



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

Relatório de Prática Clínica

Avaliação e Controlo da Dispneia em Cuidados Paliativos

Mestrado em Cuidados Paliativos

André Samuel Martins Gonçalves

Orientadora
Mestre Ângela Sofia Lopes Simões

Julho de 2013



Relatório de Prática Clínica

Avaliação e Controlo da Dispneia em Cuidados Paliativos

André Samuel Martins Gonçalves

Orientadora

Mestre Ângela Sofia Lopes Simões

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, realizado sob a orientação científica da Mestre Ângela Sofia Lopes Simões, Assistente Convidada pela Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco.

Julho de 2013

Composição do júri

Presidente do júri

Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta

Vogais

Mestre Ângela Sofia Lopes Simões

Enfermeira na Unidade Local de Saúde de Castelo Branco

Mestre Margarida Isabel Cardoso dos Santos Freitas Alvarenga

Enfermeira no Serviço de Cuidados Paliativos do IPO do Porto, E. P. E.

Dedicatória

Dedico este trabalho a todos aqueles que me vêm acompanhando ao longo deste e outros percursos, e que nele vejam mais um pequeno contributo na construção dos alicerces científicos em que a Enfermagem e os Cuidados Paliativos, definitivamente, assentam.

Agradecimentos

Como o caminho da Vida só faz sentido se o percorrermos acompanhados, a conclusão de um percurso desta natureza não era possível sem a presença e apoio de um conjunto de pessoas a quem agradeço reconhecidamente:

À minha orientadora, Mestre Ângela Simões, pelo acompanhamento feito de rigor e objetividade do meu percurso, mas sempre com uma palavra de incentivo e conselhos construtivos, que me encorajaram a seguir em frente e a optar pelos melhores caminhos sempre que a dúvida se instalava;

À coordenadora do Mestrado em Cuidados Paliativos, Professora Doutora Ana Paula Sapeta, pela referência que foi ao longo percurso e pelos bons conselhos que sempre deu nos momentos oportunos;

Ao Dr. Raúl Posada e ao enfermeiro António Romero, por também terem sido meus Mestres, e a quem devo grande parte das novas competências que hoje possuo, bem como aos restantes elementos da equipa de Coria pelo caloroso acolhimento que me proporcionaram;

Aos Doentes a quem prestei cuidados durante o meu estágio, dado que tudo só faz sentido porque eles existem. Espero que a minha intervenção tenha dado o seu pequeno contributo para a dignificação da última etapa das suas vidas, proporcional ao imenso gosto que tive em fazê-lo;

Aos colegas enfermeiros do Centro Social do Orvalho pelo incentivo que me deram em todos os momentos, bem como pela disponibilidade que demonstraram na articulação de horários de forma a poder conciliar todo o trabalho que se foi acumulando ao longo do tempo;

Aos meus pais, Aníbal e Clotilde, a quem devo tudo aquilo que sou e por serem as pessoas deste mundo que mais acreditam em mim. Se há elogios e agradecimentos que se possam fazer, eles são merecedores de todos eles;

Aos meus restantes familiares, avós, tios e primos, pelos afetos e companheirismo com que sempre preencheram a minha vida. Poucas coisas me dão tanto gosto que afirmar que, apesar da passagem dos anos, a nossa família permanece forte e unida;

À minha querida avó Maria dos Anjos que olha pela nossa família de onde quer que ela esteja, e a quem a forma extremosa e dedicada com que sempre *cuidou* de mim e de todos nós devo a exigência própria de procurar constantemente exercer melhor a minha profissão;

À Andreia, o meu grande apoio, a minha confidente e companheira de vida, pelo espírito crítico que também sabe impor na altura certa e que se revelou imprescindível em certos momentos. Este projeto não é apenas meu, é nosso, já que o entusiasmo na sua concretização foi partilhado em igual forma.

*“Porventura deveríamos clarificar que falar de Morte
não é o mesmo que Morrer”*

Alba Payás

Resumo

A realização deste Relatório é parte integrante dos pressupostos necessários à obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos pela Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco. Nele são descritos os objetivos e atividades planeadas em sede de Projeto de Prática Clínica e Relatório, e desenvolvidas no âmbito da Prática Clínica, realizada ao longo de 25 turnos numa equipa de Cuidados Paliativos sediada na Comunidade Autónoma da Extremadura, Espanha, e mediante a concretização de um projeto de intervenção no serviço de origem subordinado à temática da Avaliação e Controlo da Dispneia em Cuidados Paliativos.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (2002), os Cuidados Paliativos visam melhorar a qualidade de vida dos doentes, e das suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e / ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais. Essa intervenção assenta em quatro grandes pilares de igual importância e valorização: controlo sintomático, comunicação adequada, apoio à família e trabalho em equipa. As atividades realizadas na prática assistencial pretenderam a obtenção das competências necessárias para a atuação em cada uma dessas quatro áreas fundamentais, sem esquecer a necessária articulação e enquadramento com a equipa de acolhimento no seu contexto geográfico e assistencial.

A dispneia é um dos sintomas mais desestabilizadores e frequentes em doentes com doença crónica, progressiva e incurável nos seus estádios mais avançados, com um aumento de prevalência e intensidade ao longo das últimas semanas de vida. Essa perceção é influenciada por diversos fatores inerentes a cada doente, que interagem dinamicamente entre si. A sua avaliação com recurso a uma escala quantitativa, sendo reconhecida como uma prioridade na qualidade assistencial em saúde, apenas é feita em 8,5% dos registos clínicos (Mularski *et al*, 2010). Foi introduzido no contexto do serviço de origem (uma Unidade de Cuidados Continuados Integrados com duas tipologias) um guia orientador na avaliação e controlo da dispneia, com incorporação da escala de Borg, e alteração das folhas de registo para a sua sistematização. Numa das unidades, foi aprovado um novo protocolo de atuação em caso de dispneia, que incorpora a filosofia dos Cuidados Paliativos. Passado um mês da implementação, os resultados mostram, para além de uma boa aceitação da importância e pertinência do projeto por parte dos profissionais da Unidade, que a avaliação quantitativa da dispneia é já uma prática emergente numa das tipologias, sendo necessária uma posterior avaliação continuada para confirmar a consolidação da sua implementação.

Palavras chave

Cuidados Paliativos; Prática Clínica; Avaliação e Controlo da Dispneia.

Abstract

This Report is an integral part of the necessary conditions to obtain the degree of Master in Palliative Care by Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, Instituto Politécnico de Castelo Branco. In it are described the objectives and planned activities based on Project Report and Clinical Practice, and developed within the Practice, held over 25 rounds in a Palliative Care team based in the Autonomous Community of Extremadura, Spain, and upon completion of an intervention project in my original service subject to the issue of Evaluation and Control of Dyspnea in Palliative Care.

According to the World Health Organization (2002), Palliative Care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual. This approach is based on four pillars of equal importance and valuation: symptomatic control, proper communication, family support and teamwork. The activities carried out in healthcare practice intended to obtain the necessary skills for working in each of these four key areas, without forgetting the necessary articulation and framing with the host team in its geographical and healthcare context.

Dyspnea is one of the most destabilizing and frequent symptoms in patients with chronic, progressive and incurable disease in its later stages, with an increase in prevalence and severity over the past few weeks of life. This perception is influenced by several factors inherent to each patient, which dynamically interact with each other. Their evaluation using a quantitative scale, being recognized as a priority in health care quality, is only made in 8,5% of clinical records (Mularski *et al*, 2010). Was introduced in the context of the original service (one Unit of Continued Care with two typologies) guiding a guide in the evaluation and control of dyspnea, incorporating the Borg scale, and alteration of the record sheets for their systematization. In one of the units, a new protocol has been approved for dyspnea management, which incorporates the philosophy of Palliative Care. After a month of implementation, the results show, in addition to a good acceptance of the importance and relevance of the project by the Unit's professionals, the quantitative evaluation of dyspnea is now an emerging practice in one typologie, requiring further evaluation continued to confirm the consolidation of this implementation.

Keywords

Palliative Care; Clinic Practice; Evaluation and Management of Dyspnea.

Índice geral

Composição do júri.....	III
Dedicatória	V
Agradecimentos	VII
Epígrafe	IX
Resumo	XI
Abstract	XIII
Índice geral.....	XV
Índice de figuras	XVII
Índice de tabelas.....	XIX
Lista de abreviaturas, siglas e acrónimos	XXI
Lista de símbolos.....	XXIII
1. Introdução	1
2. Descrição da Prática Clínica Realizada.....	7
2.1. Descrição do período de Prática Clínica	7
2.2. Descrição da equipa de acolhimento e do seu funcionamento.....	8
2.2.1. Modelo de Prestação de Cuidados Paliativos.....	12
2.3. Descrição das atividades realizadas.....	14
3. Projeto de Intervenção em Serviço –	
Avaliação e Controlo da Dispneia em Cuidados Paliativos	63
4. Conclusão	75
5. Referências Bibliográficas.....	79
Apêndices	83
Apêndice A – Plano de Sessão da apresentação feita na ECPC.....	84
Apêndice B – Diapositivos da apresentação feita na ECPC.....	92
Apêndice C – Requerimento e Guia Orientador para a implementação do Projeto em Serviço	103
Apêndice D – Instrumento de avaliação da implementação do Projeto “Avaliação e Controlo da Dispneia em Cuidados Paliativos”	119
Apêndice E – Trabalho realizado no âmbito da disciplina	

“Trabalho de Equipa e Organização de Serviços de Cuidados Paliativos”	121
Anexos	133
Anexo A – Níveis de formação em Cuidados Paliativos	134
Anexo B – Níveis de diferenciação em Cuidados Paliativos	136
Anexo C – Exemplo de Folha de Presença da Prática Clínica.....	138

Índice de figuras

Figura 1 – Esquema do modelo de <i>Atención Continuada</i> em vigor na Comunidade Autónoma da Extremadura.....	10
Figura 2 – Modelo cooperativo com intervenção nas crises	12
Figura 3 – Escada analgésica da Organização Mundial de Saúde.....	29
Figura 4 – Resultados da aplicação do instrumento de avaliação pedagógica da ação formativa.....	53
Figura 5 – Modelo holístico da Experiência da Dispneia.....	64
Figura 6 – Modelo biopsicossocial do controlo da dispneia.....	64
Figura 7 – Resultados da aplicação do instrumento de avaliação do projeto em serviço.....	72

Índice de tabelas

Tabela 1 – Distribuição temporal dos turnos realizados durante a Prática Clínica..... 7

Lista de abreviaturas, siglas e acrónimos

AINE's – Anti-Inflamatórios Não Esteróides

ANCP – Associação Nacional de Cuidados Paliativos

APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (antiga ANCP)

CNECV – Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida

CP – Cuidados Paliativos

CSO – Instituição onde foi implementado o Projeto de Intervenção em Serviço

DGS – Direção-Geral da Saúde

EAPC – European Association for Palliative Care

ECPC – Equipa de Cuidados Paliativos onde foi desenvolvida a Prática Clínica

ESALD – Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias

et al – et alii

EVA – Escala Visual Analógica

HTA – Hipertensão Arterial

ml – Mililitro

nº - Número

PPS – Palliative Performance Scale

SECPAL – Sociedad Española de Cuidados Paliativos

SES – Servicio Extremeño de Salud

SIDA – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

UC – Unidade Curricular

UCCI – Unidade de Cuidados Continuados Integrados

UNESCO – Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura

WHO – World Health Organization

Lista de símbolos

® - Marca Registrada

1. Introdução

O 1º Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos (CP) da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias (ESALD), do Instituto Politécnico de Castelo Branco, determina que após conclusão da componente de Prática Clínica do plano de estudos e respetiva aprovação, a atribuição do grau de Mestre fica dependente da entrega, para discussão posterior, de um Relatório detalhado onde são descritas as atividades desenvolvidas e as competências adquiridas durante a prática assistencial, de forma a responder afirmativamente aos objetivos traçados no Projeto de Prática Clínica e Relatório que o antecedeu.

Os enormes progressos sociais, científicos e tecnológicos que o mundo ocidental conheceu desde o início do século XX contribuíram numa primeira análise para um aumento da esperança média de vida sem precedentes na história da civilização, num espaço temporal tão reduzido, o que trouxe consigo um novo paradigma acerca das causas mais frequentes de morte nas pessoas – se até então o final de vida ocorria prematuramente, em casa e na sequência de uma causa aguda, este passou a ocorrer preferencialmente numa idade avançada, em meio hospitalar e em consequência de uma doença crónica, progressiva e causadora de dependência (Neto, 2010).

Esses progressos técnicos contribuíram para uma cultura de negação da própria morte, centrando toda a atenção no desenvolvimento tecnológico e terapêutico de índole *curativo*, descurando a necessidade *cuidativa*, de palição do sofrimento e de humanização da morte. Os profissionais de saúde eram, eles próprios, os primeiros a encarar a morte como uma derrota, uma frustração que deveria ser combatida a todo o custo e com todos os meios terapêuticos disponíveis, ao invés de a verem como uma fase natural do ciclo biológico, sem dúvida a mais certa de todas, e merecedora de dignidade como todas as outras.

Esta filosofia começou a ser posta em causa a partir do final da década de 60 e início dos anos 70 do século XX, sobretudo com os movimentos iniciados por Cicely Saunders em Inglaterra e Elisabeth Kübler-Ross nos Estados Unidos da América, em que o paradigma defendido passou a ser o cuidado holístico do processo de morte, suportado cientificamente pelas novas abordagens terapêuticas à palição dos sintomas mais frequentes em fim de vida (Chochinov, 2006; Neto, 2010; Sapeta, 2011). Atualmente, a filosofia dos Cuidados Paliativos encontra-se difundida pela generalidade dos países ocidentais, embora de forma assimétrica. Em 2005, o número de serviços de Cuidados Paliativos no Reino Unido era de 12, por milhão de habitantes, em Espanha esse coeficiente situava-se entre 4 e 8 e em Portugal era inferior a 2 (Neto, 2010). No nosso país, apenas em 2004 a Direção-Geral da Saúde (DGS) publicou o Programa Nacional de Cuidados Paliativos, em que são reconhecidos como elemento fundamental dos cuidados de saúde (DGS, 2004), enquanto que em 2006 o Decreto-Lei 101/2006 de 6 de Junho criou a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, que determina a criação de unidades de internamento de

Cuidados Paliativos, bem como a prestação destes cuidados por equipas de suporte intra-hospitalares e por equipas domiciliárias de suporte na comunidade (Diário da República nº 109, 2006). Já em 2012 foi legislada a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, que consagra os direitos e regula o acesso dos cidadãos a este tipo de cuidados, no âmbito do Serviço Nacional de Saúde (Diário da República nº 172, 2012).

Com base na evolução histórica do conceito e dos princípios que o sustentam, a Organização Mundial de Saúde definiu Cuidados Paliativos, em 2002:

Abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes, e das suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais (World Health Organization – WHO, 2002, p. 84).

Essa abordagem assenta em quatro grandes pilares de igual importância e valorização: controlo sintomático, comunicação adequada, apoio à família e trabalho em equipa (Sapeta, 2011). Partindo destes pressupostos, a Associação Nacional de Cuidados Paliativos – ANCP (2006), hoje em dia, Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos – APCP, nas suas recomendações para a organização de serviços em Cuidados Paliativos, definiu um conjunto de aspetos caracterizadores dos cuidados, nomeadamente:

- Os Cuidados Paliativos afirmam a vida e aceitam a morte como um processo natural, pelo que não pretendem provocá-la, através da eutanásia, ou atrasá-la, através de uma “obstinação terapêutica” desadequada;

- Os Cuidados Paliativos têm como objetivo central o bem-estar e a qualidade de vida do doente, pelo que se deve disponibilizar tudo aquilo que vá de encontro a essa finalidade, sem recorrer a medidas agressivas que não tenham esse objetivo em mente;

- Os Cuidados Paliativos promovem uma abordagem global e holística do sofrimento dos doentes, pelo que é necessária formação nas diferentes áreas em que os problemas ocorrem – física, psicológica, social e espiritual – e uma prestação de cuidados de saúde verdadeiramente interdisciplinar. Médico, enfermeiro e assistente social serão os elementos básicos da equipa mas são desejáveis outros contributos, equacionados sempre em função das necessidades do binómio doente-família;

- Os Cuidados Paliativos são oferecidos com base nas necessidades e não apenas no prognóstico ou no diagnóstico, pelo que podem ser introduzidos em fases mais precoces da doença – qualquer que ela seja -, quando outras terapêuticas, cuja finalidade é prolongar a vida, estão a ser utilizadas;

- Os Cuidados Paliativos, tendo a preocupação de abranger as necessidades das famílias e cuidadores, prolongam-se pelo período de luto. A unidade recetora de cuidados é sempre “doente e família” e não devem considerar-se realidades desligadas;

- Os Cuidados Paliativos pretendem ser uma intervenção rigorosa no âmbito dos cuidados de saúde, pelo que utilizam ferramentas científicas e se integram no sistema de saúde, não devendo existir à margem do mesmo.

A Prática Clínica realizada, e de seguida descrita, permitiu a compreensão destes princípios moduladores em contexto real de trabalho, bem como deu-me a possibilidade de cumprir os objetivos e desenvolver as atividades propostas em sede de Projeto de Prática Clínica e Relatório. Os objetivos a que me propus atingir foram:

- Compreender e aplicar os valores e princípios dos Cuidados Paliativos na sua 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 Cuidados Paliativos, sempre em colaboração com a restante equipa interdisciplinar;

- Demonstrar capacidade de reflexão ética e crítica na análise de assuntos complexos inerentes à prática dos Cuidados Paliativos;

- Desenvolver experiências de prática assistencial junto de diferentes equipas de Cuidados Paliativos, em regime de internamento ou de apoio domiciliário;

- Desenvolver a capacidade de reflexão crítica das práticas assistenciais observadas no período de estágio clínico de forma a elaborar o relatório final, e possível planificação de um plano de implementação de uma equipa de Cuidados Paliativos;

- Implementar e desenvolver, em contexto do serviço de origem, procedimentos que visem a avaliação e controlo da dispneia, em utentes com doença crónica, avançada e progressiva.

As minhas motivações pessoais e profissionais na realização deste mestrado assentam, para além da óbvia valorização profissional, no reconhecimento das dificuldades que há em Portugal em proporcionar a todos os doentes crónicos com patologia progressiva e incurável o acesso, seu de direito, a Cuidados Paliativos. Em 2004, a DGS definiu com bastante pormenor este conceito, associando-o inequivocamente a cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por equipas e unidades específicas, em internamento ou no domicílio, segundo níveis de diferenciação (DGS, 2004). A formação dos profissionais surge assim como um dos alicerces imprescindíveis neste âmbito, surgindo como um fator facilitador, podendo inclusivamente constituir um forte obstáculo à prática no caso de se revelar deficitária, tomando-se por referência não só a formação pré-graduada, mas também a formação pós-graduada e a realizada ao longo da vida (Sapeta e Lopes, 2007). Deste modo, a formação avançada dos profissionais de saúde torna-se indispensável, bem como a sua coordenação e associação em equipas multidisciplinares de Cuidados Paliativos.

No que diz respeito à enfermagem, a formação é um dos principais pilares da prestação de cuidados de enfermagem na Europa, fator demonstrado pelo elevado número de programas de formação disponibilizados para enfermeiros em todos os países europeus (ANCP, 2006). O Programa Nacional de Cuidados Paliativos (DGS, 2004) refere em concreto que:

A complexidade das situações clínicas, a variedade das patologias, o manejo exigente de um largo espectro terapêutico e a gestão de um sofrimento intenso requerem, naturalmente, uma preparação sólida e diferenciada, que deve envolver quer a formação pré-graduada, quer a formação pós-graduada dos profissionais que são chamados à prática deste tipo de cuidados, exigindo preparação técnica, formação teórica e experiência prática efetiva. A formação diferenciada na área dos cuidados paliativos é, assim, um aspeto essencial e imprescindível para a organização e qualidade deste tipo de cuidados, devendo ser dirigida a todos os profissionais envolvidos (DGS, 2004, p. 13).

O complemento da formação avançada teórica com o desenvolvimento de competências na prática assistencial assume assim uma grande relevância, não só pelo natural ganho de capacidades assistenciais em contexto real de trabalho, mas também pelo reconhecimento do profissional como *Especialista* na área - nível de formação C, o mais elevado dos três níveis de formação (Anexo A) – atribuído mediante a realização de Mestrado / Pós-Graduação com duração superior a 280 horas, associado a estágios de trabalho com duração mínima de duas semanas em equipas de reconhecida credibilidade (ANCP, 2006). Em Portugal, apesar de tudo, a escassez formativa, a ausência de reconhecimento das diversas ordens profissionais na atribuição de especialidade ou competência na área e a inexistência de um programa sistematizado de desenvolvimento de uma rede de serviços de Cuidados Paliativos leva a que muitos profissionais, com formação avançada, não coloquem em prática o saber adquirido (Capelas, 2009).

A regulamentação do presente mestrado define que a componente de Prática Clínica determina a realização de 300 horas de trabalho global, sendo que 200 dessas horas, ou 25 turnos, deveriam ser feitas obrigatoriamente numa equipa de Cuidados Paliativos do país ou estrangeiro, pelo que optei por realizar a referida Prática Clínica na ECPC, na região autónoma da Extremadura, em Espanha, estágio que decorreu de 11 de fevereiro até 4 de abril do presente ano. Optei pela realização da prática clínica neste local devido à oportunidade em conhecer e trabalhar inserido numa equipa muito bem referenciada, num país em que os Cuidados Paliativos e a sua filosofia são um exemplo a seguir e se encontram solidamente implementados. A possibilidade de conhecer novas realidades e métodos de trabalho, podendo transpor os melhores exemplos da prática assistencial para o meu exercício profissional presente e futuro constituíram também uma forte motivação. Por uma questão legal de proteção de dados exigida a este nível, não identificarei concretamente neste relatório os nomes dos profissionais da equipa de Prática Clínica.

As restantes 100 horas de trabalho obrigatórias foram contabilizadas mediante a implementação de um projeto de introdução de indicadores e melhoria de qualidade no serviço onde exerço as minhas funções laborais, a Unidade de Cuidados Continuados Integrados (UCCI) do CSO, subordinado à temática *Avaliação e Controlo da Dispneia em Cuidados Paliativos*, que decorreu entre maio e junho de 2013. Escolhi este tema para o projeto de intervenção pela pertinência do conceito, sobretudo pela dispneia ser dos sintomas mais desestabilizadores e frequentes em doentes em Cuidados Paliativos nos estádios mais avançados das suas doenças (Clemens e Klaschik, 2011).

A avaliação da dispneia é reconhecida como uma prioridade na qualidade assistencial em saúde, no entanto esta avaliação é esporádica, existindo poucos indicadores no sentido de orientar para a melhoria dos cuidados nesta área. De fato, o registo da dispneia é feito em 94% dos registos médicos, porém apenas 8,5% desses registos referem o uso de uma escala quantitativa de avaliação da intensidade do sintoma (Mularski *et al*, 2010). A possibilidade de poder ser agente ativo de mudança, introduzindo um fator de melhoria nos procedimentos e cuidados prestados, aliada ao interesse que esta temática sempre despertou em mim no decorrer do mestrado e da prática profissional, levaram-me a optar por ela.

O presente relatório será construído com base em duas partes principais: na primeira será feita a descrição tão exaustiva e detalhada quanto possível do período correspondente à Prática Clínica na ECPC, nomeadamente a descrição das atividades desenvolvidas e de que forma responderam positivamente aos objetivos propostos e projetos pensados (em cada atividade ou conjunto de atividades planeadas em Projeto, desde que a sua justificação seja idêntica, farei o respetivo desenvolvimento), não descurando o relato dos aspetos relacionados com a orgânica da própria equipa e o seu modo de funcionamento; na segunda parte, será feita uma justificação teórica da pertinência da abordagem ao tema da dispneia em Cuidados Paliativos, bem como descreverei a forma como o projeto foi implementado no meu serviço, os ganhos efetivos do mesmo e as dificuldades sentidas na sua implementação.

A metodologia utilizada na elaboração do presente relatório irá assentar na descrição das atividades desenvolvidas e realidade observada no decorrer da prática assistencial, com a observação direta e a observação participante a constituírem-se os dois métodos de eleição na recolha de dados. Essa descrição será suportada também em bibliografia atual e de referência na área dos Cuidados Paliativos, não esquecendo a análise conjunta com a legislação e normas de orientação em vigor de modo a fazer a articulação entre os modelos concetuais vigentes e a forma como se encontram implementados na prática.

Na procura dessas referências bibliográficas privilegiei o recurso a fontes primárias de informação em bases de dados online de referência e de texto integral, nomeadamente a Biblioteca do Conhecimento Online B-On, a ScienceDirect, o Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal e o Repositório do Instituto

Politécnico de Castelo Branco, complementando com o motor de pesquisa Google. Na referenciação bibliográfica privilegiei as normas definidas pela *American Psychological Association*, pela sua ampla difusão no meio académico e a nível de publicações periódicas.

Este relatório é por natureza um documento reflexivo de todo o percurso realizado. Pretende acima de tudo *pensar* o trabalho feito e as opções tomadas em cada fase. Desta forma, é natural que surjam no seu decurso algumas considerações pessoais sobre o assunto em causa, não correndo no entanto o risco de um menor rigor e objetividade na sua análise, mas sim pretendendo descrevê-lo de um ponto de vista global e holístico, em que a cognição, a percepção e a experiência influenciam o que é concetualizado, tentando aproximar-se assim dos paradigmas atuais da Investigação em Ciências da Saúde e em Enfermagem, neste caso em concreto.

2. Descrição da Prática Clínica Realizada

2.1. Descrição do período de Prática Clínica

No dia 25 de janeiro de 2013, no decorrer da visita do médico coordenador da ECPC à ESALD para ministração de módulo de Controlo de Sintomas aos alunos do 2º Mestrado em Cuidados Paliativos, tive oportunidade de com ele acertar as datas e a forma em que decorreria o meu estágio. Foi um encontro bastante agradável, onde troquei impressões e esclareci dúvidas remanescentes, e do qual senti uma grande abertura e disponibilidade da sua parte em acertar o período de Prática Clínica, impressão que mais tarde confirmei no decorrer da mesma. Deste modo os 25 turnos realizados tiveram a seguinte distribuição temporal:

Tabela 1 - Distribuição temporal dos turnos realizados durante a Prática Clínica

2013	Semana	Segunda Feira	Terça Feira	Quarta Feira	Quinta Feira	Sexta Feira	Sábado	Domingo
Fevereiro	1 ^a	11	12	13	14	15	16	17
	2 ^a	18	19	20	21	22	23	24
	3 ^a	25	26	27	28	1/3	2/3	3/3
Março	4 ^a	4	5	6	7	8	9	10
	5 ^a	11	12	13	14	15	16	17
	6 ^a	18	19	20	21	22	23	24
	7 ^a	25	26	27	28	29	30	31
Abril	8 ^a	1	2	3	4	5	6	7

Optei pela referida distribuição temporal de forma a poder conciliar a Prática Clínica com as minhas obrigações laborais. Para além de ter permitido acompanhar os rotinas da equipa durante um período de tempo relativamente extenso (8 semanas), o fato de os períodos de contato terem decorrido em semanas consecutivas permitiu um acompanhamento regular e sequenciado do trabalho desenvolvido sem haver grande espaço a “quebras” resultantes de algum tipo de afastamento.

Para além de um acolhimento muito caloroso, pude desenvolver as minhas competências na área e os objetivos e atividades traçadas com um grande à-vontade, fruto da disponibilidade, alta qualificação e larga experiência de todos os elementos da equipa. Senti algumas dificuldades iniciais fruto da necessidade de utilização da língua castelhana na comunicação interprofissional e com os utentes e famílias, instrumento nuclear em Cuidados Paliativos, bem como nos registos escritos das intervenções e cuidados prestados, no entanto o tempo de prática e a ajuda sentida por parte dos profissionais veio a colmatar esse défice inicial e no final senti que se tratava de uma dificuldade completamente ultrapassada.

No dia 2 de abril de 2013, foi feita a avaliação do trabalho desenvolvido pelos profissionais em conjunto com a minha orientadora, Mestre Ângela Simões, que se deslocou propositadamente ao serviço para esse efeito.

2.2. Descrição da equipa de acolhimento e do seu funcionamento

O Programa Marco de Cuidados Paliativos da Comunidade Autónoma da Extremadura surgiu como um dos novos projetos dispostos no Plano de Saúde da Extremadura de 2001-2004, atendendo à autonomia em termos de políticas de saúde que cada região autónoma de Espanha possui. Considerando as alterações demográficas e de morbilidade que levam a um aumento do número de doentes geriátricos e da prevalência de doenças crónicas e degenerativas, tendo em conta o aumento da esperança de vida e da etapa de doença crónica fruto dos progressos científicos em áreas ligadas às Ciências da Saúde e as alterações sociais e económicas que produzem modificações nas estruturas familiares, na sua dinâmica, disponibilidade e recursos, verificou-se um aumento do número de utentes e famílias afetados pelo sofrimento inerente a uma situação terminal.

Estatisticamente, a Comunidade Autónoma da Extremadura apresenta padrões demográficos e de mortalidade semelhantes aos das restantes regiões espanholas, figurando as doenças oncológicas como a segunda causa de morte em termos gerais, superadas apenas pelas doenças cardiovasculares. Em Espanha, entre 1980 e 1998, a mortalidade por doença oncológica sofreu um aumento significativo, passando de 60000 para 92328 óbitos. Assim, os Cuidados Paliativos surgem como uma necessidade natural das pessoas e do próprio sistema de saúde, figurando como um direito legal do individuo independentemente do lugar, circunstância ou situação em que se encontre (Servicio Extremeño de Salud – SES, 2002).

O objetivo geral do Programa Marco é a melhoria da qualidade de vida de doentes em situação terminal e das suas famílias, de maneira racional, planificada e eficiente, garantindo a prestação de Cuidados Paliativos segundo os princípios orientadores do Sistema Nacional de Saúde Espanhol. Para tal, foi definida como população alvo do programa:

A pessoa em situação terminal e a sua família, com um prognóstico de vida limitado (entendido habitualmente como inferior a seis meses) independentemente da patologia que lhe dê origem, sempre que o sofrimento lhe seja associado. O objetivo é o alívio desse sofrimento e a promoção de qualidade de vida, tendo em atenção os sintomas físicos e emocionais e o respetivo impacto social e espiritual (SES, 2002, p. 39).

Assim, para além dos doentes oncológicos terminais, poderão entrar no programa regional de Cuidados Paliativos doentes com doença crónica avançada não oncológica (doentes com Síndrome da Imunodeficiência Adquirida – SIDA, com patologias respiratórias, cardiovasculares, hepáticas e renais crónicas e doentes com doenças neurológicas progressivas e em fase terminal), desde que daí advenha algum tipo de limitação funcional grave não revertível, com alto índice de sofrimento e cujo prognóstico de vida se prevê limitado com base nos conhecimentos atuais.

Ao nível dos recursos, existe a prestação deste tipo de cuidados a um nível primário (sobretudo ao nível dos cuidados de saúde primários, que pela sua natureza

própria e proximidade com a comunidade se constitui como o natural elemento inicial para promover a referida assistência) e a um nível especializado (assistência prestada num âmbito ambulatorio – consultas externas – ou em regime de internamento). Os critérios de inclusão de doentes em ambos os casos regem-se pelos definidos no programa geral, com a condição de haver aceitação de participação no programa por parte dos doentes e familiares. Prestando-se atividades de alívio sintomático e de sofrimento, acompanhamento psicológico e espiritual, acompanhamento no domicílio, preparação do luto, comunicação e apoio à família em ambos os níveis assistenciais, o nível especializado notabiliza-se ainda pela inclusão de diversas especialidades médicas e cirúrgicas, também em Cuidados Paliativos, distinguindo-se ainda pela acessibilidade que tem a material e fármacos (nomeadamente opióides) mais específicos nesta área. Existe ainda um grande incentivo e valorização em termos de formação para profissionais, investigação em Cuidados Paliativos, relação com outras instituições pertencentes ao SES e relações com organizações não-governamentais (SES, 2002).

A Comunidade Autónoma da Extremadura encontra-se dividida em oito diferentes áreas de saúde: Badajoz, Mérida, Llerena-Zafra, Don Benito-Villanueva, Cáceres, Plasencia, Navalmoral e Coria. Em cada uma delas, foram criadas equipas de suporte de Cuidados Paliativos para atender às necessidades identificadas e objetivos definidos no programa regional para cada área territorial. A área de saúde de Coria é identificada como a mais envelhecida de todas, com uma população maior de 65 anos superior em termos proporcionais bem como com o maior índice de dependência em idosos (SES, 2002).

A ECPC encontra-se sediada no Hospital Ciudad de Coria. O seu desenvolvimento e início de funcionamento decorreu entre os anos 2002 e 2003 e neste momento é constituída pelos seguintes profissionais: dois médicos, sendo que um deles se encontra a tempo integral – médico coordenador da equipa – e outra a tempo parcial (dois dias por semana, preferencialmente quinta e sexta-feira), um enfermeiro a tempo integral, um psicólogo e uma assistente social, ambos a tempo parcial (dois dias por semana/cada, preferencialmente terça e quinta-feira). Todos os elementos da equipa, para além da sua formação de base, possuem formação avançada em Cuidados Paliativos, para além de frequentarem com regularidade ações de formação de menor duração e desempenharem um papel ativo a nível de investigação, publicações científicas e docência, sobretudo o coordenador da equipa.

Funciona num horário de trabalho fixo, de segunda a sexta-feira das 8 horas às 15 horas, salvo algum feriado nacional ou regional, sendo que nesse caso o serviço permanece encerrado. Não sendo um serviço de internamento, desenvolve uma prática assistencial completa aos doentes com doença crónica, progressiva e incurável, bem como às suas famílias, dentro da área de saúde de Coria. O acompanhamento dos mesmos poderá ser feito de uma das seguintes formas: mediante presença do doente no serviço de Cuidados Paliativos, acompanhado ou não pela família, segundo um modelo de Consulta Externa; mediante a deslocação da

equipa ao domicílio do doente; através de consulta de acompanhamento telefónico, realizada segundo uma grande periodicidade, com as informações a serem prestadas pelo doente ou pelo seu cuidador; através de suporte intra-hospitalar, sempre que o doente se encontre internado num outro serviço do hospital de Coria.

O acompanhamento de doentes em contexto intra-hospitalar permite o melhor controlo de base em situações de sintomatologia não controlada e ajuda à identificação dos doentes que necessitem de ser alvo desses cuidados, contribuindo assim para a racionalização e libertação de recursos técnicos e terapêuticos mais vocacionados para o tratamento de outros doentes em fase de doença aguda. Por outro lado, o seguimento na comunidade representa, porventura, o melhor exemplo do paradigma assistencial dos Cuidados Paliativos, já que permite aos doentes vivenciar o seu fim de vida no seu meio familiar / social próprio, evitando assim a hospitalização e a sua morte social prematura. Representa também um desafio ao nível da efetividade do controlo sintomático, por não haver acompanhamento presencial permanente por parte da equipa de saúde, embora a disponibilidade de acompanhamento telefónico exista 24 horas por dia.

Neste contexto, a possibilidade de acompanhamento telefónico por profissionais de Cuidados Paliativos, fora do horário de trabalho de cada uma das equipas (feriados, fins-de-semana ou período de tempo entre as 15 horas e as 8 horas do dia seguinte), tem uma organização muito própria. Na Comunidade Autónoma da Extremadura prestam este apoio duas equipas constituídas por um médico e um enfermeiro em prevenção telefónica - uma equipa pela província de Cáceres (à qual Coria pertence) e outra equipa pela província de Badajoz. Estes profissionais, membros das equipas de Cuidados Paliativos das diferentes áreas de saúde, assumem entre si uma rotação semanal nesta tarefa. No entanto, não podem nesta função ser contactados diretamente pelo doente ou pelo seu cuidador, devendo estes em primeira análise contactar o seu médico / enfermeiro de família e estes por sua vez contactam a equipa de Cuidados Paliativos de prevenção. O esquema seguinte resume todo este processo, chamado de *Atención Continuada*.

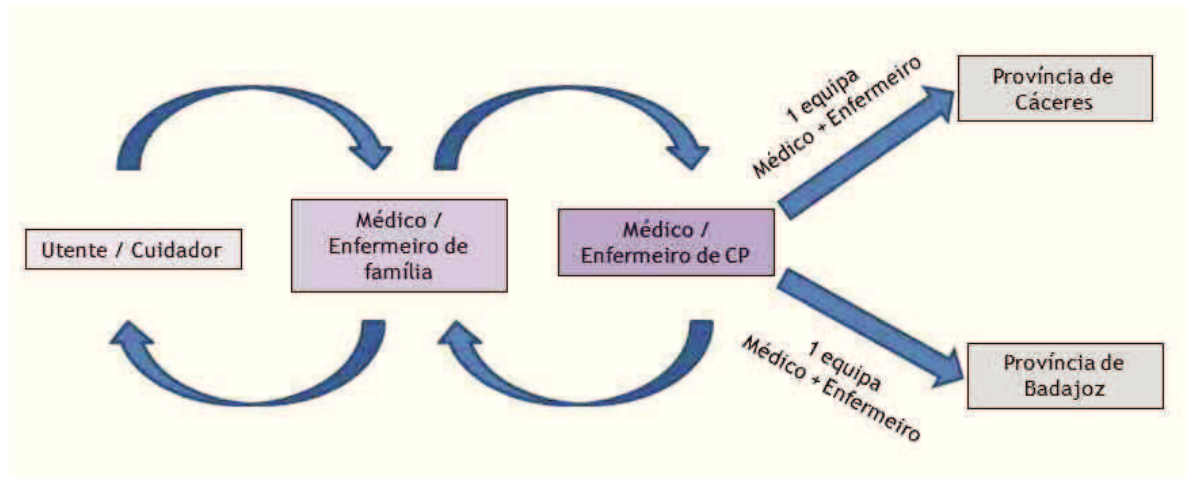


Figura 1 - Esquema do modelo de *Atención Continuada* em vigor na Comunidade Autónoma da Extremadura

A admissão dos doentes após encaminhamento ao serviço pode ser feita mediante uma de duas formas: através de referência por parte do seu médico de Centro de Saúde ou através de encaminhamento por parte de um serviço hospitalar onde o mesmo se encontrava previamente ingressado.

Existe de fato uma articulação muito bem definida entre a equipa e os profissionais que acompanham na proximidade os doentes, sobretudo através de contatos telefónicos, nomeadamente médicos de família, médicos / enfermeiros de lares onde o paciente esteja a residir ou profissionais de outras especialidades a nível hospitalar. Após verificação de que o doente cumpre de fato critérios para ingressar no programa de Cuidados Paliativos, é marcada uma consulta inicial de avaliação do caso, em que o doente e família comparecem no serviço ou a equipa se desloca para proceder a essa consulta, no domicílio do doente ou no serviço hospitalar em que estiver ingressado, se for esse o caso. Mediante o estágio da doença, as implicações que tem no momento para o doente/família ou o grau de sofrimento e dependência que provoca, o doente pode permanecer no estado de acompanhamento “ativo” – com um acompanhamento mais regular – ou pode passar a um estado de seguimento “passivo” - com um acompanhamento mais esporádico, pese embora seja dada a informação de que a equipa está sempre disponível para qualquer tipo de atuação, podendo inclusivamente o utente regressar ao estado “ativo” caso o seu estado o justifique.

A equipa reúne regularmente, preferencialmente quando está presente a maioria dos seus elementos, com a finalidade de analisar os diversos casos clínicos pendentes e definir as estratégias de atuação. É também dada uma atenção especial à realização de conferências familiares, privilegiando-se não só o contato do núcleo familiar com os membros da equipa a tempo integral (médico e enfermeiro), mas também com os membros a tempo parcial (psicólogo e assistente social).

A nível de espaço físico, trata-se de um serviço de pequena/média dimensão, constituído por gabinete médico, local onde ocorrem as consultas aos doentes, as conferências familiares, alguns tratamentos mais específicos de competência médica e que constitui também o espaço privilegiado das reuniões de equipa, sendo-o também ao nível do armazenamento dos processos clínicos e da medicação, nomeadamente opióides; gabinete de enfermagem, utilizado sobretudo como espaço de arquivo e armazenamento de material, sendo também utilizado como espaço de trabalho da assistente social nos dias de serviço; gabinete de psicologia, onde o psicólogo da equipa desenvolve o seu trabalho; sala de tratamentos, onde são prestados os cuidados necessários aos doentes, sobretudo no âmbito da enfermagem; sala de espera, que é o local de ligação entre as outras quatro dependências e onde é feito, entre outros, o acolhimento inicial ao doente e família. Importa referir que toda esta zona se encontra resguardada de outras áreas mais movimentadas do hospital, constituindo-se assim como um espaço calmo e acolhedor.

2.2.1. Modelo de prestação de Cuidados Paliativos

A resposta às necessidades dos diversos tipos de doentes com doença grave e terminal passa pela criação de uma rede alargada e integrada de serviços, que integre desde o domicílio aos cuidados em unidades de internamento específicas e em hospitais de agudos, passando pelas instituições de cuidados de longa duração (ANCP, 2006).

Tendo tudo isto em consideração, o modelo de intervenção que melhor caracteriza esta filosofia pressupõe uma atuação desde o diagnóstico da doença, assumindo um papel cada vez mais crescente à medida que as necessidades do utente assim o justifiquem (ANCP, 2006). A natureza e os objetivos dos cuidados devem complementar-se para aportar a melhor qualidade de vida e o alívio dos sintomas e do sofrimento a cada doente e à sua família, ao longo de todo o processo de doença e não só na sua fase final (Sapeta, 2011). O modelo que se preconiza como o mais adequado e para o qual os modelos de intervenção específica devem evoluir será o que incorpora uma permanente colaboração e articulação, com o acesso permanente a ambos os tipos de intervenção, curativa e paliativa, logo desde o principio do processo de doença, surgindo assim o modelo cooperativo com intervenção nas crises (Capelas e Neto, 2010).

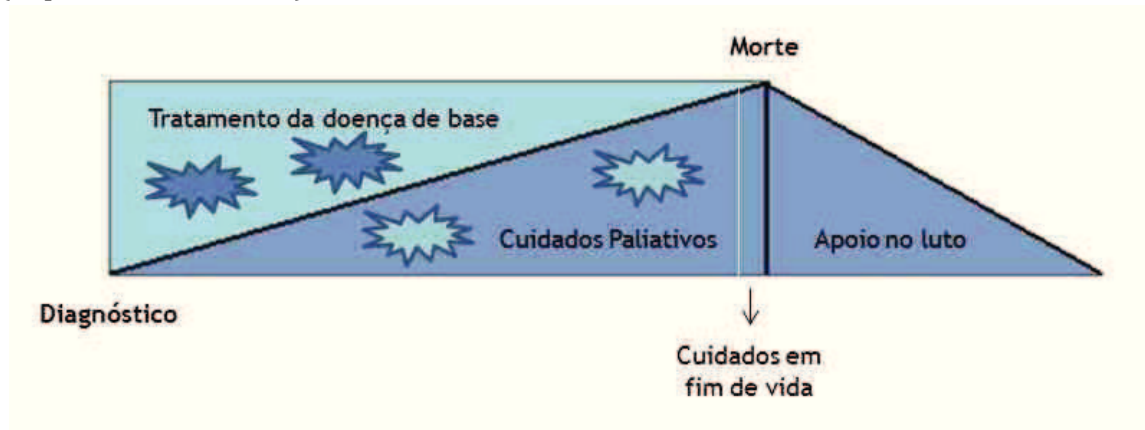


Figura 2 - Modelo cooperativo com intervenção nas crises, Adaptado de Capelas e Neto (2010) “Manual de Cuidados Paliativos”

Durante a Prática Clínica observei a efetividade desse modelo, completamente integrado no espírito dos profissionais e no funcionamento dos serviços. Vários doentes eram acompanhados simultaneamente segundo uma intervenção paliativa em articulação com uma intervenção curativa (nomeadamente em tratamentos oncológicos), funcionando ambos os serviços em perfeita articulação. Eu próprio tive oportunidade de desenvolver práticas assistências junto dos doentes em Oncologia, fazendo de seguida o acolhimento dessa mesma pessoa no serviço de Cuidados Paliativos.

Não existe um modelo único e ideal de prestação de Cuidados Paliativos, devendo este ser determinado com base nas necessidades e recursos locais. É necessária no entanto a existência de serviços de referência, com equipas com formação avançada e

dedicadas especificamente a esta atividade. A ECPC reúne estas características específicas, constituindo-se como uma equipa de suporte intra-hospitalar, em que se articula com vários serviços hospitalares e comunitários onde os doentes se encontram internados, realizando uma atividade de consultadoria. Para a ANCP (2006), encontra-se largamente documentada a sua efetividade na melhoria do controlo sintomático, reduzindo tempos de medicação, e promovem uma adequação das terapêuticas e exames complementares de diagnóstico às necessidades dos doentes, racionalizando assim os valiosos recursos em saúde. Por outro lado, constitui-se também como uma equipa de apoio comunitário com a componente domiciliária e de Consulta Externa, com competências efetivas ao nível do controlo sintomático, recorrendo para isso a menos procedimentos complementares de diagnóstico e privilegiando técnicas de administração de fármacos pouco invasivas. O atendimento telefónico, com recurso médico e de enfermagem, também deve estar disponível pelas 24 horas, como aliás se verifica nesta equipa em específico e já foi demonstrado anteriormente.

Relativamente ao nível de diferenciação dos cuidados prestados, penso que a equipa se pode considerar na transição entre os níveis II e III da prestação de cuidados, já que cumprindo todos os requisitos da prática de Cuidados Paliativos de nível II, ainda não absorvem na globalidade os requisitos do nível III, sobretudo no que diz respeito à presença de uma equipa multidisciplinar alargada, notando-se a ausência de um profissional de fisioterapia, a título de exemplo. (DGS, 2004) – Anexo B.

Pode-se assim considerar que a equipa onde desenvolvi as competências de prática assistencial possui as seguintes características, também definidas como competências-chave que um serviço de Cuidados Paliativos, independentemente do seu modelo de prestação, deve possuir (ANCP, 2006):

- Presta cuidados globais (biopsicossociais e espirituais) através de uma abordagem interdisciplinar;
- Pelo menos o líder de cada grupo profissional envolvido possui formação específica avançada ou especializada reconhecida em Cuidados Paliativos;
- Os doentes e família estão envolvidos no processo de tomada de decisão;
- Existem planos para apoio no luto;
- Existem registos sistemáticos para deteção precoce e monitorização de problemas;
- Existe articulação e colaboração com os cuidados de saúde primários e secundários (unidades de dor, oncologia, radioterapia, neurologia) e com outras estruturas comunitárias de apoio a doentes em situação paliativa, nomeadamente o voluntariado organizado;
- Existem planos de avaliação da qualidade dos cuidados, bem como atividades de formação, treino de profissionais e atividades de investigação;

- Existe a possibilidade de apoio aos profissionais pelas exigências decorrentes do trabalho desenvolvido e para prevenção do *burnout*.

2.3. Descrição das atividades realizadas

De forma a responder aos objetivos traçados em sede de Projeto de Prática Clínica e Relatório, e tentando de alguma forma coincidir com as atividades inicialmente planeadas para os atingir, farei a descrição de todo o trabalho desenvolvido ao longo do estágio. Para a intervenção ou intervenções descritas previamente (sempre que a justificação seja idêntica), farei a exposição de cada uma das atividades seguindo uma ordem lógica, em termos temáticos e temporais, fundamentando a prática com a evidência científica disponível, sempre que tal se justifique.

Estabelecer um contato prévio com o serviço de acolhimento para determinação do plano de turnos a realizar e outras questões pertinentes, mediante visita programada ou, em alternativa, contato via correio eletrónico;

O contato inicial com vista à preparação do período de Prática Clínica com a equipa de acolhimento aconteceu no dia 25 de Janeiro de 2013 durante a visita do médico coordenador da ECPC à ESALD, no decorrer das aulas de Controlo Sintomático da 2ª edição do Mestrado em Cuidados Paliativos. Foram definidas as datas de início e de fim do estágio, bem como os moldes em que decorreria, descrição já feita anteriormente neste relatório.

O ensino clínico iniciou-se a 11 de fevereiro de 2013, não me tendo sido possível visitar o serviço previamente para apresentação à equipa. No entanto, tal acabou por não se revelar necessário, dado que a integração global foi rápida.

Acompanhar, ao longo de 25 turnos, uma equipa diferenciada na prestação de Cuidados Paliativos em contexto intra-hospitalar e na comunidade;

O registo dos 25 turnos efetuados foi feito mediante a assinatura diária da folha de presença em vigor na ESALD, sendo que no final do período de estágio ficou na posse da orientadora pedagógica (Anexo C).

Rever os conceitos aprendidos ao longo do ciclo de estudos, nomeadamente no que diz respeito aos princípios-chave em Cuidados Paliativos e sua implementação;

A preparação teórica do período de Prática Clínica, com conseqüente revisão e aprofundamento dos conceitos aprendidos ao longo da componente letiva do mestrado revelou-se pertinente a montante do início desse mesmo período. Não negligenciei esta fase, porque tive desde logo plena consciência de que a preparação prévia era fundamental para o sucesso da componente prática, partindo desde logo

de um dos pressupostos definidos pela ANCP (2006), onde se determina que os Cuidados Paliativos pretendem ter uma intervenção rigorosa no âmbito dos cuidados de saúde, pelo que utilizam ferramentas científicas na sua conceção e prática e se integram no sistema de saúde, não devendo existir à margem do mesmo. Deste modo, para além dos apontamentos das aulas da componente letiva do curso, tive ainda oportunidade de consultar literatura de referência na área, nomeadamente manuais e publicações científicas.

Algumas referências bibliográficas descritas no presente relatório provêm igualmente de literatura oferecida no serviço de acolhimento, nomeadamente manuais desenvolvidos no âmbito do Programa Marco de Cuidados Paliativos da Comunidade Autónoma da Extremadura subordinados às temáticas da gestão de opióides potentes, da via subcutânea e do acompanhamento no luto, para além do próprio referencial do programa regional. Este tipo de intervenção constitui um fator diferencial muito relevante, já que as próprias equipas de Cuidados Paliativos contribuem com literatura e investigação para o desenvolvimento da área, o que traduz a forte aptidão que possuem no exercício da sua missão.

Observar e acompanhar, numa primeira fase, os procedimentos de atuação da equipa de Cuidados Paliativos, ao nível do trabalho de enfermagem, em articulação com a restante equipa multidisciplinar;

As primeiras semanas de Prática Clínica constituíram o período de eleição na observação das rotinas e procedimentos da equipa, bem como na tomada de conhecimento dos doentes inseridos no programa assistencial, verificando-se um ganho gradual de autonomia com participação cada vez mais ativa nos cuidados prestados.

Ao nível do trabalho de enfermagem, sendo o serviço constituído apenas por um único enfermeiro, nele se concentravam várias funções indispensáveis para o funcionamento do próprio serviço – prática assistencial; funções logísticas, organizativas e administrativas na organização dos processos clínicos, aprovisionamento de material e impressos e articulação com os demais serviços hospitalares, nomeadamente laboratório e serviço de sangue, pela frequência das colheitas sanguíneas e transfusões; funções de docência, na orientação de alunos em ensino clínico, do qual eu era mais um exemplo; e função de investigação, área nobre na diferenciação dos serviços de Cuidados Paliativos e atividade desenvolvida nesta equipa em concreto, através da participação em diversos estudos, publicações e comunicações na área.

Se comecei por observar a sua atuação e apoiar o enfermeiro da equipa nestas tarefas, em articulação com os restantes elementos da equipa, na fase final do estágio já me encontrava plenamente inserido em todas estas funções. Provavelmente num serviço maior, com mais profissionais e com uma hierarquia mais definida, todas as funções acima descritas se encontrariam mais repartidas por vários profissionais, o

que numa primeira análise não deixaria de ser benéfico pelo aliviar da sobrecarga de trabalho sobre um único profissional. No entanto, a figura do Enfermeiro de um modo geral, ainda para mais com especialização nesta área concreta, possui a aptidão e a competência para abarcar todas estas responsabilidades, e pelo que pude observar no caso concreto da experiência na ECPC, todas as tarefas eram realizadas com igual rigor e efetividade.

Participar ativamente na elaboração dos planos de cuidados a prestar ao utente, família e grupo social de pertença, e na sua execução prática;

Registar, em “Diário de Estágio”, as situações relevantes que de algum modo tenham contribuído para a realização dos objetivos aqui propostos;

A consumação desta atividade prova-se pela descrição das diferentes práticas assistenciais desenvolvidas ao longo do estágio, práticas essas nas quais me envolvi com uma participação e autonomia crescentes fruto da natural integração que foi feita. Toda a intervenção feita era fundamentada e surgia no seguimento natural do plano de cuidados definido para o doente no seio da equipa multidisciplinar, sendo que no caso específico das intervenções em enfermagem se poderiam classificar em autónomas e interdependentes, sempre na sequência da necessária prescrição médica. Assim sendo, as atividades realizadas foram:

Intervenções autónomas

- Acolhimento ao doente e família no primeiro contato com o serviço de Cuidados Paliativos, seguida da realização de anamnese e avaliação do estado geral, com encaminhamento para a área médica dos dados obtidos;

- Acompanhamento de doentes e familiares no serviço de Cuidados Paliativos, no domicílio, mediante consulta telefónica ou noutra especialidade médica devido a internamento do doente;

- Ensinos aos doentes e familiares acerca da terapêutica instituída, formas de administração e efeitos secundários. Desmistificação do processo de doença, reforçando que a equipa estava sempre acessível no acompanhamento de qualquer situação que entretanto surgisse;

- Aplicação / ensino aos familiares de técnicas não farmacológicas no alívio dos sintomas mais prevalentes em Cuidados Paliativos, nomeadamente dor (técnicas de relaxamento, atuação analgésica antecipatória), dispneia (treino respiratório, uso de ventiladores), obstipação (explicação da importância do uso de laxantes, reforço hídrico e educação alimentar), náuseas e vômitos (ênfase no comportamento alimentar, relaxamento, aromaterapia), ansiedade e depressão (uso de comunicação empática, suporte emocional, orientação para outros enfoques cognitivo-comportamentais) e temperatura (uso de técnicas de arrefecimento natural);

- Reforço da importância da prestação de cuidados à boca dos doentes, sobretudo em situação de últimos dias de vida em que a via oral se encontra já perdida – importância da hidratação da mucosa oral e da lavagem de resíduos, com fornecimento de material adequado para o efeito (soluções de limpeza e escovas);
- Tratamento de úlceras de pressão em doentes no domicílio, com acompanhamento da evolução das mesmas;
- Prestação de apoio emocional em doentes com doença crónica, avançada e progressiva, bem como aos seus familiares, no acompanhamento do doente ou em processo de luto;
- Participação ativa nas reuniões de equipa multidisciplinar no processo de acompanhamento dos doentes e familiares;
- Articulação com serviços de apoio hospitalares em toda a logística inerente ao funcionamento do serviço, nomeadamente laboratório, serviço de sangue, farmácia, armazém e arquivo;
- Gestão de stock terapêutico e de material necessário ao normal funcionamento da equipa;
- Registo diário, contínuo, e sequencial no processo escrito dos doentes de todas as intervenções realizadas.

Intervenções interdependentes

- Colaboração com o médico da equipa durante as consultas de acompanhamento, ajuste terapêutico dos doentes e demais intervenções da competência médica;
- Colocação de cateteres subcutâneos para hidratação e administração de terapêutica, sobretudo em doentes em situação de últimos dias de vida e quando perdida a primeira via de eleição, a via oral;
- Cateterização venosa periférica de utentes para colheita de sangue para análise, realização de transfusão sanguínea ou administração de fluidos, nomeadamente soroterapia ou tratamento com bifosfonatos.

Valorizar e respeitar intrinsecamente, com personalização dos cuidados, valores e crenças praticados pelo utente e familiares, em todos os momentos da prática assistencial;

O respeito pelos valores, crenças e práticas pessoais, culturais e religiosas, constitui um dos princípios fundamentais pelos quais os Cuidados Paliativos se regem, estando definido como tal ao nível da Lei de Bases dos Cuidados Paliativos em Portugal (Diário da República nº 172, 2012).

A perspetiva da aproximação ao final da vida por parte dos doentes e familiares constitui um desafio importante ao nível do processo de tomada de decisão no que diz respeito à própria doença e a todos os fatores envolventes. Uma tomada de decisão estruturada deve atender às necessidades físicas, psicológicas e espirituais dos doentes, sendo que neste âmbito, o papel dos profissionais de saúde passa por fornecer aos doentes e cuidadores toda a informação e apoio que necessitem para poderem explorar todas as opções terapêuticas disponíveis, sejam elas de índole paliativo ou curativo, fornecendo informações honestas, claras e facilitadoras da tomada de decisão, afirmando sempre as opções do próprio doente, o que passa claramente por entender e tomar em consideração a cultura e o quadro de valores e crenças do mesmo (Weissman, 2004).

Durante a Prática Clínica, as diversas abordagens feitas nos contatos com doentes / familiares nunca deixaram de tomar em linha de consideração o respeito pelos valores assumidos pelos mesmos, cabendo-lhes a eles em absoluto a palavra final no processo de tomada de decisão terapêutica. Presenciei um caso clínico bastante interessante, que de seguida descrevo, que para além destes aspetos inclui ainda uma situação de conflito entre uma familiar e a equipa resultante, precisamente, da livre expressão de vontades por parte da doente

Caso clínico

Doente D. de 70 anos, sexo feminino, raça caucasiana.

Situação física: diagnóstico de tumor gástrico e do pâncreas, com metástases ósseas, hepáticas, ganglionares e recidiva local. Antecedentes pessoais de hipotireoidismo, hipercalcemia e hipertensão arterial (HTA). Doente acamada, emagrecida, com palidez da pele e mucosas e mau estado geral. Totalmente dependente para a realização das suas diversas atividades de vida diárias. Via oral praticamente perdida. Sem dor, eupneica em repouso, apresenta estertor, bem hidratada, estado cognitivo normal. Abdómen depressível e indolor, embora referindo obstipação. Sem edemas.

Situação emocional: encontra-se aparentemente calma. Suspeita que padece de uma doença grave, mas rejeita falar sobre o assunto.

Situação familiar: casada, com 4 filhos. Tem cuidadora formal a tempo parcial, com apoio de filho e nora.

Descrição da situação: acompanho a equipa em visita domiciliária à doente e família. D., consciente e orientada no tempo e espaço, manifesta o receio de “adormecer e não despertar mais” e o desejo de “repousar durante a noite para de dia poder falar com os seus familiares e amigos”. Por forma aceder à vontade da doente e controlar a sintomatologia presente, a equipa decidiu retirar a terapêutica por via oral, introduzir um cateter subcutâneo para conforto da doente e alterar o esquema terapêutico (prescrita butilescopolamina para o estertor, haloperidol e midazolam em caso de agitação e morfina a ser administrada antes dos posicionamentos como

medida antecipatória para a dor). Explicados à família os procedimentos na preparação e administração da terapêutica, bem como outros aspetos relacionados com os posicionamentos e cuidados à boca, para além do indispensável apoio emocional. Uma das filhas da doente pretende que a mãe seja sedada “de forma a aliviar o sofrimento e a terminar tudo mais rápido”. Os restantes membros presentes assumem uma atitude expectante perante este desenvolvimento. A equipa explicou que para além de a medicação prescrita não ter qualquer influência no prolongamento ou encurtamento do tempo de vida, esta opção terapêutica responde a um desejo expresso pela doente ao pretender manter um estado de alerta mental suficiente que lhe permita desfrutar dos seus últimos momentos de vida em consciência plena. A filha manteve a clivagem, não compreendendo a opção tomada e criticando a atitude da equipa. A doente faleceu na madrugada seguinte, tranquila, com sintomas controlados, rodeada da família.

O caso relatado espelha uma situação de conflito que se gerou, sendo o corolário de um pacto de silêncio não resolvido que imperou no seio desta família no decurso da doença, sem ter havido oportunidade para a discussão da realidade ligada à doença ou para a expressão de vontades a um nível antecipatório. A própria equipa de Cuidados Paliativos não teve tempo para tentar fazer um pouco deste trabalho, dado que apenas acompanhava esta situação há cerca de uma semana. No entanto considero a sua atitude irrepreensível neste caso, dado que permitiu a materialização das últimas vontades da doente, mesmo contra a opinião de uma familiar próxima.

De acordo com Bruera, Willey, Palmer e Rosales (2002), aproximadamente 89% dos doentes oncológicos desejam ter algum tipo de papel ativo no processo de tomada de decisão terapêutico. Na verdade, preconiza-se que o doente enquanto competente e devidamente esclarecido possa dar orientações quanto ao seu futuro, devendo entender-se a opinião da família como uma decisão substitutiva, reconstruindo a do doente à luz dos seus valores e convicções, e não como uma decisão independente em função das opiniões próprias de cada um dos membros da família. Esta opinião dos familiares, devendo ser bem acolhida e compreendida, não é contudo determinante daquilo que vier a ser a decisão da equipa de saúde (Neto, 2010).

Este exemplo demonstra a sólida preparação da equipa neste âmbito, evidenciada também na prática junto a outros doentes – o pronunciamento final no processo de tomada de decisão cabia sempre ao próprio, ou à família mediante a interpretação possível do que seriam as vontades do doente, segundo os seus valores e crenças. Foi curioso observar que as opções livremente tomadas por eles aproximavam-se inequivocamente dos princípios caracterizadores dos próprios Cuidados Paliativos, tanto ao nível das opções terapêuticas como dos restantes aspetos assistenciais.

Aceitar a morte como um processo normal, inevitável e natural, não desenvolvendo práticas no sentido de o acelerar ou atrasar;

A morte é o acontecimento mais natural e previsível de ocorrer na vida de qualquer pessoa. Não é uma possibilidade, algo que aconteça eventualmente, mas um fato indissociável da própria vida (Neto, 2010). Segundo esta autora, os avanços da medicina do século XX proporcionaram um aumento da esperança de vida ímpar no mundo ocidental em tão pouco tempo, trazendo consigo a emergência das doenças crônicas não transmissíveis e da morte como resultado de uma doença crônica, evolutiva e prolongada. No entanto, esse adensar terapêutico e tecnológico originou uma cultura de rejeição da própria morte, negando-a e encarando-a como uma derrota, que devia ser combatida recorrendo a toda a sofisticação de meios ao dispor, o que levou inegavelmente a uma desumanização dos cuidados pelo enfoque obsessivo na “cura” quando esse objetivo se tinha tornado já irrealista.

Para Sapeta (2011) essa desumanização surge também como resultado do isolamento a que os doentes estão sujeitos, dado que a sua fase terminal ocorre sobretudo nos hospitais, o que leva a que as quatro fases da morte ocorram em momentos distintos. Em primeiro lugar ocorre a morte social do doente ao ser-lhe retirado o convívio com os demais. A cultura de negação da morte já falada, o medo que ela provoca, leva ao afastamento em relação ao doente e ao seu isolamento. Em segundo lugar ocorre a morte psíquica em que a pessoa, percebendo o afastamento dos outros e a proximidade da morte, a aceita, resignando-se e retirando-se. A morte biológica segue-se quando o organismo como entidade humana não existe, o doente encontra-se em coma irreversível e apresenta falência multiorgânica. Por último, a morte fisiológica, surge com a falência de todos os órgãos vitais. Os Cuidados Paliativos pretendem, antes de mais, a humanização dos cuidados em fim de vida em todos os momentos da atividade assistencial, constituindo-se assim como objetivo central da sua prática a sincronização dessas quatro fases.

Nesta fase, o emprego de técnicas desproporcionadas às necessidades do doente, para além de fútil, atenta ainda contra os princípios fundamentais da própria Bioética já que é induzido um sofrimento desnecessário ao doente em que os ganhos potenciais que daí possam advir não superam o desconforto proporcionado, o que põe em causa os princípios da Beneficência e da Não Maleficência. O princípio ético da Justiça também é afetado, já que há um desequilíbrio entre as necessidades reais do doente e os meios nele empreendidos, não permitindo a racionalização e libertação de recursos mais vocacionados para o tratamento de outro género de situações. A própria Autonomia também poderá ser posta em causa, pois as intervenções de que são alvo muitas das vezes resultam de um consentimento que não deram e que provavelmente não o dariam caso o conseguissem expressar.

Tendo isto em consideração, Clark (2002) definiu os elementos que podem caracterizar uma “boa morte” na cultura ocidental moderna, sendo que esta deverá ser livre de dor, a sua aproximação deve ser abertamente discutida e descomplexada,

deverá ocorrer em casa, junto dos familiares e amigos e deverá ser dado espaço para a resolução de conflitos e assuntos pendentes, constituindo-se assim como um fenómeno pessoal e de acordo com as preferências da própria pessoa, assumindo-se assim como um acontecimento que reflete a sua individualidade.

Na declaração de princípios em que a prática de Cuidados Paliativos assenta existe um enfoque especial nesta questão, dado que esta *“afirma a vida e encara a morte como um processo natural”* e *“assenta na conceção central de que não se pode dispor da vida do ser humano, pelo que não antecipa nem atrasa a morte, repudiando a eutanásia, o suicídio assistido e a futilidade diagnóstica e terapêutica”* (DGS, 2004, p. 5).

Durante a Prática Clínica, seguindo o exemplo da equipa, as atividades desenvolvidas tiveram sempre como objetivo a palição do sofrimento e o ganho de qualidade de vida por parte do doente e da sua família. O ajuste terapêutico feito aos doentes (prescrição de opióides, laxantes, antieméticos...) era feito com o objetivo de atingir o respetivo alívio sintomático, pelo que a sua implementação não influenciava a progressão da doença ou o tempo de vida restante, não constituindo assim de todo um exemplo de obstinação terapêutica. A própria prescrição de exames auxiliares de diagnóstico, como exames radiológicos ou colheitas de sangue para análise, constituíam um meio para melhor compreender a dimensão da doença e pautar estratégias de alívio sintomático.

Houve um caso em específico que presenciámos ao visitar no domicílio uma doente de 84 anos, bem como a sua família. Tinha demência senil em estado avançado, e para além de totalmente dependente, tinha perdido a via oral há três dias, sendo feita de momento apenas hidratação da mucosa oral. Foi prestado apoio aos familiares e explicado que dada a evolução esperada da doença, este era um desenvolvimento normal e quase final, que antecedia em poucos dias a morte esperada. De modo a facultar aos familiares toda a informação e facilitar o processo de decisão, foi também explicado que poderia ser uma possibilidade a introdução de uma sonda para alimentação, mas que essa era uma intervenção muito desconfortável para a doente, que em nada a iria beneficiar em termos de qualidade de vida nem de recuperação funcional, para além de que apenas serviria para manter a sua vida artificialmente. Esta possibilidade foi mencionada, mas foi igualmente esclarecido que era desaconselhada face à situação da doente, e que caso fosse a opção da família não seria implementada pela equipa de Cuidados Paliativos. Foi oferecida também a possibilidade de hidratação por via subcutânea, mas que em nada iria alterar o decurso esperado.

Na verdade de acordo com Carneiro *et al* (2011) vários estudos revelam que cerca de 97% dos doentes terminais não experimentam qualquer desconforto pelo fato de não se alimentarem.

Por fim, foi decidido pelos familiares, tomando em consideração a interpretação que fizeram das próprias vontades manifestadas anteriormente pela doente, que não

haveria lugar a mais nenhuma intervenção para além dos cuidados de conforto que por eles seriam assegurados. Foram nesse sentido feitos ensinamentos acerca dos cuidados à boca, cuidados de higiene e posicionamentos, para além do necessário suporte emocional.

É usual na prática da equipa, associado a algum relato de agravamento do estado geral do doente, pedir uma análise sanguínea de controlo e consoante cada caso, tomando em consideração os valores obtidos e avaliando o benefício potencial, proceder a transfusão sanguínea. De início, dada a frequência com que este tipo de acontecimento ocorria, pareceu-me tratar-se de uma medida excessiva à luz da filosofia dos Cuidados Paliativos. Questionava-me o porquê de submeter alguns doentes a estes procedimentos, dado serem técnicas muito invasivas e estarem na génese de um transtorno bastante elevado. Mais tarde, mediante contacto telefónico, quando esses mesmos utentes regressavam ao serviço para consultas ou em visita no domicílio, colocando a simples questão “*Como se sente desde a última vez que esteve aqui?*” a grande maioria respondia que, efetivamente, se sentia melhor, com mais vitalidade, demonstrando claramente que quando o benefício obtido em termos de qualidade de vida suplanta largamente o desconforto momentâneo, a intervenção encontra-se plenamente justificada. Tive também oportunidade de assistir à realização de várias paracenteses, que seguindo a mesma linha de raciocínio e vendo o alívio que os doentes sentiam após a sua realização em termos de dispneia e cansaço, tinham toda a pertinência em serem realizadas. Na verdade, algumas intervenções inicialmente concebidas com o intuito curativo, como as transfusões, a administração de bifosfonatos, os exames complementares de diagnóstico, as cirurgias, a quimioterapia ou a radioterapia são hoje em dia utilizadas em doentes oncológicos em contexto paliativo, com vista à redução do seu sofrimento (ANCP, 2006). Esta aparente contradição entre a filosofia paliativa e a sua aplicabilidade prática acaba por se desmoronar se pensarmos que, de forma idêntica, a utilização de um opióide utilizado no alívio da dor traz consigo alguns efeitos secundários apesar de tudo indesejáveis (obstipação, náuseas ou prurido), no entanto o benefício da sua aplicabilidade suplanta largamente os efeitos adversos que provoca. De forma idêntica, a aplicação dessas intervenções, que noutra situação seriam porventura extraordinárias, obedece ao mesmo princípio.

Constituiu um exemplo desta situação um caso clínico observado no contexto da prática assistencial em que um doente, diagnosticado com tumor vesical, recorreu ao serviço de Urgência do hospital por apresentar hematuria franca. Após deliberação conjunta com o doente e o familiar que o acompanhava (o filho), o médico da equipa de Cuidados Paliativos optou pela realização de uma lavagem vesical, tendo sido o doente algaliado para a realização do procedimento e retirado o dispositivo após o mesmo, tendo de seguida alta para o domicílio. No entanto, o doente manteve sintomatologia nos dias seguintes (situação comprovada mediante contacto telefónico e consulta de acompanhamento no serviço), afirmando ao mesmo tempo uma maior astenia e dificuldade na realização das suas atividades de vida.

No sentido de tentar debelar a perda hemática que persistia, foi proposta ao doente e familiares a realização de radioterapia paliativa para controlo da hemorragia, constituindo-se um procedimento adequado no caso em concreto, tendo em conta o objetivo pretendido. No entanto, essa proposta foi rejeitada pelo doente e família, dado que a realização do procedimento implicaria longas e regulares deslocações (determinava a deslocação a uma outra unidade hospitalar, numa cidade mais distante), com fortes implicações ao nível do bem-estar do doente e de alterações na dinâmica familiar, o que foi naturalmente aceite e compreendido pela equipa. Desse modo, e dado que o sintoma persistia, optou-se por outro tipo de abordagem – sempre que o doente dava mostras de uma maior debilidade física, procedia-se a um controlo hematológico e era ponderada a transfusão de unidades de sangue, havendo neste caso a aceitação do procedimento pelo doente e família.

Atuar em conformidade com os princípios dos Cuidados Paliativos e os métodos de trabalho da equipa, na satisfação das necessidades globais do utente, nomeadamente físicas, psicológicas, espirituais e sociais, reconhecendo-o assim como um ser holístico;

Valorizar o trabalho interdisciplinar de todos os elementos da equipa, reconhecendo a importância de todas as áreas na prestação de cuidados holísticos e diferenciados ao utente e familiares;

De acordo com Bernardo, Rosado e Salazar (2010), uma equipa constitui-se quando os seus diferentes componentes colocam as suas competências ou capacidades ao dispor de um interesse comum, através de expressão e partilha de opiniões livres, com o objetivo de realizar uma tarefa determinada.

O trabalho em equipa constitui um dos quatro princípios fundamentais em que assentam os Cuidados Paliativos. Pensar em Cuidados Paliativos sem ter em atenção um adequado e efetivo trabalho de equipa multidisciplinar é um erro, pois apenas com um funcionamento coordenado e verdadeiramente interdisciplinar é possível avaliar e dar resposta às necessidades globais do doente e família (APCP, 2006). A própria DGS (2004) definiu com bastante pormenor o princípio de que os cuidados se baseiam na diferenciação e interdisciplinaridade, classificando-os como cuidados ativos, coordenados e globais prestados por equipas e unidades específicas, segundo níveis de diferenciação. Recordando os princípios definidos pela ANCP (2006):

Os Cuidados Paliativos promovem uma abordagem global e holística do sofrimento dos doentes, pelo que é necessária formação nas diferentes áreas em que os problemas ocorrem – física, psicológica, social e espiritual – e uma prestação de cuidados de saúde verdadeiramente interdisciplinar. Médico, enfermeiro e assistente social serão os elementos básicos da equipa mas são desejáveis outros contributos, equacionados sempre em função das necessidades do binómio doente-família (ANCP, 2006, p. 3).

Na distinção dos Cuidados Paliativos por níveis de diferenciação, o nível III distingue-se do nível II também pela presença, para além de médicos, enfermeiros,

técnicos da área social, de psicologia e da área espiritual, de outros profissionais de outras áreas de modo a responder a situações de elevada exigência e complexidade na área dos Cuidados Paliativos (DGS, 2004) – Anexo B.

A ECPC tem representantes das áreas médica, de enfermagem, de psicologia e da área social, sendo que estas duas últimas áreas apenas desempenham funções a tempo parcial (dois dias por semana). Sempre que se verifica a presença de todas as áreas, é feita no início do dia de trabalho uma reunião de equipa onde são discutidos os casos clínicos vigentes e onde se determinam as respetivas estratégias de intervenção. Todos os profissionais trabalham de modo muito profissional, no rigoroso cumprimento dos princípios dos Cuidados Paliativos, e todos os elementos são bastante considerados tanto pelos doentes, familiares e outros profissionais de saúde hospitalares e na comunidade.

Desde início procurei integrar-me no seio destas rotinas assistindo à reunião de equipa que o meu plano de estágio permitia. Numa primeira fase, comecei por assumir um papel de observador, sendo que com o passar do tempo assumi naturalmente um papel mais interventivo na discussão dos diversos casos. Para além destas reuniões assumirem uma posição nobre na transmissão de conhecimentos e informações na construção do perfil biopsicossocial do doente e família, senti que as minhas opiniões eram ouvidas e valorizadas, bem como as dúvidas prontamente esclarecidas.

Para além de ter participado, naturalmente, nas intervenções de enfermagem (ao nível do controlo de sintomas, avaliação das necessidades, apoio à família, colocação de dispositivos ou tratamento de úlceras de pressão), e por grau de afinidade ter tido bastante contato com o trabalho da área médica (apoio na orientação terapêutica, avaliação de sintomas ou articulação com os demais intervenientes do sistema de saúde), pude também acompanhar de perto o trabalho do psicólogo, mediante a observação de consultas de acompanhamento do luto de familiares, também a um nível antecipatório.

Como exemplo, descrevo a primeira consulta de psicologia que acompanhei no serviço, o caso de uma senhora com um luto complicado seis meses após a morte do marido (sofria de doença oncológica), que mantinha um humor bastante deprimido e manifestava os seus sentimentos através do desinteresse pela generalidade das atividades que sempre tinha desenvolvido, trajando de preto cerrado. Nesta consulta, desempenhei um papel de estrito observador, após o consentimento da senhora na minha presença. A conversa incidiu sobretudo no reforço e valorização da assistência que tinha prestado ao seu marido. A interveniente sentia-se ainda “presa” ao compromisso interiormente assumido de cumprir um luto rigoroso e contínuo, afirmando ser esse o seu dever. Mantinha-se recolhida em casa, não convivendo com pessoas fora do círculo familiar nem tão pouco cumprindo hábitos de sempre, como a ida regular à igreja. Foi-lhe dito pelo psicólogo que o seu dever enquanto cuidadora do marido foi amplamente atingido na altura própria, não apenas cumprindo-o mas

ultrapassando-o. Estava na hora de pensar um pouco em si, nos seus propósitos e nas tarefas que lhe davam gosto realizar, a começar pelo uso de outro tipo de vestuário, não tão carregado, pois apesar de tudo o luto carregado que vestia era modulador da sua forma de pensar e agir.

Passado cerca de um mês, na consulta seguinte, a senhora conta-nos que se esforçou por sair de casa, conviver com os vizinhos e ir à igreja. Contou-nos também que participou num teatro com o neto na escola e que progressivamente ia vestindo roupas com tons mais claros. Confirmou-nos também que embora a mudança não tenha sido fácil nos primeiros dias, agora se sentia melhor.

Este exemplo permitiu-me aperceber da importante atuação que o psicólogo desempenha na equipa ao nível da avaliação do estado emocional, apoio psicológico, relação empática ou ajuste de expectativas.

Relativamente ao trabalho da área social, fui um observador mais distante do seu trabalho, no entanto apercebi-me da importância da sua atuação no que diz respeito à avaliação das necessidades, recursos e potencialidades da família, bem como da respetiva orientação para os recursos oferecidos pela comunidade. Através das suas diligências, vários doentes acompanhados pela equipa puderam usufruir de diverso material de apoio como cadeiras de rodas ou camas articuladas, para além dos apoios sociais disponíveis para eles e para os familiares a nível de segurança social. Competia-lhe a ela também a emissão da “Carta de Luto”, assinada pelos elementos da equipa e dirigida aos familiares após a morte do doente.

Num jeito de reflexão decorrente da experiência profissional que possuo, admito que por vezes cada área profissional cai num individualismo nada favorável à prossecução conjunta dos objetivos terapêuticos, e que a experiência vivida na equipa da prática assistencial constituiu uma verdadeira lufada de ar fresco para mim e me fez repensar muitas práticas respeitantes ao trabalho em equipa.

Reconhecer e valorizar equitativamente os quatro grandes pilares em que assenta a filosofia dos Cuidados Paliativos: controlo de sintomas, comunicação, apoio à família e trabalho em equipa;

A filosofia em que assentam os Cuidados Paliativos baseia-se em quatro pilares fundamentais de igual importância e valorização: controlo sintomático, comunicação adequada, apoio à família e trabalho em equipa (Sapeta, 2011). A prática competente nesta área não é possível com a ausência de qualquer um destes pilares, nem com a sobrevalorização de um em relação aos demais.

Na ECPC, a prática assistencial é feita através de uma de quatro formas, sendo que cada doente pode vir a usufruir de cada uma delas ao longo do seu processo de acompanhamento, mediante as suas necessidades: consulta no serviço de Cuidados Paliativos, consulta ao domicílio, acompanhamento telefónico ou acompanhamento intra-hospitalar durante o internamento num serviço de outra especialidade.

Na Prática Clínica realizada, todo o processo assistencial era nobre na inclusão dos quatro grandes referenciais da filosofia paliativa. Sem dúvida que o motivo mais frequente para o contato do doente / família com a equipa era o descontrolo sintomático; a determinação da atuação da equipa (doentes a visitar no domicílio, a chamar a consulta ou a contactar via telefónica) era definida também segundo essa necessidade de controlo sintomático, prioritariamente. No entanto, em cada momento de contato, para além da necessária atuação ao nível dos sintomas, os diversos elementos da equipa em articulação, e segundo o plano de necessidades definido em reunião de equipa, exploravam os demais aspetos fundamentais, verificando-se a prestação de cuidados completos e holísticos.

A comunicação constituiu-se como uma ferramenta imprescindível, sendo utilizada e grandemente valorizada por todos os elementos, o que permitia para além de uma maior eficácia terapêutica geral e de cada área em específico, um desmistificar da natureza e objetivos das intervenções tomadas, atuando assim ao nível da redução de medos, do ajuste de expectativas e da salutar relação terapêutica entre doente e equipa.

O apoio à família tinha um enfoque muito especial, valorizado pela presença do psicólogo e da assistente social. A generalidade dos elementos da equipa, possuidores de formação avançada em Cuidados Paliativos, possuíam a competência e atuavam segundo essa mesma diferenciação na abordagem aos mais variados aspetos do cuidar, no entanto cada área incidia mais, como é natural, no seu domínio específico de intervenção: aos médicos e enfermeiro competia sobretudo a desmistificação da doença, através da explicação da natureza dos sintomas e no ensino aos familiares nos cuidados a ter com o doente, sobretudo com a administração de terapêutica e a satisfação das diversas atividades de vida; o psicólogo tinha a sua intervenção virada sobretudo para o domínio do apoio emocional no luto, tanto a um nível antecipatório como após o falecimento do doente; à assistente social cabia a avaliação da situação social e familiar, com respetivo suporte e reencaminhamento para os diversos recursos disponíveis.

Como participante nos processos de atuação da equipa durante o período de estágio, pude desenvolver estas quatro competências de maneira efetiva. Dos casos vivenciados, descrevo o de um doente que residia muito próximo do hospital com a esposa, que dada a proximidade e a necessidade de acompanhamento regular (sobretudo para tratamento de úlcera de pressão na região nadegueira e de duas úlceras venosas no pé direito) era visitado pela equipa da ECPC quase todos os dias. Tratava-se de um doente orientado e parcialmente autónomo nas suas atividades de vida, deambulando com apoio de bengala, tendo como diagnóstico neoplasia da próstata, com metástases abdominais.

Encontrava-se controlado ao nível sintomático, sem necessidade de ajuste terapêutico regular (a única alteração que presenciei foi a prescrição de antibiótico, a dada altura, por infeção urinária, com reversão da causa). Por compressão tumoral

das vias urinárias, encontrava-se algaliado. Como já referi, apresentava uma úlcera de pressão de segundo grau na região nadegueira, que cicatrizou em duas semanas através de tratamento com gaze gorda, e mantinha duas úlceras venosas no pé direito mais antigas, cujo tratamento era igualmente efetuado com gaze gorda (no final da Prática Clínica, uma delas tinha cicatrizado e a outra apresentava evolução muito favorável). As visitas decorriam num clima de grande empatia entre o casal e a equipa, havendo uma satisfação notória da parte de ambos na nossa presença.

A comunicação decorria não só no âmbito dos aspetos da doença, mas sobretudo sobre assuntos quotidianos – sendo um aluno português, houve um interesse e troca de informações mútuas sobre as tradições e costumes de ambos os países; tratando-se de um casal profundamente católico, e coincidindo a época com as festividades pascais e a eleição do papa Francisco, desenvolvemos algumas conversas sobre o tema. Em certas alturas, a esposa expressava o desejo de poder sair mais de casa, nomeadamente fazer uma viagem a Santiago de Compostela, mas sentia-se impedida pela assistência ao marido, pese embora participasse ativamente nas atividades da igreja da cidade onde residiam. Pudemos desenvolver algum trabalho nesse sentido, referindo que poderia concretizar o seu desejo, explorando a possibilidade de pedir aos filhos do casal que assegurassem os cuidados durante alguns dias (tratava-se na verdade de uma família muito unida e bastante presente, o próprio doente apoiava os desejos da esposa dizendo que se fosse preciso ficaria sozinho, que se sentia capaz para tal). Embora não tenha concretizado essa viagem durante o período em que acompanhei a situação, julgo que a nossa intervenção abriu essa possibilidade.

Considero assim que os aspetos relacionados com a comunicação foram aqueles em que registei uma maior evolução relativamente às competências que possuía antes da Prática Clínica, sobretudo no que diz respeito ao apoio emocional, na transmissão de más notícias e na articulação com os familiares. Sendo uma ferramenta tão fundamental e tão transversal a todas as áreas, notei um ganho progressivo de autonomia no seu manuseamento, no seguimento das observações e acompanhamento feitos aos outros profissionais. Admitindo que no início o idioma utilizado constituiu uma limitação, essa dificuldade foi progressivamente ultrapassada, o que foi obviamente benéfico para o sucesso da aprendizagem.

Desenvolver competências ao nível do controlo sintomático, nomeadamente da dor crónica, mediante a sua avaliação através das escalas validadas para o efeito e alívio terapêutico, recorrendo a métodos farmacológicos e / ou não farmacológicos;

A dor é definida como uma “*experiência sensorial e emocional desagradável associada a uma lesão tecidual real ou potencial, ou que se relata como provocada por essa lesão*” (Merskey *et al*, 1979, p. 250). Trata-se de uma complicação frequente e com elevado impacto na vida dos doentes oncológicos. Entre 65% e 85% dos doentes com cancro avançado irão sentir dor em algum momento da sua doença, sendo que dois terços desses classificam-na como moderada ou intensa (Pereira, 2010).

Quanto à duração no tempo, a dor pode ser classificada como aguda ou crónica. A dor aguda tem uma curta duração, é limitada no tempo e normalmente dissipa-se após a reabilitação da lesão que a provocou. Já a dor crónica persiste ao longo do tempo, podendo estar associada a um processo patológico, podendo prolongar-se por um período mínimo de seis meses (Lee e Washington, 2008).

Na sua origem, a dor pode ser nociceptiva ou neuropática. A dor nociceptiva envolve estimulação direta dos diversos tipos de nociceptores e transmissão de sinais elétricos ao longo de nervos em normal funcionamento. Classifica-se como somática caso se trate de uma dor com origem na pele, tecidos subcutâneos, músculos, tendões ou ossos, descrevendo-se como uma dor limitadora e difusa, ou como visceral sempre que ocorre a estimulação do sistema nervoso autónomo, sentindo-se quando há compressão ou distensão dos órgãos viscerais, havendo dificuldades em a descrever ou localizar. A dor neuropática resulta de uma anormalidade funcional por parte do sistema nervoso central ou periférico, podendo resultar de diversas causas. As descrições mais recorrentes para a caracterização da dor neuropática utilizam expressões como “dor que queima”, “dor lancinante” ou “dor tipo choque” (Ferris, von Gunten e Emanuel, 2002; Lee e Washington, 2008).

A avaliação sintomática regular, bem como da sua intensidade, deve constituir um padrão de boa prática assistencial. No seu diagnóstico intervém para além da descrição dos doentes, os dados físicos, os resultados de exames laboratoriais e estudos de imagiologia. Apesar de se tratar de um sintoma subjetivo, a quantificação e documentação da dor em intervalos regulares constitui um importante indicador da resposta ao tratamento, bem como guia futuros planos de tratamento. As ferramentas mais utilizadas nessa quantificação passam pelo uso de escalas visuais analógicas e escalas de classificação verbal e numérica, bem como outros instrumentos de avaliação como o Memorial Symptom, o Breve Inventário da Dor e a Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton, em que são avaliados numericamente vários sintomas sendo a dor, naturalmente, um deles. Os instrumentos mais utilizados são a escala visual analógica (EVA) e a escala de classificação numérica, em que o doente relata a sua dor de acordo com uma escala de 0 a 10, em que 0 representa “nenhuma dor” e 10 corresponde à “ pior dor que pode imaginar” (Ferris *et al*, 2002; Pereira, 2010).

A gestão farmacológica da dor crónica rege-se pelo uso de fármacos adequados à intensidade e tipo de dor, de acordo com a escada analgésica da Organização Mundial de Saúde (figura 3):

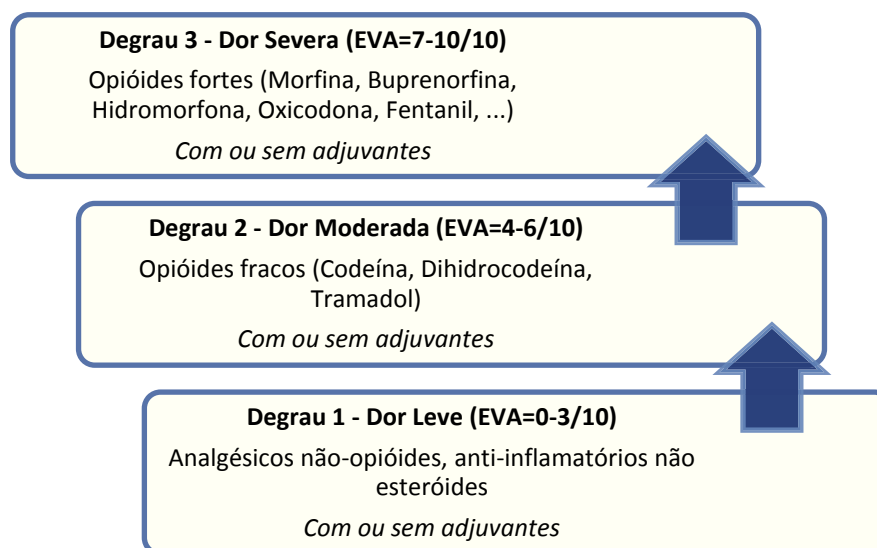


Figura 3 - Escada analgésica da Organização Mundial de Saúde, Adaptado de Pereira (2010) “Manual de Cuidados Paliativos”

Na gestão da dor moderada e severa, não há a necessidade de percorrer cada um dos degraus de modo sequenciado – um doente que relate uma dor intensa segundo uma escala visual ou numérica (igual ou superior a 7 em 10) poderá ter a necessidade de utilizar opioides fortes, passando de imediato para o terceiro degrau sem percorrer os dois primeiros (Ferris *et al*, 2002).

Dependendo das características do doente e da sua dor, assim se deve ponderar a escolha do opióide adequado. A morfina constitui o tratamento de primeira linha na gestão da dor oncológica, sendo considerada uma substância essencial pela Organização Mundial de Saúde, encontrando-se disponível na apresentação oral (de libertação imediata e prolongada) e na apresentação parenteral. No entanto, a versatilidade de outros opióides como a buprenorfina ou o fentanil, altamente lipofílicos, permite optar por outras vias de administração como a transdérmica ou a transmucosa, consoante a comodidade do doente ou os objetivos terapêuticos. Na verdade, a perda da via oral, a de primeira eleição, é frequente em doentes nas fases mais avançadas das suas doenças, pelo que a utilização de outras vias de administração terapêutica surge como necessária. Para além das referidas, a via subcutânea surge como uma alternativa eficaz e conveniente, sendo duas vezes mais potente que a via oral e três vezes menos potente que a via intravenosa, sendo no entanto uma via mais cómoda e menos suscetível a complicações que esta última, podendo servir tanto para a administração de uma grande variedade de fármacos como para hidratação (Budd *et al*, 2005; Likar, Sittl e Budd, 2005; Márquez, 2010; Pereira, 2010; Posada e López, 2011).

No alívio da dor oncológica basal, para além do uso de opióides, é frequente a associação com outros fármacos adjuvantes, sobretudo na dor de tipo neuropática, como por exemplo a utilização de antidepressivos tricíclicos caso o doente possua uma dor com qualidade contínua de ardor ou de anticonvulsivantes no caso de dor de natureza lancinante. Em casos de dor óssea, recomenda-se o recurso a anti-

inflamatórios não esteróides (AINE's), bifosfonatos, corticosteroides ou radioterapia adjuvante. Já no alívio da dor irruptiva, preconiza-se a prescrição e administração de uma dose certa de fármaco opióide (cerca de 1/10 da dose diária total, ou o seu equivalente sob a forma de outro opióide), sempre que um pico de dor mais intensa surja (Pereira, 2010).

Durante o período de Prática Clínica, aprofundei os conhecimentos relativamente ao alívio farmacológico da dor, desenvolvendo competências ao nível da escolha de opióides e adjuvantes, formas de administração e vigilância dos efeitos secundários mais frequentes (náuseas, vômitos, obstipação, sonolência, mioclonias ou hiperalgesia).

A avaliação da dor era feita segundo a utilização da escala visual analógica, com valorização da dor basal e irruptiva. Esta avaliação constituía um elemento importante e a base da intervenção terapêutica e farmacológica, pois permitia ponderar as intervenções com base no sintoma presente e fazer a comparação com as avaliações anteriores, aferindo a evolução do doente ao longo do tempo e a efetividade do tratamento instituído.

Os opióides mais utilizados no seio da prática da equipa eram a morfina, o fentanil e a metadona. A morfina constituía o analgésico opióide de eleição sobretudo sob a forma de administração oral (de libertação normal e de libertação prolongada), podendo também ser administrada por via parenteral. Neste contexto, tive oportunidade de fazer diversos ensinamentos aos doentes e cuidadores, reforçando a periodicidade das tomas (a cada 4 horas na libertação normal, a cada 12 horas na libertação prolongada e a cada 4 horas por via subcutânea – não presenciei nenhum caso de administração em perfusão contínua no domicílio, apenas em doentes internados).

Pude também explicar que um dos fármacos de libertação prolongada, o MST®, não se podia partir ou triturar sob pena de perder a sua capacidade de efeito prolongado (12 a 24 horas), enquanto outro fármaco com estas características, o Grumorph®, poderia sê-lo sem perder as suas propriedades terapêuticas.

Em relação à administração de morfina por via subcutânea, quando efetuada pelos familiares no domicílio, pude explicar a forma de aspiração da ampola e a administração pelo cateter em qualquer uma das entradas (no serviço eram utilizados cateteres de dupla entrada, chamados cateteres de Vialon), não esquecendo a necessidade de se proceder à lavagem da via com cerca de 1 ml de soro fisiológico posterior a cada administração. Foi também explicado que dado a morfina ser um fármaco fotossensível, não deveria estar demasiado tempo exposto a uma fonte luminosa antes da administração, nomeadamente preparada dentro da seringa de administração.

No que diz respeito ao fentanil, a fórmula mais usada no tratamento da dor basal era a apresentação transdérmica, nas suas várias dosagens. Nas primeiras 12 horas de administração, tornava-se necessária a toma de uma dose analgésica equivalente

para esse período de morfina de libertação normal, de forma a abarcar o início do efeito do fentanil. De seguida, pude explicar a forma de administração do fármaco, mediante a colocação numa zona cutânea lisa e intacta, de preferência a região infra clavicular ou a região escapular, podendo também sê-lo nas partes superiores dos membros, de acordo com a preferência do doente. Reforcei a importância da troca de selo a cada 72 horas, com rotação dos locais de colocação, bem como da necessidade de substituição em caso de descolamento ou outra anomalia, com prévia retirada do anterior. Essa retirada do selo anterior devia no entanto ser feita com precaução e cuidado, sob pena de lesão da pele subjacente e alterações na integridade cutânea.

A metadona era também utilizada em alguns casos, sobretudo em situações de doentes com tenesmo retal, em que constitui a primeira linha de atuação, e com efeitos neurotóxicos, como alucinações ou mioclonias, sobretudo em situações de insuficiência renal. Apenas presenciei a prescrição deste opióide na sua forma de administração oral, com melhoria sintomática em ambas as situações.

Como complemento na prescrição de opióides para o alívio da dor crónica, tive oportunidade de analisar e discutir com o médico e enfermeiro da equipa a terapêutica adjuvante utilizada. Sobretudo em doentes com dor neuropática moderada / severa, era usual a prescrição de antidepressivos tricíclicos e anticonvulsivantes. Em situações de dor óssea resultante de metástases, era administrado aos doentes, segundo uma periodicidade mensal, uma perfusão intravenosa de ácido zoledrónico, também com o complemento de anti-inflamatórios ou corticoides, de acordo com os casos.

Na gestão da dor irruptiva, era prescrita pelo médico a utilização de uma dose de fármaco correspondente a 1/10 da totalidade da dose diária, sob a forma de um opióide de ação rápida (podendo ou não ser do mesmo princípio ativo que a analgesia de base), a que o doente poderia recorrer sempre que sentisse ao longo do dia um maior pico de dor. Para este efeito, os fármacos de eleição no serviço eram sobretudo o citrato de fentanil transmucoso, nas suas diversas apresentações (transmucoso, sublingual, transmucoso bucal e nasal), sendo também utilizada em alguns casos morfina de libertação normal.

Neste âmbito, procedi a ensinamentos acerca das formas de administração das preparações, reforçando a ideia que poderiam ser utilizados quantas vezes fosse necessário ao longo do dia no alívio da dor. Quando a dor irruptiva tinha um carácter incidental (provocada por algum procedimento como caminhar, mobilizar ou deglutir) procedi também à explicação de formas de prevenir o aparecimento da dor por antecipação, nomeadamente exortando o doente ou familiar a administrar o resgate cerca de 15 minutos antes do procedimento causador de dor.

Sempre que o uso de analgesia de resgate se tornava demasiado frequente ao longo do dia (mais que 4/5 aplicações), era procedimento médico ajustar a dose analgésica de base, mediante a subida da dose ou troca de opióide. Na admissão de alguns doentes com dor não controlada e medicados apenas com analgésicos não

opióides, era norma a introdução de opióides com conseqüente subida de escalão na escada analgésica, podendo subir-se paulatinamente degrau a degrau ou passar diretamente para o terceiro degrau da escala. Nos casos que observei, verificou-se esta última situação, com resultados positivos na medida em que se verificou um controlo efetivo da dor sem uma grande manifestação de efeitos secundários, para além de atraso na motilidade intestinal e ligeira *secura de boca*.

Desenvolvi também competências ao nível da gestão dos efeitos secundários mais frequentes resultantes da administração de opióides. A obstipação surge como um dos mais recorrentes, sendo que a prescrição de um opióide deve ser acompanhada com a de um laxante, do tipo, forma e posologia mais adequados às características do próprio doente.

No controlo das náuseas e vômitos, para além da prescrição médica de um antiemético, pude realizar alguns ensinamentos ao nível alimentar, valorizando as preferências do doente na ingestão dos seus alimentos preferidos, no tipo e quantidades que pudesse tolerar, bem como aconselhando a apresentação das refeições em pequenas porções, sem condimentos excessivos ou odores muito exacerbados.

A xerostomia era também um efeito secundário algo frequente, sendo que a atuação empreendida era pautada pelo ensino de técnicas de higiene oral, fornecendo soluções de lavagem e escovas esponjosas e macias de forma a não magoar a mucosa oral, para além da abordagem à necessidade de reforço hídrico.

O uso de diuréticos em esquema terapêutico, nomeadamente a furosemida, era também empreendido em alguns casos por surgimento de sinais de retenção de líquidos associado aos opióides, nomeadamente edemas e retenção urinária.

Em alguns casos, surgiu também sintomatologia associada a neurotoxicidade induzida por opióides (*sonolência, delirium, alucinações, mioclonias ou hiperalgesia*). Na gestão desta situação, assisti a dois tipos de intervenção: mediante a redução da dose do opióide instituído e através da rotação de opióide. Na primeira situação (somente um caso observado), tratava-se de um doente com a dor controlada, em que a redução de opióide instituída (na ordem dos 20% da dose diária) não interferiu com o controlo da dor e permitiu suprimir os sintomas de neurotoxicidade. Na segunda situação (com mais casos observados), procedia-se a uma troca de opióide quando os efeitos adversos observados limitavam um aumento da dose do opióide em uso.

Outras situações em que se procedia a uma rotação opióide tinham a ver com casos de inadequado controlo analgésico após incrementos sucessivos de dose, bem como quando era necessário mudar a via de administração por diversas causas, como perda da via oral (por exemplo, passando de morfina oral para fentanil transdérmico). Não obstante estas intervenções, constituía também prática nestes casos o reforço da hidratação, em todos os doentes, para melhor eliminação dos metabolitos opióides, e o uso de psicoestimulantes em certos casos.

Ao nível de técnicas não farmacológicas no alívio da dor incidi a minha atuação sobretudo ao nível da comunicação empática, na promoção e ensino ao doente e familiares na promoção de conforto e relaxamento nos posicionamentos e nas mobilizações e na aplicação no local da dor de quente / frio de acordo com a sua natureza. Dado a equipa não possuir nenhum fisioterapeuta, não verifiquei a utilização de outro tipo de intervenções não farmacológicas neste âmbito.

Aperfeiçoar competências na gestão dos restantes sintomas mais frequentes em Cuidados Paliativos, quer no seu alívio, quer nos efeitos psicológicos que causam ao doente e família;

Um sintoma é definido como uma experiência subjetiva que reflete alterações no funcionamento biopsicossocial, de sensações ou de cognição do indivíduo (Hench, 2007). Em Cuidados Paliativos, o controlo de sintomas constitui um pilar básico no qual se apoia a aplicação dos conhecimentos atuais na área, preconizando o saber reconhecer, avaliar e tratar adequadamente os vários sintomas que surgem e que têm repercussões diretas sobre o bem-estar do doente. Constitui ainda um fator central na qualidade de vida de doentes avançados, sendo considerado como tal por doentes terminais, famílias, médicos e outros profissionais (Neto, 2010).

Neste âmbito, os sintomas mais frequentes em fim de vida descritos na literatura são a ansiedade, depressão, dispneia, fraqueza e fadiga, náuseas e vômitos e obstipação, com o incremento de outras manifestações particulares das últimas horas de vida, como a perda de via oral para alimentação e hidratação, alterações neurológicas e o *delirium* (Ferris *et al*, 2002; Lee e Washington, 2008; Querido e Bernardo, 2010).

A ansiedade e depressão surgem agregados entre si, dada a ligação que têm aos efeitos psicológicos que a progressão da doença tem nos doentes e familiares. Estima-se que cerca de 75% dos doentes em fim de vida venham a experimentar sintomas depressivos, sendo que cerca de 26% desses desenvolverão depressão *major*. Muitas pessoas com doença grave experimentam períodos de tristeza e ansiedade intensas, acompanhados de sintomas depressivos. Esses sentimentos são normalmente debelados durante um curto período de tempo (dias ou semanas), no entanto continuam a persistir num número variável de doentes. Constituem sinais de alerta a presença de insónias, irritabilidade, isolamento social, disforia, sentimentos de abandono, de inutilidade, de redução da esperança, de perda de autoestima, consumo abusivo de álcool, cafeína ou medicação. A resposta à questão "*Sente-se deprimido a maior parte do tempo?*" constitui um indicador muito sensível e específico nesta população. Desejos de suicídio ou pedidos para apressar a morte poderão ser um marco no diagnóstico definitivo. As informações prestadas por familiares, amigos e membros da equipa multidisciplinar revestem-se, neste âmbito, de uma grande importância.

O tratamento destes sintomas pode ajudar os doentes a sentirem-se melhor e a adquirirem a energia e interesse necessários a atingir os seus objetivos finais antes de falecerem. As estratégias que façam a combinação entre suporte emocional e psicológico e medicação específica têm um bom efeito estabilizador. O uso tanto de benzodiazepinas (tais como lorazepam ou clonazepam) como de psicoestimulantes (como o metilfenidato) ou antidepressivos constitui uma escolha apropriada.

A dispneia é um dos sintomas mais frequentes e desestabilizadores em Cuidados Paliativos, podendo apenas ser convenientemente diagnosticada através do auto relato do doente na descrição da sua manifestação, não existindo por necessidade uma relação direta entre dispneia e hipoxemia. No seu controlo intervém sobretudo o acesso a opióides, ansiolíticos, terapia com gases medicinais e estratégias não farmacológicas. Dado ser o tema que nomeia o presente Relatório, será mais desenvolvido aquando da descrição do Projeto em Serviço.

A fraqueza / fadiga representa o sintoma mais frequente associado a doença avançada no fim de vida (entre 70 a 100% dos doentes). Os profissionais de saúde têm um papel importante na educação de doentes e familiares acerca da natureza do sintoma, dando ao doente a “permissão” para descansar no momento, procurando no entanto formas de posteriormente o manter mais alerta, enérgico e a interagir mais, através da promoção de psicoterapia e atividades de terapia ocupacional, tendo sempre em vista as vontades e necessidades do doente. A descontinuação terapêutica de fármacos inapropriados no fim de vida, como medicação cardiovascular ou diuréticos, pode reverter um pouco o sintoma. O uso de psicoestimulantes ou de glucocorticoides (como a dexametasona) pode também ser efetivo nesse objetivo.

A compreensão da etiologia e psicopatologia das náuseas e vômitos é importante, dado que o mesmo sintoma provocado por causas diferentes requer diferentes intervenções. Alterações ao nível do trato gastrointestinal (distensão gástrica e abdominal, toxinas bacterianas, efeitos de quimioterapia, radioterapia e de fármacos como os AINE's, corticosteroides, antibióticos ou mucolíticos), da área postrema do mesencéfalo (efeitos de químicos, toxinas, radioterapia, opióides, digitálicos ou alterações metabólicas), do sistema vestibular (tumores cerebrais, metástases cerebrais ou opióides) e do córtex cerebral (estímulos psicogénicos e emocionais, odores, estímulos do paladar ou aumento da pressão intracraniana) são as causas mais frequentes.

Os neurotransmissores dopamina, histamina, acetilcolina e serotonina são importantes mediadores do sintoma, atuando todos ao nível da área postrema do mesencéfalo. Ao nível da porção gastrointestinal, a serotonina tem uma atuação importante. Ao nível do sistema vestibular, atuam sobretudo a histamina e a acetilcolina. As náuseas e vômitos mediados pelo córtex cerebral têm um mecanismo mais complexo e não associado a um neurotransmissor específico (como as náuseas associadas a quimioterapia).

A náusea mediada pela dopamina é a mais frequentemente considerada na gestão sintomática inicial, mesmo quando o mecanismo da náusea é ainda desconhecido. Os antagonistas da dopamina utilizados incluem as fenotiazinas (como a clorpromazina) ou neurolépticos (como o haloperidol), podendo ambos causar efeitos extrapiramidais, particularmente em mulheres jovens. O uso de anti-histamínicos apresenta também propriedades anticolinérgicas. Em caso de alterações vestibulares, o uso de um anticolinérgico (como a escopolamina) associado a outro antiemético constitui também uma intervenção bem documentada. O uso de antagonistas da serotonina (como o ondansetron) tem igualmente um efeito efetivo no tratamento das náuseas associadas a quimioterapia.

No tratamento das náuseas e vômitos provocados por obstipação, ascite e doença peritoneal constituem a primeira linha de atuação o tratamento com procinéticos (domperidona), antieméticos de ação mista – central e periférica (como a metoclopramida) e o uso de laxantes de contato (como o sene ou o bisacodil). Em casos de hiperacidez provocados por refluxo gastroesofágico ou erosão gástrica ou duodenal, o uso de antiácidos, inibidores da bomba de prótons ou de citoprotetores (como o misoprostol) têm um bom efeito no alívio do sintoma.

Em situações de acumulação de fluidos intraluminais, o uso de ocreotido e de anti-secretores tem uma intervenção favorável na reversão do sintoma. Outros grupos medicamentosos como os glucocorticoides e as benzodiazepinas também apresentam benefícios quando usados em alguns doentes. O uso de medidas não farmacológicas como o relaxamento, o toque terapêutico, a massagem e a aromaterapia também podem constituir um contributo importante no objetivo de alívio sintomático.

Pode-se definir obstipação pelo desconforto associado à redução da frequência dos movimentos intestinais. É expectável o surgimento de obstipação derivado do uso não só de opióides, mas também de antidepressivos tricíclicos ou de bloqueadores dos canais de cálcio. No tratamento específico, convém começar por estabelecer aquilo que o doente considera a normalidade do seu padrão de eliminação intestinal. Para além da necessária educação alimentar (aumento da ingestão hídrica e de fibras), as medidas farmacológicas mais pertinentes passam pela introdução de laxantes de contato (como o sene e o bisacodil), laxantes osmóticos (como a lactulose ou o leite de magnésia) ou expansores de volume (como a metilcelulose). O uso de enemas, manobras de extração manual de fecalomas ou a massagem abdominal também devem ser considerados.

A perda da ingesta oral antecede, por norma, os últimos dias e horas de vida. Nestes casos, a administração de fluidos por via parenteral, sobretudo por hipodermoclise, constitui uma estratégia importante, sobretudo quando o objetivo pretendido é aliviar o *delirium*. O uso de anti-secretores como a escopolamina reduz a produção de saliva e outras secreções, aliviando o doente. Nesta fase, os cuidados de higiene oral, nasal e das conjuntivas deve constituir uma das prioridades de atuação dos cuidadores.

As alterações neurológicas, seguidas de *delirium*, com o aparecimento de confusão, inquietação e agitação, são altamente frequentes nos últimos dias e horas de vida. É um sintoma altamente desestabilizador também para familiares e cuidadores sempre que não controlado – os familiares irão sempre recordar a morte como muito complicada “com uma dor terrível”, com deterioração cognitiva “causada pela medicação”, nem que todo o cuidado anteriormente prestado tenha sido excelente. A atuação passa, em primeiro lugar, pelo aumento da dose analgésica de opióide, o que poderá não ser efetivo por precipitar mioclonias dada a acumulação medicamentosa quando a excreção renal já se encontra afetada. Assim, o uso de benzodiazepinas, sedativos, neurolépticos, relaxantes musculares ou anti-epiléticos encontra-se documentada nestes casos. A infusão de benzodiazepinas, como o midazolam, ou neurolépticos como o haloperidol apresenta um efeito normalmente rápido e eficaz. O uso de barbitúricos ou propofol constituem alternativas válidas em doentes com sintoma difícil de controlar.

Na prática assistencial desenvolvida na ECPC, desenvolvi competências no alívio / controlo da generalidade destes sintomas, utilizando para isso os instrumentos descritos na literatura de referência, atuando em colaboração com o médico da equipa na gestão farmacológica dos sintomas ou com o psicólogo nos enfoques cognitivo-comportamentais. Estabeleci estratégias de comunicação empática e relação de ajuda em doentes com sintomas de ansiedade e depressivos, com enfoque especial na educação comportamental e estabelecimento de metas e atividades ainda a realizar por eles. Uma doente por nós acompanhada, bastante orientada e independente nas suas atividades de vida, caracterizava-se por apresentar um estado anímico sempre muito depressivo, sempre muito fechada em si e recusando qualquer atividade de distração (sugeridas saídas, caminhadas, gestão dos assuntos quotidianos, entre outros). Todos os elementos da equipa tentaram abordagens de comunicação nesse sentido, ao que a doente respondia evasivamente, contornando as sugestões e “empurrando para a frente” o problema. Na abordagem que lhe fiz, disse-me “Não saio de casa nem faço nada porque depois fico muito mal disposta e com dor”, ao que lhe respondi “Nós ajudamo-la a sentir-se melhor. Os medicamentos que toma ajudam a evitar esses sintomas. Porque não experimenta?”, ao que a doente pareceu aceitar o argumento. No telefonema seguinte, contou-nos que estava um pouco mais ativa na realização das suas atividades domésticas.

Ao nível do controlo de náuseas, vômitos e obstipação, colaborei no ajuste terapêutico e na promoção das medidas não farmacológicas descritas. Participei na revisão terapêutica e introdução de antieméticos, bem como coloquei cateteres subcutâneos para controlo sintomático no domicílio. Nos ensinamentos efetuados, destaquei a importância de proporcionar aos doentes um ambiente calmo e tranquilo, de evitar odores desagradáveis e proporcionar refeições leves, pouco condimentadas e em pequena quantidade que fossem do agrado do doente. No tratamento da obstipação, para além da necessária terapêutica laxante em esquema, frisei nos contactos estabelecidos a importância da ingestão hídrica em quantidades adequadas

(cerca de 2 litros por dia de líquidos não alcoólicos, de preferência água) bem como da importância da introdução de um maior aporte de fibras nas dietas. O recurso a enemas de limpeza era esporádico, mas verificou-se em duas situações. Em todos os casos observados, e após a respetiva intervenção, verificou-se uma resolução positiva da situação.

Em doentes em situação de últimos dias e horas de vida, participei no controlo sintomático do *delirium* mediante a colocação de via subcutânea e administração de terapêutica, com o necessário ensino aos familiares e cuidadores dos procedimentos, desmistificação das causas do estado do paciente e prestação de suporte emocional. Neste âmbito, presenciei casos tanto no domicílio como em regime de internamento, com suporte assistencial da equipa de Cuidados Paliativos. Numa das situações, ocorrida em contexto hospitalar, o doente apresentava alguma agitação física, que não constituindo perigo de acidente para ele, era extremamente angustiante para a família. Não podendo já dar o seu consentimento nesse sentido, a filha expressou o desejo de “lhe dar algo para que se possa acalmar e descansar, mas que não adormeça completamente para nos poder ouvir e reagir ao nosso contato”. Nesse sentido, foi prescrita terapêutica sedativa, o midazolam, na dose adequada a concretizar tal desejo. Verificou-se a redução do nível de agitação do doente, apresentando no entanto alguns momentos em que se encontrava mais desperto e reativo a estímulos, tendo falecido tranquilo na noite seguinte.

Como instrumento indispensável ao diagnóstico dos sintomas referidos, apliquei e adquiri competência no uso de diversas escalas de avaliação tais como a Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton, em que cada um dos sintomas mais frequentes em Cuidados Paliativos é avaliado segundo uma escala numérica de 0 a 10, à semelhança do que ocorre na avaliação da dor; a Palliative Performance Scale (PPS), utilizada para avaliar o *status* funcional e assim medir o tempo de vida expectável em doentes na fase final das suas doenças, valorizando a deambulação, a atividade e evidência de doença, autocuidado, ingesta e nível de consciência, utilizando uma escala de 0 a 100%, com incrementos de 10%; o Índice de Barthel, que consiste na avaliação do grau de dependência dos doentes na realização das suas diversas atividades de vida diárias; e o Teste de Pfeiffer, que em 10 questões avalia o estado cognitivo dos doentes em termos de orientação na identidade, tempo e espaço, constituindo o ponto de corte a ocorrência de três ou mais erros (Nourhashémi *et al*, 1999; Pallis, Wedding, Lacombe, Soubeyran e Wildiers, 2010; Chan, Wu e Chan, 2012; Oldenmenger, de Raaf, de Klerk e van der Rijt, 2013).

O uso destas escalas era importante para a prática assistencial, na medida em que permitia aferir e quantificar a evolução dos doentes ao longo do tempo de acompanhamento, constituindo um importante apoio para o planeamento das intervenções. Segundo a Sociedad Española de Cuidados Paliativos – SECPAL (2003) deve existir um registo contínuo de monitorização dos sintomas prevalentes, de forma a melhor poder atingir o seu controlo e alívio. Este tipo de instrumentos unidimensionais apresenta algumas limitações, desde logo por não informarem, por

si mesmos, sobre a natureza do sintoma. No entanto, a sua aplicação constitui um importante sinal de alerta na identificação da presença sintomática no doente, servindo de base para uma exploração causal subsequente. Nesta medida, torna-se necessário o complemento com dados provenientes da auto avaliação e auto relato dos doentes e familiares.

Ao longo da prática assistencial, observei que os dados colhidos pela aplicação das escalas tinham alguma influência na determinação dos procedimentos a seguir. Em vários casos, aquando da avaliação da dor, um aumento desde a última avaliação em termos de dor de base e dor irruptiva direcionava a atenção para as causas desse aumento, com respetivo ajuste analgésico ou, em algumas situações, com a prescrição de um exame complementar de diagnóstico (análises sanguíneas, raio x ou ecografia) para melhor avaliação. Por exemplo, na sequência da aplicação do Índice de Barthel ou da Palliative Performance Scale, sempre que um doente ia ficando progressivamente mais dependente, havia não só a articulação no sentido de ensinar os familiares a promover os cuidados necessários ao doente, mas também se verificava a atuação da assistente social no sentido de dotar os cuidadores de alguns recursos que podiam não possuir (ao nível do apoio domiciliário formal ou no fornecimento de cadeiras de rodas ou camas articuladas, propriedade do hospital). A aplicação do Teste de Pfeiffer com um resultado alterado constituiu em alguns casos um importante sinal de provável neurotoxicidade induzida pelo fármaco, sendo seguida da natural redução de dose ou rotação opióide, com bons resultados. A aplicação posterior da escala, com resultado mais normalizado, prova isso mesmo.

Desenvolver aptidões de comunicação terapêutica, ao nível da gestão de sentimentos, na transmissão de más notícias e no apoio à família durante o processo de luto;

A comunicação entre doentes e profissionais de saúde constitui uma prática fundamental do exercício assistencial em Cuidados Paliativos, sendo que os aspetos da comunicação mais valorizados pelos doentes são aqueles que os ajudam, e às suas famílias, a sentirem-se orientados, construindo confiança e mantendo a esperança (Back, Arnold, Baile, Tulsky e Fryer-Edwards, 2005). A efetividade da comunicação implica a adaptação a uma realidade em constante mudança, com avanços, recuos e significados, envolvendo o doente, a família e a equipa de Cuidados Paliativos. Para além do diagnóstico, o processo de comunicação em Cuidados Paliativos engloba muitos outros temas e torna-se frequente que os interesses mudem, relacionando-se cada vez mais com aspetos concretos da esfera pessoal de cada doente. Assim, torna-se fundamental que a comunicação se desenvolva com base nas necessidades de informação, preocupações e expectativas do próprio doente, tendo este o direito fundamental à verdade de forma a constituir-se como protagonista na última fase da sua vida (Querido, Salazar e Neto, 2010).

Na comunicação em Cuidados Paliativos, é imprescindível o desenvolvimento de certas competências de comunicação, tais como a escuta ativa, a compreensão empática, adquirindo a capacidade de compreender integralmente o problema do doente sem perder a noção de que se trata de uma dificuldade dele, e a capacidade de feedback, percebendo a reação e compreensão do recetor à comunicação feita. Por parte do profissional, deverão ser cultivados certos comportamentos tais como a capacidade em promover a interação e participação do doente na comunicação (explorando os seus conhecimentos da situação atual, explicando com verdade e numa linguagem simples e acessível a informação a que o doente queira aceder e avaliando a compreensão feita de tudo o que foi dito), a capacidade em incentivar o doente a abordar mais aspetos relacionados com as suas preocupações e a capacidade em responder de forma adequada às emoções manifestadas por ele. O desenvolvimento de competências ao nível da comunicação não verbal também se torna importante. É referido na literatura que cerca de 75% da comunicação se faz com base nos aspetos não verbais tais como a expressão facial, o contato visual, a postura e movimentos corporais, o contato físico e toque e os aspetos relacionados com a qualidade da voz e expressões vocais, devendo estes aspetos ser tidos em conta e treinados no sentido da melhoria da efetividade do processo de comunicação (Back *et al*, 2005; Querido *et al*, 2010).

Em Cuidados Paliativos, a transmissão de más notícias assume um papel fundamental dada a frequência da sua ocorrência e importância para a prática, quer na comunicação de diagnósticos quer de prognósticos. “Má notícia” pode ser definida como toda e qualquer informação que afete o indivíduo de forma séria e adversa, tendo em conta a perspetiva que tem de si e do seu futuro (Baile *et al*, 2000).

A transmissão de más notícias pode constituir um obstáculo e uma tarefa de difícil abordagem, no entanto é um imperativo em Cuidados Paliativos dado o imperativo legal que existe no direito dos doentes no acesso a toda a informação disponível acerca da sua situação clínica, para além de o acesso absoluto à verdade ser, segundo os diversos estudos, um desejo manifestado pela grande maioria dos doentes.

O modelo orientador mais utilizado para a transmissão de más notícias é o Protocolo de Buckman, desenvolvido ao longo de seis passos. O primeiro passo prende-se com a criação das condições ideais para o decorrer da comunicação, tais como a promoção de privacidade, a presença de pessoas significativas para o doente, a criação de um ambiente calmo e sem pressas, a manutenção de contato visual com o doente e a previsão antecipatória de qualquer interrupção, com a respetiva tomada de medidas no sentido de a mitigar. No segundo passo devem ser abordados os conhecimentos que o doente tem em relação ao seu estado, de modo a planear melhor a transmissão de informação a fazer. No terceiro passo “convida-se” o doente a receber a informação que o profissional tem para transmitir, devendo-se respeitar também a resposta negativa por parte deste e deixar uma porta aberta para essa mesma comunicação em entrevistas posteriores, se o doente assim o desejar. No quarto passo, tem lugar a partilha de informação propriamente dita, que deverá ser

fornecida ao ritmo de cada doente e deve contemplar a partilha integral da verdade, mas com manutenção da esperança, focando aspetos relacionados com o alívio do sofrimento e a incondicionalidade do acompanhamento. No quinto passo devem ser dadas respostas às emoções do doente através da chamada “reflexão de sentimentos” no sentido de validar como normal uma determinada reação emocional. Manifestações como o choro, o silêncio e a ansiedade devem decorrer sem complexos nem recriminações, podendo o toque assumir, nesta fase, uma grande importância. A sexta e última fase pretende sintetizar e sumarizar o que foi discutido, devendo haver a certeza de que o doente compreendeu tudo o que foi dito. Este entendimento é bastante importante, não só para a consumação plena da finalidade da entrevista como também para o correto desenrolar dos passos seguintes do acompanhamento (Baile *et al*, 2000; Buckman, 2005; Querido *et al*, 2010).

A Prática Clínica desenvolvida constituiu um momento importante no desenvolvimento de competências na área da comunicação. No contato regular com os doentes e familiares, pude aperfeiçoar as competências descritas de escuta ativa, comunicação empática e capacidade de recolha de feedback. Em termos de comunicação não verbal, penso que se verificou alguma evolução, mais notória no final do estágio, já que admito que na fase inicial o processo de adaptação à língua e a busca esforçada das expressões e palavras certas para dizer fosse notada pelos doentes e familiares, acabando no entanto por não constituir nenhum obstáculo a um processo de comunicação normal. No final, dado o treino anterior e o à-vontade entretanto ganho, os aspetos não verbais foram melhorando com naturalidade. Um sinal que recordo da minha evolução foi o fato de, já numa fase avançada do estágio, no decorrer de um processo de comunicação com uma doente, esta me ter questionado se era um profissional sul-americano, dado o castelhano correto que falava.

Ao nível da transmissão de más notícias, com uso dos passos descritos no protocolo de Buckman, a minha experiência é observacional. Na verdade, a grande maioria dos doentes que acompanhei tinham já conhecimento prévio do diagnóstico, sendo seguidos em consequência do acompanhamento protocolado e ao qual já estavam habituados. Quanto aos novos doentes, por protocolo do serviço, eram informados da sua situação pelo médico e quando necessário acompanhados pelo psicólogo. No entanto, tive em atenção os passos do protocolo de Buckman e constatei que eram efetivamente seguidos. Num doente em particular, na primeira consulta com a equipa, e quando questionado sobre se sabia o que tinha ou se gostaria de saber, respondeu negativamente e expressou o desejo de que qualquer informação sobre o seu estado fosse apenas partilhada com a família, desejo esse que foi obviamente respeitado.

Apesar do desejo manifestado, foi questionado o porquê de não querer tomar conhecimento acerca da sua doença, ao que respondeu “tenho medo que seja algo de mau, portanto prefiro não saber”. Foi colocada a questão sob a perspectiva de que assim poderia não conseguir tomar as decisões sobre si no que ao processo de doença

dizia respeito, e que a não compreensão do “porquê” de determinada intervenção poderia originar-lhe dúvida e sofrimento, no entanto o doente reiterou que confiava nos familiares nas decisões a tomar e que mantinha a posição.

Apoiar os familiares e grupo social de pertença do doente, atuando ao nível da gestão de sentimentos, desmistificação da evolução da doença e opções terapêuticas e apoio no luto, quer ao nível informal quer formal, mediante a realização de conferência familiar em colaboração com todos os elementos da equipa multidisciplinar;

Numa ampla abordagem sociocultural, a família sempre desempenhou um papel fundamental no desenvolvimento e socialização dos seus membros. Independentemente da sua estrutura e dinâmica, é nela que os indivíduos procuram o apoio necessário para ultrapassar as situações críticas que surgem ao longo do ciclo vital. No entanto, o surgimento de uma doença terminal em algum dos seus membros provoca uma reação de crise na própria estabilidade familiar, já que tal como o doente a família experimenta também um período de incerteza e adaptação às dificuldades percebidas e vividas. Sempre que essa adaptação não é conseguida surgem comportamentos disfuncionais que são causa direta de sofrimento no doente e nas pessoas mais próximas de si. Desse modo, a prática assistencial dos Cuidados Paliativos deve estar centrada de forma inequívoca ao cuidado ao doente e família como um binómio indissociável, com o objetivo de diminuir o sofrimento de todas as pessoas implicadas no processo (Cobos, Almendro, Strempele e Rosario, 2002; Neto, 2003; Guarda, Galvão e Gonçalves, 2010).

O apoio e participação da família aplicam-se tanto nos cuidados prestados em internamento como no domicílio, com maior ênfase neste último caso. Cuidar um doente terminal representa um grande desafio, com uma grande sobrecarga física e emocional, reconhecida como desgastante, mas recompensadora pela maioria dos familiares. É importante que os diversos agentes familiares compreendam a importância de evitar que se produza uma invasão absoluta e paralisadora do funcionamento familiar devido à doença (Cobos *et al*, 2002; Neto, 2003).

Cobos *et al* (2002), num profundo artigo de revisão acerca do cuidado a prestar à família, identificou um conjunto de cinco grandes alterações que podem afetar os diversos membros da família a vários níveis. Em primeiro lugar refere a conspiração do silêncio como uma alteração frequente da comunicação familiar, fruto da cultura vigente que pretende privar o doente do sofrimento inerente ao conhecimento da realidade. Surge uma realidade em que todos podem falar dos assuntos quotidianos, dos feitos imediatos, mas a discussão acerca da doença ou do prognóstico encontra-se interdita – a vida aparenta prosseguir com normalidade. A conduta dos membros da equipa multidisciplinar de saúde deve privilegiar os aspetos relacionados com a comunicação no sentido de flexibilizar a atitude dos familiares ou do próprio doente, caso a conspiração do silêncio provenha de si e queira resguardar o tema dos seus familiares. A abordagem global de toda a problemática é fulcral para conhecer os

medos e preocupações do doente, podendo ser assim mais efetivo no controlo do sofrimento físico.

Outra alteração prende-se com a sobrecarga física e emocional a que o cuidador principal está sujeito, que pode originar transtornos como ansiedade ou depressão. A atuação sobre o cuidador deve compreender um trabalho sobre ele próprio e outro com o resto da família. No primeiro caso, deve-se privilegiar o esclarecimento de dúvidas sobre a doença e o seu papel como cuidador, reforçando positivamente o seu papel, e sobre a necessidade em partilhar as responsabilidades do cuidado com outros elementos da família ou articulando com os recursos sociais existentes. Com o resto da família importa trabalhar a ressalva do papel do cuidador principal, a necessidade de distribuição de tarefas e a oportunidade no surgimento de períodos de descanso para todos os cuidadores.

As reações emocionais manifestadas pelos familiares constituem outra alteração importante. A negação pode ser manifestada através de atitudes de racionalização ou minimização para mascarar a realidade dos fatos, devendo ser abordada com delicadeza para que os familiares se ajustem à realidade, adequem as suas expectativas e não prejudiquem o cuidado ao doente. A ira ou cólera é por si mesma uma manifestação de inadaptação, sendo sintomática quando o sentimento se prolonga e domina a vida familiar. O pilar da intervenção nestes casos corresponde ao cuidado que se deve ter em não responder com agressividade, utilizando técnicas de entrevista clínica dirigidas ao apaziguar da raiva. O medo constitui outra reação emocional frequente, transversal a todos os agentes, cuja confrontação deve passar pela normalização e validação dos medos dos familiares, o esclarecimento das dúvidas existentes e o assegurar de apoio continuado. A ambivalência familiar, ou seja a presença simultânea de sentimentos contraditórios a respeito do doente como o desejo “*que melhore*” e “*que morra já e pare de sofrer*” representa outra manifestação frequente, devendo ser abordada de forma semelhante ao medo, ou seja, com a normalização da situação sem recorrer a juízos de valor.

A claudicação familiar traduz a enorme carga afetiva que paira sobre a família e consiste na solicitação reiterada dos familiares para a transferência da responsabilidade na execução dos cuidados para um determinado agente do sistema de saúde. A intervenção ideal neste âmbito é preventiva, ou seja, deve ser promovido o alívio completo do sofrimento do doente, o apoio continuado e a partilha de responsabilidades, diminuindo a carga afetiva dos cuidadores. Uma vez surgida a claudicação, a intervenção passa pela recuperação do controlo dos cuidados por parte da família.

A última grande alteração que afeta a família tem a ver com o apoio e acompanhamento que ela necessita após a morte do doente. A intervenção profissional deve estar centrada na relação de ajuda e acompanhamento continuado, sem cair no erro da “hospitalização” da assistência. Serve este acompanhamento também para a deteção precoce do desenvolvimento de processos de luto patológico.

De um modo geral, pode considerar-se que as principais necessidades da família passam pelo acesso a uma informação honesta e realista sobre a doença, pelo respeito pelas suas crenças, valores e atitudes, pela disponibilidade e apoio emocional por parte da equipa, pela possibilidade de participação nos cuidados, pela livre expressão de sentimentos e pelo reconhecimento da qualidade assistencial. De modo a atender a essas necessidades e também a resolver os problemas surgidos e já descritos, surge a figura da conferência familiar como um instrumento importante nesse aspeto. Essa conferência corresponde a uma forma estruturada de intervenção na família, que para além da partilha de informação e sentimentos pretende também ajudar na mudança de alguns padrões de interação na família. Os objetivos da sua realização passam por tornar a comunicação mais clara, facilitar a adesão do doente à terapêutica, melhorando o controlo sintomático, e diminuir o sofrimento vivenciado por todos (Neto, 2003).

A atuação desenvolvida no contexto da prática assistencial na concretização da atividade planeada teve em linha de conta os aspetos descritos. O apoio à família constitui um pilar importante no cuidado prestado pela ECPC, quer no cuidado que prestam ao doente e as suas implicações na dinâmica familiar, quer após a morte e durante o luto. Pude participar no trabalho desenvolvido pelos vários membros da equipa na gestão das principais alterações da estabilidade familiar, em situações de conspiração do silêncio, na aplicação das estratégias referidas aquando da sobrecarga do cuidador principal e na gestão dos sentimentos mais frequentes.

Procedemos a várias visitas domiciliárias, em que embora muitas famílias fossem constituídas por vários membros, havia sempre um elemento sobre o qual recaiam mais responsabilidades e tarefas no cuidado ao doente (pela experiência observada, uma pessoa do sexo feminino com uma relação de parentesco próxima, quase sempre filha). Este elemento demonstrava sempre uma grande exaustão física e emocional, mas também um grande espírito de compromisso e resiliência no prosseguimento da sua tarefa.

Num desses casos, exemplar das intervenções tomadas em casos semelhantes, a doente encontrava-se já num estado de grande dependência, vivia com o marido já idoso e recebia apoio de duas filhas que se iam rendendo sucessivamente, embora uma delas permanecesse durante um maior período de tempo. Essa filha contava-nos que estava extremamente cansada, que lhe estava a ser muito difícil conciliar o cuidado à mãe com as suas obrigações laborais e ainda com as tarefas domésticas da sua própria casa (tinha também marido e filhos). Foi reforçado que não poderia suportar todo esse encargo, que poderia encontrar soluções a nível social como equipas de apoio ao domicílio para higiene e alimentação e inclusivamente a requisição de uma cuidadora formal à segurança social, uma resposta social disponível em Espanha. Em contatos telefónicos subseqüentes, reforçamos essa intervenção, embora a família tenha optado por não proceder a qualquer alteração dessa dinâmica.

A claudicação familiar constituiu sempre um aspeto de grande importância e muito sensível, sendo desenvolvido um grande trabalho na sua prevenção por parte dos membros da equipa, nomeadamente o psicólogo no suporte emocional e da assistente social, sempre ativa na busca dos recursos que pudessem estar disponíveis para o suporte aos cuidadores. Os efeitos dessa claudicação faziam-se sentir de duas formas – doentes que eram acompanhados pela equipa diretamente em lares e casas de repouso, embora mantendo suporte familiar, e doentes que eram encaminhados ao hospital pelos familiares mediante entrada pelo serviço de Urgência para controlo sintomático.

Num dos casos observados, o doente encontrava-se já em situação de últimos dias de vida, estando no entanto tranquilo e sem dor. A família foi questionada se gostaria de levar o doente para casa para assim passar os seus últimos momentos de vida no seu ambiente natural, ao que responderam negativamente. Quando questionadas as razões, explicaram que não sentiam preparação emocional para o fazer, e dado que estava calmo e tranquilo no internamento, temiam que essa mudança pudesse gerar sofrimento no familiar. Tratava-se de fato de uma família extremamente esgotada emocionalmente devido ao processo de doença do seu familiar. Um dos motivos que mais contribuiu para esse esgotamento, que se refletiu no processo de claudicação, foi o fato de ao ser assistido anteriormente por um clínico de outra especialidade este ter afirmado taxativamente que o doente tinha apenas duas semanas de vida. Nessas duas semanas os familiares vivenciaram um processo de ansiedade imenso, que aumentava ainda mais com o aproximar do final do prazo determinado. Certo é que o doente não faleceu no final desse período, mas a ansiedade provocada inicialmente não esmoreceu, antes se solidificou pela percepção da aproximação do fim inevitável, mas incerto para todos quanto ao momento da sua consumação.

Aquando do acompanhamento pela equipa de Cuidados Paliativos, referiram mesmo essa situação como altamente stressante, mas ainda assim questionaram o médico da equipa sobre “quanto tempo lhe restaria”. Como é natural, essa é uma questão a que ninguém sabe dar resposta, nem deve tão pouco – como observado, o estabelecimento de um prazo de tempo para este tipo de circunstâncias é extremamente angustiante para quem recebe a informação, sendo da responsabilidade do profissional não alimentar a questão e saber reconhecer que não é possível antever o momento da morte do doente pela singularidade que o fenómeno assume em cada indivíduo.

A realização de conferências familiares também constituía um momento privilegiado de interação, sendo inseridas no decorrer das consultas aos doentes e em visitas domiciliárias. Neste cuidar da família, penso que um dos aspetos mais importantes está relacionado com o acompanhamento continuado à disposição, assegurado pela equipa no seu horário de funcionamento e pelo sistema de *Atención Continuada* em vigor na Extremadura espanhola. O fato de saberem que não estavam sozinhos no cuidado ao seu familiar constituía uma grande âncora de apoio,

impedindo o desenvolvimento de sentimentos problemáticos e concentrando o melhor que cada um podia dar no efetivo cuidado ao doente.

Acompanhar os familiares e planear o processo de luto ao longo dos seus três momentos distintos: a nível antecipatório, no momento da morte e após a morte do utente, mediante contatos periódicos segundo os protocolos do serviço;

Pode definir-se luto como uma reação adaptativa natural a qualquer tipo de perda significativa, que será mais intensa após o falecimento de um ente-querido. Não se trata de um sentimento único, mas sim uma completa sucessão de sentimentos que necessitam de um certo tempo para serem superados (Barbosa, 2010; García, Martín e Méndez 2010). Considera-se o luto como um processo normal, não requerendo intervenções específicas na sua resolução quando decorre de forma comum, no entanto cerca de 16% das pessoas que perdem um familiar sofrem uma depressão no ano seguinte, com um incremento para cerca de 85% nas pessoas maiores de 60 anos (Dávalos *et al*, 2008)

O luto normal desenvolve-se em três etapas distintas – a fase inicial, o núcleo e a fase final (Dávalos *et al*, 2008; García *et al*, 2010). A fase inicial caracteriza-se por um choque inicial, manifestado por incredulidade ou negação, com um comportamento tranquilo ou insensível, ou pelo contrário exaltado. Verificam-se alterações fisiológicas no indivíduo tais como vertigens, náuseas ou alterações do ritmo cardíaco. É uma fase de curta duração, que se estende normalmente desde o anúncio da morte até ao término das exéquias fúnebres. A segunda fase, o núcleo ou etapa central, corresponde ao período de maior duração e distingue-se pela presença de um período depressivo, em que a figura do falecido preenche por completo a mente da pessoa por longos períodos. Esta fase pode instalar-se durante meses ou anos, em caso de complicações na resolução do luto (existem estudos que referem que após doze meses de permanência nesta fase, o luto se torna patológico). A última etapa, a etapa final, corresponde a um período de restabelecimento. O indivíduo começa a interessar-se novamente pelas suas perspetivas de futuro, delineando novos objetivos e sendo capaz de formular novos desejos e a expressá-los.

Para os mesmos autores, para além do luto normal descrito, existem ainda outros diferentes tipos de luto, agregados naquilo a que se pode chamar de “luto patológico”, identificável sempre que o indivíduo manifesta condutas desadaptadas ou permanece num estado sem avançar no processo de luto até à sua resolução. Assim, o luto antecipado corresponde a um tipo de luto vivido pelos doentes e familiares ao longo do processo terminal. Nestes casos deve-se atuar junto dos intervenientes no sentido de lhes dar oportunidade na partilha dos seus sentimentos e na preparação para a despedida. Outro tipo de luto designa-se de “pré-luto”, correspondendo a um tipo de luto completo em si mesmo que consiste na convicção do familiar em acreditar que o seu ente-querido desapareceu definitivamente quando “perdeu a saúde”, sendo que o indivíduo que o representa está de tal forma alterado pela doença que perdeu a sua

identidade, tornando-se irreconhecível. Em relação ao luto inibido ou negado, verifica-se sempre que o familiar não consegue confrontar a realidade da perda, podendo permanecer uma falsa euforia sugestiva de um sentimento patológico de aflição. Já o luto crónico, corresponde a um tipo de luto com uma duração excessiva, sem nunca chegar a um término satisfatório, podendo nalguns casos durar para toda a vida, sobretudo em casos em que existia uma grande dependência em relação ao falecido. Por último, há ainda que referir o luto complicado, que ocorre sobretudo nas crianças e nos idosos, em que existe uma acentuação de processos de interiorização e culpabilidade, favorecendo o bloqueio do desenvolvimento do luto durante um período de tempo mais ou menos prolongado.

García *et al* (2010) apresentam um conjunto de recomendações aos profissionais em Cuidados Paliativos no sentido de contribuírem para a normalização do processo de luto nos familiares dos doentes, fazendo a distinção entre intervenções a realizar antes e depois da morte. Assim, numa fase anterior ao falecimento do doente, preconiza-se que a intervenção da equipa multidisciplinar incida:

- Ao nível do controlo sintomático, já que a efetividade desse controlo irá ter uma repercussão importante ao nível emocional da família, recordando a fase final do seu familiar com uma boa qualidade de vida e de cuidados;

- Na comunicação do diagnóstico ao doente, devendo ser deixadas claras as vantagens de ter o doente como protagonista da sua doença, respeitando assim os seus desejos em conhecê-la;

- Em informar e integrar o maior número possível de familiares nas atividades de cuidado ao doente, evitando sentimentos de culpa posteriores e facilitando reconciliações;

- Em estimular a comunicação doente / família;

- Em preparar e informar a família para a fase da agonia;

- Em informar a família, com antecipação, da proximidade da morte, de modo a que possa estar presente e acompanhe os últimos momentos de vida do doente;

- Na recomendação da participação de toda a família no funeral, incluindo as crianças maiores de cinco anos, para que tomem consciência do sucedido.

Depois do falecimento, a atitude dos profissionais de saúde para com os familiares deve:

- Clarificar dúvidas remanescentes acerca da morte do familiar;

- Abordar as circunstâncias em que se consumou a morte, falando nos sentimentos experimentados durante as exéquias fúnebres;

- Explorar a existência de sentimentos de culpa;

- Valorizar os cuidados oferecidos pela família ao doente da forma mais objetiva possível;

- Reorientar falsas crenças que dificultem a expressão de sentimentos;
- Aconselhar a não tomada de decisões precipitadas;
- Informar os familiares sobre a efetividade da evolução do luto;
- Disponibilizar a possibilidade de realização de novas consultas de acompanhamento ao luto.

Do que pude observar durante a prática assistencial na ECPC, a abordagem ao luto era feita com grande rigor e na filosofia aqui descrita, servindo de referência para a prática da equipa a publicação referenciada (García *et al*, 2010).

Na fase anterior ao falecimento, cooperei na realização das tarefas descritas com especial ênfase no controlo sintomático, nos aspetos da comunicação e na valorização do cuidado prestado pelos familiares. Eram exploradas as condições físicas, psicológicas, emocionais e espirituais dos cuidadores para despiste de fatores predisponentes ao risco de luto complicado. Após a morte, cerca de 72 horas depois, era estabelecido um contato com os familiares para apoio emocional e disponibilização de acompanhamento, caso estes o viessem a necessitar. Cerca de duas semanas depois, era enviada uma carta de luto à família, assinada pelos membros da equipa, com o objetivo de expressar condolências, reforçar positivamente os esforços desenvolvidos pelos familiares e mostrar toda a disponibilidade dos membros da equipa para o que fosse necessário. Cerca de quatro semanas depois, os casos sinalizados como potenciais de risco para luto patológico eram novamente contactados telefonicamente, sendo oferecido suporte emocional e encaminhamento para consultas periódicas com o psicólogo da equipa, caso surgissem sinais da manifestação de complicações no luto, consultas às quais pude assistir e compreender melhor todo o fenómeno. Na realidade, e de acordo com Cobos *et al* (2002), a atenção dada ao doente terminal apenas se dá por finalizada quando os seus familiares dão por completado o luto de forma adequada.

Um exemplo desta última afirmação reporta a um caso vivenciado numa das consultas de psicologia a que assisti ao longo da prática assistencial. Compareceu uma senhora cujo marido tinha falecido de doença oncológica há cerca de oito meses, vindo acompanhada pela filha. Observei uma senhora muito comunicativa, extrovertida, falando das festividades e romarias pascais que iriam acontecer na sua vila e nas quais iria ter um papel de intervenção. Pelo decorrer da conversa, compreendi que este bem-estar emocional evidente era algo de recente, pois após a morte do marido tinha sofrido de depressão durante alguns meses. Esta evolução positiva que se verificou demonstra o bom trabalho desenvolvido pela equipa, no entanto não se deu logo por finalizado o acompanhamento na consulta pelo risco de ocorrerem oscilações na consolidação desta última fase do luto. Apesar de tudo, as perspetivas eram bastante favoráveis, pelo que apenas foi marcado novo acompanhamento para daí a um mês, consulta a que já não assisti por já ter finalizado o meu estágio.

Rejeitar os princípios da hospitalização desnecessária, da obstinação terapêutica e diagnóstica, sempre que desses procedimentos não advenha nenhuma vantagem concreta para o bem-estar do doente, diminuindo a sua qualidade de vida e aumentando o seu sofrimento;

A rejeição dos dois princípios referidos representa dois conceitos normativos das boas práticas em Cuidados Paliativos, cujo objetivo primordial passa pelo alívio do sofrimento dos doentes e pela promoção da sua qualidade de vida. Sendo a ECPC uma equipa de suporte misto, prestando apoio a doentes em contexto comunitário e em suporte intra-hospitalar, esses requisitos não deixaram de ser cumpridos.

Verifiquei casos em que utentes incluídos no programa de Cuidados Paliativos, recorrendo ao serviço de Urgência do hospital onde funciona a ECPC devido a descontrolo sintomático, ficavam internados num serviço hospitalar, por norma a Medicina Interna, até ao respetivo alívio de sintomas ou até ao falecimento, sempre acompanhados pelo médico da equipa de Cuidados Paliativos. Todavia, estes casos constituíam largamente uma minoria residual dos doentes acompanhados, havendo a preocupação em dar alta clínica tão precocemente quanto possível, desde que se verificassem condições em termos de controlo de sintomas e suporte social. Aos doentes que faleceram em internamento foi prestado todo o suporte assistencial necessário com o fim de lhes proporcionar uma morte serena e tranquila; aos familiares foi oferecido todo o suporte emocional disponível, sendo permitida a presença de um familiar em permanência com o doente, situação absolutamente pertinente não só no contexto particular dos Cuidados Paliativos mas também no âmbito geral das práticas em saúde, dado que era política do hospital permiti-lo nos internamentos de todas as especialidades.

Eu, enquanto aluno de Prática Clínica, acompanhava o médico da equipa de CP nas visitas ao internamento numa lógica de ganho de experiência assistencial, embora os cuidados fossem prestados pelos enfermeiros do serviço de acolhimento, permanecendo o enfermeiro da nossa equipa no serviço de Cuidados Paliativos.

O princípio da rejeição da obstinação terapêutica foi também preservado e ponderado nas intervenções feitas, embora como já foi explicado, existam certas intervenções como as transfusões, a administração de bifosfonatos, os exames complementares de diagnóstico ou demais procedimentos invasivos cuja utilização, em certas circunstâncias, pode ser aceite em contexto paliativo com vista à redução do sofrimento dos doentes. Na verdade, de acordo com Cavalieri (2001), considera-se obstinação terapêutica toda a atuação que de forma alguma contribuirá para atingir os objetivos assistenciais definidos, que num contexto de Cuidados Paliativos passam sempre pelos já referidos. A DGS (2004) classifica ainda o conceito de futilidade diagnóstica e terapêutica como procedimentos desadequados e inúteis tendo em conta a situação evolutiva e irreversível da doença, que podem causar um sofrimento acrescido ao doente e família. O Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida - CNECV (2010) classifica inequivocamente a obstinação terapêutica, ou cuidados

extraordinários, como má prática clínica, fazendo o contraponto com a definição de “cuidados ordinários”, descritos como “*todos os medicamentos, tratamentos e intervenções que ofereçam uma esperança razoável de benefício ao doente, e que possam ser obtidos e utilizados sem excessiva despesa, dor, ou outros inconvenientes*” (Kelly, 1958, p. 129; citado por CNECV, 2010).

Constituíram exemplos na Prática Clínica da rejeição da obstinação terapêutica e diagnóstica as duas situações seguintes. No primeiro caso, um doente de 55 anos diagnosticado com tumor pulmonar metastizado a nível cerebral e abdominal, acompanhado recentemente em Oncologia e Cirurgia (onde tinha sido intervencionado há dois dias por oclusão intestinal), recebe, tal como a família presente (esposa e três filhos), o acompanhamento pela equipa de Cuidados Paliativos em contexto de internamento hospitalar (onde se encontra para controlo sintomático). Na primeira avaliação, apresenta mau estado geral, com dor (EVA=6/10) e dispneia presentes (3/10, segundo a Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton), associados não ao *status* pós-operatório mas à progressão da sua doença, estando totalmente dependente na satisfação das suas atividades de vida, embora mantendo-se orientado na identidade, no tempo e no espaço.

Como resposta à sintomatologia remanescente, o médico da equipa prescreveu um aumento da dose de opióide (morfina). No dia seguinte, o doente encontrava-se já em situação de últimas horas de vida, em estado de agonia, sendo no entanto percecionado um alívio em termos de dor e dispneia relativamente à véspera, dado apresentar uma menor agitação e gemido bem como um estabilizar da frequência e esforço respiratório. Nesse sentido, foi retirada do esquema terapêutico toda a medicação cujo objetivo não passasse pelo controlo sintomático, neste caso concreto antibioterapia pós-cirúrgica, anticoagulantes e protetor gástrico dada a perda da via oral, permanecendo de uma maneira geral apenas o opióide, o antiemético e o sedativo (midazolam) em caso de agitação, administrados por via subcutânea. Houve assim a noção e a compreensão de que o seu estado já não justificava certos procedimentos, que sujeitariam o seu organismo a um esforço adicional no metabolismo dessa terapêutica que se revelaria inconsequente. O doente faleceu na madrugada seguinte, tranquilo e sem sintomas associados.

A segunda situação descreve o caso de uma doente de 42 anos, diagnosticada com tumor do endométrio metastizado a nível hepático e ósseo. Até à data, era acompanhada há cerca de um mês pela equipa de Cuidados Paliativos, mantendo também acompanhamento em Oncologia com realização de radioterapia. A equipa foi chamada ao domicílio da doente por agravamento do estado geral, com deterioração cognitiva, estertor e icterícia acentuada. Residia com o marido e filho menor, tendo de momento também o apoio dos pais, irmão e cunhada. No acompanhamento feito nos dias seguintes, observando-se uma deterioração progressiva da doente, foi decidido em conjunto com a família suspender as sessões de radioterapia ainda marcadas e retirar toda a terapêutica instituída que à luz da situação atual se consideraria desnecessária, mantendo-se apenas o opióide para controlo analgésico (fentanil

transdérmico) e a via subcutânea para administração de butilescopolamina para controlo do estertor, de metoclopramida para a eventualidade de ocorrerem náuseas ou vômitos e de midazolam em caso de agitação.

O marido da doente questionou a equipa se não seria possível a recolha de sangue para análise e melhor avaliação da situação, ao que lhe foi explicado que a condição da doente já não justificava tal procedimento, pois era invasivo, trazia-lhe desconforto e não teria nenhum contributo relevante. Dado o estado de últimos dias de vida da doente, era natural que os seus valores analíticos estivessem alterados, no entanto o âmago da intervenção nesta fase centrava-se sobretudo no controlo sintomático e no suporte emocional à família, sendo que o resultado de tal procedimento não era suscetível de mudar a prática instituída ou direcionar as intervenções para outros objetivos. Este caso clínico coincidiu com o final do meu estágio, pelo que a situação descrita corresponde ao período desde o início do acompanhamento até ao meu último dia de Prática Clínica.

Valorizar e seguir os quatro princípios fundamentais da Bioética em todos os momentos da prática assistencial: Autonomia, Beneficência, Não Maleficência e Justiça;

Os princípios da Autonomia, Beneficência, Não Maleficência e Justiça constituem os quatro conceitos retores pelos quais a Bioética se dirige (Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura – UNESCO, 2006). Cavalieri (2001) acrescenta ainda um quinto princípio ético no cuidado em fim de vida, o da Fidelidade.

Preconiza-se a Autonomia das pessoas no que diz respeito à tomada de decisões no exercício da sua autodeterminação, desde que por elas assumam a sua responsabilidade individual e respeitem a autonomia dos demais. No caso de pessoas incapazes de poderem exercer a sua autonomia, devem ser tomadas providências especiais para proteger os seus direitos e interesses, nomeadamente assegurando que a decisão tomada pelo seu cuidador / representante irá de encontro os desejos que o próprio doente manifestaria. A Beneficência aplica-se no pressuposto de que na aplicação dos avanços técnicos e científicos, bem como na prática médica, devem ser maximizados os efeitos benéficos diretos e indiretos para os doentes, em contraponto com a Não Maleficência, ou seja, com a minimização dos efeitos não benéficos suscetíveis de afetar esses mesmos indivíduos no sentido de não lhe causar um dano deliberado, recorrendo a uma máxima da boa prática clínica: *primum non nocere* (“acima de tudo, não causar dano”). O princípio da Justiça assenta no conceito que a igualdade fundamental em dignidade de todos os seres humanos deve ser respeitada de modo a que sejam tratados de forma justa e equitativa, também no que diz respeito à justa distribuição dos recursos em saúde e ao direito que os doentes têm em ver assegurado o digno tratamento no fim de vida. O último princípio ético, o da Fidelidade, é já uma referência comum nas abordagens éticas no cuidado em fim de vida, advogando que o cuidador deve assumir uma atitude verdadeira e crente para

com o seu doente: verdadeira no sentido de lhe fornecer todas as informações que dispõe acerca do diagnóstico e prognóstico e crente na defesa das escolhas e decisões do doente, mesmo quando este não consegue mais expressar verbalmente esse conjunto de vontades, desde que este exercício não vá contra a moral e código de valores do próprio profissional. Nesse sentido, se afirma comumente que o cuidador constitui-se ele mesmo como o “advogado do doente”.

Todos os momentos da prática assistencial foram caracterizados pelo cumprimento rigoroso de todos estes princípios. Toda a intervenção feita, a começar pela própria inclusão no programa de Cuidados Paliativos estava condicionada ao livre consentimento do doente, ou da família em sua substituição, sempre que refletisse a opção que o próprio doente tomaria caso fosse capaz de tal. O caso clínico descrito anteriormente, em que uma filha pretendia uma atuação contrária à que a sua mãe manifestara livremente e conscientemente, pese embora toda a debilidade associada, é exemplar disso mesmo. Uma condição basilar para o exercício pleno da Autonomia passa pelo conhecimento integral, por parte do doente, da realidade da sua condição clínica, do seu prognóstico e pela certeza em que as suas decisões serão sempre respeitadas até ao final do processo assistencial. As informações sobre a situação clínica de cada doente foram, em todos os momentos da prática assistencial, fornecidas e explicadas, desde que fosse também essa a vontade do próprio doente.

Toda a intervenção realizada, no estrito seguimento da mais elementar filosofia paliativa, tinha como âmago o alívio sintomático, a diminuição do sofrimento e a promoção de qualidade de vida ao doente e familiares. Todas as opções terapêuticas tomadas, desde a simples intervenção farmacológica e não farmacológica até à ponderação de utilização de procedimentos mais invasivos (paracenteses, punções venosas e transfusões sanguíneas) eram ponderadas segundo a identificação clara do benefício que causariam, ou seja, só eram empregues caso houvesse a forte convicção de que causariam um *bem* indubitavelmente superior ao desconforto e *malefício*, apesar de tudo, causados.

O acesso livre e indiferenciado aos cuidados de saúde em todas as fases e situações do seu percurso de vida constitui um direito fundamental inerente a qualquer indivíduo. No que aos Cuidados Paliativos diz diretamente respeito, a Carta de Praga (2013) reconhece-os como um direito e obrigação legal por parte dos diversos governos.

Reiterando que a qualidade dos cuidados é o primeiro critério ao qual as normas e políticas de saúde devem apontar para cada especialidade médica e área do cuidar, não deixa de fazer parte do processo de boa gestão a consciencialização de que os recursos em saúde são escassos e deverão ser racionalizados para que o recurso pretendido seja sempre fornecido ao doente que o necessite.

Neste sentido, pude constatar que os Cuidados Paliativos, no exemplo da equipa de Prática Clínica, sendo acessíveis a todos os indivíduos que deles necessitem, mediante o cumprimento dos critérios de acesso, e que livremente os solicitem,

permitem uma racionalização de recursos que podem ser dirigidos a outras especialidades mais vocacionadas para o tratamento de doentes agudos ou com uma necessidade de intervenções mais vasta. De fato, encontra-se largamente documentada a poupança efetiva para o prestador de cuidados, sempre que um doente é tratado por uma equipa de Cuidados Paliativos, ao invés de o ser, por exemplo, numa medicina interna. A própria Carta de Praga (2013), apontando a prevenção e alívio eficazes do sofrimento como o objetivo central dos Cuidados Paliativos, refere que esse objetivo pode ser atingido a um custo relativamente baixo.

De acordo com Bruera e Sweeney (2002) a implementação do *Edmonton Regional Palliative Care Program* no Canadá permitiu, só no ano de 1996, uma poupança de cerca de 1 milhão e 600 mil dólares canadianos em comparação ao mesmo período compreendido entre 1992 e 1993. Deste modo, a opção pela disseminação de serviços de Cuidados Paliativos deveria, também pela componente da poupança de recursos, constituir-se uma escolha natural nas políticas de saúde, fato que alguns países conhecem já há algumas décadas.

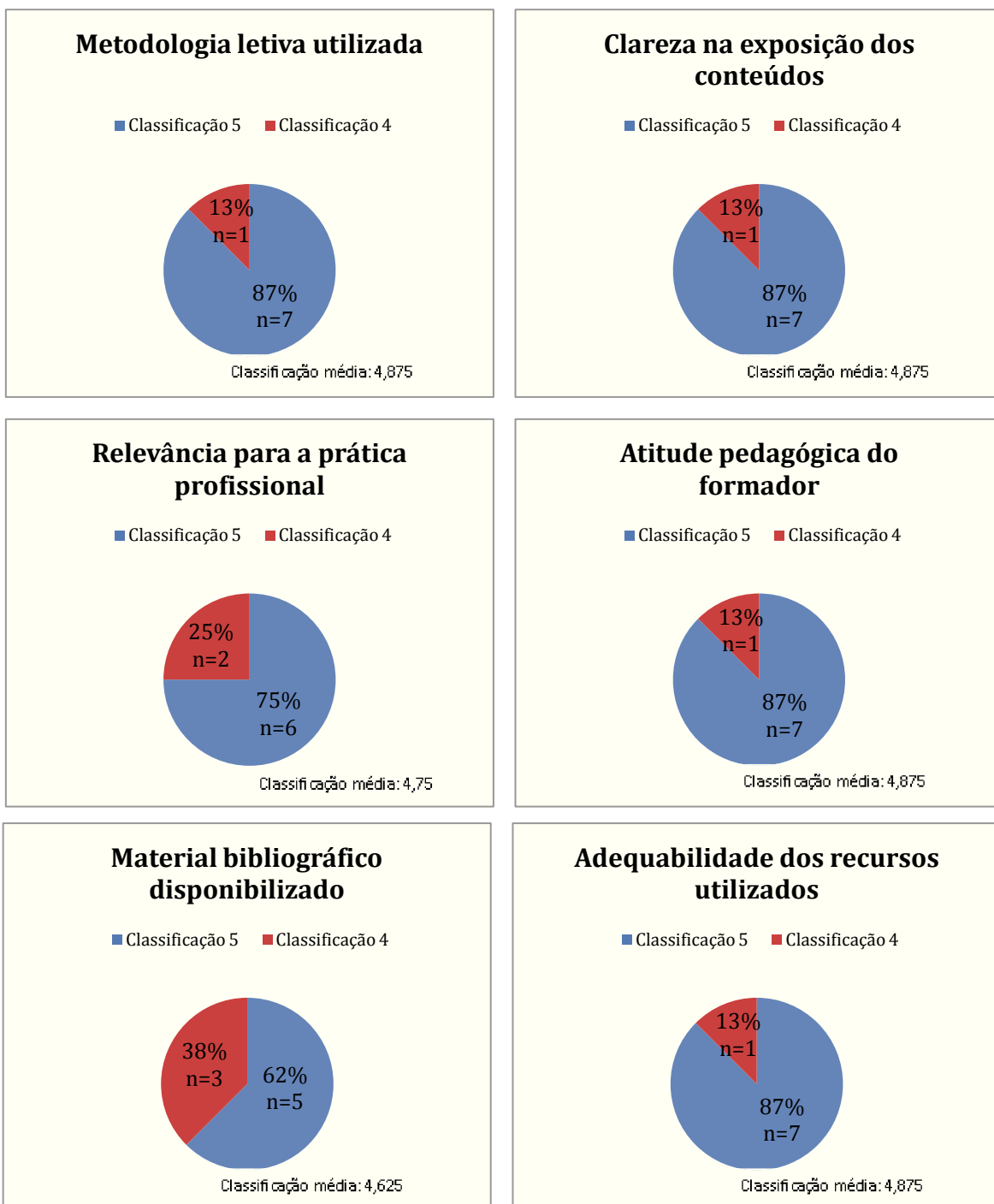
Elaborar e apresentar uma sessão de formação à ECPC, dirigido aos seus diversos elementos, subordinado ao tema Avaliação e Controlo da Dispneia em Cuidados Paliativos, ou em alternativa, a uma outra temática relevante sugerida por essa mesma equipa;

Esta atividade foi proposta em sede de Projeto de Prática Clínica e Relatório com o intuito de valorizar esta fase de prática assistencial com uma experiência de formação, dando assim relevo a uma competência própria da Enfermagem, tanto a um nível indiferenciado como após formação avançada em Cuidados Paliativos. De acordo com a ANCP (2006), a formação mais diferenciada nesta área é uma componente fundamental na organização e qualidade neste tipo de cuidados e recursos específicos. De forma a dar seguimento a uma temática já desenvolvida no decorrer do presente mestrado, sugeri a realização de uma apresentação dirigida à ECPC subordinada ao tema “Controlo da dispneia – estratégias farmacológicas e não farmacológicas para o seu alívio em Cuidados Paliativos”, sugestão aceite pelos responsáveis da equipa.

A apresentação decorreu no dia 2 de abril de 2013, no gabinete médico da ECPC, dada possuir uma capacidade ajustada ao número de profissionais presentes, num total de oito pessoas – a orientadora pedagógica, o médico coordenador da equipa, o enfermeiro, psicólogo e assistente social da equipa, bem como três enfermeiras da equipa de Oncologia do hospital. A apresentação decorreu dentro do esperado, de acordo com o inicialmente definido no Plano de Sessão (Apêndice A). Os diapositivos foram apresentados em língua castelhana por ser a língua materna da maioria do público-alvo, resultando de tradução direta do português original, que reproduzo no presente relatório (Apêndice B).

Após a apresentação de diapositivos, teve lugar um debate muito esclarecedor entre os intervenientes acerca do tema e do que acabava de ser discutido, com troca de impressões e experiências. Tanto o aprofundamento temático na realização da apresentação como o debate que gerou constituíram experiências muito positivas, não apenas no ganho de competências letivas e formativas, mas também como suporte ao projeto de intervenção implementado no seio do meu serviço de origem.

No final da sessão, foi aplicado um instrumento de avaliação pedagógica da ação formativa (incluído no Apêndice A), que mediante preenchimento por cada um dos oito formandos, numa escala em que a classificação “1” correspondia a “Insuficiente” e “5” a “Excelente”, foram obtidos os seguintes resultados:



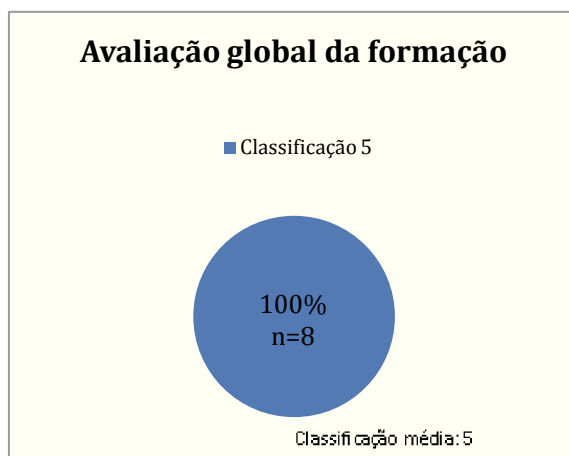


Figura 4 - Resultados da aplicação do instrumento de avaliação pedagógica da ação formativa

Todos os formandos consideraram igualmente como “Adequada” a duração da formação. Nenhum deles apontou qualquer sugestão na caixa “Críticas / Aspetos a melhorar” construída para o efeito.

Os resultados obtidos foram, na minha opinião, bastante elucidativos da forma bem-sucedida em como decorreu a formação, para além da grande pertinência e relevância para a prática assistencial da temática apresentada. Espero ter tido um contributo importante no seio daqueles profissionais no desenvolvimento de uma temática não muito aprofundada na área dos Cuidados Paliativos, da mesma forma em que considero a experiência bastante significativa no meu percurso. Não posso considerar que tenha tido alguma dificuldade significativa na sua realização, já que fui apoiado na sua elaboração, a nível científico e nas traduções para castelhano, pela orientadora pedagógica e pelo médico coordenador da ECPC, contribuindo assim para o sucesso da sessão.

Compreender a dinâmica e o trabalho realizado pela equipa, no contexto de prestação de cuidados a que se destina;

A dinâmica e os métodos de trabalho desenvolvidos pela equipa de acolhimento da Prática Clínica já se encontram explicitados no presente relatório (capítulo 2.2). Julgo que compreendi de forma bastante detalhada todos os aspetos relacionados com a prática assistencial desenvolvida pela ECPC. Deste modo, pude assimilar em bom rigor o funcionamento geral de uma verdadeira equipa de Cuidados Paliativos, sentindo-me capaz de o transcrever, inclusivamente servindo de modelo para o planeamento e projeção de outras equipas.

Participar ativamente nos cuidados prestados, quer ao utente quer à sua família;

Procurar ativamente novas oportunidades de aprendizagem e de valorização pessoal e profissional, por forma a obter o máximo número de experiências de prática assistencial possível;

A participação ativa na prestação de cuidados surge como o corolário natural de uma assimilação dos procedimentos e rotinas da equipa de acolhimento, tendo-se constituído uma tarefa ordinária no desenrolar da Prática Clínica. As atividades realizadas encontram-se já descritas no presente relatório.

A procura ativa de novas experiências assistenciais sempre constituiu o meu método de trabalho, tanto em contexto de estágios clínicos como no decorrer da vida profissional. Os paradigmas a que fui habituado no decorrer da vida académica, plenamente integrados nos princípios do Tratado de Bolonha, preconizam que o estudante deve ser agente ativo na busca do seu próprio conhecimento, sendo ele o elemento central em todo o processo de aprendizagem.

Procurei seguir esta mesma filosofia também no decorrer da prática assistencial realizada. Deste modo, por minha iniciativa, inteirei-me das situações clínicas dos doentes em acompanhamento através da consulta das suas histórias clínicas; participei com uma frequência crescente na prestação direta de cuidados, pedindo permissão ao médico da equipa para a avaliação e registo sintomático (dado que por norma era ele que procedia a essa avaliação), com utilização de diversas escalas validadas para o efeito (nomeadamente a PPS, Índice de Barthel e Escala de Pfeiffer); desenvolvi competências ao nível do acompanhamento telefónico de doentes, numa fase em que o idioma já não constituía de todo uma limitação; desde cedo tornei-me bastante autónomo em termos organizacionais, contribuindo para a gestão do stock terapêutico e de material.

Solicitei também o acompanhamento de doentes inseridos no programa de Cuidados Paliativos quando seguidos por outros serviços, nomeadamente em Oncologia. Deste modo, por norma no primeiro período da manhã enquanto aguardava que chegassem todos os elementos da equipa de CP, dirigia-me a esse serviço no mesmo hospital e aí pude desenvolver mais algumas competências relacionais e assistenciais, adquirindo assim mais algumas experiências e conhecendo em maior rigor toda a envolvência clínica e terapêutica própria de cada doente.

Elaborar um “Diário de Estágio”, com apontamento das situações passíveis de reflexão posterior em Relatório, nomeadamente dilemas éticos que possam existir;

A elaboração de um “Diário de Estágio” constituiu uma recomendação inicial por parte da orientadora pedagógica no sentido de sistematizar a colheita dos dados observados e os procedimentos postos em prática no decorrer do estágio realizado. Segundo Fortin, Grenier e Nadeau (2003) o registo dos dados observados torna-se importante antes de mais por uma questão de fidelidade na reconstituição posterior

da realidade vivenciada, que não seria de todo possível a não ser que estivesse registada nalgum suporte. O registo sob a forma de diário constitui uma opção natural, pela sua natureza acessível e metódica.

Elaborar um Relatório de Estágio com descrição e análise pormenorizada das atividades realizadas do longo da Prática Clínica;

A reflexão do trabalho global realizado no decorrer da Prática Clínica, sistematizado na descrição e análise das diferentes atividades desenvolvidas e experiências vividas, tem a sua consumação prática na elaboração do presente relatório.

Por ser o derradeiro passo, prévio à sua discussão final, do ciclo de estudos do mestrado, a construção deste documento tem em si não apenas uma intenção meramente descritiva, pretende acima de tudo fundamentar os passos tomados a cada momento e justificar o porquê deles responderem satisfatoriamente aos objetivos traçados para esta fase, provando assim que o seu autor foi capaz de adquirir as competências necessárias para concluir o curso com sucesso.

Contribuir para a planificação, em Relatório de Estágio, de um projeto de implementação de uma equipa de Cuidados Paliativos, tendo em conta o exemplo observado na equipa de acolhimento de Prática Clínica;

De modo a concretizar o objetivo de Cuidados Paliativos de qualidade a todos quanto deles necessitem (estima-se que cerca de 60% dos doentes falecidos tenham tido necessidades neste âmbito de cuidados), torna-se necessária a existência de uma estratégia pública que disponibilize a melhor abordagem com base nas melhores evidências científicas, concretizando cuidados de saúde baseados na evidência e com um alto grau de efetividade (Capelas, 2009). O desenvolvimento deste objetivo não pretende, de maneira nenhuma, fazer uma reflexão macro da necessidade de existência de uma rede de Cuidados Paliativos ao nível de sistema de saúde nacional ou internacional, nem tão pouco fazer considerações exaustivas acerca de fundamentos assistenciais ou normas de boas práticas, que já foi desenvolvido ao longo deste relatório, mas sim contribuir um pouco, suportado em revisão bibliográfica, no planeamento das fases e características necessárias para a implementação de uma equipa de intervenção em Cuidados Paliativos dotada das ferramentas necessárias para ser reconhecida como tal.

Como já foi referido anteriormente neste relatório, o modelo atual que se preconiza no que respeita ao tipo de intervenção a fazer no âmbito da prestação dos cuidados incorpora uma intervenção simultânea, curativa e paliativa, interligados logo desde o início do processo de doença, sendo denominado por modelo cooperativo com intervenção nas crises (Capelas e Neto, 2010) – ver Figura 2. Desse modo, determina-se que durante todo o processo de doença, o doente possa começar

a usufruir desde logo de uma abordagem paliativa crescente em intervenção e intensidade ao longo do tempo, ao mesmo tempo que a abordagem curativa vai permanecendo quase até final numa proporção inversa, o que é sobretudo importante em termos emocionais e na manutenção da esperança do doente e familiares. As diversas crises que podem surgir nas várias fases da intervenção estarão também salvaguardadas, determinando-se em cada momento qual a melhor abordagem a fazer. Na sequência das alterações que o conceito de Cuidados Paliativos sofreu, passando a estar centrado nas necessidades dos doentes e não no seu prognóstico, também os alvos deste tipo de cuidados mudaram, podendo hoje em dia ser tão variados como doentes oncológicos, com SIDA, insuficiência terminal de órgãos, demências, doenças vasculares-cerebrais, esclerose lateral amiotrófica, doenças do neurónio motor, fibrose quística, entre outras (Capelas e Neto, 2010).

Uma equipa de Cuidados Paliativos pode trabalhar inserida numa unidade de internamento, intra-hospitalar ou domiciliária, sendo que uma equipa poderá ter mais que uma destas valências. Ao nível da diferenciação, e independentemente do tipo de unidade de que se trate, os cuidados prestados devem aproximar-se tendencialmente do nível III de diferenciação – Anexo B.

Os principais critérios para ingresso numa unidade de internamento prendem-se com a dificuldade do controlo sintomático no domicílio ou em ambulatório e com problemas de claudicação familiar. Os cuidados prestados em internamento exigem no mínimo uma visita médica diária, para além da presença de equipa de enfermagem e auxiliar as 24 horas do dia, sendo também recomendada a contribuição do voluntariado após formação específica. Recomenda-se a existência de 3 a 4 médicos com formação específica em cada unidade, bem como um rácio de 0,5-1 enfermeiro por doente ao longo do dia.

As equipas de suporte hospitalar fazem a articulação com os vários serviços hospitalares e comunitários onde os doentes paliativos se encontram, dado não possuírem camas próprias, exercendo uma atividade de consultadoria. Estas deverão existir em todas as instituições hospitalares, com rácios médios de 1-1,5 equipas por 100000 habitantes, constituídas por 2 médicos e 3 a 4 enfermeiros cada (ANCP, 2006; Capelas, 2009).

As equipas de suporte domiciliário exigem equipas altamente preparadas de modo a poder garantir a máxima qualidade de vida até ao fim em doentes no domicílio. Sem comprometer o princípio da efetividade no controlo sintomático, essa intervenção deve ser ajustada à realidade do âmbito domiciliário como a tomada de decisão clínica com recurso a menos exames de diagnóstico ou ao uso de técnicas de administração de fármacos de pouco invasivas. Deverá também haver atendimento telefónico, com recurso médico e de enfermagem, as 24 horas do dia. Os rácios de recursos humanos recomendados são semelhantes às das equipas de suporte hospitalar (ANCP, 2006; Capelas, 2009).

Independentemente da natureza do serviço, este deve possuir as seguintes características:

- Presta cuidados globais (biopsicossociais e espirituais) através de uma abordagem interdisciplinar;

- Pelo menos o líder de cada grupo profissional envolvido possui formação específica avançada ou especializada reconhecida em Cuidados Paliativos;

- Os doentes e família estão envolvidos no processo de tomada de decisão;

- Existem planos para apoio no luto;

- Existem registos sistemáticos para deteção precoce e monitorização de problemas;

- Existe articulação e colaboração com os cuidados de saúde primários e secundários (unidades de dor, oncologia, radioterapia, neurologia) e com outras estruturas comunitárias de apoio a doentes em situação paliativa, nomeadamente o voluntariado organizado;

- Existem planos de avaliação da qualidade dos cuidados, bem como atividades de formação, treino de profissionais e atividades de investigação;

- Existe a possibilidade de apoio aos profissionais pelas exigências decorrentes do trabalho desenvolvido e para prevenção do *burnout*.

Capelas e Neto (2010) enumeram ainda dez instrumentos básicos que as equipas devem possuir e desenvolver dada a sua importância:

- Avaliação das necessidades, com anamnese completa e descrição do processo de doença em todas as suas dimensões (física, impacto psicológico e emocional do doente e familiares, deteção dos sinais de ocorrência de crise e prognóstico previsível);

- Plano terapêutico, com registo integral do tratamento farmacológico e não farmacológico implementado, bem como as medidas de suporte emocional e educacional ao doente e cuidadores

- Controlo sintomático com avaliação rigorosa, atuação farmacológica e não farmacológica de correção e profilática, explicação clara do plano terapêutico e monitorização permanente da situação;

- Suporte psico-emocional;

- Informação e comunicação como elemento chave de todo o processo, privilegiando a verdade e a autonomia do doente no conhecimento e decisão no seu processo de doença;

- Respeito pelos valores e ética clínica;

- Adaptação das organizações aos novos métodos de trabalho;

- Mudança na organização dos recursos, maximizando a sua utilização, racionalizando custos e aumentando os ganhos em saúde dos doentes;
- Avaliação e monitorização dos resultados, no que diz respeito aos indicadores de qualidade estabelecidos, através de processos de auditoria e avaliação permanentes;
- Melhoria contínua da qualidade, procurando sempre uma atitude reflexiva, crítica e positiva.

Em termos de estrutura física das unidades convém referir que, não existindo modelos rígidos neste âmbito, importa potenciar a qualidade dos recursos humanos, o fator verdadeiramente diferencial em Cuidados Paliativos, com uma estrutura de apoio adequada. Uma equipa de apoio intra-hospitalar, embora não possua a valência de internamento, deve ser dotada de um espaço amplo e acolhedor, com estruturas de apoio para os diversos profissionais das diferentes áreas poderem desenvolver o seu trabalho no espaço, não descurando a existência de um local para realização de reuniões com vários elementos ou para efeitos de formação.

Ao nível de uma estrutura de internamento, preconiza-se a existência de cerca de 10-15 camas, mais de metade em quartos individuais. Os quartos duplos ou triplos devem permitir a realização de algumas atividades sociais em doentes com menor suporte familiar. Cada cama deve ser eletrónica, articulada, com colchão adequado, nomeadamente anti-escara, devendo estar equipada com suporte de oxigénio e rampa de aspiração de secreções para alguma eventualidade (habitualmente rara). Deve ser providenciada uma iluminação natural e de boa qualidade, havendo também isolamento de ruídos. O doente deve poder personalizar o seu quarto com decoração e objetos pessoais, não esquecendo a existência de condições para a permanência de um acompanhante as 24 horas do dia. Deverá existir casa de banho, de preferência individual, com banho adaptado. Deverá também existir no serviço uma casa de banho adaptada para banho geral assistido, bem como gruas de mobilização dos doentes com grandes défices de mobilidade. Deverá existir ainda uma copa comum aos familiares que frequentem a unidade, bem como uma sala de atendimento específico para eles. A equipa multidisciplinar deverá possuir uma sala própria de reuniões, com zona de descanso. O secretariado deverá funcionar numa zona específica. Deverá ainda existir espaço próprio para armazenamento de consumíveis, de terapêutica, de apósitos ou outro material diverso (ANCP, 2006).

A organização do trabalho deve privilegiar a formação profissional dos diversos elementos da equipa, reconhecendo-a como um aspeto imprescindível do cuidar nesta área. O doente e a família deverão constituir o núcleo central dos cuidados, com respeito pela sua vontade e privacidade. Os horários das diversas rotinas deverão estar adaptados ao ritmo do doente, e os cuidadores devem ser encorajados a nelas participar e colaborar. Diariamente, deverá haver reuniões curtas (inferiores a 60 minutos) entre a equipa no sentido de discutir situações e atuações. Semanalmente ou quinzenalmente, essas reuniões deverão ser mais alargadas. Os registos deverão

ser feitos numa plataforma comum, com monitorização regular dos sintomas e partilha de informação interdisciplinar.

Para Capelas e Neto (2010), desde o primeiro momento em que se pensa implementar um determinado recurso até este estar plenamente consolidado e estabilizado, decorrem entre quatro e oito anos. Nesse sentido, os autores identificam quatro fases sobre as quais assenta o desenvolvimento de qualquer projeto, desde a fase mais incipiente até à sua plena concretização:

- A primeira fase, chamada fase de projeto, tem como objetivo registar um projeto de implementação em concreto, selecionando os elementos centrais dos profissionais que o irão desenvolver, nomeadamente os seus líderes, e definir a integração no âmbito do Sistema Nacional de Saúde, com objetivos específicos, financiamento e avaliação. Esta fase tem normalmente a duração de 1-2 anos;

- A segunda fase, chamada fase de operacionalização, determina o efetivo começo da prestação das atividades assistenciais pelos profissionais nomeados. Deverá notabilizar-se pela estabilidade dos membros da equipa, com progressiva incorporação de novos e diferenciados profissionais, bem como pela presença de formação regular interna e atividades de investigação. Tal como a anterior, dura por norma entre 1 a 2 anos;

- A terceira fase, a de consolidação, solidifica a estabilidade da equipa e inserção no sistema de saúde, bem como dá início a atividades de formação externa. Pressupõe-se já a realização de todas as atividades caracterizadoras dos Cuidados Paliativos, com integração plena de todos os profissionais da equipa. É também a fase ideal para o início do desenvolvimento de atividades de voluntariado. Dura entre 1 e 2 anos;

- A quarta e última fase, a da estabilidade avançada, é atingida 4 a 8 anos após o início do projeto, sendo que se espera já a presença de todos os profissionais necessários, com respetiva formação específica completa, que atuam segundo planos de intervenção pré-estabelecidos, em que o relacionamento e integração na sociedade se encontram perfeitamente alcançados e estabilizados. É assim atingida a maturidade total, sem descurar o necessário sentido crítico e de auto avaliação que deve sempre permanecer como instrumento fundamental à contínua melhoria da qualidade.

Essa qualidade, fulcral na consolidação plena de uma equipa de Cuidados Paliativos definida como tal, pressupõe a existência de critérios que caracterizem os cuidados prestados como de excelência. Assim, uma equipa madura, consolidada, no cumprimento pleno do seu fim existencial, deve integrar os seguintes aspetos, sempre com o horizonte de que deve procurar continuamente maneiras de melhorar a sua prestação (SECPAL, 2003; ACP, 2006):

- A avaliação das necessidades físicas, psicossociais e espirituais do doente / família é obrigatória, com registo no processo clínico do doente;

- As necessidades do doente / família devem ser periodicamente reavaliadas pelos membros da equipa;
- O grau de dependência de cada doente deve ser avaliado e registado;
- Cada doente / família deve ter definido um plano terapêutico personalizado;
- Esse mesmo plano terapêutico deve ser reavaliado regularmente;
- Deve ser definido um plano de apoio às necessidades do cuidador;
- A intensidade dos sintomas prevalentes deve ser avaliada, registada e reavaliada frequentemente;
- Cada doente / família deve possuir o respetivo plano terapêutico;
- Deve existir um guia de acolhimento ao doente e família;
- As unidades de internamento devem permitir visitas, de forma livre, em todo o período das 24 horas;
- À unidade compete definir e informar o doente e família de como devem recorrer aos seus serviços em caso de urgência;
- O cuidador principal deve ser identificado logo desde o início do suporte assistencial;
- O risco de luto patológico deve ser avaliado e registado;
- O apoio no luto deve ser suportado segundo um plano específico e personalizado;
- O doente deve poder expressar antecipadamente e por escrito as suas disposições prévias em relação a acontecimentos futuros;
- Todas as intervenções devem seguir-se ao respetivo consentimento informado do doente / da família;
- Deve existir um protocolo de deteção das necessidades de educação e informação dos doentes e dos seus familiares;
- A estrutura da equipa deve obedecer a uma hierarquia clara, com identificação do coordenador e funções dos demais elementos;
- A equipa multidisciplinar deve reunir num intervalo que não exceda os 15 dias;
- Os cuidados prestados devem estar protocolados;
- A variabilidade do processo assistencial deve estar reduzida ao mínimo indispensável;
- Devem existir intervenções formais para a prevenção do *burnout* dos elementos da equipa;
- Todos os membros da equipa devem ter formação avançada em Cuidados Paliativos;

- Deve existir um plano anual de formação contínua de todos os elementos da equipa;

- Deve estar definido um plano de investigação, consoante o nível de diferenciação do recurso;

- Devem existir protocolos de articulação entre recursos de cuidados domiciliários e de internamento;

- Na transição entre recursos, a informação e documentação essencial sobre a doença deve acompanhar sempre o doente;

- Devem ser estabelecidos sistemas de coordenação de recursos existentes na área geográfica;

- A história e o processo clínico devem ser únicos e multidisciplinares;

- O grau de satisfação do doente e família deve ser avaliado regularmente, no que se refere às respostas às suas necessidades e à prestação de cuidados por parte da equipa;

- Deve existir um sistema de monitorização dos indicadores assistenciais da equipa;

- Deve ser criado e implementado um processo sistematizado de melhoria da qualidade.

Segundo a literatura consultada e a realidade observada durante a Prática Clínica, a construção de uma equipa de Cuidados Paliativos deverá obedecer às normas e fases explicitadas, constituindo esta descrição uma revisão sumária daquilo que está preconizado atualmente. Como a Carta de Praga (2013) reconhece, em muitos países os governos não têm dados os passos necessários no sentido de proporcionar aos doentes com doenças incuráveis o exercício do direito no acesso a Cuidados Paliativos. No entanto, a necessidade deste tipo de cuidados mantém-se, e havendo vontade política nesse sentido, espero ter contribuído um pouco para a sistematização do processo de criação de uma unidade deste género.

3. Projeto de Intervenção em Serviço - Avaliação e Controlo da Dispneia em Cuidados Paliativos

Para a descrição do projeto de intervenção em serviço implementado, e à semelhança da descrição das atividades desenvolvidas na prática assistencial, irei desenvolver cada atividade inicialmente pensada em Projeto de Prática Clínica explicitando a forma como foi atingida e como o objetivo a que as atividades respondem foi cumprido.

Rever a literatura de referência na área, que sirva como suporte científico credível para a implementação do projeto;

A dotação de cientificidade e credibilidade a uma qualquer área do saber ou a um qualquer projeto de intervenção carece de uma imprescindível fundamentação teórica, tornando compreensível a pertinência de tal projeto e de que forma poderá trazer um inequívoco contributo à prática assistencial.

A escolha pela temática da dispneia em contexto de Cuidados Paliativos tornou-se natural tendo em conta o percurso desenvolvido ao longo do presente mestrado, quer ao nível das diversas unidades curriculares quer na elaboração da Revisão Sistemática da Literatura em Investigação II. Este projeto em serviço foi desenvolvido em parceria com a enfermeira Lénia Nunes, colega de trabalho que investiu também nesta temática. Embora tenhamos desenvolvido percursos diferentes na realização da Prática Clínica, optámos pela convergência nesta fase, desenvolvendo um projeto em comum no contexto do nosso serviço de origem.

A dispneia é um dos sintomas mais desestabilizadores e frequentes em pacientes com doença crónica, progressiva e incurável nos seus estádios mais avançados, aumentando de prevalência e intensidade ao longo das últimas semanas de vida do doente (Clemens e Klaschik, 2011). Na população dos doentes nas suas últimas seis semanas de vida, a dispneia ocorre em 70% dos casos (Moody e McMillan, 2003).

Dado ser uma experiência subjetiva, apenas o próprio doente está em posição de determinar a sua severidade (Moody e McMillan, 2003; Clemens e Klaschik, 2011). *The American Thoracic Society* (1999), citada por DiSalvo, Joyce, Tyson, Culkin e Mackay (2008), classifica-a como uma experiência subjetiva de desconforto respiratório que consiste em sensações quantitativamente distintas que variam em intensidade. Segundo Lee e Washington (2008), dada a natureza subjetiva da experiência, a presença de dispneia pode não estar correlacionada com a presença de alguns parâmetros fisiológicos associados ao sintoma, tais como a saturação e pressão de oxigénio e a pressão de dióxido de carbono no volume sanguíneo. Na verdade, apenas 3% dos utentes em Cuidados Paliativos refere sentir bem-estar respiratório a maior parte do tempo.

De acordo com Henoch (2007), a percepção sintomática corresponde a uma interpretação consciente e cognitiva da informação adquirida pelos sentidos, num contexto particular. Tal percepção é influenciada por diversos fatores, nomeadamente aspectos fisiológicos da própria doença, psicológicos, como as estratégias que o doente desenvolve para lidar com o sintoma, sociais ou demográficos. Este conjunto de variáveis interage dinamicamente entre si, sob a forma de um modelo holístico, tendo um impacto significativo na qualidade de vida experimentada pelo paciente nesta fase da sua doença.

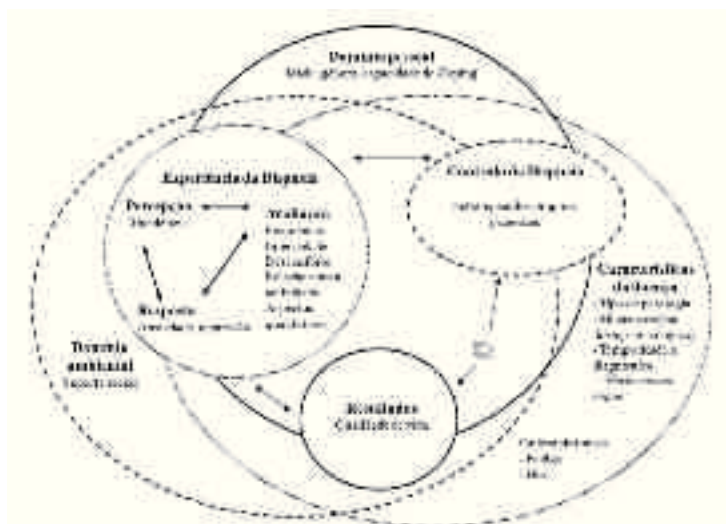


Figura 5 - Modelo holístico da Experiência da Dispneia, Adaptado de Henoch (2007) “Dyspnea Experience and Quality of Life among Persons with Lung Cancer in Palliative Care”

De fato, os doentes não vivenciam o fenómeno da dispneia de uma forma isolada, mas em conjugação com outros sintomas, fatores concomitantes de stress ou mecanismos espirituais ou existenciais que o combatam, pelo que o conceito de dispneia não pode ser inteiramente dissertado a não ser que todos estes fatores físicos e não-físicos sejam totalmente compreendidos. Na verdade, o sucesso no controlo da dispneia será tanto mais visível quanto melhor e mais rapidamente forem identificados esses fatores de stress e os sintomas associados, como ansiedade, depressão ou ataques de pânico (Kamal, Maguire, Wheeler, Currow e Albernethy, 2012). Com base nestes factos, o modelo biopsicossocial do controlo da dispneia pode então surgir, sistematizando todo o processo referido.

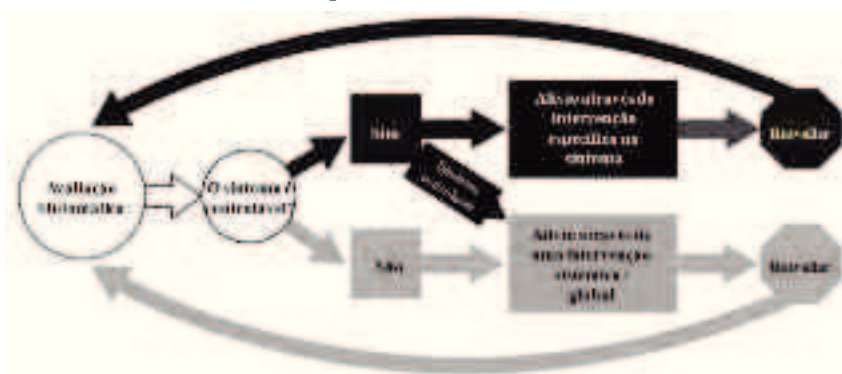


Figura 6 - Modelo biopsicossocial do controlo da dispneia, Adaptado de Kamal *et al* (2012) “Dyspnea Review for the Palliative Care Professional: Treatment Goals and Therapeutic Options”

A avaliação da dispneia é reconhecida como uma prioridade na qualidade assistencial em saúde, no entanto esta avaliação é esporádica, existindo poucos indicadores no sentido de orientar para a melhoria dos cuidados nesta área. De fato, o registo da dispneia é feito em 94% dos registos médicos, porém apenas 8,5% desses registos referem o uso de uma escala quantitativa de avaliação da intensidade do sintoma. Neste seguimento, é aceite como critério de qualidade, na sua abordagem, a sua identificação e avaliação nas primeiras 48 horas de internamento e o uso de uma escala objetiva para o registo da sua intensidade, como a escala de avaliação de Borg, que classifica a dispneia durante a ocorrência de um exercício, aplicando para isso uma escala de 0 a 10.

Outros critérios necessários para um reconhecimento de qualidade neste âmbito passam pelo estabelecimento de um plano de atuação, juntamente com o doente e família, igualmente dentro das primeiras 48 horas e o alívio do sintoma dentro desse período de tempo (Mahler, 2006; Mularski *et al*, 2010).

De acordo com Muduly, Deo, Subi, Kallianpur e Shukla (2011), as opções terapêuticas para este tipo de doentes devem, assim, focar o alívio ou eliminação da dispneia, restaurar a normalidade funcional, minimizar ou eliminar a hospitalização e tornar mais eficiente o uso dos recursos humanos e materiais disponíveis. Para Gonçalves, Nunes e Sapeta (2012), essas opções terapêuticas passam pelo uso de estratégias farmacológicas e / ou não farmacológicas adequadas. As estratégias farmacológicas mais descritas na literatura passam pelo uso de opióides, benzodiazepinas, furosemida inalatória e gases medicinais.

Em relação aos opióides, a sua utilização tem sido defendida como potencial tratamento para a dispneia, quer seja refratária ou não (Clemens, Quednau e Klaschik, 2008; Viola *et al*, 2008). A sua ação modula a dispneia através da redução da ventilação por minuto, aumentando a eficiência ventilatória durante o esforço e reduzindo as respostas ventilatórias à hipoxemia e hipercapnia através da broncoconstrição (Marciniuk *et al*, 2011). Neste âmbito, os opióides mais referidos na literatura como eficazes no alívio do sintoma são a morfina, administrada oralmente ou por via subcutânea, e o citrato de fentanil transmucoso oral.

No que à morfina diz respeito, quando administrada por via oral, o tempo de início de ação vai de 15 a 30 minutos, com o pico máximo a ocorrer entre os 30 minutos e as 2 horas após a sua administração (Gauna, Kang, Triano, Swatko e Vanston, 2008; Viola *et al*, 2008).

O citrato de fentanil transmucoso oral é uma formulação sólida com rápido poder de ação usada em casos de dor irruptiva, através de aplicação direta na mucosa oral. Tal como em situações de dor, a sua aplicação em picos de dispneia também se caracteriza como efetiva, esperando-se uma melhoria significativa da frequência respiratória e saturação de oxigénio em 15 minutos, com o ponto de maior alívio 45 minutos após a aplicação (Gauna *et al*, 2008).

De acordo com DiSalvo *et al* (2008) e Navigante, Castro e Cerchietti (2010), a morfina melhora a dispneia sem deterioração da função respiratória, no entanto a sua ação é mais eficaz quando associada a uma benzodiazepina. Na verdade, para Kamal *et al* (2012), comparando os resultados obtidos usando apenas morfina ou midazolam ou ambos, demonstrou que a associação de morfina e da benzodiazepina conduz a um benefício, levando à redução da intensidade da dispneia e à da sua progressão.

Em relação à furosemida, tem sido estudada a sua ação no alívio da dispneia devido ao seu efeito inibitório sobre o reflexo da tosse prevenindo a broncoconstrição quando em nebulização, mostrando uma melhoria significativa a pequenos esforços (Kamal *et al*, 2012).

No que diz respeito à oxigenoterapia, não há evidência do seu benefício em doentes não-hipóxicos, sendo que só deve ser iniciada em caso de saturações de oxigénio sanguíneo inferiores a 90%, mantendo sempre que possível a terapia por óculos ou cânula nasal de forma a evitar a sensação de sufoco provocada pelo uso de máscara. Quando comparada a ação do oxigénio com a ação do ar ambiente, concluiu-se não haver diferenças significativas, já que o efeito terapêutico obtido deve-se pela simples passagem de ar nas vias aéreas (Gonçalves *et al*, 2012). Um avanço recente neste âmbito dá conta do aparecimento de uma nova terapia, o Heliox 28, um gás constituído por 72% de hélio e 28% de oxigénio cuja utilização em doentes com hipoxia é mais efetiva quando comparada com outros gases, nomeadamente o ar atmosférico e o oxigénio medicinal (DiSalvo *et al*, 2008; Albernethy, Uronis, Wheeler e Currow, 2009).

No que diz respeito ao uso de estratégias não farmacológicas, a intervenção a realizar passa pela avaliação detalhada da dispneia e dos fatores que a aliviam, promovendo a aplicação de técnicas de relaxamento, de treino respiratório, o uso de ventiladores, posicionamentos, educação e abordagens cognitivo-comportamentais (mediante o uso antecipado de medicação sintomática prévia a um qualquer fator que possa originar dispneia no doente) e prestando apoio psicossocial a doentes e familiares (Qaseem *et al*, 2008; Breaden, 2011, Marciniuk *et al*, 2011).

Apresentar o projeto à direção clínica e de enfermagem, no sentido de obter a sua concordância e de discutir formas de otimizar a sua implementação;

Elaborar um guia explicativo da avaliação e controlo do sintoma, dirigido às diversas áreas e elementos da equipa multidisciplinar;

Aplicar escalas quantitativas de avaliação sintomática da dispneia, nomeadamente escala de avaliação de Borg, bem como introdução de folhas de registo do sintoma, com avaliação periódica por turno, caso a sintomatologia esteja presente;

Discutir com a direção clínica e de enfermagem a possibilidade de alterações do protocolo de atuação em caso de dispneia atualmente em vigor no serviço,

nomeadamente mediante a introdução de opióides orais na lista das opções farmacológicas autorizadas;

O local escolhido para a implementação do projeto em serviço, correspondentes a 100 horas do trabalho total da Prática Clínica, foi a Unidade de Cuidados Continuados Integrados do CSO, correspondendo à instituição onde desempenho as minhas funções laborais.

A UCCI foi inaugurada em fevereiro de 2009, na sequência do Decreto-Lei 101/2006 de 6 de Junho que criou a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, à data apenas com a valência de Longa Duração e Manutenção, funcionando desde março de 2012 num novo edifício ao qual foi também acrescentada a valência de Média Duração e Reabilitação.

Uma Unidade de Média Duração e Reabilitação corresponde a uma unidade de internamento dotada de espaço físico próprio que se articula com o hospital de agudos de referência para a prestação de cuidados clínicos, de reabilitação e de suporte psicossocial a pessoas em processo de recuperação de uma doença aguda ou de uma descompensação sintomática de um processo patológico crónico, sempre que daí resulte uma perda transitória de autonomia potencialmente recuperável. Tem assim por finalidade a estabilização clínica, a avaliação e a reabilitação integral dos doentes que cumpram os critérios de admissão referidos.

Uma Unidade de Longa Duração e Manutenção é igualmente uma unidade de internamento com espaço físico próprio, dotada dos mecanismos para assegurar apoio social e cuidados de saúde de manutenção a pessoas com doenças crónicas, com diferentes níveis de dependência e que não reúnam condições para serem cuidadas no domicílio. Tem por finalidade proporcionar cuidados que previnam e retardem o agravamento da situação de dependência, favorecendo o conforto e a qualidade de vida nos doentes internados (Diário da República nº 109, 2006).

A UCCI do CSO funciona com um total de 32 camas, 16 delas pertencentes à valência de Média Duração e Reabilitação e as restantes 16 à de Longa Duração e Manutenção. Tem presença de equipa de enfermagem 24 horas por dia em rotatividade de horários, em ambas as Unidades, sendo a equipa multidisciplinar constituída, à data, também por três médicos generalistas, um médico fisiatra, duas fisioterapeutas, uma assistente social, uma psicóloga, uma técnica de nutrição, uma terapeuta da fala, uma terapeuta ocupacional, uma animadora sociocultural, duas secretárias e trabalhadoras auxiliares.

Tendo em conta os critérios de referenciação definidos, muitos doentes admitidos em ambas as Unidades sofrem de processos de doença crónica evolutiva, sendo que neste âmbito as patologias mais frequentes são as doenças neurodegenerativas e os processos demenciais avançados, havendo também de forma esporádica utentes oncológicos. Torna-se assim um desafio comum a toda a equipa responder à sintomatologia que acompanha a evolução dessas doenças, e embora tanto a equipa médica como de enfermagem consigam responder, na generalidade,

satisfatoriamente aos sintomas mais recorrentes (como dor, dispneia, agitação ou *delirium*), há algum défice no registo descritivo em processo clínico e sistematização de processos.

No que diz respeito à dispneia, antes da implementação do presente projeto, embora este sintoma fosse identificado quando presente, não era avaliado segundo nenhuma escala de avaliação (quantitativa ou qualitativa), nem registado em processo clínico como tal.

Reconhecendo essa carência, foram planeados em sede de Projeto de Prática Clínica e Relatório as intervenções a tomar na implementação de uma melhoria na área, passos esses que de seguida descrevo.

Importa referir que cada uma das Unidades tem um diretor clínico distinto, tornando-se necessária a aprovação dos dois para a implementação do projeto em ambas as valências. A equipa de enfermagem tem também um coordenador, cujas funções eram e são por mim desempenhadas à data da implementação do projeto e atualmente aquando da elaboração deste Relatório. De qualquer das formas, e de maneira a salvaguardar o projeto de qualquer ónus indesejável, fruto da minha posição na equipa, e a fazer valer a sua força e justificação pela sua qualidade e pertinência, optámos por fazer valer a sua implementação apenas pela autorização dos diretores clínicos.

Para a concretização do projeto, foram inicialmente delineadas algumas ideias base nas quais este se iria estruturar. Essas ideias baseavam-se nos seguintes pressupostos:

- Elaboração de um guia em suporte papel e digital dirigido às áreas médica e de enfermagem que servisse de orientação para a identificação, avaliação e controlo da dispneia;

- Introdução da escala de Borg, uma escala quantitativa de avaliação do sintoma, com incorporação nas folhas de sinais vitais do serviço, cuja periodicidade de registo deveria ser de pelo menos uma vez por turno caso a sintomatologia estivesse presente;

- Deliberação junto da direção clínica no sentido da substituição do protocolo em vigor para a dispneia por um novo, reformulado de modo a integrar nas suas intervenções o uso de opióides como opção farmacológica válida.

No requerimento efetuado à direção clínica, dividimos a implementação do projeto em duas fases – a primeira, solicitando a introdução da escala de avaliação da dispneia de Borg nos instrumentos da equipa, bem como a consequente alteração da folha de sinais vitais em vigor; a segunda, apresentando um novo protocolo de atuação em caso de dispneia, cuja finalidade seria substituí-lo pelo que entretanto vigorava. Desta forma, surgiu o documento final apresentado aos diretores clínicos para aprovação, que fazia a ligação de todos os aspetos já referidos (Apêndice C).

A opção pela elaboração do guia, ao invés de uma exposição formativa aos profissionais, revelou-se natural por permitir que dadas as especificidades dos diferentes constituintes da equipa (todos os elementos da área médica e diversos da equipa de enfermagem acumulam o trabalho da UCCI com um outro emprego principal) não seria possível recolher disponibilidades e vontades para a marcação de uma data específica para a exposição do projeto sem daí resultarem grandes transtornos para esses membros, o que poderia resultar numa fraca adesão pela formação e pelo projeto. Deste modo, todos os elementos mediante a leitura do projeto tomaram conhecimento em iguais circunstâncias do pretendido.

Após discussão com os coordenadores clínicos, pela análise do requerimento (Apêndice C), é possível observar que embora ambos tenham autorizado para as duas Unidades a introdução da escala de Borg como instrumento de avaliação do sintoma, bem como a respetiva alteração na folha de sinais vitais para o registo do mesmo, a substituição do protocolo antigo de atuação apenas foi aceite na UCCI de Longa Duração e Manutenção pela respetiva diretora clínica. Admito que já esperávamos alguma resistência neste ponto, tendo mesmo constituído uma agradável surpresa a aceitação do protocolo em uma das Unidades. Para a não aprovação na UCCI de Média Duração e Reabilitação contribuiu o fato de o protocolo referir o uso de morfina em situações de dispneia intensa, mesmo que resultante da progressão normal de uma doença crónica e progressiva, o que originou alguma resistência por parte do diretor clínico e a consequente não aprovação. De qualquer das formas, dada a natureza do tipo de doentes internados em ambas as tipologias, a aprovação na Unidade de Longa Duração e Manutenção constituiu uma vitória para os nossos objetivos, dado que nos foi permitido implementar o protocolo e contribuir para a melhoria dos cuidados junto de um grupo de doentes com uma maior prevalência de processos de doença crónica e progressiva do que à partida seria de esperar caso o mesmo fosse desenvolvido somente na UCCI de Média Duração e Reabilitação.

Deste modo, e após a obtenção da última autorização, o início da implementação do projeto aconteceu no dia 3 de maio de 2013 em ambas as tipologias, tendo a recolha de dados sobre o mesmo durado até 3 de junho de 2013, de acordo com o inicialmente definido em sede de Projeto de Prática Clínica e Relatório.

Avaliar da qualidade do programa, aproximadamente um mês após a sua implementação, mediante inquérito escrito, individual e anónimo, dirigido aos elementos da equipa de enfermagem e corpo clínico; ao mesmo tempo, irá proceder-se à consulta dos processos individuais dos utentes internados, com identificação dos que desenvolveram processos de dispneia durante esse período e avaliação da boa implementação do projeto, através de análise estatística anónima e confidencial dos dados;

Como referido, o período sobre o qual caiu a recolha de dados decorreu de 3 de maio a 3 de junho de 2013, período após o qual se procedeu à identificação dos

doentes que tinham desenvolvido processos de dispneia (e a respetiva atuação do profissional à luz do pretendido para o projeto), bem como foram distribuídos aos diretores clínicos e elementos da equipa de enfermagem um inquérito de avaliação escrito do mesmo (Apêndice D).

Como suporte à implementação deste projeto de melhoria em serviço, tomou-se por base o trabalho desenvolvido na Unidade Curricular (UC) nº 8 do presente mestrado, na disciplina de Trabalho de Equipa e Organização de Serviços de Cuidados Paliativos (Apêndice E). Nele era já definido um projeto em tudo semelhante ao que viemos a concretizar, tanto em termos temáticos como direcionado desde logo às características da equipa. O projeto em serviço incidiu sobretudo na sistematização do registo do sintoma, discriminado na primeira parte do trabalho da UC (“Avaliação da dispneia”), que através da respetiva análise permite aferir que todas as ações pensadas para implementação a curto prazo foram efetivamente realizadas neste espaço temporal (um mês). Podendo haver desenvolvimentos posteriores no sentido da consolidação do projeto, a atuação deve agora incidir nas ações a médio e longo prazo propostas. A avaliação referente à “Identificação e Controlo da dispneia” poderá também vir a ser efetuada no futuro, dado que a equipa possui como ponto forte o conhecimento e experiência na abordagem ao sintoma, reforçada com a implementação do protocolo de atuação entretanto sugerido.

Na recolha de dados efetuada mediante a consulta dos processos dos doentes em ambas as Unidades, foram identificados quatro doentes distintos (um na UCCI de Média Duração e Reabilitação e três na UCCI de Longa Duração e Manutenção) a desenvolverem processos de dispneia, dentro do período de tempo definido. A descrição de cada uma das ocorrências, bem como a subsequente atuação do profissional de enfermagem, caracteriza-se da seguinte forma:

UCCI de Média Duração e Reabilitação

- Doente M. C., sexo feminino, foi identificado em processo clínico a presença de dispneia ao longo de várias semanas, até ao seu falecimento. A avaliação numérica do sintoma, utilizando para o efeito a escala de Borg, revelou-se muito esporádica, encontrando-se presente por sistema nos primeiros dias de presença do sintoma, que coincidiram no tempo com o início da implementação do projeto. A atuação respetiva foi feita com base nas indicações clínicas.

UCCI de Longa Duração e Manutenção

- Doente A. D., sexo masculino, foram identificados dois períodos distintos de presença de dispneia, avaliados sistematicamente em turnos consecutivos até ao seu alívio total. No primeiro período, avaliada inicialmente uma dispneia 2/10 segundo a escala de Borg, sendo nos três turnos seguintes avaliada em 0/10. No segundo período, foi identificada uma dispneia inicial de 3/10 que reverteu no turno seguinte

para 0/10. Em ambos os casos, a atuação do profissional regeu-se pelas medidas protocoladas (uso de oxigénio medicinal por hipoxia e nebulização com uma ampola de Atrovent®);

- Doente M. F., sexo feminino, foi identificado um período de dispneia que foi avaliado numericamente em dois turnos consecutivos, mas não até ao seu alívio total (3/10 e 1/10). Tal como no caso anterior, foram implementadas as medidas protocoladas mediante a utilização de oxigénio medicinal e aerossol com uma ampola de Atrovent®;

- A. F., sexo masculino, foi identificado um episódio de dispneia (não avaliado numericamente) que reverteu no mesmo turno mediante a implementação de medidas protocoladas (uso de oxigénio medicinal e nebulização com uma ampola de Atrovent®).

Da análise dos dados, é possível extrair algumas ilações. Em primeiro lugar, há a considerar que a amostra não é muito significativa, o que também não é de todo estranho dado que o campo de recolha se trata de duas Unidades de Cuidados Continuados Integrados, em que se espera que haja alguma estabilidade e controlo sintomático dos doentes, e não um hospital de agudos. De acordo com a SECPAL (2003), está definido um valor *standard* de 80% para o indicador de qualidade que determina o registo e monitorização periódicos da intensidade dos sintomas prevalentes em Cuidados Paliativos, mediante a aplicação direta da fórmula: $(\text{Número total de doentes com dispneia com avaliação e registo do sintoma em processo clínico} / \text{Número total de doentes com dispneia}) \times 100$). Assim, através da aplicação direta da fórmula para o caso em estudo, o valor obtido para a UCCI de Média Duração é de 0% (considerando que a avaliação numérica do sintoma, para o caso relatado, foi muito esporádica) e para a UCCI de Longa Duração é de 66,67%. Se analisarmos ambas as Unidades em conjunto, dado que são parte integrante da mesma instituição, obtém-se um valor de 50%.

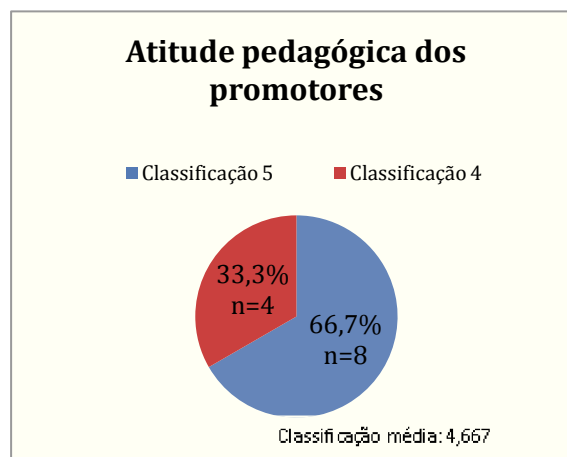
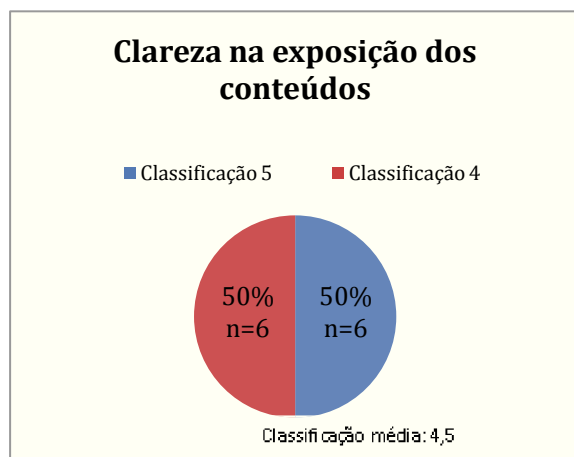
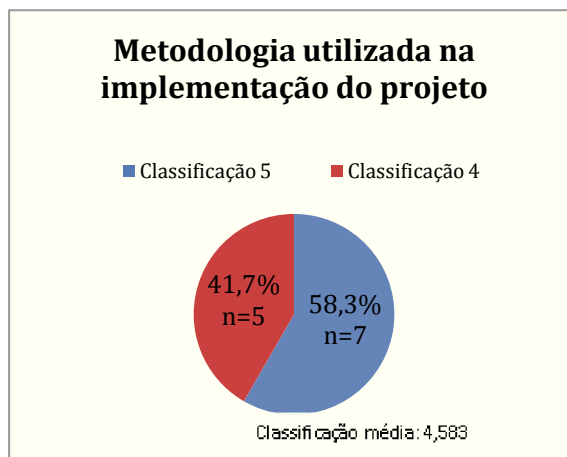
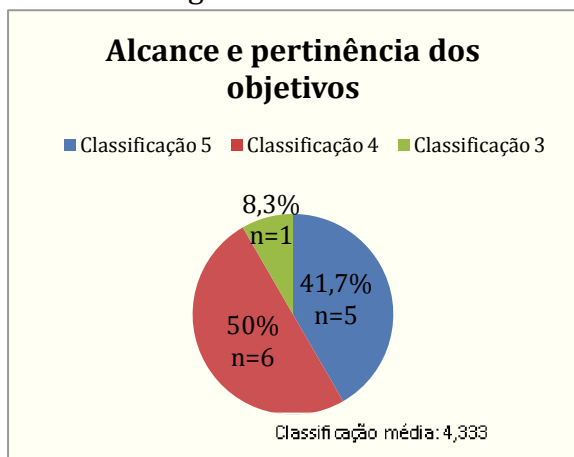
Como já referi, sendo a amostra tão pouco significativa estatisticamente, não é possível tirar grandes conclusões dos valores obtidos. No futuro, estando o projeto com um maior tempo de implementação e recolhendo os dados de mais casos clínicos, será possível uma melhor reflexão crítica do seu desenvolvimento. Tendo apenas por base o mês de implementação a que reporta esta recolha de dados, é possível aferir três aspetos.

Em primeiro lugar, a UCCI de Longa Duração obtém desde já um valor muito positivo, tendo em conta que o projeto inaugurou um novo paradigma na avaliação sintomática e que nunca antes a avaliação da dispneia era feita numericamente. Impulsionado pelo resultado desta Unidade, o resultado global do conjunto das Unidades acaba por ser também positivo, na medida em que metade dos doentes com processos de dispneia viu o seu sintoma numericamente avaliado.

Em segundo lugar, e não sendo de todo estatisticamente relevante dado ser caso único, a UCCI de Média Duração acaba por obter um *score* de 0%, tendo em conta que a doente manifestou o sintoma ao longo de várias semanas e a avaliação numérica apenas foi feita numa quantidade muito residual. Seriam necessários mais casos clínicos nesta Unidade para aferir se esta diferença em relação à Longa Duração se mantinha, e caso persistisse, identificar os agentes causais de tal disparidade.

Em terceiro lugar deve ser registada a observação de que o melhor desempenho verificado na UCCI de Longa Duração vem acompanhado pelo fato de o protocolo sugerido para o controlo da dispneia ter sido aprovado, precisamente, na referida Unidade. Com os dados disponíveis essa relação causal pode não ser comprovada, mas é certo que os casos de dispneia identificados na Longa Duração reverteram ou foram significativamente reduzidos passado pouco tempo com recurso às medidas do protocolo instituído, enquanto na Média Duração o único caso observado manteve o sintoma presente por várias semanas até ao seu falecimento, ficando a dúvida se a dispneia aliviaria ou não caso se tivesse recorrido às medidas do protocolo instituído na Longa Duração como a administração de morfina.

No final da recolha de dados, foi igualmente aplicado aos profissionais de enfermagem e aos diretores clínicos um instrumento de avaliação da implementação do projeto (Apêndice D). Aplicado a 12 profissionais (10 enfermeiros e 2 médicos), em que a classificação “1” correspondia a “Insuficiente” e “5” a “Excelente”, foram obtidos os seguintes resultados:



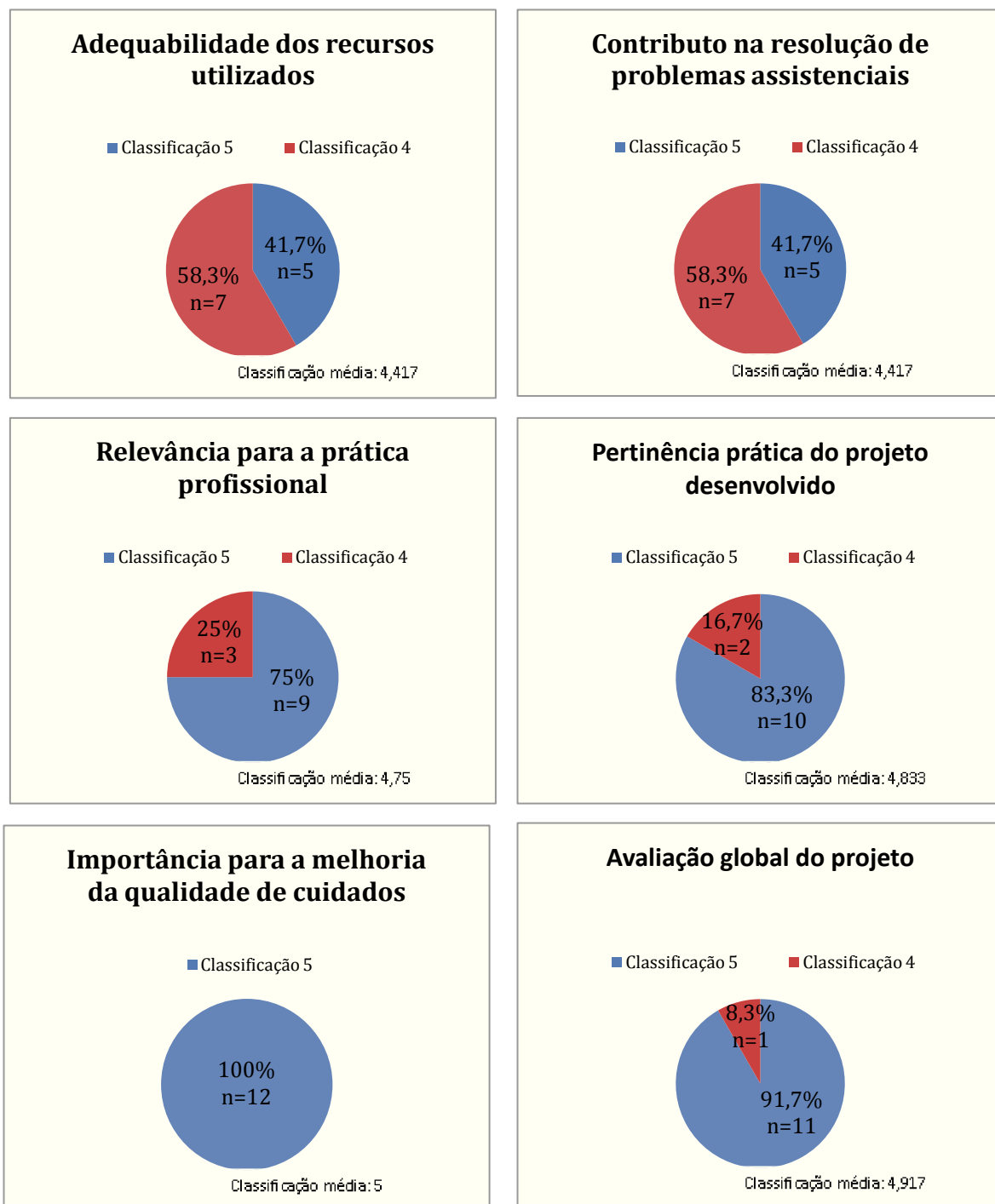


Figura 7 - Resultados da aplicação do instrumento de avaliação do projeto em serviço

Nenhum dos profissionais inquiridos apontou qualquer crítica ou aspeto suscetível de melhoria.

Penso que os resultados obtidos através dos inquiridos demonstram claramente a boa receptividade que o projeto teve junto dos profissionais da UCCI. Verificou-se um grande consenso na importância deste tipo de projetos como instrumentos para alavancar a melhoria da qualidade dos cuidados prestados, o que atesta a pertinência deste em particular. Julgo que fomos bem-sucedidos na explicação dos objetivos e intervenções do projeto, e esforçamo-nos no esclarecimento de dúvidas pontuais que

os colegas nos colocaram, esforço esse que é reconhecido pelos resultados do inquérito aplicado.

4. Conclusão

Terminado o período de Prática Clínica e executadas as atividades planeadas com vista à consumação dos seus objetivos, surge a oportunidade de fazer um balanço final do trabalho desenvolvido.

A pertinência da realização de uma “prática clínica” assume no contexto dos cuidados de saúde, e no contexto da prática em enfermagem por inerência, uma importância não resumível apenas ao contexto da formação profissional de base. A realização de formação avançada em ciências da saúde, estando implícita a obtenção de um novo grau académico, exige uma capacidade reflexiva diferente na abordagem às complexas problemáticas subjacentes a cada área específica, pelo que a associação com um período de desenvolvimento prático de competências é de todo fundamental no apuramento dessas aptidões – apenas com o devido suporte teórico-reflexivo, prático e de evidência científica suportada na prática é possível atingir o nível de especialista numa determinada área.

Os Cuidados Paliativos, não constituindo de forma alguma uma exceção, assumem mesmo um papel que reforça grandemente esta regra. Terminei a minha formação de base em enfermagem há relativamente pouco tempo (cerca de três anos), e mesmo mediante a observação de alunos de licenciatura em contexto dos seus diversos estágios curriculares posso afirmar com segurança o seguinte: embora haja um esforço gradual nos planos formativos de base em encaminhar o cerne dos cuidados para a pessoa como um todo, focados na globalidade das dimensões humanas e não apenas nos aspetos da doença em particular, nota-se ainda uma grande orientação (porventura excessiva) dos alunos e dos novos profissionais para os aspetos relacionados com as patologias e com a intervenção terapêutica – a preocupação pelo uso do maior número de técnicas invasivas de modo a “ganhar treino”, o uso indiscriminado dos meios técnicos e terapêuticos em todos os doentes, independentemente das suas características, de forma a “reforçar a experiência”.

A prática assistencial que desenvolvi no contexto deste mestrado constituiu o momento chave que me permitiu compreender em pleno os pressupostos da filosofia dos Cuidados Paliativos, sendo no momento em que ocorre, após a devida preparação teórica, que a formação na área fica completa e o aluno se constitui como competente e especialista, passando a olhar a pessoa com doença como a pessoa doente, mas com personalidade, cultura e valores próprios, inserida num meio familiar e social próprios, em cujos intervenientes também sofrem com a sua doença e necessitam igualmente de apoio especializado.

A própria realização deste relatório, para além de constituir o espaço próprio de reflexão de todo o trabalho realizado ao longo da Prática Clínica, permitiu-me realizar uma extensa pesquisa bibliográfica para fundamentação, ainda sem paralelo para mim ao longo do mestrado. Tendo por base os quatro grandes pilares em que assenta a filosofia dos Cuidados Paliativos (controlo sintomático, comunicação adequada,

apoio à família e trabalho em equipa), pude ler e refletir para cada um deles acerca das melhores práticas descritas na literatura e compará-las com as experiências por mim vividas ao longo da prática assistencial. Reconheço agora a inestimável oportunidade que tive em partilhar durante 25 turnos o espaço de trabalho, os métodos e os conhecimentos de uma equipa com uma qualidade ímpar no trabalho que desenvolve, dado que cumpre fielmente tanto os pressupostos como as boas práticas dos Cuidados Paliativos. Há uma qualidade contínua no trabalho desenvolvido, todos os elementos sabem o que têm a fazer em cada situação e porque o fazem, encontrando-se a equipa sem sombra para dúvidas em plena fase de estabilidade avançada.

É certo que nos cuidados em saúde, e nos Cuidados Paliativos em particular, não há procedimentos padronizados nem tão pouco resultados à partida esperados. Embora a grande maioria dos casos observados na Prática Clínica tenham sido extremamente modelares, o caso que descrevi em que o doente recusava ser informado acerca do seu estado e confiava aos familiares a receção da informação e a competência total da tomada de decisão mostra que apesar de tudo o trabalho com Pessoas, com todas as suas particularidades e dimensões, nos obriga a ter a humildade de reconhecer que nenhum caso se torna bem-sucedido à partida, e que só após muito trabalho desenvolvido e no final do processo assistencial se pode fazer uma correta avaliação do mesmo. Apesar de tudo, neste caso em particular, fez-se o correto – validou-se o desejo do doente, e embora implicasse o seu afastamento do processo de conhecimento da doença e da tomada de decisão, a sua vontade foi respeitada.

Considero que as áreas em que registei uma maior evolução, comparando o antes e o após da Prática Clínica, foram através do ganho de competências na comunicação e no trabalho em equipa. A perspetiva de fazer a minha prática assistencial numa equipa de outro país, com um outro idioma, revelou-se um desafio em termos de comunicação, que se ao início originou alguma apreensão, no final veio a revelar-se um objetivo amplamente atingido, tanto ao nível da minha própria perceção no que diz respeito à evolução registada como no que diz respeito ao feedback recebido pelos elementos da equipa. Atribuo a esta competência um inestimável valor, tanto no seu contributo na minha prática assistencial quotidiana como para o reforço de competências relacionais e curriculares.

A forma extremamente eficaz com que o trabalho dentro da equipa, na envolvência de todos os profissionais na discussão dos casos e no processo de tomada de decisão de uma forma mais participativa e menos hierarquizada (hierarquizada no sentido de haver um elemento líder que determine as intervenções para os outros as executarem), constituiu um ótimo exemplo da forma como devem decorrer as relações profissionais entre os diversos elementos para potenciar a qualidade do trabalho em equipa. A forma individual como por vezes cada área atua, sobrepondo intervenções feitas por diversos profissionais numa tentativa de afirmação pelo “espaço vital” de cada profissão não contribui em nada na prossecução dos objetivos

terapêuticos pretendidos e prejudica o doente e os seus familiares pelo enfoque que lhes deixa de ser dado por este tipo de questões. A forma saudável como o trabalho no seio da equipa de acolhimento era feito foi para mim uma verdadeira lufada de ar fresco, e capacitou-me em olhar para estes aspetos com outros olhos e sob um novo prisma, mais aberto a aceitar o contributo das outras áreas na certeza que todos trabalhamos para um objetivo comum.

O projeto de intervenção em serviço desenvolvido respondeu a um desejo presente já há algum tempo, o de contribuir para a melhoria da qualidade em serviço, mediante a introdução de um indicador de avaliação quantitativa da dispneia. Tive bastante gosto em verificar a aceitação que o projeto teve junto dos colegas, e o entusiasmo que empregaram na sua concretização. Como reconheceram no questionário aplicado, este tipo de intervenções é muito importante para a prática assistencial, afirmando a qualidade dos cuidados, validando e valorizando o seu trabalho. A implementação de um protocolo de atuação em caso de dispneia, feito por dois enfermeiros, e aceite como válido pela direção clínica de uma das Unidades logo desde o início do desenvolvimento do projeto, mostra que a Enfermagem continua a ser reconhecida como uma disciplina autónoma e científica, dotada de igual competência e dignidade em relação às demais.

Estando quase concluído este longo percurso iniciado em outubro de 2011, posso afirmar que possuo as competências definidas como necessárias para a conclusão do mesmo com sucesso, nomeadamente:

- Integro os princípios e a filosofia de Cuidados Paliativos na prática de cuidados e no seu papel no seio do Sistema de Saúde;
- Analiso valores e crenças pessoais em diferentes contextos de Cuidados Paliativos;
- Avalio e alivio a dor e outros sintomas pela utilização de vários instrumentos de medida e evidência científica;
- Atuo como consultor no controlo de sintomas de maior intensidade e complexidade;
- Avalio e controlo necessidades psico-sociais e espirituais dos pacientes e família;
- Analiso em profundidade e atuo como consultor em aspetos éticos, legais e culturais inerentes aos Cuidados Paliativos;
- Comunico de forma terapêutica com paciente, familiares e equipa de saúde;
- Implemento programas de luto para pacientes e familiares;
- Implemento, avalio e monitorizo planos de cuidados personalizados com intervenção coordenada da equipa de Cuidados Paliativos;
- Promovo programas de formação em Cuidados Paliativos para diferentes profissionais de saúde;

- Estruturo e implemento programas em Cuidados Paliativos;
- Avalio a qualidade dos serviços e programas implementados.

Espero igualmente ter dado com o presente documento um contributo positivo na afirmação que os Cuidados Paliativos devem ter nas orientações em saúde e nas políticas a serem desenvolvidas. Apenas com o contributo de todos e com a qualidade do nosso trabalho e dos nossos fundamentos é possível gerar a força necessária para a mudança de paradigmas que se impõe, mas tendo em conta as necessidades assistenciais que prevalecem, o valor do trabalho efetuado e os sinais políticos e legislativos que timidamente mas continuamente vão aparecendo, quero acreditar que os Cuidados Paliativos serão no nosso país, num futuro próximo, uma realidade abrangente e inevitável.

5. Referências Bibliográficas

- Albernethy, A. P., Uronis, H. E., Wheeler, J. L. & Currow, D. C. (2009). *Management of dyspnea in patients with chronic obstructive pulmonary disease*. *Wien Med Wochenschr*, 23-24/2009, pp. 583-590
- Associação Nacional de Cuidados Paliativos (2006). *Formação de Enfermeiros em Cuidados Paliativos – Recomendações da ANCP*, Porto
- Associação Nacional de Cuidados Paliativos (2006). *Organização de Serviços em Cuidados Paliativos – Recomendações da ANCP*, Porto
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2006). *Organização de Serviços em Cuidados Paliativos: Critérios de Qualidade para Unidades de Cuidados Paliativos – Recomendações da APCP*, Porto
- Back, A. L., Arnold, R. M., Baile, W. F., Tulsky, J. A. & Fryer-Edwards, K. (2005). *Approaching Difficult Communication Tasks in Oncology*, CA: A Cancer Journal for Clinicians, vol. 55, nº 3, pp. 164-177
- Baile, W. F., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E. A. & Kudelka, A. P. (2000). *SPIKES – A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer*, *The Oncologist*, nº 5, pp. 302-311
- Barbosa, A. (2010). Processo de Luto. In A. Barbosa & I. G. Neto (Eds), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 487-532). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa
- Bernardo, A., Rosado, J. & Salazar, H. (2010). Trabalho em Equipa. In A. Barbosa & I. G. Neto (Eds), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 761-772). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa
- Breaden, K. (2011). *Recent Advances in the Management of Breathlessness*. *Indian Journal of Palliative Care*, Supplement, pp. s29 - s32
- Bruera, E., Willey, J. S., Palmer, J. L. & Rosales, M. (2002). *Treatment Decisions for Breast Carcinoma – Patient Preferences and Physician Perceptions*. *Cancer*, vol. 94, nº 7, pp. 2076-2080
- Bruera, E. & Sweeney, C. (2002). *Palliative Care Models: International Perspective*, *Journal of Palliative Medicine*, vol. 5, nº 2, pp. 319-327
- Buckman, R. A. (2005). *Breaking bad news: the S-P-I-K-E-S strategy*, *Community Oncology*, vol. 2, nº 2, pp. 138-142
- Budd, K., Cowan, A., Dahan, A., Foley, K. M., Friderichs, E., Glynn, C. J. et al (2005). *Buprenorphine – The Unique Opioid Analgesic*, Stuttgart, Germany, Thieme
- Capelas, M. L. V. (2009). *Cuidados Paliativos: Uma Proposta para Portugal*, *Cadernos de Saúde - Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa*, vol. 2, nº 1, pp. 51-57
- Capelas, M. L. & Neto, I. G. (2010). Organização de Serviços. In A. Barbosa & I. G. Neto (Eds), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 785-814). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa
- Carneiro, R., Barbedo, I., Costa, I., Reis, E., Rocha, N. & Gonçalves, E. (2011). *Estudo Comparativo dos Cuidados Prestados a Doentes nos Últimos Dias de Vida Num Serviço de Medicina Interna e Numa Unidade de Cuidados Paliativos*, *Acta Médica Portuguesa*, nº 24, pp. 545-554
- Cavaliere, T. A. (2001). *Ethical Issues at the End of Life*, *The Journal of the American Osteopathic Association*, vol. 101, nº 10, pp. 616-622

- Chan, E. Y., Wu, H. Y. & Chan, Y. H. (2012). *Revisiting the Palliative Performance Scale: Change in scores during disease trajectory predicts survival*, *Palliative Medicine*, 27(4), pp. 367-374
- Chochinov, H. M. (2006). *Dying, Dignity, and New Horizons in Palliative End-of-Life Care*, CA: A Cancer Journal for Clinicians, vol. 56, nº 2, pp. 84-103
- Clark, D. (2002). *Between hope and acceptance: the medicalisation of dying*, *BMJ*, vol. 324, pp. 905-907
- Clemens, K. E., Quednau, I. & Klaschik, E. (2008). *Is There a Higher Risk of Respiratory Depression in Opioid- Naïve Palliative Care Patients during Symptomatic Therapy of Dyspnea with Strong Opioids?* *Journal of Palliative Medicine*, vol. 11, nº 2
- Clemens, K. E. & Klaschik, E. (2011). *Dyspnoea associated with anxiety – symptomatic therapy with opioids in combination with lorazepam and its effect on ventilation in palliative care patients*. *Support Care Cancer*, 19, pp. 2027-2033
- CNECV, Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (2010). *Memorando sobre os Projectos de Lei relativos às Declarações Antecipadas de Vontade*, Dezembro de 2010
- Cobos, F. M., Almendro, J. M. E., Strempell, J. P. & Rosario, M. A. B. (2002). *Atención a la familia*, *Atención Primaria*, 30(9), pp. 576-580
- Dávalos, E. G. M., García, S., Gómez, A. T., Castillo, L., Suárez, S. S., Silva, B. M. (2008). *El proceso del duelo. Un mecanismo humano para el manejo de las pérdidas emocionales*, *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*, vol. 13, nº 1, pp. 28-31
- DGS, Direcção-Geral da Saúde (2004). Circular Normativa nº 14 de 13 de Julho, *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*, Ministério da Saúde
- DiSalvo, W. M., Joyce, M. M., Tyson, L. B., Culkin, A. E. & Mackay, K. (2008). *Putting Evidence Into Practice®: Evidence-Based Interventions for Cancer-Related Dyspnea*. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, vol. 12, nº 2, pp. 341-352
- EAPC, European Association for Palliative Care (2013), *Prague Charter: Palliative Care – A Human Right*
- Ferris, F. D., von Gunten, C. F. & Emanuel, L. L. (2002). *Ensuring competency in end-of-life care: controlling symptoms*, *BioMed Central Palliative Care*, 1:5
- Fortin, M. F., Grenier, R. & Nadeau, M. (2003). Métodos de Colheita de Dados. In M. F. Fortin (Ed), *O Processo de Investigação: Da concepção à realização* (pp. 239 – 265). Loures, Lusociência
- García, C. L. A., Martín, T. G. & Méndez, R. C. (2010). *Guía Clínica. Seguimiento del duelo en Cuidados Paliativos*, Observatorio Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura, Junta de Extremadura, Servicio Extremeño de Salud – FundeSalud
- Gonçalves, A., Nunes, L., & Sapeta, P. (2012). *Controlo da dispneia: estratégias, farmacológicas e não farmacológicas, para o seu alívio num contexto de cuidados paliativos: revisão sistemática da literatura*. Repositório Científico do Instituto Politécnico de Castelo Branco
- Gauna, A. A., Kang, S. K., Triano, M. L., Swatko, E. R. & Vanston, V. J. (2008). *Oral Transmucosal Fentanyl Citrate for Dyspnea in Terminally Ill Patients: An Observational Case Series*. *Journal of Palliative Medicine*, vol. 11, nº 4, pp. 643 – 648
- Guarda, H., Galvão, C. & Gonçalves, M. J. (2010). Apoio à Família. In A. Barbosa & I. G. Neto (Eds), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 749-760). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa
- Henoch, I. (2007). *Dyspnea Experience and Quality of Life among Persons with Lung Cancer in Palliative Care*, Institute of Health and Care Sciences – Göteborg University

- Kamal, A. H., Maguire, J. M., Wheeler, J. L., Currow, D. C. & Albernethy, A. P. (2012). *Dyspnea Review for the Palliative Care Professional: Treatment Goals and Therapeutic Options*. Journal of Palliative Medicine, vol. 15, nº 1, pp. 106-114
- Lee, N. P. & Washington, G. (2008). *Management of Common Symptoms at End of Life in Acute Care Setting*, The Journal for Nurse Practitioners, September 2008, pp. 610-615
- Likar, R., Sittl, R. & Budd, K. (2005). *Practice of transdermal pain therapy*, Bremen, Germany, Uni-Med
- Mahler, D. A. (2006). *Mechanisms and Measurement of Dyspnea in Chronic Obstructive Pulmonary Disease*. Proceedings of the American Thoracic Society, vol. 3, pp. 234-238
- Marciniuk, D., Goodridge, D., Hernandez, P., Rucker, G., Balter, M., Bailey, P., et al (2011). *Managing dyspnea in patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease: A Canadian Thoracic Society clinical practice guideline*. Canada Respiratory Journal, vol. 18, pp. 1-10
- Márquez, M. P. R. (2010). *Guía Clínica. Uso y recomendaciones de la Vía Subcutánea en Cuidados Paliativos*, Observatorio Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura, Junta de Extremadura, Servicio Extremeño de Salud – FundeSalud
- Merskey, H., Albe-Fessard, D. G., Bonica, J. J., Carmon, A., Dubner, R., Kerr, F. W. L., et al (1979). *Pain terms: A list with definitions and notes on usage. Recommended by the International Association for the Study of Pain subcommittee on taxonomy*. Pain, vol. 6, pp. 249-252
- Moody, L. E. & McMillan, S. (2003). *Dyspnea and quality of life indicators in hospice patients and their caregivers*. Health and Quality of Life Outcomes, nº 1
- Muduly, D. K., Deo, S. V. S., Subi, T. S., Kallianpur, A. A. & Shukla, N. K. (2011). *An Update in the Management of Malignant Pleural Effusion*. Indian Journal of Palliative Care, vol. 17, issue 2, pp. 98-103
- Mularski, R. A., Campbell, M. L., Asch, S. M., Reeve, B. B., Basch, E., Maxwell, T. L., et al (2010). *A Review of Quality of Care Evaluation for the Palliation of Dyspnea*. American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine, vol. 181, pp. 534-538
- Navigante, A. H., Castro, M. A. & Cerchietti, L. C. (2010). *Morphine Versus Midazolam as Upfront Therapy to Control Dyspnea Perception in Cancer Patients While Its Underlying Cause Is Sought or Treated*. Journal of Pain and Symptom Management, vol. 39, nº 5, pp. 820 – 830
- Neto, I. G. (2003). *A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos*, Revista Portuguesa de Clínica Geral, nº 19, pp. 68-74
- Neto, I. G. (2010). *Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos*. In A. Barbosa & I. G. Neto (Eds), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 1-42). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa
- Neto, I. G. (2010). *Modelos de Controlo Sintomático*. In A. Barbosa & I. G. Neto (Eds), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 61-68). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa
- Nourhashémi, F., Andrieu, S., Guyonnet, S., Adoue, D., Vellas, B. J., Albarède, J. L., et al (1999). *Étude de la relation entre la composition corporelle et les fonctions cognitives dans une population de 1296 femmes âgées de plus de 75 ans*, Rev. Médecine Interne, nº 20, Suppl. 1
- Oldenmenger, W. H., de Raaf, P. J., de Klerk, C. & van der Rijt, C. C. D. (2013). *Cut Points on 0-10 Numeric Rating Scales for Symptoms Included in the Edmonton Symptom Assessment Scale in Cancer Patients: A Systematic Review*, Journal of Pain and Symptom Management, vol. 45, nº 6, pp. 1083-1093

Pallis, A. G., Wedding, U., Lacombe, D., Soubeyran, P. & Wildiers, H. (2010). *Questionnaires and instruments for a multidimensional assessment of the older cancer patient: What clinicians need to know?*, European Journal of Cancer, nº 46, pp. 1019-1025

Pereira, J. L. (2010). Gestão da Dor Oncológica. In A. Barbosa & I. G. Neto (Eds), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 69-126). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa

Portugal, Governo de Portugal. (2006) Decreto-Lei nº 101/2006 de 6 de Junho, Diário da República nº 109 – 1ª Série - A

Portugal, Assembleia da República. (2012) Lei nº 52/2012 de 5 de Setembro – *Lei de Bases dos Cuidados Paliativos*, Diário da República nº 172 – 1ª Série

Posada, R. S. & López, M. P. V. (2011). *Guía Clínica. Manejo de opióides potentes para el dolor por cáncer en pacientes con enfermedad terminal*, Observatorio Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura, Junta de Extremadura, Servicio Extremeño de Salud – FundeSalud

Qaseem, A., Snow, V., Shekelle, P., Casey Jr., D. E., Cross Jr., J. T. & Owens, D. K. (2008). *Evidence-Based Interventions to Improve the Palliative Care of Pain, Dyspnea, and Depression at the End of Life: A Clinical Practice Guideline from the American College of Physicians*. Annals of Internal Medicine, vol. 148, nº 2, pp. 141-147

Querido, A. & Bernardo, A. (2010). Náuseas e Vômitos. In A. Barbosa & I. G. Neto (Eds), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 127-144). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa

Querido, A., Salazar, H. & Neto, I. G. (2010). Comunicação. In A. Barbosa & I. G. Neto (Eds), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 461-486). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa

Sapeta, P. & Lopes M. (2007). *Cuidar em fim de vida: factores que interferem no processo de interacção enfermeiro doente*. Revista Referência, II série, nº 4

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

Servicio Extremeño de Salud (2002). *Programa Marco – Cuidados Paliativos*, Junta de Extremadura, Consejería de Sanidad y Consumo

SECPAL, Sociedad Española de Cuidados Paliativos (2003). *Indicadores de Calidad en Cuidados Paliativos*, Septiembre 2003

UNESCO, Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura (2006). *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos*, Divisão de Ética das Ciências e Tecnologias, Sector de Ciências Sociais e Humanas, Lisboa, Comissão Nacional da UNESCO – Portugal

Viola R., Kiteley, C., Lloyd, N. S., Mackay, J. A., Wilson, J. & Wong, R. K. S. (2008) *The management of dyspnea in cancer patients: a systematic review*. Support Care Cancer, Vol.16, pp. 329-337

Weissman, D. E. (2004). *Decision Making at a Time of Crises Near the End of Life*, The Journal of the American Medical Association, vol. 292, nº 14, pp. 1738-1743

WHO, World Health Organization (2002). *National Cancer Control Programmes: Policies and managerial guidelines*, 2nd Edition, Geneva, World Health Organization

Apêndices

Apêndice A

Plano de Sessão da apresentação feita na ECPC

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

1º Mestrado em Cuidados Paliativos

Prática Clínica

Controlo da Dispneia - estratégias farmacológicas e não farmacológicas para o seu alívio em Cuidados Paliativos

Plano de Sessão – Coria, 2 de abril de 2013

Realizado por: André Samuel Martins Gonçalves

Nota introdutória

No âmbito da Prática Clínica do 1º Mestrado em Cuidados Paliativos, por mim realizada na ECPC, pretendo fazer uma apresentação em serviço subordinada ao tema “*Controlo da Dispneia - estratégias farmacológicas e não farmacológicas para o seu alívio em Cuidados Paliativos*”, em cumprimento também do que foi anteriormente delineado no Projeto de Prática Clínica e Relatório do curso. Desta forma, tentarei de seguida planificar de forma coerente e abrangente os diversos aspetos com ela relacionados.

Tema central

Controlo da Dispneia - estratégias farmacológicas e não farmacológicas para o seu alívio em Cuidados Paliativos

Objetivos

Pretende-se que no final da sessão, o formando seja capaz de:

- Identificar as causas e manifestações da dispneia, reconhecendo a multidimensionalidade e subjetividade do diagnóstico
- Definir os procedimentos de actuação para controlo da dispneia, baseando-se para isso em bibliografia atualizada e tendo em conta os princípios orientadores dos Cuidados Paliativos

Justificação do tema

A dispneia é um dos sintomas mais desestabilizadores e frequentes em pacientes com doença crónica, progressiva e incurável nos seus estádios mais avançados, aumentando de prevalência e intensidade ao longo das últimas semanas de vida do utente (Clemens e Klaschik, 2011). Na população dos doentes nas suas últimas seis semanas de vida, a dispneia ocorre em 70% dos casos. Dado ser uma experiência subjetiva, apenas o próprio paciente está em posição de determinar a sua severidade (Moody e McMillan, 2003; Clemens e Klaschik, 2011). *The American Thoracic Society* (1999), citada por DiSalvo *et al* (2008), classifica-a como uma experiência subjetiva de desconforto respiratório que consiste em sensações quantitativamente distintas que variam em intensidade. Segundo Lee e Washington (2008), dada a natureza subjetiva da experiência, a presença de dispneia pode não estar correlacionada com a presença de alguns parâmetros fisiológicos associados ao sintoma, tais como a saturação e pressão de oxigénio e a pressão de dióxido de carbono no volume sanguíneo. Na verdade, apenas 3% dos utentes em Cuidados Paliativos refere sentir bem-estar respiratório a maior parte do tempo.

De acordo com Muduly *et al* (2011), as opções terapêuticas para este tipo de doentes devem, assim, focar o alívio ou eliminação da dispneia, restaurar a normalidade funcional, minimizar ou eliminar a hospitalização e tornar mais eficiente o uso dos recursos humanos e materiais disponíveis. Para Gonçalves *et al* (2012), essas opções terapêuticas passam pelo uso de estratégias farmacológicas e / ou não farmacológicas adequadas. As estratégias farmacológicas mais descritas na literatura passam pelo uso de opióides, benzodiazepinas, furosemida e oxigenoterapia. Em relação aos opióides, a sua utilização tem sido defendida como potencial tratamento para a dispneia, quer seja refratária ou não (Clemens *et al*, 2008; Viola *et al*, 2008). A sua ação modula a dispneia através da redução da ventilação por minuto, aumentando a eficiência ventilatória durante o esforço e reduzindo as respostas ventilatórias à hipoxemia e hipercapnia através da broncoconstrição (Marciniuk *et al*, 2011). De acordo com DiSalvo *et al* (2008) e Navigante *et al* (2010), a morfina melhora a dispneia sem deterioração da função respiratória, no entanto a sua ação é mais eficaz quando associada a uma benzodiazepina. Na verdade, para Kamal *et al* (2012), comparando os resultados obtidos usando apenas morfina ou midazolam ou ambos, demonstrou que a associação de morfina e da benzodiazepina conduz a um benefício, levando à redução da intensidade da dispneia e à da sua progressão. Em relação à furosemida, tem sido estudada a sua ação no alívio da dispneia devido ao seu efeito inibitório sobre o reflexo da tosse prevenindo a broncoconstrição quando em nebulização, mostrando uma melhoria significativa a pequenos esforços. Em relação à oxigenoterapia, não há evidência do seu benefício em doentes não-hipóxicos, sendo que só deve ser iniciada em caso de saturações de oxigénio sanguíneo inferiores a 90%, mantendo sempre que possível a terapia por óculos ou cânula nasal de forma a evitar a sensação de sufoco provocada pelo uso de máscara. Quando comparada a ação do oxigénio com a ação do ar ambiente, conclui-se não

haver diferenças significativas, já que o efeito terapêutico obtido deve-se pela simples passagem de ar nas vias aéreas (Gonçalves *et al*, 2012). No que diz respeito ao uso de estratégias não farmacológicas, a intervenção a realizar passa pela avaliação detalhada da dispneia e dos fatores que a aliviam, promovendo a aplicação de técnicas de relaxamento, de treino respiratório e prestando apoio psicossocial a doentes e familiares (Qaseem *et al*, 2008; Breaden, 2011, Marciniuk *et al*, 2011).

População alvo

Membros da ECPC, constituída na data de apresentação por médico, enfermeiro, psicólogo e assistente social, bem como membros da equipa de Oncologia do mesmo hospital, que mostraram interesse em assistir à apresentação, num total de elementos que irá depender da disponibilidade do seu serviço, em contexto de formação em serviço, recorrendo para isso a divulgação interna entre as unidades e respetivos membros.

Plano Pedagógico - Cronograma de Atividades

Introdução ao tema - 5 minutos

- Receção aos formandos e apresentação da formação;
- Divulgação dos objetivos da formação;
- Síntese da Revisão Sistemática da Literatura efetuada que serviu de suporte ao tema;
- Definição de dispneia;

Desenvolvimento - 10 minutos

- Fisiopatologia da dispneia;
- Abordagens farmacológicas no alívio da dispneia (opióides, benzodiazepinas, furosemida inalatória, gases medicinais);
- Abordagens não farmacológicas no alívio da dispneia;

Conclusão - 15 minutos

- Debate reflexivo entre a equipa multidisciplinar, sintetizando as principais ideias da formação;
- Esclarecimento de dúvidas;
- Avaliação pedagógica, aplicando instrumento de avaliação (questionário);

Metodologia letiva

Na sessão letiva será privilegiado o método expositivo oral direto, com exposição teórica dos conceitos relacionados com o tema em causa. Haverá, em todo o momento, espaço e oportunidade para debate e colocação de questões, numa interação formador/formando que se pretende dinâmica e interativa.

Metodologia de avaliação

A avaliação da objetividade e pertinência da formação será feita mediante discussão do tema entre o formador e os formandos no final da apresentação.

Recursos a utilizar

Para a realização desta sessão formativa, e de modo a cumprir todos os objectivos propostos, são necessários os seguintes meios:

- Sala de trabalho da ECPC, com capacidade para cerca de 10 elementos sentados;
- Computador para a apresentação de diapositivos;
- Projetor e tela (ou em alternativa projeção em parede branca e contínua);
- Entrega aos formandos dos diapositivos da apresentação e de alguma bibliografia recente e de referência na área, impressos em suporte papel;

A divulgação da sessão será feita mediante contato direto com os profissionais interessados (das equipas de Cuidados Paliativos e Oncologia); serão disponibilizados ainda os contatos do formador para mais algum assunto que posteriormente se revele oportuno.

Instrumento de avaliação pedagógica da ação formativa

No final da sessão será entregue, em suporte papel, e a cada formando, uma ficha de avaliação anónima da sessão e do desempenho do formador, com espaço reservado a perguntas fechadas (numeração quantitativa da sessão de acordo com diversos itens), bem como a uma pergunta aberta, em que cada elemento poderá fazer uma avaliação crítica e/ou dar sugestões de forma a poder constituir uma mais-valia em formações futuras:

Assinale “x” no quadrado correspondente

Aspectos a Avaliar (de 1 - Insuficiente - a 5 - Excelente)	1	2	3	4	5
Metodologia letiva utilizada					
Clareza na exposição dos conteúdos					
Relevância para a prática profissional					
Atitude pedagógica do formador					
Material bibliográfico disponibilizado					
Adequabilidade dos recursos utilizados					
Avaliação global da formação					

Duração da formação	Adequada	
	Inadequada	

Críticas / Aspectos a melhorar

Bibliografia recomendada

Albernethy, A. P., Uronis, H. E., Wheeler, J. L. & Currow, D. C. (2009). *Management of dyspnea in patients with chronic obstructive pulmonary disease*. *Wien Med Wochenschr*, 23-24/2009, pp. 583-590

Clemens, K. E. & Klaschik, E. (2011). *Dyspnoea associated with anxiety – symptomatic therapy with opioids in combination with lorazepam and its effect on ventilation in palliative care patients*. *Support Care Cancer*, 19, pp. 2027-2033

Kamal, A. H., Maguire, J. M., Wheeler, J. L., Currow, D. C. & Albernethy, A. P. (2012). *Dyspnea Review for the Palliative Care Professional: Treatment Goals and Therapeutic Options*. *Journal of Palliative Medicine*, vol. 15, nº 1, pp. 106-114

Bibliografia consultada

Albernethy, A. P., Uronis, H. E., Wheeler, J. L. & Currow, D. C. (2009). *Management of dyspnea in patients with chronic obstructive pulmonary disease*. *Wien Med Wochenschr*, 23-24/2009, pp. 583-590

Breaden K. (2011) *Recent Advances in the Management of Breathlessness*. *Indian Journal of Palliative Care*, Supplement, pp. s29 - s32

Clemens, K. E., Quednau, I. & Klaschik, E. (2008). *Is There a Higher Risk of Respiratory Depression in Opioid- Naïve Palliative Care Patients during Symptomatic Therapy of Dyspnea with Strong Opioids?* *Journal of Palliative Medicine*, vol. 11, nº 2

Clemens, K. E. & Klaschik, E. (2011). *Dyspnoea associated with anxiety – symptomatic therapy with opioids in combination with lorazepam and its effect on ventilation in palliative care patients*. *Support Care Cancer*, 19, pp. 2027-2033

DiSalvo, W. M., Joyce, M. M., Tyson, L. B., Culkin, A. E. & Mackay, K. (2008). *Putting Evidence Into Practice®: Evidence-Based Interventions for Cancer-Related Dyspnea*. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, vol. 12, nº 2, pp. 341-352

Gonçalves, A., Nunes, L., & Sapeta, P. (2012). *Controlo da dispneia: estratégias, farmacológicas e não farmacológicas, para o seu alívio num contexto de cuidados paliativos: revisão sistemática da literatura*. *Repositório Científico do Instituto Politécnico de Castelo Branco*

Henoch, I. (2007) *Dyspnea Experience and Quality of Life among Persons with Lung Cancer in Palliative Care*. *Institute of Health and Care Sciences – Göteborg University*

Kamal, A. H., Maguire, J. M., Wheeler, J. L., Currow, D. C. & Albernethy, A. P. (2012). *Dyspnea Review for the Palliative Care Professional: Treatment Goals and Therapeutic Options*. *Journal of Palliative Medicine*, vol. 15, nº 1, pp. 106-114

Lee, N. P. & Washington, G. (2008). *Management of Common Symptoms at End of Life in Acute Care Setting*, The Journal for Nurse Practitioners, September 2008, pp. 610-615

Marciniuk, D., Goodridge, D., Hernandez, P., Rucker, G., Balter, M., Bailey, P., et al (2011). *Managing dyspnea in patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease: A Canadian Thoracic Society clinical practice guideline*. Canadia Respiratory Journal, vol. 18, pp. 1-10

Moody, L. E. & McMillan, S. (2003). *Dyspnea and quality of life indicators in hospice patients and their caregivers*. Health and Quality of Life Outcomes, nº 1

Muduly, D. K., Deo, S. V. S., Subi, T. S., Kallianpur, A. A. & Shukla, N. K. (2011). *An Update in the Management of Malignant Pleural Effusion*. Indian Journal of Palliative Care, vol. 17, issue 2, pp. 98-103

Navigante, A. H., Castro, M. A. & Cerchietti, L. C. (2010). *Morphine Versus Midazolam as Upfront Therapy to Control Dyspnea Perception in Cancer Patients While Its Underlying Cause Is Sought or Treated*. Journal of Pain and Symptom Management, vol. 39, nº 5, pp. 820 – 830

Qaseem, A., Snow, V., Shekelle, P., Casey Jr., D. E., Cross Jr., J. T. & Owens, D. K. (2008). *Evidence-Based Interventions to Improve the Palliative Care of Pain, Dyspnea, and Depression at the End of Life: A Clinical Practice Guideline from the American College of Physicians*. Annals of Internal Medicine, vol. 148, nº 2, pp. 141-147

Viola R., Kiteley, C., Lloyd, N. S., Mackay, J. A., Wilson, J. & Wong, R. K. S. (2008) *The management of dyspnea in cancer patients: a systematic review*. Support Care Cancer, Vol.16, pp. 329-337

Apêndice B

Diapositivos da apresentação feita na ECPC

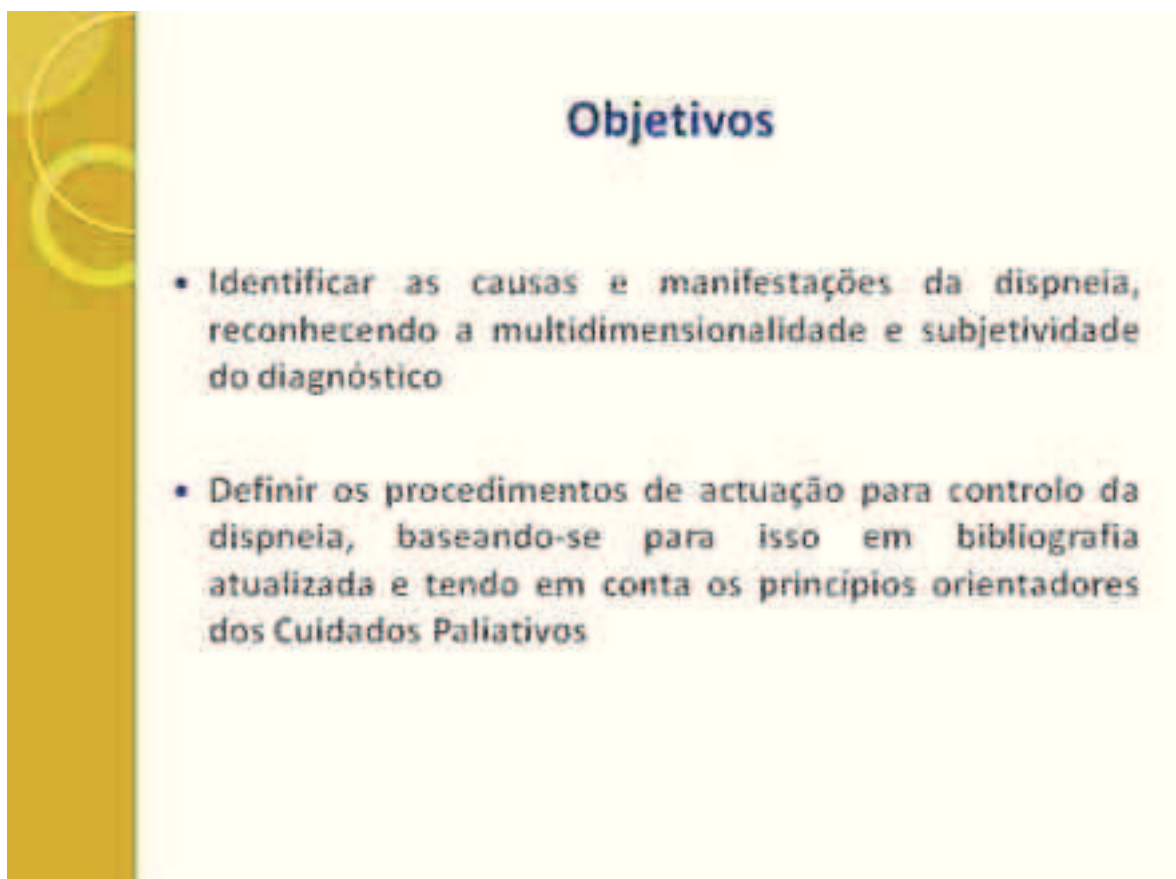


Controlo da Dispneia
Estratégias farmacológicas e não farmacológicas para o seu alívio em Cuidados Paliativos

Inserido na Prática Clínica do 1º Mestrado em Cuidados Paliativos

André Samuel Martins Gonçalves

Coimbra, 2 de Abril de 2013



Objetivos

- Identificar as causas e manifestações da dispneia, reconhecendo a multidimensionalidade e subjetividade do diagnóstico
- Definir os procedimentos de actuação para controlo da dispneia, baseando-se para isso em bibliografia atualizada e tendo em conta os princípios orientadores dos Cuidados Paliativos

Questão de Partida

Quais as estratégias, farmacológicas e não farmacológicas, utilizadas pelos profissionais de saúde que permitem um controlo eficaz da dispneia em Cuidados Paliativos?

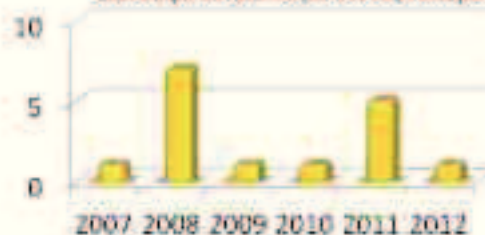


Metodologia de Pesquisa

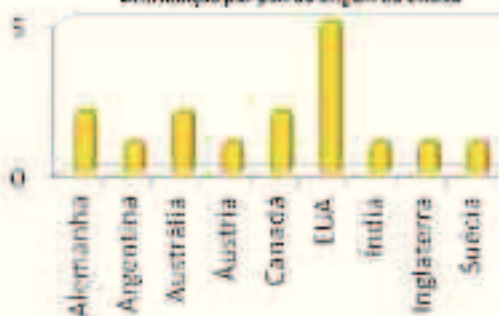
Revisão Sistemática da Literatura

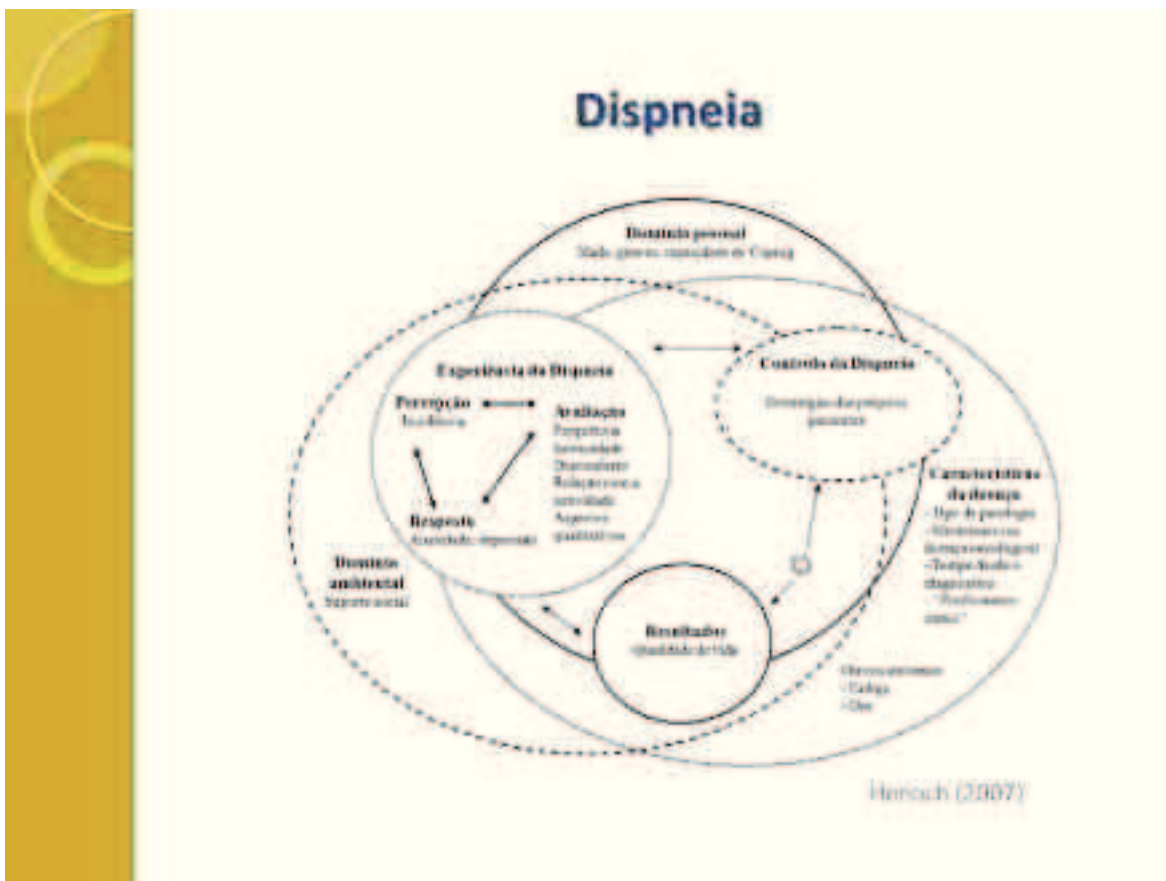


Distribuição dos estudos por ano de publicação



Distribuição por país de origem do estudo



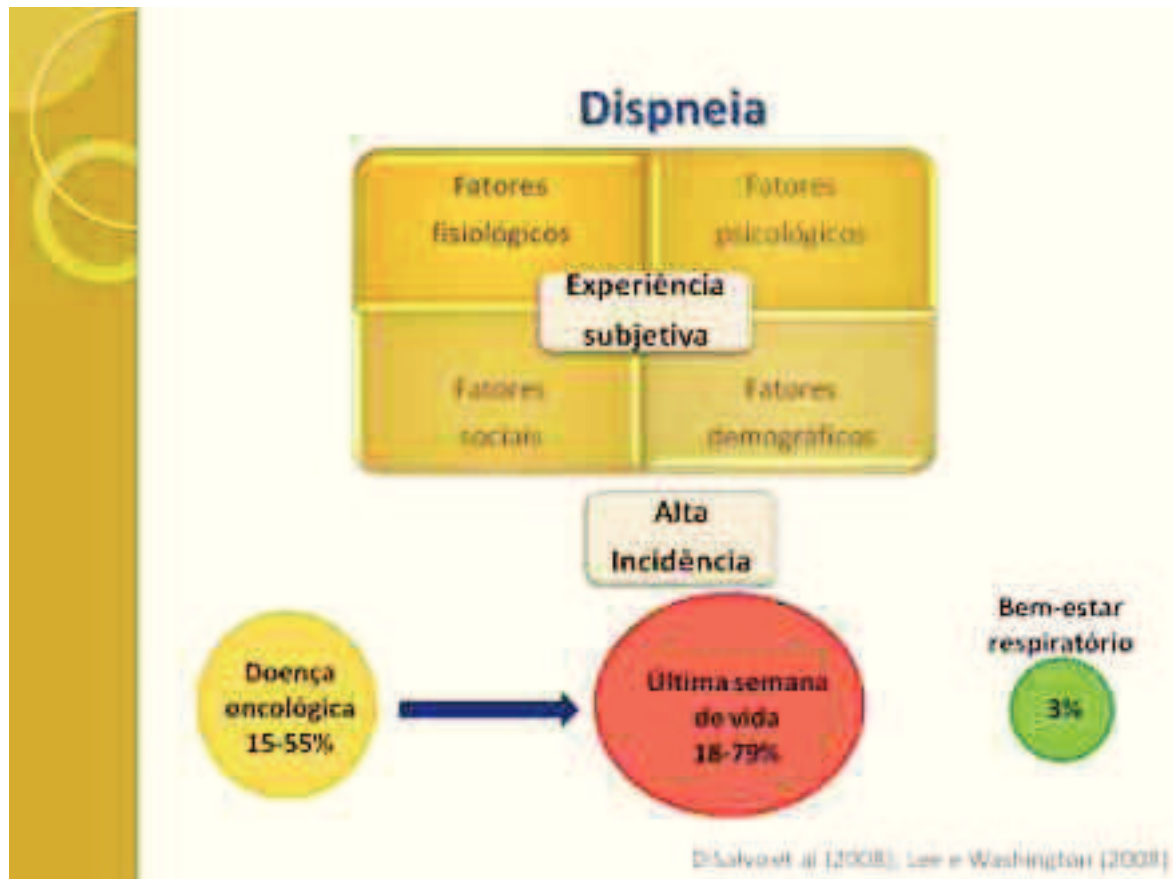


Dispneia

"Experiência subjetiva de desconforto respiratório que consiste em sensações quantitativamente distintas que variam em intensidade. Essa experiência deriva da interação entre fatores fisiológicos, sociais e ambientais, que podem induzir outras respostas de nível fisiológico ou comportamental"

The American Thoracic Society (1995), citada por DiSantis et al (2008)

A fotografia mostra uma idosa de cabelos brancos e óculos, vestindo uma blusa clara, com uma expressão de desconforto e dificuldade respiratória. Ela está em um ambiente externo com árvores e um homem de fundo, o que ilustra o contexto ambiental mencionado no texto.



Controlo da Dispneia

- Controlo das causas reversíveis → **Sempre possível**
- Alívio sintomático → **Sempre**

Opióides
Benzodiazepinas
Furosemida inalatória
Terapia com gases medicinais
Estratégias não farmacológicas

Clemens e Gauchis (2011); DySanto et al (2008); Samal et al (2012); Lee e Washington (2008)

Controlo da Dispneia - Opióides

Mecanismo de ação

- Redução da ventilação por minuto
- Aumento da eficiência respiratória ao esforço
- Redução da resposta ventilatória à hipoxemia e hipercapnia

Dose inicial

- Definida de acordo com a intensidade relatada pelo doente (Escala de Borg...), Índice de Karnofsky e habituação aos opióides

Benefícios

- Aquela em que o doente refere uma diminuição da dispneia em 50% (Escala de Borg ou outra)

Preparação utilizada

- Morfina, Citrato de Fentanilo Transmucoso Oral – Via Oral / SC

Clemens et al (2008); Maronjuk et al (2014); Viola et al (2008)

Morfina - Titulação

Início de ação

- 15 a 30 minutos

Efeito máximo

- 30 minutos a 2 horas

Dose inicial

- 5 mg via oral / 2,5 mg via SC se paciente virgem de opióides de 4/4 horas



Usar resgates

Caciça e Ahmedzei (2008); DiSalvo et al (2008); Gauna et al (2008); Vieira et al (2008)

Morfina associada a benzodiazepina

Aumento da eficácia do opióide quando conjugado com benzodiazepina (Midazolam)



- Diminuição da reação emocional ao medo, ansiedade e pânico ao nível cerebral
- Diminuição do consumo de oxigénio, devido ao efeito ansiolítico que proporciona

DiSalvo et al (2008); Karsak et al (2012); Navarrete et al (2010)

Citrato de Fentanilo Transmucoso Oral

Referido ainda em poucos estudos



- Usado em casos de dispneia severa (Escala de Borg média 7,5/10)
- Melhoria significativa da dispneia e saturações de O₂ após 15 minutos, com pico máximo de alívio aos 45 minutos

Gauna et al (2008)

Furosemida inalatória

- Inibe o reflexo de tosse e previne a broncoconstrição
- Melhoria da dispneia a pequenos esforços (40mg de Furosemida + 3ml de Soro Fisiológico em nebulização)



Efeito ainda pouco estudado



DiSalvo et al (2008); Kamal et al (2012)

Terapia com gases medicinais

Oxigenoterapia

Indicada na dispneia com hipoxia (Sat. O₂ < 90%)

- Oculares Nasais – Melhor opção (menor secura da boca, menos alterações de comunicação e socialização)
- Considerar o uso de ar atmosférico – percepção de passagem de ar pode aliviar o utente e a sua dispneia

Heliox 28

72% de hélio + 28% de oxigénio, indicado na dispneia com hipoxia

- Alguns estudos referem uma maior eficácia no alívio da dispneia em relação à oxigenoterapia
- Carece de maior evidência científica

Altammetry et al (2010); Cachia e Ahmedani (2008); O'Sullivan et al (2008)

Estratégias não farmacológicas

- Comunicação empática
- Uso de ventiladores
- Treino respiratório
- Técnicas de relaxamento muscular
- Educação e abordagens cognitivo-comportamentais (uso antecipado de analgesia sintomática)
- Acupuntura (libertação de opióides endógenos)
- Vibração da parede torácica e estimulação elétrica neuromuscular
- Intervenção nutricional



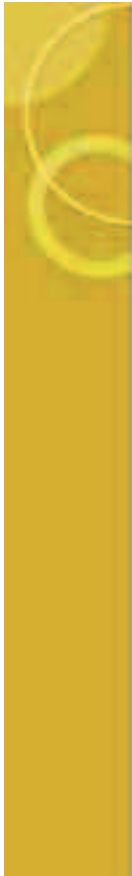
Amir et al (2008); Broaden (2011); Mairiaux et al (2011)

Conclusões

- Experiência subjetiva, de etiologia multifatorial, e de alta incidência em Cuidados Paliativos
- Ponderar em primeiro lugar as causas reversíveis, privilegiando sempre o alívio sintomático
- Maior predominância no uso de opióides (Morfina), podendo estes estar associados a benzodiazepina, e de oxigenoterapia (em utentes com hipoxia)
- Necessidade de maior aprofundamento noutros fármacos e técnicas (Citrato de Fentanilo Transmucoso Oral, Furosemida inalatória, Heliox 28)
- Uso de técnicas não farmacológicas sempre que possível

Bibliografia

- Alvarado S, et al. (2011) Management of Acute to Subacute to Chronic obstructive pulmonary disease. *BMJ* 343:e5656, doi: 10.1136/bmj.e5656
- Beck R, et al. (2008) Evidence-based recommendations to improve the palliative care of pain, dyspnea, and depression at the end of life: a clinical practice guideline from the American College of Physicians. *Annals of Internal Medicine*, vol. 148, No 2, p. 144 - 152
- Bennett J. (2011) Recent Advances in the Management of Dyspnoea. *Indian Journal of Palliative Care*, Hyderabad, p. 107 - 112
- Chen E, Atkinson M. (2004) Dyspnoea in cancer patients. *European Journal of Cancer*, vol. 40, p. 1119 - 1128
- Chenouf N, et al. (2009) Does a Higher Dose of Short-Acting Opioids in Cancer Pain Palliative Care Patients Having Symptomatic Chronic Obstructive Pulmonary Disease? *Journal of Palliative Medicine*, vol. 23, No. 2
- Chenouf N, et al. (2011) Dyspnea associated with opioids - tolerance or change with parenteral administration with benzodiazepines? A study of the analgesic effect of the new parenteral fentanyl. *Chest*, vol. 139, 2011-2018
- Choke, W, et al. (2004) Fentanyl Transmucosal Administration: Evidence-Based Recommendations for Cancer-Related Dyspnea. *Chest*, vol. 125, no. 2, p. 511 - 517
- Chou R, et al. (2008) Systematic review of fentanyl transmucosal options in previously oropharyngeal cancer. *Journal of Palliative Medicine*, vol. 22, No 4, p. 543 - 547
- Harth J. (2007) Systemic Theophylline and Quality of Life among Patients with Lung Cancer in Palliative Care. *Institute of Health and Care Services - Stockholm University*
- Samir, M, et al. (2002) Systemic Theophylline for the Palliative Care of Dyspnea: Treatment Efficacy and Pharmacokinetic Profile. *Journal of Palliative Medicine*, vol. 16, no. 1, p. 104 - 110
- van, HJ, Washington, A. (2004) Management of Chronic Obstructive Pulmonary Disease in Acute Care Settings: The current Evidence. *Frontiers*, September 2004, p. 420-425
- Shawell R, et al. (2011) Managing dyspnea in patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease. *Canadian Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*. *Can Respir J*, vol. 25, p. 1 - 10
- Shawell R, et al. (2011) Dyspnea and oxygen therapy in chronic obstructive pulmonary disease. *Health Care Review*, vol. 23, no. 4, p. 10-18
- Shahy, D, et al. (2011) An Update on the Management of Symptomatic Heart Failure. *Indian Journal of Palliative Care*, vol. 27, issue 2, p. 88 - 101
- Sudrajat A, et al. (2010) Alternative therapy for chronic obstructive pulmonary disease: a review. *Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics*. *Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics*, Vol. 35, No 3, p. 622 - 630
- Ward R, et al. (2004) The management of dyspnea in cancer patients: a systematic review. *Support Care Cancer*, vol. 12, p. 117 - 127



Muito obrigado a todos!!

André Samuel Martins Gonçalves

Apêndice C

Requerimento e Guia Orientador para a implementação do Projeto em Serviço

REQUERIMENTO

André Samuel Martins Gonçalves e Lúcia de Jesus Afonso Nunes, no âmbito do seu Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias - Instituto Politécnico de Castelo Branco, vêm por este meio requerer aos diretores clínicos da Unidade de Média Duração e Reabilitação e da Unidade de Longa Duração e Manutenção do Centro Social do Ovaralho, respetivamente Romão de la Faria e Maria Lúcia Beato, que autorizem a implementação do projeto Avaliação e Controlo do Dispensio em Cuidados Paliativos, a desenvolver na Unidade de Cuidados Continuados da instituição em Maio e Junho de 2013, nas suas duas componentes:

- a) Introdução de escala quantitativa de avaliação da dignidade, a escala de Borg, mediante guia explicativo dirigido à equipa (Anexo 1) e da respetiva alteração das folhas de registo de sinais vitais (Anexo 2);
- b) Substituição do atual protocolo de atuação em caso de disoncia (Anexo 3) pelo protocolo sugerido no âmbito deste projeto (Anexo 4).

Ovaralho, 26 de Abril de 2013


André Samuel Martins Gonçalves


Lúcia de Jesus Afonso Nunes

Acordo de la Faria, diretor clínico da Unidade de Média Duração e Reabilitação distrita, para os pontos em requerimento, que:


a) Introdução de escala quantitativa de avaliação da dignidade, a escala de Borg, mediante guia explicativo dirigido à equipa e da respetiva alteração da folha de registo de sinais vitais:

Acordo Não Acordo

b) Substituição do atual protocolo de atuação em caso de disoncia pelo protocolo sugerido no âmbito deste projeto:

Acordo Não Acordo

Data: 26/04/2013

Assinatura: 

Acordo de Lúcia Beato, diretora clínica da Unidade de Longa Duração e Manutenção distrita, para os pontos em requerimento, que:

a) Introdução de escala quantitativa de avaliação da dignidade, a escala de Borg, mediante guia explicativo dirigido à equipa e da respetiva alteração da folha de registo de sinais vitais:

Acordo Não Acordo

b) Substituição do atual protocolo de atuação em caso de disoncia pelo protocolo sugerido no âmbito deste projeto:

Acordo Não Acordo

Data: 26/04/2013

Assinatura: 

Apêndice 1 - Guia Orientador para a Avaliação da Dispneia



Guia Orientador para a Avaliação da Dispneia

Guia elaborado por André Samuel Martins Gonçalves e Lénia de Jesus Afonso Nunes no âmbito do 1º Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco

Orvalho, Maio 2013

CAPÍTULO 1

Introdução

A dispneia é um dos sintomas mais desestabilizadores e frequentes em pacientes com doença crónica, progressiva e incurável nos seus estádios mais avançados, aumentando de prevalência e intensidade ao longo das últimas semanas de vida do utente. Dado ser uma experiência subjetiva, apenas o próprio paciente está em posição de determinar a sua severidade (Clemens e Klaschik, 2011). A *The American Thoracic Society* (1999), citada por DiSalvo *et al* (2008), classifica-a como uma experiência subjetiva de desconforto respiratório que consiste em sensações quantitativamente distintas que variam em intensidade. Essa experiência deriva da interação entre fatores fisiológicos, sociais e ambientais, que podem induzir outras respostas de nível fisiológico ou comportamental. Henoch (2007), refere que a perceção sintomática corresponde a uma interpretação consciente e cognitiva da informação adquirida pelos sentidos, num contexto particular. Essa perceção é influenciada por diversos fatores, tais como aspectos fisiológicos da própria doença, psicológicos, como as estratégias que o utente desenvolve para lidar com o sintoma, sociais ou demográficos. Este conjunto de variáveis interage dinamicamente entre si, sob a forma de um modelo holístico, tendo um impacto significativo na qualidade de vida experimentada pelo paciente nesta fase da sua doença.

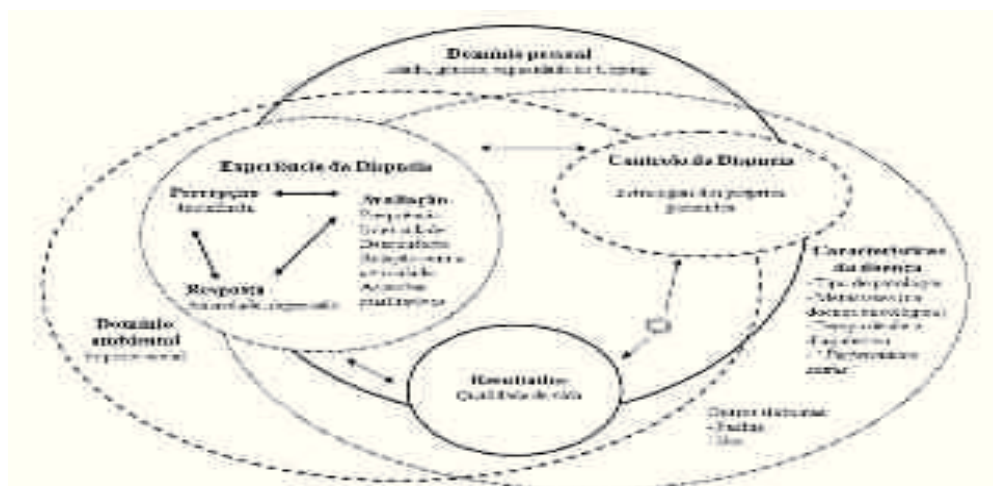


Figura 1 - Modelo holístico da Experiência da Dispneia, adaptado de Henoch (2007)

Segundo Lee e Washington (2008), dada a natureza subjetiva da experiência, a presença de dispneia pode não estar correlacionada com a presença de alguns parâmetros fisiológicos associados ao sintoma, tais como a saturação e pressão de oxigénio e a pressão de dióxido de carbono no volume sanguíneo. Já as escalas de avaliação numéricas, verbais ou visuais analógicas deverão ser usadas para quantificar a presença e a intensidade da dispneia.

No fundo, os pacientes não vivenciam o fenómeno da dispneia isoladamente, mas em conjugação com outros sintomas, fatores concomitantes de stress ou mecanismos espirituais ou existenciais que o combatam, pelo que o conceito de dispneia não pode ser inteiramente dissertado a não ser que todos estes fatores físicos e não-físicos sejam totalmente compreendidos. Na verdade, o sucesso no controlo da dispneia será tanto mais visível quanto melhor e mais rapidamente forem identificados esses fatores de stress e os sintomas associados, como ansiedade, depressão ou ataques de pânico (Kamal *et al*, 2012). Com base nestes factos, o modelo biopsicossocial do controlo da dispneia pode então surgir, sistematizando todo o processo referido.

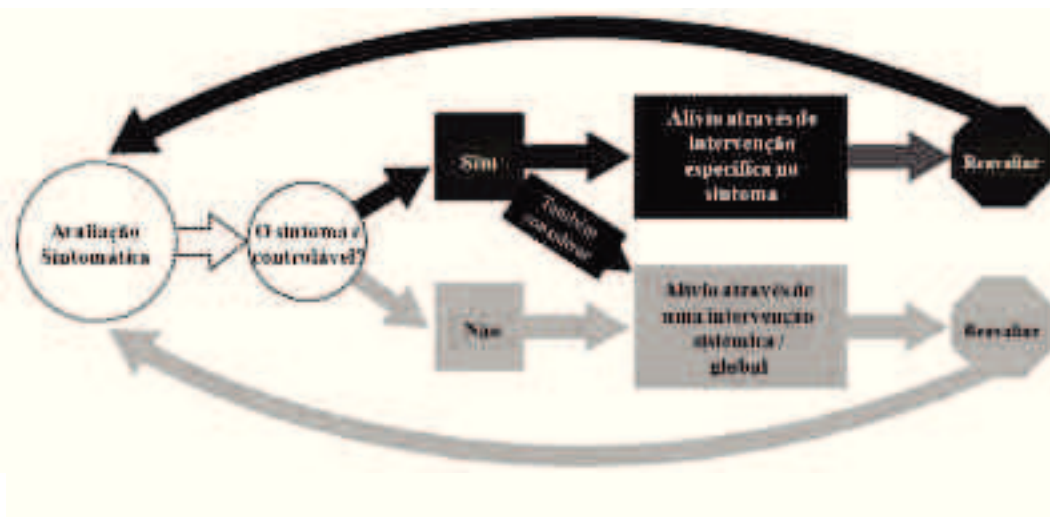


Figura 2 - Modelo biopsicossocial do controlo da dispneia, adaptado de Kamal *et al* (2012)

As opções terapêuticas devem focar o alívio ou eliminação da dispneia, restaurar a normalidade funcional, minimizar ou eliminar a hospitalização e tornar mais eficiente o uso dos recursos humanos e materiais disponíveis (Muduly *et al*, 2011).

Neste trabalho, apresentamos em apêndice o protocolo sugerido para implementação na UCCI, para controlo da dispneia.

CAPÍTULO 2

IDENTIFICAÇÃO E AVALIAÇÃO DA DISPNEIA

Identificação, Avaliação da Dispneia

Entende-se por dispneia a “sensação subjetiva de falta de ar e dificuldade respiratória” (Azevedo, 2010, p. 192). A *The American Thoracic Society* acrescenta que para além de ser uma experiência subjetiva de desconforto respiratório, esta caracteriza-se pela presença de sensações qualitativamente distintas que variam em intensidade. Trata-se de um sintoma multidimensional, que apenas pode ser verdadeiramente interpretado através de auto-relato por parte do paciente (Mularski *et al*, 2010).

A avaliação da dispneia é reconhecida como uma prioridade na qualidade assistencial em saúde, para que essa apreciação seja corretamente feita, deverá em cada caso ser feita uma avaliação segundo: (1) escalas de intensidade que quantifiquem a intensidade da dispneia; (2) o impacto que o sintoma tem nas actividades de vida diárias do paciente; (3) as alterações que a dispneia e outras alterações cardiopulmonares têm, através de auto-relato do utente, na sua qualidade de vida; (4) ferramentas de avaliação qualitativa que inicialmente discriminem os diferentes subtipos de dispneia. Embora sejam estes, segundo a literatura consultada, os quatro grandes pontos de orientação para uma correta caracterização da dispneia, no que diz respeito a este sintoma é aceite como critério de qualidade na sua abordagem a sua identificação e avaliação nas primeiras 48 horas de internamento e o uso de uma escala objetiva, não especificada, para o registo da sua intensidade (Mularski *et al*, 2010).

O indicador de qualidade a apresentar é a identificação e registo de incidência de dispneia, nas primeiras 48 horas de internamento do utente numa Unidade de Cuidados Continuados Integrados, medida através de uma escala de avaliação quantitativa da intensidade do sintoma (Escala de Borg). Esta escala classifica a dispneia durante a ocorrência de um exercício, aplicando para isso uma escala de 0 a 10 (Mahler, 2006).

Escala de Borg

A Escala de Borg Modificada foi desenvolvida para aceder ao grau de perceção da dispneia. Trata-se de uma escala categórica, vertical e pontuada de 0 (Nenhuma Dispneia) a 10 (Dispneia Máxima) em que cada número está associado a uma descrição textual do grau da dispneia, que nos é narrada pelo doente. A sua

fiabilidade e validade desta escala já foi demonstrada na população geral e em DPOC (Wilson e Jones, 1989).

0	Nenhuma
0,5	Muito, muito leve
1	Muito leve
2	Leve
3	Moderada
4	Pouco intensa
5	Intensa
6	
7	Muito intensa
8	
9	Muito, muito intensa
10	Máxima

Figura 3 - Escala de Borg

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Azevedo, P. (2010) Dispneia. In: Barbosa A, Neto I (ed.) *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos/ Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, pp. 191 – 203

Clemens, K. E. & Klaschik, E. (2011). *Dyspnoea associated with anxiety – symptomatic therapy with opioids in combination with lorazepam and its effect on ventilation in palliative care patients*. Support Care Cancer, 19, pp. 2027-2033

DiSalvo, W. M., Joyce, M. M., Tyson, L. B., Culkin, A. E. & Mackay, K. (2008). *Putting Evidence Into Practice®: Evidence-Based Interventions for Cancer-Related Dyspnea*. Clinical Journal of Oncology Nursing, vol. 12, nº 2, pp. 341-352

Henoch, I. (2007) *Dyspnea Experience and Quality of Life among Persons with Lung Cancer in Palliative Care*. Institute of Health and Care Sciences – Göteborg University

Kamal, A. H., Maguire, J. M., Wheeler, J. L., Currow, D. C. & Albernethy, A. P. (2012). *Dyspnea Review for the Palliative Care Professional: Treatment Goals and Therapeutic Options*. Journal of Palliative Medicine, vol. 15, nº 1, pp. 106-114

Lee, N. P. & Washington, G. (2008). *Management of Common Symptoms at End of Life in Acute Care Setting*, The Journal for Nurse Practitioners, September 2008, pp. 610-615

Mahler, D. A., Mechanisms and Measurement of Dyspnea in Chronic Obstructive Pulmonary Disease [em linha], Lebanon, New Hampshire: Proceedings of the American Thoracic Society, Vol 3, 2006 [citado em 18 de Junho de 2012 – 21:40]
Disponível em URL: <http://pats.atsjournals.org/content/3/3/234.full.pdf+html>

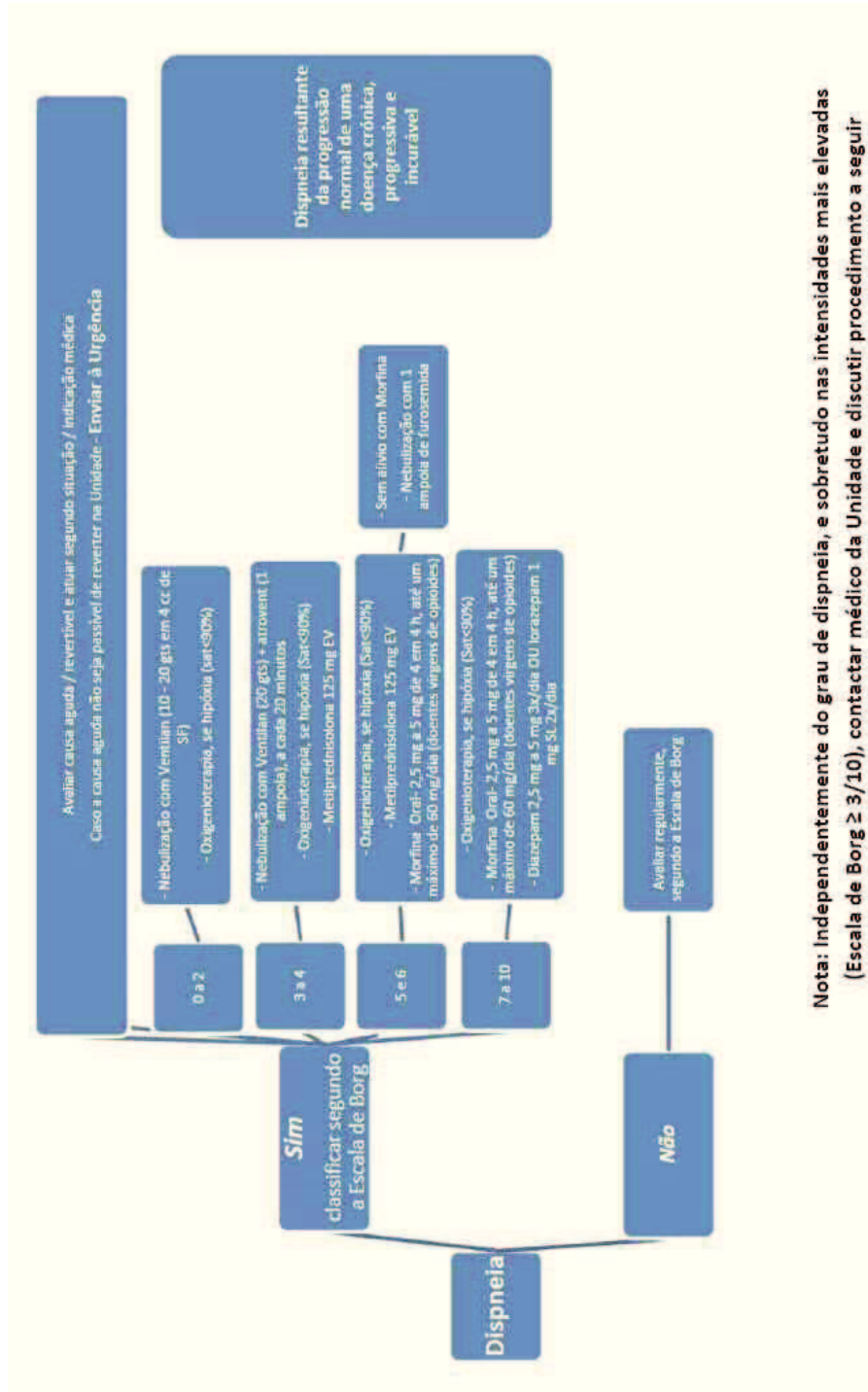
Muduly, D. K., Deo, S. V. S., Subi, T. S., Kallianpur, A. A. & Shukla, N. K. (2011). *An Update in the Management of Malignant Pleural Effusion*. Indian Journal of Palliative Care, vol. 17, issue 2, pp. 98-103

Mularski, R. A., Campbell, M. L., Asch, S. M., Reeve, B. B., Basch, E., Maxwell, T. L., *et al* (2010). *A Review of Quality of Care Evaluation for the Palliation of Dyspnea*. American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine, vol. 181, pp. 534-538

Wilson, R.C., Jones P. W. (1989) *A comparison of the visual analogue scale and Modified Borg Scale for the measurement of dyspnoea during exercise*. Clinical science 76.3, pp. 277-282

APÊNDICE

Protocolo para controlo da dispneia



Nota: Independentemente do grau de dispnéia, e sobretudo nas intensidades mais elevadas (Escala de Borg ≥ 3/10), contactar médico da Unidade e discutir procedimento a seguir

Apêndice 2 - Folhas de registo de sinais vitais propostas para ambas as Unidades



CENTRO SOCIAL DO URVALHO Unidade de Média Duração e Reabilitação

FOLHA DE REGISTO DE SINAIS VITAIS

NOME: _____

CAMA: _____

DATA										
DOR (0-10)	M									
	T									
	N									
DISPNEIA (0-10)	M									
	T									
	N									
TEMP.	M									
	T									
	N									
SPO2	M									
	T									
	N									
T.A.	M									
	T									
	N									
PULSO	M									
	T									
	N									
GLICÉMIA	JJ									
	AL									
	JT									
DIURESE	M									
	T									
	N									
	TOTAL									

DATA													
DOR (0-10)	M												
	T												
	N												
DISPNEIA (0-10)	M												
	T												
	N												
TEMP.	M												
	T												
	N												
SPO2	M												
	T												
	N												
T.A.	M												
	T												
	N												
PULSO	M												
	T												
	N												
GLICÉMIA	JJ												
	AL												
	JT												
DIURESE	M												
	T												
	N												
	TOTAL												



CENTRO SOCIAL DO URVALHO Unidade de Longa Duração e Manutenção

FOLHA DE REGISTO DE SINAIS VITAIS

NOME: _____

CAMA: _____

DATA													
DOR (0-10)	M												
	T												
	N												
DISPNEIA (0-10)	M												
	T												
	N												
TEMP.	M												
	T												
	N												
SPO2	M												
	T												
	N												
T.A.	M												
	T												
	N												
PULSO	M												
	T												
	N												
GLICÉMIA	JJ												
	AL												
	JT												
DIURESE	M												
	T												
	N												
	TOTAL												

DATA													
DOR (0-10)	M												
	T												
	N												
DISPNEIA (0-10)	M												
	T												
	N												
TEMP.	M												
	T												
	N												
SPO2	M												
	T												
	N												
T.A.	M												
	T												
	N												
PULSO	M												
	T												
	N												
GLICÉMIA	JJ												
	AL												
	JT												
DIURESE	M												
	T												
	N												
	TOTAL												

Apêndice 3 - Protocolo atual de atuação em caso de dispneia

DISPNEIA

	LEVE	MÓDERADA	GRAVE	MUITO GRAVE
FREQ. RESPIRATÓRIA	AUMENTADA	AUMENTADA	MUITO AUMENTADA	DIMINUIDA
MUSC. ACESSÓRIA	NÃO	PODE	SIM	SIM / NÃO
SIBILOS	ESPIRATORIOS	EVIDENTES	EVIDENTES	NÃO HÁ
PULSO	< 100	100 - 120	> 120	< 60
SATURAÇÃO	> 95%	91% - 95%	< 90%	< 90%

TRATAMENTO

A) LEVE:

- Oxigenoterapia: 4 l/min;
- Aerossol com Ventilan (10 – 20 gotas em 4 ml de SF);
- Avaliar aos 20 minutos.

B) MÓDERADA:


- Oxigenoterapia: 6 l/min;
- Aerossol com Ventilan (20 gotas) + Atrovent (1 ampola) cada 20 minutos, um máximo de 3 vezes;
- Metilprednisolona: 125 mg ev;


C) GRAVE:


- Oxigenoterapia: 6 l/min;
- Aerossol com Ventilan (20 gotas) + Atrovent (1 ampola) cada 20 minutos, um máximo de 3 vezes;
- Metilprednisolona (125 mg ev);
- Aminofilina (1 ampola em 100 ml de SF).

D) MUITO GRAVE:

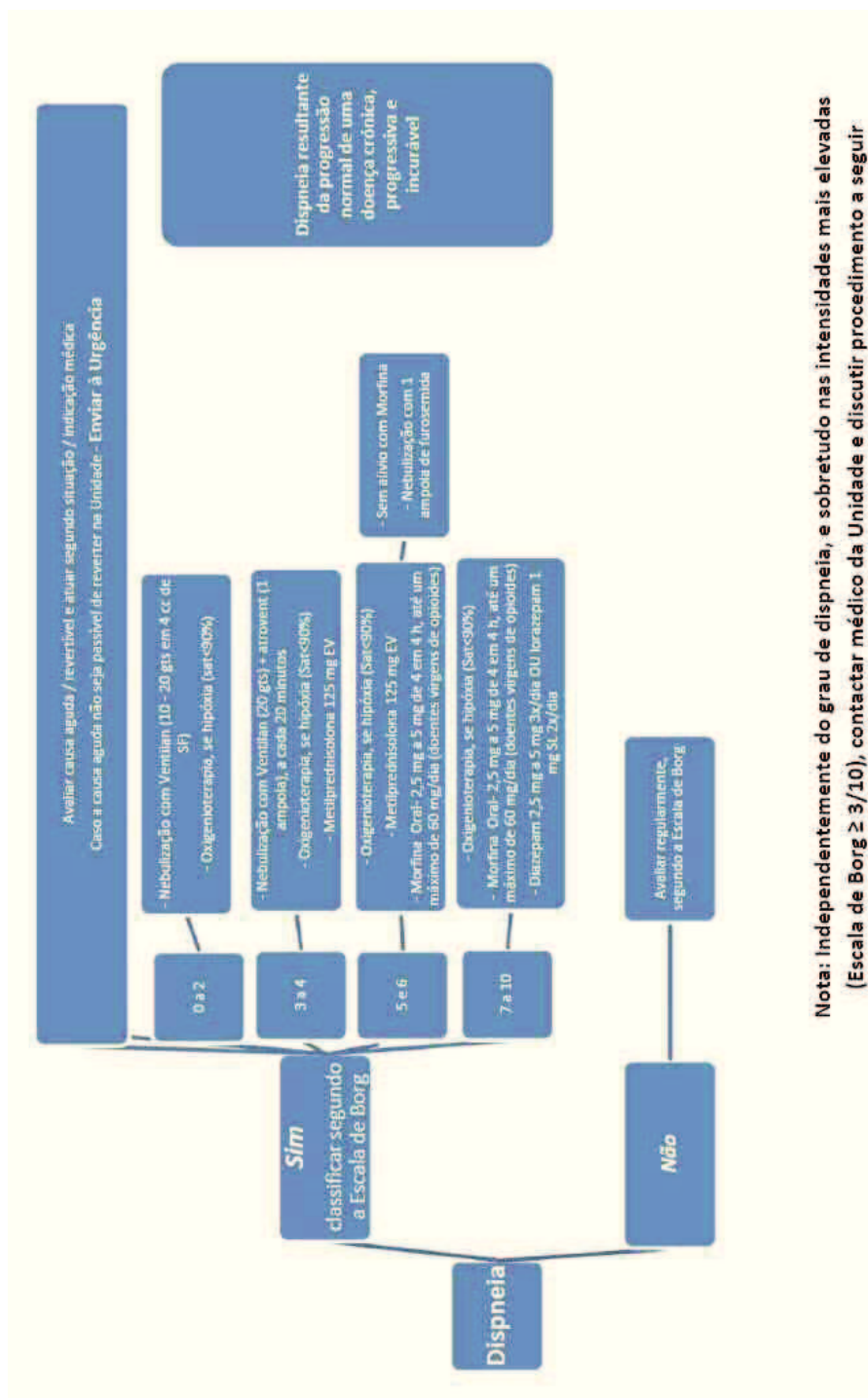
- Ligar ao INEM.


Dr. Renato de la Paiva
Médico clínico geral


Dr. André Saito
Médico clínico geral


Euf. Maria Teresa
Coordenadora de Enfermagem

Apêndice 4 - Sugestão de novo protocolo atual de atuação em caso de dispneia



Nota: Independentemente do grau de dispneia, e sobretudo nas intensidades mais elevadas (Escala de Borg ≥ 3/10), contactar médico da Unidade e discutir procedimento a seguir

Apêndice D

Instrumento de avaliação da implementação do Projeto “Avaliação e Controle da Dispneia em Cuidados Paliativos”

Instrumento de avaliação da implementação do Projeto

Avaliação e Controlo da Dispneia em Cuidados Paliativos

Assinale “x” no quadrado correspondente

Aspectos a Avaliar (de 1 - Insuficiente a 5 - Excelente)	1	2	3	4	5
Alcance e pertinência dos objetivos					
Metodologia utilizada na implementação do projeto					
Clareza na exposição dos conteúdos					
Atitude pedagógica dos promotores					
Adequabilidade dos recursos utilizados					
Contributo na resolução de problemas assistenciais					
Relevância para a prática profissional					
Pertinência prática do projeto desenvolvido					
Importância para a melhoria da qualidade de cuidados					
Avaliação global do projeto					

Críticas / Aspectos a melhorar

Os promotores do projeto:
André Samuel Martins Gonçalves
Lénia de Jesus Afonso Nunes

Apêndice E

Trabalho realizado no âmbito da disciplina “Trabalho de Equipa e Organização de Serviços de Cuidados Paliativos”

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

1º Mestrado em Cuidados Paliativos
UC8 – Trabalho de Equipa e Organização de Serviços
de Cuidados Paliativos

**Identificação, Avaliação e Controlo da Dispneia: apresentação de dois
indicadores para melhoria de qualidade em Serviço**

Realizado por:
André Samuel Martins Gonçalves, Enf^o.
Lénia de Jesus Afonso Nunes, Enf^a.

Castelo Branco
Junho de 2012

Nota Introdutória

No âmbito deste 1º Mestrado em Cuidados Paliativos e desta unidade curricular em concreto, sob proposta do Enfº Manuel Luís Capelas, decidimos propor como indicadores para a melhoria da qualidade no nosso serviço a identificação e avaliação da dispneia nas primeiras 48 horas de internamento dos utentes (primeiro e indicador) e a actuação com vista ao seu controlo na primeira hora após diagnosticado o sintoma (segundo indicador). Dado trabalharmos em conjunto na mesma Unidade de Cuidados Continuados de Longa Duração e Manutenção, esperamos também com este trabalho poder aplicar um pouco destas actuações no nosso próprio serviço, contribuindo assim para a melhoria da qualidade neste âmbito no nosso próprio espaço de prestação de cuidados.

Avaliação da dispneia

1. Princípios

Entende-se por dispneia como “sensação subjectiva de falta de ar e dificuldade respiratória” (Azevedo, 2010, p. 192). A *The American Thoracic Society* acrescenta que para além de ser uma experiência subjectiva de desconforto respiratório, esta caracteriza-se pela presença de sensações qualitativamente distintas que variam em intensidade. Trata-se de um sintoma multidimensional, que apenas pode ser verdadeiramente interpretado através de auto-relato por parte do paciente (Mularski *et al*, 2010). Em Cuidados Paliativos, este conceito assume uma dimensão ainda mais presente, dado ser um sintoma de alta incidência e de impacto multidimensional no utente e família. Na verdade, de acordo com Moody e McMillan (2003), na população dos doentes nas suas últimas seis semanas de vida, a dispneia ocorre em 70% dos casos.

A avaliação da dispneia é reconhecida como uma prioridade na qualidade assistencial em saúde, no entanto esta avaliação clínica e paliativa é esporádica, existindo poucos indicadores no sentido de orientar para a melhoria dos cuidados nesta área. Um estudo de 2007 feito por Twaddle, Maxwell *et al* revela que o registo da dispneia é feito em 94% dos registos médicos, porém apenas 8,5% desses registos referem o uso de uma escala quantitativa de avaliação da intensidade do sintoma. Para que essa apreciação seja correctamente feita, deverá em cada caso ser feita uma avaliação segundo: (1) escalas de intensidade que quantifiquem a intensidade da dispneia; (2) o impacto que o sintoma tem nas actividades de vida diárias do paciente; (3) as alterações que a dispneia e outras alterações cardiopulmonares têm, através de auto-relato do utente, na sua qualidade de vida; (4) ferramentas de avaliação qualitativa que inicialmente discriminem os diferentes subtipos de dispneia. Embora sejam estes, segundo a literatura consultada, os quatro grandes

pontos de orientação para uma correcta caracterização da dispneia, no que diz respeito a este sintoma é aceite como critério de qualidade na sua abordagem a sua identificação e avaliação nas primeiras 48 horas de internamento e o uso de uma escala objectiva, não especificada, para o registo da sua intensidade. Outros critérios necessários para um reconhecimento de qualidade neste âmbito passam pelo estabelecimento de um plano de actuação, juntamente com o utente e família, igualmente dentro das primeiras 48 horas e o alívio do sintoma dentro desse período de tempo (Mularski *et al*, 2010).

O indicador de qualidade a apresentar nesta primeira parte do trabalho será a identificação e registo de incidência de dispneia, nas primeiras 48 horas de internamento do utente numa Unidade de Cuidados Continuados de Longa Duração e Manutenção, medida através de uma escala de avaliação quantitativa da intensidade do sintoma (Escala de Borg). Esta escala classifica a dispneia durante a ocorrência de um exercício, aplicando para isso uma escala de 0 a 10 (Mahler, 2006).

2. Avaliação

Para este indicador, será feita uma avaliação quantitativa mediante a caracterização numérica (0-10) do grau de dispneia, segundo a Escala de Borg.

3. Pontos Fortes

- Conhecimentos próprios na identificação da sintomatologia associada ao estado de dispneia;
- Experiência da equipa na aplicação de escalas de avaliação de sintomas;
- Qualidade do trabalho em equipa.

4. Pontos Débeis

- Ausência de uma linguagem e formação uniformes, em termos científicos e de aplicação da escala, por parte de todos os elementos da equipa;
- Preferência de outros elementos por outras escalas de avaliação quantitativa da dispneia;
- Falta de tempo para a avaliação e registo do sintoma no tempo definido.

5. Oportunidades

- Determinação da obrigatoriedade de registo sistemático (por turno de 8 horas) das ocorrências verificadas nesse período de tempo com cada utente;
- Existência de larga e credível bibliografia de suporte ao uso e registo deste tipo de escalas;
- Formação contínua de nível avançado ao dispor dos membros da equipa.

6. Ameaças

- Pressão das organizações em direccionar intervenção da equipa multidisciplinar para outro tipo de tarefas;
- Elevado rácio de utentes por profissional, o que dificulta a avaliação e registo da dispneia em tempo útil.

7. Objectivos

- Identificar, avaliar e registar a incidência da dispneia nas primeiras 48 horas de internamento do utente;
- Aplicar uma escala de avaliação quantitativa da intensidade da dispneia.

8. Acções a curto prazo

- Identificar e avaliar, em todos os utentes que ingressem no serviço, a presença de dispneia;
- Aplicar para o efeito a escala de avaliação da dispneia de Borg;
- Registar em processo clínico do utente a ocorrência do sintoma e respectiva avaliação;
- Instituir no serviço um protocolo de actuação dirigido a toda a equipa que direcione para a avaliação e registo sistemático da ocorrência de dispneia.

Acções a médio prazo

- Formação de todos os profissionais na aplicação da escala de avaliação da dispneia de Borg;
- Pesquisa e discussão no seio da equipa multidisciplinar de bibliografia constantemente actualizada na área da dispneia;

- Avaliação contínua da implementação do indicador de qualidade, nomeadamente em relação à aproximação ao valor standard definido.

Acções a longo prazo

- Avaliação e formação contínua dos profissionais da equipa;

9. Indicadores (Gómez-Batiste e de la Mata, 2003)

a) Critério

Identificação e avaliação quantitativa da dispneia, segundo aplicação da escala de Borg, nas primeiras 48 horas de internamento dos utentes.

b) Nome

Identificação e avaliação da dispneia.

c) Justificação

A dispneia é um sintoma de alta prevalência em Cuidados Paliativos, presente em 70% dos utentes nas últimas seis semanas de vida. Embora a sua presença seja identificada numa larga maioria dos registos clínicos, apenas uma pequena percentagem a classifica quantitativamente quanto ao seu grau de severidade. Constituem critérios de qualidade na área a sua identificação e avaliação nas primeiras 48 horas de internamento do utente, bem como o uso de uma escala objectiva, não especificada, para o registo da sua intensidade, pelo que se torna pertinente a apresentação deste indicador de qualidade (Moody e McMillan, 2003; Mularski *et al*, 2010).

d) Fórmula

$$\frac{\text{Número total de doentes com dispneia, com identificação e avaliação do sintoma, nas primeiras 48 horas de internamento}}{\text{Número total de doentes com dispneia}} \times 100$$

Definição de termos (Azevedo, 2010; Mularski *et al*, 2010)

Dispneia - Sintoma multidimensional, que constitui uma experiência subjectiva de desconforto respiratório e que se caracteriza pela presença de sensações qualitativamente distintas que variam em intensidade;

Dispneia (Avaliação) – Tem por base a valorização da história clínica referida pelo doente e família, bem como pelos dados do exame objectivo. É também importante avaliar o impacto que o sintoma tem na qualidade de vida do utente, bem como as alterações funcionais que provoca,

Indicador de Qualidade – É uma afirmação de qualidade que sistematiza em recomendações um processo de cuidado ou um determinado resultado desejado em saúde. É um conceito geral, suportado na evidência científica, acerca de como devem ser processados os cuidados de saúde, podendo para tal servir de medida de suporte à prestação de determinado cuidado.

e) Fonte de dados

Processo clínico dos utentes.

f) Tipo

Indicador de Processo.

g) Standard

80 %

h) Comentários

Excluem-se do procedimento os utentes que permaneçam menos de 48 horas no internamento, bem como os pacientes que independentemente do tempo do internamento não desenvolvam processos de dispneia.

Identificação e Controlo da dispneia

1. Princípios

Se na primeira parte deste trabalho é elaborado o indicador de qualidade que incide sobre a avaliação da dispneia; nesta parte vamos abordar o controlo da dispneia. Segundo vários autores para um controlo eficaz da dispneia, devemos começar por abordar o que é passível de ser corrigido, após ter sido feita uma correcta e emergente avaliação. Havendo causas corrigíveis, é possível controlar a dispneia de forma mais fácil e rápida. É importante também que não nos esqueçamos, de um dos princípios em Cuidados Paliativos, de que cada doente é único. Além disso,

deve-se atender à etapa da vida em que o mesmo se encontra, tentar entender o que podemos e devemos fazer para que nossa atitude seja pertinente (Azevedo, 2010).

O tratamento tal com já foi referido anteriormente, vai depender das causas. Daí ser importante a avaliação com história e exame físico. A dispneia tem carácter multidimensional e com frequência os sinais objectivos, como a taquipneia (aumento da frequência respiratória) ou o uso de musculatura respiratória acessória, não concordam com a percepção do doente da dispneia e com o grau de disfuncionalidade que este sintoma causa. O controlo baseia-se na suplementação de oxigénio, administração de fármacos como a morfina, benzodiazepinas, corticóides, broncodilatadores e em medidas gerais de suporte e orientação (Ripamonti, Fulfaro e Bruera, 1998; Booth *et al*, 2004;). Enquanto alguns componentes da expressão sintomática respondem às intervenções farmacológicas, outros são mais facilmente controláveis com apoio psicológico, terapia ocupacional, fisioterapia ou métodos não farmacológicos (Bruera, Schmitz, Pither, Neumann e Hanson, 2000; Varga, Porszasz, Boda, Casaburi e Somfay, 2007).

Em revisão bibliográfica sobre o uso de oxigénio em Cuidados Paliativos (1996 a 2006), concluiu-se em quatro estudos que houve melhoria na dispneia tanto com oxigénio como com ar comprimido (Booth *et al*, 2004).

O controlo da dispneia é de extrema importância, e essencialmente quando se fala em Cuidados Paliativos, uma vez que é nosso propósito proporcionar conforto ao doente oferecendo-lhe Qualidade de Vida. Portanto, torna-se pertinente que nos serviços sejam criados indicadores de qualidade, visando prestar cuidados de saúde de maior qualidade.

Espera-se que a dispneia esteja controlada na primeira hora, após ser diagnosticada, para tal temos que nos orientar segundo a escala usada para a avaliação, Escala de Borg, após ter sido estabelecido um plano de acção e intervindo oportunamente (Mularski *et al*, 2010).

O indicador para melhoria em serviço que desenvolvemos ao longo desta segunda parte do trabalho será o controlo da dispneia depois de correctamente avaliada, na primeira hora após o diagnóstico, numa Unidade de Cuidados Continuados de Longa Duração e Manutenção. Este controlo passará por recorrer a terapêutica, oxigenioterapia ou métodos não- farmacológicos, que deverão estar devidamente protocolados na instituição.

2. Avaliação

Para este indicador, será feita uma avaliação quantitativa mediante a caracterização numérica (0-10) do grau de dispneia, segundo a Escala de Borg após uma actuação mediante protocolos.

3. Pontos Fortes

- Conhecimentos de terapêuticas e métodos não farmacológicos para o alívio da dispneia;
- Experiência de alguns elementos da equipa;
- Comunicação eficaz entre os diversos elementos da equipa de enfermagem.

4. Pontos Débeis

- Inexistência de protocolos, que regulamentem a actuação perante situações de dispneia;
- Ineficácia de comunicação dentro da equipa multidisciplinar;
- Ausência de determinadas terapêuticas, e abertura para o uso de métodos não farmacológicos.

5. Oportunidades

- Protocolar a actuação em casos de dispneia;
- Formação contínua de nível avançado ao dispor dos membros da equipa multidisciplinar.

6. Ameaças

- Conhecimentos precários para a avaliação do que o doente diz ser a sua dispneia;
- Elevado rácio de utentes por profissional, com diversas patologias e descompensações por turno.

7. Objectivos

- Identificar e actuar perante doentes dispneicos;
- Aplicar protocolos previamente estabelecidos.

8. Acções a curto prazo

- Identificar utentes dispneicos em tempo útil, aplicando para o efeito a escala de avaliação da dispneia de Borg;

- Registrar em processo clínico do utente a ocorrência do sintoma e os cuidados prestados e o método usado e que o doente identifica como tendo sido eficaz;
- Instituir no serviço protocolos de actuação perante um doente com dispneia.

Acções a médio prazo

- Avaliar a eficácia dos protocolos, e se os mesmos estão a ser seguidos pelos profissionais;
- Avaliação contínua da implementação do indicador de qualidade, nomeadamente em relação à aproximação ao valor standard definido.

Acções a longo prazo

- Formação contínua dos profissionais da equipa;

9. Indicadores (Gómez-Batiste e de la Mata, 2003)

a) Critério

Identificação e actuação perante doentes com dispneia, na primeira hora após diagnóstico.

b) Nome

Controlo da dispneia.

c) Justificação

Um dos pilares dos Cuidados Paliativos, é o controlo sintomático, de forma a proporcionar qualidade de vida e conforto ao doente e família. A dispneia é um sintoma de alta prevalência e que acarreta muito sofrimento à díade doente-família. Após ser diagnosticada é importante que se actue eficazmente e em tempo útil, de forma a minimizar o sofrimento. Para tal, há que recorrer a terapêutica, oxigenioterapia ou métodos não-farmacológicos, que na situação do doente se verifique eficaz.

d) Fórmula

$$\frac{\text{Número total de doentes com dispneia controlada na primeira hora após diagnóstico}}{\text{Número total de doentes com dispneia}} \times 100$$

e) Definição de termos

As definições de termos a apresentar neste âmbito são as mesmas que no indicador apresentado anteriormente.

f) Fonte de dados

Processo clínico dos utentes.

g) Tipo

Indicador de Processo.

h) Standard

90 %

i) Comentários

Excluem-se do procedimento os utentes que não desenvolvam processos de dispneia.

Referências Bibliográficas

Azevedo, P. (2010) Dispneia. In: Barbosa A, Neto I (ed.) *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos/ Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; pp. 191 – 203.

Booth, S. & Wade, R. (2003) *Oxygen or air for palliation of breathlessness in advanced cancer*. Palliative care forum, 23. January, 2002. *Journal of Royal Society of Medicine*, 96, pp. 215 - 218

Booth, S. et al. (2004) *Expert Working Group of the Scientific Committee of the Association of Palliative Medicine. The use of oxygen in the palliation of breathlessness. A report of the expert working group of the Scientific Committee of the Association of Palliative Medicine*. *Respir Med*, v. 98, n. 1, p. 66 -77 , 2004. Review. Erratum in: *Respir Med*, v. 98, n 5, pp. 476

Bruera E., Schmitz B., Pither J., Neumann C. M. & Hanson J. (2000) *The Frequency and Correlates of Dyspnea in Patients with Advanced Cancer*. Journal of Pain and Symptom Management; 19(5), pp. 357-362

Gómez-Batiste, X., de la Mata, I. (2003) *Indicadores de Calidad en Cuidados Paliativos*, SECPAL - Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 38 pg

Mahler, D. A., Mechanisms and Measurement of Dyspnea in Chronic Obstructive Pulmonary Disease [em linha], Lebanon, New Hampshire: Proceedings of the American Thoracic Society, Vol 3, 2006 [citado em 18 de Junho de 2012 - 21:40]. Disponível em URL: <http://pats.atsjournals.org/content/3/3/234.full.pdf+html>

Moody, L. E. & McMillan, S. (2003). *Dyspnea and quality of life indicators in hospice patients and their caregivers*. Health and Quality of Life Outcomes, nº 1

Mularski, R. A., Campbell, M. L., Asch, S. M., Reeve, B. B., Basch, E., Maxwell, T. L., et al (2010). *A Review of Quality of Care Evaluation for the Palliation of Dyspnea*. American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine, vol. 181, pp. 534-538

Ripamonti, C., Fulfaro F. & Bruera E. (1998) *Dyspnea in patients with advanced cancer: incidence, causes and treatments*. Cancer Treatment Reviews, 24, pp. 69-80

Varga J., Porszasz J., Boda K., Casaburi R. & Somfay A. (2007) *Supervised high intensity continuous and interval training vs. self-paced training in COPD*. Respir Med, 101(11), pp. 297-304

Anexos

Anexo A

Níveis de formação em Cuidados Paliativos

Associação Nacional de Cuidados Paliativos (2006, p. 4)

Nível A

Básica pré-graduada

Futuros profissionais de enfermagem durante a sua formação profissional básica

Básica pós-graduada

Profissionais de enfermagem que prestam cuidados em serviços gerais de saúde mas que se podem confrontar com situações que necessitem de uma abordagem paliativa

Nível B

Avançada (pós-graduada)

Profissionais de enfermagem que trabalham em serviços de cuidados paliativos ou em serviços gerais onde desempenhem funções de referência em cuidados paliativos

Profissionais de enfermagem que frequentemente se confrontem com situações de cuidados paliativos (ex: oncologia, cuidados comunitários, cuidados pediátricos ou geriátricos)

Nível C

Especialista (pós-graduada)

Profissionais de enfermagem que são responsáveis por unidades de cuidados paliativos ou exerçam consultadoria, ou contribuam ativamente para a formação e investigação em cuidados paliativos

O nível A corresponde a Programas / Atividades de Formação com duração entre 18 e 45 horas; o nível B, a atividades de Formação com duração entre 90 e 180 horas; e o nível C, especializado, será dado pela realização de Mestrado / Pós-Graduação com mais de 280 horas, associado a estágios de trabalho com duração mínima de duas semanas em Unidades de reconhecida credibilidade.

Recomenda-se o desenvolvimento de atividades de formação contínua em serviço (jornal club, reuniões temáticas, etc), que dizem respeito a um tipo específico de formação, que pode e deve ser combinado com os atrás descritos, e têm habitualmente uma carga horária inferior a seis horas.

Anexo B
Níveis de diferenciação em Cuidados Paliativos
Direção-Geral da Saúde (2004, p. 10)

Ação Paliativa

Representa o nível básico de palição e corresponde à prestação de ações paliativas sem o recurso a equipas ou estruturas diferenciadas.

Pode e deve ser prestada quer em regime de internamento, quer em regime domiciliário, no âmbito da Rede Hospitalar, da Rede de Centros de Saúde ou da Rede de Cuidados Continuados.

Cuidados Paliativos de Nível I

São prestados por equipas com formação diferenciada em cuidados paliativos.

Estruturam-se através de equipas móveis que não dispõem de estrutura de internamento próprio mas de espaço físico para sediar a sua atividade.

Podem ser prestados quer em regime de internamento, quer em regime domiciliário.

Podem ser limitados à função de aconselhamento diferenciado.

Cuidados Paliativos de Nível II

São prestados em unidades de internamento próprio ou no domicílio, por equipas diferenciadas que prestam diretamente os cuidados paliativos e que garantem disponibilidade e apoio durante 24 horas.

São prestados por equipas multidisciplinares com formação diferenciada em cuidados paliativos e que, para além de médicos e enfermeiros, incluem técnicos indispensáveis à prestação de um apoio global, nomeadamente nas áreas social, psicológica e espiritual.

Cuidados Paliativos de Nível III

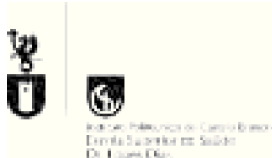
Reúnem as condições e capacidades próprias dos Cuidados Paliativos de Nível II acrescidas das seguintes características:

- a) Desenvolvem programas estruturados e regulares de formação especializada em cuidados paliativos;
- b) Desenvolvem atividade regular de investigação em cuidados paliativos;
- c) Possuem equipas multidisciplinares alargadas, com capacidade para responder a situações de elevada exigência e complexidade em matéria de cuidados paliativos, assumindo-se como unidades de referência.

Anexo C

Exemplo de Folha de Presença da Prática Clínica

Modelo em vigor na Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias



FOLHA DE PRESENÇA

ALUNO: _____ CURSO: M. Cuidados Paliativos

LOCAL DE ESTÁGIO: _____

SERVIÇO: _____ ÁREA DE ESTÁGIO: _____

MÊS: _____ ANO LECTIVO: 20__/20__

DIAS	HORÁRIO				RUBRICA	Nº DE HORAS
	Manhã		Tarde			
	ENTRADA	SAÍDA	ENTRADA	SAÍDA		
1						
2						
3						
4						
5						
6						
7						
8						
9						
10						
11						
12						
13						
14						
15						
16						
17						
18						
19						
20						
21						
22						
23						
24						
25						
26						
27						
28						
29						
30						
31						
TOTAL DE HORAS EFECTUADAS DURANTE O MÊS						

MÊS: _____

DIAS	HORÁRIO				RUBRICA	N° DE HORAS
	Manhã		Tarde			
	ENTRADA	SAÍDA	ENTRADA	SAÍDA		
1						
2						
3						
4						
5						
6						
7						
8						
9						
10						
11						
12						
13						
14						
15						
16						
17						
18						
19						
20						
21						
22						
23						
24						
25						
26						
27						
28						
29						
30						
31						
TOTAL DE HORAS EFECTUADAS DURANTE O MÊS						
TOTAL DE HORAS EFECTUADAS DURANTE O ESTÁGIO						

O MONITOR _____

O RESPONSÁVEL DE ESTÁGIO _____