo de fim de vida. 	

6.2.8.APOIO SOCIAL

DIAGNÓSTICO:	INTERVENÇÕES:	INDICAÇÕES:
STRESS DO PRESTADOR DE CUIDADOS	<ul style="list-style-type: none"> - Avaliar o stress do prestador de cuidados. -Promover a esperança. -Avaliar as expectativas. -Avaliar o apoio social. -Promover o apoio social. -Apoiar o processo de luto da família. 	Escala <i>Zarit</i>

6.2.9.ENSINOS

DIAGNÓSTICO:	INTERVENÇÕES:	INDICAÇÕES:
CONHECIMENTO ACERCA DO PROCESSO DA DOENÇA, FALTA DE	<ul style="list-style-type: none"> -Ensinar acerca do processo de doença. -Ensinar acerca do processo de morrer (nota: UDHV). -Ensinar a família sobre a doença. 	
CONHECIMENTO ACERCA DO RÉGIME MEDICAMENTOSO, FALTA DE	<ul style="list-style-type: none"> -Ensinar acerca da medicação. -Ensinar acerca do regime de tratamento. -Demonstrar a administração da medicação. 	
CONHECIMENTO, FALTA DE	<ul style="list-style-type: none"> -Ensinar acerca da ingestão nutricional. -Ensinar a família acerca de regime dietético. -Ensinar acerca das necessidades dietéticas. -Ensinar a família acerca do <i>delírium</i>. -Ensinar medidas de segurança. -Ensinar sobre a prevenção de quedas. -Ensinar a gestão da dor. 	

7.Indicações para a prática:

- Colocar as intervenções em SOS, com nota associada: EIHSCP.
- Colocar no levantamento do diagnóstico nota associada com as escalas utilizadas para justificar o levantamento do mesmo.
- Escalas usadas pela EIHSCP: **ESAS, PPS, IPOS** (avaliação de sintomas), **PG13, Check -List de fatores de risco, Instrumento de Avaliação de Risco no Luto** (luto), **Zarit** (descanso do cuidador).
- Esta proposta poderá ser aplicável em regime de internamento numa unidade de cuidados paliativos.
- Incentivar o levantamento destes diagnósticos e intervenções pelas equipas de enfermagem dos serviços, promovendo as ações paliativas.

8.Lista de Diagnósticos a integrar no Centro Hospitalar:

- FADIGA código 10000695
- DELIRIUM código 10022091
- DESCONFORTO código 10023066
- PADRÃO RESPIRATÓRIO, COMPROMETIDO código 10001108
- LUTO ANTECIPATÓRIO código 10000726
- LUTO COMPLICADO código 10001183
- AUTO-IMAGEM, PERTURBADA código 10001079
- CONFLITO DE DECISÕES código 10000579
- FALTA DE ESPERANÇA código 10000742
- FALTA DE PRIVACIDADE código 10025601
- ANSIEDADE RELATIVA À MORTE código 10000483
- FERIDA NEOPLÁSICA

9.Lista de Intervenções a integrar no Centro Hospitalar:

- AVALIAR AS EXPECTATIVAS código 10026072
- AVALIAR A FADIGA código 10026086
- AVALIAR O MEDO código 10024267
- AVALIAR O MEDO DE SER UM FARDO PARA TERCEIROS código 10026254
- AVALIAR O BEM ESTAR FÍSICO 10026126
- AVALIAR O BEM ESTAR PSICOLÓGICO 10026135
- AVALIAR O BEM ESTAR ESPIRITUAL código 10026157
- AVALIAR A AUTOESTIMA código 10027079
- AVALIAR A AUTO-IMAGEM código 10027080
- AVALIAR O COMPORTAMENTO RELATIVO À COMIDA E BEBIDA código 10002747
- AVALIAR A ATITUDE RELATIVAMENTE AO TRATAMENTO FARMACOLÓGICO código 10002687

- ACONSELHAR ACERCA DOS MEDOS código 10026208
- ACONSELHAR ACERCA DAS ESPERANÇAS código 10026212
- ACONSELHAR ACERCA DA ANGÚSTIA ESPIRITUAL código 10026231
- APOIAR AS CRENÇAS código 10026458
- APOIAR O PROCESSO DE TOMADA DE DECISAO código 10024589
- APOIAR O PROCESSO DE TOMADA DE DECISÃO DA FAMÍLIA código 10026462
- APOIAR O PROCESSO DE LUTO DA FAMÍLIA código 10026470
- COLABORAR COM A TERAPÊUTICA DE FLUIDOS E ELECTRÓLITOS código 10004557
- ESTABELEECER A CONFIANÇA código 10024396
- ENVOLVER NO PROCESSO DE TOMADA DE DECISÃO código 10026323
- ENSINAR ACERCA DO PROCESSO DE MORTE código 10026502
- ENSINAR ACERCA DA DOENÇA código 10024116
- ENSINAR ACERCA DAS NECESSIDADES DIETÉTICAS código 10019462
- ENSINAR A FAMÍLIA ACERCA DO DELÍRIO código 10026518
- ENCAMINHAR PARA O SERVIÇO RELIGIOSO código 10024543
- FACILITAR A CAPACIDADE DE COMUNICAR SENTIMENTOS código 10026616
- FACILITAR A CAPACIDADE DE FALAR ACERCA DO PROCESSO DE FIM DE VIDA código 10026265
- FACILITAR A CAPACIDADE DE DESEMPENHAR PAPÉIS código 10026277
- GERIR O REGIME DIETÉTICO código 10023861
- GERIR O REGIME DE EXERCÍCIO código 10023890
- GERIR O REGIME DE MEDICAÇÃO código 10023888
- INCENTIVAR O REPOUSO código 10024383
- INCENTIVAR AS AFIRMAÇÕES POSITIVAS código 10024377
- IMPLEMENTAR TÉCNICA DE DISTRAÇÃO código 10026283
- IMPLEMENTAR TERAPIA DA VALIDAÇÃO código 10026310
- IMPLEMENTAR AS LINHAS DE ORIENTAÇÃO PARA A DOR código 10009872
- MANTER A DIGNIDADE E A PRIVACIDADE código 10011527
- MONITORIZAR O ESTADO RESPIRATÓRIO código 10012196
- OBSERVAR A PERCEPÇÃO ALTERADA código 10013517
- PROMOVER A ESPERANÇA código 10024440
- PROMOVER A AUTO-ESTIMA código 10024455
- PROMOVER O APOIO SOCIAL código 10024464
- PROMOVER O USO DE DISPOSITIVOS PARA AUXILIAR A MEMÓRIA código 10024472
- PROMOVER O AUTOUIDADO código 10026347
- PROPORCIONAR APOIO EMOCIONAL código 10027051
- PROPORCIONAR ORIENTAÇÃO PARA A REALIDADE código 10024515
- PROPORCIONAR APOIO ESPIRITUAL código 10027067
- PROTEGER AS CRENÇAS CULTURAIS código 10026368

- PROTEGER AS CRENÇAS RELIGIOSAS código 10026381
- REFORÇAR OS SUCESSOS código 10026427
- REFORÇAR AS CAPACIDADES código 10026436
- REFORÇAR A IDENTIDADE PESSOAL código 10026443
- REFORÇAR A DEFINIÇÃO DE PRIORIDADES código 10026188
- REFORÇAR A AUTO-EFICÁCIA código 10022537