



Reconhecimento da fase dos últimos dias e horas de vida A importância da adequação da nutrição e hidratação

Joana Margarida Reis Cardoso Rodrigues

Orientadora

Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta

Relatório de Estágio 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 Paula Gonçalves Antunes Sapeta, do Instituto Politécnico de Castelo Branco.

Janeiro de 2020

Composição do júri

Presidente do júri

Professor Doutor, Francisco José Barbas Rodrigues

Orientadora

Professora Doutora, Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta

Professora Coordenadora, Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco

Arguente

Professora Doutora, Sara Maria Oliveira Pinto

Professora Adjunta, Escola Superior de Saúde de Santa Maria

Agradecimentos

À Professora Doutora Paula Sapeta por ser uma referência e pela sua constante disponibilidade, orientação e incentivo.

A toda a equipa da UCCP do HLL por me terem recebido tão bem e me terem feito sentir integrada na equipa.

À minha orientadora de estágio, Enf.^a A. G. da UCCP do HLL pela excelente orientação, constante disponibilidade e partilha de saberes.

À minha equipa, que colmatou as minhas ausências e sempre me incentivou.

À Adriana e à Isabel pelo apoio constante, sem vocês teria sido muito mais difícil.

Ao meu pai, à minha irmã e ao meu cunhado, por sempre me apoiarem.

À Mariana, a minha filhota, por ter suportado a minha ausência, por ser a luz dos meus olhos e por me lembrar todos os dias, que a vida vale a pena ser vivida.

Ao meu marido, porque sem ele nada disto teria sido possível. Obrigada pelo teu apoio e amor incondicional e, principalmente, por teres acreditado em mim e nunca me teres deixado desistir.

A todos, o meu sincero obrigada.

“A vida é breve e precisa de valor, sentido e significado. E a morte é um excelente motivo para procurar um novo olhar para a vida.”

Ana Cláudia Quintana Arantes, 2019

“Saber estar presente e saber separar-se, esse é o delicado equilíbrio de acompanhar no sofrimento.”

Bermejo, 2014

Resumo

No âmbito do 7º Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, foi-me proposta a realização do presente relatório com a finalidade de refletir criticamente sobre a prática clínica, demonstrar as competências adquiridas nas áreas-chave dos cuidados paliativos e descrever detalhadamente as atividades desenvolvidas no estágio e no projeto de intervenção no Centro Hospitalar onde exerço a minha atividade profissional.

A componente de prática clínica decorreu no serviço de internamento da Unidade de Cuidados Continuados e Paliativos do HLL, durante os meses de Fevereiro e Março de 2019 e teve a duração de 300 horas.

A reflexão crítica é sustentada por autores reconhecidos na área dos Cuidados Paliativos, demonstrando os objetivos atingidos e as competências adquiridas, mobilizando e validando conhecimentos adquiridos na teoria e na prática, tendo como base à análise de um caso clínico mediante os pilares dos Cuidados Paliativos: controlo de sintomas, comunicação, apoio à família e trabalho em equipa.

A implementação de um plano de intervenção no Centro Hospitalar onde exerço a minha atividade profissional de Enfermeira, na Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, teve como temática o *Reconhecimento da fase dos últimos dias/horas de vida – a importância da adequação da nutrição e hidratação*.

O interesse neste tema foi surgindo ao longo da componente teórica do Mestrado, mas também devido ao facto de constatar diariamente que os doentes com necessidade de Cuidados Paliativos não são referenciados atempadamente à EIHSCP e que existe um desconhecimento geral no reconhecimento dos últimos dias e horas de vida, nomeadamente, a necessidade de adequação do plano de cuidados dos doentes nesta fase e, especificamente, as vantagens e desvantagens da nutrição e hidratação artificial.

Palavras chave

Cuidados Paliativos; Últimos dias e horas de vida; Nutrição; Hidratação.

Abstract

Within the scope of the 7th Master's Degree in Palliative Care of Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, I was proposed to present this report in order to critically reflect on clinical practice, demonstrate the skills acquired in the key areas of palliative care and to describe in detail the activities developed in the internship and in the intervention project at the Hospital Center where I work.

The clinical practice component took place at the inpatient service of the HLL Continuous and Palliative Care Unit, during the months of February and March 2019 and lasted 300 hours,

Critical reflection is supported by recognized authors in the field of Palliative Care, and by demonstrating the goals achieved and the skills acquired, mobilizing and validating knowledge acquired in theory and practice, based on the analysis of a clinical case through the pillars of Palliative Care: symptom control, communication, family support and teamwork.

The implementation of an intervention plan at the Hospital Center where I work as a Nurse, in the Hospital Palliative Care Support Team, had as its theme *the Recognition of the phase of the last days / hours of life - the importance of the adequacy of nutrition and hydration*.

Interest in this topic has arisen throughout the theoretical component of the Master's degree, but also due to the fact that it is daily noted that patients in need of Palliative Care are not referred to EIHSCP in a timely manner and that there is a general lack of recognition in the last days and hours of life, particular, the need to adjust the patient care plan at this stage and specifically the advantages and disadvantages of nutrition and artificial hydration.

Keywords

Palliative care; last days and hours of life; Nutrition; Hydration.

Índice geral

ÍNDICE DE FIGURAS	XV
LISTA DE QUADROS	XVII
LISTA DE ABREVIATURAS, SIGLAS E ACRÓNIMOS	XIX
1. INTRODUÇÃO	1
2. MODELO DE ORGANIZAÇÃO E FUNCIONAMENTO DO SERVIÇO DE CP.....	5
3. REFLEXÃO CRÍTICA DA PRÁTICA CLÍNICA	11
3.1. CASO CLÍNICO.....	12
3.2. COMUNICAÇÃO	14
3.3. APOIO À FAMÍLIA	19
3.4. CONTROLO DE SINTOMAS	23
3.4.1. <i>Princípios Éticos</i>	27
3.5. TRABALHO EM EQUIPA	30
4. PROJETO DE INTERVENÇÃO	33
4.1. IDENTIFICAÇÃO DA ÁREA PROBLEMA E FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	33
4.2. ANÁLISE SWOT	41
4.3. PLANO PEDAGÓGICO DO CURSO BÁSICO DE CUIDADOS PALIATIVOS.....	43
4.4. PLANO PEDAGÓGICO DO SEMINÁRIO “CUIDADOS NOS ÚLTIMOS DIAS E HORAS DE VIDA”	45
4.5. PROTOCOLO - CUIDADOS NOS ÚLTIMOS DIAS/HORAS DE VIDA	45
4.6. REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA	47
5. CONCLUSÃO.....	55
6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	59
APÊNDICES.....	63
APÊNDICE A – FATORES DE RISCO DE LUTO PATOLÓGICO	65
APÊNDICE B – PATROCÍNIO CIENTÍFICO DA APCP	67
APÊNDICE C – POSTER DE DIVULGAÇÃO DO CURSO BÁSICO DE CUIDADOS PALIATIVOS.....	69
APÊNDICE D – PROGRAMA DO CURSO BÁSICO DE CUIDADOS PALIATIVOS	71
APÊNDICE E – SEMINÁRIO “CUIDADOS NOS ÚLTIMOS DIAS/HORAS DE VIDA”	73
APÊNDICE F – FOLHA DE AVALIAÇÃO DO CURSO BÁSICO DE CUIDADOS PALIATIVOS.....	95
APÊNDICE G – SUGESTÕES DE MELHORIA NO CURSO BÁSICO DE CUIDADOS PALIATIVOS	97
APÊNDICE H – POSTER DE DIVULGAÇÃO DO SEMINÁRIO “CUIDADOS EM FIM DE VIDA”	99
APÊNDICE I - PROTOCOLO CUIDADOS NOS ÚLTIMOS DIAS/HORAS DE VIDA	103
APÊNDICE J – POSTER SOBRE NUTRIÇÃO/HIDRATAÇÃO NOS ÚLTIMOS DIAS/HORAS DE VIDA	109

Índice de figuras

Figura 1 – Modelo cooperativo com intervenção nas crises.....6

Figura 2 - Procedimento de seleção dos artigos, baseado no diagrama do PRISMA....52

Lista de Quadros

Quadro I – Níveis de Formação.....	9
Quadro II – Sintomas mais prevalentes nos UDHV.....	35
Quadro III – Indicadores de Processo dos cuidados ao doente em morte iminente...40	
Quadro IV – Indicadores de Resultado dos cuidados ao doente em morte iminente.40	
Quadro V – Indicadores de Processo relativos à nutrição e hidratação.....	41
Quadro VI – Análise SWOT.....	42
Quadro VII – Descrição de ações a curto, médio e longo prazo.....	42
Quadro VIII – PICOD.....	50
Quadro IX - Critérios de Inclusão, Exclusão e Fonte de Dados.....	51

Lista de abreviaturas, siglas e acrónimos

- ANCP – Associação Nacional de Cuidados Paliativos
- APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
- AVD – Atividades de Vida Diária
- CF – Conferência Familiar
- CH – Centro Hospitalar
- CNCP – Comissão Nacional de Cuidados Paliativos
- CP – Cuidados Paliativos
- EIHSCP – Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos
- ELA – Esclerose Lateral Amiotrófica
- ERPI – Estrutura Residencial para Idosos
- ESALD – Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias
- ESMO - European Society of Medical Oncology
- IPCB – Instituto Politécnico de Castelo Branco
- IPL – Instituto Politécnico de Leiria
- PC – Prática Clínica
- PPS – Palliative Performance Scale
- UCCP – Unidade de Cuidados Continuados e Paliativos
- UCP – Unidade de Cuidados Paliativos
- UDHV – Últimos Dias e Horas de Vida
- UP – Úlceras por Pressão
- SC – Subcutâneo

1. Introdução

No âmbito do 7º Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, foi-me proposta a realização do presente relatório com a finalidade de refletir criticamente sobre a prática clínica, demonstrar as competências adquiridas nas áreas-chave dos cuidados paliativos e descrever detalhadamente as atividades desenvolvidas no estágio e no projeto de intervenção/plano de formação no Centro Hospitalar onde exerço a minha atividade profissional.

Estima-se que no próximo biénio, aumente o número de portugueses que necessitam de Cuidados Paliativos (entre 75.614 a 89.861 pessoas). Este aumento reflete, muito provavelmente, o envelhecimento da população e as doenças a ele associadas, nomeadamente as degenerativas e oncológicas (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2019).

“Em cuidados paliativos persegue-se o objetivo de diminuir a experiência de sofrimento facilitando o processo de adaptação dos doentes e familiares à situação em que se encontram” (Sapeta, 2011). Mas este objetivo só é cumprido se se exigir formação teórica e prática aos profissionais de saúde, pelo que a Comissão Nacional de Cuidados Paliativos através do Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2019-2020, continua a ter como objetivo, promover a formação pré e pós-graduada para que os profissionais identifiquem precocemente os doentes com necessidades paliativas, façam uma abordagem paliativa adequada às necessidades dos doentes e famílias e referenciem para as equipas especializadas de CP/CPP os casos de maior complexidade clínica.

Assim, optei por estagiar na Unidade de Cuidados Continuados e Paliativos do HLL, num Hospital em Lisboa, por ser um serviço de internamento reconhecido pela elevada qualidade assistencial, que simultaneamente se dedica à formação e investigação na sua área de intervenção e é reconhecido pela Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. A nível internacional, a Unidade de Cuidados Paliativos do HLL foi distinguida como ESMO Designated Center of Excellence in Palliative Care and Oncology, pela European Society of Medical Oncology (2011 - 2013).

Outro dos aspetos que me motivou a selecionar esta Unidade de Cuidados Continuados e Paliativos foi o acompanhamento de utentes com variedade de patologias para além da doença oncológica, nomeadamente, doenças neurológicas degenerativas (Alzheimer e Parkinson), insuficiências orgânicas avançadas, demências avançadas, doenças neuromusculares (ELA), entre outras.

Assim, todos os aspetos referidos constituíram um desafio pessoal e profissional para a consecução dos seguintes objetivos gerais:

- Compreender e aplicar os valores e princípios dos Cuidados Paliativos 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 junto de diferentes equipas de CP, em regime de internamento, consulta externa e serviço de consultadoria aos outros serviços;

- Desenvolver a capacidade de reflexão crítica das práticas assistenciais observadas no período de estágio clínico, mediante a elaboração de um relatório final.

Para além disso, propus-me a atingir os seguintes objetivos específicos:

- Aprofundar perícias da comunicação com o doente e família;

- Adquirir competências na adequação de cuidados nos últimos dias e horas de vida;

- Promover o desenvolvimento da filosofia dos Cuidados Paliativos.

Os objetivos acima mencionados foram definidos tendo como base os objetivos e competências enunciados no Regulamento dos ciclos de estudos conducentes ao grau de Mestre em Cuidados Paliativos do IPCB, no Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa da Ordem dos Enfermeiros, no Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care e no Palliative Care Competence Framework.

A componente de prática clínica decorreu na Unidade de Cuidados Continuados e Paliativos do HLL, durante os meses de Fevereiro e Março de 2019 e teve a duração de 300 horas, distribuídas por turnos rotativos de 8h e 16h.

Nos meses de Maio a Dezembro de 2019 dediquei-me à implementação de um plano de intervenção/formação no Centro Hospitalar onde exerço a minha atividade profissional de Enfermeira na Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, tendo em conta o tema *Reconhecimento da fase dos últimos dias/horas de vida – a importância da adequação da nutrição e hidratação*.

O interesse nesta temática foi surgindo ao longo da componente teórica do Mestrado, mas também devido ao facto de constatar diariamente que os doentes com

necessidades paliativas não são referenciados atempadamente à EIHSCP e que existe um desconhecimento geral no reconhecimento da fase dos últimos dias e horas de vida, não sendo prestados cuidados que aliviem o sofrimento a estes doentes.

Verifica-se, frequentemente, que perante uma doença avançada, incurável e progressiva, se mantém o investimento em medidas curativas (Pereira S. M., 2010). Logo, de forma a colmatar a lacuna existente na área dos Cuidados Paliativos é urgente repensar as práticas atuais e apostar na formação dos profissionais nesta área, bem como, especificamente, no reconhecimento clínico da fase dos UDHV e a necessidade de adequação do plano de cuidados dos doentes nesta fase, nomeadamente as vantagens e desvantagens da nutrição e hidratação artificial.

O Presente relatório divide-se em 3 partes. Na primeira descreve-se sumariamente o modelo de organização do serviço de Cuidados Paliativos. Na segunda parte demonstra-se pormenorizadamente o modo como foram atingidos os objetivos e as competências nas quatro áreas chave dos cuidados paliativos mediante a análise de um caso clínico. A terceira parte compreende o projeto de intervenção/formação desenvolvido no Centro Hospitalar onde exerce e o aprofundamento do tema selecionado.

A elaboração deste relatório permite sobretudo uma profunda reflexão crítica do meu desempenho pessoal e profissional enquanto mestranda em Cuidados em Paliativos, avaliando em que medida foram alcançados os objetivos e adquiridas as competências propostas.

2. Modelo de Organização e Funcionamento do Serviço de CP

Segundo a sua Lei de Bases (Lei 52/2012 de 5 de Setembro), os Cuidados Paliativos são “cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais.”

Estes cuidados regem-se pelos seguintes **princípios**:

a) Afirmação da vida e do valor intrínseco de cada pessoa, considerando a morte como processo natural que não deve ser prolongado através de obstinação terapêutica;

b) Aumento da qualidade de vida do doente e sua família;

c) Prestação individualizada, humanizada, tecnicamente rigorosa, de cuidados paliativos aos doentes que necessitem deste tipo de cuidados;

d) Multidisciplinaridade e interdisciplinaridade na prestação de cuidados paliativos;

e) Conhecimento diferenciado da dor e dos demais sintomas;

f) Consideração pelas necessidades individuais dos pacientes;

g) Respeito pelos valores, crenças e práticas pessoais, culturais e religiosas;

h) Continuidade de cuidados ao longo da doença.

Em termos de contextualização organizativa, os Cuidados Paliativos podem ser divididos em 4 níveis:

- Ações Paliativas, que correspondem a cuidados que integram os princípios e filosofia dos cuidados paliativos em qualquer serviço não especializado nestes cuidados. Devem ser implementados por todos os profissionais de saúde, que devem possuir formação básica em cuidados paliativos;

- Cuidados Paliativos gerais, que são aqueles prestados, primordialmente, por profissionais dos cuidados de saúde primários, que possuem competências e conhecimentos em cuidados paliativos, mas que não fazem desta área o principal foco da sua atividade profissional;

- Cuidados Paliativos especializados, que são cuidados prestados em serviços ou equipas, cuja atividade fundamental, e única, é a prestação de cuidados paliativos, normalmente vocacionados para doentes mais complexos e que exigem diferenciação dos profissionais;

- Centros de excelência, que disponibilizam cuidados paliativos num largo espectro de tipologias, desde formação, investigação, novas técnicas de abordagem. (Capelas M. L., 2014)

No sentido de total resposta a estes níveis de diferenciação dos cuidados e para atender adequadamente às necessidades dos doentes e famílias, consideram-se como requisitos básicos, a formação dos profissionais e a adequação do modelo de cuidados prestados, com o objetivo de contribuir para a melhoria contínua da qualidade de vida, praticando cuidados paliativos de excelência.

Assim, o modelo de cuidados ao doente paliativo que se preconiza como o mais adequado, será o modelo cooperativo com intervenção nas crises, de uma permanente colaboração e articulação, com acessibilidade aos dois tipos de intervenção, específica/curativa e paliativa, desde o início do processo de doença. (Capelas, Neto, & Coelho, 2016)

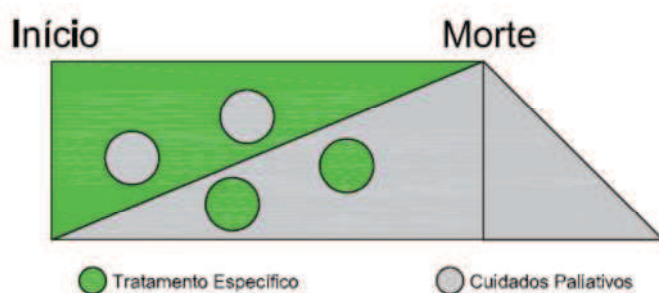


Figura 1 - Modelo cooperativo com intervenção nas crises (adaptado de Gómez-Batiste et al, 2005)

As equipas de prestação de Cuidados Paliativos englobam Unidades de cuidados paliativos, Equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos e Equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos. Estas equipas pertencem à Rede Nacional de Cuidados Paliativos, articulam-se entre si e com a coordenação regional.

A Portaria n.º 340/2015, de 8 de outubro, revogada pela Portaria n.º165/2016 de 14 de junho, vem confirmar o que em 2006 a ANCP recomendava para qualquer tipologia de Cuidados Paliativos:

- prestação de cuidados globais (biopsicossociais e espirituais) através de uma abordagem interdisciplinar;
- pelo menos o líder de cada grupo envolvido (mínimo médico e enfermeiro) deve possuir formação avançada em cuidados paliativos com formação em sala e estágios práticos;
- os doentes e familiares deverão ser envolvidos no processo de tomada de decisão;
- devem existir planos de apoio ao luto;

- devem possuir registos sistemáticos de deteção precoce e monitorização de problemas (ex: escala de Edmonton);
- existe articulação e colaboração com os cuidados de saúde primários e com estruturas comunitárias;
- existem planos de avaliação de qualidade dos cuidados, bem como atividades de formação, treino de profissionais e investigação;
- existe plano de prevenção do burnout.

Especificamente para as Unidades de Cuidados Paliativos acrescenta:

- Capacidade de internamento dez a vinte camas, sendo que 50% devem ser em quartos individuais, preferencialmente com casa de banho também individual;
- Camas articuladas e preferencialmente elétricas, devidamente equipadas com colchão adequado à condição física do doente;
- Rampas de fornecimento de oxigénio e com dispositivo de aspiração de secreções (em caso de necessidade);
- Condições que permitam ao doente e família individualizar e personalizar o quarto (fotografias, colchas próprias, outros objetos pessoais);
- Condições que permitam a permanência de um acompanhante 24 horas por dia;
- Uma casa de banho equipada com banheira de banho assistido;
- Copa ou minicozinha, equipada com frigorífico e micro-ondas, destinados aos familiares que frequentam a unidade;
- Sala de atendimento específico dos familiares;
- Sala de reuniões para a equipa interdisciplinar.

Atualmente, a Comissão Nacional de Cuidados Paliativos defende a existência de unidades no mínimo com 8 camas.

A Unidade de Cuidados Continuados e Paliativos onde exerci a prática clínica tem como **missão** garantir apoio aos clientes internados no HLL em fase pós-aguda e família, com necessidade de convalescença e reabilitação, ou com doença crónica grave avançada e incurável, proporcionando-lhes cuidados de saúde rigorosos, individualizados e humanizados, promotores de qualidade de vida e dignidade.

Tem como **objetivo** a prestação de cuidados especializados e de qualidade, a doentes e famílias no processo total da doença, incluindo o luto.

Como critérios de admissão na UCP verifica-se o descontrolo sintomático e a exaustão do familiar/cuidador.

A Unidade de Cuidados Continuados e Paliativos do HLL iniciou a sua atividade em fevereiro de 2007.

Atualmente dispõe de serviço de internamento e de consulta externa. No entanto, como a valência de consulta externa é recente e ainda não engloba a equipa de enfermagem, as 300 horas da minha prática clínica foram realizadas em contexto de internamento.

Relativamente às instalações físicas, cumpre todas as recomendações referidas acima neste relatório, exceto a sala de reuniões de equipa, uma vez que a UCCP dispõe de uma sala multiusos, onde são realizadas as reuniões de equipa, mas também é utilizada para formações e como ginásio.

Na minha perspetiva considero que seria vantajosa a existência de uma sala que tivesse como fim único a realização de reuniões de equipa, bem como a criação do acesso a um espaço exterior/jardim para doentes e famílias.

Não existe um plano de prevenção de burnout na UCCP do HLL, pelo que considero ser um dos itens a melhorar, uma vez que é um indicador de qualidade das equipas de Cuidados Paliativos.

Um aspeto muito positivo da Unidade de Cuidados Paliativos é que todos os quartos são individuais e o período de visitas é bastante alargado, das 10h-22h, sendo que no período noturno pode ficar um acompanhante, existindo em cada quarto um sofá-cama para o efeito.

Quanto à equipa multidisciplinar, a UCCP do HLL dispõe de:

- 4 Médicos (os 4 com formação avançada em Cuidados Paliativos, a médica coordenadora com competência em Medicina Paliativa); Enfermeiro Responsável (Especialista em Reabilitação); 37 enfermeiros; Psicóloga; Assistente Social; Assistente Espiritual; Fisioterapeutas; Nutricionista; Farmacêutico; Auxiliares de Ação médica; Assistentes administrativos; Voluntários.

Assim, a UCCP do HLL cumpre maioritariamente as recomendações da CNCP (2019), que exige médico coordenador com competência em Medicina Paliativa, restantes médicos com formação avançada (Nível C) em CP, Enfermeiro responsável especialista em enfermagem de reabilitação com trabalho em equipa de cuidados paliativos há 13 anos, e dos 37 enfermeiros que constituem a equipa, 15 têm formação avançada em Cuidados Paliativos (Nível C).

Psicóloga e Assistente social (tempo parcial) não têm formação de nível intermédio (nível B), conforme recomendado, têm apenas formação básica em Cuidados Paliativos (Nível A), sendo que considero ser um aspeto a investir no futuro.

Assim, podemos definir três níveis de formação, para diferentes destinatários: formação básica (nível A); formação pós-graduada de nível B ou intermédio; formação pós-graduada de nível C ou avançada.

Quadro I - Níveis de Formação

Formação Básica Nível A	<p>- Programas/Atividades de formação com duração entre 18 e 45 horas. Pode ser lecionada através da formação pré-graduada ou através do desenvolvimento profissional contínuo.</p> <p>Destinatários: alunos e profissionais de saúde em geral.</p>
Formação Pós-graduada Nível B	<p>- Atividades de formação com duração entre 90 e 180 horas, lecionadas como pós-graduação ou através do desenvolvimento profissional contínuo.</p> <p>Destinatários: profissionais envolvidos com mais frequência em situações com necessidades paliativas (Oncologia, Medicina Interna, ...), mas que não têm os CP como foco principal do seu trabalho.</p>
Formação Pós-graduada Nível C	<p>- Doutoramento/Mestrado/Pós-graduação com mais de 280 horas, associado a estágios em unidades de reconhecida credibilidade. Lecionados como pós-graduação e reforçados por meio de desenvolvimento profissional.</p> <p>Destinatários: profissionais que exerçam funções em serviços cuja atividade principal é a prestação de CP, cuidando de doentes com necessidades complexas.</p>

Fonte: (CNCP, 2017)

Na UCCP do HLL realiza-se diariamente reavaliação/discussão do caso clínico de cada doente, entre equipa médica, enfermeiro responsável pelo doente e Psicóloga no turno da manhã.

Semanalmente, às terças-feiras é realizada a reunião de equipa onde são discutidos os casos dos doentes mais complexos.

Relativamente ao processo clínico, este encontra-se informatizado, no programa SOARIAN, onde consta o diário médico, diário de enfermagem, tabela terapêutica e escalas. As escalas aplicadas são a Escala Numérica de Avaliação da dor, a Escala de Braden, a Escala de Morse, o Índice de Karnofsky, a Escala de Edmonton e a Escala da Esperança. As 4 primeiras escalas estão inseridas no SOARIAN, exceto a da Esperança que é preenchida em formato de papel. No capítulo seguinte, abordarei mais pormenorizadamente as escalas utilizadas.

Em suma, posso concluir que a UCCP do HLL está inserida no nível 3 – Cuidados Paliativos especializados, pois é uma equipa dotada de profissionais altamente qualificados na área dos Cuidados Paliativos, que apostam na prestação de cuidados diferenciados, na integração atempada dos cuidados paliativos no curso da doença, na formação e investigação.

É até ao momento a primeira e única Unidade portuguesa reconhecida pela ESMO e está acompanhada por instituições de prestígio como a Cleveland Clinic (EUA), a Clínica Universitária de Navarra (Espanha) ou o Instituto Jules Bordet (Bélgica).

No âmbito do programa de formação contínua da UCCP do HLL, em Março deste ano decorreu a 11^a edição do Curso Básico de Cuidados Paliativos e em Abril a equipa apostou numa formação pioneira em Portugal, destinada especificamente a auxiliares de ação médica - Noções Básicas de Cuidados Paliativos para Auxiliares de Ação Médica.

3. Reflexão Crítica da Prática Clínica

O Regulamento dos ciclos de estudos conducentes ao grau de Mestre em Cuidados Paliativos do IPCB, propõe a aquisição das seguintes competências através da prática clínica:

- Integra os princípios e a filosofia de Cuidados Paliativos na prática de cuidados e no seu papel no seio do Sistema de Saúde, trabalhando em equipa multidisciplinar e interdisciplinar;
- Analisa valores e crenças pessoais em diferentes contextos de CP;
- 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;
- Analisa em profundidade e atua como consultor em aspetos éticos, legais e culturais inerentes aos CP;
- Comunica de forma terapêutica com paciente, familiares e equipa de saúde;
- Estabelece relação terapêutica com pessoas com doença crónica, incapacitante e terminal, com os seus cuidadores e familiares, de modo a facilitar o processo de adaptação às perdas sucessivas e à morte;
- Implementa, avalia e monitoriza planos de cuidados personalizados com intervenção coordenada da equipa de CP;
- Promove programas de formação em CP para diferentes profissionais de saúde.
- Avalia a qualidade dos serviços implementados.

Assim, no sentido de refletir crítica e fundamentadamente sobre as competências adquiridas nas áreas-chave dos cuidados paliativos e atingir o objetivo de *“Desenvolver a capacidade de reflexão crítica das práticas assistenciais observadas no período de estágio clínico, mediante a elaboração de um relatório final”*, seleccionei um caso clínico a partir do qual realizei a reflexão sobre comunicação, apoio à família, controlo sintomático e trabalho em equipa, aplicando os valores e princípios dos Cuidados Paliativos na prática assistencial.

A intervenção em Cuidados Paliativos pressupõe uma formação específica e assenta em competências técnicas indissociáveis: competências clínicas (uma rigorosa avaliação do paciente, o exímio controlo sintomático, o manejo de fármacos); competências de comunicação (capacidade de escuta, de empatizar e prestar apoio emocional, de resolver crises); competências éticas (como a capacidade de discutir planos antecipados e de gerir situações de “dilemas éticos”) e competências na gestão de casos (como a garantia da continuidade de cuidados e a articulação de recursos) (Neto I. G., 2016).

O caso clínico que vou descrever reforça a importância dos Pilares em Cuidados Paliativos, controle de sintomas, apoio à família, comunicação e trabalho em equipa. Não basta atuar apenas num, porque estas quatro vertentes devem ser encaradas numa perspetiva de igual importância, pois não é possível praticar Cuidados Paliativos de qualidade, se alguma delas for subestimada (Neto I. G., 2016).

3.1. Caso Clínico

Utente Sr.^a M. J., 67 anos, casada com o Sr. M. de 69 anos. Têm uma filha, a Sr.^a B., 39 anos, farmacêutica. Doente vive com o marido, principal cuidador e tem apoio domiciliário para a higiene.

A Sr.^a M. J. tem antecedentes de neoplasia do cólon com 2 anos de evolução, submetida a cirurgia, quimioterapia e radioterapia. No último ano é diagnosticada uma fístula entero-vaginal, com saída de fezes pela vagina. Doente com antecedentes familiares ‘pesados’, no que concerne a neoplasias em familiares diretos.

À data do início do meu estágio (05/02/2019), a Sr.^a M.J. estava no 2º dia do seu internamento na UCCP do HLL.

No ano anterior já tinha estado internada por 2 vezes na UCCP do HLL por descontrolo sintomático de dor e diarreia.

Atualmente, apresentava agravamento do estado de dependência, dor abdominal e diarreia via vaginal.

Com o objetivo de controlar os sintomas foi instituída a seguinte terapêutica:

- Pantoprazol 20mg PO 7h;
- Morfina 2,5mg SC de 4 em 4 horas;
- Dexametasona 4mg SC às 9h;
- Buscopan 20 mg SC às 9h e 19h;
- Loperamida rapid 2 mg, às 9h, 19h e em SOS.

Doente apresenta Índice de Karnofsky de 30%, que significa que necessita de cuidados de saúde especializados. Extremamente incapacitada, necessita de hospitalização, passa o dia no leito, não deambula, necessita de ajuda total nas AVD's.

O marido está reformado, permanece no serviço desde as 11h até as 21h, faz questão de participar nos cuidados, nomeadamente em dar alimentação ao almoço, lanche e jantar.

A filha vai habitualmente visitar a mãe ao final do dia.

Doente consciente e orientada, muito ciente do seu agravamento funcional, apresenta labilidade emocional e *fácies* triste. Aproximei-me da Sr.^a M. J., toquei-lhe na mão, validei que estava triste (“vejo que está triste”) e questionei de que forma a podemos ajudar, refere que sabe que vai morrer, mas que não quer sofrer mais, que

está cansada da doença, de estar doente. Reforcei que tudo faremos para que esteja confortável e que não a abandonaremos. Questionei a minha orientadora se deveríamos aplicar a Escala da Esperança, mas chegámos à conclusão que não era o momento oportuno, uma vez que a Sr.^a M. J. tinha os sintomas descontrolados e não estaria disponível para abordar a esperança.

Investimos também no suporte emocional, a Psicóloga efetuou técnica de relaxamento que a doente apreciou bastante.

Tínhamos conhecimento que se aproximava a data do seu aniversário, questionámos o que a Sr.^a M.J. gostaria de fazer, referiu que sabia que não tinha condições de ir a casa, mas gostaria de passar o dia com o marido e a filha.

Ao final do 4^o dia de internamento, a Sr.^a M.J. tinha a dor controlada, no entanto a diarreia mantinha-se de difícil controlo, realizados sucessivos ajustes na tabela terapêutica e solicitado o apoio diário da nutricionista para adequação da dieta, tendo-se conseguido diminuir o número de dejeções por turno, 1 dejeção por turno.

No entanto, a Sr.^a M.J. apresenta um agravamento do estado geral, inicia períodos de desorientação e agitação, com disfagia e via oral intermitente.

Realizados ensinamentos sobre a importância da utilização de espessante na água e de avaliar bem a capacidade de deglutição em casa refeição.

Inicia haloperidol 1,25mg às 9h e às 19h e midazolam 2mg SC em SOS, se agitação refratária ao haloperidol.

O marido incentiva à conspiração do silêncio, repete vezes sem conta “vais ficar boa, tens de fazer um esforço para comer e tudo voltará a ser como antes...” sic “não me podes deixar sozinho” sic.

A filha adota uma postura tensa e de desconfiança face à utilização de opióides no controlo da diarreia, não concorda que “sedem a mãe” sic e também compactua na conspiração do silêncio.

Perante o agravamento do estado geral (UDHV) e a existência de dúvidas no plano de cuidados instituído, marca-se conferência familiar no 5^o dia de internamento, com o objetivo de desconstruir a conspiração do silêncio e desmistificar o uso da morfina e do haloperidol.

Reunimos na sala multiusos e esteve presente a médica, a enfermeira responsável pela doente, eu, o marido e a filha. Reforçaram-se os princípios dos Cuidados Paliativos os quais já conhecem e com os quais concordam, revelam ter conhecimento do agravamento do estado da Sr.^a M.J., mas não aceitam que ela não se alimente e que esteja a maior parte do dia a dormir, por isso “é que insistem para que ela coma e lhe dizem que ela vai ficar boa” sic.

Explicado que a diminuição da ingestão e a sonolência estão relacionados com a progressão da doença e não com a terapêutica instituída, antecipado o cenário de perda de via oral e a não indicação de colocação de SNG. Esclarecidas as indicações do

uso da morfina para controlo da dor e da diarreia e a utilização do haloperidol para a agitação.

Explicado que provavelmente, a Sr.^a M.J. estará nos últimos dias/horas de vidas, que tudo faremos para que ela esteja confortável, que intensificaremos os cuidados à doente e a eles enquanto família, que daremos o que ela conseguir e quiser comer. Incentivámos a expressão de sentimentos junto da doente e a promoção de despedidas. Combinámos que a família traria um bolo do agrado da doente para festejar o seu aniversário.

Foram valorizados pela equipa o acompanhamento e os cuidados prestados pelo marido e filha ao longo de todo o processo de doença. Questionámos se tinham ficado com alguma dúvida, tendo respondido que não.

Filha e marido pareceram compreender, ficaram muito chorosos.

A filha refere que vai tentar organizar-se de forma a prestar maior apoio ao pai, reforçada a importância da reorganização de papéis nesta fase.

Em equipa alterámos o plano de cuidados da Sr.^a M. J., simplificou-se a terapêutica e alterada via de administração para SC, adequada dieta, em conjunto com a nutricionista, a pudins proteicos e água gelificada de acordo com os gostos da doente.

A Sr.^a M. J. comia 2 a 3 colheres de pudim por dia, referia que o que a fazia sentir bem era a água gelificada, porque o que mais a incomodava era a “boca seca” sic. Reforçada a hidratação da mucosa oral.

Ajustada terapêutica, colocada butilescopolamina em SOS.

Dois dias depois da conferência familiar comemorou-se o aniversário da Sr.^a M. J., na presença da filha, marido e dos elementos da equipa.

A Sr.^a M. J. estava particularmente desperta e orientada. Agradeceu a presença de todos e comeu um pedaço do seu bolo de aniversário.

No dia seguinte, estava prostrada, respondia apenas quando muito estimulada. Sem dor ou outro desconforto.

Faleceu 2 dias depois, durante a noite.

Passada uma semana do falecimento o marido da Sr.^a M. J. deslocou-se ao serviço para agradecer todos os cuidados prestados, a equipa agradeceu e reforçou o papel fundamental que ele e filha tiveram ao longo de todo este processo.

3.2. Comunicação

A noção de falta de competências teóricas e práticas na área da comunicação, foi a grande razão de me ter inscrito no Mestrado em Cuidados Paliativos, porque tenho muito presente que “comunicar bem em cuidados paliativos é um instrumento

poderoso usado a favor da amenização do sofrimento ou mesmo na sua conversão.” (Salazar, 2017)

Em CP a comunicação é a chave para o desenvolvimento de uma relação interpessoal genuína que permita atender todas as dimensões de uma pessoa doente e em sofrimento (Querido, Salazar, & Neto, 2016).

A comunicação deve ser usada como instrumento para atenuar o sofrimento e transmitir “o conhecimento clínico”, e “o que serão os dias do futuro” (Salazar, 2017).

Na relação terapêutica, a comunicação adequada e eficaz envolve a partilha de informação, de emoção e atitudes, através da escuta ativa, da observação e do tomar consciência dos nossos sentimentos, tornando-se um pilar fundamental na assistência aos doentes e famílias em Cuidados Paliativos (Querido, Salazar, & Neto, 2016).

Estabelecer uma comunicação eficaz em Cuidados Paliativos é essencial, porque reduz a incerteza, melhora os relacionamentos e indica ao doente e à sua família uma direção (Twycross, 2003).

Enquanto profissionais de saúde é necessário desenvolvermos as perícias básicas da comunicação em Cuidados Paliativos, nomeadamente a escuta ativa, a compreensão empática e o feedback.

O treino da comunicação empática permitiu-me identificar as emoções vivenciadas pelos doentes e as respetivas causas, colocando-me no “lugar do outro”, consciencializando-me de que, ainda assim, se tratava de um problema “do outro”. Não vivendo as emoções experienciadas pelo doente, tornou possível expressar a compreensão dos sentimentos, validando essas mesmas emoções (Querido, Salazar, & Neto, 2016).

“A empatia permite que nós nos coloquemos no lugar do outro e sintamos a sua dor, o seu sofrimento. A compaixão leva-nos a compreender o sofrimento do outro e a transformá-lo. Por isso precisamos de ir além da empatia. Todos nós precisamos de pessoas capazes de entender a nossa dor e de nos ajudar a transformar o nosso sofrimento em algo que faça sentido.” (Arantes, 2019)

Os doentes/famílias transmitirão com mais facilidade as suas preocupações aos profissionais que demonstram encontrar-se mais preparados para a escuta ativa e com mais disponibilidade para estabelecer um diálogo aberto. Este processo envolve tanto perícias de comunicação verbais como não-verbais.

Segundo Twycross (2003) é fundamental permitirmos que o doente estabeleça o rumo da conversa, sendo útil começarmos por questões como “como posso ajudá-lo?”.

Escutar ativamente implica intervenções simples que podem facilitar a comunicação, nomeadamente:

- Manter contacto visual;

- Exploração de pistas com a formulação de questões como “o que é que quer dizer com isso?”;

- Devolver as questões (“que lhe disse a médica?”);

- Questionar sentimentos (“como é que isso a faz sentir?”);

- Validação de emoções (“é natural que se sinta triste”);

- Utilização de questões abertas: sem estas é difícil descobrirmos o que o doente sente e quais são as suas principais preocupações. Ao formularmos questões como “o que a preocupa mais?”, permitem que o doente sequencie aquilo que lhe é mais prioritário.

Pelo que é fundamental estarmos atentos quer à nossa linguagem não-verbal (expressão facial, contacto visual, postura, movimentos toque), quer à dos doentes e família, porque “a forma como se diz é tão importante como aquilo que se diz” (Querido, Salazar, & Neto, 2016).

Daí ter dado atenção ao *fácies* triste da Sr.^a M. J., validando a tristeza que sentia, ter recorrido ao toque e valorizado a postura tensa da filha e do marido, tendo-se agendado conferência familiar.

Para mim, enquanto enfermeira, a conspiração do silêncio por parte da família, como se verificou no caso clínico, é sempre uma situação difícil de desconstruir, que se torna, algumas vezes, em dilema ético. Isto porque, por um lado está o direito à informação por parte do utente e, por outro, está uma família em sofrimento, com receio que a informação transmitida agrave o estado do seu familiar, querendo protegê-lo.

Segundo (Twycross, 2003) “A conspiração do silêncio torna-se numa fonte de tensão. Bloqueia a discussão aberta sobre o futuro e os preparativos para a separação. Se não for resolvida, é frequente que as pessoas em luto sintam grandes remorsos”.

Maioritariamente, a família pede a conspiração do silêncio com medo que o próprio familiar não consiga aceitar a sua real situação ou, porque, os próprios familiares também não sabem como lidar com a verdade. No entanto, sempre que está instalada a conspiração do silêncio é fonte de sofrimento para ambas as partes, inclusive a maior parte das vezes, o doente sabe da sua situação e não se sente à vontade para falar sobre isso com a sua própria família, por isso cabe-nos a nós enquanto profissionais tentar perceber os motivos que levam à adoção desta atitude por parte da família, desconstruir os mitos/receios da família relativamente à transmissão da informação e tentar perceber o que o doente sabe, o que quer saber e quando quer saber, tendo sempre como princípio orientador da nossa atuação, a verdade para com o doente, caso ele queira saber.

Sendo assim, a Conferência Familiar é um instrumento facilitador no apoio ao doente e sua família (Hudson [et al], 2010), que quando devidamente planeada e estruturada, 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 (Fernandes, 2016).

É também um meio privilegiado para fornecer um ambiente seguro e de favorecimento de uma relação de confiança doente/família/profissionais (Bermejo & Santos, 2015)

Segundo Neto (2008), a Conferência Familiar em cuidados paliativos deve ser utilizada com os seguintes objetivos: clarificar os objetivos dos cuidados; reforçar a resolução de problemas; prestar apoio e aconselhamento.

A Conferência Familiar deve configurar-se como um recurso de excelência numa atitude de prevenção, de proatividade, e não de reação a situações complexas. Permite “tornar a comunicação mais clara, pode facilitar a adesão do doente à terapêutica, melhorar o controlo sintomático e diminuir o sofrimento experimentado por todos,” (...) “um investimento de tempo e recursos que se revela habitualmente muito vantajoso” (Neto I. G., 2003).

Existem situações em que claramente existe benefício para a realização da Conferência Familiar, como:

- Agravamento da situação clínica do doente;
- Maior proximidade da morte/agonia;
- Transição da finalidade de cuidados;
- Alta e reinternamentos sucessivos;
- Existência de conflitos intrafamiliares ou família/equipa multidisciplinar;
- Famílias demandantes e/ou agressivas;
- Doente/família com necessidades especiais (crianças, doentes jovens, lutos recentes).

Justifica-se a realização da CF em pelo menos dois momentos, na primeira semana da admissão e na alta ou nos últimos dias e horas de vida (UDHV), como um dos indicadores na monitorização e na promoção da qualidade dos cuidados prestados; um indicador do processo de cuidar com evidência científica na abordagem holística ao doente e que reflete o impacto das intervenções (Capelas M. L., 2014).

Assim, quando se verifica agravamento do estado do doente e quando é expectável que esteja nos últimos dias/horas de vida, é mandatória a realização de uma conferência familiar onde seja explicado de forma clara o plano de cuidados para o doente em concreto, bem como antecipar os sintomas/situações que poderão surgir, de forma a que os familiares estejam tranquilos quando tal aconteça e possibilitar o esclarecimento de dúvidas/mitos.

Frequentemente, os pedidos das famílias para o seguimento de terapêuticas fúteis, insistindo no prolongamento da vida do doente a qualquer custo, ou de quererem esconder-lhe a gravidade da situação derivam de uma comunicação ineficaz dos

profissionais. É fundamental, neste sentido, estabelecer uma comunicação franca e honesta, entre os profissionais, a família e o doente, permitindo a informação, orientação, apoio e resposta ao sofrimento, numa abordagem holística (Sapeta & Lopes, 2007).

“O estabelecimento de objetivos realistas com o doente e família constitui uma das formas de restaurar e manter a esperança” (Twycross, 2003).

Kübler-Ross no seu trabalho com doentes em fim de vida, concluiu que a esperança se mantinha perante a morte iminente, apesar da tomada de consciência da impossibilidade de cura (Querido, 2016).

O foco da esperança ao longo do tempo vai-se modificando, começa com esperança de cura, depois esperança de tratamento, posteriormente esperança de prolongamento de vida e por fim, esperança de uma morte serena. Para que este processo de transição seja saudável é imprescindível reconhecer os processos de mudança do foco da esperança, identificar e otimizar mecanismos de *coping* e reforçar estratégias de espiritualidade/religiosidade (Querido, 2016).

Este aspeto de promover a esperança realista é fundamental, devendo ser o enfermeiro o seu principal impulsionador. Segundo (Pinto, Caldeira, & Martins, 2012) “a esperança constitui uma importante estratégia de *coping*, auxiliando a pessoa a lidar com a dor do momento e com a incerteza do futuro de uma forma mais eficaz, pelo que importa considerá-la em todos os contextos da vida humana”.

Considero que acompanhar os utentes nas diferentes fases da evolução/aceitação da doença exige uma grande capacidade de adaptação por parte dos profissionais, de saber lidar com o sofrimento do outro, de conseguir estabelecer uma relação de empatia, preservando sempre a dignidade do utente.

A comunicação em Cuidados Paliativos é tão importante como a realização do diagnóstico ou a seleção da terapêutica adequada, porque ao comunicarmos eficazmente, estamos a intervir de forma terapêutica no alívio do sofrimento dos doentes e famílias. Não esquecendo que é fundamental que a comunicação se desenvolva de acordo com as preocupações, expectativas e necessidades de informação do doente. Devendo ser sempre incentivada a esperança realista, através da definição de objetivos exequíveis (Querido, Salazar, & Neto, 2016).

Qualquer estratégia adotada para se conseguir uma comunicação eficaz deve ter em conta que cada doente é único, assim como é única e particular a situação em que se encontra e o momento em que vive (Querido, Salazar, & Neto, 2016).

No sentido de atingir o objetivo específico a que me propus “*Aprofundar perícias da comunicação com o doente e família*”, realizei as seguintes atividades:

- Pesquisa bibliográfica para aprofundar conhecimentos teóricos sobre comunicação;

- Observar os elementos mais experientes da equipa nas suas estratégias de comunicação;
- Observar e participar em Conferências Familiares;
- Participar na transmissão de “más de notícias”;
- Estabelecer relação terapêutica com doente e família, de modo a facilitar o processo de adaptação às perdas sucessivas e morte;
- Realizar escuta ativa;
- Aplicar técnicas de comunicação adequada (verbal e não verbal);
- Aperfeiçoar técnicas relacionais que permitam desconstruir situações de conspiração do silêncio.

3.3. Apoio à Família

O impacto de uma doença crónica, grave e incurável, atinge não só a pessoa doente, mas também toda a estrutura familiar, sendo que nesta reside a base de suporte e equilíbrio fundamental para ultrapassar todos os momentos de crise daí resultantes (Fernandes, 2016).

Sendo o apoio à família um dos pilares fundamentais dos Cuidados Paliativos, “o alvo de cuidados é sempre a díade doente-família, e a equipa interdisciplinar deve construir um plano de cuidados que tenha em atenção as necessidades apresentadas por qualquer um dos elementos constituintes deste “alvo de cuidados” (Salazar, 2017).

“Nos Cuidados Paliativos o paciente e a família são uma unidade de tratamento porque o que sucede a um, afeta o outro.” (Bermejo & Santos, 2015) “A família é simultaneamente prestadora e recetora de cuidados.” (Neto I. G., 2016)

Depois de identificadas as necessidades, todas as intervenções desenvolvidas devem ter por base: “a promoção da adaptação emocional individual e coletiva à situação de doença terminal, a capacitação para a realização de cuidados ao doente e do autocuidado da família, a preparação para a perda e a prevenção de um luto patológico” (Neto I. G., 2008).

Neste contexto e de forma a potenciar o bem-estar, a diminuir o sofrimento e a aumentar a qualidade de vida, a família precisa de ajuda e apoio contínuo e estruturado (Reigada C. , Pais-Ribeiro, Novellas, & Pereira, 2014).

De modo a que se consiga dar uma resposta efetiva às necessidades do doente/família e maximizar o sucesso das intervenções da equipa de cuidados, é fundamental a utilização de estratégias diferenciadas e ativas focadas no cuidar da díade.

Segundo (Sales, Gómez Batiste, & Rodriguez, 2004), como princípios principais no apoio à família é necessário:

- Favorecer a expressão de sentimentos;
- Proporcionar nova informação;
- Compartilhar objetivos de cuidados;
- Prevenir crises, identificando possíveis sinais de exaustão;
- Promover a participação;
- Ter em conta crianças e idosos e a importância da presença junto do doente das pessoas significativas para este;
- Considerar aspetos práticos como sintomas que podem surgir, urgências em CP, como é previsível que decorra a morte e como devem intervir;
- Considerar os aspetos espirituais.

Dotados das informações adequadas acerca do diagnóstico e prognóstico (com o consentimento do doente), do curso da doença, dos efeitos da terapêutica e dos cuidados a prestar, pode evitar-se a ansiedade da família/cuidador. A equipa multidisciplinar deve focar-se no reforço positivo do esforço adaptativo da família e manifestar interesse e preocupação também com os seus problemas, como cansaço físico, psicológico ou medos, proporcionando oportunidades para verbalizar dúvidas e emoções (Sales, Gómez Batiste, & Rodriguez, 2004).

“A doença em fase terminal pode provocar nos familiares uma série de reações emocionais, comportamentais, relacionais, ..., por isso os profissionais devem proporcionar o apoio à família a nível organizativo e educativo, com especial atenção aos aspetos que vão surgindo e desta forma proporcionar o aumento do bem-estar da pessoa doente, da família e também da própria equipa que se envolve neste ato humano e emotivo: o ato de cuidar.” (Reigada C. , Pais-Ribeiro, Novellas, & Pereira, 2014)

Tal como refere (Bermejo & Santos, 2015), uma das causas mais frequentes de os familiares desenvolverem lutos complicados ou patológicos são os sentimentos de culpa e a ideia de que não se fez tudo o que era possível pelo seu familiar. Neste sentido, em contexto hospitalar, é essencial a promoção do acompanhamento do doente pela família, facultando a sua permanência no serviço por um período alargado de tempo, além das horas estabelecidas para as visitas, o que era possível na UCCP do HLL. Para além do período normal das visitas, a pessoa significativa pode passar as 24h com a pessoa doente.

Alguns autores sugerem a realização de um genograma e ecomapa pela efetividade deste método na compreensão das relações familiares e a rede de suporte, auxiliando na deteção de necessidades e de situações de risco (como conflitos

internos) (Pereira & Teixeira, 2009). Esta não é uma prática comum na UCCP do HLL, o que poderá ser um aspeto a investir futuramente e como o acompanhamento do caso da Sr.^a M. J. foi logo no início do meu estágio e ainda não tinha decidido que seria este o caso clínico que iria usar, infelizmente, não fiz esta colheita de dados.

“Oferecer a oportunidade de drenar as emoções, partilhar os medos, falar espontaneamente da morte quando o paciente e a família desejam, dar nome aos sentimentos e canalizar a nossa energia é uma das situações mais difíceis para os profissionais de saúde.” No entanto, temos de ter sempre presente que o adequado apoio à família e o *counselling* pode diminuir o risco de luto patológico entre familiares e amigos (Bermejo & Santos, 2015).

Após a identificação das necessidades da Sr.^a M. J., do marido e da filha definimos um plano que teve como objetivos: promover a adaptação emocional à situação de doença, a reorganização familiar, a reestruturação de papéis, o autocuidado da família, a preparação do processo de luto e a prevenção de luto patológico.

Assim, o nosso plano psicossocial baseou-se no suporte emocional dado à doente, marido e filha, com escuta ativa, reforço positivo, estabelecimento de relação empática com espaço para expressar sentimentos e emoções, realização de conferência familiar e o apoio da Psicóloga.

O nosso plano incidiu também no apoio ao marido e filha devido à necessidade de se reorganizarem enquanto família e de a filha passar a assumir um papel de maior suporte/apoio para o pai. Investimos na escuta ativa e no reforço positivo de tudo o que tinham feito até à data. Este caso vem reforçar que as famílias tendem a reorganizar-se em situações de crise.

A nossa intervenção baseou-se em competências clínicas, como a avaliação do caso e controlo de sintomas, em competências de comunicação (escuta, empatia, prestar apoio emocional, realização de conferência familiar, gerir momentos de crise), competências éticas (capacidade de discutir planos antecipadamente) e competências na gestão de casos (garantia da continuidade de cuidados e a articulação de recursos) (Neto I. G., 2016).

“Em cuidados paliativos (CP), o principal objetivo no apoio à família assenta em ajudá-la a cumprir a sua função cuidadora, a fim de que a participação no processo de perda que vivenciam seja concluída da forma mais saudável possível.” (Reigada C. , Pais-Ribeiro, Novellas, & Pereira, 2014)

Este caso clínico mostrou-me como as famílias, quando devidamente acompanhadas, conseguem reorganizar-se e reestruturar papéis, de forma a cuidar da sua familiar e cumprir os desejos dela, priorizando a importância do presente. Com o apoio e intervenção da equipa, a Sr.^a M. J. definiu um objetivo realista, planeando o dia do seu aniversário, tendo a filha e o marido cumprido o seu desejo. A filha ficou mais tranquila quando lhe foi explicado o plano de cuidados delineado e percebeu que

necessitava de passar a dar mais apoio ao pai, que por sua vez sentiu-se valorizado com o reconhecimento por parte da equipa dos cuidados que prestava à Sr.^a M. J.

Esta antecipação na reorganização de papéis na família é fundamental, porque estamos a intervir na preparação para a perda e, conseqüentemente, a iniciar o processo de luto, de forma a evitar um possível luto prolongado ou patológico.

O **Luto** é uma resposta adaptativa a uma perda significativa, que desencadeia um complexo processo dinâmico balanceado de mudança e transformação que envolve dimensões físicas, psicológicas, comportamentais, espirituais e socioculturais da experiência humana (Barbosa, 2016).

Daqui advém a importância dos profissionais de saúde intervirem na prevenção e identificação do luto patológico, com recurso a estratégias e intervenções devidamente identificadas. De um modo geral, o luto manifesta-se em três fases:

- Choque e Negação: assiste-se a um estado de choque, entorpecimento e a incredulidade;
- Desorganização/Integração: inclui manifestações afetivas, cognitivas, existenciais, comportamentais e somáticas, por vezes acompanhando de isolamento social, de preocupações recorrentes com vários aspetos do falecido e até de identificação com ele;
- Reformulação/Reorganização: verifica-se a renúncia ao mundo “assumido” (reconhecer a perda) e, conseqüentemente, há um reajustamento ao “novo” mundo, havendo um reformulação da própria identidade, tentando redescobrir significado para a vida. (Barbosa, 2016)

(Barbosa, 2016) identifica um conjunto de fatores que podem conduzir a um processo de luto complicado:

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

Na UCCP do HLL existe o Protocolo de Apoio no Luto que antes do óbito engloba intervenções sistematizadas de apoio à família e avaliação do risco de luto patológico (esta avaliação é realizada quando o doente apresenta critérios clínicos que prevejam o óbito durante o internamento e quando se verifica a fase de UDHV). Após o óbito caracteriza-se pelo envio de carta de condolências com folheto informativo sobre o

luto ao 1º mês, contacto telefónico de apoio ao 2º mês (realizado por enfermeiro), contacto telefónico para avaliação de luto prolongado ao 6º mês (realizado pela Psicóloga).

Tive a oportunidade de avaliar os fatores de risco de luto patológico (**Apêndice A**) nos familiares da Sr.^a M. J., não se tendo verificado risco de luto patológico, no entanto, manteve-se as intervenções do programa de apoio de luto, nomeadamente o envio da carta de condolências com folheto informativo sobre o luto ao 1º mês.

Para mim, enquanto profissional de saúde neste caso clínico, o grande desafio foi “Saber estar presente e saber separar-se, esse é o delicado equilíbrio de acompanhar no sofrimento.” (Bermejo, 2014)

3.4. Controlo de Sintomas

O objetivo central dos Cuidados Paliativos é a diminuição do sofrimento dos doentes e famílias, bem como a promoção da qualidade de vida.

Segundo (Neto I. G., 2016) as bases de intervenção nos doentes em Cuidados Paliativos, assentam nas seguintes áreas:

- Oferta de cuidados globais: valorizando os aspetos físicos, emocionais, sociais, psicológicos e espirituais. Os sintomas têm portanto um carácter multidimensional associados ao conceito de “dor total”, que relaciona a perceção e as várias dimensões da dor;
- Unidade de cuidados: constitui-se pelo doente e família e/ou cuidador que acarreta um papel muito importante em cuidados no domicílio;
- Promoção da dignidade e autonomia do doente: devem reger o processo de tomada de decisão, tendo em conta a contribuição do doente para a definição dos objetivos terapêuticos;
- Conceção terapêutica ativa: possível através de uma atitude reabilitadora que compreenda que não sendo possível a cura muito há a fazer, sempre, para os ganhos no alívio sintomático;
- Importância do ambiente: deve ser seguro e contemplar uma atmosfera de respeito, privacidade, apoio e conforto, com base numa comunicação aberta. Disto depende a efetividade de qualquer tratamento terapêutico para controlo sintomático.

O cumprimento destes princípios requer aplicação de conhecimentos em CP, independentemente do contexto em que o doente se encontre. Estes conhecimentos são precisamente um adequado controlo de sintomas, apoio emocional e comunicação, mudanças organizacionais adaptadas às necessidades do doente e trabalho em equipa multi e interdisciplinar (Neto I. G., 2016)

Os princípios gerais do controlo sintomático, referidos por (Neto I. G., 2016) são:

- Avaliar antes de tratar: com o objetivo de compreender a etiologia ou o mecanismo fisiopatológico responsável;
- Explicar as causas dos sintomas: o doente e família devem tomar conhecimento da etiologia do sintoma, bem como das medidas terapêuticas implementadas;
- Não esperar que um doente se queixe: devemos antecipar-nos ao aparecimento ou agravamento de determinado sintoma, perguntando e observando, aplicando determinados instrumentos de avaliação disponíveis para os sintomas espectáveis;
- Adotar uma estratégia terapêutica mista: recorrer a medidas farmacológicas e não farmacológicas, estabelecendo prazos para os objetivos terapêuticos e adotando medidas preventivas de controlo (nomeadamente prescrição antecipatória);
- Monitorizar os sintomas: como referido anteriormente, determinados instrumentos de medida e métodos de registo adequados permitem uma avaliação sistemática, em colaboração com o doente ou cuidador, auxiliando a redefinição dos objetivos terapêuticos sempre que necessário. A *Edmonton Symptom Assessment System Revised* (ESAS-r) é um dos exemplos de instrumento largamente difundido em CP na monitorização sintomática;
- Reavaliar regularmente as medidas terapêuticas, estabelecendo objetivos realistas com o doente e valorizando as respostas obtidas;
- Cuidar dos detalhes, para otimizar o controlo dos sintomas e minimizar os efeitos secundários. Este cuidado promove a dignidade e qualidade de vida, diminuindo a sensação de abandono por parte do doente.

As designadas constantes de conforto (presença de sintomas, qualidade do sono e bem-estar psicológico) ganham imensa importância, sendo a Enfermagem uma das áreas com um papel fundamental na monitorização dos sintomas e bem-estar do doente, pela proximidade ao doente. Temos, por isso, elevada responsabilidade no sucesso do processo terapêutico (Neto I. G., 2016).

Na UCCP do HLL a ESAS é avaliada de 3 em 3 dias, mas considero que seria útil se fosse avaliada diariamente, porque permitiria avaliar mais fielmente o descontrolo dos sintomas e atuar em conformidade.

A Escala de Braden, Escala de Morse e Índice de Karnofsky são avaliadas semanalmente, enquanto a Escala da Esperança é aplicada no 3º e 10º dia de internamento.

No caso clínico apresentado a Sr.^a M. J. apresentava descontrolo de dor, diarreia e, na fase dos últimos dias/horas de vida surgiu a disfagia e a agitação.

A DGS em 2003 lançou uma circular normativa com o intuito de definir a dor como o 5º sinal vital, enfatizando-se a importância do seu controlo, sendo “um sintoma que

acompanha, de forma transversal, a generalidade das situações patológicas que requerem cuidados de saúde”. Na mesma circular, refere-se o controlo eficaz da dor como “um dever dos profissionais de saúde, um direito dos doentes que dela padecem e um passo fundamental para a efetiva humanização das Unidades de Saúde” (DGS, 2003).

Das escalas existentes que facilitam a avaliação de sintomas, a mais utilizada na UCCP do HLL era a Escala Numérica para perceção da dor do doente, em todos os turnos. A Escala Numérica consiste numa régua dividida em 10 partes iguais numeradas, sucessivamente, de 0 a 10. É explicado ao doente que a “10” equivale a dor máxima que já sentiu, enquanto “0” significa que não tem dor. Deve ter-se em conta que a intensidade da dor é aquela que é referida pelo doente, registando-se o respetivo valor no momento da avaliação (DGS, 2003).

Para além da utilização de escalas, a equipa preocupava-se constantemente com o bem-estar da doente e as constantes de conforto, questionando com frequência, em cada contacto: “como se sente neste momento?”, “conseguiu descansar?”, “sente-se bem?”. É fundamental, como referido anteriormente nos princípios gerais do controlo sintomático, não esperarmos que seja o doente a queixar-se, sem que existam por parte da equipa constantes demonstrações de disponibilidade e preocupação (Neto I. G., 2016).

A prevalência da dor no último ano de vida é de 80-90% nos doentes oncológicos e de 60-70% nas outras doenças terminais. A dor é definida como “uma experiência sensorial e emocional desagradável associada a um dano tecidual, real ou potencial” (Pina, 2016).

A (WHO, 2012) recomenda a gestão farmacológica da dor de acordo com uma escada analgésica de três patamares: 1.º degrau, dor leve, analgésicos não-opioides, anti-inflamatórios não esteróides; 2.º degrau, dor moderada, opioides fracos (por exemplo: Codeína, Tramadol); 3.º degrau, dor severa, opioides fortes (por exemplo: morfina, fentanil). Cada degrau adotado poderá ser complementado com adjuvantes.

O controlo da dor, com a utilização da escada analgésica, não implica necessariamente o início da intervenção pelo 1º degrau. Se o doente apresentar uma dor moderada a intensa, devem ser utilizados fármacos de atuação equivalente, sendo que o 1º degrau se destina aos doentes com dor ligeira (WHO, 2012)

A escada analgésica da dor da (WHO, 2002) rege-se pelos seguintes princípios:

- Privilegia a via oral na administração de analgesia;
- Impõe que os analgésicos sejam administrados em horários definidos, com administração continuada para evitar a dor antes da próxima toma;
- Considera a progressão para o degrau seguinte da escada analgésica se o doente não tem diminuição da dor, recorrendo-se a coadjuvantes sempre que necessário;

- Não existe teto máximo para a administração de opióides, sendo a dose correta aquela que alivia a dor do doente;
- Considera doses extra de resgate para a dor irruptiva;
- Deve-se atender a todos os fatores que influenciem a dor do doente.

A Sr.^a M. J. encontrava-se medicada com morfina SC (opióide forte) e dexametasona 4mg SC (como adjuvante), de horário regular para controlo da dor.

Outro dos sintomas da Sr.^a M. J. era a diarreia, que por definição são 3 ou mais dejeções líquidas por dia. No início do internamento eram cerca de 6/8 dejeções por dia, mas após ter sido instituída a prescrição de morfina, butilescopolamina e loperamida, bem como a adequação da dieta para “pobre em fibras”, verificou-se a diminuição do nº de dejeções para 3 por dia.

Posteriormente, surge os episódios de desorientação/agitação, de predomínio noturno, mas com a prescrição de haloperidol pautado e com a prescrição antecipatória de midazolam 2mg em sos, permitiram a preservação da dignidade da doente, evitando-se medidas de contenção físicas.

Os profissionais de saúde, segundo (Faria, Paiva, & Marques, 2012), têm a obrigação de determinar a correta etiologia de um quadro de agitação, prescrevendo a intervenção mais adequada, tendo em consideração que a restrição física da mobilidade, enquanto procedimento amplamente controverso, não contribui para a resolução da confusão mental, exacerbando-a. Esta conclusão foi retirada de um estudo realizado em Portugal pelos autores mencionados acima, a 110 doentes internados em unidades de cuidados agudos médicos e cirúrgicos.

A disfagia, outro dos principais sintomas apresentados pela Sr.^a M. J., define-se como a dificuldade, ou a sensação de dificuldade, em proceder à passagem dos alimentos através da faringe ou do esófago.

Como tratamento conservador, manteve dexametasona para controlar possível compressão tumoral, mas tínhamos a noção que a principal causa seria a fase de últimos dias/horas de vida.

A atuação da equipa multidisciplinar neste sintoma baseou-se sobretudo no ajuste das consistências da dieta e ensinamentos frequentes acerca da importância de ingerir pequenas porções. Oferecida água gelificada e suplementos com textura pudim, de acordo com a vontade da doente, que sendo do seu agrado facilitavam a deglutição.

Os corticóides (dexametasona) levam a uma melhoria transitória do apetite e ingestão alimentar, mas não se verificou.

A Sr.^a M. J., referia que a disfagia não era, apesar de tudo, o sintoma que mais o incomodava, mas sim a xerostomia.

(Fradique, 2016) define xerostomia como a sensação subjetiva de secura na boca. É um dos sintomas mais frequentes dos doentes em cuidados paliativos, tendo repercussões na qualidade de vida.

As estratégias terapêuticas passam sobretudo pelo recurso a medidas gerais:

- Higiene oral adequada: oferecemos à Sr.^a M. J. elixir para higiene oral e esponjas adequadas à manutenção da higiene da boca, incentivando limpeza após refeições e quando o sintoma exacerbasse;

- Minimizar o uso de fármacos xerogénicos, como o caso da butilescopolamina;

- Incentivar a hidratação oral, quer através da ingestão, quer por aplicação local: água em spray, recurso a bebidas frias e ingestão de gelo ou infusão de camomila.

Devido à disfagia, optámos por oferecer água gelificada que aliviava a sensação de xerostomia momentaneamente.

- Uso de saliva artificial, mas a doente recusava;

- Adequar consistência da dieta, conforme referido em parágrafo acima;

- Oferecer pedaços de ananás, laranja ou limão gelado, uma vez que auxiliam na produção de saliva; Esta medida não foi utilizada na Sr.^a M. J. porque a doente só gostava do sabor a morango.

- Não utilizar vaselina pelas suas características hidrofílicas. Pedimos ao marido da Sr.^a M. J. para trazer um batom hidratante.

3.4.1. Princípios Éticos

O objetivo major dos Cuidados Paliativos será sempre prevenir sintomas indesejáveis, tratá-los adequadamente, diminuindo o sofrimento do doente, no respeito inquestionável pela vida humana. Este pressuposto deve estar sempre na base de tomada de qualquer decisão clínica e fundamentada nos princípios éticos da autonomia, da beneficência/não maleficência e justiça (Neto I. G., 2016).

O Respeito pela Autonomia implica promover comportamentos autónomos por parte do doente, informando-o convenientemente, assegurando a correta compreensão da informação fornecida e a livre decisão. A autonomia permite ao doente tomar decisões sobre si próprio, bem como da atuação do outro sobre si mesmo, respeitando as suas crenças e valores pessoais. Em cuidados paliativos o respeito pela autonomia correlaciona-se com o consentimento informado (Bessa, 2013).

Segundo o Princípio da beneficência, em qualquer decisão clínica devem ser maximizados os efeitos benéficos para o doente e minimizados quaisquer efeitos nocivos suscetíveis de o afetar. Em situações cuja cura já não é possível, os

profissionais de saúde têm o dever ético de proporcionar alívio dos sintomas dos doentes (Bessa, 2013). Assim, por definição, no Princípio da não-maleficência, é importante prevenir e minimizar os danos físicos e morais, mesmo que para isso seja necessária a suspensão de tratamentos, a fim de evitar a obstinação terapêutica. A suspensão de tratamentos se for tomada em prol da redução do sofrimento do doente e em concordância com as suas preferências, não é considerada uma ação maleficiente, mas sim beneficente (Bessa, 2013).

O Princípio da Justiça implica a equidade na distribuição de recursos de saúde e o direito dos doentes em ter assegurado a sua dignidade até ao fim da vida, sem haver discriminação de religião, raça, idade, género e situação sócio económica (Bessa, 2013).

Especificamente, na fase dos UDHV verificou-se a importância de termos bem presentes os princípios éticos na tomada de decisão, porque com a diminuição da ingestão de líquidos e alimentos, tendo a Sr.^a M. J. referido anorexia e xerostomia, foi adequado o plano alimentar de acordo com as preferências da doente, em conjunto com a nutricionista do serviço. Na conferência familiar realizada com o marido e a filha, foi antecipada a perda iminente da via oral e quais os cuidados que seriam prestados quando isso acontecesse, nomeadamente que a doente não apresentava benefícios na colocação de SNG, nem hidratação artificial, uma vez que tudo era consequência da evolução da própria doença e não do agravamento da mesma.

Forçar a ingestão nesta fase não faz regredir a doença e pode, pelo contrário, perturbar ainda mais o pretendido conforto do doente. Devemos insistir na importância da qualidade de vida e do bem-estar, evidenciando que medidas como a alimentação e a hidratação artificial podem trazer muito desconforto associado, como secreções respiratórias e edemas. O doente não está de forma alguma a morrer à sede ou à fome, mas apresenta uma doença evolutiva e irreversível que atingiu a sua fase final e que, não estamos intencionalmente a encurtar a sua vida (Neto I. G., 2016).

Segundo estudos recentes (Bruera, 2013), perante um doente em UDHV com sede, a atitude correta é hidratação da mucosa oral frequentemente, com esponjas ou compressas húmidas, porque mesmo que não degluta, o importante é refrescar a boca, também se pode pulverizar a mucosa oral com bebidas a gosto do doente, por exemplo chá. Foram estas medidas não farmacológicas que foram implementadas na Sr.^a M. J. e que lhe promoveram conforto e qualidade de vida, nos últimos dias da sua vida.

A hidratação e a nutrição artificiais têm sido consideradas terapêuticas médicas, pelo que se baseiam nas mesmas considerações que guiam outras decisões sobre procedimentos diagnósticos e terapêuticos: os benefícios esperados, os riscos potenciais e o incómodo provocado ao doente pela medida terapêutica (Neto I. G., 2016).

A falta de consenso no tema da nutrição e hidratação artificial entre profissionais de saúde e familiares/cuidadores deve-se à falta de conhecimento das possíveis

complicações e sofrimento agravado, à dificuldade em aceitar a progressão e irreversibilidade da doença e à noção falsa de que o doente está “a morrer à fome e à sede”. Assim, de forma a evitar os conflitos é necessário ter em conta os princípios que devem guiar as decisões na prática clínica: a avaliação clínica rigorosa, a evidência científica disponível e os princípios éticos fundamentais (Neto I. G., 2016).

No caso da Sr.^a M. J. foi sempre respeitada a sua dignidade, bem como a sua autonomia. As atitudes e intervenções terapêuticas foram sempre ponderadas, tendo como base o princípio da beneficência/não maleficência e da justiça, com vista à promoção do conforto e da qualidade de vida.

No sentido de atingir os 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, sempre em colaboração com a restante equipa interdisciplinar*” e “*Demonstrar capacidade de reflexão ética e crítica na análise de assuntos complexos inerentes à prática dos CP*”, realizei as seguintes atividades:

- Observei primeiramente os procedimentos instituídos na UCP e a dinâmica do serviço, procurei conhecer os protocolos existentes na UCP, tendo verificado que apenas existia o Protocolo de Apoio no Luto. Nas 2 primeiras semanas de estágio foquei-me essencialmente na observação participante, mas a partir da 3^a semana planeei e prestei cuidados diretos aos doentes atribuídos à minha enfermeira orientadora, tendo sempre como base a pessoa como um ser holístico, adequando o plano de cuidados em conjunto com a equipa multidisciplinar.

- Participei ativamente no acolhimento a doentes e famílias, realizando a avaliação inicial fundamental à elaboração de um plano de cuidados individualizado. Procurei esclarecer os doentes e famílias acerca dos valores e princípios pelos quais se regem os Cuidados Paliativos.

- Avaliei os sintomas físicos, emocionais, psicossociais e espirituais dos doentes que me foram atribuídos com base em instrumentos adequados e validados para o efeito, nomeadamente, Escala Numérica de avaliação da dor (de 0 a 10), Escala de Sintomas de Edmonton, Escala da Esperança (de forma a promover a esperança realista). Procurei combinar as estratégias farmacológicas e não farmacológicas no controlo de sintomas.

- Para além disso, considero que melhorei a minha comunicação, no entanto esta é uma competência que necessita de treino e formação regulares. Estabelecí relação empática com doentes e familiares/cuidadores, apoiando-os na expressão de sentimentos, esclarecimento de dúvidas.

- Participei na realização de conferências familiares, para transmissão de informação clínica, definição/alteração do plano de cuidados, intensificação de

cuidados à família. Aperfeiçoei técnicas relacionais que permitiram desconstruir situações de “conspiração do silêncio”.

- Coloquei acessos SC para administração de terapêutica e hidratação.

- Executei tratamento a úlceras de pressão e úlceras malignas, e acompanhei a evolução das mesmas, adequando o tratamento à avaliação da ferida, segundo a evidência científica, registando as intervenções realizadas para possibilitar a continuidade dos cuidados. Recorri à Escala de Braden para avaliação do risco de úlcera de pressão.

- Prestei cuidados a ostomias, adequando a escolha do material com as características da pele e da drenagem, bem como procurando assegurar o conforto do doente e família.

- Planeei e prestei cuidados a diversos doentes em UDHV, atendendo às necessidades do doente (nomeadamente, controlo sintomático, cuidados orais, simplificação terapêutica, entre outros). Utilizei estratégias farmacológicas e não farmacológicas no controlo de sintomas.

- Participei na tomada de decisão sobre nutrição e hidratação artificial nos UDHV.

- Procurei intensificar o apoio ao doente e família, esclarecendo dúvidas relativamente à alimentação/ hidratação.

- Colaborei no processo de luto, avaliando os fatores de risco de luto patológico nos familiares/cuidadores.

- Participei na tomada de decisões, fundamentada nos princípios éticos (Autonomia, Beneficência/não Maleficência, Justiça, Vulnerabilidade e Dignidade).

- Participei na gestão dos dilemas éticos, nomeadamente na área da nutrição/hidratação na fase dos últimos dias/horas de vida e todos os cuidados que prestei tiveram sempre como objetivo de não incorrer na obstinação/futilidade terapêutica.

3.5. Trabalho em equipa

Ao longo de todo o trajeto de uma doença incurável, avançada e progressiva, doente e família vêm-se confrontados com inúmeras dificuldades e necessidades, geradoras de grande angústia e sofrimento, sendo que o apoio e acompanhamento disponibilizado pelos profissionais é seguramente determinante na adaptação e aceitação de uma nova realidade. Esta situação limite, de maior intensidade emocional exige muitas vezes, tal como nos diz (Salazar, 2017) “uma maior compreensão e uma exigente habilidade profissional”.

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/cuidadores e todos os prestadores de cuidados na equipa. Têm como objetivo uma atuação cuja finalidade é o bem-estar global do doente e família (Bernardo, Rosado, & Salazar, 2016).

Esta abordagem multidisciplinar deve garantir o acesso à informação, oportunidades para discussão, planeamento de cuidados, que permita a compreensão e a participação na tomada de decisões e que levará à concretização de metas e ao aumento da satisfação para com o cuidado do doente e da família (Palliative Care Competence Framework Steering Group, 2014).

Quando se trabalha numa equipa, segundo (Bernardo, Rosado, & Salazar, 2016) há que assumir alguns princípios básicos:

- Diferentes profissionais com conhecimentos, linguagens e experiências diferentes, detentores de um objetivo comum, bem definido e compreendido por todos;
- Ambiente informal e relaxado;
- Uma liderança identificada;
- Dinâmica de grupo (interna e externa);
- Linguagem comum;
- Crescimento da equipa de forma harmoniosa;
- Reconhecimento das contribuições e êxitos individuais e grupais;
- Iniciativa e capacidade de tomada de decisões;
- Motivação de todos os membros da equipa.

Como características principais da equipa da UCCP do HLL saliento a importância do seu funcionamento com base numa liderança clara, com objetivos definidos e previamente traçados. Segundo (Bernardo, Rosado, & Salazar, 2016), o líder de uma equipa deve funcionar como elemento catalisador das dificuldades que possam surgir, dando satisfação às expectativas dos seus membros relativamente à realização profissional.

Considera-se a coesão de grupo como um bom suporte na dinâmica de trabalho, estimulando-se, deste modo, a diminuição das tensões e conflitos interpessoais que possam surgir, sobretudo pela exigência do trabalho em CP, dada a complexidade dos doentes, a elevada necessidade do apoio ao doente e família e o frequente contato com a proximidade da morte e situações de doença grave, dilemas éticos e conflitos familiares. (Bernardo, Rosado, & Salazar, 2016) (Capelas M. L., 2014)

De facto, as vantagens do trabalho em equipa sobrepõem-se às dificuldades, sendo reconhecidas as seguintes vantagens:

- Possibilidade de apoio mútuo, ultrapassando as resistências individuais;
- Reconhecimento;
- Garantia de unidade, continuidade e diferenciação de cuidados;
- Partilha de experiências e colaboração na tomada de decisões difíceis;

- Possibilidade de participação na formação e no aperfeiçoamento de competências (Bernardo, Rosado, & Salazar, 2016).

No caso clínico apresentado, a intervenção dos diferentes profissionais, médica, enfermeiro, psicóloga e nutricionista, tinha como objetivo comum o controlo sintomático da Sr.^a M. J., a promoção de conforto e a qualidade de vida.

Na UCCP do HLL realiza-se semanalmente à terça-feira a reunião de equipa, onde estão presentes médicos, enfermeiros, assistente social, psicóloga, farmacêutico, nutricionista. Habitualmente é discutido o caso clínico de um doente complexo ou realizada formação sobre um tema proposto pela Equipa.

Durante o meu período de prática clínica só foram realizadas 2 reuniões de equipa, mas ao longo de todo o estágio foi patente o trabalho em equipa existente na UCCP do HLL.

Em suma, a atuação em equipa deve enfatizar a vida, encorajar a esperança e ajudar as pessoas a aproveitarem o melhor de cada dia (Bernardo, Rosado, & Salazar, 2016).

No sentido de atingir o objetivo *“Desenvolver experiências de prática assistencial junto de diferentes equipas de CP, em regime de internamento, consulta externa e serviço de consultadoria aos outros serviços”*, realizei as seguintes atividades:

- Estabeleci um contato prévio com a Unidade de Cuidados Continuados e Paliativos do HLL no mês de Janeiro para determinação do horário e apresentação do plano de estágio.

- No 1º dia de estágio foi-me apresentado pelo Enf. Responsável da UCCP do HLL, a equipa, as instalações físicas e a dinâmica do serviço;

- Realizei 300 horas de estágio no serviço de internamento, uma vez que a valência de consulta externa é recente e ainda não engloba a equipa de enfermagem.

- Participei ativamente nos cuidados aos doentes e família, trabalhei em equipa e participei nas reuniões de equipa.

- Apliquei os conhecimentos adquiridos durante a componente teórica do Mestrado em Cuidados Paliativos, procurando oportunidades de aperfeiçoamento de estratégias de comunicação e trabalho em equipa, relação terapêutica, apoio à família e controlo sintomático, valorizando os conhecimentos dos profissionais da equipa diferenciada.

4. Projeto de Intervenção

4.1. Identificação da área problema e fundamentação teórica

Numa época onde a Medicina está focada na cura, nos estudos clínicos e nas medidas intensivistas e invasivas em detrimento do conforto do doente, é fundamental repensar as práticas atuais. Segundo (Alves, Marinho, & Sapeta, 2019), a referenciação de doentes para CP é realizada, maioritariamente, quando o doente apresenta descontrolo sintomático, quando deixa de haver possibilidade de tratamento curativo ou o doente se encontra em fim de vida. Também de acordo com os autores acima referidos, as principais barreiras que levam os profissionais de saúde a referenciar tardiamente os doentes são: falta de conhecimentos sobre CP, crenças dos profissionais, estigma relativamente ao nome CP, falta de preparação dos profissionais para lidar com doentes em fim de vida e a indisponibilidade dos serviços de CP, no sistema de saúde.

Deste modo, e tendo também em conta a minha experiência enquanto Enfermeira de uma EIHS CP, concordo que é urgente investir na área dos Cuidados Paliativos, criando e formando Elos de Ligação em cada serviço à EIHS CP, que disseminem e apliquem os princípios dos Cuidados Paliativos e referenciem atempadamente os doentes à EIHS CP.

Mais concretamente, e por considerar ser “uma área-problema”, é também fundamental formar os profissionais de saúde para reconhecerem clinicamente a fase dos últimos dias e horas de vida, bem como os cuidados que devem ser prestados nesta fase, nomeadamente, a reflexão sobre os benefícios e malefícios da nutrição e hidratação artificial, porque o não reconhecimento dos UDHV traz consequências e impactos nefastos para o doente e família.

A fase dos últimos dias e horas de vida, num contexto de uma doença irreversível e prolongada é caracterizada por um conjunto de mudanças clínicas, fisiológicas, aparecimento de novos sintomas ou agravamento dos previamente existentes (Braga, Rodrigues, Alves, & Neto, 2017). Este período, que pode ir de 1 a 14 dias, 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 (Neto I. G., 2016).

Assim, reconhecer o período dos UDHV 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 iminente e 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).

Os cuidados nos UDHV têm como objetivo central proporcionar o melhor conforto ao paciente, promovendo a dignidade e a qualidade de vida, que inclui apoio psicológico e espiritual, comunicação com o próprio e familiares e a elaboração de um plano de cuidados individualizado, sem o intuito de acelerar ou atrasar o processo de morte. Este conjunto de cuidados representa um investimento, corresponde a medidas terapêuticas ativas e não, a uma mera supressão ou ausência de cuidados (Neto I. G., 2016).

Reconhecer que uma pessoa está nos UDHV 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).

Este reconhecimento não é fácil, sendo uma *clinical skill* complexa; 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.

Destacam-se assim um conjunto de características fisiológicas comuns:

1. Deterioração do estado funcional, ficando o utente confinado ao leito;
2. Oscilação/diminuição do estado de consciência até um estado comatoso, desorientação e dificuldades na comunicação, podendo o *delirium* ganhar relevo;
3. Desinteresse pelos alimentos;
4. Dificuldade progressiva na ingestão e deglutição;
5. 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);
6. Sintomas psicoemocionais, como a angústia, crises de medo da noite ou pânico (Neto I. G., 2016).

Na fase dos últimos dias/horas de vida verifica-se um conjunto de sintomas comuns, independentemente da patologia de base, conforme quadro abaixo.

Quadro II - Sintomas mais prevalentes nos UDHV

Sintomas	Prevalência
<i>Delirium/Confusão</i>	55%
Estertor/Farfalheira	45%
Agitação	43%
Dor	26%
Dispneia	25%
Náuseas e Vômitos	14%

(Adaptado F.Nauck et al.; EJPallCare 2000) (Barbosa, Pina, Tavares, & Neto, 2016)

Com a proximidade da morte ocorrem com mais frequência alterações do estado de consciência (**delirium, confusão/agitação**), relacionadas com a falência cerebral. Ainda assim, é importante que se excluam possíveis causas reversíveis, como dor não controlada, retenção urinária ou presença de fecalomas. Alterações metabólicas (urémia ou hipercalcémia), efeito de alguns fármacos ou dificuldade em aceitar a doença também podem provocar períodos de delírio e agitação (Neto I. G., 2016).

Devendo-se estes períodos à própria progressão da doença, é possível recorrer a medidas farmacológicas como haloperidol (2.5-5mg por via SC, não excedendo os 15mg/24h) ou midazolam (2.5-5mg por via SC). Para além disso, é fundamental proporcionar um ambiente calmo, com iluminação adequada e presença de alguém junto do doente, bem como explicar à família que os episódios de delírio e agitação estão associados com a doença, desmistificando qualquer ideia errada (Neto I. G., 2016).

O **estertor** constitui uma fonte de ansiedade sobretudo para a família do doente, por associarem o ruído provocado pela incapacidade do doente em expelir as secreções orofaríngeas e da traqueia, à possibilidade de se encontrar com dificuldade respiratória. É necessário explicar que o doente não vai sufocar pela ocorrência de estertor, sendo este sintoma muitas vezes apenas tratado para tranquilizar a família, não tendo o doente consciência da situação (Neto I. G., 2016). A aspiração de secreções só deve ser realizada se estas forem abundantes, uma vez que é uma técnica traumática que pode desencadear vômitos e aumentar o desconforto.

Na intervenção farmacológica destaca-se a utilização de anticolinérgicos como a butilescopolamina (que devem estar prescritos antecipadamente para que possam ser administrados ainda antes de se instalar uma respiração ruidosa, uma vez que não atuam nas secreções já presentes). Recorre-se à via SC, administrando 20 mg de butilescopolamina, até um total de 120mg/24h (em intervalos de 6 horas). Em casos de presença de secreções abundantes pode recorrer-se ainda a um diurético (exemplo: furosemida 10-20mg SC) (Neto I. G., 2016).

Sendo a **dor** um dos sintomas mais frequentes nos UDHV é fundamental que seja devidamente avaliada e adequadamente tratada. Em doentes com a via oral mantida, é possível recorrer-se a analgesia *per os*, em caso de perda de via oral recorre-se à via SC para administração de morfina – o tratamento de primeira linha na dor oncológica.

O efeito analgésico das formulações de morfina de curta duração começa dentro de meia hora, sendo os intervalos recomendados entre doses de 4 horas. São necessárias administrações regulares para manter níveis sanguíneos estabilizados (Pina, 2016). Para doentes virgens de opióides, a dose inicial deve ser de 2.5-5mg por via SC, o que perfaz 15-30mg/24h, sendo posteriormente titulada de modo a encontrar-se a dose que alivia a dor. É fundamental a prescrição de doses de resgate, mesmo que o doente não tenha dor. Em doentes previamente medicados com morfina oral, a conversão para via sc faz-se tendo em conta que a dose administrada por via SC deve ser metade da que era realizada *per os*, por vinte e quatro horas. As doses de resgate são 1/6 da dose diária SC (Pina, 2016).

A **dispneia** define-se como uma sensação subjetiva de “falta de ar”. É um dos sintomas que mais mal-estar cria num doente em UDHV, bem como naqueles que o acompanham. Requer atuação através de medidas farmacológicas e não farmacológicas. O fármaco de eleição para o tratamento da dispneia nos UDHV é a morfina, que permite a redução do esforço ventilatório até idealmente se atingirem os 15-20 ciclos por minuto. Se o doente estava previamente medicado com morfina, considera-se um aumento da dose anterior em cerca de 50%. Se a dispneia é o único motivo pelo qual se introduz a morfina, procede-se do mesmo modo que na presença de dor (descrito anteriormente), com a introdução de doses baixas e aumentos progressivos (Neto I. G., 2016).

O recurso à oxigenioterapia só deve ser realizado em caso de hipoxemia. Pode ainda associar-se ansiolíticos nos períodos de crise, sobretudo pelo papel determinante da ansiedade na dispneia (como lorazepam ou midazolam) (Neto I. G., 2016).

Como medidas não farmacológicas destaca-se a importância da presença de alguém que reconforte o doente, posicionamento adequado com elevação da cabeceira, presença num local arejado com janela, utilização de leque, ventoinha portátil/ar condicionado, sendo todas estas estratégias fundamentais no controlo da dispneia.

As **náuseas e vômitos** constituem uma causa de grande desconforto, pelo que se considera a prescrição de haloperidol 0.5-2.5mg por via SC, num máximo de 5mg/24h ou de metoclopramida 10 mg por via SC, em intervalos de 6 horas e doses de resgate de 10 mg com *lockout* de 2 horas (Neto I. G., 2016). Em situação específica de oclusão intestinal a metoclopramida não está recomendada, sendo mais adequada a utilização de octreótido 0.3-0.6 mg por dia, via SC, associando um anticolinérgico. Pode considerar-se a entubação nasogástrica para descompressão gástrica, se é evidente o

desconforto provocado pelos vômitos, baseando-se esta decisão na certeza de que os benefícios serão claramente superiores aos malefícios causados (Neto I. G., 2016).

Perante a ocorrência de vômitos é fundamental a manutenção de um ambiente tranquilo, providenciando ao doente privacidade e um local arejado e limpo. É importante evitar odores, trocando a roupa sempre que necessário e oferecendo sacos ou recipientes próprios para eliminação imediata do conteúdo gástrico expulso (Neto I. G., 2016).

Especificamente, a alteração da ingestão de alimentos e líquidos é frequentemente vivida com angústia pelo doente e família, devido a conotações emotivas, culturais e simbólicas que vão mais além do puramente biológico (Botejara & Neto, 2016).

Não existe unanimidade sobre o tema da nutrição e hidratação em fim de vida, o que é consensual é que qualquer intervenção deve produzir conforto no paciente e não agravar o sofrimento. É fundamental explicar à família que não é a desnutrição nem a desidratação a causa de morte, mas sim o processo evolutivo e irreversível da doença de base (Botejara & Neto, 2016).

Existe pouco evidência dos benefícios da nutrição e hidratação artificial, mas a evidência dos riscos é considerável. Doentes que recebem alimentação por via de SNG necessitam mais frequentemente de imobilizações, apresentam risco de pneumonia de aspiração, de dor abdominal e de retirada da sonda pelo próprio doente. Quando a função renal agrava nos últimos dias, a hidratação pode causar maior dificuldade respiratória (devido às secreções) e desconforto abdominal (ascite) ou periférico (edemas) (Botejara & Neto, 2016).

“Devemos discernir perante cada individuo com doença terminal se o mesmo está realmente numa situação sintomaticamente irreversível, ou se será a nossa decisão de não aplicar nenhuma medida que o colocará numa situação realmente irreversível” (Botejara & Neto, 2016).

Assim, no processo de tomada de decisão, para além da avaliação clínica rigorosa, é fundamental a utilização de um método deliberativo, como o de Diego Gracia, uma vez que tem uma estrutura muito organizada, que esquematiza de forma sintética as etapas fundamentais para uma tomada de decisão ética o mais prudente possível.

Segundo (Zoboli, 2012), o Método Deliberativo de Diego Gracia engloba as seguintes etapas:

1º Apresentar o caso;

2º Identificar os problemas éticos existentes;

3º Eleger o problema a analisar;

4º Identificar os valores em conflito;

5º Identificar os cursos extremos da ação - “um ‘curso de ação’ extremo é o que opta por um dos valores em conflito e o realiza, à custa do aniquilamento do outro.

Por serem os mais imprudentes, os cursos de ação extremos são caminhos a serem evitados. Para podermos evitá-los, temos que tê-los, claramente, elucidados.”

6º Identificar os cursos intermédios da ação – “partem dos extremos, rumo ao centro, ao ‘justo meio’, onde está a prudência.”

7º Identificar o curso ótimo – “o que realiza ao máximo, ou prejudica o menos possível, todos os valores envolvidos no conflito. O ‘curso ótimo’ equivale à alternativa mais prudente e responsável.”

E submetê-lo às provas de legalidade, publicidade (se a decisão é passível de argumentação pública, responsável e justa) e temporalidade (verificar que a decisão não seja precipitada).

8º Decisão definitiva

A decisão ética mais prudente é a que passa pelas três provas e é tomada em equipa.

Tal como já referi, é incontornável a existência de dilemas éticos na temática da nutrição e hidratação em fim de vida. O respeito pela autonomia do doente está na base de tudo, porque segundo (Deodato, 2006), a autonomia individual de cada pessoa encontra-se no autogoverno de si próprio, traduzido na liberdade de tomar decisões sobre si e sobre a sua vida. O respeito pela autonomia implica que o plano de cuidados esteja em conformidade com o desejo do doente (Botejara & Neto, 2016). Se o próprio doente decidir não se alimentar, cabe ao médico, respeitando o princípio da autonomia, de o elucidar sobre as reais consequências da sua opção.

Para além disso, a pessoa doente e em fim de vida está altamente vulnerável, porque é um ser finito, passível de ser atingida. “A Vulnerabilidade faz parte da nossa condição humana” (Biscaia, 2006). Uma pessoa vulnerável está diminuída na sua autonomia, logo a sua Dignidade e Integridade podem também estar ameaçadas.

As decisões sobre as medidas terapêuticas em fim de vida devem reger-se pelos princípios da Beneficência (obrigação de promover o bem) e da Não Maleficência (não causar dano). Assim sendo, qualquer intervenção num contexto de doença crónica, avançada e irreversível, tem como objetivo a promoção do conforto e não deve produzir sofrimento com medidas desproporcionadas, uma vez que a prática da obstinação terapêutica é ética e clinicamente condenável (Botejara & Neto, 2016).

Os profissionais de saúde estão assim obrigados a fazer tudo o que devem, mas não tudo o que podem (Botejara & Neto, 2016), o que vai de encontro ao Princípio da Justiça, dar a cada um o que lhe é devido e num dever de equidade (a agir de acordo com as necessidades de cada pessoa num determinado momento) (Deodato, 2006).

Segundo (Botejara & Neto, 2016) destacam-se a nível internacional, os seguintes consensos:

- Não se deve defender a adoção de uma política universal, seja de hidratação ou de não hidratação;

- A hidratação dos doentes em UDHV não influencia a sobrevivência, não melhora a qualidade de vida, nem favorece o controlo de sintomas;

- Recomenda-se hidratação artificial quando a causa da desidratação é parcialmente reversível;

- Em casos dúbios, propor uma prova terapêutica, explicando os objetivos da mesma, os resultados que se pretendem alcançar e os cenários em que a mesma será mantida ou suspensa.

O fundamental é avaliar as vantagens, desvantagens e riscos que a nutrição e hidratação artificial podem acarretar, consoante a situação clínica do doente e o seu prognóstico.

Assim, a decisão sobre nutrição e hidratação artificial em fim de vida deve guiar-se pela avaliação clínica rigorosa, evidência científica disponível e os princípios éticos fundamentais (autonomia, beneficência/não maleficência, justiça), sendo fundamental a discussão da mesma em equipa, com o doente e seus familiares (Botejara & Neto, 2016).

A nutrição e hidratação artificial nos UDHV é muito frequente, mas não existe evidência científica que comprove o seu benefício no controlo de sintomas ou no aumento do conforto, pelo que é necessário rever a literatura e realizar investigação para uma melhor compreensão deste tópico em fim de vida.

A qualidade dos cuidados de saúde pode ser definida como uma coordenação entre os desejos do doente e as respostas do sistema de saúde (Capelas M. L., 2014). Medir a qualidade dos cuidados paliativos é quantificar os aspetos estruturais, processuais e resultados dos serviços que prestam estes cuidados, tais medidas devem permitir identificar áreas de melhoria em todos os aspetos do cuidar.

Segundo (Capelas M. L., 2014), os indicadores dividem-se em três grandes categorias: de estrutura (respondem à questão “o que se tem”), de processo (respondem à questão “o que e como fazemos”), e de resultado (respondem à questão “o que obtemos/conseguimos”).

Especificamente sobre indicadores de qualidade dos cuidados ao doente em morte iminente, temos 7 indicadores de processo (Quadro II) e 6 indicadores de Resultado (Quadro III).

Os indicadores de processo procuram avaliar a metodologia da prestação de cuidados, ou seja, como se prestam, como se diagnostica, como se trata, como se referencia e como se prescreve. Enquanto os indicadores de resultado têm a ver com os resultados e consequências dos cuidados prestados (Capelas M. L., 2014).

Quadro III - Indicadores de Processo dos cuidados ao doente em morte iminente

Indicadores de Processo	Standart
Avaliação regular e frequentemente da preferência do doente e família quanto ao local de morte, e promovendo a realização dessas preferências logo que possível.	90%
Reconhecimento e registo da transição para a fase da agonia e comunicação ao doente, família e equipa.	100%
Utilização de opióides e sedativos na fase da agonia para a promoção do conforto do doente, se apresentarem sintomatologia que justifique a sua indicação, trabalhando com a família os mitos de estes anteciparem a morte.	100%
Informação à família da morte iminente/próxima do doente.	100%
Informação à família, se esta o solicitar e desejar, do processo de morte (incluindo sinais e sintomas de aproximação da morte) de forma adequada à idade e cultura dos familiares.	100%
Apoio domiciliário pela equipa de cuidados paliativos domiciliários no dia da morte do doente (apoio até à morte do doente e apoio à família no período pós-morte imediato).	90%
Cuidados ao corpo pós-morte de acordo com os valores religiosos e espirituais do doente e de acordo com a legislação em vigor, quando os mesmos são efetuados pela equipa de saúde.	100%

Fonte: (Capelas M. L., 2014)

Quadro IV - Indicadores de Resultado dos cuidados ao doente em morte iminente

Indicadores de Resultado	Standart
Idas ao serviço de urgência (+ que 1) nos últimos 30 dias de vida.	30%
Satisfação da família sobre a continuidade da informação transmitida acerca da evolução do estado clínico do doente, nesta fase da agonia.	90%
Satisfação da família sobre a informação transmitida pela Equipa relativa às abordagens terapêuticas para o controlo sintomático do doente, nesta fase da agonia.	90%
Presença da família, se assim o desejarem, no momento da morte do doente.	100%
Morte do doente onde desejaria.	80%
Compreensão da causa da morte por parte da família.	90%

Fonte: (Capelas M. L., 2014)

Especificamente sobre a nutrição e hidratação em cuidados paliativos, (Capelas M. L., 2014) considerou 3 indicadores de processo para avaliação dos cuidados prestados, conforme quadro abaixo.

Quadro V - Indicadores de Processo relativos à nutrição e hidratação

Indicadores de Processo	Standart
Registo dos objetivos terapêuticos e preferências do doente paliativo avançado quanto à intervenção, se este tiver que iniciar hemodiálise, colocar “pacemaker” ou CDI, for submetido a grande cirurgia, colocação de sonda gástrica ou alimentação entérica.	90%
Apoio do nutricionista quando o doente esteja sob terapêutica ou outras situações que possam afetar a ingestão nutricional.	80%
Prévio à implementação de gastrostomia, jejunostomia ou SNG para alimentação de doente com demência, deverá estar registado no processo as preferências dos doente quanto a essas medidas e o mecanismo utilizado para a tomada de decisão, ou o motivo por tal não ter sido efetuado.	90%

Fonte: (Capelas M. L., 2014)

Este conjunto de indicadores, através de um processo dinâmico de avaliação e monitorização dos mesmos, contribui para melhorar a qualidade dos cuidados paliativos prestados aos doentes em UDHV.

Em suma, os doentes nos 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).

Assim, de forma a podermos prestar cuidados de qualidade é fundamental investir nas boas práticas em fim de vida, sendo indispensável a aposta na formação dos profissionais de saúde.

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”.

4.2. Análise SWOT

Assim, para melhor poder adequar o meu projeto intervenção no Centro Hospitalar onde trabalho, efetuei uma análise SWOT.

Quadro VI - Análise SWOT

	Pontos Fortes	Pontos Fracos
AMBIENTE INTERNO	<ul style="list-style-type: none"> - Existência da EIHSCP; - Motivação da equipa; - Trabalho em equipa. 	<ul style="list-style-type: none"> - Défice de formação em Cuidados Paliativos; - Défice de formação no reconhecimento dos UDHV; - Inexistência de Protocolo sobre cuidados nos UDHV; - Utilização indiscriminada da nutrição/hidratação artificial nos UDHV.
AMBIENTE EXTERNO	Oportunidades	Ameaças
	<ul style="list-style-type: none"> - Lei de Bases dos Cuidados Paliativos; - Existência de plano estratégico para o desenvolvimento dos CP – Biénio 2017-2018; - Existência de cursos de formação avançada em CP. 	<ul style="list-style-type: none"> - Visão médica direcionada para a cura; - Existência de ideias pré-concebidas sobre Cuidados Paliativos.

Após a análise SWOT propus as seguintes ações a desenvolver:

Quadro VII - Descrição de ações a curto, médio e longo prazo

Ações Curto prazo	Até 1 ano	<ul style="list-style-type: none"> - Elaboração de um protocolo sobre cuidados nos UDHV; - Poster sobre nutrição/hidratação artificial em fim de vida; - Elaboração de um Seminário sobre os “Cuidados nos Últimos Dias/Horas de Vida” dirigido a todos os profissionais da Instituição; - Elaboração de um Curso Básico de Cuidados Paliativos dirigido aos Elos de Ligação de cada serviço à EIHSCP.
Ações Médio prazo	3 anos	<ul style="list-style-type: none"> - Elaboração de Cursos Básicos de Cuidados Paliativos de forma a abranger todos os profissionais da Instituição; - Monitorizar o número de doentes em que se reconhece e se regista no processo clínico a fase dos UDHV.
Ações Longo prazo	5 anos	<ul style="list-style-type: none"> - Promoção de ações formativas sobre Cuidados Paliativos e UDHV na Comunidade (Centros de Saúde, ERPI); - Realizar investigação sobre as vantagens e desvantagens da nutrição/hidratação artificial em fim de vida.

De forma a dar resposta às ações a curto prazo planeei em conjunto com duas colegas do Mestrado, um Curso Básico de Cuidados Paliativos de 21 horas, dirigido aos Elos de Ligação à EIHSCP, a realizar no mês de Junho de 2019.

O **objetivo geral** do Curso Básico foi formar elos de ligação à EIHSCP, de modo a que estes adquiram competências para melhorar a qualidade dos cuidados prestados aos utentes com doença avançada, incurável e progressiva e aumentar as referências atempadas destes doentes à EIHSCP.

4.3. Plano Pedagógico do Curso Básico de Cuidados Paliativos

Objetivos específicos	Conteúdos	Tempo	Metodologia Letiva	Recursos
<p>Compreender os Princípios dos Cuidados Paliativos;</p> <p>Refletir sobre as necessidades de um doente em cuidados paliativos e da sua família;</p>	<p>Princípios dos Cuidados Paliativos;</p> <p>Aspetos Básicos da Organização de Serviços de Cuidados Paliativos.</p>	4 horas	<p>Método expositivo</p> <p>Visualização e reflexão crítica de filmes</p>	<p>Computador</p> <p>Datashow</p>
<p>Compreender e aplicar os princípios do controlo sintomático;</p> <p>Identificar e monitorizar os sintomas mais frequentes na fase terminal;</p>	<p>Princípios Gerais do Controlo Sintomático;</p> <p>Avaliação e Controle da Dor;</p> <p>Controlo de outros sintomas (Dispneia, Náuseas/Vómitos, Obstipação);</p> <p>Urgências em Cuidados Paliativos.</p>	6,5 horas	Método expositivo	<p>Computador</p> <p>Datashow</p> <p>Quadro branco</p>
<p>Reconhecer a importância da satisfação das necessidades espirituais em fim de vida;</p> <p>Aplicar os princípios éticos na análise das principais questões relacionadas com o fim de vida;</p>	<p>Necessidades espirituais em fim de vida;</p> <p>Questões Éticas em Cuidados Paliativos.</p>	3,5 horas	<p>Método expositivo</p> <p>Discussão de casos clínicos</p>	<p>Computador</p> <p>Datashow</p>
<p>Compreender e aplicar os princípios básicos de comunicação com doentes/famílias em cuidados paliativos;</p> <p>Conhecer as situações mais frequentes na comunicação com doentes em fim de vida e seus familiares (transmissão de más notícias, conspiração do silêncio);</p>	<p>Princípios Básicos da Comunicação em Cuidados Paliativos;</p> <p>Conferência Familiar.</p>	3,5 horas	<p>Método expositivo</p> <p>“Role Playing”</p>	<p>Computador</p> <p>Datashow</p>
<p>Distinguir os cuidados a prestar ao doente e família, nos últimos dias e horas de vida;</p> <p>Identificar a evolução normal do luto.</p>	<p>Cuidar a Família, incluindo no luto;</p> <p>Cuidados nos UDHV.</p>	3,5 horas	<p>Método expositivo</p> <p>Discussão de casos clínicos</p>	<p>Computador</p> <p>Datashow</p>

O Curso Básico de Cuidados Paliativos teve o patrocínio científico da APCP (**Apêndice B**), da ESALD e do IPL, foi divulgado através de poster de divulgação (**Apêndice C**) e programa detalhado (**Apêndice D**) na intranet do CH, como janela pop up em todos os computadores, por email para todos os colaboradores e através das redes sociais da APCP e das organizadoras. Os convites aos formadores foram realizados por nós.

O curso realizou-se nos dias 3, 4 e 5 de Junho no auditório da Unidade T.N. do Centro Hospitalar a que pertença.

Teve a participação de 36 participantes, 21 enfermeiros, 10 médicos, 1 psicóloga, 3 assistente sociais, 1 fisioterapeuta.

O conteúdo "*Cuidados nos últimos dias/horas de vida*" foi lecionado por mim e pela minha colega de Mestrado, Enfermeira Adriana Silva (**Apêndice E**).

No final dos 3 dias de formação, os formandos foram convidados a preencher uma folha de avaliação do curso (**Apêndice F**) onde solicitámos sugestões de melhoria e questionámos os seguintes parâmetros:

1) *Os objetivos definidos para a ação foram alcançados?* 93% dos participantes referiram 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 adequa.

5) *As condições de trabalho foram 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 obtivemos 17 sugestões de melhoria (**Apêndice G**).

Considero ter atingido os objetivos a que nos propusemos, houve espaço para discussão e reflexão da nossa prática clínica diária, o que resultou numa partilha de realidades e conhecimentos muito interessantes, que teve sempre como finalidade melhorar a qualidade dos cuidados prestados aos doentes e famílias.

Individualmente, planeei um Seminário de 2 horas dirigido a todos os profissionais de saúde do CHMT sobre "*Cuidados nos Últimos Dias e Horas de Vida*".

O **objetivo geral** deste Seminário foi sensibilizar os profissionais de saúde para a importância de reconhecer a fase dos últimos dias e horas de vida e adequar o plano de cuidados, de forma a melhorar os cuidados prestados aos doentes nesta fase.

4.4. Plano Pedagógico do Seminário “Cuidados nos Últimos Dias e Horas de Vida”

Objetivos Específicos	Conteúdos	Tempo	Metodologia Letiva	Recursos
Reconhecer um doente nos UDHV; Identificar os cuidados a prestar a um doente nos UDHV e seus familiares; Identificar as vantagens e desvantagens da nutrição e hidratação artificial nos UDHV.	Cuidados nos Últimos Dias/Horas de Vida; Apoio à família; Hipodermoclise.	2 horas	Método expositivo Debate	Computador Datashow

A pedido do departamento de formação do Centro Hospitalar a que pertencemos aumentou-se o número de horas do seminário, tendo sido incluída a temática princípios dos cuidados paliativos e princípios gerais do controlo sintomático, tendo sido estas temáticas planeadas e lecionadas por médicos da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados paliativos à qual pertencemos.

O seminário foi divulgado através de poster de divulgação (**Apêndice H**) na intranet do CH, como janela pop up em todos os computadores, enviado por email pelo departamento de formação para todos os colaboradores.

O curso realizou-se nos dias 4, 5 e 6 de Dezembro, um dia em cada uma das três unidades do Centro Hospitalar a que pertencemos.

Teve a participação de 53 enfermeiros, 4 médicos, 2 fisioterapeutas e 5 assistentes sociais.

O conteúdo “Cuidados nos últimos dias/horas de vida” (**Apêndice E**) lecionado por mim, foi uma réplica da minha apresentação no Curso Básico de Cuidados Paliativos.

Considero que foi muito gratificante a realização do Seminário em cada uma das unidades do CH, verifiquei um verdadeiro interesse por parte dos formandos, demonstraram vontade de replicar a formação nos próprios serviços, bem como serem elementos de mudança nos seus serviços.

4.5. Protocolo - Cuidados nos últimos dias/horas de vida

Ao realizar a análise SWOT verifiquei a inexistência de um protocolo de cuidados nos últimos dias e horas de vida no CH onde exerço a minha atividade profissional.

Assim, de forma a uniformizar a prestação de cuidados aos doentes em fase de últimos dias/horas de vida propus-me a elaborar o referido protocolo, com o objetivo de ser aplicado a todos os doentes internados no CH com diagnóstico clínico de UDHV.

O protocolo em termos estruturais obedece às normas de elaboração de protocolos em vigor no CHMT.

Inicialmente é descrito o objetivo e os destinatários do protocolo. Seguidamente é apresentada a definição de UDHV e realizado um enquadramento teórico do tema, que ensina a reconhecer um doente em UDHV e fundamenta a adequação do plano de cuidados proposto para os doentes em UDHV.

Esta adequação do plano de cuidados engloba: a avaliação de sinais vitais (apenas dor e temperatura 1x por turno e em SOS), a simplificação da terapêutica para evitar a obstinação terapêutica (importância da desprescrição de estatinas, anticoagulantes, antihipertensores; antidiabéticos; antiarrítmicos; antidepressivos; antedemenciais; multivitamínicos; antibióticos), a adequação da via de administração de terapêutica (ou seja, com a perda da via oral, sugere-se o uso da via sc e é mencionado um protocolo já existente com os fármacos que podem ser administrados por esta via), a adequação do ambiente do quarto (ruído, luminosidade, quarto individual,...), a frequência dos posicionamentos adequada às necessidades do doente, a realização de tratamento a feridas (realizar penso apenas se o mesmo se encontrar externamente repassado, com odor intenso ou cause desconforto ao doente) e a realização de procedimentos invasivos, como algaliação e pesquisa de fecalomas, sempre que cause desconforto ao doente.

Para além disso, este protocolo aborda os 6 sintomas mais prevalentes na fase dos UDHV, nomeadamente, a agitação, o *delirium*/confusão, o estertor, a dispneia, a dor e anorexia/vómitos e o seu tratamento farmacológico e não farmacológico para controlo de sintomas. A intensificação dos cuidados à família é outro dos tópicos que consta no protocolo, onde se enumera as intervenções de apoio à família (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.

O Protocolo também aborda as questões de nutrição e hidratação artificiais em fim de vida, já abordadas anteriormente neste relatório e do qual também resultou um poster (**Apêndice J**), bem como a definição de sedação paliativa e as indicações expressas do uso da morfina, por serem temas controversos e por eu e restantes membros da EIHSCP, constatarmos diariamente a utilização indiscriminada de nutrição e hidratação artificial nos UDHV, tal como a prescrição de “perfusões de conforto de morfina” apelidadas erradamente de sedação paliativa.

Assim, considere fundamental criar um protocolo com suporte teórico e científico que comprove as boas práticas clínicas nos UDHV e que possa ser uma ferramenta de trabalho para todos os profissionais do CH. O protocolo já foi publicação pelo Departamento da Qualidade do CHMT, podendo ser consultado no **Apêndice I**.

4.6. Revisão Sistemática da Literatura

No âmbito da minha temática Reconhecimento da fase dos últimos dias e horas de vida – a importância da adequação da nutrição e hidratação, considere fundamental a realização de uma Revisão Sistemática da Literatura sobre *os benefícios da nutrição e hidratação artificial na fase dos últimos dias/horas de vida*.

RESUMO

Problemática: A grande maioria dos profissionais de saúde não pondera sobre os benefícios versus desvantagens da alimentação/hidratação artificial na fase dos últimos dias/horas de vida. Consta-se uma utilização indiscriminada de alimentação artificial (através de SNG) e hidratação artificial (através de soroterapia maciça), sem se individualizar os cuidados.

Objetivos: Identificar os benefícios e as desvantagens da nutrição e hidratação nos últimos dias e horas de vida; identificar os objetivos da nutrição e hidratação artificial nos últimos dias e horas de vida.

Desenho: Revisão sistemática da literatura.

Metodologia: Recurso ao método PI[C]OD na EBSCO (CINAHL (Plus with Full Text), Medline ((Plus with Full Text)), Biblioteca do Conhecimento B-On, PubMed e RCAAP com limitador temporal entre 2012-2018, dos quais foram selecionados 2 artigos.

Resultados: Nos dois estudos analisados é transversal a importância atribuída à decisão em equipa multidisciplinar sobre as necessidades de nutrição e hidratação de cada doente, de forma individualizada, com o objetivo de evitar a obstinação terapêutica, bem como a importância da formação em Cuidados Paliativos. Para além disso, reforça que quaisquer que sejam as decisões tomadas, elas devem ser fruto de uma reflexão interdisciplinar centrada no doente, se lhe proporciona conforto e se interfere na sua qualidade de vida.

Conclusão: Em relação aos benefícios e objetivos da adequação da nutrição e hidratação nos últimos dias e horas de vida, não encontrei evidência científica que o justifique, sendo fundamental apostar na realização de estudos de investigação.

Palavras-chave: "last days and hours of life", "palliative care", "end of life care", Hydration, Nutrition, Benefits, Difficulties

Esta revisão sistemática da literatura foi realizada a fim de dar resposta à seguinte **questão de partida:**

- Quais os benefícios da nutrição e hidratação nos últimos dias e horas de vida?

Face à questão de partida, foram definidos os seguintes **objetivos:**

Identificar os benefícios e as desvantagens da nutrição e hidratação nos últimos dias e horas de vida?

Identificar os objetivos da nutrição e hidratação artificial nos últimos dias e horas de vida?

Fundamentação da escolha do tema e a sua pertinência teórica e prática

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.

Destacam-se assim um conjunto de características fisiológicas comuns:

1. Deterioração do estado funcional, ficando o utente confinado ao leito;
2. Oscilação/diminuição do estado de consciência até um estado comatoso, desorientação e dificuldades na comunicação, podendo o delirium ganhar relevo;
3. Desinteresse pelos alimentos;
4. Dificuldade progressiva na ingestão e deglutição;
5. 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);
6. Sintomas psicoemocionais, como a angústia, crises de medo da noite ou pânico (Neto I. G., 2016).

A alteração da ingestão de alimentos e líquidos é frequentemente vivida com angústia pelo doente e família, devido a conotações emotivas, culturais e simbólicas que vão mais além do puramente biológico (Botejara & Neto, 2016).

Na minha prática enquanto enfermeira de uma EIHS CP verifico isso mesmo e também que a grande maioria dos profissionais de saúde não ponderam sobre os benefícios ou desvantagens da alimentação/hidratação artificial na fase dos últimos dias/horas de vida. Constato uma utilização indiscriminada de alimentação artificial (através de SNG) e hidratação artificial (através de soroterapia maciça), sem se individualizar os cuidados.

Não existe unanimidade sobre o tema da nutrição e hidratação em fim de vida, o que é consensual é que qualquer intervenção deve produzir conforto no paciente e não agravar o sofrimento. Não é a desnutrição nem a desidratação a causa de morte,

mas sim o processo evolutivo e irreversível da doença de base (Botejara & Neto, 2016).

“Devemos discernir perante cada individuo com doença terminal se o mesmo está realmente numa situação sintomaticamente irreversível, ou se será a nossa decisão de não aplicar nenhuma medida que o colocará numa situação realmente irreversível” (Botejara & Neto, 2016).

Assim, a decisão sobre nutrição e hidratação artificial em fim de vida deve guiar-se pela avaliação clínica rigorosa, evidência científica disponível e os princípios éticos fundamentais (autonomia, beneficência/não maleficência), sendo fundamental a discussão da mesma em equipa, com o doente e seus familiares (Botejara & Neto, 2016).

A nutrição e hidratação artificial nos UDHV é muito frequente, mas não existe evidência científica que comprove o seu benefício no controlo de sintomas ou no aumento do conforto, pelo que é necessário rever a literatura e realizar investigação para uma melhor compreensão deste tópico em fim de vida.

Em suma, os doentes nos 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).

Descritores de Pesquisa

Foram utilizadas as seguintes palavras-chave como descritores da pesquisa: "last days and hours of life", "palliative care", "end of life care", Hydration, Nutrition, Benefits, Difficulties. Os operadores booleanos “AND” e “OR” foram usados para ligar os termos.

As palavras-chaves foram seleccionadas com busca nos termos do assunto, sendo utilizada a seguinte pergunta booleana [(“last days and hours of life”)) AND “palliative care”) OR “end of life care”) AND hydration) AND nutrition) AND benefits) AND difficulties].

Horizonte temporal da pesquisa: De 2012 a 2018

PICOD

Como ponto de partida para a revisão sistemática da literatura formulou-se a pergunta em formato PI[C]OD - Participantes, Intervenções, Comparações; Resultados/Outcomes, e Desenho do estudo: Quais os benefícios (O-Resultados) da adequação da nutrição e hidratação (I-Intervenção) nos últimos dias e horas de vida para os doentes, familiares e profissionais de saúde (P-Participantes)? No quadro VIII está sintetizado o nosso protocolo de pesquisa, baseado neste método.

Quadro VIII - PICOD

P	Participantes	Quem foi estudado?	Utentes maiores de 18 anos com doença crónica, prolongada, e progressiva; Familiares/Cuidadores de utentes com doença crónica, prolongada e progressiva nos últimos dias e horas de vida; Equipa de saúde.	"last days and hours of life"; "palliative care"; "end of life care"; Hydration; Nutrition; Benefits; Difficulties.
I	Intervenções	O que foi feito/estudado?	Vantagens, desvantagens e objetivos da nutrição e hidratação em fim de vida.	
[C]	Comparações	Podem ou não existir	Quais?	
O	Outcomes	Quais os resultados, efeitos ou consequências?		
D	Desenho do Estudo	Como é que a evidência foi colhida?	Estudos qualitativos, Estudos quantitativos, Outros.	

Critérios de Inclusão, Exclusão e Fonte de Dados

A literatura científica publicada entre 2012 e 2018 foi revista através das seguintes bases de dados: EBSCO (CINAHL (Plus with Full Text), Medline ((Plus with Full Text)), Biblioteca do Conhecimento B-On, PubMed e RCAAP. Considerou-se igualmente as referências bibliográficas mencionadas nos estudos analisados.

Quadro IX - Critérios de Inclusão, Exclusão e Fonte de Dados

Quais os benefícios da nutrição e hidratação nos últimos dias e horas de vida?	Palavras-chave	"last days and hours of life"; "palliative care"; "end of life care"; Hydration; Nutrition; Benefits; Difficulties	
	Estratégias de busca	Critérios de exclusão	Artigos não disponíveis para consulta; Duplicação de artigos; Livros; Crianças; UCI e serviço de urgências.
		Critérios de inclusão	Adultos com doença crónica, prolongada e progressiva com necessidades paliativas; Artigos em inglês e português; Textos integrais; Estudos empíricos, qualitativos e quantitativos.
	Horizonte temporal	2012-2018	
Fonte de dados	EBSCO – CINAHL ((Plus with Full Text) e Medline ((Plus with Full Text); PubMed; B-On; RCAAP		

Este processo resultou num total de 20 artigos. Após colocação de texto integral e horizonte temporal (2012-2018) resultaram 16 artigos. Nesta segunda fase, após a leitura do título e resumo (ou abstract), reduziu-se a pesquisa a 10. Na última etapa, foi realizada a leitura integral da totalidade dos artigos, sujeitos aos critérios já estipulados no protocolo definido (Quadro IX), resultando um total de 2 artigos. Na figura 2 está representado o procedimento de seleção dos estudos considerados elegíveis, baseado no diagrama do PRISMA.

Desta pesquisa, observou-se elevada publicação de trabalhos na fase dos últimos dias/horas de vida, mas não especificamente sobre os benefícios da adequação da nutrição e hidratação nesta fase.

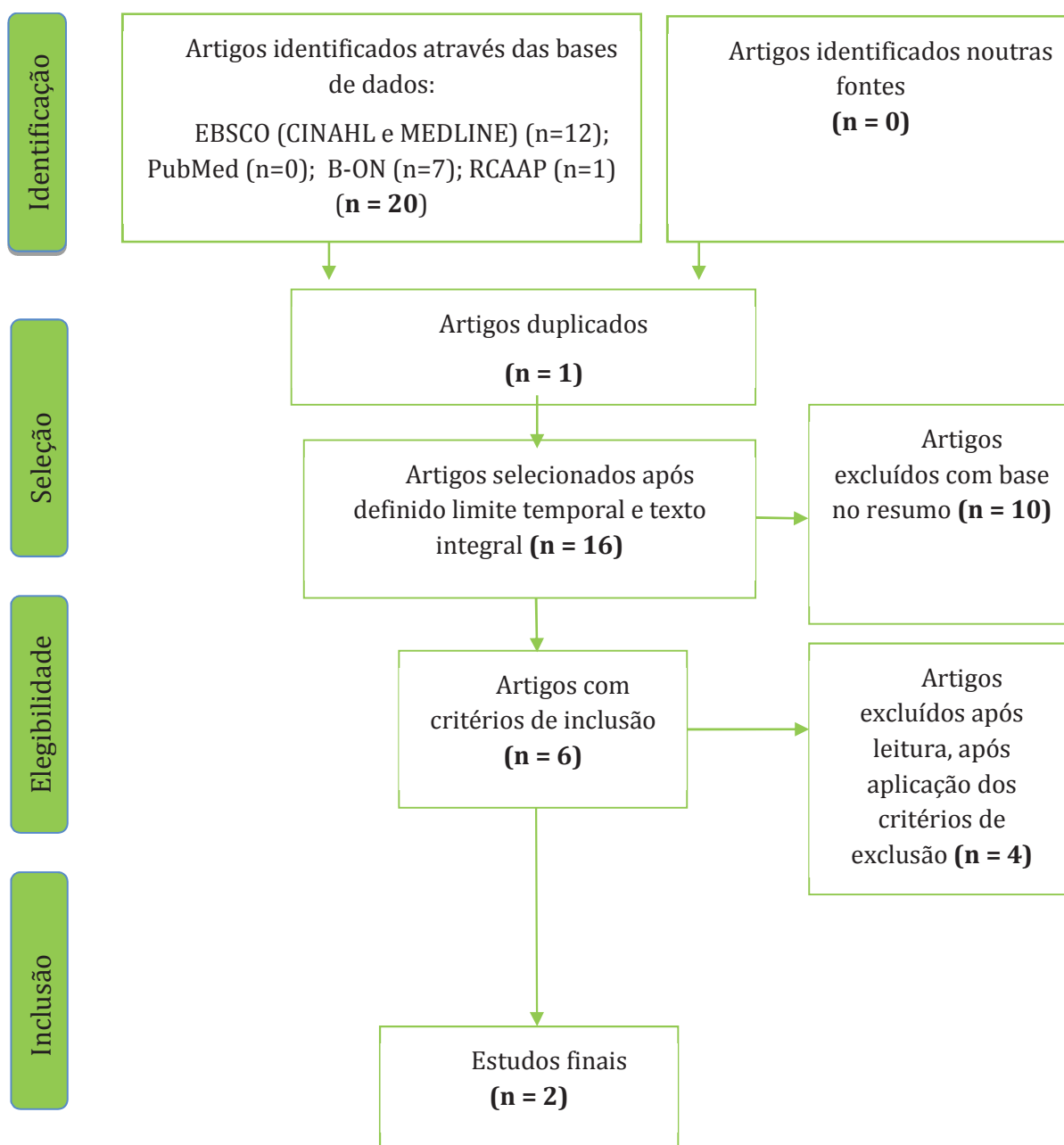


Figura 2: Procedimento de seleção dos artigos, baseado no diagrama do PRISMA. Fonte: Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, The PRISMA Group (2009). *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement*. PLoS Med 6(7): e1000097. doi:10.1371/journal.pmed1000097

Análise dos Dados e Resultados

Após leitura e análise do texto integral dos 2 artigos selecionados, verifiquei que:

Na Dissertação **Cuidados ao Doente em Agonia** (Paiva, 2012) é expresso que em situações de fim de vida, a nutrição e a hidratação podem ser fonte de dificuldades para o doente, para a família e para os profissionais de saúde. A desidratação é uma complicação frequente das pessoas com doença avançada, associada à diminuição da permeabilidade da via oral e considerada normal em fim de vida, mas nem todos os doentes beneficiam com a hidratação artificial.

Refere que a decisão de administração ou não de líquidos deve ser individualizada, baseada numa avaliação rigorosa de cada situação e debatida em contexto de equipa de cuidados. Quaisquer que sejam as decisões tomadas, elas devem ser fruto de uma reflexão interdisciplinar centrada no doente, se lhe proporciona conforto e se interfere na qualidade de vida. Para além disso, também refere que quando se decide hidratar e a via oral está inviável, deve optar pelo uso da via subcutânea.

Na administração de alimentação artificial (entérica ou parentérica), o momento em que se institui ou suspende, além do tipo e do volume a ser administrado, são questões que geram muitas dúvidas na equipa prestadora de cuidados. A diminuição da necessidade de alimentação faz parte do processo normal de morte. Deve ser considerada a taxa de redução de volumes de acordo com cada doente e explicar o plano de cuidados nesta fase ao doente e à família/cuidadores. Na fase agónica, a colocação sistemática de sondas nasogástricas é uma medida desadequada, desproporcionada e geradora de maior incómodo que benefício. As famílias devem ser informadas do desinteresse crescente pela alimentação, sendo uma consequência e não uma causa do agravamento da doença.

Na dissertação **Nutrição e hidratação nos últimos dias e horas de vida: perspetiva de enfermeiros em contexto de agudos** (Pereira, 2014) concluiu-se que os enfermeiros manifestam que no processo de tomada de decisão relativamente à nutrição e hidratação nos últimos dias e horas de vida, devem participar os elementos da equipa multidisciplinar, bem como o doente e família, respeitando se possível a vontade do doente, caso se tenha apurado antecipadamente a mesma. Quanto aos aspetos éticos e deontológicos da profissão, verifica-se que os Enfermeiros têm conhecimentos que lhes permitem referir que a suspensão da nutrição e hidratação na fase agónica, não representa um ato negligente. Por outras palavras, verifica-se que têm perceção das alterações fisiológicas no processo do fim de vida, nomeadamente a diminuição do apetite.

Tendo em conta o objetivo formulado nesta dissertação “Identificar se o Enfermeiro que presta cuidados em contexto de agudos, possui conhecimentos para dar resposta às necessidades de nutrição e hidratação nos últimos dias e horas de vida”, é notório que de um modo geral, os Enfermeiros participantes no estudo,

embora prestem cuidados em contexto de agudos, possuem conhecimentos sobre as questões e cuidados adequados a prestar a doentes nos últimos dias e horas de vida, tendo noção que é uma temática geradora de conflitos com a família.

Conclusões

Considero que foi importante a realização desta revisão sistemática, porque é transversal a importância atribuída à decisão em equipa multidisciplinar sobre as necessidades de nutrição e hidratação de cada doente, de forma individualizada, com o objetivo de evitar a obstinação terapêutica, bem como a importância da formação em Cuidados Paliativos.

No entanto, especificamente sobre os benefícios versus desvantagens da adequação da nutrição e hidratação na fase dos últimos dias/horas de vida não encontrei no intervalo temporal selecionado, evidência científica que o comprove, sendo fundamental apostar na realização de estudos de investigação que demonstrem o que já está documentado na teoria.

5. Conclusão

A realização do presente relatório representa o terminar de um ciclo muito gratificante, o de adquirir conhecimentos específicos na área dos Cuidados Paliativos, que culminou com a conclusão do Mestrado em Cuidados Paliativos.

A fase inicial de construção deste relatório, não foi de todo fácil, mas verificou-se muito compensadora.

A componente teórica do Mestrado foi de elevada qualidade, tendo sido fundamental a realização da componente prática num serviço de reconhecida qualidade, como a UCCP do HLL, para consolidar os conhecimentos teóricos adquiridos.

A prática clínica numa UCP permitiu-me comprovar que os cuidados prestados neste modelo de organização proporcionam o desenvolvimento de um plano assistencial de qualidade ao doente e família, sempre com o objetivo comum de proporcionar conforto e qualidade de vida.

Considero que o caso clínico que selecionei era bastante rico e enquadrado no meu tema de desenvolvimento, o que me permitiu refletir criticamente sobre os pilares dos cuidados paliativos: comunicação, controlo de sintomas, apoio à família e trabalho em equipa.

No âmbito da comunicação pude desenvolver competências e adquirir ferramentas fundamentais na desconstrução da conspiração do silêncio, na utilização da técnica de “dedos cruzados”, ..., no entanto, considero ser uma área que necessita de constante formação e investimento pessoal.

No que concerne ao controlo de sintomas pude aplicar na prática os conteúdos adquiridos ao longo da componente teórica do Mestrado. Destaco a conjugação indispensável das intervenções farmacológicas com intervenções não-farmacológicas, tendo sempre como base a intervenção dos diferentes membros da equipa, que se complementam.

A família, como alvo dos nossos cuidados faz toda a diferença, proporciona segurança ao doente e permite que a família acompanhe e aceite todo o processo de doença do seu familiar.

Ao longo de toda a reflexão de aquisição de competências está patente o respeito pelos princípios éticos da autonomia do doente, da beneficência, da não-maleficência e da justiça.

Destaco a não concretização da vontade inicial de realizar prática clínica em consulta externa de cuidados paliativos, mas uma vez que a valência de consulta externa é recente na UCCP do HLL e ainda não engloba a equipa de enfermagem, optei por realizar estágio no serviço de internamento.

Todas as experiências que tive no período de prática clínica foram profundamente enriquecedoras, quer do ponto de vista profissional, quer do ponto de vista pessoal, pois os doentes e famílias em contexto de CP, apesar de se encontrarem em momento de grande fragilidade, ensinam-nos sempre algo de valor incalculável.

A realização da revisão sistemática da literatura sobre os benefícios da nutrição e hidratação artificial nos UDHV revelou-se de extrema importância, porque nos dois estudos analisados é transversal a importância atribuída à decisão em equipa multidisciplinar sobre as necessidades de nutrição e hidratação de cada doente, de forma individualizada, com o objetivo de evitar a obstinação terapêutica, bem como a importância da formação em Cuidados Paliativos. Para além disso, reforça que quaisquer que sejam as decisões tomadas, elas devem ser fruto de uma reflexão interdisciplinar centrada no doente, se lhe proporciona conforto e se interfere na sua qualidade de vida. Em relação aos benefícios e objetivos da adequação da nutrição e hidratação nos últimos dias e horas de vida, não encontrei evidência científica que o justifique, sendo fundamental apostar na realização de estudos de investigação.

O desenvolvimento do Projeto de Intervenção/Formação no Centro Hospitalar onde exerço a minha atividade profissional de Enfermeira numa EIHSCP e que teve como temática o *Reconhecimento da fase dos últimos dias/horas de vida – a importância da adequação da nutrição e hidratação*, revelou-se também uma etapa de grande enriquecimento, tanto a nível pessoal, como profissional,

Considero que a elaboração do Protocolo de Cuidados nos últimos dias/horas de vida é uma ferramenta de trabalho muito útil, que uniformiza práticas e que pode ser utilizado por todos os profissionais do CH com o objetivo de proporcionar cuidados de qualidade na fase dos últimos dias/horas de vida ao doente e sua família.

Também considero que foi muito gratificante ver a adesão dos profissionais ao Curso Básico de Cuidados Paliativos dirigidos aos elos de ligação à EIHSCP, bem como ao Seminário sobre cuidados nos últimos dias/horas de vida. Os formandos estavam bastante recetivos aos conteúdos abordados, interagem com os formadores e expunham dúvidas baseados em caso reais.

Ambas as formações tinham como objetivo formar os profissionais para que identifiquem um doente na fase dos últimos dias/horas de vida e adequem o plano de cuidados dos doentes nesta fase, especificamente, no que concerne à nutrição e hidratação artificial, bem como referenciem atempadamente à EIHSCP, os doentes com necessidades paliativas e considero que conseguimos pelo menos sensibilizar as pessoas para esta temática.

No entanto, considero que ainda há um longo caminho a percorrer para que os cuidados paliativos sejam acessíveis a todos os doentes que deles necessitam. Eu pretendo ser um elemento impulsionador da mudança e tentarei fazer a diferença no CH onde exerço a minha atividade profissional.

Em suma, de um modo global, considero que os objetivos a que me propus foram atingidos, bem como adquiri as competências planeadas. Reconheço também a responsabilidade acrescida com a obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos, tendo consciência da importância da continuidade da formação teórica e prática, sempre com vista à excelência dos cuidados prestados.

6. Referências Bibliográficas

Alves, J. M., Marinho, M. L., & Sapeta, P. (Novembro de 2019). Referenciação tardia: barreiras a referenciação de doentes adultos oncológicos e não oncológicos para serviços de cuidados paliativos. *Revista Cuidados Paliativos*, pp. 13-24.

ANCP. (Março de 2006). *Recomendações para a Organização de Serviços em Cuidados Paliativos*.

Arantes, A. C. (2019). *A morte é um dia que vale a pena viver* (1ª ed.). Alfragide: Oficina do Livro.

Baile, W. F., Buckman, R., Lenzi, R., Gary Glober, E. A., & Kudelka, A. P. (2000). SPIKES - A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. *The Oncologist*, pp. 302-311.

Barbosa, A. (2016). O Luto em Cuidados Paliativos. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª Edição ed., pp. 553-630). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.

Barbosa, A., Pina, P. R., Tavares, F., & Neto, I. G. (2016). *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed.). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos - Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Bermejo, J. C. (2014). *Estoy en Duelo*. Madrid: PPC.

Bermejo, J. C., & Santos, E. (2015). *Counselling y cuidados paliativos*. Espanha: Editorial Desclée De Brouwer.

Bernardo, A., Rosado, J., & Salazar, H. (2016). Trabalho em Equipa. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp. 907-913). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética.

Bessa, M. (2013). *A densificação dos princípios da bioética em Portugal Estudo de caso: a atuação do CNECV (Tese de Mestrado)*. Universidade do Porto.

Biscaia, J. (2006). Princípio - Vulnerabilidade. *Revista Portuguesa de Bioética: Cadernos de Bioética*, pp. 295-302.

Botejara, A. C., & Neto, I. G. (2016). Hidratação e Nutrição em Fim de Vida. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp. 331-344). Lisboa: 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 (online)*.

Capelas, M. L. (2014). *Indicadores de Qualidade para os serviços de Cuidados Paliativos*. Lisboa, Portugal: Universidade Católica Editora.

Capelas, M. L. (2014). *Indicadores de Qualidade para os Serviços de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Universidade Católica Portuguesa.

Capelas, M. L., Neto, I. G., & Coelho, S. P. (2016). In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 915-936). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos - Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Carvalho, J. d. (Janeiro-Março de 2008). Conspiração do Silêncio: Contributo na comunicação de más notícias. *Percursos*, pp. 54-59.

Cherny, N., & Radbruch, L. (2009). European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliative Medicine*.

CNCP. (2017). Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos: Biénio 2017-2018.

Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (Abril de 2019). *Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos: Biénio 2019-2020*. Obtido de <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2019/04/PEDCP-2019-2020-versao-final-10.02.2019.pdf>

Deodato, S. (Janeiro de 2006). Autonomia e morte. *Revista Ordem dos Enfermeiros*, pp. 6-13.

DGS. (2003). Circular Normativa . *A dor como 5º sinal vital. Registo Sistemático da Intensidade da Dor*.

EAPC. (2013). Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education - part 1. *European Journal of Palliative Care*.

Ellershaw, J., & Ward, C. (2003). Care of the dying patient: the last hours or days of life. *BMJ*, pp. 30-34.

Enfermeiros, O. (2015). Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa. Diário da República.

Faria, H., Paiva, A., & Marques, P. (Março de 2012). A restrição física da mobilidade – estudo sobre os aspetos ligados à sua utilização com fins terapêuticos. *Revista de Enfermagem Referência*, pp. 7-16.

Fernandes, J. (2016). Apoio à Família em Cuidados Paliativos. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 653-663). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética.

Fradique, E. (2016). Cuidados à Boca. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp. 367-378). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética.

Group, P. C. (2014). *Palliative Care Competence Framework*. Dublin: Health Service Executive.

- Hui, D., Santos, R., Chisholm, G., Bansal, S., Silva, T. B., Kilgore, K., . . . Bruera, E. (2014). Clinical signs of impending death in cancer patients. *The Oncologist*.
- IPCB. (2017). Regulamento dos ciclos de estudos conducentes ao grau de Mestre em Cuidados Paliativos do IPCB.
- 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). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Neto, I. G. (2016). Cuidados Paliativos: Princípios e Conceitos Fundamentais. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª Edição ed., pp. 1-22). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Neto, I. G. (2016). Manifesto pela Morfina. *Revista Científica da Ordem dos Médicos*, pp. 161-163.
- Neto, I. G. (2016). Modelos de Controlo Sintomático. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp. 43-48). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética.
- Palliative Care Competence Framework Steering Group. (2014). *Palliative Care Competence Framework*. Dublin: Health Service Executive.
- Pereira, A., Teixeira, G., Bressan, C., & Martini, J. (2009). O genograma e o ecomapa no cuidado de enfermagem em saúde da família. *Revista Brasileira de Enfermagem*, pp. 407-416.
- Pereira, S. M. (2010). *Cuidados Paliativos - Confrontar a Morte*. Lisboa: Universidade Católica.
- Pina, P. R. (2016). Controlo da Dor em Cuidados Paliativos. In A. Barbosa, P. P. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp. 49-100). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética.
- Pinto, S., Caldeira, S., & Martins, J. C. (Julho de 2012). A esperança da pessoa com cancro - estudo em contexto de quimioterapia. *Revista de Enfermagem Referência*, pp. 23-31.
- Querido, A. (2016). A Esperança em Cuidados Paliativos. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos - Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa.

Querido, A., Salazar, H., & Neto, I. G. (2016). Comunicação. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª Edição ed., pp. 815-831). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética.

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.

Reigada, C., Pais-Ribeiro, J. L., Novellas, A., & Pereira, J. L. (Janeiro/Junho de 2014). O Suporte à Família em Cuidados Paliativos. *Textos & Contextos*, pp. 159-169.

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*.

Salazar, H. (2017). *Intervenção Psicológica em Cuidados Paliativos* (1ª ed.). Lisboa: Pactor - Edições de Ciências Sociais, Forenses e da Educação.

Salazar, H. (2017). *Intervenção Psicológica em Cuidados Paliativos*. Lisboa: PACTOR.

Sales, J. P., Gómez Batiste, X., & Rodriguez, A. T. (2004). *Manual Control de Sintomas en Pacientes con Cancer Avanzado Y Terminal*. Madrid.

Sapeta, P. (2011). *Cuidar em Fim de Vida: O Processo de Interação Enfermeiro-Doente*. Loures: Lusociência.

Sapeta, P., & Lopes, M. (Junho de 2007). Cuidar em fim de vida: fatores que interferem no processo de interação enfermeiro doente. *Revista Referência*, pp. 35-57.

Saúde, M. d. (2012). Lei n.º 52/2012 de 5 de Setembro - Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. Diário da República.

Sleeman, K., & Collis, E. (2013). Caring for a dying patient in hospital. *BMJ*, pp. 33-37.

Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos* (2ª Edição ed.). Lisboa: Climepsi Editores.

WHO. (2002). National Cancer Control Programmes: policies and managerial guidelines. Genebra.

WHO. (2012). Guidelines for the pharmacological treatment of persisting pain in adults with medical illnesses.

Zoboli, E. (2012). Bioética clínica na diversidade: a contribuição da proposta deliberativa de Diego Gracia. *Revista Bioethikos*, pp. 49-57.

Apêndices

Apêndice A - Fatores de Risco de Luto Patológico

Avaliação do risco de Luto Patológico
Nome do cliente:
Nº processo/ NHC
Sexo:
Idade:
Data do 1º internamento:
Data de óbito:
Nº Internamentos:
Nome do familiar:
Parentesco:
Estado civil: solteiro/a, viuvo/a divorciada/a , casado/a
Contacto telefónico:
Data de início da avaliação:

<i>Marcar com uma cruz aqueles fatores que sejam aplicáveis ao familiar avaliado</i>	
Fatores relacionais e de parentesco:	
<input type="checkbox"/>	Relação muito próxima com a pessoa doente (filho; cônjuge; pai, mãe e/ou irmão/irmã na adolescência; criança/adolescente);
<input type="checkbox"/>	Dependência psicológica ou social da pessoa doente;
<input type="checkbox"/>	Adaptação complicada à mudança de papéis;
<input type="checkbox"/>	Relação conflituosa ou ambivalente. Sentimentos de amor/ódio não específicos;
<input type="checkbox"/>	Relação passional entre familiar e cliente nas últimas semanas;
<input type="checkbox"/>	Falta de coesão familiar;
<input type="checkbox"/>	Falta/ pobre comunicação familiar;
<input type="checkbox"/>	Sobrecarga do cuidador.
Fatores Circunstanciais	
<input type="checkbox"/>	Idade do cliente (juventude);
<input type="checkbox"/>	Procedimentos e intervenções realizadas (ex: intervenções agressivas);
<input type="checkbox"/>	Conflitos familiares relativamente ao tratamento (s);
<input type="checkbox"/>	Insatisfação com a ajuda disponibilizada durante a doença;
<input type="checkbox"/>	Duração da doença e da agonia;
<input type="checkbox"/>	Morte súbita, acidente, homicídio, suicídio, incerta e/ou múltipla;
<input type="checkbox"/>	Forma e local onde é dada a notícia de morte;
<input type="checkbox"/>	Não recuperação do cadáver. Cadáver com aspeto danificado ou deformado; Impossibilidade de ver o corpo;
<input type="checkbox"/>	Recordação dolorosa do processo: relações inadequadas com profissionais de saúde, dificuldades diagnósticas, mau controlo de sintomas e outros;
<input type="checkbox"/>	Morte estigmatizada (SIDA, aborto, cônjuge não aceite socialmente);

Fatores pessoais	
	Idade do familiar (criança ou idoso (+80anos));
	Género feminino;
	Escassez de recursos para gestão do <i>stress</i> / falta de mecanismos de <i>coping</i> ;
	Problemas de saúde física e/ou mental prévios (ansiedade, depressão, tentativas de suicídio, alcoolismo, drogas e transtorno de personalidade);
	Pouca tolerância à frustração;
	Baixa auto-estima;
	Tendência a isolar-se;
	Personalidade dependente;
	Escassez de <i>hobbies</i> e interesses;
	Outras/múltiplas perdas: divórcio, lutos anteriores, etc.
	Lutos anteriores mal resolvidos;
	Reações de raiva, amargura e culpabilidade muito intensas;
	Crenças e valores / religião;
	Elevados níveis de <i>stress</i> emocional “pré-morte”.
Fatores Psicossociais	
	Ausência/falta de rede de apoio social/familiar ou relações de conflito com estas;
	Nível sócio-económico baixo;
	Recursos sócio-económicos escassos;
	Filhos pequenos a seu cargo;
	Outros fatores de <i>stress</i> : conflitos laborais, projetos de vida interrompidos, etc;
	Não existirem pessoas com quem falar;
	Relações não conhecidas ou não aceites socialmente entre do cliente e familiar;

Considera que o familiar será capaz de superar a morte do cliente?

<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não
------------------------------	------------------------------

Considera que o familiar vai sofrer de luto patológico?

<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não
------------------------------	------------------------------

Observações:

Professional e
data: _____

Apêndice B - Patrocínio Científico da APCP

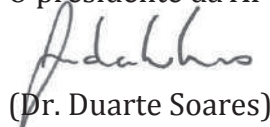


DECLARAÇÃO

Para os devidos efeitos se declara que a **Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos**, de acordo com decisão tomada pelos elementos dos corpos gerentes designados para o efeito, dará o devido patrocínio científico ao **Curso Básico de Cuidados Paliativos** organizado por **Enfermeira Adriana Silva e Enfermeira Joana Cardoso**, a ser realizado nos dias 3, 4 e 5 de junho de 2019, no Auditório do CHMT – Unidade de Tomar e cujos destinatários são elementos Elos de Ligação à EIHS CP do CHMT.

Porto, 29 de Abril de 2019

O presidente da APCP



(Dr. Duarte Soares)

ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE CUIDADOS PALIATIVOS
SERVIÇO DE CUIDADOS PALIATIVOS – INSTITUTO PORTUGUÊS DE ONCOLOGIA
Rua Dr. António Bernardino de Almeida – 4200-072 PORTO
Tel. 22 5097300 - E-mail: secretariado@apcp.com.pt

Apêndice C - Poster de divulgação do Curso Básico de Cuidados Paliativos



Curso Básico de Cuidados Paliativos

3, 4 e 5 de junho | duração: 21 horas
Auditório da Unidade de Torres Novas

Com o apoio:



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

Curso organizado por:


Adriana Silva (Enfermeira, Medicina IV)

Joana Cardoso (Enfermeira, EIHSCP)


Apêndice D - Programa do Curso Básico de Cuidados Paliativos



Curso Básico de Cuidados Paliativos



3, 4 e 5 de junho de 2019



Formadores: Membros da Organização e formadores externos da AP/CP.



Destinatários: Elos de Ligação à EI/HSCP

Duração total: 21 horas

Objetivo Geral:
Formar Elos de Ligação à EI/HSCP, 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 EI/HSCP.

Curso organizado por:
Adriana Silva (Enfermeira, Medicina IV)
Juana Cardoso (Enfermeira, EI/HSCP)

Com o apoio:



PROGRAMA

03 de Junho

- 08h15 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
- 12h00 Sessão de Abertura
- 13h00 Almoço livre
- 14h00 Ana Querido
(Professora Doutora | PI)
 - Necessidades espirituais em fim de vida
 - Questões éticas em Cuidados Paliativos
- 18h00 Fim dos trabalhos

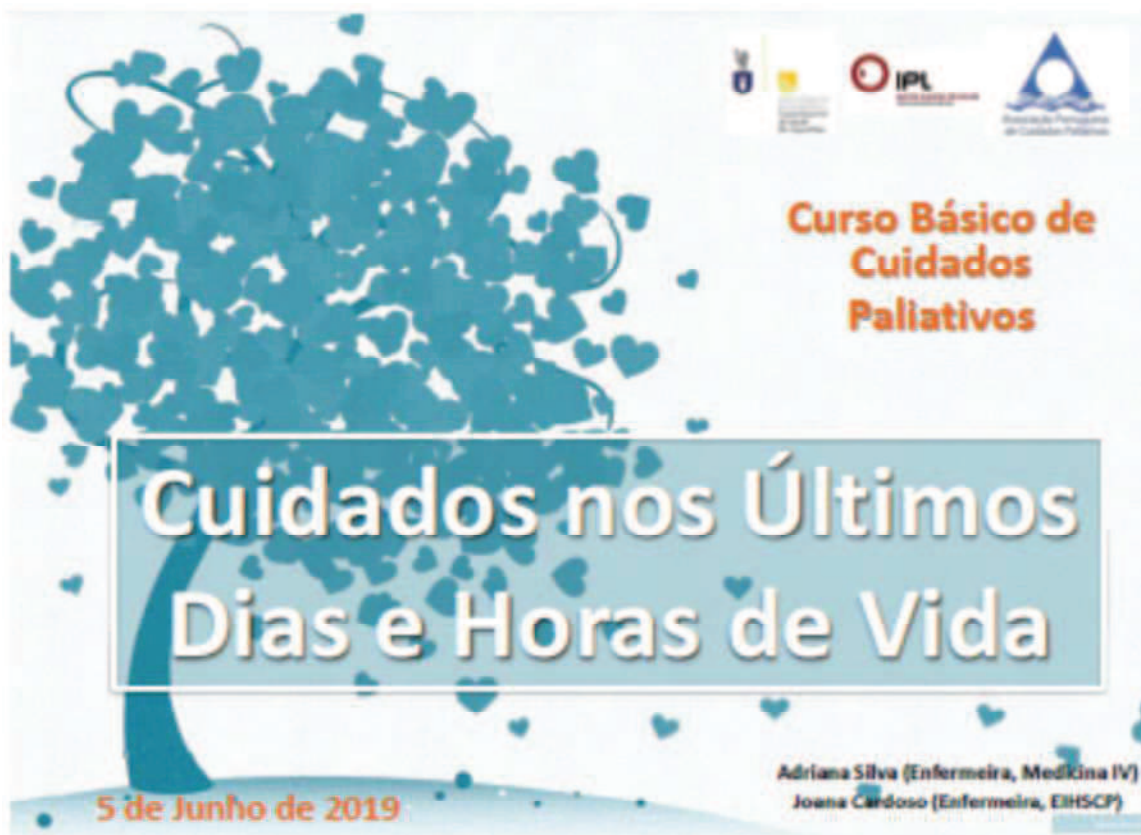
04 de Junho

- 09h00 Paulo Pina
(Professor Doutor | Casa de Saúde da Iolanda, 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 Iolanda, Belas)
 - Controlo de outros sintomas: digestivos, respiratórios
 - Urgências em Cuidados Paliativos
- 17h30 Fim dos trabalhos

05 de Junho

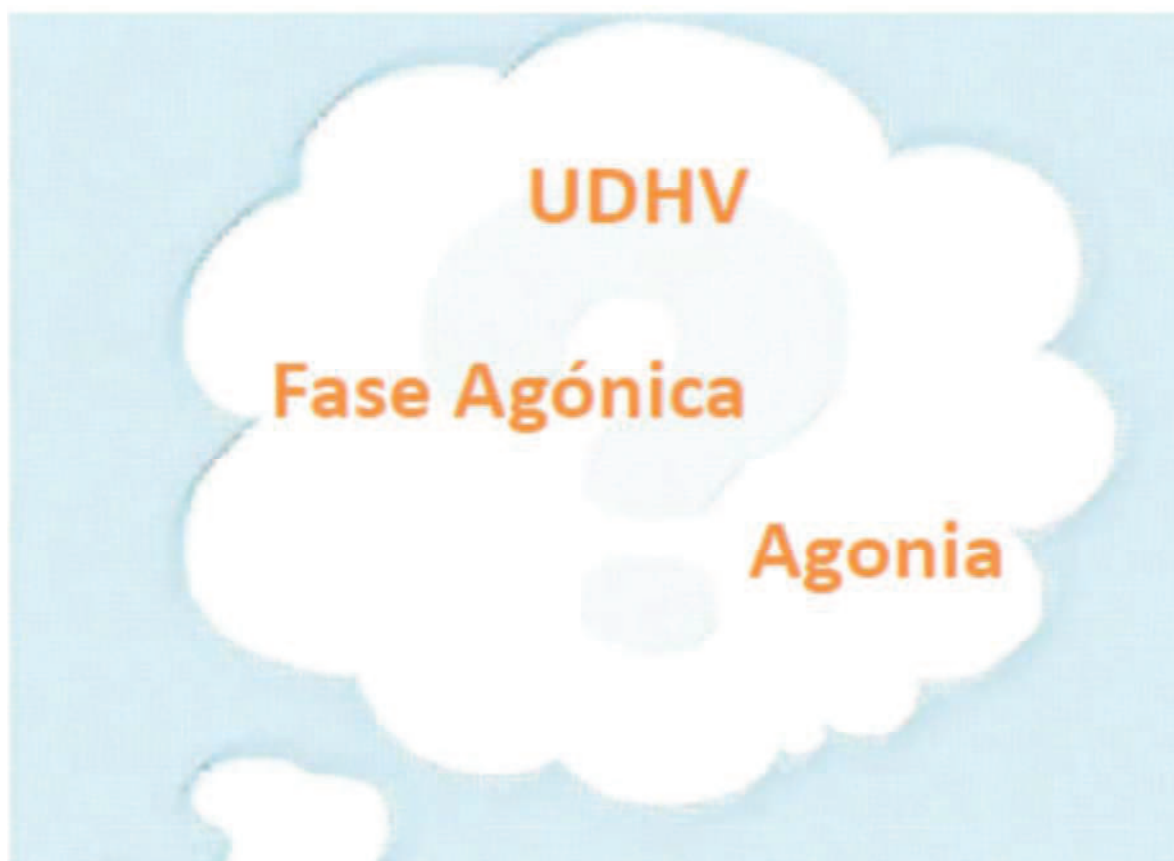
- 09h00 Ana Guedes
(Enfermeira | UCCP, Hospital da Luz, Lisboa)
 - Princípios básicos da comunicação em Cuidados Paliativos
- 10h30 Pausa para café
- Conferência familiar
- 12h30 Almoço livre
- 14h00 Adriana Silva e Joana Cardoso
(Enfermeiras | CHMT)
 - Cuidados nos últimos dias e horas de vida
- 15h45 Piedade Leão
(Psicóloga | IPO, Coimbra)
 - Apoio no luto
- 17h30 Avaliação do curso
- 17h45 Encerramento

Apêndice E - Seminário “Cuidados nos últimos dias/horas de vida”



Ordem de trabalhos

- Definição e Identificação dos UDHV
- Sintomas mais frequentes nos UDHV
 - Controlo Sintomático nos UDHV
 - Simplificação Terapêutica
- Adequação do Plano de Cuidados
 - Sedação Paliativa
 - Apoio à Família





Maior dependência nas AVD's	Alteração do padrão respiratório
Sonolência	Estertor
Desinteresse pelos alimentos	Desorientação agitação e <i>delirium</i>
Retenção urinária ou anúria	Angústia, crises de medo da noite
Edemas	Livores



Controlo Sintomático nos UDHV

Prevalência	Sintoma	Terapêutica Dirigida
55%	Delirium/confusão	Haloperidol Levomepromazina Midazolam
45%	Estertor / Farfalheira	Butilescopolamina
26%	Dor	Opióide
25%	Dispneia	Opióide
14%	Náuseas e Vômitos	Metoclopramida Ranitidina Levomepromazina Haloperidol

Adequação do Plano de Cuidados no Doente em Fim de Vida

Simplificação Terapêutica

Suspender **Terapêutica fútil**:

- Antibióticos
- Anti-trombóticos
- Insulinas
- Químicos
- Diuréticos
- Estatinas...

Obstinação Terapêutica

Artigos Fundamentais...

ARTIGOS DE REVISÃO
REVIEW ARTICLES

Guia Prático da Abordagem da Agonia
Practical Guide: Approach to the Period Called Agony

Beatriz Braga, Ana Carolina Pedreira, Mariana Xavier, Isabel Galvão Neto

ARTIGOS DE REVISÃO
REVIEW ARTICLES

"Deprescribing" nos Doentes em Fim de Vida:
Um Guia para Melhorar a Prática Clínica

"Deprescribing" in End of Life Patients:
A Guide to Improve Clinical Practice

Isabel Xavier, Beatriz Braga, Ana Carolina Pedreira, Mariana Pedreira, Isabel Galvão Neto

Sinais Vitais

- Avaliar todos os turnos e em SOS apenas:

✓ Dor

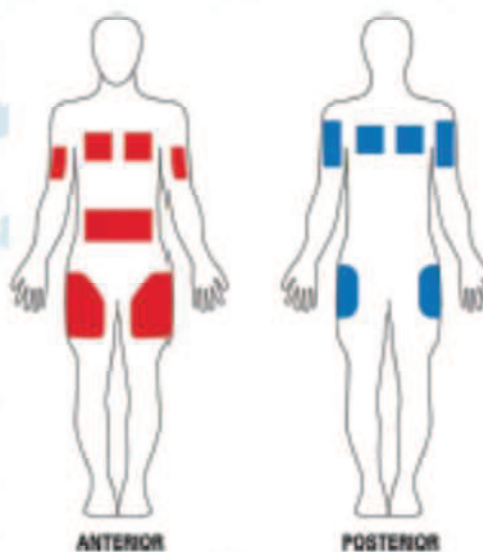
✓ Temperatura

Adequar Via de Administração da Medicação

Via subcutânea como alternativa à via oral.

Material:

- Apósito transparente
- Agulha butterfly calibre 23G, 25G ou 27G /agulha teflon / cateter abocath amarelo
- Luvas
- Desinfetante
- Compressas
- Seringa com 1ml soro (expurgar sistema)



Protocolo...

- PT.GRL.065.00 – Administração de Terapêutica e Hidratação por Via Subcutânea (Hipodermoclise)

Tabela de fármacos via subcutânea...

INDICAÇÃO	FÁRMACO	ADMINISTRAÇÃO	NOTA
Dor/insônia Sua	MORFINA	FURTOXONA	Necessários
	PERIDANOL		
	TRAMADOL		
Febre/insônia que não responde a outros analgésicos/efeito	DICLOFENAC	Deve ser diluído em 50 ml soro. Muito irritante. SOLOAMENTE [1] Colocar em 50 ml soro para ser administrado.	
Insônia/insuflação/efeito respiratório	CLONIDINA		
Insuflação/efeito	LORAZEPAM		
Agitação/efeito/insuflação/efeito respiratório	MECLIZAM		
Náusea e vômitos/efeito/efeito/efeito/efeito	HALOPERIDOL		Necessários
Tontura/efeito/efeito/efeito/efeito	LEVOPROMAZINA		
Náusea e vômitos	ONDANSETRON	TRAMADOL	Necessários
	METOCLOPRAMIDA	BUSCOFAN	
Hemorragia gastrointestinal/efeito gástrico	SUMATRA	MORFINA e FURTOX	
Distúrbio intestinal no gástrico/efeito gástrico	OCETIDOL		
Reação de produção de secreções	BUTEFOPANINA (Buscopan)	METOCLOPRAMIDA	
Diapirese/efeito/efeito/efeito	FURTOXONA	MORFINA	
Reação externa peritoneal/efeito/efeito/efeito/efeito	DEXAMETASONA	ADMINISTRADO SOLOAMENTE diluído com outros medicamentos [1] Colocar em 50 ml para ser administrado - administrar lentamente	Necessários
Dor	OPRENDAC	MORFINA, MORFINA, LEVOPROMAZINA E MECLIZAM - administrar lentamente	Até 10ml/efeito/efeito/efeito/efeito
Insuflação	CEFTAZOLAM	Diluído até 50 ml de solução 2%	

Fármacos que podem ser administrados Via SC



Calcitonina;
Cefepima;
Cloridrato de Morfina;
Ertapenem;
Levetiracetam.

Adequar ambiente do quarto

- Ruído;
- Luminosidade;
- N.º de visitas;
- Permitir a presença da pessoa significativa;
- Permitir objetos pessoais;
- Quarto individual, sempre que possível.

Dor

Administrar opióides → sim ou não?

Opióides naive/ virgem vs **Tolerante a opióides**

- 2.5mg SC
- Se mantiver dor, ao fim de 30 min repetir
- Se mantiver dor, ao fim de 30 min repetir novamente

Administrar dose de resgate e **REGISTAR** quantas vezes foi necessário administrar até controlar a dor.

Início do efeito da morfina IV/SC: 10-15 min.
Duplicar a dose se não houver efeito após cada 3 doses

**Agitação/ Delirium/
Confusão**

IMOBILIZAR → ~~s~~ ou não?

Optar pela contenção química:

- Haloperidol
- Levomepromazina
- Midazolam

**Estertor/Farfalheira/
Dispneia**

Aspirar → **X** ou não?

- Evitar a aspiração de secreções
- Administrar butilescopolamina

Oxigenoterapia → sim ou não?

Preferir ÓCULOS NASAIS em detrimento de máscaras...

Em caso de Dispneia:

- Ventilar o quarto
- Manter quarto arejado
- Ligar ar condicionado
 - Ligar ventoinha
- Administrar opióide
- Administrar benzodiazepinas

Náuseas/ Vómitos/ Anorexia

Estudos revelam que...

A diminuição do aporte alimentar nos doentes terminais está relacionado com as alterações gastrointestinais, as alterações do metabolismo basal, as alterações do paladar, a dor, a fadiga, as náuseas, os vômitos e a fatores psicológicos como a depressão e ansiedade que inúmeras vezes assolam estes doentes.

Um estudo em lar de idosos, com demência, em fim de vida, relata que a inserção de sondas de alimentação não melhorou a sobrevida em relação aos que não foram alimentados por sonda, não diminuiu o risco de pneumonia por aspiração, e não melhorou a cicatrização das úlceras de pressão, status do peso, conforto ou status funcional.

SNG → sim ou não?



Não forçar alimentação:

Realizar ensinios à FAMÍLIA.

Alimentos a gosto, em pequenas porções.

Administrar: metoclopramida, ranitidina, levomepromazina,...

SOROTERAPIA → sim ou não?

- Suspender em caso de farfalheira ou edemas;
- Não tomar a iniciativa de prescrever nos UDHV.

Hidratação tem um efeito reduzido ou nulo no alívio da sensação de sede ou boca seca.

É fundamental hidratar a mucosa oral...

- 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 lubrificante à base de água nos lábios.
- Rever terapêutica, tratamentos ou procedimentos que possam causar boca seca ou feridas.

Retenção Urinária/ Obstipação

Algaliar → **X** ou não?

- Apenas em caso de retenção;
- Nunca para vigilância de débito urinário.

Pesquisar Fecalomas → sim ou não?

- Ponderar consoante a data da última dejectão versus grau de agitação do doente.

**Posicionamentos/
Realização de
tratamento de feridas**

Posicionar → sim ou não?

- Adequar às necessidades;
 - SOS.

Tratamento regular de Feridas → sim ou não?

- Realizar pensos apenas em **SOS**.

Sedação Paliativa versus “Perfusão de Conforto de Morfina”

Sedação Paliativa

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.

EAPC, 2009

Sedação paliativa (ou terapêutica)

(Objetivo: Diminuir consciência para aliviar sintomas)

≠

Eutanásia ou suicídio assistido

(Objetivo: Por fim à vida)

Sedação Paliativa

- **Intermitente**
- **Contínua**
- **Fármacos utilizados**: Haloperidol
Levomepromazina
Midazolam

Sedação Paliativa

- Decisão em equipa multidisciplinar sempre que possível
- Prescrição/supervisão por médico experiente (preferencial/ CP)
- Consentimento informado do doente (verbal/ escrito)

A responsabilidade da decisão de iniciar a sedação é dos profissionais de saúde

- A utilização de **“Perfusões 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.

Artigos Fundamentais...

Manifesto pela Morfina

Morphine Manifesto



Health Care Rights (HCR) 1112
Asia Med Post (2015) 6(2):101-103 | <http://dx.doi.org/10.21654/amp.7883>

Keywords: Analgesics, Opioids, Dox, Morfina
Keywords: Analgesics, Opioid, Morphine, Pain


Original Article

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

PALLIATIVE
MEDICINE

Palliative Medicine
ISSN: 1473-3107
© The Author(s) 2015
Reprints and permissions:
sagepub.com/journalsPermissions.nav
DOI: 10.1177/1473310715581206
pim.sagepub.com
SAGE

Nathan I Cherry Shalom Zelik Medical Center, Department of Oncology, Cancer Pain and Palliative Medicine Unit, Jerusalem, Israel
Lukas Radbruch Chair of Palliative Medicine, Aachen University, Aachen, Germany
The Board of the European Association for Palliative Care (2015, 2015)

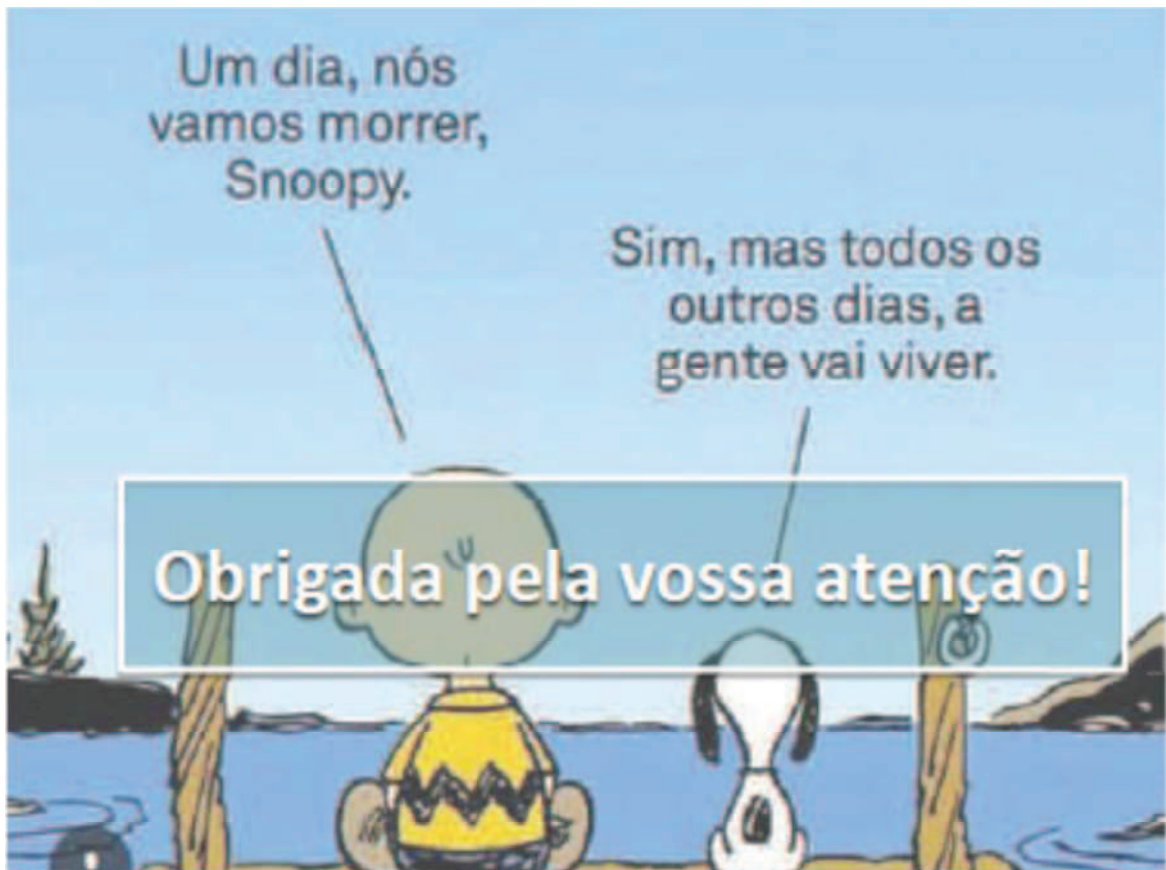


Apoio à Família

- **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.**







Apêndice F - Folha de Avaliação do Curso Básico de Cuidados Paliativos

	AVALIAÇÃO DA SATISFAÇÃO – Inquérito ao Formando
--	--

Curso / Acção n.º	
Data	
Nº 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 G - Sugestões de melhoria no Curso Básico de Cuidados Paliativos

AVALIAÇÃO DA SATISFAÇÃO – INQUÉRITO AO FORMANDO
CURSO BÁSICO DE CUIDADOS PALIATIVOS
3, 4 E 5 JUNHO 2019
AUDITÓRIO DE T.N.

1. Sugiro a realização de mais cursos básicos de cuidados paliativos a todos os profissionais do CHMT porque é preciso mudar mentalidades e atitudes.
2. Formação obrigatória aos profissionais de saúde (médicos, enfermeiros, assistentes sociais, etc.).
3. Considero que esta formação é de extrema importância e deveria ser realizado a todos os profissionais. Os recursos humanos da equipa de C. Paliativos são insuficientes. São profissionais que fazem a diferença na vida das pessoas e na morte dos utentes.
4. Promover formação avançada para os elos, cursos básicos para os profissionais de saúde. Ceder apresentação de CP para replicação nos serviços pelos elos.
5. Curso muito enriquecedor, que deveria ser dirigido a todos os funcionários.
6. Realizar mais formação (reciclagem e avançada) anualmente.
7. A formação foi bastante eficaz e reflexiva. Penso que deveria ser mais alargada a mais elementos do CHMT, e possivelmente fazer uma outra formação mais avançada.
8. Fazer chegar formação/sensibilização a todos os profissionais.
9. A formação foi de elevada relevância e pertinência. Sugiro que seja acessível a mais profissionais.
10. Curso bem dinamizado, abordados temas essenciais mas seria benéfico serem discutidos mais casos clínicos particulares complexos, semelhante ao que aparece na nossa prática clínica de forma diária. São os casos mais complexos que causam maiores dúvidas e mais discussão.
11. Mais casos clínicos com exemplos específicos para cada situação.
12. Formação extremamente rica que deveria ser expandida a todos os profissionais do centro hospitalar. Há uma constante confusão em classificar os doentes paliativos e doentes paliativos em últimos dias ou horas de vida, que os oradores tentaram explicar.
13. Formação direccionada a outros clínicos, nomeadamente médicos e farmacêuticos. Articulação da informação com directores 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.
14. Os cuidados paliativos devem ser divulgados, a formação deve ser distendida a mais profissionais. Foi excelente e é fundamental mas só se vai traduzir numa verdadeira melhoria de cuidados quando todos tivermos formação e trabalharmos no mesmo sentido.
15. Dada a pertinência e a importância dos temas abordados, julgo que numa próxima formação poderia ser aumentado o tempo dedicado à temática “controlo de sintomas”.

Enquanto enfermeira, é uma área de maior necessidade de formação, sendo que seria também mais esclarecedor abordar o tema através de “estudos de casos”.

16. Excelente escolha de oradores/formadores, peritos nos temas abordados e com larga experiência.
17. Seria fundamental num próximo curso alargar o número de inscrições, dada a necessidade de formação da equipa multidisciplinar.

Apêndice H - Poster de divulgação do Seminário “Cuidados em Fim de Vida”

Cuidados em fim de vida

04 DE DEZEMBRO DE 2019

UNIDADE – TORRES NOVAS

CHMT
CENTRO HOSPITALAR MÓDULO TEGUL, EPEL

PROGRAMA:

9h-10h30: Princípios dos Cuidados Paliativos
O Panorama dos Cuidados Paliativos no CHMT

10h30-11h- Coffee Break

11h-13h: Princípios Gerais do Controlo Sintomático em Cuidados Paliativos

13h-14h: Almoço

14h-16h: Utilização da Via Sub-cutânea
Cuidados nos Últimos Dias/Horas de Vida

DURAÇÃO: 6 horas

HORÁRIO: das 9 às 16h

FORMADORES: Membros da Equipa Intra-Hospitalar do CHMT

PARTICIPANTES: Médicos, Enfermeiros e outros profissionais do CHMT, que tenham interesse na área

INSCRIÇÃO: através do (Programa Gestão de Horários (RISI))

IMP:GRL.032.03 / julho 2015

Cuidados em fim de vida

05 DE DEZEMBRO DE 2019

UNIDADE – TOMAR



PROGRAMA:

9h-10h30: Princípios dos Cuidados Paliativos
O Panorama dos Cuidados Paliativos no CHMT

10h30-11h- Coffee Break

11h-13h: Princípios Gerais do Controlo Sintomático em Cuidados Paliativos

13h-14h: Almoço

14h-16h: Utilização da Via Sub-cutânea
Cuidados nos Últimos Dias/Horas de Vida

DURAÇÃO: 6 horas

HORÁRIO: das 9 às 16h

FORMADORES: Membros da Equipa Intra-Hospitalar do CHMT

PARTICIPANTES: Médicos, Enfermeiros e outros profissionais do CHMT, que tenham interesse na área

INSCRIÇÃO: através do (Programa Gestão de Horários (RISI))

Cuidados em fim de vida

06 DE DEZEMBRO DE 2019

UNIDADE – ABRANTES



PROGRAMA:

9h-10h30: Princípios dos Cuidados Paliativos
O Panorama dos Cuidados Paliativos no CHMT

10h30-11h- Coffee Break

11h-13h: Princípios Gerais do Controlo Sintomático em Cuidados Paliativos

13h-14h: Almoço

14h-16h: Utilização da Via Sub-cutânea
Cuidados nos Últimos Dias/Horas de Vida

DURAÇÃO: 6 horas

HORÁRIO: das 9 às 16h

FORMADORES: Membros da Equipa Intra Hospitalar do CHMT

PARTICIPANTES: Enfermeiros do CHMT

INSCRIÇÃO: através do (Programa Gestão de Horários (RISI))

Apêndice I - Protocolo Cuidados nos últimos dias/horas de vida



PROTOCOLO
CUIDADOS ASSISTENCIAIS À PESSOA EM ÚLTIMOS DIAS/HORAS DE VIDA

1. Objetivo

Uniformizar a prestação de cuidados aos doentes em fase de últimos dias/horas de vida.

2. Âmbito

Aplica-se a todos os serviços assistenciais do CHMT a pessoas em Últimos dias/horas de vida.

3. Definições

EHSCP: Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

SNG: Sonda Nasogástrica

UDHV: Últimos dias/horas de vida

4. Descrição

A fase dos últimos dias ou horas de vida, no contexto de uma doença irreversível e prolongada é caracterizada por um conjunto de mudanças clínicas, fisiológicas, aparecimento de novos sintomas ou agravamento dos previamente existentes (Braga, Rodrigues, Alves, & Neto, 2017).

A interpretação do conceito agonia leva a uma atraso na referenciação para a equipa de cuidados paliativos pelo que aqui é fornecida informação para potenciar a referenciação atempada.

4.1 Reconhecimento dos Últimos dias/horas de vida

4.1.1 Responsável pela execução

Serviço de origem do utente.

4.1.2 Sinais /sintomas que caracterizam os Últimos dias/horas de vida

Esta fase pode variar entre **1 a 14 dias**. O doente pode apresentar maior debilidade, permanecer confinado ao leito e demonstrar alterações resultantes da falência multiorgânica.

Destacam-se assim um conjunto de características fisiológicas comuns:

1. Deterioração do estado funcional, ficando o doente muito debilitado, sonolento e mais restrito ao leito;

Nº DOC	ELABORADO	VERIFICADO	APROVADO	DATA	PÁG. Nº.
PT.GRL126.00	<i>[Handwritten signature]</i>	<i>[Handwritten signature]</i>	<i>[Handwritten signature]</i>	03.02.2020	1/6

PROTOCOLO

CUIDADOS ASSISTENCIAIS À PESSOA EM ÚLTIMOS DIAS/HORAS DE VIDA

2. Oscilação/diminuição do estado de consciência até um estado comatoso, desorientação e dificuldades na comunicação, podendo o delirium ganhar relevo;
3. Desinteresse pelos alimentos, sem sensação de fome e com recusa alimentar;
4. Dificuldade progressiva na ingestão e deglutição;
5. Falência de múltiplos órgãos (retenção urinária, aparecimento de edemas e de alterações na respiração, nomeadamente o "estertor", sinais de má perfusão periférica, etc...);
6. Sintomas psicoemocionais, como a angústia, crises de medo da noite ou pânico;
7. Evidência e/ou percepção emocional da realidade da proximidade da morte, "o doente pede para ir para casa" (Neto, 2016).

Reconhecer o período dos UDHV é fundamental para sustentar as decisões clínicas (Hui, et al., 2014) e, consequentemente, permitirá ajudar os doentes e famílias a prepararem-se para a morte eminente e darem continuidade às tarefas do luto.

Caso o doente ainda não tenha sido referenciado à EIHSCP, deve ser realizado pedido de colaboração para adequação do plano de cuidados após identificação da fase UDHV.

4.2 Cuidados nos últimos dias/horas de vida

Os cuidados a prestar têm como objetivo central proporcionar o melhor conforto ao doente, promovendo a dignidade e a qualidade de vida, que inclui apoio psicológico e espiritual, comunicação com o próprio e familiares e a elaboração de um plano de cuidados individualizado, sem o intuito de acelerar ou atrasar o processo de morte.

O conjunto de cuidados clínicos nos UDHV representa um investimento, corresponde a medidas terapêuticas ativas e não, a uma mera supressão ou ausência de cuidados (Neto, 2016).

4.2.1 Responsável pela Execução:

EIHSCP ou a equipa responsável pelo utente em conformidade com este protocolo sob orientação da primeira.

4.2.2 Adequação do Plano de Cuidados

- Avaliação de Sinais Vitais: apenas Dor e Temperatura 1x turno e em SOS;

Nº DOC	ELABORADO	VERIFICADO	APROVADO	DATA	PÁG. Nº.
PT.GRL.126.00				09.02.2020	2/6



SNS SERVIÇO NACIONAL DE SAÚDE



PROTOCOLO

CUIDADOS ASSISTENCIAIS À PESSOA EM ÚLTIMOS DIAS/HORAS DE VIDA

- Adequação da via de administração da medicação: utilizar a **via sub-cutânea** (consultar PT.GRL.065 – Administração de Terapêutica e Hidratação por Via Subcutânea (Hipodermoclise));

- Simplificação Terapêutica
 Suspende **terapêutica fútil**:
 Anti-hipertensores;
 Antidiabéticos;
 Antiarrítmicos;
 Anticoagulantes;
 Antidepressivos;
 Antidemenciais;
 Multivitamínicos;
 Antibióticos.

- Adequação do ambiente do quarto
 Ruído;
 Luminosidade;
 Nº de visitas;
 Permitir a presença da pessoa significativa;
 Permitir objetos pessoais;
 Quarto individual, sempre que possível.

- Posicionamento
 Adequar a frequência dos posicionamentos às necessidades do doente, privilegiando a posição antiálgica/conforto.

- Tratamento de feridas
 Administrar analgesia de resgate antes da realização dos pensos;
 Adequar a frequência do tratamento às úlceras de pressão / feridas oncológicas consoante o penso se encontre externamente repassado, com odor intenso ou cause desconforto ao doente.

- Controlo de Sintomas

Nesta fase verifica-se um conjunto de sintomas comuns, independentemente da patologia de base, sendo fundamental a intervenção farmacológica.

Nº DOC	ELABORADO	VERIFICADO	APROVADO	DATA	PÁG. Nº.
PT.GRL.126.00	<i>[Handwritten signature]</i>	<i>[Handwritten signature]</i>	<i>[Handwritten signature]</i> Ana Paula Estevão Enfermeira	03.02.2020	3/6

PROTOCOLO

CUIDADOS ASSISTENCIAIS À PESSOA EM ÚLTIMOS DIAS/HORAS DE VIDA

Sintomas	Prevalência	Terapêutica Dirigida
Delirium/Confusão	55%	Haloperidol Levomepromazina Midazolam
Estertor/Farfalheira	45%	Butilscopolamina
Agitação	43%	Haloperidol Levomepromazina Midazolam
Dor	26%	Morfina
Dispneia	25%	Morfina Dexametasona
Náuseas e Vômitos	14%	Metoclopramida Ondasetron Dexametasona Haloperidol

(Adaptado F.Viauck et al.; EJPallCare 2000)

Considerações fundamentais no controlo de sintomas:

- Perante um doente em UHDV que subitamente fica **agitado**, é fundamental excluir a presença de fecalomas e retenção urinária.
- Situações a resolver se presentes
- No **delirium/confusão/agitação** preferir a contenção química à contenção física;
- No controlo da **dispneia**, a utilização de oxigénio (apenas por óculos nasais) não é uma intervenção de primeira linha, a morfina e corticoides são a intervenção farmacológica adequada.
- Relativamente à respiração ruidosa/"farfalheira"/estertor, é fundamental explicar à família que o ruído é provocado pelo mecanismo da passagem do ar na inspiração/expiração e que não causa sofrimento ao doente. Deve-se privilegiar a

Nº DOC	ELABORADO	VERIFICADO	APROVADO	DATA	PÁG. Nº.
PT.GRL.126.00				03.02.2020	4/5



SNS SERVIÇO NACIONAL DE SAÚDE



PROTOCOLO

CUIDADOS ASSISTENCIAIS À PESSOA EM ÚLTIMOS DIAS/HORAS DE VIDA

Intervenção farmacológica, devendo a aspiração de secreções ser realizada apenas como último recurso.

• Alimentação/Hidratação Artificial

A colocação de SNG nos UDHV é desaconselhada; em casos que o doente já seja portador de SNG deve ser diminuída a quantidade de alimentação administrada.

A utilização de fluidoterapia/soroaterapia também é contraindicada nos UDHV por agravar a dispneia, respiração ruidosa/farfalheira e edema dos membros inferiores, a hidratação tem um efeito reduzido ou nulo no alívio da sensação de sede ou boca seca, pelo que deve ser dada especial atenção à hidratação da mucosa oral.

• Intensificação de Cuidados à Família

- 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.

• Sedação Paliativa

É o uso controlado e monitorizado de medicamentos sedativos com o objetivo de aliviar o sofrimento decorrente de sintomas refratários a tratamentos de primeira linha.

Os fármacos sedativos a utilizar são:

- Haloperidol;
- Levomepromazina;
- Midazolam.

Nº DOC	ELABORADO	VERIFICADO	APROVADO	DATA	PÁG. Nº.
PT.GRL.126.00	<i>[Handwritten signature]</i>	<i>[Handwritten signature]</i>	<i>[Handwritten signature]</i>	03.02.2020	5/6

PROTOCOLO
CUIDADOS ASSISTENCIAIS À PESSOA EM ÚLTIMOS DIAS/HORAS DE VIDA

Na sedação paliativa considerar que:

- A **Morfina não** está indicada na sedação paliativa;
- A **Morfina tem indicações específicas: Dor, Dispneia e Diarreia grave e Tosse;**
- A utilização de **"Perfusões de Conforto de Morfina"** corresponde a **má-prática clínica** e deve ser rapidamente abandonada;
- A **sedação paliativa deve ser prescrita apenas por médicos da EIHS CP ou por médicos com formação avançada em Cuidados Paliativos.**

5. Referências Bibliográficas

Botejara, A. C., & Neto, I. G. (2016). Hidratação e Nutrição em Fim de Vida. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp. 331-344). Lisboa: 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 (online)*.

Hui, D., Santos, R., Chisholm, G., Bansal, S., Silva, T. B., Kilgore, K., et al. (2014). Clinical signs of impending death in cancer patients. *The Oncologist*.

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). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Nº DOC	ELABORADO	VERIFICADO	APROVADO	DATA	PÁG. Nº.
PT.GRL.126.00	<i>[Handwritten signature]</i>	<i>[Handwritten signature]</i>	<i>[Handwritten signature]</i> <i>[Stamp: Comissão Europeia de Cuidados Paliativos]</i>	03.02.2020	6/6

Apêndice J - Poster sobre Nutrição/Hidratação nos Últimos Dias/Horas de Vida

REPÚBLICA PORTUGUESA SAÚDE

SNS SERVIÇO NACIONAL DE SAÚDE

CHMT CENTRO DE GESTÃO DE TECNOLOGIAS DE SAÚDE

Nutrição/Hidratação Artificial nos últimos dias/horas de vida (UDHV)

Os cuidados nos últimos dias/horas de vida têm como objetivo central proporcionar o melhor **conforto** ao doente, promovendo a **dignidade** e a **qualidade de vida**, sem o intuito de acelerar ou atrasar o processo de morte.

A alteração da ingestão de alimentos e líquidos é **frequentemente vivida com angústia pelo doente e família**.

Não existe unanimidade sobre o tema da nutrição e hidratação em fim de vida, o que é consensual é que **qualquer intervenção deve produzir conforto no paciente** e não agravar o sofrimento.

Assim, a **colocação de SNG nos UDHV é desaconselhada**.

Em casos que o doente já seja portador de SNG, deve ser **diminuída a quantidade de alimentação administrada**.

A utilização de **soroterapia** também é **contra-indicada** nos UDHV por agravar a dispneia, farfalheira e edema dos membros inferiores.

Deve ser dada especial atenção à **hidratação da mucosa oral**.

Não é a desnutrição nem a desidratação a causa de morte, mas sim o processo evolutivo e irreversível da doença de base.

Bibliografia
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). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.