



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

Relatório de Prática Clínica

Identificação e Gestão dos Últimos Dias e Horas de Vida

Joana Filipa Gonçalves Ribeiro

Orientadora

Mestre Ângela Sofia Lopes Simões

Relatório de Prática Clínica apresentado à Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos, realizado sob a orientação científica da Mestre Ângela Sofia Lopes Simões, Professora Adjunta convidada pela Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco.

Dezembro de 2015

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 Sandra Catarina Fonseca Simões da Silva

Enfermeira na Unidade de Cuidados Paliativos da Clipóvoa – Luz Saúde

Dedicado especialmente
à minha querida avó Isolina
que deu sempre vida aos dias.

À minha orientadora, Mestre Ângela Sofia Lopes Simões, pela admirável orientação, pelo rigor e sentido crítico oportuno e pelo incentivo constante.

À coordenadora do Mestrado em Cuidados Paliativos, Professora Doutora Ana Paula Antunes Gonçalves Sapeta, pela referência e evidente responsabilidade no meu interesse pela área, desde a primeira aula.

A toda a equipa do SCP do HPC, especialmente à Enf.^a Chefe e à Enf.^a Coordenadora, pelo acolhimento e disponibilidade demonstradas.

À Enf.^a A.M. e à Enf.^a A.P. do SCP do HPC, um profundo agradecimento por todo o apoio na aquisição de competências e pela segurança e incentivo continuamente transmitidos.

À Direção da Santa Casa da Misericórdia de Castelo Branco e especialmente ao Corpo Clínico, Coordenação de Enfermagem, Direção e Equipa Técnica da Unidade de Cuidados Continuados Integrados da instituição, pela oportunidade que me foi concedida de realizar medidas de melhoria da qualidade do serviço.

À equipa de Enfermagem, especialmente aos colegas que confiaram no meu trabalho, desde o primeiro dia, e com entusiasmo e empenho fizeram do meu projeto uma conquista de grupo, em prol dos doentes e famílias a que assistimos com elevada dedicação.

A todos os meus doentes e seus familiares, por serem tela do meu trabalho e razão do meu empenho.

Aos amigos de sempre, aos amigos de hoje, por serem parte do que sou.

Aos meus pais, Carlos e Helena, pelos alicerces e pelo regaço, em tudo, permanentemente.

À Inês, o meu amor, que entende o que eu não sei dizer.

Ao Pedro, pela estrada percorrida e por me dar sentido, a 1.340 ou a 0 km de distância.

A todos estes, muito obrigada.

*“É talvez o último dia da minha vida.
Saudei o sol, levantando a mão direita,
Mas não o saudei, para lhe dizer adeus.
Fiz sinal de gostar de o ver ainda, mais nada.”*

Alberto Caeiro, in *“Poemas Inconjuntos”*

“Memento mori.”

(Lembra-te de que és mortal.)

Expressão sussurrada incessantemente por um escravo aos vitoriosos combatentes Romanos, quando percorriam as ruas da cidade, em júbilo pelas batalhas vencidas.

Resumo

O presente Relatório tem como fim a descrição e reflexão das atividades realizadas na Unidade Curricular de Prática Clínica do Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias.

O período de Prática Clínica, para o qual foram definidos previamente em Projeto objetivos, atividades e competências, foi realizado num Serviço de Cuidados Paliativos, em contexto de internamento hospitalar e no serviço de atual prática profissional – Unidade de Cuidados Continuados Integrados da Santa Casa da Misericórdia de Castelo Branco. Como tal, foram dispensadas um total de 300 horas, 200 destas destinadas ao Serviço de Cuidados Paliativos e as 100 restantes em projeto de melhoria dos cuidados no serviço de origem.

Recorrendo-se a observações direta e participante, validando a prática com a evidência científica atual, é descrito o modelo de organização e funcionamento do Serviço de Cuidados Paliativos referido, referindo-se a tipologia da prestação de cuidados. São refletidas as atividades desenvolvidas e as competências adquiridas nas áreas-chave dos Cuidados Paliativos: comunicação, controlo de sintomas, apoio à família e trabalho em equipa. Cruzando a observação direta e participante com a imersão na literatura mais atual demonstra-se a aquisição de competências na estruturação e implementação de programas em Cuidados Paliativos.

O projeto de melhoria dos cuidados implementado no serviço de origem teve como temática *Identificação e Gestão dos Últimos Dias e Horas de Vida*, baseando-se a sua implementação no estudo do indicador de qualidade proposto na Unidade Curricular Teórica *Trabalho de Equipa e Organização de Serviços*. A forte possibilidade de melhorar a assistência aos doentes em Últimos Dias e Horas de Vida, e o elevado número de admissões de doentes terminais na Unidade de Cuidados Continuados Integrados, motivou a escolha do tema.

Através da ação de formação dirigida à equipa multidisciplinar e da elaboração de um plano de cuidados em Últimos Dias e Horas de Vida foi possível melhorar a qualidade dos cuidados aos doentes assistidos e respetivas famílias, respondendo-se às principais necessidades identificadas no doente em fim de vida pela LACDP (2014): reconhecimento, comunicação, envolvimento, apoio, planeamento e atuação.

Palavras-chave

Prática Clínica; Cuidados Paliativos; Últimos Dias e Horas de Vida

Abstract

This report aims at the description and reflection of the activities held in the Course of Master of Clinical Practice in Palliative Care of Escola Superior de Saúde Dr Lopes Dias.

The period of Clinical Practice, to which were previously set in Project objectives, activities and skills, was carried out in a ward of Palliative care, in hospital context and current ward of professional practice - Unidade de Cuidados Continuados Integrados da Santa Casa da Misericórdia de Castelo Branco. As such, 300 hours were dispensed in total, 200 of these, intended to Palliative Care and the remaining 100 in care improvement project, in the original ward.

Making use of direct and participatory observation, validating the practice with the current scientific evidence, it's described the model of organization and functioning of that Palliative Care Services, referring to the type of care. They are reflected the activities and skills acquired in the key areas of palliative care: communication, control of symptoms, family support and teamwork. Crossing the direct observation and participant with the immersion in the most current literature, it is demonstrated the acquisition of skills in the structuring and implementation of programs in palliative care.

The care improvement project implemented in the original ward had as theme Identification and Management of the Last Days and hours of life, based on its implementation in the study of the quality indicator proposed in the Course Theoretical Teamwork and Service Organization. The strong possibility of improving care to patients in the Last Days and hours of life and the high number of patient admissions to the Palliative Care Units, has motivated the choice of subject.

Through the training action directed at the multidisciplinary team and the development of a care plan in the Last Days and hours of life, it was possible to improve the quality of care for assisted patients and their relatives, responding to the main needs identified in the patient in the end of life by LACDP (2014): recognition, communication, involvement, support, planning and acting.

Keywords

Clinical practice; Palliative care; Last Days and Hours of Life.

Índice geral

Resumo.....	XI
Abstract.....	XIII
Índice geral	XV
Índice de figuras	XVII
Índice de símbolos	XVIII
Lista de tabelas.....	XIX
Lista de abreviaturas, siglas e acrónimos.....	XX
1. Introdução.....	1
2. Modelo de Organização e Funcionamento.....	6
2.1. Descrição do período de prática clínica	6
2.2 – Caracterização do serviço e da equipa	8
2.2.1.Tipologia de Prestação de Cuidados.....	12
3. Objetivos, competências e atividades desenvolvidas.....	17
3.1. Objetivos gerais	17
3.2. Competências	21
4. Reflexão da aquisição de competências.....	23
4.1. Comunicação.....	23
4.2. Controlo de sintomas.....	39
4.3. Apoio à família.....	58
4.4. Trabalho em equipa	71
4.4.1 – Cuidados Intensivos de Conforto	77
5. Projeto de Intervenção.....	80
5.1. Fundamentação Teórica.....	81
5.1.1. Cuidados Paliativos – Uma Necessidade.....	81
5.1.2. Últimos Dias e Horas De Vida.....	85
5.1.2.1. Sintomas mais Frequentes.....	87
5.1.3. Deliberação Ética em Últimos Dias e Horas de Vida	93
5.1.4. Protocolos e Guias de Cuidados em Fim de Vida.....	95
5.2. Projeto de Melhoria dos Cuidados.....	97
6. Conclusão.....	104
Referências Bibliográficas	106

Apêndices.....	112
Apêndice A – Carta à equipa multidisciplinar do HPC.....	113
Apêndice B – Revisão Sistemática da Literatura	114
Apêndice C – Plano de Formação em Serviço (UCCISCMCB)	135
Apêndice D – Convite para a Formação em Serviço	136
.....	136
Apêndice E – Diapositivos da Sessão de Formação em Serviço	137
Apêndice F – Questionário de Avaliação da Formação em Serviço	148
.....	148
Apêndice G – Plano de Registo de Diagnóstico e Cuidados em Últimos Dias e Horas de Vida	149
Apêndice H – Questionário de Avaliação do Projeto de Melhoria dos Cuidados	158
.....	158
Anexos.....	159
Anexo A – Níveis de Formação em Cuidados Paliativos	160
Anexo B – Registo de Presenças da Prática Clínica.....	161
Anexo C – Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton	162
Anexo D – Publicação na Comunicação Social (Projeto de Melhoria dos Cuidados).....	163
.....	163
Anexo E – Comprovativo de Aprovação do Projeto de Melhoria dos Cuidados	164

Índice de figuras

Figura 1 - Modelo cooperativo com intervenção nas crises, adaptado de Capelas e Neto (2010).....	13
Figura 2 - O processo de tomada de decisão, adaptado do Conselho da Europa (2014).....	38
Figura 3 - Resultados da aplicação do instrumento de avaliação do projeto em serviço.....	101

Índice de símbolos

® Marca registrada

Lista de tabelas

Tabela 1 – Turnos realizados no período de Prática Clínica	7
Tabela 2 – Análise SWOT da proposta de melhoria de qualidade dos cuidados	80
Tabela 3 – Obstáculos ao diagnóstico clínico de Últimos Dias e Horas de Vida.....	86
Tabela 4 – Consequências do não diagnóstico de Últimos dias e Horas de Vida.....	86
Tabela 5 - Sintomas mais comuns nas últimas 48 horas de vida, adaptado de Ellershaw e Wilkinson (2003)	88
Tabela 6 – Vantagens e contraindicações da utilização da via subcutânea.....	93
Tabela 7 - <i>Priorities of Care for the Dying Person – Duties and Responsibilities of Health and Care Staff</i> , adaptado da LACDP (2014c).....	97

Lista de abreviaturas, siglas e acrónimos

APCP Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
CE Conselho da Europa
CP Cuidados Paliativos
CTI Cateter totalmente implantado
DGS Direção-Geral da Saúde
DR Diário da República
Dr. Doutor(a)
EAPC *European Association for Palliative Care*
Enf.º Enfermeiro(a)
Enf.^{as} A. M. e A. P. Enfermeiras orientadoras da prática clínica
ESALD Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias
ESAS-r *Edmonton Symptom Assessment System Revised*
et al – et alii
EV Endovenoso
HPC Instituição onde foi realizada a prática clínica
INE Instituto Nacional de Estatística
l litros
LACDP *Leadership Alliance for the Care of Dying People*
LCP *Liverpool Care Pathway for the Dying Patient*
mg Miligramas
ml Mililitros
mmHg
NHS *National Health Service*
O₂ Oxigénio
par. parágrafo
PC Prática Clínica
pg. página
PNCP Programa Nacional de Cuidados Paliativos
RX Raio-X

RNCCI Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

RSL Revisão Sistemática da Literatura

SANP Serviço de Atendimento Não Programado

SAV Suporte Avançado de Vida

SC Subcutâneo

SCMCB Santa Casa da Misericórdia Castelo Branco

SCP Serviço de Cuidados Paliativos

SECPAL *Sociedad Española de Cuidados Paliativos*

Sr. Senhor (a)

SWOT *Strengths, Weaknesses, Threats, Opportunities*

UCCI Unidade de Cuidados Continuados Integrados

UCP Unidade de Cuidados Paliativos

UDHV Últimos Dias e Horas de Vida

UP Úlcera de pressão

WHO *World Health Organization*

1. Introdução

A elaboração de um Projeto de Relatório e Prática Clínica (PC), no âmbito do 3º Mestrado em Cuidados Paliativos (CP) da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias (ESALD), tem como objetivo fundamental o pedido de admissão à realização da PC e preparação de um Relatório que abarque a descrição de todas as atividades desenvolvidas e as competências adquiridas durante a prática assistencial.

A 13 de fevereiro de 2015, por despacho da Coordenadora de Mestrado em CP, Professora Doutora Paula Sapeta, fui informada da aprovação do meu pedido de admissão à PC e preparação do presente Relatório. A atribuição do grau de Mestre em CP, segundo o Regulamento interno dos ciclos de estudos, depende da entrega deste Relatório e da respetiva discussão pública.

Com os notáveis avanços da Medicina foram controlados muitos dos problemas dos quais derivavam quadros clínicos fatais, nomeadamente doenças infecciosas. Concomitantemente com o aumento das condições de vida das populações, estes avanços permitiram aumentar a esperança média de vida, sobretudo nos países desenvolvidos, o que nos coloca perante um incremento considerável do número de doentes crónicos e dependentes (Capelas, 2014).

Ainda que a morte seja um facto inexorável da vida, como escreve Neto (2010a), a sociedade tende a encará-la como o resultado de uma luta contra a doença, incentivando a obstinação terapêutica e não dando a devida atenção ao sofrimento associado, descurando-se as necessidades do doente em fim de vida e da sua família (Neto, 2010a; Sapeta, 2011; Capelas, 2014).

Com a consciencialização social para estas questões, no século XX, especificamente a partir dos anos 60 e início da década de 70, deu-se o início do movimento moderno dos CP atribuído a Cicely Saunders em Inglaterra e Elisabeth Kübler-Ross nos Estados Unidos da América, preconizando-se uma atenção global da pessoa em fim de vida e novas abordagens terapêuticas aos sintomas mais comumente vivenciados na proximidade da morte (Neto, 2010a; Sapeta, 2011; Pacheco, 2014).

Os CP permitem, hoje, uma resposta digna que contrarie a sensação de que “já nada há a fazer” sendo definidos, desde 2002, pela *World Health Organization* (WHO) como:

uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes – e 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 dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais (WHO, 2015, par. 1)

Uma pessoa em situação de debilidade não é um ser inferior, seja em que contexto, pelo que a fragilização só pode corresponder a uma intensificação da atenção e do cuidar. Neste sentido, é fundamental infundir a filosofia dos Cuidados Paliativos, contando com as suas áreas de atuação fundamentais, referidas por Twycross (2003):

controlo dos sintomas, comunicação adequada, apoio à família e trabalho em equipa (Neto, 2010a; Pacheco, 2014).

Na generalidade dos países ocidentais infundiu-se esta filosofia, verificando-se, no entanto, algumas desigualdades na resposta a estes doentes e famílias. Segundo dados do ano 2005, o número de Serviços de Cuidados Paliativos (SCP), por milhão de habitantes, no Reino Unido era de 12 serviços e em Espanha entre 4 e 8. A realidade portuguesa compreendia uma maior disparidade, sendo a resposta em CP providenciada por menos de 2 serviços por milhão de habitantes (Capelas, 2014; Neto, 2010a).

Num estudo mais recente, realizado pela *Economist Intelligence Unit* em 2015, a pedido da *Lien Foundation* e liderado por Trisha Suresh, destacam-se os avanços, bem como os desafios futuros por lacunas nas políticas e infraestruturas, avaliando 80 países do mundo. Foram considerados 20 indicadores qualitativos e quantitativos, englobados em 5 categorias: o ambiente em CP e cuidados de saúde, recursos humanos, a acessibilidade aos cuidados, a qualidade de cuidados e nível de comprometimento da comunidade. Segundo os cálculos baseados nos referidos indicadores, o *Quality of Death Index* demonstra o *ranking* de todos os países estudados: o Reino Unido encontra-se em primeiro lugar, seguindo-lhe Austrália e Nova Zelândia. Portugal encontra-se na 24^a posição do *ranking* de países, relativamente à qualidade do fim de vida e Espanha em 23^a.

Espanha é um dos países particularmente abordado neste estudo pela estratégia nacional de melhoria dos CP, com início em 2007, com a introdução de 29 equipas de Psicólogos e Assistentes Espirituais na rede nacional de CP. Os resultados são favoráveis porque culturalmente as “pessoas querem morrer em casa” e também pela “força dos cuidados de saúde primários, responsáveis pelos primeiros avanços em CP no país”, como refere Rocafort Gil citado no *Economist Intelligence Unit* (2015, pg. 28).

Atualmente discute-se a nível europeu a Carta de Praga, resultante do trabalho conjunto entre a *European Association for Palliative Care* (EAPC), a *International Association for Palliative Care*, a *Worldwide Palliative Care Alliance*, a *Human Rights Watch* e a *Union for International Cancer Control* que pretende a promoção junto dos Estados Membros da importância dos CP e o direito da igualdade do acesso a estes cuidados por todos os doentes e famílias necessitados.

Na Carta de Praga, traduzida para a língua portuguesa por Manuel Luís Capelas, refere-se:

os cuidados paliativos são interdisciplinares e dirigem-se tanto ao doente, como à família e comunidade. (...) afirmam a vida e consideram a morte como um processo natural; não antecipam nem adiam a morte. Propõem-se a preservar e garantir a melhor qualidade de vida possível até à morte (EAPC, s.d., pg. 1).

Em Portugal, em 2006, com o Decreto-lei 109/2006 de 6 de junho foi criada a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) que determina a existência de unidades de internamento de CP e a prestação destes cuidados por

equipas de suporte intra-hospitalares e por equipas domiciliárias de suporte na comunidade (Decreto-lei nº 109 de 6 de junho dos Ministérios da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade Social, 2006).

No entanto, só em 2004 é publicado o Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) pela Direção-Geral da Saúde (DGS), sendo finalmente reconhecida a filosofia dos CP como fundamental. Já em 2012, é aprovada a Lei de Bases dos CP, consagrando os direitos dos cidadãos e regulando o seu acesso, no âmbito do Serviço Nacional de Saúde, a este tipo de cuidados (DGS, 2004; Decreto-lei nº 172 de 5 de setembro do Ministério da Saúde, 2012).

Em agosto de 2015, as unidades e equipas de CP deixam de estar integradas na RNCCI, de acordo com o Decreto-lei nº 136/2015, de 28 de julho. O Ministério da Saúde justifica esta alteração com a possibilidade de coexistência das unidades da RNCCI e da Rede Nacional de CP, podendo a RNCCI integrar as equipas comunitárias de suporte em CP (DGS, 2005).

Sendo consciente dos obstáculos existentes em Portugal para dar resposta à necessidade de todos os doentes crónicos e suas famílias, assento a minha motivação pessoal e profissional para a admissão à PC do Mestrado em CP da ESALD no reconhecimento da importância da formação e valorização dos CP que não devem ser entendidos como um privilégio, como afirma Astudillo (2002), mas como um direito de todos os doentes nesta situação.

Muito embora a prestação de CP não seja ainda reconhecida em Portugal como uma especialização médica devidamente individualizada, a complexidade das situações clínicas, a variedade das patologias, a gestão exigente de um largo espectro terapêutico e a assistência ao sofrimento intenso exigem, segundo o PNCP uma formação consistente e diferenciada, ao nível pós-graduado. Esta formação revela-se indispensável para a estruturação e qualidade dos CP (DGS, 2004).

Em 2015, com o Regulamento nº 188/2015, de 22 de abril, a Ordem dos Enfermeiros portuguesa reconhece e define o perfil das competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa. No entanto, falta por parte da tutela o reconhecimento necessário destas competências especializadas (Regulamento nº 188 de 22 de abril da Ordem dos Enfermeiros, 2015).

Durante a prática assistencial pude refletir e compreender os princípios dos CP num contexto laboral, na realidade da assistência diária, fundamentada e estruturada aos doentes e famílias necessitados. Só deste modo se tornou possível a concretização das atividades planeadas, bem como a aquisição de competências e concretização dos objetivos propostos no Projeto de PC e Relatório já referido.

Os objetivos a que me propus atingir foram:

- Compreender e aplicar os valores e princípios dos CP na minha prática assistencial;
- Demonstrar competências na implementação de um plano assistencial de qualidade à pessoa com doença crónica, avançada e progressiva, à sua família e ao seu grupo social de pertença, maximizando a sua qualidade de vida e diminuindo o sofrimento em conformidade com a filosofia dos CP, sempre em colaboração com a restante equipa interdisciplinar;
- Demonstrar capacidade de reflexão ética e crítica na análise de assuntos complexos inerentes à prática dos CP;
- Desenvolver experiências de prática assistencial junto de diferentes equipas de 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, mediante a elaboração de um Relatório final e da construção de um plano de implementação de uma equipa de CP;
- Implementar um guia de procedimentos que vise gerir adequadamente a fase de Últimos Dias e Horas de Vida (UDHV), para aplicação pela equipa de origem.

A concretização dos objetivos propostos visa a aquisição de competências na assistência ao doente e família, incrementando as capacidades de resposta no contexto de trabalho em que me insiro, bem como o reconhecimento profissional como Especialista na área – nível de formação C, tendo em conta os três níveis de formação descritos pela Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) (2006) (ver Anexo A).

A regulamentação do 3º Mestrado em CP da ESALD preconiza que a componente de PC compreende 300 horas de trabalho. 200 dessas horas deveriam ser realizadas, obrigatoriamente, junto de uma equipa de CP, tendo eu optado pelo SCP do HPC, na região norte de Portugal, onde permaneci durante o mês de maio de 2015. Por uma questão de proteção de dados e sentido de ética profissional, não identificarei, ao longo do Relatório, o SCP em questão, os nomes dos profissionais da equipa de PC, bem como dos doentes e demais familiares a que prestei assistência.

A decisão pelo SCP do HPC relacionou-se sobretudo com o conhecimento de que este é um serviço de excelência, pioneiro na oferta de CP em Portugal, com um elevado reconhecimento ao nível da qualidade, humanismo e eficiência na assistência ao doente e à sua família, bem como na prática continuada da investigação e do ensino a vários níveis, constituindo um desafio pessoal e profissional para a obtenção das várias competências a que me propus.

As restantes cem horas obrigatórias de PC, decorridas entre fevereiro e outubro de 2015, foram destinadas à implementação de um projeto de melhoria de cuidados do serviço onde exerço a minha atividade profissional – a Unidade de Cuidados

Continuados Integrados da Santa Casa da Misericórdia de Castelo Branco (UCCISCMCB), tendo em conta o tema *Identificação e Gestão dos Últimos Dias e Horas de Vida*.

Optei por esta temática pelo interesse crescente que me foi despertando, ao longo da componente teórica do Mestrado e por verificar que muito embora fossem feitos esforços pela equipa multidisciplinar da UCCISCMCB na adequação dos cuidados prestados a doentes em UDHV, uma percentagem considerável de mortes dos utentes institucionalizados ocorria no Hospital, por mobilização da equipa de emergência em situações de agravamento do estado de saúde. A este facto associavam-se ainda algumas dificuldades dos profissionais no reconhecimento e sobretudo registo da fase de agonia, o que não permitia uma adequação dos cuidados ao doente e família.

A forte possibilidade de vir a melhorar a assistência aos doentes em UDHV e o elevado número de admissões de doentes terminais na UCCISCMCB motivou a escolha do tema.

O presente Relatório constitui-se de duas partes principais. Na primeira parte descreve-se detalhadamente o período de PC no HPC, relativamente às atividades desenvolvidas, objetivos propostos, descrição da estruturação do SCP do HPC, reflexão das competências adquiridas e desenvolvimento e justificação dos pressupostos postos em prática. Numa segunda parte, compreende-se a fundamentação teórica da temática selecionada (*Identificação e Gestão dos Últimos Dias e Horas de Vida*), bem como a descrição da implementação do projeto de intervenção em serviço, dificuldades experimentadas e os ganhos obtidos.

A metodologia a que recorri na elaboração do presente Relatório engloba uma análise descritiva e o resultado das observações direta e participante, no decorrer do período de PC. Procuo fundamentar esta observação pela referência à bibliografia de referência na área dos CP, bem como a legislação atual pela qual se regem os princípios da assistência e estruturação dos serviços.

A elaboração deste Relatório permite sobretudo uma profunda reflexão crítica do meu desempenho, enquanto mestranda, avaliando em que medida foram atingidos os objetivos e adquiridas as competências propostas.

2. Modelo de Organização e Funcionamento

Os CP constituem uma resposta estruturada e organizada às evidentes necessidades das populações, tratando, cuidando e apoiando os doentes que enfrentam todos os problemas decorrentes de uma doença incurável com prognóstico limitado e/ou ameaçadora de vida, bem como as suas famílias (DGS, 2004; APCP, 2006).

Os CP têm como componentes essenciais: o alívio sintomático, apoio psicológico, espiritual e emocional, apoio à família, apoio no luto e interdisciplinaridade. Todo o esforço deve ser, deste modo, orientado para o cuidar, dando atenção global ao doente, proporcionando o máximo conforto, alívio e serenidade e potenciando, consequentemente, a maior qualidade de vida possível (APCP, 2006; Pacheco, 2014).

Muito embora a filosofia dos CP seja global e imutável, existem modelos muito distintos através dos quais podem ser providenciados os CP. Cada um destes modelos deve ter em conta a diferenciação, a especificidade e complexidade das necessidades doente e família, bem como fatores de ordem social, nomeadamente decorrentes das políticas de saúde de cada país, atendendo às condições económicas, políticas, culturais e de organização governamental (Portela & Neto, 1999; Pacheco, 2014).

2.1. Descrição do período de prática clínica

A decisão de concretizar as 200 horas de PC no SCP do HPC foi tomada em outubro de 2014, altura em que informei a Coordenação Pedagógica do Mestrado. Optei por este serviço pela vasta experiência em CP, pela aposta na investigação, sendo uma referência a nível nacional e por oferecer todas as tipologias de cuidados, o que me permitiria desenvolver competências de acordo com os objetivos delineados e contatar com profissionais com elevado reconhecimento e formação.

O primeiro contacto com o serviço foi em fevereiro de 2015, através de *e-mail*, devido à distância geográfica. Expressei, no entanto, disponibilidade para me deslocar ao norte do país se assim fosse necessário, no sentido de articular com a Enf.^a Chefe todas as questões pertinentes. Face à necessidade de conciliar o estágio com as obrigações profissionais, questionei a possibilidade de realizar as 200 horas durante o mês de maio (tendo férias aprovadas no serviço de origem para o efeito).

Em março de 2015 obtive resposta da Enf.^a Chefe do SCP demonstrado toda a receptividade quanto ao número de turnos e a possibilidade de realizar turnos de 12 horas no serviço de internamento, encurtando o período temporal de estágio. Na Tabela 1 que se segue disponho o plano elaborado pela Enf.^a Chefe para o cumprimento do estipulado (consultar ainda folha de presenças em Anexo B).

Tabela 1 - Turnos realizados no período de Prática Clínica

Dia	Turno	Nº de Horas	Dia	Turno	Nº de Horas
4	Manhã	07h00	18	Noite	11h30
6	Manhã/Tarde	13h30	20	Manhã/Tarde	13h30
7	Manhã	07h00	21	Noite	11h30
8	Manhã/Tarde	13h30	25	Manhã	07h00
9	Noite	11h30	26	Manhã/Tarde	13h30
11	Tarde	07h00	27	Noite	11h30
12	Manhã	07h00	29	Manhã/Tarde	13h30
13	Manhã	07h00	30	Manhã	07h00
14	Manhã/Tarde	13h30	31	Manhã/Tarde	13h30
15	Noite	11h30	Nº Total de horas		199

Inicialmente deparei-me com as dificuldades próprias de quem não exerce Enfermagem em meio hospitalar, nomeadamente as diferenças nos registos (informatizados) e a utilização de terapêutica muito distinta (sobretudo injetável) recorrendo a técnicas não muito comuns na minha prática diária, como a utilização de bombas infusoras para perfusão subcutânea (SC) contínua. No entanto, tendo sido calorosamente acolhida por toda a equipa multidisciplinar e decorrido o natural período de integração às rotinas, espaço e profissionais, senti uma grande evolução das minhas competências e o cumprimento dos objetivos previamente traçados, bem como a realização das diversas atividades em CP. Nada teria sido possível sem o apoio dos profissionais, sobretudo as enfermeiras responsáveis pela minha orientação, altamente qualificadas com Mestrado em CP e grande experiência na área.

Com uma presença contínua no serviço, pude acompanhar os diferentes doentes e famílias sem “quebras” neste contacto, o que se revelou vantajoso para o seguimento dos distintos casos clínicos.

No dia 2 de junho de 2015 decorreu a avaliação do trabalho desenvolvido, na presença da Professora Doutora Paula Sapeta que se deslocou ao serviço para esse efeito.

2.2 - Caracterização do serviço e da equipa

O HPC foi a primeira instituição em Portugal a criar uma Unidade de Cuidados Paliativos (UCP), em 1994, antecedendo-lhe apenas o Serviço de Medicina Paliativa do Fundão criado em 1992. Presentemente, o HPC tem o maior SCP de Portugal, localizado num edifício construído para esse efeito, inaugurado em maio de 1996, com um total de 40 camas. Destas, até janeiro de 2015, 20 destinavam-se exclusivamente aos doentes do HPC, estando as restantes incluídas na RNCCI. A partir de janeiro, todas as camas distribuídas por 2 pisos do mesmo edifício passaram de novo à exclusiva responsabilidade do HPC.

Sendo as doenças do aparelho circulatório responsáveis pelo maior número de mortes em Portugal, segue-se a doença oncológica como segunda maior causa de morte. Segundo dados do Instituto Nacional de Estatística (INE) (2014), as neoplasias causaram 8207 óbitos, no ano de 2013, na região norte do país (área geográfica abrangida pelo HPC). A realidade do país relativamente ao elevado número de mortes por doença oncológica reflete-se de igual modo na região norte (INE, 2014).

Sendo o HPC uma instituição de saúde de referência nacional e internacional, no que se refere ao tratamento, investigação e ensino do cancro, oferece cuidados diferenciados e especializados, dando resposta aos doentes oncológicos pertencentes à área geográfica abrangida pela Administração Regional de Saúde do Norte assim como a região Aveiro-norte (IPO-Porto, 2015).

O SCP destina-se aos doentes inscritos no HPC e inclui o internamento, consulta externa, assistência domiciliária, equipa intra-hospitalar e consulta telefónica. Tem como missão proporcionar CP com a máxima qualidade, humanismo e eficiência ao doente, e à sua família, em fase avançada da sua doença. É objetivo do SCP do HPC ser uma unidade de referência nacional e internacional que proporcione a prática da investigação e do ensino a vários níveis de diferenciação.

O SCP tem um papel preponderante, além da atividade assistencial, no Ensino e Investigação. O ensino iniciou-se em 1997 e desde então há registo de múltiplos cursos multidisciplinares organizados pelo HPC e por outras instituições. O trabalho de investigação tem resultado em publicações distintas e na apresentação de comunicações e cartazes em congressos nacionais e internacionais (IPO-Porto, 2015).

Intervém no SCP uma equipa interdisciplinar constituída por médicos, enfermeiros, assistentes operacionais, assistente social, psicóloga, nutricionista e capelão. A assistente social, a psicóloga e a nutricionista dão resposta a todas as valências de CP, pelo que se deslocam ao internamento maioritariamente quando lhes é requerida colaboração pela equipa médica ou de enfermagem. Participam também, quando necessário, elementos de outros serviços do HPC, nomeadamente o Serviço de Medicina Física e Reabilitação. No período em que realizei a PC encontrava-se um reflexologista no serviço, no entanto a sua presença era apenas temporária, uma vez

que se associava à realização de um estudo que comparava a intervenção da Reflexologia à diminuição de edema dos membros inferiores. No SCP do HPC há também vários voluntários integrados no SCP, com a devida formação para o efeito.

Como critérios de admissão de um doente ao SCP do HPC referem-se, em regulamento interno, os seguintes:

- Inscrição no HPC;
- Idade igual ou superior a dezoito anos;
- Portador de doença oncológica incurável, avançada e progressiva sem resposta aceitável à terapêutica antineoplásica ou recusa de tratamento após explicação de todos os riscos/benefícios;
- Presença de sintomatologia/problemas incapacitantes;
- Consentimento para a admissão em CP (por parte do doente ou da família se este apresentar alterações cognitivas).

Os doentes internados noutros serviços do HPC dispõem de visitas da equipa intra-hospitalar do SCP, quando solicitada, que após avaliação da situação clínica/familiar delibera o internamento no SCP (tendo em conta os critérios acima descritos).

Como opção pessoal, em concordância com a disponibilidade do serviço de recursos humanos, realizei a totalidade do período de ensino clínico na valência de internamento (2º piso do SCP). Esta opção baseou-se sobretudo na maior probabilidade de acompanhar doentes em UDHV e respetivas famílias, sendo esta a temática do meu projeto de intervenção. Pude deste modo potenciar a aquisição de competências e cumprimento dos objetivos e atividades a que previamente me propus.

Arquiteticamente, o SCP funciona num edifício independente da restante estrutura do Hospital, com conexão através de um corredor subterrâneo ou pelo exterior. Este facto permite uma maior tranquilidade nos espaços comuns, aleada da maior afluência de pessoas que se verifica no edifício central.

Cada um dos dois pisos destinados ao SCP possui vinte quartos individuais dispostos em redor de um balcão central, um gabinete administrativo, um gabinete para reuniões com familiares (o qual é designado pela equipa como “sala das más notícias”, dispondo de um sofá, uma secretária, um divã e peças decorativas), uma sala de trabalho de enfermagem, uma sala de reuniões destinada à equipa, duas salas de desinfeção, um armazém de material de uso clínico, quatro gabinetes clínicos, uma biblioteca, três salas para vestiários, uma copa para pequenas refeições, duas casas-de-banho para profissionais e duas destinadas aos visitantes (uma delas com chuveiro, utilizado pelos acompanhantes que pernoitam no serviço). Existe ainda um espaço comum com banheira de imersão e respetiva maca de banhos adaptada às necessidades dos doentes. Em comum para ambos os pisos existe uma capela, um

cabeleireiro e uma sala de convívio, bem como espaços com sofás e máquinas de *snacks* e bebidas quentes para uso dos visitantes e de alguns doentes mais autónomos. Predominam cores claras, sendo as paredes e portas pintadas de branco ou creme, tanto no exterior como no interior dos quartos.

A equipa de Enfermagem garante o funcionamento do serviço durante as vinte e quatro horas do dia, em horários rotativos variáveis. O turno da manhã, com a duração de sete horas, compreende o período entre as 8h e as 15h. Geralmente estão presentes 5 enfermeiros e a Enf.^a Chefe, bem como os Médicos (três, no total), assistente social, psicóloga, nutricionista, auxiliares de ação médica e voluntários. A cada enfermeiro é distribuído um auxiliar de ação médica para que possam organizar-se nas rotinas de higiene e conforto que são predominantes no período da manhã.

O número de enfermeiros no turno da tarde tende a ser reduzido para quatro ou três enfermeiros, de acordo com a taxa de ocupação do serviço. A tarde inicia-se às 14h30, no momento de passagem de turno e termina às 21h30, altura em que os colegas da noite recebem as informações necessárias. Durante a tarde e a noite, um dos médicos do serviço de Medicina Oncológica fica responsável pela avaliação dos doentes que necessitem de uma resposta urgente, sendo contactados pelos Enfermeiros de serviço sempre que necessário. Os Enfermeiros que realizam os turnos da tarde e da noite ficam responsáveis pelo atendimento de chamadas telefónicas provenientes do domicílio, relacionadas geralmente com dúvidas/pedidos de auxílio dos doentes e famílias assistidos pela equipa domiciliária.

O turno da noite tem a duração de 11h30, iniciando-se às 21h e terminando às 8h30, após passagem de ocorrências. Geralmente estão de serviço neste período três enfermeiros e um auxiliar de ação médica.

No SCP realizam-se diariamente momentos de passagem de turno já referidos, fundamentais para a garantia da continuidade dos cuidados aos doentes internados e famílias. A Enf.^a Chefe do SCP responsabiliza-se pela transmissão diária das informações indispensáveis à equipa médica, ainda que posteriormente ocorram outros momentos de comunicação entre enfermeiros e médicos. Semanalmente, às sextas-feiras, realiza-se uma reunião multidisciplinar para discussão e deliberação de problemáticas relacionadas com os casos clínicos presentes. Mensalmente realiza-se uma reunião de equipa multidisciplinar com o objetivo de debater a dinâmica laboral. Segundo informações recolhidas junto da Enf.^a Chefe não tem sido possível reunir toda a equipa neste sentido, sobretudo pela escassez de recursos humanos sentida no SCP.

Todos os doentes e famílias admitidos no internamento têm acesso ao guia de acolhimento do SCP onde se disponibilizam informações relativas ao funcionamento do serviço, recursos e horários de visitas e refeições. Todos os doentes são informados da possibilidade de solicitarem acompanhamento religioso e de frequentarem o espaço de convívio destinado ao SCP, se assim desejarem. Existe um guia de acolhimento em Braille, se assim for necessário.

São oferecidas cinco refeições durante o dia, tendo ainda disponível em cada piso uma mesa de chá com alguns biscoitos, bolachas e bebidas quentes. A folha de dietas é preenchida todas as manhãs pela Enf.^a Chefe, de acordo com as necessidades e preferências dos doentes e as indicações da nutricionista, para que possa ser dado conhecimento à cozinha. Antes da distribuição de cada refeição, a funcionária responsável (externa ao serviço), confirma junto dos enfermeiros se as indicações estão atualizadas de acordo com o estado de saúde atual do doente. Muitas vezes verifica-se a necessidade de alterar o tipo de dieta, nomeadamente a consistência, associada a uma alteração no estado do doente (ex.: quando se verifica um agravamento que impossibilita a ingestão de alimentos).

Sempre que é admitido um doente após o período da manhã, o serviço da cozinha é informado para que possa providenciar mais uma refeição. A vontade dos doentes é sempre tida em conta, existindo um frigorífico na copa para que os familiares possam reservar alguns alimentos que satisfaçam o desejo do doente (nomeadamente gelados para alívio da xerostomia). O serviço providencia alguns alimentos como ananás frio e chá de camomila com limão, bem como gelatinas de sabores e suplementos alimentares adequados às necessidades dos doentes e sintomas comuns (anorexia, xerostomia e disfagia).

As visitas decorrem das 9h às 21h, sendo possível a permanência de três pessoas por doente e de um acompanhante durante as 24h do dia. Este acompanhante dispõe de um divã no quarto do familiar internado para que possa pernoitar com o maior conforto possível.

No momento da admissão de um doente, após a apresentação do profissional responsável, do serviço e do guia de acolhimento é realizada a avaliação inicial de enfermagem e o levantamento de necessidades na plataforma informatizada. Deste modo é possível associar a cada doente um plano de cuidados individualizado que tem em conta todas as atividades e ações realizadas pela equipa de enfermagem, associadas ou não aos diagnósticos e prescrições médicas. Estas intervenções são agendadas com a frequência adequada e devem ser validadas no programa sempre que realizadas. A qualquer momento é possível adicionar ou eliminar qualquer intervenção, de acordo com alterações das necessidades do doente. Isto permite a continuidade de cuidados necessária ao acompanhamento dos doentes e um registo sistemático e rigoroso.

É rotina do serviço, no momento da admissão, a avaliação de determinados parâmetros, nomeadamente o risco de queda, indicação para Suporte Avançado de Vida (SAV) e a recolha de informação no que diz respeito à existência de alergias alimentares ou medicamentosas. A esta avaliação é possível associar a aplicação de uma pequena peça (tipo *pin*) na pulseira impermeável de identificação do doente. A cada uma das cores está associada uma informação para que cada profissional, na presença de determinado *pin* obtenha uma informação visual rápida acerca daquele doente:

- Cor branca: nada a relatar;
- Cor amarela: risco de queda;
- Cor vermelha: alergias;
- Cor rosa: sem indicação para SAV.

Uma grande maioria dos doentes admitidos no serviço encontra-se em fase terminal ou mesmo nos UDHV, acabando por vir a falecer no internamento. O acompanhamento de uma pequena percentagem de doentes, no entanto, tem como objetivo o controlo sintomático ou a resolução da situação de claudicação familiar ou ausência de cuidador, com a transferência para outra tipologia de cuidados. Nestas situações, a alta é devidamente preparada desde a admissão, articulando-se devidamente o trabalho dos diferentes profissionais no sentido de providenciar os ensinamentos adequados ao doente e família e a transmissão da informação do internamento aos profissionais da tipologia de destino, quer seja a equipa domiciliária de suporte na comunidade em CP, a consulta externa de CP ou, como sucede com frequência, UCCI.

Como já foi referido, existe a possibilidade de contacto telefónico com o serviço, por parte do doente ou família, posteriormente à alta, para o esclarecimento de questões e dúvidas que possam surgir no domicílio. Na impossibilidade de esclarecer o doente ou família por telefone ou caso não se verifique a resolução do problema levantado, é possível recorrer ao Serviço de Atendimento Não Programado (SANP) do HPC que tem como objetivo a prestação de assistência médica contínua aos doentes deste hospital, dispondo de um espaço próprio aberto 24 horas por dia para o atendimento de doentes provenientes do ambulatório.

2.2.1. Tipologia de Prestação de Cuidados

Muito embora não exista um modelo exclusivo para a prestação de Cuidados Paliativos, recomenda-se sempre a existência de serviços de referência, ainda que adaptados às necessidades e recursos de cada região. Segundo a APCP (2006), as equipas dedicadas exclusivamente aos CP (quer seja prestando apoio domiciliário, em internamento ou no âmbito do suporte intra-hospitalar) são fundamentais, constituindo uma prática estruturada, organizada e com a especificidade indispensável para dar resposta às necessidades dos diferentes grupos de doentes com doença crónica e progressiva (APCP, 2006).

Deste modo, os CP devem respeitar alguns princípios básicos de organização e estrutura, referidos por Capelas (2014):

- Integração no Serviço Nacional de Saúde;

- Desenvolvimento em diferentes níveis de prestação de cuidados: básicos, especializados e de alta complexidade;
- Integração de profissionais com capacitação específica;
- Utilização de sistemas de registo informatizados, partilhados e com resposta à multidimensionalidade do fenómeno;
- Dão respostas flexíveis, dinâmicas, com acessibilidade simples e responsabilização;
- Tem em conta as dimensões populacionais e restantes características demográficas;
- Adaptabilidade a questões culturais e organizacionais de cada região.

Como referido anteriormente, é perentório ajustar a oferta de CP ao tipo de necessidades da pessoa doente, tendo em conta a variedade de dimensões que a representam enquanto ser holístico e não apenas o diagnóstico. Esta filosofia de cuidados tem uma intervenção fundamental desde o momento do diagnóstico de doença crónica e progressiva, assumindo uma dimensão crescente à medida que as necessidades do doente assim o justificam. O modelo cooperativo com intervenção nas crises (Figura 1) é aquele que melhor caracteriza a prestação de CP tendo em conta a constante articulação e colaboração e o acesso a intervenções paliativas e curativas desde o início do processo de doença (APCP, 2006; Capelas, 2014).

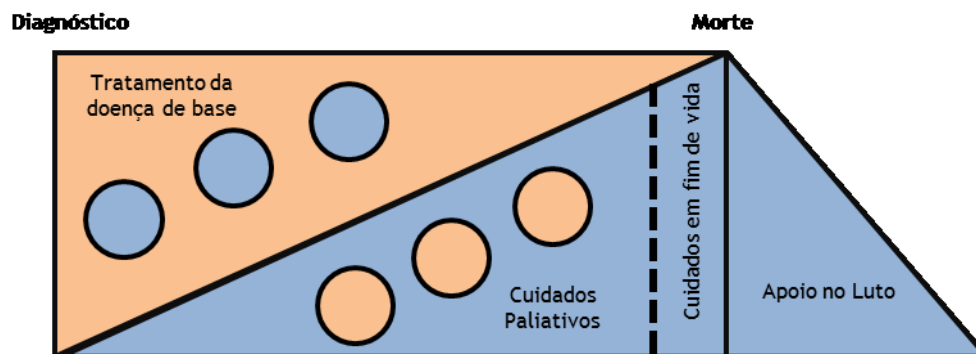


Figura 1 - Modelo cooperativo com intervenção nas crises, adaptado de Capelas e Neto (2010)

Não obstante da existência de recursos específicos em Cuidados Paliativos, todos os profissionais de saúde deverão estar preparados, por meio da devida formação contínua, para nos diferentes âmbitos do sistema de saúde prestarem ações paliativas – intervenções de baixa complexidade que não estejam dependentes de um trabalho interdisciplinar, mas que possam apoiar doentes em fim de vida e respetivas famílias (DGS, 2004; APCP, 2006).

Assim, numa ótica organizativa simplificada, consideramos dois níveis de prestação de CP: *ação paliativa* e *CP especializados* (Capelas, 2014).

A EAPC (2009) recomenda ainda uma classificação mais abrangente, em níveis, tendo em conta os recursos, atividades e funcionamento:

- Ações Paliativas: correspondem aos cuidados que agregam os princípios e filosofia dos Cuidados Paliativos, prestados em qualquer serviço não diferenciado por profissionais de saúde idealmente com formação básica em Cuidados Paliativos.

- CP Gerais: numa abordagem de palição, este nível de cuidados é providenciado ao nível dos cuidados de saúde primários e por especialistas que cuidam de doentes com patologias limitadoras de vida que possuem formação e conhecimentos em Cuidados Paliativos, sem que essa seja, no entanto, a sua principal área de atuação. Como exemplo, referem-se os oncologistas ou geriatras que não exercendo CP terão adquirido competências e formação específica que lhes permite providenciar CP Gerais.

- CP Especializados: vocacionados para doentes mais complexos, requerem a abordagem de uma equipa interdisciplinar altamente qualificada cuja prática de CP é o foco principal de atividade.

- Centros de excelência: devem providenciar CP especializados num largo espectro de tipologias, incluindo internamento, domicílio e consulta externa, bem como facilitar o desenvolvimento da investigação e formação. Pretende-se fundamentalmente que nos centros de excelência se desenvolvam *standards* e novas técnicas de abordagem aos doentes e famílias.

É importante referir, portanto, que as respostas preconizadas em CP têm em vista as diferentes necessidades dos doentes (tanto clínicas, como espirituais e familiares). É sobretudo importante ter em conta os desejos e preferências dos doentes relativamente ao local onde gostariam de ser cuidados e onde prefeririam morrer. Neste sentido, são necessárias diferentes tipologias de recursos especializados, organizados e estruturados de forma a abranger internamento em UCP, equipas intra-hospitalares de suporte em CP, equipas de CP domiciliários e centros de dia (Neto, 2010a; Capelas, 2014).

Uma UCP presta cuidados a doentes paliativos internados, podendo situar-se no interior ou numa estrutura adjacente a um hospital de agudos ou não agudos. Pode ainda funcionar de forma autónoma, sem depender de qualquer hospital. Deverá ter como principal objetivo a alta precoce com transferência para outra tipologia de cuidados. A necessidade desta tipologia de cuidados em termos populacionais estima-se em 80-100 camas por milhão de habitantes (EACP, 2009; Capelas, 2014).

São descritos pela APCP (2006) os critérios específicos para a admissão de doentes na tipologia de internamento em UCP, nomeadamente:

- Dificil controlo sintomático, não alcançado em ambulatório ou no domicílio;
- Problemas de exaustão familiar, claudicação ou ausência de cuidador.

De acordo com a diferenciação em níveis de prestação de CP, numa perspetiva organizacional, considera-se que o SCP do HPC se situa no nível III, equivalente a CP especializados. Segundo o PNCP, considera-se um SCP de nível III todo aquele que:

- Garante disponibilidade e apoio durante vinte e quatro horas, prestando cuidados em unidades de internamento próprio ou no domicílio, por equipas especializadas;

- Constitui-se por uma equipa multidisciplinar com formação diferenciada em CP, englobando as áreas da Medicina e Enfermagem, mas também áreas técnicas, providenciando uma abordagem Social, Psicológica e Espiritual;

- Desenvolve programas estruturados e regulares de formação especializada em CP;

- Desenvolve atividade regular de investigação em CP;

- Possui equipas multidisciplinares alargadas, com capacidade para dar resposta a situações de elevada exigência e complexidade no âmbito dos CP, considerando-se unidades de referência (DGS, 2004).

De facto, verifica-se uma abordagem multi e interdisciplinar, sendo o principal foco de intervenção a prática de CP em resposta às necessidades de doentes com elevada complexidade. Devo no entanto referir que alguns dos profissionais de saúde a exercer no serviço (nomeadamente enfermeiros) ainda não possuem formação avançada em CP, uma vez que foram integrados na equipa antes de demonstrarem aquisição de formação e competências na área.

O Conselho da Europa (CE) referido pela EAPC (2009) impõe que os líderes dos principais grupos profissionais envolvidos possuam obrigatoriamente formação intermédia/avançada (englobando formação teórica e estágios), reconhecida em CP. Num SCP de nível III, no entanto, tendo particular responsabilidade ao nível da formação de profissionais que irão, potencialmente, constituir equipas de CP, considero fundamental garantir a formação avançada e contínua de todos os elementos da equipa.

No SCP do HPC a cooperação entre os diferentes elementos é notória e todos demonstram dedicação e responsabilidade acrescida tendo em conta os doentes e famílias assistidos no serviço, facto que facilita a resposta às necessidades, apesar da lacuna formativa.

É importante referir que se verificam no SCP do HPC as recomendações para a organização de serviços em CP descritas pela APCP (2006):

- Presta cuidados globais (bio-psico-sociais e espirituais) através de uma abordagem interdisciplinar;

- Pelo menos o líder de cada grupo profissional envolvido (tendo em conta o mínimo: médico e enfermeiro) possui formação avançada específica ou especializada reconhecida em Cuidados Paliativos;

- Os doentes e respetivos familiares são envolvidos no processo de tomada de decisão;

- Existem planos de apoio no luto bem como registos sistemáticos de deteção precoce e monitorização de problemas;

- Existe articulação com os cuidados de saúde primários e secundários, bem como outras estruturas comunitárias de apoio a doentes em situação paliativa;

- Existem planos de avaliação de qualidade dos cuidados e atividades formativas e de investigação;

- Existem alternativas de apoio aos profissionais pelas exigências decorrentes do trabalho desenvolvido, prevenindo a exaustão.

3. Objetivos, competências e atividades desenvolvidas

Com o intuito de prosseguir para a PC e Relatório, foi elaborado previamente um Projeto individualizado no qual foram descritos os objetivos a atingir e competências a adquirir durante a fase de PC, tendo em conta os locais selecionados para a sua realização. Este capítulo destina-se à descrição detalhada do período de PC, complementada com a evidência científica disponível, sempre que adequado.

3.1. Objetivos gerais

A WHO (2015, par. 1) define objetivo como:

the desired state that it is intended to achieve – the desired outcome. Objectives are defined at different levels – overall objectives (or “goals”) of the emergency programme and specific objectives that contribute to achieving the higher goals.

Durante a elaboração do referido Projeto de PC e Relatório, estabeleci os objetivos a atingir com o intuito de obter formação especializada de elevado nível científico e concretizar ganhos pessoais e profissionais enquanto Enfermeira, tendo em conta o local de estágio determinado e a temática estudada.

Foram definidos os seguintes objetivos gerais:

Compreender e aplicar os valores e princípios dos CP na minha prática assistencial:

Ao longo do período de PC e Relatório tive presentes os conceitos refletidos durante a componente teórica do Mestrado, aprofundando-os e aplicando-os. Valorizei os quatro pilares em que assenta a filosofia dos Cuidados Paliativos: comunicação, apoio à família, trabalho em equipa e controlo de sintomas.

Afirmei a vida, em todos os momentos, encarando a morte como um processo natural, compreendendo a doença como sendo uma causa de sofrimento a minorar. Como tal, rejeitei procedimentos desnecessários, sempre que deles não resultasse nenhuma vantagem para o bem-estar do utente, repudiando a obstinação terapêutica e diagnóstica, a hospitalização desnecessária, ou qualquer outro fator que tivesse o intuito de antecipar ou atrasar a morte, aumentando o sofrimento.

Respeitei e valorizei o doente e a sua família, personalizando os cuidados prestados e aceitando valores, crenças e prioridades individuais e abordei de forma integrada o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual do doente, apoiando-me na diferenciação e na interdisciplinaridade da equipa.

Reconheci que o sofrimento e o medo perante a morte podem ser clínica e humanamente apoiados e que a fase final da vida pode encerrar momentos de reconciliação e de crescimento pessoal. Pude acompanhar o caso de um doente que durante quarenta anos de casamento provocara maus tratos na sua esposa, sobretudo

de carácter psicológico. Durante o tempo de internamento, muito embora nunca tenha sido capaz de verbalizar um pedido de perdão, o doente deu sinais de arrependimento e culpa que lhe permitiram reconciliar-se o mais possível com o passado, vivendo tranquilamente os seus últimos dias de vida na companhia da esposa.

Procurei o bem-estar do doente, ajudando-o a viver tão intensamente quanto possível até ao fim, aplicando os conhecimentos adquiridos ao longo da componente teórica do Mestrado. Foi possível proporcionar a alguns doentes a satisfação das suas vontades, nomeadamente fins de semana passados em casa, na companhia da família, e a organização de uma pequena festa com as amigas de uma das utentes, nas instalações do serviço.

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

Ao longo das primeiras duas semanas de estágio foquei-me essencialmente na observação, participando nos cuidados e procedimentos com acompanhamento das Enf.^a A.M. e Enf.^a A.P. A partir da terceira semana foram-me atribuídos doentes em número crescente até garantir a planificação, prestação de cuidados e implementação e avaliação dos cuidados individualizados a todos os doentes atribuídos à Enf.^a Orientadora, sendo sempre supervisionada e auxiliada por esta. Procurei atender às necessidades do doente e família, numa perspetiva holística e com a envolvimento da equipa multidisciplinar.

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

Avaliei e identifiquei os sintomas descontrolados no doente, cuidadores e família, desenvolvendo competências ao nível do controlo sintomático, utilizando para tal escalas e ferramentas validadas e estratégias farmacológicas e não farmacológicas.

Promovi a obtenção do máximo de satisfação do doente, desenvolvendo competências ao nível das estratégias de comunicação, nomeadamente no apoio à família, transmissão de más notícias e gestão de sentimentos. A comunicação, pelas lacunas em conhecimento das perícias e treino das técnicas básicas, foi a área-chave mais desafiante ao longo de todo o período de PC. Tive a oportunidade de treinar a comunicação e melhorar significativamente as minhas competências.

Identifiquei, em tempo útil, situações de agudização e procurei agir em conformidade com a equipa e protocolos definidos. O SCP do HPC preconiza algumas estratégias de intervenção para situações específicas, nomeadamente insónia, perda

de via de administração de fármacos e febre. Além destes protocolos de aplicabilidade mais generalizada, todos os doentes têm prescrição antecipatória para os diversos sintomas possíveis e indicação explícita de como atuar em caso de paragem cardiorrespiratória (reanimar ou não reanimar).

Preservei a Dignidade do doente, promovendo a sua autonomia e maximizando a sua qualidade de vida, diminuindo o seu sofrimento, respeitando a perspetiva do próprio.

Colaborei com a equipa multidisciplinar na realização de conferências familiares, tendo em vista a comunicação de informação clínica, a definição de objetivos de cuidado, a toma de decisões conjuntamente com o utente e família e proporcionar cuidado espiritual e psicossocial ao utente e família.

Valorizei o trabalho em equipa na tomada de decisões adequadas que permitiram adequação no uso de terapêuticas invasivas e diagnósticas, tendo em conta as necessidades globais do doente e família, assim como a partilha de conhecimentos teóricos na reflexão de questões éticas. Procurei sempre esclarecer junto das Enfermeiras Orientadoras as questões que envolviam dilemas éticos, no sentido de compreender o processo de tomada de decisão.

Coloquei acessos SC para hidratação e administração de terapêutica.

Cateterizei acesso venoso periférico para administração de soroterapia e terapêutica.

Prestei os cuidados adequados de manuseamento e manutenção de cateteres totalmente implantados (CTI), como renovação de agulha e sistema, administração de terapêutica e soroterapia contínua por bomba infusora, heparinização e renovação do penso de proteção, sempre com recurso a técnica asséptica.

Colaborei na realização de exames complementares de diagnóstico, sobretudo colheitas de sangue e urina para análises e colheita de zaragatoas.

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

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

Planeei e prestei cuidados a diversos doentes em UDHV, atendendo às necessidades do doente (nomeadamente, controlo sintomático, cuidados orais, adequação terapêutica, cuidados de conforto, entre outros) e família. Procurei intensificar o apoio ao doente e família, esclarecendo os anseios e dúvidas comumente expressas, sobretudo relativamente à alimentação/ hidratação.

Colaborei no planeamento do processo de luto e procurei identificar membros da família potencialmente vulneráveis ou que podiam necessitar de apoio adicional no luto. Esta é uma área ainda lacunar no serviço de Cuidados Paliativos, carecendo de desenvolvimento de um programa de apoio no luto que permita acompanhar em proximidade os familiares que poderão desenvolver um luto difícil ou patológico.

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

Respeitei os princípios fundamentais da Bioética: Justiça, Autonomia, Beneficência, Não-Maleficência.

Refleti com a equipa circunstâncias que, durante a prática assistencial, me suscitaram dilemas éticos. Procurei esclarecer junto das Enfermeiras Orientadoras todas as questões.

Demonstrei disponibilidade para colmatar necessidades apresentadas pela equipa de CP do HPC, nomeadamente ao nível formativo. Em momentos informais de diálogo com as Enfermeiras Orientadoras e a Enf.^a Chefe abordei a intervenção do *National Health Service* (NHS) relativamente às prioridades dos cuidados em UDHV, pelo interesse demonstrado pela temática. Procurei novas estratégias, fundamentando-as com a evidência científica, para determinadas situações que surgiam. Propus a utilização de comprimidos efervescentes num doente com xerostomia acentuada que recusou outras estratégias apresentadas (como ananás frio, saliva artificial e chá de camomila e limão). Não estando alguns elementos da equipa familiarizados com a utilização de tapentadol para o controlo da dor neuropática, procurei esclarecê-los com base nos conhecimentos previamente adquiridos.

Desenvolver experiências de prática assistencial em regime de internamento:

Observei a dinâmica da equipa de CP do HPC, integrando os cuidados de enfermagem e colaborando com a restante equipa multidisciplinar.

Participei ativamente em todos os cuidados, nos diferentes contextos. Muito embora tenha realizado todo o período de PC no contexto de internamento, observei ativamente a articulação com outras respostas no momento da alta, a preparação da alta para domicílio com a realização dos ensinamentos adequados e a assistência telefónica a doentes e famílias que procuravam esclarecer questões sobretudo relacionadas com controlo de sintomas e terapêutica.

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

Desenvolver a capacidade de reflexão crítica das práticas assistenciais observadas no período de estágio clínico, mediante a elaboração de um Relatório final:

Registei continuamente os aspetos a aperfeiçoar, no que se refere à prática assistencial, e todos aqueles que contribuíram para a aquisição de competências propostas.

Guardei em diário de estágio todas as questões que pretendia refletir em Relatório, bem como as atividades desenvolvidas e as competências adquiridas.

3.2. Competências

O conceito de competência é de difícil definição, uma vez que depende intimamente do contexto a que se aplica. Podemos considerar duas abordagens distintas: como a habilidade para executar uma tarefa ou como um conjunto de dimensões necessárias para produzir um desempenho e o próprio desempenho. Considerando a segunda abordagem, é esperado de um profissional de saúde um conjunto de atributos (nomeadamente conhecimentos, capacidades e comportamentos), tendo em conta o seu percurso formativo e experiência efetiva (Gamondi, Larkin & Payne, 2013).

Gamondi *et al* (2013, pg. 89), no documento *Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on Palliative Care Education*, publicado no *European Journal of Palliative Care*, adotam e citam a definição de competência descrita por Parry (1996):

a competency is a cluster of related knowledge, skills, and attitudes that affect a major part of one's job (a role or responsibility), that correlates with performance on the job, that can be measured against well accepted standards, and can be improved via training and development

Com o decorrer do estágio e na concretização das atividades propostas, tendo em vista os objetivos descritos, adquiri as seguintes competências:

- Analisa valores e crenças pessoais em diferentes contextos de Cuidados Paliativos;
- Avalia e alivia a dor e outros sintomas pela utilização de vários instrumentos de medida e evidência científica;
- Atua como consultor no controlo de sintomas de maior intensidade e complexidade;
- Avalia e controla necessidades psicossociais e espirituais dos pacientes e família;
- Analisa em profundidade e atua como consultor em aspetos éticos, legais e culturais inerentes aos Cuidados Paliativos;
- Comunica de forma terapêutica com paciente, familiares e equipa de saúde;
- Implementa programas de luto para pacientes e familiares;

- Implementa, avalia e monitoriza planos de cuidados personalizados com intervenção coordenada da equipa de Cuidados Paliativos;
- Promove programas de formação em CP para diferentes profissionais de saúde;
- Estrutura e implementa programas em Cuidados Paliativos;
- Avalia a qualidade dos serviços e programas implementados.

4. Reflexão da aquisição de competências

4.1. Comunicação

A comunicação é um processo que permite a troca de informações, pensamentos, opiniões e emoções através do contacto direto entre as pessoas. Consiste num intercâmbio dinâmico e multidirecional que se torna efetivo quando satisfaz as necessidades básicas de reconhecimento, participação e realização de cada um dos elementos que participam nessa interação. A comunicação concretiza-se através dos canais sensório-percetuais (acústicos, visuais, olfativos, táteis e térmicos) que transcendem as informações transmitidas por palavras. Ainda que seja definida de diferentes formas, dependendo do contexto a que se aplica, em CP a comunicação é a chave para o desenvolvimento de uma relação interpessoal genuína que permita atender todas as dimensões de uma pessoa doente e em sofrimento (Ellershaw & Wilkinson, 2003; Querido, Salazar & Neto, 2010).

Estabelecer uma comunicação eficaz em CP é fundamental. Twycross (2003) refere como principais objetivos da boa comunicação os seguintes:

- Reduzir a incerteza;
- Melhorar os relacionamentos;
- Indicar ao doente e à sua família uma direção.

Numa Revisão Sistemática da Literatura (RSL) recente, de Viridun, Lockett, Davidson e Phillips (2015) divulgada pela EAPC, sistematizam-se as áreas em CP mais valorizadas pelos doentes e famílias. Dos oito estudos recentes incluídos na revisão, envolvendo deste modo um total de 1141 doentes e 3117 famílias, identificaram-se os cinco elementos do cuidar mais comumente valorizados pelas famílias. Em todos os estudos se referia a comunicação efetiva e partilha de decisão terapêutica como a chave essencial na relação doente-profissional-família.

O enfoque na comunicação e a transmissão de informação sobre a doença e o seu prognóstico trazem, como tal, benefícios para o doente. Comunicar no contexto de CP encerra, no entanto, algumas dificuldades, constituindo um desafio para os profissionais de saúde.

Cardoso (2009), no estudo *A Comunicação na Transição para Cuidados Paliativos*, inquiriu 57 Médicos especialistas em Oncologia e 24 Enfermeiros com formação avançada em CP, com o objetivo de conhecer, no contexto português, as atitudes, crenças e dificuldades dos profissionais de saúde na comunicação com doentes em CP. Como resultado, identificou as principais dificuldades na transmissão de informação sobre a doença, prognóstico e más notícias, das quais destaco:

- Falta de competências para comunicar más notícias;

- Pressão exercida pelos familiares dos doentes;
- Dificuldades dos doentes em compreender a informação;
- Receio de retirar a esperança ao doente;
- Conhecimento insuficiente do doente para avaliar "verdade suportável";
- Ausência de outras intervenções (como a presença do Psicológico, Assistente Social, entre outros);

Embora a comunicação verbal e não-verbal constitua uma parte integrante da pessoa, exige dos profissionais a utilização e desenvolvimento de perícias básicas essenciais. Estas competências não se desenvolvem apenas com a acumulação de experiência clínica, mas com o treino das perícias básicas e avançadas de comunicação e consecutivamente a formação contínua no contexto (Ellershaw & Wilkinson, 2003; Querido *et al* 2010; Virdun *et al* 2015).

Neste sentido, valorizo a realização da PC em CP pela oportunidade de interiorização, implementação e treino das técnicas de comunicação com os doentes, famílias e equipa multidisciplinar. O facto de ter uma personalidade muito introspetiva é, por vezes, causador de inibição e insegurança, sobretudo ao nível da comunicação interpessoal. O período de integração e o contínuo encorajamento das Enfermeiras Orientadoras permitiram-me melhorar significativamente as minhas competências comunicacionais e interpessoais.

Demonstrarei seguidamente a aquisição de competências ao nível da comunicação, tendo em conta os diferentes contactos estabelecidos no HPC, refletindo e analisando dois casos clínicos experienciados.

Caso clínico 1 – Sr.^a L., 60 anos.

História clínica: Leiomiossarcoma pélvico, submetida a ressecção completa em 2010, de momento com metastização hepática e da língua. Internada por agravamento do estado geral com ascite de grande volume, hiponatremia e hiperbilirrubinemia. Queixas de dor abdominal e lombar, edema dos membros inferiores, sonolência, sede. Encontra-se emagrecida.

Situação familiar: Casada, vive com o marido, tem uma filha grávida de seis meses e um neto de quatro anos.

Desenvolvimento /Discussão: A doente fora transferida para o SCP a 4 de maio, tendo realizado paracentese para drenagem de líquido de cor citrina, com alívio das queixas de dor abdominal e lombar. Cumpria soroterapia por cateter venoso periférico e encontrava-se algaliada. O primeiro contacto com a doente ocorreu a 6 de maio de 2015 (2º dia de estágio). Previamente a equipa comunicara em momentos diversos com o marido, a doente e a filha para informá-los acerca da situação clínica,

gerir expectativas e esclarecê-lo acerca da mudança de uma abordagem curativa para paliativa, com a suspensão da quimioterapia.

Embora por vezes prestasse cuidados casuais à doente, não voltei a acompanhá-la até dia 12/05/2015. Neste período iniciou selo transdérmico de Buprenorfina e deslocou-se ao domicílio para passar o fim de semana na companhia da família. Suspendeu soroterapia e foi desalgaliada, com micção espontânea. Manteve resgates de morfina, sempre que necessário.

12/05/2015, manhã: A doente encontra-se triste e pouco comunicativa, aparentemente orientada no tempo e espaço. Peço licença para entrar no quarto, não obtendo reação. Está sentada no cadeirão, tem a televisão ligada, mas olhar vago e fixo na parede em frente. Apresento-me. Pergunto-lhe se tomou o pequeno-almoço e se lhe soube bem. Sr^a: “O apetite não é um problema. Nunca foi.” Dirijo-me à cadeira onde se encontram os objetos de higiene pessoal e questiono se podemos deslocar-nos ao duche para o momento do banho. Encolhe os ombros e mantém o olhar fixo. Permaneço em silêncio, dirige-me o olhar e responde “Vamos!”, encolhendo novamente os ombros.

Reconheço a insegurança que me impediu de desenvolver a manifestação de que o apetite não era o seu “problema”. Sinto que perdi a oportunidade de estabelecer uma relação empática mais imediata. A doente revelou preocupação com o que seria o seu verdadeiro problema, sendo que ao mudar o assunto para os cuidados de higiene bloqueei a expressão dos medos. Dirigindo-me para a cadeira, sobretudo por não me encontrar suficientemente segura para abordar a situação clínica com a doente dada alguma ansiedade relativa aos primeiros dias de estágio e ao desconhecimento profundo dos casos, posso ter revelado desinteresse na mensagem transmitida, o que reconheço ter sido um erro a corrigir.

São descritos por Back, Arnold, Baile, Tulsy e Fryer-Edwards (2005) alguns comportamentos a evitar pelos profissionais de saúde em CP que constituem barreiras a uma comunicação eficaz:

Blocking: Ocorre quando o profissional de saúde não dá resposta à expressão de uma preocupação do doente, por vezes redirecionando a conversa para outro tema. Sendo um comportamento maioritariamente inconsciente deve ser evitado, uma vez que origina a perda de informação acerca das preocupações e medos do doente e a ausência de resposta às suas solicitações.

Lecturing: Consiste na transmissão de excessiva informação sem que seja dada ao doente a oportunidade de responder ou colocar questões. O doente é muitas vezes incapaz de acompanhar a transmissão de informação pelo profissional, sobretudo se tem preocupações diferentes.

Collusion: Define-se como uma situação de “*don't tell, don't ask*” em que sendo o doente incapaz de expressar determinadas preocupações, nunca é abordado pelo profissional de saúde acerca dos seus anseios. Os doentes assumem que sendo uma

preocupação importante será abordada pelo profissional, enquanto este considera que o doente questionará tudo o que quiser saber. Consequentemente, conversas acerca do prognóstico e fim de vida não sucedem.

Premature Reassurance: Ocorre sobretudo quando os profissionais de saúde consideram não “ter tempo” para a comunicação, respondendo às questões colocadas pelos doentes sem efetivamente compreenderem e explorarem as preocupações expressadas. Como consequência, o doente não se sentirá “escutado”. É importante deter que nem sempre a qualidade da comunicação se relaciona diretamente com o tempo dispensado.

Os doentes transmitirão com mais facilidade as suas preocupações aos profissionais que demonstram encontrar-se mais preparados para a escuta ativa e com mais disponibilidade para estabelecer um diálogo aberto. Este processo envolve tanto perícias de comunicação verbais como não-verbais. A comunicação não-verbal pode complementar e fortalecer a mensagem dita ou, por outro lado, torná-la menos consistente e credível, sendo tão importante “o que se diz” como o modo “como se diz” (Ellershaw & Wilkinson, 2003; Querido *et al* 2010).

São funções da comunicação não-verbal complementar a comunicação verbal, substituir a comunicação verbal (sobretudo em situações em que a verbalização não é possível, por exemplo em doentes laringectomizados incapazes de emitir a mensagem), regular o fluxo da comunicação e proporcionar o retorno do efeito da comunicação nos participantes da interação. Deste modo, a comunicação não-verbal intervém continuamente nos diversos aspetos da comunicação, podendo permitir que doente se sinta mais apoiado, compreendido e satisfeito com os cuidados (Lozano, 1997).

Durante o banho a utente permanece em silêncio, apenas interrompido para verbalizar indicações acerca das suas preferências (como querer creme hidratante apenas nos braços ou água menos quente). Renovamos o selo transdérmico por descolamento do anterior. Aproveito o momento para a conhecer melhor, colocando questões simples acerca da sua história de vida às quais responde com agrado. Parece ter muita necessidade de conversar sobre as suas atividades de vida e família.

De regresso ao quarto, num ambiente mais tranquilo, questiono: “parece-me triste, posso fazer alguma coisa por si, Sr.ª L.?” Responde-me prontamente: “estou sempre aqui fechada, quer que esteja como?”. Pergunto-lhe o que poderíamos fazer para ocupar o seu tempo de melhor forma. Encolhe os ombros e dirige o olhar para o chão. Neste momento, face ao diálogo trocado no banho, sei que era uma pessoa ativa, embora já estivesse aposentada. Participava em diversas atividades de canto e danças populares, com o marido, viajando por todo o país com muita frequência para realizar espetáculos com um rancho folclórico.

Explorei a possibilidade de desenvolver alguma atividade enquanto estivesse no serviço. Validei a tristeza pela perda de autonomia e empatizei com a carência de ocupação. Em simultâneo com a Enf.ª A.P. abordo a possibilidade da deslocação ao

centro de atividades para ocupar, de alguma forma, o seu tempo. Sr.^a: “O que é que posso fazer lá? Não sei...” Enf.^a A.P.: “Sabemos que gosta de cantar, pode cantar ou fazer atividades manuais, por exemplo...” Sr.^a: “Gostava muito de dançar e não posso, mas cantar posso. Quero ir.” Sorriu discretamente e começou a cantar alguns versos de uma canção popular. Sorri. Valorizei e elogiei o ânimo demonstrado, tocando-lhe no ombro e nas mãos e afirmei: “ajudaremos em tudo o que nos for possível”. Sorriu e dirigiu o olhar novamente para um ponto na parede. Percebi que muito ficara por dizer, mas que seria possível ainda redirigir esta relação com a doente.

Deslocou-se, nesse dia, ao centro de atividades, na companhia do marido, regressando com um fâcies tranquilo. Quando questionada se tinha gostado da experiência sorriu e pediu se poderia regressar no dia seguinte.

Twycross (2003, pg. 38) refere que grande parte das mensagens são transmitidas aos doentes por meio não-verbal, o que inclui a expressão facial, o contacto olhos nos olhos, a postura corporal, o tom e a vivacidade da voz e o toque. “Colocar a mão na mão ou no braço do doente”, refere o autor, “pode bastar para reduzir a sensação de isolamento – embora devamos ter sempre presentes as normas culturais”. O toque permite a redução considerável da sensação de isolamento.

Para isto é fundamental assegurar disponibilidade, privacidade, estabelecimento de contacto visual e a utilização de um discurso fluente, adequado à pessoa, evitando termos técnicos. A escuta ativa implica quatro etapas fundamentais: ouvir, codificar, interpretar e responder. Este processo é fundamental para a compreensão do doente, levando-o a apreender o contexto e os sentimentos relacionados com a comunicação verbal e não-verbal (Twycross, 2003; Querido *et al*, 2010).

Se o toque permitiu uma maior proximidade na interação com esta doente, o encorajamento das suas capacidades revelou-se muito importante na manutenção desta interação. Demonstrar interesse e compreensão naquilo que o doente nos quer transmitir, como refere Ellershaw e Wilkinson (2003), encoraja-o a continuar a partilhar a informação, os desejos e os medos.

Enquanto conversávamos sobre o que mais a agradara na visita ao centro de dia, o marido entrou no quarto e dirigindo-se a mim e à Enf.^a A.P. disse: “Ela tinha uma vida... Esta mulher era de uma energia sempre... (encolhendo os ombros)”. A Sr.^a L., que já se encontrava no leito, mudou de posição colocando-se de costas para o marido, direcionada para nós. Reforçámos a importância de se ter sentido bem no centro de atividades. O marido aproximou-se do leito, passou a mão pelos cabelos da esposa e disse: “Ainda vamos dançar muito os dois, vais ver... (e dirigindo-se a nós) Temos uma viagem comprada para a Madeira, em julho, temos que ir! Não podemos perder o avião. O grupo quer-nos lá! (pisçou-nos um olho).” No mesmo instante a Sr.^a começou a chorar e disse “Cala-te!”. E dirigindo-nos o olhar, abanou a cabeça e sussurrou: “Ele não entende nada! Ele não entende...”. Tendo o marido demonstrado afeto para com a Sr.^a, abraçando-a e tentando pedir-lhe “desculpa” optámos por deixá-los a sós naquele instante.

Recordo-me de comentar com a Enf.^a A.P. o quão difícil deveria ser a consciência de que todos sabem o que está a passar-se, optando por não falar disso. Decidimos abordar o marido no sentido de não proteger a esposa da verdade que ela, efetivamente, conhecia, podendo este ser um fator de ansiedade para ambos. A Enf.^a A.P. explicou-me que deveríamos abordá-lo não no sentido de lhe impor um comportamento, o que poderia cessar a confiança entre este e a equipa, mas auxiliando-o na perceção de que deveria agir de um outro modo, para bem de ambos.

Alguns minutos depois o marido saiu do quarto e procurámos conversar sobre o que sucedera. Enf.^a: “Gostaríamos de conversar consigo sobre a melhor forma de gerirem a vossa situação... ” Marido: “Eu sei que não posso dar-lhe esperanças... Oiça... E nunca me faltou nada, nunca nos faltou nada! Ela está preocupada com as obras que vamos fazer em casa. Diz que quer ver como é que correm as obras, por isso é que quer ir lá a casa... Não me falta dinheiro... E esta mulher era linda! Tinha uma vida... Eu sei que não posso dar-lhe esperanças...” Eu: “Como é que o Sr. se sente?” Marido: “Eu estou a aguentar-me, sabe? Não somos nada. A verdade é que não valemos nada! Um dia estamos vivos, no outro enterrados. Ainda um destes dias falei disso com um conhecido que tem uma agência funerária.” Tirou uma fotografia da carteira, retratando a esposa enquanto jovem, mostrou-nos e encolheu os ombros, olhando a foto. Eu: “Talvez a Sr.^a L. precise de garantir que a família está bem, que fica bem...” Marido: “Sim... e estamos bem. A nossa casa vai ficar impecável. Só que ela não vai estar lá... e custa-me falar disto com ela...” (Silêncio) Eu: “Não lhe parece que a Sr.^a L. já sabe o que está a acontecer?” Marido: “Eu acho que ela tem muita coisa para me dizer, às vezes ela diz ‘precisamos de falar’ e eu nem respondo... não sei o que fazer, sabe?” Eu: “Procure escutar o que a sua esposa tem para lhe dizer, penso que se sentirão aliviados por poderem conversar abertamente sobre tudo o que vos preocupa. (silêncio) O seu apoio tem sido muito importante para a sua esposa. Imagino que este momento seja muito difícil, é natural que se sinta perdido. Estaremos aqui para o que for necessário.”

O marido da Sr.^a L. sentia, possivelmente, que negando a evidência e mantendo esperanças irrealistas estaria a protegê-la do sofrimento. Esta é uma situação comum em fim de vida, como descrevem Ellershaw e Wilkinson (2003), podendo existir inclusivamente pedidos expressos por parte da família para que o doente não seja informado da sua situação clínica e prognóstico. É importante reforçar a confiança com a família, aspeto que considerámos e efetivámos.

Frequentemente, os pedidos das famílias para o seguimento de terapêuticas fúteis, insistindo no prolongamento da vida do doente a qualquer custo, ou de quererem esconder-lhe a gravidade da situação derivam de uma comunicação ineficaz dos profissionais. É fundamental, neste sentido, estabelecer uma comunicação franca e honesta, entre os profissionais, a família e o doente, permitindo a informação, orientação, apoio e resposta ao sofrimento, numa abordagem holística (Sapeta & Lopes, 2007).

Ellershaw e Wilkinson (2003) descrevem qual a melhor abordagem para com a família que deseja proteger o doente da verdade. É importante compreender, em primeiro lugar, como é que o familiar se está a sentir, percebendo quais os motivos que o levam a desejar ocultar a verdade. Muitas vezes o doente já terá feito perguntas que revelam algum conhecimento da situação, procurando as respostas junto dos seus. Os motivos pelos quais a família não está a ser franca devem ser trabalhados pelos profissionais. É fundamental reforçar a possibilidade do doente vir a questionar a família e a equipa multidisciplinar acerca da sua condição, devendo, eticamente e de forma honesta aceder à verdade. Isto permitirá reforçar a comunicação entre a família e o doente, diminuindo a ansiedade e restabelecendo laços importantes.

Na situação específica da Sr.^a L., considero que o diálogo com o marido foi a melhor abordagem no sentido em que, reforçando a importância do seu papel e demonstrando o apoio total, fomentámos a comunicação entre o casal e a resolução das tarefas que ambos tinham pendentes.

13/05/2015, manhã: Cruzei-me com o marido da Sr.^a L. no corredor, sorri e cumprimentei-o. Tendo-me aproximado, criei a oportunidade de o escutar. Disse-me de imediato: “Já falámos. Ela tinha medo que o dinheiro não chegasse para o isolamento da casa. Não quer é que haja frio... Esta mulher!” Eu: “Ficaram mais tranquilos?” Marido: “Eu sei que ela precisava disto, tem que estar tudo controlado... Já falámos.” Eu: “Sei que poderá ter sido difícil, mas acredito que tenha sido o melhor para ambos. (sorriu e suspirou) Se necessitar de alguma coisa, estaremos aqui.”

Durante os turnos seguintes acompanhei a situação com algum afastamento, no entanto, pelo que foi transmitido pela equipa, por manter desconforto abdominal ponderou-se a colocação de dreno abdominal tipo *pigtail* para drenagem de líquido abdominal sempre que necessário, atendendo às constantes paracenteses realizadas. Esta intervenção permitiu um alívio das principais queixas sintomáticas: dor e astenia associada à compressão provocada pelo grande volume abdominal. O melhor controlo sintomático permitiu ponderar fins de semana no domicílio, por vontade da doente e da família.

18/05/2015, noite, segunda-feira: A doente passara o fim de semana em casa, na companhia do marido, da filha, genro e neto. Para tal, haviam sido reforçados todos os ensinamentos acerca da terapêutica oral e SC (resgates). Não houve necessidade de contactar o serviço. O marido referiu ter sido “muito bom tê-la em casa”, regressou na companhia deste e da filha. No entanto, segundo informação transmitida pela equipa em passagem de turno, a utente regressara mais ansiosa, nesse domingo, devido ao penso abdominal se encontrar repassado. Verbalizara para a Enf.^a que a recebeu que “nunca mais poderia ir a casa porque iria sempre suceder a mesma coisa”.

Entre no quarto, no início do turno da noite de segunda-feira, encontrando-a tranquila, a dormir, sem sinais de desconforto. Cerca das 00h40 acionou a campainha. Dirigi-me ao quarto, acendi a luz de presença e aproximei-me da utente que se encontrava deitada e cumprimentei-a. Referiu não conseguir dormir. Tinha um fácies

amedrontado e remexia as mãos incessantemente. “Estou aqui consigo, vou ajudá-la.” Sr.^a: “Eu quero dormir, não consigo dormir... Por favor, eu preciso de dormir.” Tocando-lhe no ombro, respondi: “Parece-me ansiosa, Sr.^a L., alguma coisa a está a preocupar?”. Sr.^a: “Estou muito preocupada. Quero dormir! Agora só quero dormir!”

Atendendo à ansiedade da utente, optámos por acionar o protocolo do serviço de insónia, administrando 1 mg de lorazepam *per os*. Questionei a doente se queria que ficasse na sua companhia. Respondeu que preferia ficar sozinha e reforçou que precisava de descansar. No entanto, às 3h30 tocou novamente a campainha, mantendo-se ansiosa. Contactada médica de serviço que prescreveu 7.5 mg de midazolam *per os*, tendo a doente adormecido cerca de meia hora após a toma.

Em equipa, reforçou-se a necessidade de abordar os anseios da doente, uma vez que a agitação e ansiedade demonstradas naquela noite poderiam relacionar-se com a consciência do agravamento e da dependência.

26/05/2015, tarde, terça-feira: Doente passara o fim de semana em casa. Encontrava-se com períodos de confusão e desorientação e aumento de astenia. Por manter insónias, cumpria infusão SC contínua de morfina, midazolam e haloperidol por doze horas diárias, correspondentes ao período noturno.

No início do turno encontrava-se tranquila, sem sinais de desconforto.

Durante o lanche, entrei no quarto para questionar a doente se se encontrava bem. Demonstrou tristeza e encolheu os ombros. Eu: “Posso ajudá-la?” Sr.^a L.: “O meu neto nasce em setembro... (silêncio) acho eu... não sei bem.” Eu: “Isso preocupa-a, Sr.^a L.?” Não respondeu. Sentei-me junto da doente e reafirmei: “Estou aqui consigo, pode dizer-me o que quiser...” Sr.^a L.: “Gostava de ver nascer o meu neto...” (silêncio) Eu: “Sei que isso seria muito importante para si... oxalá pudesse vê-lo...” (silêncio) Continuei: “E se não acontecer?” Sr.^a L.: “Eu sei que não... o que me havia de acontecer!” Começou a chorar. Garanti que iríamos fazer os possíveis para ajudá-la nos momentos mais difíceis. Reforcei a importância de viver o dia-a-dia, valorizando as oportunidades recentes de conviver com a filha e acompanhá-la na gravidez. Durante o restante turno permaneceu muito confusa, com um discurso menos conexo e períodos de desorientação. Recebeu a visita do marido. Permaneceu na companhia de uma sobrinha no período da noite.

A competência relacionada com a escuta é fundamental em CP e envolve técnicas específicas da comunicação e a compreensão empática (Querido *et al* 2010).

O treino da comunicação empática permitiu-me identificar as emoções vivenciadas pelos doentes e as respetivas causas, colocando-me no “lugar do outro”, consciencializando-me de que, ainda assim, se tratava de um problema “do outro”. Não vivendo as emoções experienciadas pelo doente, tornou-se possível expressar a compreensão dos sentimentos, validando essas mesmas emoções (Ellershaw & Wilkinson, 2003; Twycross, 2003; Querido *et al*, 2010).

Em resposta à preocupação expressa pela Sr.^a L., recorri à técnica dos “dedos cruzados”, uma referência na comunicação em CP que permite promover a esperança realista (“Oxalá... “mas” ...).

Até ao fim do estágio, não pude acompanhar com tanta proximidade a Sr.^a L., uma vez que a distribuição de doentes assim o impossibilitou. Tenho conhecimento que manteve as idas a casa, ao fim de semana. O marido fez questão que a Sr.^a L. acompanhasse as obras em casa, a gravidez da filha e o neto. O estado da utente foi-se agravando progressivamente, sendo os períodos de confusão mais frequentes. A família confiava na equipa e com muita facilidade os procurava para conversar sobre receios e dúvidas.

Lamento a ausência de uma Psicóloga exclusivamente do serviço de internamento em CP que pudesse ter intervindo simultaneamente na gestão de expectativas, reconhecimento de medos e receios e valorização pessoal e das relações familiares. A única Psicóloga que dá assistência a todas as valências de CP do HPC encontrava-se de férias.

Segue-se outro caso clínico, cuja abordagem em comunicação constituiu um desafio para a equipa do SCP do HPC.

Caso clínico 2 - Sr.^a P., 40 anos.

História clínica: Doente com carcinoma da mama esquerda (diagnosticado aos 32 anos, enquanto amamentava o primeiro filho) com metastização hepática e pulmonar, em tratamento com quimioterapia que iniciou a 24-03-2015 (1^o ciclo de capecitabina). Tem antecedentes de candidíase esofágica e gastrite crónica erosiva. Ao longo do processo de doença, sendo acompanhada no HPC, pediu colaboração frequente à Fundação Champalimaud, optando pelas linhas de tratamento que ofereciam melhores respostas. Agora internada em SCP por agravamento do estado geral e hiperbilirrubinemia. Apresenta pele e escleróticas ictéricas, astenia, edemas extensos e dispersos, tosse com expectoração mucosa, ascite,

Situação familiar: Casada, vive com o marido e com o único filho de oito anos.

Desenvolvimento: Doente internada no SCP para controlo sintomático a 12/05/2015, muito embora mantivesse acompanhamento por Medicina Oncológica.

Controlo de sintomas realizado por Medicina Oncológica em colaboração com o SCP. Os cuidados de Enfermagem adequaram-se aos sintomas acima descritos. Não desenvolverei excessivamente o tratamento farmacológico e atuação terapêutica de Medicina Oncológica por querer enfatizar sobretudo o processo de comunicação e a relação empática estabelecida com a doente.

13/05/2015, manhã: Informo-me da situação clínica da doente e abordagem de Medicina Oncológica. Aguarda realização de exames complementares de diagnóstico, nomeadamente ecografia hepática, hemograma e bioquímica.

9h: doente com astenia agravada por pequenos esforços. Cumpre oxigenoterapia por óculos nasais a 3 l/min por cianose. Apresenta tensão arterial de 101/70 mmHg, pelo que optamos por não administrar furosemida 20 mg endovenosa (EV) que tem em calendário, comunicando decisão à Oncologista.

9h40: Ausenta-se do serviço para realizar ecografia após colhermos sangue para hemograma e bioquímica. Resultado da ecografia: metastização hepática difusa e derrame pleural à esquerda.

Cerca das 11h00: Em concordância com a vontade da doente, deslocamo-nos à sala de duche, transportando-a em cadeira de roda, para procedermos aos cuidados de higiene e conforto. Durante o banho, vamos questionando como se sente. Por cianose e dispneia confirmada pela doente, providencio bala de O₂ para oxigenoterapia. O banho prolonga-se por respeitarmos os tempos da doente, evitando esforços excessivos que possam aumentar a sensação de cansaço e astenia. Ao tocar na cicatriz da mastectomia, a doente verbaliza "...há oito anos nisto... foi o meu filho que me salvou". Respondo: "Sei que descobriu que tinha o tumor enquanto amamentava..." Confirmou: "Sabe? É por isso que não quero desistir. Por causa do meu filho. Mas estou assim... mal." Enf.^a A.P.: "Sente-se pior, D. P.?" Sr.^a P: "Sim, estou pior. Eu sei que estou pior... Mas não posso perder a fé. Tenho muita fé em Nossa Senhora." Enf.^a A.P.: "É muito importante que tenha fé, D. P. É um momento difícil... Que lhe disse a médica?" Doente: "Disseram-me o que eu sei, eu sei que não estou na melhor situação... E agora quando vim o meu filho perguntou-me se eu também vinha para o hospital para morrer como a avó (a mãe da doente morrera num internamento, recentemente)." Eu: "Que respondeu ao seu filho, D. P.?" Doente: "Foi um até já... não quero que ele me veja assim. Não quero que ele tenha esta memória da mãe. Quero que ele saiba que lutei por ele." (silêncio, pareceu-me mais dispneica, toquei-lhe no ombro enquanto esperávamos que recuperasse) Continuou: "O meu marido teve uma madrasta e isso foi muito duro para ele... já conversámos... se alguma coisa me acontecer o nosso filho vai ser o mais importante." Eu: "Talvez fosse bom para si e para o menino que pudessem estar juntos agora... que pudessem conversar..." Doente, após algum silêncio: "Eu sei o que está a dizer-me... mas eu quero que ele me recorde como antes. Nossa Senhora há-de olhar por nós... (apertou-me a mão)." A Enf.^a A.P. efetivou a sua coragem, a fé e ofereceu o nosso apoio para todos os momentos.

A transferência efetiva para o SCP ainda não tinha sido realizada por aguardarmos decisão clínica da Oncologista que esperava pelos resultados das análises e realização de reunião com o marido e a doente.

Nos restantes dias verificou-se um agravamento do estado geral da doente, associado a aumento de edemas, ascite, astenia, sinais de encefalopatia, acufenos, epistaxis frequentes. Foram realizadas diversas conferências familiares, segundo registos da Oncologista, na presença da doente e do marido para abordar o contexto

clínico de doença muito avançada e mau prognóstico. A doente insistia na decisão de realizar quimioterapia, sobretudo pelo desejo de lutar pelo filho.

14/05/2015: Prescrito “sem indicação para SAV”.

15/05/2015: Pedida avaliação por Nutricionista e acompanhamento do filho por Psicologia (solicitação do marido).

16/05/2015: A doente almoçou na companhia do grupo de amigas. Mantém seguimento por Medicina Oncológica.

18/05/2015: A doente mantém a decisão de reiniciar quimioterapia. A Oncologista transmite à doente e ao marido que vai considerar as opções, recomendando que se mantenha controlo sintomático no SCP.

17/05/2015: Recebe a visita do filho e do marido.

20/05/2015, manhã: Faço novamente turno com a Enf.^a A.P., sendo-nos distribuída a Sr.^a P. Aguardamos ainda deliberação da Oncologista relativamente à decisão persistente da doente em reiniciar quimioterapia. Apresenta-se sonolenta, com lentificação motora e da fala, asténica, tem aumento de ascite, palidez cutânea, escleróticas ictéricas, edemas dos membros inferiores e tosse com eliminação de secreções mucosas. Encontra-se obstipada e com baixos débitos urinários. Sem dor. Às 5h, durante o turno da noite, referiu náuseas controladas com metoclopramida 10 mg EV prescrita antecipadamente. Mantém soroterapia contínua composta por CTI. Manifesta tristeza. Refere ter sido muito difícil tomar uma decisão, mas quer mantê-la pelo filho. Valorizamos o esforço, procuro adequar a linguagem não-verbal por me ser difícil compreender a decisão da doente e o modo como se desenvolveu todo o processo de tomada de decisão.

Cerca das 14h00: Conversamos com a Oncologista no corredor, acerca da persistência da doente e das opções consideradas pela Médica. O marido da Sr.^a P. vem ao nosso encontro quando chega ao SCP, antes de visitar a esposa. Pergunta: “Dr.^a, viu os exames? O que é que acha que devemos fazer?” A Médica afirmou: “Não está bem, nada bem... Mantenho tudo o que vos disse. A quimio tem demasiados riscos, é demasiado tóxica...” O Sr. baixou o olhar, conteve visivelmente as lágrimas, perguntou: “Não há mesmo hipóteses?” Médica: “Como vos disse... baixíssimas. Quase nada. Zero vírgula dois por cento. A P. está demasiado enfraquecida. É como vos disse...”. O Sr. afastou-se, dizendo-nos que ia conversar com a esposa. Pedimos que nos chamassem se eventualmente precisassem de algo.

21/05/2015, noite: No início da noite encontra-se sentada no cadeirão a ver televisão. Mantém astenia, sonolência e lentificação do discurso.

01h20: Administrado diazepam 5 mg *per os* por indicação da médica de permanência para alívio dos acufenos, com efeito. Refere tristeza e ansiedade relacionada com a doença e a dependência. Amanhã reinicia quimioterapia. Repete “...não foi fácil decidir”. Está apreensiva. A Enf.^a A.P. utiliza escuta ativa. Opto por não intervir diretamente no diálogo, não sinto segurança necessária nas perícias

avanzadas da comunicação para auxiliar a doente. Procuo ter, ainda assim, uma postura disponível e auxílio a doente na transição para a cama e na deslocação ao WC. Valorizo o toque e a presença.

Informação retirada da plataforma informática do HPC:

22/05/2015, manhã: Doente transferida para Medicina Oncológica onde realiza quimioterapia (vinorelbina).

25/05/2015: Estado geral agravado, repete análises clínicas.

26/05/2015: Declarado óbito.

Discussão: Efetivamente, a doente Sr.^a P. nunca chegou a ser internada no SCP. Pela gestão de recursos humanos e disponibilidade de camas ou pela necessidade de controlo sintomático e adequação do plano terapêutico, alguns doentes de Medicina Oncológica permaneciam no SCP até à readmissão no serviço de origem ou ao internamento definitivo em CP.

Começo a discussão deste caso pela importância de clarificar, como descrito no capítulo dois deste relatório, que nenhum doente deverá ser admitido no SCP sem que expresse, claramente, o seu consentimento. Deste modo, não posso deixar de manifestar a minha dificuldade em acompanhar o caso desta doente que sendo de “todos, não era de ninguém”.

No entanto, segundo o modelo cooperativo em CP com intervenção nas crises (ver figura 1, pg. 13) é fundamental que a medicina curativa e paliativa possam intervir conjuntamente, o mais cedo possível, possibilitando ao doente uma resposta total às suas necessidades e promoção da máxima qualidade de vida, respondendo com os princípios do controlo sintomático, trabalho em equipa, comunicação e apoio à família às morbidades da doença e, por vezes, às consequências dos intensos tratamentos curativos.

A decisão de descrever este caso clínico relaciona-se sobretudo com a intenção de abordar a informação do prognóstico e a transmissão de más notícias. Geralmente, quando um doente era admitido no SCP já tinha conhecimento da sua situação clínica e impossibilidade de cura, consentindo um acompanhamento por CP e conhecendo a filosofia de cuidados, tal como apurávamos na admissão. Esta foi a única situação, durante o período de PC, em que assisti efetivamente a um processo tão complexo de decisão e comunicação de más notícias.

No primeiro contacto com a doente, durante a prestação de cuidados, percebi que a doente já tinha conhecimento da sua situação clínica. Ao perguntarmos “o que lhe disse a médica?”, “sente-se pior?”, “que disse ao seu filho?”, pudemos averiguar o que a doente sabia sobre a doença. Segundo Twycross (2003) é fundamental permitirmos que o doente estabeleça o rumo da conversa, sendo útil começarmos por questões como “como posso ajudá-lo?”.

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

- Manter contacto visual;
- Exploração de pistas com a formulação de questões como “o que é que quer dizer com isso?”;
- Devolver as questões (“que lhe disse a médica?”);
- Questionar sentimentos (“como é que isso a faz sentir?”);
- Validação de emoções (“é natural que se sinta triste”);
- Utilização de questões abertas: sem estas é difícil descobrirmos o que o doente sente e quais são as suas principais preocupações. Ao formularmos questões como “o que a preocupa mais?”, permitem que o doente sequencie aquilo que lhe é mais prioritário (Twycross, 2003).

Considero que respondemos de forma adequada às emoções da doente, recorrendo ao toque e à validação da reação de tristeza. Recorrendo à técnica dos dedos cruzados, valorizamos a fé que mantinha, não retirando abruptamente a esperança, mas oferecendo o nosso apoio nos momentos difíceis por que passava, independentemente do que viesse a suceder-se.

A esperança, como refere Querido (2005) citando Stephenson (1991) é parte integrante da vida e essencial à existência humana, sendo reafirmada como uma necessidade, por permitir ao doente continuar a viver mesmo perante a adversidade. Com o aproximar da fase terminal da doença, aumenta progressivamente a necessidade de esperança. Aos profissionais de saúde cabe o papel de integrar a esperança nos cuidados prestados, auxiliando o doente na vivência de cada dia, ainda que reconhecendo a morte como limite presente (Querido, 2005).

Considero que a comunicação de más notícias é uma tarefa difícil de desempenhar, sendo definida por Querido *et al* (2006, pg. 478) como “aquela que modifica radicalmente e negativamente a ideia que a pessoa tem da sua vida futura”. Requer o conhecimento e treino adequados das técnicas de comunicação, no sentido de fortalecer a relação entre os profissionais e o doente e família, potenciando a colaboração e o planeamento do futuro.

O Protocolo de Buckman constitui-se como um guia orientador fundamental para a transmissão de más notícias, reconhecendo a importância da concretização das seguintes etapas (Querido *et al*, 2010):

- Conseguir o ambiente correto;
- Descobrir o que o doente já sabe;
- Descobrir o que o doente quer saber;
- Partilhar a informação;

- Responder às reacções do doente;
- No fim: planear e acompanhar.

O momento do banho, não tendo sido planeado como tal, constitui um momento de transmissão de más notícias com recurso ao protocolo de Buckman, tendo sido cumpridos alguns dos passos descritos. O ambiente de privacidade e intimidade, deixaram a doente confortável para a expressão de sentimentos (“...há oito anos nisto...”). Percebemos, por meio de uma pergunta aberta (“que lhe disse a médica?”) aquilo que a doente sabia acerca da sua doença, compreendendo que conversara com o marido sobre a possibilidade de o “deixar só com o filho”, zelando pela continuidade da sua educação e transmissão de amor com a preocupação revelada acerca da madrasta do marido. Respondemos adequadamente às reacções da Sr.^a P. e, não tendo sido transmitidas necessariamente informações novas, valorizámos a importância da presença do filho para que pudessem “estar juntos e aproveitar o tempo”. Mostrámos disponibilidade para auxiliar a doente em tudo o que fosse necessário.

A conversa com o marido da Sr.^a P., no corredor do SCP, por parte da Oncologista, constituiu um momento de comunicação de más notícias, não tendo sido respeitados todos os passos compreendidos no Protocolo de Buckman, nomeadamente a escolha de um local apropriado onde pudessemos garantir intimidade e privacidade, como por exemplo a sala das más notícias existente no SCP. Compreendo a possível exaustão causada pela repetição constante da mesma informação pela Médica, não existindo quaisquer novos dados distintos daqueles que haviam sido transmitidos anteriormente à doente e família.

Evidencio a importância do trabalho em equipa e da abordagem clara e rigorosa de todas as situações, numa perspectiva multi e interdisciplinar. Embora reconhecendo o elevado empenho da equipa do SCP, uma vez mais, saliento a necessidade de acompanhamento dos doentes e famílias por um Psicólogo, sem a necessidade de referência por outras áreas profissionais, como se de uma prescrição se tratasse. Uma intervenção continuada e próxima só seria possível com a existência de um elemento com formação em Psicologia e CP em serviço exclusivo ao internamento.

Cuidar da Sr.^a P., pela sua idade jovem, personalidade marcante e história de vida constituiu um desafio para toda a equipa de Enfermagem e sobretudo para mim. Reconheci, como referi durante a descrição do caso clínico, não ter o treino necessário das perícias em comunicação para abordar a doente e a família com a segurança e a certeza necessárias. Procurei sobretudo investir no treino da comunicação não-verbal, o que constitui cerca de 75% de todo o processo de comunicação. Com o apoio fundamental das Enfermeiras Orientadoras, Enf.^a A.M. e Enf.^a A.P., interiorizei e aperfeiçoei a variedade dos componentes do comportamento não-verbal, tais como: expressão facial, contato visual, postura e movimentos corporais, contato físico e toque, bem como a qualidade da voz nos momentos de verbalização de informação e validação da escuta ativa (Querido *et al*, 2010).

Recordo-me de manifestar, em conversa com as Enfermeiras Orientadoras, o receio de enveredar por uma atitude paternalista em relação à Sr.^a P., por desejar poder decidir pela doente qual a melhor forma de planear o seu futuro. Ambas, de acordo com a experiência e as competências desenvolvidas, transmitiram-me estratégias de treino em comunicação, abordando diversos casos clínicos possíveis e discutindo as intervenções adequadas. A relação pedagógica estabelecida sobretudo com a Enf.^a A.M., com quem trabalhei por mais tempo, permitiu-me um elevado sentido crítico em relação à minha aquisição de competências nesta área e às questões a aperfeiçoar. Isto constituiu um benefício claro, porque incluí nas minhas práticas diárias o exercício de análise e reflexão regular sobre as minhas perícias de comunicação, o que permitiu aperfeiçoá-las e obter resultados consideráveis ao nível da relação empática e comunicação verbal e não-verbal.

Conhecendo a filosofia dos CP e o prognóstico da doença da Sr.^aP., considerei sempre que a melhor resposta seria a suspensão dos tratamentos curativos e a intervenção exclusiva da equipa do SCP. Este caso clínico exigiu um aprofundamento e interiorização dos conceitos adquiridos na componente teórica do Mestrado em CP acerca do processo de tomada de decisão numa perspectiva ética e deliberação clínica.

O processo de deliberação é o procedimento que procura enriquecer a análise com o intuito de aumentar a prudência na tomada de decisão. A prudência, por sua vez, como refere Barbosa (2010a, pg. 696), “consiste em tomar decisões corretas no momento adequado.” Como condições favoráveis ao processo de decisão, o autor refere ainda a importância de assegurarmos a ausência de constrangimentos exteriores, a “boa vontade” dos intervenientes, a capacidade para “dar razão”, o respeito pelos outros quando discordam, a capacidade de escuta, a disposição para influenciar e ser influenciado por argumentos e o desejo de compreender, cooperar e colaborar.

O Comité de Bioética do CE publicou, em 2014, um documento fundamental com o propósito de facilitar a implementação dos princípios consagrados na Convenção dos Direitos do Homem e da Biomedicina de Oviedo, em 1997. Este documento designado *Guide on the decision-making process regarding medical treatment in end-of-life situations*, permitiu consolidar os princípios que devem ser aplicados no processo de tomada de decisão relativos à abordagem da ciência perante os doentes em fim de vida e famílias.

Da análise cuidada deste documento, surge a seguinte figura representativa das diferentes fases preconizadas do processo de deliberação e tomada de decisão, segundo o CE (2014):

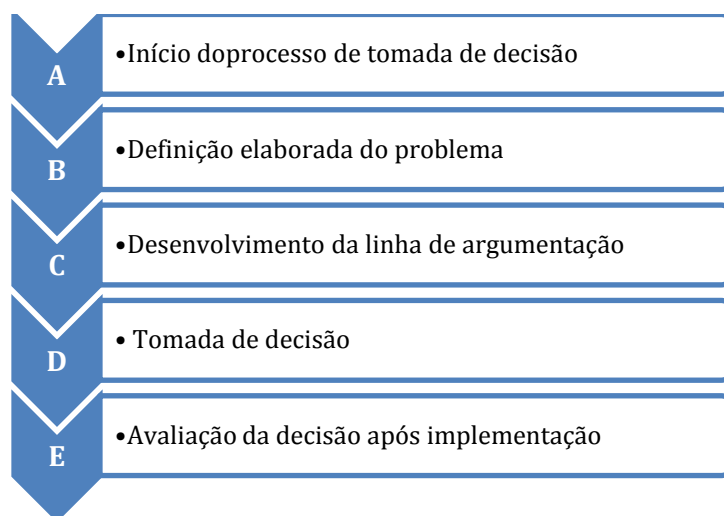


Figura 2 - O processo de tomada de decisão, adaptado do Conselho da Europa (2014)

Independentemente da questão colocada, o doente deve ser sempre o centro de qualquer processo de tomada de decisão. Por princípio, o doente deve decidir, partindo de uma escolha informada, tendo em conta as referências multifactoriais, interdisciplinares e a condensação dos contributos de todos os membros (Barbosa, 2010a; CE, 2014).

No caso específico da Sr.^a P. houve o cuidado, por parte da Oncologista, de informá-la acerca dos riscos associados à quimioterapia, nomeadamente o não contributo para a qualidade de vida e manutenção da autonomia da doente. Segundo os registos médicos, tanto a Sr.^aP. como o marido foram informados do prognóstico e sinais clínicos de evidente agravamento do estado de saúde da doente. Tanto a doente como o marido tiveram tempo para a discussão e deliberação, com base nas informações dadas pela médica.

A decisão do doente é absoluta e foi respeitada, ainda que alguns elementos da equipa pudessem não concordar com esta decisão. Apesar da minha dificuldade para compreender as prioridades e valores da doente, respeitei a sua escolha e mostrei-me disponível para a continuidade dos cuidados.

Concluo esta discussão salientando a importância de uma comunicação adequada, clara e concreta em todo o processo de tomada de decisão e deliberação e acompanhamento contínuo e apoio aos doentes e famílias, bem como entre os elementos das equipas multidisciplinares e interdisciplinares.

4.2. Controlo de sintomas

O objetivo central dos CP é a redução do sofrimento dos doentes e famílias, bem como a promoção da máxima qualidade de vida possível, apesar da doença (Neto, 2010b).

À doença incurável e progressiva, com resposta limitada ao tratamento curativo, associa-se a presença de sintomas com elevado impacto emocional sobre o doente, a família e a equipa de profissionais de saúde. Os tratamentos curativos e paliativos assumem relevo distinto em função da evolução da doença. Deverão ser aplicadas medidas paliativas desde o momento do diagnóstico e sempre em maior número e proporção, de forma gradual, à medida que a doença progride (Porta, Gómez-Batiste, & Tuca, 2004; Neto, 2010b).

As bases de intervenção em doentes paliativos, como refere Neto (2010b), assentam em diversas áreas:

- Oferta de cuidados globais: valorizando os aspetos físicos, emocionais, sociais, psicológicos e espirituais. Os sintomas têm portanto um carácter multidimensional associados ao conceito de “dor total” que relaciona a perceção e as várias dimensões da dor;

- Unidade de cuidados: constitui-se pelo doente e família e/ou cuidador que acarreta um papel muito importante em cuidados no domicílio;

- Promoção da dignidade e autonomia do doente: devem reger o processo de tomada de decisão, tendo em conta a contribuição do doente para a definição dos objetivos terapêuticos;

- Conceção terapêutica ativa: possível através de uma atitude reabilitadora que compreenda que não sendo possível a cura muito há a fazer, sempre, para os ganhos no alívio sintomático;

- Importância do ambiente: deve ser seguro e contempla uma atmosfera de respeito, privacidade, apoio e conforto, com base numa comunicação aberta. Disto depende a efetividade de qualquer tratamento terapêutico para controlo sintomático.

O cumprimento destes princípios requer aplicação de conhecimentos em CP independentemente do contexto em que o doente se encontra. Os instrumentos básicos em que se aplicam essa aplicação de conhecimentos são precisamente um adequado controlo de sintomas, apoio emocional e comunicação, mudanças organizacionais adaptadas às necessidades do doente e trabalho em equipa multi e interdisciplinar (Neto, 2010b).

Com uma doença crónica e avançada, raramente o doente apresenta um só sintoma, podendo relacionar-se este não apenas com a doença de base mas inclusivamente com tratamentos curativos implementados. É ainda possível que um

só sintoma resulte de mais do que um fator etiológico, tornando a sua avaliação complexa (Porta *et al*, 2004; Neto, 2010b).

Os princípios gerais do controlo sintomático, referidos por Neto (2010b) são:

- Avaliar antes de tratar: com o objetivo de compreender a etiologia ou o mecanismo fisiopatológico responsável;

- Explicar as causas dos sintomas: o doente e família devem tomar conhecimento da etiologia do sintoma, bem como das medidas terapêuticas implementadas;

- Não esperar que um doente se queixe: devemos antecipar-nos ao aparecimento ou agravamento de determinado sintoma, perguntando e observando, aplicando determinados instrumentos de avaliação disponíveis para os sintomas espectáveis;

- Adotar uma estratégia terapêutica mista: recorrer a medidas farmacológicas e não farmacológicas, estabelecendo prazos para os objetivos terapêuticos e adotando medidas preventivas de controlo (nomeadamente prescrição antecipatória);

- Monitorizar os sintomas: como referido anteriormente, determinados instrumentos de medida e métodos de registo adequado permitem uma avaliação sistemática, em colaboração com o doente ou cuidador, auxiliando a redefinição dos objetivos terapêuticos sempre que necessário. A *Edmonton Symptom Assessment System Revised* (ESAS-r) é um dos exemplos de instrumento largamente difundido em CP na monitorização sintomática (ver Anexo C).

As designadas constantes de conforto (presença de sintomas, qualidade do sono e bem-estar psicológico) ganham imensa importância, sendo a Enfermagem uma das áreas com um papel fundamental na monitorização dos sintomas e bem-estar do doente, pela proximidade ao doente. Temos, por isso, elevada responsabilidade no sucesso do processo terapêutico (Porta *et al*, 2004; Neto, 2010b; Chapman & Ellershaw, 2011).

Seguidamente descrevo um dos casos clínicos vivenciados no período de PC que evidencia a importância do controlo de sintomas em CP, em sintonia com os restantes pilares.

Caso Clínico 3 – Sr. A., 70 anos.

História clínica: Adenocarcinoma do pulmão com metástases ósseas, hepáticas, ganglionares e pulmonares; agora em tratamento sintomático após 6 linhas de tratamento curativo. Diagnósticos associados: síndrome vertiginosa, patologia benigna da próstata e alcoolismo crónico. Internamento anterior recente neste serviço. Admitido por confusão, delirium, dor dorsal e abdominal, astenia, caquexia e inquietação. Muito emagrecido.

Situação familiar: Vive com a esposa e duas filhas que demonstram sinais de exaustão pelo alegado comportamento agressivo do Sr. A. em casa, associado ao consumo de álcool.

Desenvolvimento: Este é o segundo internamento do Sr. A. no Serviço de CP em menos de um mês e pelo mesmo quadro de agressividade e exaustão da família. Refere-se ainda um internamento anterior em Medicina Oncológica onde o doente estaria “imobilizado para prevenção de acidentes” por quadro de agitação e agressividade.

18/05/2015, tarde, SANP: Recebido no SANP, acompanhado pela esposa e filhas. Segundo registo informático da Médica que o recebeu o doente verbalizou que foi “trazido ao HPC porque está a ser despachado pela mulher e filhas”. Refere dores insuportáveis na bacia e região dorsal, sem dispneia em repouso. A família diz que “recusa tê-lo em casa neste estado”. Segundo a esposa o doente voltou a beber e tenta agredi-la.

Medicação habitual: jurnista 32mg, megestrol 160mg, lepicortinolo 20mg, haldol 5mg, sevredol 20mg (de resgate), lorazepam 1mg, gabapentina 300mg, tansulosina 0.4mg, dulcogotas 15gts, O₂ por óculos nasais (sempre que necessário).

Por decisão clínica, interna-se para controlo sintomático no SCP.

18/05/2015, noite: À entrada (1h00), doente tranquilo, consciente, orientado no tempo, espaço e identidade e comunicativo. Sem dor. Realizado acolhimento e procedimentos comuns. Trazia com ele carteira com documentos, caderneta bancária e dinheiro no valor total de 1315 euros (feito espólio). Principal sintoma registado na admissão: caquexia. Adormeceu. Às 5h30 refere sensação de falta de ar, encontra-se sentado na cama, em posição de cocheiro e apresenta ligeiro estertor. Colocado O₂ suplementar por óculos nasais a 3 l/min (doente posicionado em *fowler* alto, aquela que se verifica como sendo a sua posição de conforto). Às 6h00 mantém dispneia, cumpre resgate de 5mg de morfina SC com efeito, embora apresente ligeira confusão, sem agitação.

18/05/2015, manhã: Não estive no serviço, mas foi-me transmitido pela equipa que doente mantinha quadro de caquexia acentuada e risco de queda por diminuição da força muscular e tentativas de levantar. Apresentava palidez cutânea. Cumpriu O₂ contínuo por óculos nasais. Por disfagia durante a toma dos comprimidos do pequeno-almoço, feita revisão terapêutica interna para mudança de via de administração de oral para SC:

Morfina 5mg SC 4/4h e resgate

Dexametasona 4mg SC

Haloperidol 3 mg *per os* 2 id e Haloperidol 5 mg IM ou SC em resgate

Clorpromazina 25 mg *per os* noite

Midazolam 5 mg SC em resgate

Mantém: Gabapentina 300 mg, Lorazepam à noite sublingual.

Sem indicação para SAV e com anotação clínica para exclusão de retenção urinária ou dor descontrolada em quadro de agitação.

Fez Raio-X (RX) ao tórax e colheita de sangue para hemograma e bioquímica. Aguarda colheita de expectoração para exame bacteriológico.

RX tórax atual – apresenta infiltrado reticulo nodular bilateral e opacificação no terço inferior do hemotórax direito, compatível com metastização pleural e pulmonar extensa. Informada a esposa do agravamento da dispneia e do estado geral do doente.

20/05/2015, manhã e tarde: Utente mantém sintomatologia. Apresenta xerostomia, recusa saliva artificial. No dia anterior (estive ausente) verbalizara sentimentos de revolta para com a esposa e as filhas por não o “deixarem voltar para casa”. Registada realização de escuta ativa com pouco efeito.

Refere melhoria da disfagia. Nega dispneia em repouso. Refere ter dormido pouco pelo que aumenta clorpromazina das 22h (cumpriu resgate de morfina por dor e dispneia, de noite).

Inicia antibioterapia por Infecção Respiratória Baixa. Tem tosse produtiva muito pouco eficaz. Apresenta alguns períodos de desorientação no espaço e tempo. Deambula pelo serviço.

Recebe visita da esposa às 12h e desperta do sono, mas permanece de olhos fechados, recusando dialogar. À equipa refere querer ficar com todo o dinheiro, sem que seja questionado acerca disso. “O dinheiro é meu, não quero a minha mulher a gastar tudo. No fim do mês eu é que pago a renda.” Insiste para ter alta.

Realizada reunião familiar com a esposa e filhas. O doente recusa estar presente. A esposa mantém discurso: “Não o quero lá em casa. Para me bater? Não o quero lá! Ele chega a casa e bebe!” É reforçada a ideia de que o Sr. tem permanecido tranquilo, valorizado o esforço da família e fomentado diálogo. Orientadas para a realidade e prognóstico. As filhas demonstram compreensão do que lhes é transmitido.

21/05/2015, tarde e noite: Por apresentar quatro dejeções líquidas cumpre 2 mg de loperamida com efeito. Após conversa com a Enf.^a responsável (que não presenciei), doente pede que o dinheiro seja entregue à esposa (aparentemente a sua reforma é a única fonte de rendimento e o dinheiro em espólio é necessário para garantir o sustento da família).

Ajustada dieta a pedido do doente, apresenta anorexia: incluído segundo prato com molhos e sobremesa cremosa. Oferecidas gelatinas que gosta. Mantém recusa de chá de camomila e saliva artificial, muito embora refira xerostomia. O doente gere a colocação de O₂ suplementar quando dispneico (sobretudo no esforço). Às 15h30 refere dor abdominal e dispneia, cumprindo morfina SC de horário com efeito. Cerca das 17h00 teve uma discussão com a esposa que surge chorosa e visivelmente ansiosa no corredor e explica que o marido lhe pediu para que pernoitasse no serviço.

A Sr.^a recusa e repete incessantemente: “Já não posso mais com ele!” A equipa oferece apoio, escuta ativa, valoriza o esforço e salienta a importância da presença, quando possível, nesta fase da vida do doente. Discutido prognóstico. A esposa refere saber que “ele não está bem, que não dura muito”, mas não pernoita no serviço.

25/05/2015, manhã: Fico responsável pelos cuidados ao utente. No início do turno entro no quarto para administrar terapêutica, cumprimento-o, pergunto como se sente e como passou a noite. Refere estar bem, continua a olhar para a televisão. Questiono se posso afastar o lençol (tem cateteres SC em ambas as coxas). Encolhe os ombros e diz: “Estou farto de tanta medicação!” Questiono se costuma doer-lhe enquanto administramos. Nega. Eu: “Parece-me que tem tido menos dor e dificuldade em respirar. Não se sente melhor com a medicação, Sr. A.?” Sr. A.: “Estou bom para ir para casa! (fácies zangado).” Eu: “Não me diga que não gosta da nossa companhia! (sorriso).” Sr. A.: “(Rindo-se) Faça lá então o que tem a fazer!” Eu: “Vejo que tem saudades de casa...”. Sr. A.: “Isto às vezes aqui parece uma catacumba!” Eu: “Porque diz isso?” Sr. A.: “É só doentes! Quero é sossego.” Olhando para a televisão comenta o programa que começa e mostra interesse em ver, dá sinais evidentes de não querer conversar. Ofereço apoio, se necessário, incentivo utilização da campainha para levantar-se quando acompanhado (por risco de queda) e saio.

A esposa procura a equipa para dizer que “não o quer em casa”, muito embora não tenha sido discutida possibilidade de alta. Ao longo do dia o doente mantém o mesmo discurso sendo orientado para a realidade; pouco recetivo à comunicação.

Apresenta dor controlada, mantém anorexia/caquexia e alimenta-se em pequena quantidade (prefere as sobremesas, iogurtes, néctares e gelatinas). Oferecido vinho que recusou. Dorme por longos períodos. Não tem registo de momentos de agitação ou agressividade. Tem xerostomia moderada, mantém recusa de saliva artificial, chá de camomila e pedaços de ananás para mastigar. Incentivada higiene oral com elixir de mentol que realiza com alívio.

Suspende clorpromazina e inicia olanzapina 10 mg *per os* orodispersível às 22h.

Mantém dor e dispneia controladas, com necessidade máxima de dois resgates de morfina por dia.

27/05/2015, tarde: Iniciou suplementos sem lactose que gosta. Segundo informação da médica o doente ameaçou a esposa por esta verbalizar, no quarto, que não consegue estar junto dele por tudo o que “aconteceu no passado”. A esposa tomou conhecimento, pelo Sr. A. de que a equipa lhe propusera a ingestão de vinho, se fosse o seu desejo. Dirigiu-se ao Enf.^o responsável demonstrando-se aborrecida com o facto. Foi orientada para a realidade, sendo novamente reforçado o prognóstico e a importância de garantir cuidados de conforto e satisfazer as necessidades e desejos do doente. Por não se encontrar recetiva ao diálogo com a equipa e manter discurso ofensivo que incomodava o doente foi aconselhada a ir para casa repousar, em concordância com as filhas. A filha mais velha permanece no serviço e tem um diálogo tranquilo com o pai, sentindo-se calma.

29/05/2015, manhã e tarde: Verifica-se um agravamento do estado geral. Sem agitação ou agressividade, mas com períodos de desorientação mais frequentes.

Aplicada Escala de Braden para avaliação do risco de UP (resultado – risco moderado). Aplicada Escala de Morse para avaliação do risco de queda (resultado – risco elevado).

O doente refere, com insistência, que quer ir para casa. Por duas vezes referiu, segundo informação dos colegas (não presenciei), “se é para morrer, que seja em casa”. Recebe visita da esposa que está visivelmente ansiosa com a possibilidade de alta. Chamada à realidade: o doente está em mau estado geral e referiu desejar “morrer em casa”, o prognóstico é reservado. Utilizado protocolo de Buckman (não presenciei, tomei conhecimento durante a passagem de turno, em concordância com os registos escritos). Mantém discurso: “Façam o que quiserem, para casa ele não vai!” Reforçada importância do diálogo com o marido: “Percebemos que está ansiosa e muito marcada pelo passado, a sua presença é importante para o Sr. A., nesta fase é bom para os dois procurarem escutar-se.” Utilizada técnica dos dedos cruzados.

Sintomaticamente estável. Mantém-se maioritariamente em repouso no leito com cabeceira elevada e O₂ suplementar. Ofereço-me, regularmente, para abrir a janela do quarto, durante o dia, refere sentir-se melhor. Passa algum tempo junto da janela, no cadeirão, a contemplar o pátio.

A filha mais velha permanece no serviço. Valorizada presença e reforçado apoio. Conversam pouco, mas tranquilamente.

30/05/2015, fim da tarde: Utente faleceu tranquilo. A esposa é contactada e desloca-se ao serviço. Grita no corredor: “Mas porque é que eu não te levei para casa?! Porquê?! Eu sabia! Eu sabia! Devias ter morrido em casa!” Recebe apoio imediato da equipa presente. Ausenta-se na companhia da filha mais nova. As filhas aparentam calma, mas tristeza.

Discussão: O caso do Sr. F. retrata a abordagem dos diferentes pilares dos CP, destacando-se o intenso apoio à família. No entanto, atendendo à temática em análise, a discussão irá privilegiar todos os aspetos referentes ao controlo sintomático.

Da aplicação da ESAS-r (ver Anexo C) resulta a identificação dos sintomas descontrolados que carecem de atenção imediata, pelo que numa primeira abordagem no HPC era possível não estabelecer como prioridade a realização de uma conferência familiar ou o acolhimento no serviço com a devida colheita de dados e apresentação do espaço.

No caso específico do Sr. F., à entrada apenas se verificava um sintoma que referia como constante: caquexia, o que por si reduzia significativamente o nível de bem-estar do doente. Atendendo, no entanto, ao historial recente, a Médica optou pela prescrição imediata antecipatória para alívio da dor, dispneia e agitação.

Qualquer elemento da equipa multidisciplinar com acesso ao programa informático interno tinha autonomia para iniciar qualquer intervenção relacionada

com a avaliação sintomática, selecionando a frequência das avaliações (uma vez dia, uma vez por turno, uma vez por semana) e acedendo ao histórico de avaliações sempre que necessário. Os sintomas com possível avaliação eram os contemplados na ESAS-r, associando-se as intervenções de Enfermagem específicas para atuação em cada um deles. Após a reavaliação da eficácia das intervenções era possível, a qualquer momento, introduzir novos dados com a hora específica e o resultado.

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

Em 2003, pela DGS, foi lançada uma circular normativa com o intuito de definir a dor como o 5º sinal vital, enfatizando-se a importância do seu controlo, sendo “um sintoma que acompanha, de forma transversal, a generalidade das situações patológicas que requerem cuidados de saúde”. Na mesma circular, refere-se o controlo eficaz da dor como “um dever dos profissionais de saúde, um direito dos doentes que dela padecem e um passo fundamental para a efetiva humanização das Unidades de Saúde” (DGS, 2003, pg.1).

De um modo geral, todos os doentes demonstravam facilidade na utilização da Escala Numérica, sendo que outras escalas se encontram à disposição dos profissionais nas situações em que a quantificação da dor não é possível deste modo.

Para além da utilização de escalas, a equipa preocupava-se constantemente com o bem-estar do doente e as constantes de conforto, questionando com frequência, em cada contacto: “como se sente neste momento?”, “conseguiu descansar?”, “sente-se bem?”. É fundamental, como referido anteriormente nos princípios gerais do controlo sintomático, não esperarmos que seja o doente a queixar-se, sem que existam por parte da equipa constantes demonstrações de disponibilidade e preocupação (Neto, 2010b).

Independentemente das estratégias utilizadas, só uma correta avaliação da dor permite uma atuação em conformidade. Os diversos sintomas definem-se como percepções somatopsíquicas, como resposta a estímulos nocivos, moduladas por aspetos como o estado de ânimo, o significado, o ambiente e o grau de adaptação emocional à situação (Porta *et al*, 2004).

Numa situação de doença avançada e terminal, é fundamental dar atenção ao carácter multidimensional dos sintomas, a elevada prevalência, as causas multifactoriais e a flutuação de intensidade (aumentando, geralmente, à medida em que a doença progride) (Porta *et al*, 2004).

Porta *et al* (2004) referem que a frequência dos sintomas depende do tipo de doença, da sua extensão e da existência de síndromes específicos. Os sintomas mais frequentes, segundo os autores, associados a doença avançada são caquexia/astenia/fadiga, anorexia e perda de peso (80-90%), tendo provável resposta baixa aos tratamentos. Outros sintomas comuns, referidos pelos mesmos autores como resultado de estudos realizados a doentes com patologia avançada, são: ansiedade, depressão, dispneia, náuseas e vômitos e obstipação. Outras manifestações particulares podem ocorrer, nomeadamente xerostomia, disfagia, alterações neurológicas e *delirium*, agravadas com a progressão da doença.

Especificamente, ao longo do internamento, o Sr. F. apresentou dor e dispneia como sintomas principais, associando-se caquexia/anorexia, xerostomia, disfagia, estertor por pequenos períodos e confusão. Abordarei a atuação ao nível do controlo sintomático.

A dor é uma consequência frequente na doença oncológica, causando um elevado impacto na vida dos doentes. 65% a 85% dos doentes com cancro avançado sentirão dor, segundo Pereira (2010). A incapacidade de controlar a dor traduz-se, necessariamente, em má qualidade de vida e sofrimento desnecessário.

A dor é sempre subjetiva e caracteriza-se por uma experiência sensorial e emocional desagradável associada a um dano tecidual atual ou potencial ou descrito em termos de tal dano, segundo a *International Association for the Study of Pain* citada por Gonçalves (2010).

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

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

A escada analgésica da dor da WHO (2002) rege-se por cinco princípios:

- Privilegia a via *per os* na administração de analgesia;
- Impõe que os analgésicos sejam administrados em horários definidos, com administração continuada para evitar a dor antes da próxima toma;
- Considera a progressão para o degrau seguinte da escada analgésica se o doente não tem diminuição da dor, recorrendo-se a coadjuvantes sempre que necessário;
- Não existe teto máximo para a administração de opioides, sendo a dose correta aquela que alivia a dor do doente;
- Considera doses extra de resgate para a dor irruptiva;

- Deve-se atender a todos os fatores que influenciem a dor do doente.

O Sr. F. encontrava-se medicado com morfina e dexametasona SC de horário regular e gabapentina, frequentemente utilizada para tratamento da dor neuropática. No HPC, recorria-se sobretudo à morfina para controlo da dor, sendo alguns doentes medicados com: tapentadol, fentanil, buprenorfina, tramadol, anti-inflamatórios não esteróides (sobretudo como coadjuvantes), e um caso com metadona, por necessidade de rotação opióide. Associavam-se também psicofármacos (clonazepam, lorazepam, entre outros) para doentes cuja dor agravava com componente ansiosa.

A morfina é considerada como o “*golden standard*” internacional no tratamento da dor oncológica. É um alcaloide natural do ópio, derivando da papoila *Papaver somniferum*. Está disponível numa grande variedade de apresentações, sendo utilizada no HPC nas vias parentéricas e *per os* de libertação normal e prolongada (Pereira, 2010).

A dose inicial de morfina de libertação normal é geralmente 5 mg a 10 mg *per os* a cada 4 horas, com uma dose resgate de 2.5 mg a 5 mg por hora. No caso do Sr. F. atendeu-se à sucessiva perda de via oral, sendo prescrita morfina SC de horário regular (4/4h) Quando se converte da via oral para a SC deve dividir-se em 2 a dose oral (Pereira, 2010).

As doses regulares são necessárias para atingir níveis de sangue estabilizados, sendo que a morfina SC deve ser aumentada 10% a 30% quando o doente não apresenta dor controlada (facto que se determina pela avaliação da dor e necessidade de mais de três resgates por dia). A via SC é geralmente duas vezes mais potente do que a via oral, sendo a via EV três vezes mais. A via SC é, no entanto, mais conveniente e muito eficaz. 60% dos doentes é incapaz de cumprir medicação *per os* (Portela & Neto, 1999; Pereira, 2010).

Os corticosteroides como a dexametasona utilizada são úteis no alívio da dor neuropática, visceral e óssea. Além da ação analgésica está descrito o uso de corticosteroides no alívio da anorexia, náuseas e humor. Contudo, existe ainda alguma falta de evidência que comprove os benefícios da utilização (Portela & Neto, 1999; Pereira, 2010).

Para com um dos doentes internados no HPC (Sr. A. 59 anos), foi utilizada a radioterapia externa como procedimento para alívio da dor óssea maligna. O doente apresentava metastização localizada a nível da região lombar, referindo melhoria na dor e consequentemente no seu bem-estar após 5 dias de intervenção. A equipa preocupou-se em clarificar a natureza do tratamento (paliativo e não curativo), evitando quaisquer interpretações erróneas resultantes da intervenção.

A disfagia, outro dos principais sintomas referidos pelo Sr. F., define-se como a dificuldade, ou a sensação de dificuldade, em proceder à passagem dos alimentos através da faringe ou do esófago. O ato adequado de deglutição exige a integridade anatómica das mucosas e o normal funcionamento dos pares cranianos. As doenças

neuromusculares são a causa de 80 % dos casos de disfagia orofaríngea, enquanto 85 % se devem a lesões da parede esofágica (Leal & Carvalho, 2010).

A disfagia pode ser provocada por causas mecânicas, tais como:

- Obstrução faríngea: resultante da pressão do tumor, edema, infecção ou nódulos;
- Obstrução esofágica: provocada pelo carcinoma, estenose do tubo de *Atkinson* ou nódulos mediastínicos de grandes dimensões;
- Candidíase esofágica;
- Disfunção neuromuscular (Leal & Carvalho, 2010).

Especificamente no caso do Sr. F. alguma compressão provocada pela invasão tumoral e nodular poderia estar na base do problema identificado. Referia sobretudo disfagia para líquidos, muito embora não conseguisse ingerir alimentos sólidos mal preparados. Não apresentava sinais de candidíase, muito embora a xerostomia fosse também uma das queixas mais frequentes.

Como tratamento conservador, manteve dexametasona para controlar possível compressão tumoral. A atuação da equipa multidisciplinar neste sintoma baseou-se sobretudo no ajuste das consistências da dieta e ensinamentos frequentes acerca da importância de ingerir pequenas porções. Oferecida água gelificada e suplementos com textura pudim/néctar, de acordo com a vontade do doente, que sendo do seu agrado facilitavam a deglutição para satisfação da sede. O Sr. F. referia que a disfagia não era, apesar de tudo, o sintoma que mais o incomodava, sobretudo pela caquexia/anorexia acentuada que dificultava, por si só, a alimentação.

A síndrome anorexia/caquexia caracteriza-se por um severo estado de malnutrição, associado à diminuição de ingestão de alimentos, alterações metabólicas e hormonais, resultantes da resposta do organismo à presença do carcinoma. A caquexia surge em 80-90% dos doentes em situação de doença avançada (cancro, doenças degenerativas neuromusculares, entre outras). Pela alteração acentuada na imagem corporal e capacidade funcional, causa um grande sofrimento ao doente e família (Gonçalves, Rosado & Custódio, 2010).

Efeitos locais do tumor, alterações do paladar, aversão à comida, náuseas, vômitos, mucosite e disfunção gastrointestinal provocada por citostáticos podem estar na origem da anorexia e conseqüente emagrecimento (Gonçalves *et al*, 2010).

O Sr. F. referia frequentemente astenia associada à perda acentuada da massa muscular, encontrando-se visivelmente débil, o que aumentava o risco de queda e mal-estar. As intervenções específicas implementadas pela equipa multidisciplinar foram:

- Adaptar a dieta às preferências do doente (introduzidos molhos a seu pedido, adicionando-se à dieta mole);
- Oferecer variadas refeições, em pequenas porções;

- Introdução de suplementos hipercalóricos/hiperproteicos;
- Evitar o cheiro a comida no quarto, removendo o tabuleiro assim que se alimentava;
- Nunca pressionar o doente para se alimentar e abordar a importância deste facto com a família;

Segundo Gonçalves *et al* (2010), as alterações metabólicas que caracterizam a anorexia/caquexia não são reversíveis com o aumento da ingestão calórica, pelo que devemos preocupar-nos sobretudo como bem-estar do doente.

Os corticoides levam a uma melhoria transitória do apetite e ingestão alimentar, situação que, no entanto, não se verificou. A anorexia e disfagia estava associada a xerostomia intensa, como referido na descrição do caso clínico.

Planas (2004) define xerostomia como a perceção subjetiva de secura da mucosa oral. É um dos sintomas mais frequentes em doentes com cancro avançado, tendo repercussões ao nível da alimentação e comunicação. As estratégias terapêuticas passam sobretudo pelo recurso a medidas gerais:

- Higiene oral adequada: oferecemos ao Sr. F. elixir para higiene oral e esponjas adequadas à manutenção da higiene da boca, incentivando limpeza após refeições e quando o sintoma exacerbasse;
- Recurso a bebidas frias e ingestão de gelo ou infusão de camomila: pela disfagia, optámos por oferecer água gelificada que aliviava a sensação de xerostomia momentaneamente. O doente recusava humedecer a mucosa com chá de camomila e limão ou composto de saliva artificial (presente no serviço). Pedacos de ananás gelado para mastigar eram oferecidos com frequência a doentes com xerostomia, não sendo do agrado do Sr. F., no entanto;
- Nalgumas situações, quando se apresentava mucosite associada, aplicava-se nistatina 4 vezes por dia na cavidade oral, após adequada higiene, com bons resultados. No entanto, este não era um problema associado ao Sr. F.;
- Não utilizar vaselina pelas suas características hidrofílicas.

A dispneia está descrita na literatura como uma sensação subjetiva de falta de ar e dificuldade respiratória. É um sintoma angustiante para o doente e família, tendo eu tido a perceção, durante a PC no HPC, que a maioria dos doentes com dispneia refere, mais do que o “medo de morrer”, “medo de sufocar”. A etiologia deste sintoma não é o único fator responsável pela sua gravidade, associando-se a sensibilidade de cada doente e o grau de tolerância e aceitação da manifestação de dispneia (Azevedo, 2010).

A abordagem clínica deste sintoma é frequentemente mal conduzida, como refere Azevedo (2010), pelo que tende a ser subdiagnosticado e incorretamente tratado. É importante identificar a presença de dispneia e avaliar o impacto que esta

manifestação tem do ponto de vista funcional e que consequências implicam a qualidade de vida do doente.

Além da queixa de dispneia verbalizada pelo Sr. F. como “dificuldade em respirar” ou “grande cansaço”, o RX ao tórax e colheita de sangue para análises realizados evidenciavam o compromisso na função respiratória do doente.

Numa fase avançada da doença, preconizam-se sobretudo medidas gerais não farmacológicas para assegurar o bem-estar, cuidados de enfermagem e terapêutica. A terapêutica farmacológica da dispneia inclui a utilização de broncodilatadores, corticoides, opióides, benzodiazepinas. A morfina é o opióide de eleição no controlo da dispneia, até à atualidade, pela sua atuação central e diminuição da sensibilidade do centro respiratório. Tem o efeito de redução da taquipneia e resposta à hipercapnia, o que permite o controlo da dispneia de forma eficaz (Nabal, 2004; Azevedo, 2010).

No caso do Sr. F. associaram-se as funções de analgesia e controlo da dispneia à utilização da morfina SC, com redução significativa das queixas de dificuldade respiratória. Pela possível ansiedade potencialmente agravante da dispneia, a utilização de benzodiazepinas (lorazepam, como prescrito, ou diazepam e midazolam que se encontrava prescritos antecipadamente para administração quando necessários) demonstra eficácia, sobretudo em associação com o opióide. O corticoide tem efeito na dispneia provocada sobretudo por obstrução tumoral (Nabal, 2004; Azevedo, 2010).

A utilização de O₂ suplementar é, por vezes, utilizada sem que esteja demonstrada a sua necessidade. No caso específico do Sr. F., muito embora a avaliação de sinais vitais não fosse prioritária, nos momentos de algum esforço físico (como caminhar, comer, deslocar-se à casa-de-banho), aumentavam as queixas de “dificuldade respiratória” com evidente aumento da cianose labial. A utilização de óculos nasais para garantir o aporte de O₂ aliviavam a hipoxia, tendo o doente total autonomia, enquanto se encontrou mais autónomo, na gestão desta necessidade (Nabal, 2004; Azevedo, 2010).

Referi, na descrição do caso clínico, ligeiros períodos de estertor e presença de secreções espessas mucopurulentas que eliminava com alguma dificuldade, por ineficácia do reflexo da tosse. Apesar do prognóstico, foi considerada a administração de antibioterapia por CTI nos primeiros dias de internamento para o espectro bacteriológico presente (*klebsiella*) com melhoria significativa destas queixas. Se a queixa de estertor se mantivesse, poderíamos considerar a administração de butilescopolamina SC até 120 mg/dia pelo seu efeito antimuscarínico (Nabal, 2004; Azevedo, 2010).

Como medidas gerais não farmacológicas implementadas neste caso, referem-se:

- Permitir a expressão dos medos e angústias ao doente e família, transmitindo a preocupação da equipa em aliviar todo o sofrimento;

- Alojamento do doente num quarto arejado (com frequência abríamos a janela), amplo, fresco e com poucos móveis. Os quartos do SCP do HPC tinham estas características, possuindo paredes e chão de tons claros (o que aumenta a sensação de espaço), janelas grandes e com vista ampla para jardins do exterior, cadeirões e camas aparentemente confortáveis com a possibilidade de elevar a cabeceira do doente;

- Disponibilizar ajuda nas diversas tarefas de vida;

- Ensinar o doente a lidar com a dispneia, valorizando períodos de repouso entre esforços;

- Evitar roupas apertadas e muito quentes (os pijamas do serviço são de tecido leve e claro, largos e fáceis de vestir);

- Auxiliar o doente na gestão sintomática, incentivando-o a respirar tranquilamente e a permanecer calmo;

- Providenciar tubo condutor de O₂ por óculos nasais com a dimensão necessária para que o doente possa deslocar-se pelo quarto;

- Humidificar aporte de O₂ para diminuição da secura das mucosas consequente da utilização de O₂.

O Sr. F., muito embora estivessem referidos antecedentes de agitação e agressividade, nunca demonstrou qualquer comportamento associado, durante o internamento. A utilização de haloperidol SC em esquema, associando-se olanzapina e lorazepam, com a prescrição antecipatória de midazolam, permitiram a preservação da dignidade do doente evitando-se medidas de contenção físicas como aquelas a que havia sido sujeito no internamento anterior noutro serviço. O doente manteve-se calmo, com consciência plena do seu prognóstico e colaborante com a equipa nos cuidados prestados.

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

A contenção física acarreta sofrimento ao doente e família, sendo uma prática abolida em alguns países do mundo, nomeadamente Reino Unido. Em Portugal, a escassez de estudos acerca da sua utilização, impede a discussão profunda da temática (Faria *et al*, 2012).

Considero que as intervenções ao nível do controlo sintomático e também trabalho em equipa, comunicação e apoio à família permitiram ao doente ter maior qualidade de vida. Não nos foi possível concretizar o desejo do doente de falecer em casa, pela ansiedade da esposa relativa à relação conflituosa que mantinha com o

marido. No entanto, a presença constante das filhas demonstraram-se fundamentais para a tranquilidade do doente, o que me permite valorizar a possibilidade da presença de familiares significativos, no internamento, individualmente e sem restrição de horário.

Higginson, Sarmento, Calanzani, Benalia e Gomes (2013), na revisão da literatura *Dying at home – is it better: A narrative appraisal of the state of the science*, abordam a importância de conhecer e estudar de forma mais aprofundada qual o lugar para morrer da preferência dos doentes. A morte em casa ainda não é uma realidade na maioria dos países, depois da tendência à hospitalização ocorrida nos últimos anos. Alguns estudos abordados pelos autores demonstram que o lar é o principal local de acolhimento e morte preferido pelos doentes questionados, sobretudo quando a questão colocada engloba a garantia de acompanhamento por profissionais de saúde. Os fatores que influenciam a hospitalização são sobretudo as desigualdades por região e a falta de resposta às necessidades dos doentes e famílias, no domicílio, na generalidade dos países da Europa.

É fundamental garantir a qualidade da assistência em CP em todas as valências, mas sobretudo ao nível dos cuidados domiciliários, implementando medidas concretas de apoio aos cuidadores. Higginson *et al* (2013) salientam a importância de desenvolver estudos mais profundos acerca do custo-benefício do acompanhamento de doentes terminais no domicílio, adequando-se o local de morte à vontade expressa da pessoa.

Segue-se um 2º caso que aborda a importância do controlo sintomático.

Caso Clínico 4 – Sr. J., 52 anos.

História clínica: Doente com carcinoma pulmonar metastizado a nível ósseo. Era acompanhado pela Equipa Intra- Hospitalar de Suporte em CP, quando internado em Medicina Oncológica. Suspendeu tratamento curativo por progressão da doença, assentiu internamento no SCP para controlo sintomático. Fez uma sessão de quimioterapia paliativa para diminuição de massa tumoral direita e adenopatia pré-traqueal que provocavam estenose ligeira da veia cava superior, com efeito.

Principais sintomas na admissão: dispneia, astenia, dor torácica e abdominal, ansiedade, mucosite, tosse, odinofagia, confusão.

Situação familiar: Caso social, vivia sozinho (os pais, com quem vivia, morreram ambos há menos de um ano, pelo que ainda está em processo de luto). Tem um irmão com o qual mantém uma relação distante. A única pessoa que vem visitá-lo com alguma frequência é uma amiga vizinha. Referenciado para apoio domiciliário pela equipa de gestão de altas. Suspensa referência, quando transferido para o SCP, por agravamento e impossibilidade de alta para o domicílio.

Desenvolvimento: Medicado com – dexametasona 8mg/dia, midazolam 5mg SC 4/4h e resgate, morfina 25mg SC e resgate, paracetamol 1000mg EV se febre, saliva

artificial, nistatina aplicação oral 4id, nebulizações com 1 ampola de aminofilina 8/8h. Sem indicação para SAV. Prescrição antecipatória de protocolo de sufocação que preconiza a administração de *bolus* de midazolam EV, minuto a minuto, até à sedação do doente.

12/05/2015, manhã: Doente com ansiedade que cessa com a presença dos profissionais de saúde. Refere ter “medo de melhorar por não poder estar em casa sozinho”. Realizada conferência com o doente. Fala da sua doença e do quão incapacitante se tem tornado, diz “não saber o que tem”, parece querer saber mais informações. A Médica Dr.^a P. recorre ao protocolo de Buckman para transmissão de más notícias, referindo a impossibilidade da cura e o objetivo do internamento (controlo sintomático). O doente desvia nitidamente o rumo da conversa. Oferecido apoio e tranquilizado doente em relação às suas preocupações sociais.

Cumprir oxigenoterapia por máscara facial a 6 l/min. Tem pesquisa de glicemia capilar 3id, com frequentes correções insulínicas (ação curta), possivelmente pela elevada administração de corticoides.

Avaliado por Nutricionista que ajusta alimentação às preferências do doente e às queixas de disfagia para líquidos e odinofagia. Pedida dieta cremosa e suplementos.

Reforçados cuidados de higiene oral e aplicação de nistatina por mucosite.

14/05/2015, manhã e tarde: Avaliação médica e conferência com o doente – apresenta discurso muito assertivo, falando abertamente do medo que tem de morrer. Sente que toda a sua situação é um “castigo de Deus pelo seu passado”. Percebemos um intenso sofrimento existencial que se associa ao sofrimento físico. Proposto acompanhamento psicológico que aceita. Pede apoio religioso. Ambos requeridos pela médica e providenciados (a psicóloga de medicina oncológica geral desloca-se ao serviço para acompanhamento do doente, na ausência da psicóloga de CP). Recebe visita da amiga vizinha.

Cumprir nebulizações em calendário e expele secreções mucopurulentas em moderada quantidade. Mucosite francamente diminuída.

Encontra-se obstipado e apresenta hemorróida sangrante e dolorosa. Aplicado docusato de sódio + sorbitol rectal com efeito. Dor controlada com analgesia de calendário, posiciona-se em lateral (posição de conforto).

18/05/2015, tarde e noite: Por necessitar de quatro resgates de morfina em 24 horas para controlo da dispneia e dor torácica, aumenta dose para 7.5mg de 4/4h SC.

Cerca da 1h00: Desloco-me ao quarto para administrar terapêutica regular, doente pede para ser posicionado no cadeirão. Questiono se tem dor, refere sentir-se “nervoso”. Pergunto se alguma coisa o preocupa. Responde: “Sim e não. Há uma série de coisas que tenho que resolver. Não quero deixar dívidas a ninguém...” Eu: “Percebo que esteja preocupado, posso fazer alguma coisa por si? Para ajudá-lo a resolver esse problema?” Sr.J.: “Sim e não. Eu já fiz. Já está resolvido. Mas tenho medo...” Eu: “Tem medo de quê, Sr. J.?” Responde: “Tenho medo dos meus problemas.” Eu: “Quer falar-

me dos seus problemas? Desse medo?” Sr. J.: “Ajude-me a sentar ali (aponta para o cadeirão).” Auxílio na transferência e sento-me junto do doente. Pergunto novamente se quer partilhar aquilo que o preocupa. Repete que “está tudo resolvido”. Parece-me confuso. Ofereço apoio explicando-lhe que estaremos disponíveis para, a qualquer momento, escutar o que nos queira transmitir e ajudá-lo a resolver alguma questão que possa ter pendente. Administro a terapêutica de horário. Pergunta-me: “Vai demorar a pôr-me na cama?” Eu: “Quer que o ajude a passar para a cama já?” Sr. J.: “Não, quero ficar aqui, mas não quero que demore muito a vir.” Eu: “Sr. J, gostaria de poder ficar aqui consigo, mas tenho ainda alguns doentes para ver... Sempre que precisar de mim toque a campainha que eu venho aqui (coloco a campainha sobre a cama e peço-lhe que tente pegar-lhe para confirmar que está acessível).” Assentiu e fechou os olhos para repousar.

20/05/2015, manhã e tarde: Aumenta morfina para 10mg SC 4/4h, consciente da situação clínica. Refere não querer “deixar as pessoas de quem gosta”. Verifica-se agravamento do estado geral. Suspende-se pesquisa rotineira de glicemia capilar. Recusa nebulizações por sentir-se mais dispneico. Anorexia mais acentuada.

Refere, insistentemente já ter “resolvido os seus problemas todos”, mas mantém recusa em conversar sobre o assunto.

21/05/2015, manhã (não presenciei): Segundo informação da equipa e registo em processo, o doente expressou “medo de morrer e sufocar”. Realizada escuta ativa e apoio emocional que, segundo registo, “precisa ser reforçado”.

Refere xerostomia e sede acentuadas pelo que é oferecida água gelificada em pequenas porções por acentuação de disfagia e humedecidas mucosas, aplicando-se saliva artificial que é do agrado do doente.

23/05/2015, tarde (não presenciei): Doente sonolento, embora despertável. Com aumento da astenia e caquexia, refere querer “ficar sossegado” e recusa alimentar-se. Tem períodos menos frequentes de ansiedade que cessam com a presença dos profissionais.

19h30: doente inquieto, verifica-se presença de globo vesical e dor à palpação suprapúbica. Algaliado com consentimento e drenagem imediata de 500 ml de urina concentrada. Cessa inquietude.

19h45: aumento franco da respiração ruidosa, pelo que é contactada médica de permanência que dá indicação de administrar hidrocortisona 100mg EV e furosemida 20mg EV, com efeito. Aumentado O₂ para 12 l/min com saturações de O₂ de 92%.

Contatado irmão do doente para informá-lo acerca do agravamento do estado, uma vez que não tem comparecido no serviço. Este pede para ser informado de qualquer ocorrência a todo o momento. Segundo o irmão, todo o dinheiro que o Sr. J. tinha na conta bancária fora recentemente transferido para a vizinha do doente, o que poderia explicar o problema que este referia como “resolvido”. O irmão parece incomodado com a situação.

21h00: Doente tranquilo.

25/05/2015, noite (não presenciei): Frequentemente humedecida mucosa oral.

22h45: Por gemido, sudorese, sinais de desconforto e polipneia avaliada temperatura axilar (38.8°C). Administrados 1000mg de paracetamol EV, o que foi eficaz.

5h45: Apresenta novamente gemido e inquietação intensa. Administrado resgate de morfina que foi eficaz.

7h00: Doente novamente inquieto, com gemido e fácies de desconforto, que não cessa após medicação de horário de regular. Avaliada temperatura corporal (37,7°C) e administrado paracetamol com alívio sintomático.

Alterada dieta para “água e chá”.

25/05/2015, manhã e tarde: No início do turno da manhã o doente encontra-se inquieto, com fácies de dor, tiragem global acentuada, cianose e sinais de dificuldade respiratória extrema. Iniciada administração de midazolam EV, 1 mg de minuto a minuto, num total de 3mg até à sedação superficial transitória do doente e associado resgate de morfina SC.

Doente mantém-se reativo a estímulos verbais, tentando comunicar com o olhar. Oferecida presença mais constante, toque e demonstração de disponibilidade. Frequentemente, repetimos: “Estamos aqui consigo para o que for necessário, vamos ajudá-lo no que for possível, não está só”. Aperta-nos a mão, sossega sempre que estamos presentes.

14h: quente ao toque e com polipneia pelo que se avalia temperatura corporal (38,9°C), sendo administrados 1000 mg de paracetamol EV com efeito.

15h00: encontra-se inquieto, com aumento da dispneia, cumpre morfina e midazolam SC de horário, com efeito.

16h00: diagnóstico de UDHV. Mantidas medidas de conforto. Não recebe visitas. Reativo com abertura ocular à nossa presença.

Apresenta xerofthalmia e xerostomia acentuadas. Aplicado soro fisiológico simples ao nível ocular e mantidos cuidados orais de humedecimento das mucosas com chá de camomila e limão e aplicação de muito pequenas porções de saliva artificial.

Não recebe visitas.

26/05/2015, noite (não presenciei): Às 2h30 por polipneia e temperatura axilar de 40,9°C cumpre 1000mg de paracetamol EV com efeito.

Restante turno com respiração superficial, mantém morfina SC e midazolam SC de horário, aparentemente sem dor.

7h30: faleceu. Comunicado óbito ao irmão.

Discussão: Os modelos de controlo sintomático a que recorremos no caso deste doente não foram distintos daqueles descritos no caso do Sr. F., nomeadamente em relação ao controlo da dor, dispneia, astenia e mucosite. Optei pela descrição deste caso pela componente de grande sofrimento existencial e necessidade de constante revisão terapêutica por sintomatologia cambiante e oscilante, com a dificuldade ao nível do controlo sintomático e necessidade de sedação.

Do contributo de Cassel (2004), Chapman (1999) e Kleinnam (1988), citados por Barbosa (2010b, pg. 569), surge a definição de sofrimento como “um estado complexo (corporal, afectivo, cognitivo, espiritual) negativo de mal-estar, caracterizado pela sensação experimentada pela pessoa (como um todo) de se sentir ameaçada/destruída na integridade e/ou continuidade da sua existência”. Segundo os mesmos autores, o sofrimento pode ser potenciado pela sensação de impotência pra fazer frente a estas ameaças e pelo esgotamento dos recursos pessoais e psicossociais que permitam enfrentá-la.

Para Fürst e Doyle (2005), a experiência sugere-lhes que os doentes capazes de expressar os seus medos frequentemente abordam o “medo de sufocar” ou de “sangrar até à morte” como as experiências que mais os preocupam, bem como a sobrecarga dos seus familiares (sobretudo quando cuidados em casa). Curiosamente, segundo os autores, muitos doentes quando verbalizam o modo como preferem morrer referem querer “estar pacificamente a dormir”, quando, paradoxalmente, têm medo de estar sós durante o período noturno e de adormecer. Concretamente, só a comunicação aberta com o doente acerca dos aspetos que o preocupam permite a expressão de proximidade e a garantia de satisfação de todas as necessidades apontadas.

O sofrimento, segundo Barbosa (2010b), convoca quatro aspetos fundamentais quando nos confrontamos com uma ameaça percebida:

- Futuro;
- Integridade na vida pessoal;
- Atribuição de significado negativo;
- Incapacidade de resposta.

Esta incapacidade de resposta e de realização pode atingir várias dimensões do ser humano, comprometendo sobretudo os níveis: biológico, psicológico, deliberativo e contemplativo.

Uma doença avançada e terminal destrói o projeto de futuro, desorganiza a integridade da pessoa e pode, inclusivamente, diminuir a capacidade de resposta. Estes foram fatores evidentes no caso do Sr. J. que além dos medos associados ao prognóstico grave verbalizava sofrimento por culpabilização, conflito com a família e luto pelos pais. Segundo Twycross (2005) citado por Barbosa (2010b), o que causa mais sofrimento não é a morte, mas a despersonalização, determinada pelo morrer

num ambiente de sentimento de desespero e desolação, isolamento de apoio espiritual e conspiração do silêncio ou das palavras.

Procurámos, na abordagem ao sofrimento do Sr. J., recorrer à comunicação e relação terapêutica, trabalho em equipa, apoio psicossocial e espiritual e controlo sintomático. O sofrimento não é tratado farmacologicamente, nem devemos, como refere Barbosa (2010b, pg. 589) “psiquiatrizar o acto de morrer”.

Auxiliámos o doente a “poder ser”, nomeadamente intervindo ao nível das dimensões:

- Física, com promoção da integridade pessoal e autonomia possível;
- Psicológica, restaurando o conforto, a aceitação da mudança, estimulando a resiliência e permitindo a afirmação pessoal;
- Relacional, pelo respeito pela privacidade, tentando auxiliá-lo na resolução de tarefas pendentes e assuntos não resolvidos;
- Espiritual, permitindo a esperança realista, fortalecendo o sentimento de plenitude ou completude, sentido e confiança (Barbosa, 2010b).

As qualidades afetivas dos profissionais de saúde são fundamentais na abordagem ao sofrimento existencial, viabilizando a relação de proximidade e confiança com o doente, o que exigirá muito de cada um. A abordagem ao sofrimento, como pude constatar no período de PC, requer competência, perseverança, solicitude, compaixão e serenidade, implicando enriquecimento pessoal e humano, pela transmissão ao doente de que este é ainda “alguém para alguém” (Fürst & Doyle, 2005; Barbosa, 2010b).

Os conflitos do irmão com o doente não chegaram a ser solucionados e muito embora o Sr. J. referisse com frequência que “estava já tudo tratado” (referindo-se, possivelmente, à herança deixada à amiga), era visível a inquietação que estas questões lhe provocavam. Foi clara, no entanto, a criação de uma relação de confiança com a equipa, sendo que o doente se sentia visivelmente mais tranquilo sempre que nos aproximávamos. Valorizado o toque, questões abertas, comunicação e escuta ativa.

A dificuldade respiratória extrema sofrida pelo doente é uma das emergências em CP, podendo resultar da obstrução de grandes vias aéreas por crescimento tumoral, edema, compressão extrínseca ou hemorragia. O doente, tal como descrito, fora já submetido a quimioterapia paliativa para diminuição de massa tumoral direita e adenopatia pré-traqueal que provocavam estenose ligeira da veia cava superior, com efeito. No entanto, a possível progressão tumoral provocaram um quadro de sibilos, estridor e dispneia progressiva (Gonçalves & Oliveira, 2010).

A previsão de que pudesse ocorrer asfixia por obstrução das vias aéreas permitiu a prescrição antecipatória e a abordagem desta possibilidade com o doente (segundo informação da Médica). A intervenção adequada baseia-se no alívio da dispneia e

ansiedade do doente, administrando-se morfina para controlo da dispneia e midazolam 1mg minuto a minuto até ao adormecimento do doente. O O₂ pode ser utilizado quando melhora a sensação de dispneia, sendo que o Sr. J. já cumpria, no momento, altos débitos (Gonçalves & Oliveira, 2010; Wessex Palliative Physicians, 2014).

A manobra de sedação como fim terapêutico consiste na intenção deliberada de diminuir o nível de consciência do doente para reduzir o sofrimento desencadeado por situações agudas e para controlo de sintomas refratários. O prognóstico de vida do doente era limitado, pelo que a sedação transitória possibilitou o alívio do sofrimento, permitindo ao doente, nas horas seguintes, manter resposta a estímulos verbais com abertura ocular ao toque e presença (Gonçalves & Oliveira, 2010; Wessex Palliative Physicians, 2014).

Foi aumentada dose de midazolam regular cuja administração manteve até ao falecimento. Desde o início da sedação paliativa até à morte do doente, no dia seguinte, foram implementados os cuidados adequados aos UDHV. Por febre, com sintomatologia associada (polipneia), a temperatura axilar foi sendo avaliada, possibilitando a atuação em conformidade consoante prescrição antecipatória. No momento do óbito, o doente encontrava-se aparentemente tranquilo, sem dispneia e sem dor.

Devo no entanto referir a dificuldade no controlo sintomático neste caso (que nunca chegou a ser totalmente possível e eficaz), relacionando o prognóstico e aspetos biológicos com o intenso sofrimento existencial do doente, como já referido.

A equipa de Enfermagem, nos momentos de passagem de turno, discutiu este caso, nomeadamente relativamente às intervenções realizadas, aos aspetos de controlo sintomático e apoio à família dificultados pela presença de sintomas refratários e conflitos e à exigência profissional na abordagem ao sofrimento. Considero a comunicação entre os elementos da equipa fundamental, potenciando competências técnicas e científicas, resiliência e a abordagem de novos casos com o conhecimento de experiências concretas anteriores.

4.3. Apoio à família

A família, num contexto sociocultural, desempenha um papel fundamental no desenvolvimento e socialização dos seus elementos. Independentemente da sua estrutura, a família é tida como o lugar onde cada um dos seus membros procura encontrar equilíbrio e harmonia, bem como o apoio necessário para ultrapassar situações de crise que vão surgindo ao longo das vivências pessoais (Guarda, Galvão, & Gonçalves, 2010).

O conceito de família é multidimensional, pelo que ao longo de décadas têm sido feitos esforços por parte de autores na sua definição. Para alguns, a família consiste

apenas no conjunto de pessoas mais chegadas – o conceito de família nuclear – enquanto outros consideram um leque mais alargado de pessoas significativas, incluindo parentes, amigos e até animais de estimação (Munro & Munro, 2003).

De acordo com a Nova Enciclopédia Larousse (1997), o termo família pode definir-se:

- Conjunto das pessoas que vivem na mesma casa;
- Conjunto de pessoas que partilham laços de parentesco, quer seja por sangue ou por aliança;
- Conjunto de indivíduos unidos pelos laços de conjugalidade, consanguinidade, afinidade ou adoção;
 - *Família nuclear*: pais e filhos;
 - *Família extensa*: grupo amplo de parentes que vivem juntos ou mantêm relações de certa proximidade;
- Unidade elementar da população (quer seja casal, pessoa solitária ou comunidade), residentes numa mesma habitação e considerados na sua função económica de consumo: tendo em conta despesas de consumo das famílias;
- Conjunto formado por pai, mãe e filhos (noção de chefe de família);
- Grupo de seres ou de coisas que partilham os mesmos valores políticos e/ou espirituais, constituindo características comuns de união.

A definição de família não se foca, deste modo, exclusivamente num aspeto estrutural, orientando-se simultaneamente de acordo com a função ideológica e o processo de crescimento pessoal e de grupo. Como é passível de concluir, as diferenças ideológicas inevitáveis existentes mundialmente e ao longo do tempo resultam numa definição de família intimamente impulsionada por conceitos teóricos, história, cultura e situação (Munro & Munro, 2003).

É importante explicitar o conceito de “*Circle of Care*” da *Canadian Hospice Palliative Care Association* (2002) que refere a abrangência de pessoas/entidades envolvidas no cuidado centrado no doente. O doente é, de facto, o centro de todos os cuidados, em torno do qual se posiciona a família em relação terapêutica com a equipa multidisciplinar. A equipa multidisciplinar, dotada de formação adequada e contínua, trabalha com os membros da família, amigos e outros elementos importantes para o doente, apoiando-os e conseqüentemente incrementando o apoio ao utente. A constituição deste “*circle of care*” deve basear-se na vontade da pessoa cuidada, incluindo-se nele o próprio doente e família, o cuidador principal (que pode não ter qualquer grau de parentesco com o doente, sendo uma pessoa significativa e da confiança deste), profissionais de saúde das diversas áreas de conhecimento, amigos e/ou vizinhança e recursos comunitários designados pelo doente como fundamentais (exemplo: apoio espiritual).

Aborda-se a figura de cuidador principal (ou cuidadores), pela importância do seu papel no acompanhamento ao utente. Embora muitos elementos da família possam assumir o cuidado ao doente, há geralmente um que assegura a maior parte dos cuidados e das decisões tomadas. A prestação de cuidados a um doente crónico ou terminal é uma tarefa árdua que acarreta muito esforço físico, psíquico, social e financeiro. É fundamental a atenção ao cuidador principal, pela sobrecarga emocional que pode encerrar, dando-lhe a possibilidade de verbalizar angústias e incertezas. Desta forma é possível potenciar a continuidade dos cuidados (Guarda *et al*, 2010).

Segundo o *National Cancer Institute* (2010), os membros da família do doente são uma parte importante no cuidado, detendo, tal como este, um grande leque de necessidades alteráveis consoante a evolução do processo de doença.

Por vezes, deparamo-nos com famílias sobrecarregadas pela elevada responsabilidade que lhes é aplicada, enquanto cuidam do seu familiar. É frequente a necessidade de manter a vida profissional, com o encargo causado por outros membros (menores ou idosos), acrescentando-se a ansiedade causada pela insegurança em cuidar do ente querido em processo de doença, suporte social inadequado ou insuficiente e a presença de emoções como o medo.

Tudo isto são desafios que podem comprometer a saúde da própria família, pelo que os CP têm como um dos seus pilares fundamentais a intervenção e o apoio destinado aos familiares e cuidadores. É possível auxiliá-los na procura de estratégias para lidar com a doença do familiar, incentivando a participação nos cuidados (o que é fundamental sobretudo se o doente se encontra no domicílio).

Perante o diagnóstico de doença terminal de um dos seus membros, a família confronta-se inevitavelmente com alterações da sua organização e funcionamento, sendo necessária a redistribuição das tarefas ao nível do subsistema familiar de pertença do doente, refletindo-se este processo em todos os elementos. Muitas vezes tornam-se mais evidentes os conflitos internos e de relação pré-existentes (Porta, 2004; Guarda *et al*, 2010).

O impacto do diagnóstico de doença terminal no ambiente familiar dependerá da personalidade e circunstâncias pessoais do doente, da natureza e qualidade das relações familiares e emocionais, do significado de perdas anteriores, da estrutura prévia da família e do momento evolutivo, bem como aspetos externos relacionados com a qualidade da habitação e das estruturas de apoio da comunidade (Guarda *et al* 2010).

A comunicação é essencial nos cuidados ao doente e no apoio à família, devendo ser uma constante, na medida em que permite avaliar alterações estruturais ou a perceção de desequilíbrio sintomático e aparecimento de novas necessidades. Permite ainda a promoção do suporte emocional à família, devendo ser realizada providenciando-se o tempo e o espaço adequados para escutar ativamente e dar informações necessárias (Porta, 2004).

Num contexto hospitalar, é essencial a promoção do acompanhamento do doente pela família, facultando a sua permanência no serviço por um período alargado de tempo, além das horas estabelecidas para as visitas (Guarda *et al*, 2010). No SCP do HPC, numa primeira abordagem, identificava-se o cuidador principal, para que pudesse permanecer no serviço durante o tempo que dispusesse, podendo inclusivamente pernoitar no quarto do doente.

A família era integrada na prestação de cuidados (como a higiene e a alimentação), reduzindo-se significativamente a ansiedade relativa ao internamento e ao processo de doença. Recordo-me do caso da Sr.^a L. de 79 anos, cuja filha requeria a participação na troca de dispositivos de ileostomia e nefrostomia, porque “sempre o fizera em casa”. Também a filha da Sr.^a A. de 68 anos, durante a fase de UDHV da mãe, verbalizava diversas vezes a necessidade de sentir-se útil. Requeria, com frequência, a atribuição de tarefas que lhe permitissem participar ativamente nos cuidados, ainda que se limitasse, como dizia, “a humedecer a boca com chá”.

Não considero ter assistido a situações de extrema revolta ou agressividade, por parte das famílias, facto que pode verificar-se sobretudo pela demonstração de dor e desespero perante a incapacidade de ajudar quem amam. Ainda assim, a equipa estava desperta para o reconhecimento destas possíveis emoções não como ataques pessoais ou institucionais, mas como significado de sofrimento (Porta, 2004; Guarda *et al*, 2010).

Como princípios principais no apoio à família é necessário (Porta, 2004):

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

Dotados das informações adequadas acerca do diagnóstico e prognóstico (com o consentimento do doente), o curso da doença, os efeitos da terapêutica e os cuidados a prestar, pode evitar-se a ansiedade da família/cuidador. A equipa multidisciplinar deve focar-se no reforço positivo do esforço adaptativo da família e manifestar interesse e preocupação também com os seus problemas, como cansaço físico e psicológico e medos, proporcionando oportunidades para verbalizar dúvidas e emoções (Porta, 2004; Guarda *et al*, 2010).

A realização de conferências familiares, como uma forma estruturada de intervenção familiar, permite ao doente, família e equipa elaborar e hierarquizar problemas, discutir diferentes opções de resolução e estabelecer planos de cuidados e consensos. A escuta ativa e uma relação baseada na verdade e na confiança são duas das formas de prevenção do luto patológico (Guarda *et al*, 2010).

No SCP do HPC existe consciência do envolvimento estreito dos cuidadores e familiares no processo de doença do doente, com alerta constante pela equipa para situações de possível sobrecarga do cuidador, como da necessidade em identificar as suas necessidades e dirigir-lhe a atuação como objeto do cuidar. A identificação dos cuidadores e da estrutura familiar é identificada por meio da comunicação, não sendo utilizados instrumentos rigorosos de colheita de dados.

Alguns autores sugerem a realização de um genograma ou ecomapa pela efetividade deste método na compreensão das relações familiares e a rede de suporte, auxiliando na deteção de necessidades e de situações de risco (como conflitos internos) (Pereira & Teixeira, 2009). Esta não é uma prática comum no SCP do HPC, o que por vezes pode influenciar a eficácia da perceção das relações familiares e de quem é efetivamente importante para o doente. Recordo o caso clínico 4 do Sr. J. em que tardiamente percebemos a relação conflituosa e distante com o único irmão e o sofrimento associado.

A conspiração do silêncio, outra das dificuldades que podem surgir no apoio à família, consiste na tentativa de proteção do doente, por parte dos familiares, evitando que este sofra com a realidade da sua situação de doença. Deriva sobretudo da cultura paternalista ocidental que materializa a família numa atitude de evasão face à morte. A conspiração do silêncio gera tensões dentro da família e na relação desta com a equipa, condicionando a transmissão de informação e a sua discussão (Menezes, 2004). Desmontar a conspiração do silêncio exige intervenções específicas da equipa, continuadas e delicadas, como a intervenção por meio da comunicação com o marido da Sr.^a L. do caso clínico 1. Só desta forma se tornou possível o fortalecimento das relações familiares e a resolução de questões pendentes.

Descrevo seguidamente dois casos clínicos decorridos no período de PC, semelhantes em alguns pontos, perante os quais pude desenvolver competências no apoio à família. A discussão de ambos os casos será comum, uma vez que as conclusões que retiro da abordagem da equipa e a minha aquisição de competências são muito similares.

Caso Clínico 5 – Sr. F., 69 anos.

História clínica: Doente proveniente do SANP, deu entrada no SCP a 26/04/2015. Seguido no HPC desde 2008, por carcinoma da hipofaringe até trânsito faringo-esofágico, tendo realizado diversos ciclos de quimioterapia e radioterapia. Laringectomizado. Repetiu quimioterapia por persistência tumoral e metastização

pulmonar em 2009. Em 2014, diagnosticado com adenocarcinoma do pulmão, tendo sido novamente submetido a tratamento curativo e dilatações esofágicas diversas por estenose rídica esofágica, tendo sido realizada gastrostomia endoscópica percutânea a 06/04/2015 por disfagia total e dilatação hipofaríngea. Nesta altura, por progressão da doença a nível suprarrenal foi proposto para CP, tendo sido acompanhado, até à data, pela equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos. Recorreu ao SANP por dispneia com evolução de três dias, ficando internado para controlo sintomático e por exaustão do cuidador (esposa).

Situação familiar: Vive com a esposa que é a principal cuidadora e tem dois filhos.

Desenvolvimento: Utente já internado no momento em que iniciei a PC. Medicado com: morfina 7,5 mg de administração regular SC e em resgate, dexametasona 6 mg 1id SC, midazolam 5 mg regular SC e em resgate, metoclopramida SC 8/8h e quando necessário, lorazepam 1 mg por gastrostomia 9h, lorazepam 2,5 mg por gastrostomia 22h, loperamida por gastrostomia quando necessário, butilescopolamina 20 mg SC quando necessário, aplicação de carbómetro oftálmico 8/8h, oxigenoterapia por máscara facial a 24% e sem indicação para SAV.

Foram implementadas intervenções a nível do controlo sintomático sobretudo por caquexia, xerostomia, xeroftalmia e dispneia. Segundo os registos sistemáticos e a informação que me foi transmitida pela equipa médica e de enfermagem, havia sido realizada conferência familiar na presença da esposa e do doente para comunicar a possível proximidade da morte. O doente expressara tristeza associada ao "medo de sufocar" e não ao "medo de morrer". A esposa revelava sinais de evidente exaustão, pelo que se reforçava a importância do apoio à família.

Nos primeiros dias de PC, embora não tendo prestado cuidados diretos ao doente, verifiquei um agravamento progressivo do estado geral, com necessidade de resgate de morfina e midazolam por dispneia e ansiedade. A comunicação com o doente estava comprometida pela incapacidade de verbalizar emoções, pelo que foram utilizadas estratégias como utilização de caderno para escrita e resposta às questões através de aperto de mãos ou sinais com os olhos (por exemplo, fechar os olhos para "não").

A esposa revelava e verbalizava sobretudo a necessidade de sentir-se útil e valorizada, pelo que eram constantes os reforços positivos ao seu empenho enquanto cuidadora, incentivando-a a participar nos cuidados.

A partir de 11/05/2015, iniciei o acompanhamento direto com prestação de cuidados efetivos ao doente. Doente com flutuações do estado de consciência, permanecendo maioritariamente prostrado durante o turno da tarde. Percebi alguma ansiedade por parte da esposa relativamente aos cuidados, no momento em que chegou ao serviço para visitar o marido. Referia com frequência a importância de vestirmos o pijama completo, muito embora o doente demonstrasse desconforto pelo elástico das calças que lhe pressionava o abdómen cavado. Expliquei que compreendia que a esposa tivesse gosto por ver o marido com o pijama que ela

cuidava com tanto empenho (a roupa era lavada e trazida pela família), mas que de facto o Sr. F. demonstrava algum desconforto, recusando qualquer tipo de calça. O doente estava devidamente tapado com lençol, respeitando a sua intimidade. Ao sair do quarto, apercebi-me da insistência da esposa que apesar da prostração do marido lhe dizia “Tens de deixar que te vistam em condições, F.! Não pode ser!”

A esposa queria sempre dar o lanche e o jantar ao marido, através da gastrostomia, cuidado que valorizávamos. No mesmo dia, em colaboração com a Enf.^a A.M., expliquei à esposa que o Sr. F. já não tolerava grandes quantidades de alimentação, verificando-se com frequência a presença de conteúdo gástrico passadas duas horas desde a refeição anterior. A Enf.^a A.M. abordou com a esposa, simultaneamente, a importância de garantirmos outras necessidades do Sr. F., nomeadamente o conforto, justificando a menor importância da alimentação, tendo em conta o agravamento do estado de saúde do doente, pelos pequenos gastos energéticos e pelas consequências de uma alimentação excessiva para as capacidades do doente. Perguntei ao doente se queria lanchar e este acenou afirmativamente. Reforcei a importância de verificar o conteúdo gástrico, administrando apenas uma seringa de 100 ml de papas, de momento. A Sr.^a assentiu e demonstrou aceitar o que lhe foi transmitido. No entanto, contra o espectável, percebemos que dera duas taças de papa, num total de 400 ml, porque o marido estava “muito magro”, segundo o que transmitiu à auxiliar. Pudemos conversar com a esposa, posteriormente, dissociando o agravamento do estado de saúde do Sr. F. da diminuição e cessação da alimentação, mas relacionando-o com a doença de base.

Percebemos, por este conjunto de sinais, a importância de reforçar o apoio àquela cuidadora.

12/05/2015, manhã: Diagnosticada fase de UDHV. Doente com xerostomia acentuada, pelo que são reforçados cuidados orais e humedecidas mucosas com chá de camomila e preparado de saliva artificial. Apresenta também xeroftalmia, sendo aplicado carbómero oftálmico e soro fisiológico simples. Apresenta região periestomal da traqueostomia muito ruborizada e com alguma maceração, sendo aplicada vaselina e penso de proteção. Prestados cuidados perineais e aplicação de óleo hiperoxigenado nas zonas de pressão para prevenção de UP, por menor frequência dos posicionamentos (causam desconforto). Cumpre oxigenoterapia a 10 l/min.

Às 9h40, por fácies de dor, administrado resgate SC de 7,5 mg de morfina, com efeito. No restante turno, doente aparentemente sereno. Apresenta estases gástricas acentuadas, negando fome. Passa a dieta de água e chá que oferecemos por gastrostomia de forma fraccionada. Vamos transmitindo algumas palavras de conforto, evitando perguntas exaustivas, tranquilizando o doente e garantido o nosso apoio e presença.

Cerca das 13h, verbalizo aproximação da hora da visita, notando que o doente reage com alguma intranquilidade. Pegando-lhe na mão e pedindo que aperte a minha

para respostas positivas pergunto se prefere não receber visitas. Não reage. Pergunto: “Há alguém que ainda não tenha visto que gostasse muito de se despedir?” O doente aperta a minha mão com insistência. Eu: “É alguém da sua família?” Não reage. Mantendo a mesma estratégia, juntamente com a Enf.^a A.P., percebemos que o doente estaria à espera de uma mulher e que não poderíamos abordar a esposa ou os filhos no sentido de a encontrar. Garantimos ao doente que se alguma senhora o procurasse, lhe indicaríamos o quarto dele ou diríamos que esteve aos nossos cuidados e verbalizou o desejo de se despedir. Esboçou um pequeno sorriso e fechou os olhos, permanecendo prostrado ao longo do restante turno.

Discutimos, com a equipa presente, as possibilidades de chegarmos a essa pessoa importante para o doente. No entanto, os únicos contactos familiares que tínhamos eram a esposa e os dois filhos e dois netos ainda crianças. De forma nenhuma poderíamos inquietar a família com aquela informação, tal como nos transmitira o doente. Acabámos por nunca solucionar esta dúvida, muito embora o doente não tenha revelado mais nenhum sinal de inquietação, uma vez que permaneceu prostrado até à sua morte (a 20/05/2015).

No mesmo dia, cerca das 15h, recebemos a esposa do Sr. F., para a visita. Encontrava-se visivelmente cansada, com edemas acentuados dos membros inferiores e dor associada. Oferecemos uma cadeira para que pudesse elevar os membros e repousar. Pouco depois dirige-se a nós, no corredor, e repete: “Estou muito cansada, muito cansada desta situação, nem vivo a minha vida, a minha vida é isto.” Respondo: “Percebo que se sinta cansada, tem passado muito tempo a apoiar o seu marido e a sua presença é muito importante. Valorizamos todo o seu esforço, tem sido uma mulher de coragem e estamos aqui para a ajudar também a si.” Baixou os olhos, encolheu os ombros e disse: “Teve muitos altos e baixos este casamento. Altos, mas também baixos. Graças a Deus tenho os meus filhos. Mas não foi fácil... (silêncio) Atenção que nunca me faltou nada! Tivemos sempre comida e roupa da melhor, eu e os meus filhos! E prendas... Trazia-lhes prendas! Nunca tive que trabalhar!” Pareceu-me que sentiu alguma culpa por estar a verbalizar as emoções negativas que o casamento lhe deixara, pelo que reforcei: “É natural que tenha boas memórias e outras menos boas, porque todas as relações têm momentos mais difíceis. Foram muitos anos de casamento...” Respondeu, depois de um suspiro: “Foram, olhe, ele passava muito tempo fora... As viagens... Fazia aquela vida de *Whiskys* caros, sabe? Não se deitava sem beber o seu *Brandy* e fumar uma cigarrilha... E por lá também, pois com certeza. Por lá era assim... (silêncio) Não me faltava nada na mesa, é verdade que não... (silêncio).” Eu: “A Sr.^a fez um bom trabalho, por entre essas ausências, educou os seus filhos.” Em sintonia com a Enf.^a A.P., valorizei o esforço enquanto esposa e cuidadora e a importância de autocuidar-se e de encontrar sentido para a sua vida.

Nos turnos posteriores, a abordagem à esposa foi sempre feita no sentido de agradecer-lhe o apoio e a dedicação para com o marido, reforçando a importância de valorizar-se e cuidar-se. Sucessivamente, deixou de ter a necessidade de controlar

todos os cuidados ao marido (relativamente à alimentação e vestuário, como descrevi anteriormente), colaborando na satisfação das diversas necessidades, mas de forma tranquila e confiando nas indicações da equipa.

Desde o diagnóstico de UDHV até à morte decorreram oito dias. A família foi acolhida, após informarmos a morte, sendo auxiliados nas questões mais práticas acerca do funeral e burocracias. Realizada escuta ativa.

Caso Clínico 6 – Sr. L., 67 anos.

História clínica: Doente com carcinoma do esófago distal (aos 33 e os 40cm) proposto para quimioterapia e radioterapia em 2014 que não chegou a iniciar por suspeita de Acidente Vascular Cerebral e hiponatremia. Por disfagia grave, realizada gastrostomia endoscópica percutânea em setembro de 2014, sendo proposto para acompanhamento por CP, sem condições para tratamento curativo. Internado no SCP por drenagem de líquido hemático do estoma de gastrostomia. Sintomas presentes na admissão: xerostomia, caquexia, tosse com eliminação de secreções purulentas abundantes, insónias e ansiedade.

Situação familiar: Casado há cerca de quarenta anos, vivia com a esposa que se encontra exausta. Tem um filho já adulto.

Desenvolvimento: Este doente esteve internado no SCP durante todo o período de PC. Foram considerados todos os princípios de controlo sintomático e perícias de comunicação, com resultados efetivos. Cumpria morfina 2,5 mg EV regular e em resgate para controlo da dor, dexametasona 4mg EV, esomeprazol 40 mg EV, xarope de carbocisteína pela gastrostomia, mirtazapina 15 mg orodispersível, ácido aminocaprílico 2500 mg EV, metoclopramida 20 mg 8/8h EV e infusão EV contínua por CTI de haloperidol 2 mg e midazolam 25 mg que iniciou por insónias e administração de constantes resgates de midazolam 3 mg em turnos da noite, por insónias.

Não descreverei exaustivamente o acompanhamento do doente, por se tratar de um caso muito complexo e prolongado no tempo, farei um resumo dos principais desafios com que nos deparamos.

Ao longo de todo o internamento, o doente foi acompanhado por Nutricionista, dada a necessidade de ajustar a dieta ao estado de emagrecimento, astenia e posteriormente de extravasamento constante de conteúdo castanho-escuro abundante pelo estoma da gastrostomia que causava dor e inflamação. Optámos por dieta zero e soroterapia contínua para hidratação, o que trouxe muito conforto ao doente. Foi retirada a sonda de gastrostomia por provocar dor pela pressão que exercia na parede abdominal. Introduzida sonda-vesical no estoma e insuflado balão, para drenagem contínua do conteúdo gástrico. Controlámos a inflamação do periestoma com a aplicação de uma placa hidrocolóide envolvendo a sonda que protegia a pele da drenagem do estoma, tendo-se obtido bons resultados.

O doente recusava saliva artificial, chá de camomila em borrifo e mastigação de ananás gelado. Propus a utilização de comprimidos efervescentes para alívio da sintomatologia e remoção de placas formadas por secreções da cavidade oral.

O agravamento do estado de saúde do doente foi progressivo, ao longo da PC, encontrando-se em UDHV no meu último turno.

A familiar mais presente ao longo de todo o internamento foi a esposa, principal cuidadora desde o início do processo de doença. Revelava sinais de exaustão associados à exigência do acompanhamento prestado ao marido e sobretudo por ambivalência ao nível do cuidar. A 12/05/2015 foi pedida intervenção de Psicologia, sendo posteriormente avaliada e acompanhada pela Psicóloga de Oncologia Médica (dada a ausência da Psicóloga do SCP).

Em todos os momentos em que pude conversar com a esposa, repetia as mesmas emoções. Sofreu durante muito anos pelos hábitos alcoólicos do marido e pelos contantes abusos de poder e chantagem associada ao facto do vencimento dele ser a única fonte de rendimento da família. Nunca sofreu de violência física, segundo nos dizia, mas a violência emocional e verbal foram uma constante, por parte do marido, até ao momento em que adoeceu. Privava a esposa e o filho de dinheiro para a subsistência se algo o desagradava. Recordo-me de conversarmos sobre o momento em que o filho quisera ingressar num curso superior de Engenharia. O Sr. L., querendo que o filho deixasse de estudar, não lhe deu qualquer dinheiro para as propinas, causando um grande sofrimento à esposa. Esta procurou outras fontes de rendimento, sem o conhecimento do marido, costurando ou fazendo comida para vender. O filho trabalhou enquanto estudou, teve acesso a bolsa de estudos e conseguiu licenciar-se, exercendo a sua profissão, atualmente. No momento em que ficou doente, o Sr. L. contou com a dedicação e cuidado da esposa, até ao internamento.

A família do doente exercia fortes críticas sobre a esposa, presenciadas pela equipa, porque “sorria tendo o marido doente” e porque ia, frequentemente, “passar com o filho, a nora e o neto”, não se “importando se o marido precisava da sua presença”.

O Sr. L. nunca expressou, em momento algum, gratidão ou arrependimento na presença da esposa que nos repetia, com frequência: “Tudo o que eu queria era um pedido de desculpas... e não vou tê-lo!”. No entanto, quando a Sr.^a estava ausente, o Sr. L. verbalizava arrependimento por “tudo o que fez à mulher”. Recusava-se, no entanto, quando incentivado a expressar emoções e realizar últimas tarefas. O papel da equipa passou sobretudo pela valorização do esforço da esposa, escuta ativa, ventilação emocional e incentivo ao autocuidado e vivências pessoais com o filho, nora e neto.

Optámos por transmitir à esposa os sinais de arrependimento que eram dados pelo marido, o que se revelou importante para a relação entre os dois.

29/05/2015, manhã e tarde: Pela proximidade ao fim do período de PC, desloquei-me ao quarto para me despedir do doente e da esposa. O doente sorriu-me, agradeceu-me. A Sr.^a seguiu-me para o exterior do quarto, pedindo-me para conversarmos mais um pouco. Mostrei-me disponível. Disse-me: “Sabe, eu perdoou tudo ao meu marido. Tudo! Mas não lhe consigo dizer...” Reforcei: “Nós sabemos que perdoa e o Sr. L. possivelmente também, pelo apoio que lhe tem dado. Este é o momento para conversarem sobre aquilo que ainda têm para dizer um ao outro... (silêncio) Já sabe que ele está arrependido, fique tranquila porque deu o seu melhor. E precisa de cuidar de si...”. Baixou os olhos, sorriu e confirmou: “Depois disto tudo, vou resolver a minha vida... Já disse às suas colegas que depois disto tudo, vou tratar de mim. Vou ao Médico de Família.”

Discussão: Perante duas mulheres, principais cuidadoras, de algum modo em sofrimento pela história de vida e revelando sinais de exaustão, a intervenção da equipa multidisciplinar baseou-se sobretudo:

- Realização de conferências familiares para esclarecimento de dúvidas sobre a evolução da doença e objetivos terapêuticos;
- Perceção da estrutura familiar de suporte, para auxílio de ambas as cuidadoras durante a fase de doença e após a morte;
- Constante valorização do empenho e do esforço no cuidado ao doente;
- Fortalecimento da relação terapêutica por meio da comunicação e da participação ativa nos cuidados por parte das cuidadoras, aumentando a confiança na equipa;
- Valorizar a importância de manterem rotinas de vida, juntamente com a restante família e procurarem apoio junto de entidades como o Médico de Família, tentando manter-se saudáveis e atenuar o cansaço associado ao esforço de cuidar do doente.

A conferência familiar consiste numa forma estruturada de intervenção na família, baseando-se na realização de uma reunião com plano previamente acordado entre os profissionais presentes. Além da partilha da informação e de sentimentos, pretende-se ajudar a melhorar e/ou a maximizar alguns padrões de interação na família (Neto, 2008).

A conferência familiar, no contexto dos CP, sendo um instrumento fundamental no apoio à família, poderá ser utilizada para:

- Clarificar os objetivos dos cuidados;
- Prestar apoio e aconselhamento;
- Criar um ambiente de solidariedade entre doentes, membros da família e a equipa.

A realização de conferências familiares, segundo Neto (2008, pg. 30), “pode tornar a comunicação mais clara e aumentar a confiança na equipa, pode facilitar a adesão

do doente à terapêutica e melhorar o controlo sintomático, e diminuir o sofrimento experimentado por todos”.

O apoio à família durante a fase de UDHV deve intensificar-se, tal como se sucedeu em ambos os casos clínicos apresentados. O final de vida de ambos os doentes era já esperado e aceite pelas cuidadoras, o que lhes trouxe de algum modo ambivalências de sentimentos. Nalguns momentos demonstravam temer a morte do marido, pelo medo de ausência de sentido para a própria vida (dada a extensão do tempo que passaram a cuidá-los), e por outro lado verbalizavam o desejo de que “tudo se resolvesse”, pela suposição de um alívio do sofrimento físico e psicológico dos maridos com a morte.

Aumentava, progressivamente, o sentimento de perda à medida que se verificava o agravamento do estado geral. A relação estabelecida entre a equipa e as famílias serviu de veículo central para assegurar todo o apoio nesta fase e para garantir cuidados de qualidade ao doente, com a colaboração da família.

Segundo Neto (1999) a equipa funciona como guia orientador para a família, aliviando sensações de impotência ou abandono, na medida em que, com a formação adequada, sabe interpretar as necessidades e adotar medidas concretas, nomeadamente:

- Proporcionar linhas de orientação;
- Explorar os medos;
- Estar à disposição para esclarecer dúvidas.

Socialmente, a fase de UDHV, vulgarmente designada em Portugal por agonia, transmite uma noção de dor e sofrimento. É importante, como tal que a equipa possa esclarecer a família que na maioria das situações, sobretudo se for possível um controlo sintomático e um acompanhamento adequados o doente não sofre (Neto, 1999). Em ambas as situações descritas, pudemos explicar à família que a fase de UDHV é um período fisiológico e de transição, com necessidade de mudança nos objetivos terapêuticos.

Clarificámos a família acerca das necessidades de comunicação do doente, explicando que ainda que este pudesse não comunicar, os familiares deveriam expressar emoções, despedidas, toque afetuoso e acompanhamento sempre que possível. Como refere Neto (1999, pg. 63), no período de UDHV “o doente mantém necessidades emocionais e espirituais que devem ser devidamente enquadradas”.

Por outro lado, procurámos que as cuidadoras pudessem ter algum tempo para cuidar-se, além dos momentos dedicados aos maridos, revelando-se um aspeto fundamental na gestão das emoções.

No SCP do HPC nunca eram descuradas as questões burocráticas necessárias no momento do falecimento, nomeadamente as formalidades próprias e os preparativos do funeral. Observei um profundo respeito pelas determinantes culturais de cada

família, sem que fossem julgadas as manifestações afetivas, o que facilita o processo de luto.

Recordando as palavras de Cicely Saunders citada por Neto (1999, pg. 64) “a forma de morrer de uma pessoa fica gravada em todos quantos a presenciaram.” Por este motivo, justifica-se a importância do apoio nos UDHV.

O Processo de Luto

O acompanhamento das famílias não deverá terminar com a morte do doente, como preconiza a filosofia dos CP. Durante a assistência ao doente e o processo de apoio à família, torna-se possível à equipa a atenção a fatores de risco de luto patológico, como a presença de sentimentos intensos de raiva e amargura, famílias de baixo nível socioeconómico, pessoas sós e sem suporte social, mulheres com tarefas exclusivamente domésticas (Guarda *et al*, 2010).

O processo de luto dá início, geralmente, no momento em que se tem consciência da perda. A partir deste momento, espera-se da equipa multidisciplinar que possa facilitar a realidade de perda, aconselhando a família a procurar os profissionais que cuidaram do seu familiar, validando sempre o esforço e empenhamento nos cuidados prestados (Reverte & Llorente, 2014).

No momento da morte é expectável uma expressão emocional intensa por parte da família. A presença de um elemento da equipa é essencial, ainda que atitudes e expressões de simpatia raramente ajudem, segundo Fürst e Doyle (2005). Os autores referem que o mais importante é a oportunidade dada à família para que se expresse, chore e adote comportamentos associados à cultura própria. Alguns familiares necessitam de silêncio, fechando-se no luto imediato. Outros expressam vocalmente a dor e a perda. A família deve poder permanecer na presença do corpo, se assim desejar (Fürst & Doyle, 2005).

Sancho (1999) alerta para a necessidade de evitar expressões como “agora pense nos seus filhos”, por serem impertinentes e porque não têm qualquer efeito reconfortante. A atitude para com a família deverá ser contida, valorizando a escuta e o afeto, respeitando, como já referido, as manifestações dos familiares. Saliento as palavras do autor: “(...) quase sempre o melhor é o silêncio” (Sancho, 1999, pg. 1045).

O Luto define-se por, segundo a SECPAL (2014, pg. 11), como: “*la reacción ante la muerte de una persona querida.*” A morte de um ente querido é um dos acontecimentos mais marcantes na vida de um ser humano, pelo que o luto é um processo normal que cumpre uma função de adaptação, podendo contribuir, se for vivido de forma sã, para o crescimento pessoal. Este processo encerra determinadas fases, consoante o indivíduo em questão, tendo uma duração muito variável. A literatura mais recente considera que o processo de luto normal de alguém que perdeu um familiar importante pode durar dois anos (SECPAL, 2014).

A maioria das pessoas consegue ultrapassar o processo de luto com o auxílio das pessoas de referência. A função dos profissionais é proporcionar suporte e informação adequada acerca desta fase e dos recursos disponíveis para o apoio contínuo. Seria importante a realização de uma visita à família, após a morte, programando-se contatos posteriores caso se detetassem situações de luto patológico. Fundamentalmente para:

- Informar;
- Facilitar a expressão de sentimentos e emoções (escutando, apoiando, acompanhando e respeitando);
- Valorizar a comunicação não-verbal e a partilha de memórias;
- Mostrar disponibilidade e mobilizar a rede de apoio social e os recursos comunitários existentes, promovendo ajuda prática (Fürst & Doyle, 2005; SECPAL, 2014).

Só este contato posterior permitiria a identificação e encaminhamento para um Psicólogo do SCP de todos os familiares em risco de desenvolver um processo de luto difícil ou patológico, com associação de transtornos relacionados com a perda. Ou, não sendo possível, encaminhar a pessoa para os Cuidados de Saúde Primários para que pudesse ser acompanhada e devidamente apoiada.

Esta área considera-se ainda lacunar no SCP do HPC, uma vez que ainda não é possível este contato posterior com as famílias de doentes falecidos no serviço. A alguns familiares, como no caso da esposa do Sr. L. (caso clínico 6), foi oferecido apoio psicológico que possivelmente se manteria posteriormente ao falecimento do utente. Potenciando a articulação com os Cuidados de Saúde Primários, poder-se-ia chegar mais longe no apoio às famílias assistidas.

4.4. Trabalho em equipa

O trabalho em equipa é uma componente essencial em CP. Considera-se por equipa multidisciplinar aquela que é constituída por profissionais e técnicos de diferentes áreas do saber que trabalham unidos para proporcionar a satisfação das necessidades dos doentes e famílias. A complexidade das situações e a abrangência destas mesmas necessidades, tendo em conta o doente como ser holístico, requer o somatório das ideias e do esforço de cada um dos elementos da equipa multidisciplinar (Bernardo, Rosado, & Salazar, 2010; SECPAL, 2012).

Um dos principais desafios do trabalho em equipa é a partilha da mesma filosofia de cuidados, colocando-se as competências e capacidades de cada elemento ao serviço de um objetivo comum (Gamondi *et al*, 2013). Segundo Lebovici (1959) citado por Bernardo *et al* (2010, pg. 762), “em cada equipa, cada membro deve desempenhar a sua tarefa profissional, integrando-se numa função e num papel”.

Segue-se a descrição de um caso clínico, procedendo-se à análise da sua resolução de acordo com o trabalho de equipa desenvolvido no HPC.

Caso Clínico 7 – Sr.ª A., 74 anos.

História clínica: Doente com antecedentes de carcinoma do colo do útero, hysterectomizada e ileostomizada por colite ulcerosa crónica, seguida há mais de 10 anos por CP. Atualmente, acompanhada em consulta externa. Tem UP na região sacrococcígea e ambos os calcâneos. Algaliada para promoção da integridade cutânea.

Situação familiar: Tem duas filhas, vive acompanhada de uma delas. Viúva.

Desenvolvimento: A equipa que faz o acompanhamento em consulta externa de CP solicita internamento, em 13/05/2015, por descontrolo sintomático e inviabilidade das UP. Principais sintomas: náuseas, vómitos de característica biliar, dor abdominal e lombar, abdómen volumoso, astenia e anorexia. Apresenta mucosas descoradas e desidratadas, picos febris frequentes. Pede-se colaboração da Nutricionista que restringe a dieta a água e chá. Fica com prescrição de soroterapia por 12 horas diárias EV, metoclopramida SC em esquema, paracetamol EV se febre e sem indicação para SAV. Tem selo transdérmico de buprenorfina 35 microgramas que cumpria no domicílio e morfina SC se necessário, no entanto, por dor não controlada, suspende aplicação de selo transdérmico e inicia morfina SC regular e em resgate para titulação da dose eficaz.

14/05/2015, manhã e tarde: Pedida colaboração de Nutricionista que introduz dieta líquida. Vómitos controlados com terapêutica. Realizado penso às UP, em concordância com avaliação das feridas e deliberação do tratamento a utilizar pela Médica, Enf.ª da consulta externa e Enf.ª responsável pela doente no internamento. Recebe a visita das filhas. Ileostomia sem drenagem de qualquer conteúdo, tendo, no entanto sinais de peristaltismo à auscultação e palpação abdominais. Doente com alguns períodos de confusão. Aguarda resultado de urocultura. Tem bons débitos urinários. Mantém-se subfebril. À tarde, estabelecido novo contato com Nutricionista para ajustar a dieta às preferências da doente (não gosta de sopa de cenoura).

19/05/2014, não presenciei: A doente encontra-se a cumprir antibioterapia EV (resultado da urocultura: *Escherichia coli* e *Enterococcus*). Encontra-se progressivamente menos confusa, com menos sinais de desidratação. Dor controlada, sem necessidade de ajuste de morfina. Ileostomia funcionante.

20/05/2015, manhã e tarde: Reinicia selo transdérmico (buprenorfina) com adequação da dose segundo equivalência à morfina SC de calendário. Sem náuseas ou vómitos nos últimos dias. A doente refere “sentir-se muito melhor, quer regressar a casa”. Em concordância com Nutricionista inicia dieta mole pobre em resíduos e sem lactose.

21/05/2015: Pondera-se alta 6ª feira, em articulação com a equipa da consulta externa em CP, de acordo com a Assistente Social. As UP têm redução significativa,

segundo avaliação registada, sem sinais inflamatórios e com tecido maioritariamente de granulação. A doente tolera melhor o levante, deambulação com apoio de terceiros e decúbitos laterais por ter sido possível controlar a dor.

22/05/2015 – 24/05/2015 (não presenciei): Doente com sinais de síndrome depressivo, tais como labilidade emocional associada à noção de dependência e ao “medo de piorar outra vez”, insónias, ansiedade, culpabilização, tristeza que não têm vindo a diminuir com escuta ativa. Valorizados continuamente os ganhos. Pondera-se introdução de terapêutica antidepressiva e acompanhamento por Psicologia (feita referência).

25/05/2015, manhã, dia da alta: Realizados ensinamentos necessários às filhas. Já iniciou antidepressivo às 9h e sedativo *per os* ao deitar, sendo informada doente. Dormiu melhor. Articulado tratamento das UP com a equipa da consulta externa. Aguarda avaliação por Psicologia. A doente encontra-se motivada, refere “vontade de voltar à rotina dela”. Segundo a filha, a doente passará alguns dias da semana no centro de atividades do HPC, como se verificava até ao internamento. Oferecido apoio telefónico sempre que necessário. Reforçada importância de valorização dos ganhos.

Discussão: No caso específico da Sr.^a A. evidencia-se a colaboração dos diferentes profissionais de áreas distintas do conhecimento, respondendo às necessidades identificadas de cuidados. As intervenções, de acordo com cada elemento da equipa, descrevem-se de seguida:

- Enfermagem: Realização de tratamento às UP e prestação de cuidados aos dispositivos (sonda vesical, cateteres, saco de ileostomia), avaliação das diversas necessidades, controlo de sintomas com administração de terapêutica prescrita e estratégias não farmacológicas, apoio à família, encaminhamento das informações para outros profissionais da equipa, comunicação.

- Médico: Reavaliação dos sintomas presentes, prescrição terapêutica, apoio à família, articulação com restantes profissionais da equipa e com a consulta externa em CP.

- Assistente Social: Avaliação das necessidades, orientação e informação dos recursos existentes.

- Nutricionista: Gestão do regime nutricional de acordo com a reavaliação das necessidades e as preferências da doente, estabelecimento de um plano alimentar para o domicílio.

- Psicóloga (quando possível a sua intervenção): avaliação do estado emocional, apoio psicológico, estabelecimento de relação empática, resposta às necessidades identificadas (dificuldade em lidar com a doença, gerir expectativas, fomentar objetivos válidos e a curto prazo).

Com o adequado controlo sintomático e a capacitação da família (sobretudo a filha, principal cuidadora) para a continuidade dos cuidados, bem como a articulação com uma resposta adequada posterior à alta, permitiu-se a melhoria da qualidade de

vida da Sr.^a A. A possibilidade de resolução de uma situação de crise e o regresso ao domicílio, com continuidade de suporte, evidenciam a importância do SCP.

Segundo Capelas (2014) são indicadores de qualidade para os SCP em Portugal:

Satisfação dos doentes internados e suas famílias relativa a: atendimento das necessidades/problemas do doente; cuidado humano como o doente foi abordado; proximidade da supervisão que foi efetuada ao doente; escuta dos seus problemas; disponibilidade da equipa para falar com o doente e família; manutenção do doente e família informados acerca da situação clínica; respeito pelas preferências terapêuticas do doente; coordenação dos cuidados; existência de uma relação de serviços e apoios disponibilizados para a alta do doente.

Estes critérios de qualidade, entre outros, foram preocupação evidente da equipa multidisciplinar, na concretização dos objetivos terapêuticos, comprovando-se a importância da conjugação de saberes e a intervenção comum para um mesmo fim.

Segundo Twycross (2003), uma equipa de CP deve ser constituída por um Médico, um Enfermeiro e um Assistente Social, tendo em conta que todas as outras possibilidades de composição crescem, manifestamente, a valorização da mesma equipa.

Segundo o PNCP, para a dimensão de CP de nível II ou superior, a equipa multidisciplinar presente deve incluir:

- Médicos, Enfermeiros e Auxiliares de Ação médica que possam assegurar a visita diária e assistência efetiva durante todos os dias da semana;
- Enfermeiros e Auxiliares de Ação Médica que assegurem, em regime de internamento, a sua permanência efetiva durante 24 horas;
- Apoio psicológico que assegure a visita diária dos doentes e o apoio às famílias e aos profissionais;
- Fisioterapeuta que assegure planos terapêuticos individuais;
- Técnico de serviço social;
- Apoio espiritual estruturado;
- Secretariado;
- Gestão da unidade;
- Coordenação técnica da unidade (DGS, 2004).

Como referido anteriormente neste Relatório, saliento a ausência da Psicóloga do SCP do HPC, no período de PC, por se encontrar de férias. Sempre que necessário, como pude comprovar em alguns casos, solicitava-se colaboração da Medicina Física e de Reabilitação para acompanhamento do doente, não existindo nenhum elemento da área da Fisioterapia no SCP. Esta necessidade é um alvo de reflexão considerável, uma vez que a colaboração de profissionais adstritos à equipa facilita o seguimento

próximo da evolução da situação do doente, em resposta às suas necessidades, bem como o apoio à família.

Segundo a WHO (2006), tem-se verificado mundialmente uma escassez crónica de profissionais de saúde, resultante de décadas de subinvestimento na educação, formação, remuneração, ambiente de trabalho e gestão de classes profissionais. Como consequência, os sistemas de saúde são continuamente desafiados, deparando-se com uma gama crescente de necessidades de saúde e restrições financeiras que limitam, naturalmente, o potencial dos serviços para o fortalecimento dos recursos materiais e humanos no setor da saúde (Conselho Internacional de Enfermeiros, 2007).

É manifesto, segundo comunicação do Conselho Internacional de Enfermeiros (2007), que carências institucionais nos recursos humanos conduzem à progressiva deterioração dos serviços de saúde e criam insatisfação profissional. Muito embora a motivação dos profissionais não seja o único fator predisponente à alteração do desempenho, esta poderá ter algum impacto em situações de continuada falta de recursos e sobrecarga de trabalho.

Portugal, face à crise económica e política que lamentavelmente atravessa, é alvo das necessidades referidas relativamente à escassez de profissionais de saúde nos serviços públicos. Entidades como a Ordem dos Médicos, Psicólogos e Enfermeiros continuamente alertam, recorrendo aos meios de comunicação social, para a necessidade de reforçar as equipas melhorando a capacidade de resposta a uma população cada vez mais necessitada, dado o incremento da esperança média de vida, a diminuição da camada jovem e a prevalência de doenças crónicas e progressivas.

O SCP do HPC, segundo a minha análise do período de PC, espelha a situação global do país. De facto, prevê-se que os três Médicos, uma Psicóloga e uma Assistente Social que colaboram no SCP sejam capazes de dar resposta a todas as tipologias em CP existentes no HPC. Tendo em conta a abrangência populacional (doentes oncológicos da região norte e Aveiro norte) e a escassez de resposta em CP, considero que este é um esforço inexequível, independentemente da motivação dos profissionais em questão.

Segundo Capelas (2009), aponta-se que sejam necessários por cada unidade de internamento hospitalar três a quatro Médicos com formação específica, dois destes a tempo integral, bem como um rácio de enfermeiros de 0.5-1 por doente ao longo do dia. O autor, atual presidente da APCP, acrescenta que para garantir a eficiência de uma unidade de internamento em CP, não deverão existir menos de 10 e mais de 15 camas. A realidade do SCP do HPC excede estes números, tendo em conta a existência de 20 camas, a média de 4 doentes por enfermeiro ao longo do dia e a necessidade de resposta pela equipa médica às restantes valências em CP (tanto ao serviço de internamento adstrito, como à Equipa Intra-hospitalar de Suporte em CP e à Equipa Comunitária de Suporte em CP).

Consciente de que um trabalho em equipa bem-sucedido não depende apenas dos profissionais, mas também da conjuntura institucional, como referido por Porchet

(2006), saliento as principais consequências que pude verificar, originadas sobretudo pela escassez de recursos humanos e consequentes lacunas organizacionais:

- Dificuldades na comunicação interdisciplinar;
- Dificuldade na realização de conferências familiares;
- Impossibilidade de realizar reunião semanal de dinâmica laboral para análise do trabalho desenvolvido e da satisfação profissional, bem como partilha das dificuldades vivenciadas;
- Aumento das horas extraordinárias realizadas pelos profissionais, nomeadamente Enfermeiros;
- Falta de apoio e suporte dos profissionais e ausência de atividades destinadas ao apoio formal aos elementos da equipa multidisciplinar;
- Necessidade de melhor identificação do gestor de caso como figura promotora de qualidade;
- Da realização da reunião semanal multidisciplinar, onde as enfermeiras presentes são a Enf.^a Chefe e a Enf.^a Coordenadora M.A., carece-se a elaboração de uma ata que possa dar conhecimento dos casos analisados aos elementos não presentes, nomeadamente Enfermeiros (muito embora se verifique a existência de um livro de ocorrências onde são registadas as principais alterações);

Como características principais de valorização da equipa do SCP do HPC saliento a importância do seu funcionamento com base numa liderança aceite, com objetivos definidos e previamente traçados. Segundo Bernardo *et al* (2010), o líder de uma equipa deve funcionar como elemento catalisador das dificuldades que possam surgir, dando satisfação às expectativas dos seus membros relativamente à realização profissional.

Consideram-se a coesão e aproximação do grupo como um bom suporte na dinâmica de trabalho, estimulando-se, deste modo, a diminuição das tensões e conflitos interpessoais que possam surgir, sobretudo pela exigência do trabalho em CP, dada a complexidade dos doentes, a elevada necessidade do apoio ao doente e família e o frequente contato com a proximidade da morte e situações de doença grave, dilemas éticos e conflitos familiares (Bernardo *et al*, 2010; Neves, 2012; Capelas, 2014).

De facto, as vantagens do trabalho em equipa sobrepõem-se às dificuldades, segundo Bernardo *et al* (2010):

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

- Possibilidade de participação na formação e no aperfeiçoamento de competências.

Relativamente à formação contínua, segundo o PNCP (DGS, 2004), as UCP de nível mais diferenciado deverão ser dotadas de recursos que permitam o desenvolvimento das atividades de formação e de investigação que lhes são próprias. Os momentos de formação constituem oportunidades de melhoria contínua da qualidade dos cuidados prestados e conseqüente aumento da satisfação dos doentes e famílias (Astudillo, 2002).

Durante o período de PC tive o privilégio de participar num destes momentos de formação, incluído no plano de formação anual da equipa. Segundo a temática “Avaliação Espiritual dos doentes em CP”, apresentada pela Médica Dr.^a P. S., a equipa presente teve a oportunidade de refletir acerca das seguintes questões:

- Como incluir a Espiritualidade nos cuidados?
- Que instrumentos utilizar?
- O que pode resultar da abordagem espiritual?
- Quais as conseqüências da abordagem da Espiritualidade?

Este momento de formação constituiu uma oportunidade de reflexão crítica e positiva, numa cultura de melhoria contínua e da preparação dos profissionais para a prestação de CP.

Reconheço na equipa multidisciplinar do SCP do HPC um contínuo empenho, esforço e motivação no acompanhamento e apoio aos doentes e famílias de uma forma rigorosa, à luz dos conhecimentos atuais, respeitando a filosofia dos CP e os seus pilares fundamentais. Neste sentido, deixei a minha gratidão pela oportunidade de formação e crescimento, com total disponibilidade por parte de toda a equipa multidisciplinar, mesmo quando parecia escassear o tempo (ver Apêndice A).

4.4.1 - Cuidados Intensivos de Conforto

Os CP são cuidados intensivos de conforto, na medida em que, segundo Neto (2010c):

- Oferecem cuidados globais, tendo em conta os aspetos físicos, emocionais, sociais, psicológicos e espirituais da pessoa. A prestação destes cuidados quer-se personalizada, centrada no doente e continuada;
- Têm como unidade de cuidados o doente e a família/cuidadores;
- Promovem a dignidade e a autonomia do doente, regendo-se todas as intervenções por estes princípios;

- Regem-se por uma conceção terapêutica ativa, ultrapassando a ideia de que “já não há nada a fazer”;

- Dão importância à existência de um ambiente seguro, tendo em conta a qualidade das relações estabelecidas, criando-se uma atmosfera de respeito, conforto e apoio, com base numa comunicação adequada, o que influencia diretamente o controlo sintomático.

Ao longo da PC pude verificar um aspeto cujo comentário me parece muito relevante, na medida em que constitui um grande desafio para a equipa multidisciplinar, muitas vezes dificultando uma abordagem integral no apoio ao doente e família. Verifica-se, com frequência, o internamento de doentes no SCP já em situação terminal, encontrando-se muitas vezes próximos dos UDHV.

Durante o período de PC, compreendido entre 4 e 31 de maio de 2015, contatei com um total de 44 doentes e famílias (excluindo nesta contabilização os utentes de Medicina Oncológica em ocupação de camas do SCP e aqueles cujo internamento e alta ou falecimento possa ter ocorrido durante as minhas ausências do serviço, por folga ou descanso).

Destes 44 doentes, 24 vieram a falecer durante o internamento, calculando-se uma média total aproximada de tempo de permanência no SCP de 14 dias. 10 dos doentes falecidos tiveram um internamento no serviço inferior a 5 dias e 4 destes não chegaram a permanecer internados mais do que 24h.

É importante considerar que a pequena janela temporal utilizada pode não ser representativa da realidade habitual do SCP, não ambicionando, como tal, que estes dados sejam lidos como resultado de um estudo rigoroso. Ainda assim, verifiquei por observação direta e participativa a dificuldade dos profissionais em prestar um apoio adequado à família e avaliar concretamente as necessidades do doente, controlando sintomas já instalados (sem que tenha sido possível estabelecer medidas terapêuticas antecipatórias), por meio da comunicação e trabalho em equipa, considerando a gravidade do estado de saúde no momento do internamento e a brevidade dos dias de vida dos doentes assistidos.

Tendo como temática do meu projeto de intervenção e Relatório de PC a fase de UDHV, considero-me desperta para as necessidades dos doentes e famílias, nomeadamente a resolução das últimas tarefas, com a compreensão do que verdadeiramente se sucede e a garantia de conforto ao doente e apoio à família. Todas as intervenções requerem a intensificação do cuidar e a disponibilidade da equipa multidisciplinar para o estabelecimento de uma relação de empatia com o doente e família, potenciando a despedida, proporcionando o máximo conforto possível ao doente, promovendo a máxima qualidade de vida e a prevenção de lutos difíceis ou patológicos (Neto, 2010d; Chapman & Ellershaw, 2011).

Considero exaustiva para a equipa a constante e tardia admissão de doentes no SCP e a escassez de momentos de reflexão acerca dos cuidados prestados para

melhoria das práticas futuras e promoção da satisfação dos profissionais. Futuramente, poderei considerar a realização de um estudo aprofundado sob a forma de RSL acerca das consequências para o doente, família e equipa multidisciplinar que resultam da necessidade de estabelecer cuidados intensivos de conforto, pela resposta tardia dos SCP, na realidade portuguesa.

Na perspetiva do modelo cooperativo em CP com intervenção nas crises, considera-se fundamental a referência imediata para SCP especializados, nas mais diversas tipologias, assim que os doentes carecem de alívio sintomático adequado, envolvimento multidisciplinar e transdisciplinar, apoio à família e estratégias de comunicação adequadas por profissionais com formação e competências reconhecidas em CP. Isto é essencial para a deteção precoce e sistemática das necessidades não satisfeitas, favorecendo a prevenção dos sintomas mais espectáveis e o fortalecimento das relações interpessoais entre o doente e família (Dias, 2012).

5. Projeto de Intervenção

Dei início à delimitação de um projeto de melhoria dos cuidados no serviço quando nos foi proposto o desenvolvimento de um indicador de qualidade, ainda no primeiro ano do Mestrado em Cuidados Paliativos, tendo em conta as necessidades dos profissionais, doentes e famílias. Embora tenha desenhado essa mesma Proposta de Melhoria de Qualidade para uma valência de cuidados diferente daquela em que agora exerço a minha atividade profissional, optei por dar continuidade ao tema *Identificação e Gestão dos Últimos Dias e Horas de Vida*, tendo em conta que a análise *Strengths, Weaknesses, Threats, Opportunities* (SWOT) (Tabela 2) construída se adequava em pleno ao serviço em questão.

Tabela 2 - Análise SWOT da proposta de melhoria de qualidade dos cuidados

ANÁLISE SWOT	
Pontos Fortes	<ul style="list-style-type: none"> - Existência de uma Equipa Multidisciplinar; - Interesse demonstrado para a melhoria dos cuidados em fim de vida; - Alguns elementos da equipa com conhecimentos na área adquiridos na formação de base.
Pontos Fracos	<ul style="list-style-type: none"> - Renitência à mudança sobretudo por receio de sobrecarga laboral; - Défice de conhecimentos em CP, especificamente na fase de UDHV; - Deficiente comunicação entre os elementos da equipa e com as famílias.
Oportunidades	<ul style="list-style-type: none"> - Direção da Instituição empenhada na formação contínua dos profissionais; - Possibilidade de adquirir competências novas, nomeadamente recorrendo a formação avançada na Escola de Saúde local.
Ameaças	<ul style="list-style-type: none"> - Elevado rácio de utentes por Enfermeiro (17:1 e turno da noite 50:1); - Fraca disponibilidade de recursos materiais necessários para assegurar os cuidados de conforto e alívio sintomático; - Ausência das famílias; - Pressão da Organização em direcionar as intervenções da equipa multidisciplinar para um modelo biomédico.

Lido diariamente, no âmbito da minha prática profissional, com doentes em processo de doença avançada, crónica e progressiva. Não estando inserida numa equipa de CP, e reconhecendo que a prática de CP requer organização própria e abordagem específica, prestada por equipas técnicas preparadas para o efeito, como se refere no PNCP, sinto que devo dar o meu contributo na resposta às necessidades destes doentes e famílias (DGS, 2004).

Muito embora sejam feitos esforços pela equipa multidisciplinar em que me enquadro na adequação dos cuidados prestados a doentes em UDHV, uma

percentagem considerável de mortes dos utentes institucionalizados ocorria no Hospital, por mobilização da equipa de emergência em situações de agravamento do estado de saúde. A este facto associavam-se ainda algumas dificuldades dos profissionais no reconhecimento e sobretudo registo da fase de agonia, o que não permitia uma adequação dos cuidados ao doente e família.

Foi partindo desta problemática que surgiu a RSL *Efeitos para o Doente Terminal e Família do Não Diagnóstico de Agonia* (elaborada em colaboração com a Enf.^a Andreia Paulo), tendo como principal objetivo de identificar os principais efeitos no doente terminal e família que resultam do não diagnóstico de agonia por parte dos profissionais de saúde (Apêndice B).

Na elaboração deste estudo qualitativo, incluímos 9 artigos, 3 revisões sistemáticas da literatura e dois trabalhos de investigação académicos, publicados entre 2009 e 2014, pesquisados em bases de dados de referência e com acesso a texto integral. Os resultados obtidos foram esclarecedores, uma vez que comprovaram a existência de efeitos nefastos para o doente e família consequentes do não diagnóstico de agonia (descritos na tabela 4). Nos estudos referidos é consensual a necessidade de incrementar a formação dos profissionais de saúde no que diz respeito à identificação dos sinais e sintomas associados ao período de UDHV, bem como as perícias básicas de comunicação (Ribeiro & Paulo, 2014).

Por todo este trabalho desenvolvido ao longo do Mestrado em CP e tendo como objetivo melhorar os cuidados prestados no serviço onde exerço a minha atividade profissional, dediquei cem das trezentas horas de PC ao projeto de melhoria dos cuidados da UCCISCMCB. O pilar fundamental do qual partiram todas as intervenções de melhoria dos cuidados foi a formação em serviço, respeitando o plano de formação em serviço previamente elaborado (ver Apêndice C). Esta sessão de formação foi incluída no plano anual de ações formativas da UCCI.

5.1. Fundamentação Teórica

5.1.1. Cuidados Paliativos - Uma Necessidade

Devido aos notáveis avanços das ciências, ao longo do século XX, muitas das doenças agudas, sobretudo as infecciosas, foram praticamente erradicadas como perigo de morte. Diversos quadros clínicos anteriormente fatais passaram a ser controlados, impondo-se o fenómeno da cura. O progresso da medicina e das sociedades, nomeadamente no que se refere ao incremento das condições de vida, permitiu um aumento da longevidade que se traduziu numa demografia da morte muito distinta. Surge um novo fenómeno no Ocidente, caracterizado pela maior prevalência de doenças crónicas e falência funcional, tendo como consequência

processos de dependência evolutivos que culminam na morte (Neto, 2010a; Capelas, 2014).

Fruto desta evolução, descreve Silva (2012, pg. 141), que “porque a atitude perante a morte mudou, mudou o modo de morrer”. De facto, com a segurança que o progresso e o conhecimento proporcionaram à Humanidade, a morte passou de um acontecimento maioritariamente precoce e familiar a tardio e institucional (Capelas, 2014). Ainda assim, o aumento da longevidade não se traduz numa morte melhor, como refere Neto (2010a, pg. 1). O fim da vida revelou-se um tabu nas sociedades modernas, que o encaram como o resultado de uma luta contra a doença, proporcionando sensações de derrota e frustração, sobretudo por parte dos profissionais de saúde (Neto, 2010a; Silva, 2012). Falar sobre a morte é como retirar a esperança àqueles que procuram vencê-la com inevitáveis tratamentos fúteis e a obstinação terapêutica. “Vive-se como se não se morresse”, como refere Silva (2012, pg. 141), sendo “preciso fazer batota: de tal modo que todos sabem, mas ninguém fala disso”, fazendo referência à *Morte de Ivan Ilitch* de Tolstoi.

Esta distância que as sociedades industrializadas e urbanas ocidentais impõem entre a morte e a pessoa traduz-se sobretudo na *desumanização* dos cuidados, com a ausência de preocupação com os desejos dos doentes em fim de vida e desadequados acompanhamentos em fim de vida e processo de luto. Principiando-se pela ausência de comunicação, verifica-se a prevalência de agressividade nos cuidados prestados, errónea gestão de recursos e conseqüente acréscimo dos custos para o doente e sociedade (Capelas, 2014). E porque “quando uma sociedade nada tem a dizer sobre a morte, tampouco o tem sobre a vida” (Silva, 2012, pg. 146), com esta cultura de “negação da morte” não é possível aumentar a qualidade dos cuidados, melhorar a qualidade de vida dos doentes e famílias e a satisfação dos profissionais nem, naturalmente, diminuir a taxa de mortalidade – não fosse a morte um facto inexorável da própria vida, como escreve Neto (2010a).

Procurando dar resposta a esta desumanização da morte, com o objetivo principal de “juntar vida aos dias e não dias à vida”, iniciou-se em Inglaterra, no ano de 1967, o movimento moderno dos Cuidados Paliativos, com Cicely Saunders. Do trabalho desta Enfermeira, Assistente Social e ainda Médica destacam-se a preocupação com a dor e o sofrimento como um fenómeno global, dando igual importância ao acompanhamento à família (Sapeta, 2011).

Inglaterra recebeu este movimento, estruturando os cuidados específicos para doentes em fase terminal, pelos quais, aparentemente, “já nada havia a fazer”. Cicely Saunders fundou então o *Saint Christopher's Hospice*, em Londres, onde estes doentes passaram a beneficiar de cuidados médicos e, em simultâneo, de um adequado e humanizado acompanhamento até à morte (Pacheco, 2014).

Pela primeira vez foram introduzidos conceitos como a “dor total” (“*total pain*”), antevendo o sofrimento como um todo, e abordando o doente numa perspetiva

holística, abordando a dor física, mas também o sofrimento psicológico e espiritual que acompanha todo o processo de doença (Pacheco, 2014).

Deve-se ainda a Cicely Saunders a conclusão de que é fundamental o alívio ou prevenção da dor, tendo em conta que a dose ótima de morfina é aquela que lhe tira a dor e o mantém desperto. A Cicely Saunders juntou-se rapidamente Elizabeth Kübler-Ross, nos Estados Unidos da América, recuperando-se a valorização do papel do Médico junto dos doentes moribundos e dando origem à expansão do movimento moderno dos CP (Neto, 2010a).

Muito embora o acesso a CP prestados de forma rigorosa e científica ainda não seja universal, verificando-se assimetrias até a nível europeu, este movimento permitiu a catalisação dos Cuidados Paliativos, hoje como filosofia largamente difundida (Neto, 2010a; Capelas, 2014).

O termo *paliativo* deriva do latim *pallium* que significa “manto” ou “capa”. Não apressando nem prorrogando a morte, os CP procuram que a pessoa morra reconciliada e capaz de transmitir: *gosto muito de ti, perdoa-me, perdoo-te, obrigado e adeus*. Enfocando-se o controlo sintomático, cuida-se da pessoa e não da doença, aceitando a morte e melhorando a vida, promovendo conforto e apoio à família, culminando a sua atuação com o acompanhamento além da morte que se traduz no apoio no luto (Twycross, 2003).

Em 2002, a WHO definiu os CP como “uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes – e 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 psicossociais e espirituais” (Neto, 2010a).

Em 2004, em Portugal, com a aprovação por despacho ministerial do PNCP, clarificam-se algumas questões relevantes relacionadas com a sua prática, nomeadamente os seus princípios:

- A prática de CP requer organização própria e abordagem específica, prestada por equipas técnicas preparadas para o efeito;
- Os CP afirmam a vida e encaram a morte como um processo natural e consideram a doença como causa de sofrimento a minorar;
- Os CP consideram que o doente vale por quem é, até ao fim, reconhecendo e aceitando os valores e prioridades deste, abordando de forma integrada o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual;
- Os CP reconhecem que o sofrimento e o medo perante a morte podem ser humanamente abordados e que a fase final da vida pode encerrar momentos de realização e crescimento pessoal;

- Os CP não antecipam nem atrasam a morte, repudiando a eutanásia, o suicídio assistido e a futilidade diagnóstica e terapêutica;

- Os CP baseiam-se no acompanhamento, na humanidade, na compaixão, na disponibilidade e no rigor científico, centrando-se na procura do bem-estar do doente, ajudando-o a viver tão intensamente quanto possível até ao fim;

- Os CP só são prestados se aceites pelo doente e família e respeitam o direito do doente escolher o local onde deseja viver e ser acompanhado no seu final de vida.

- Os CP baseiam-se na diferenciação e na interdisciplinaridade, exigindo preparação técnica, formação teórica e experiência prática efetiva (DGS, 2004).

Como escreve Silva (2012, pg. 399), “é porque diante da morte que a vida se reflete que os cuidados/ medicina paliativos constituem um lugar matricial de futuro”. Em Portugal só recentemente se observa um crescente interesse por esta filosofia de cuidados, sendo uma área de muita procura ao nível da formação avançada dos profissionais de saúde – nomeadamente Enfermeiros – o que demonstra uma reflexão sobre as práticas, consciência das dificuldades e empenho nas respostas ao elevado número de doentes com patologia crónica e/ou terminal (Sapeta, 2011).

De facto, segundo dados do INE, perto de 95% dos 106 545 óbitos de residentes em Portugal, no ano de 2013, foram motivados por doenças ou estados patológicos, enquanto a percentagem de mortes não naturais (associadas a causas externas como acidentes, suicídios, homicídios ou catástrofes naturais) foi de 2.3%, sendo as restantes 3.7% sujeitas a investigação médica. No referido ano morreu-se sobretudo por doenças do aparelho circulatório (29,5% do total de óbitos), devendo-se 24,3% do total de óbitos a tumores malignos (INE, 2013).

Tendo em conta que a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei 52/2012) publicada em DR, em 2012, consagrou o direito e regulou o acesso dos cidadãos a esta dimensão dos cuidados, seria expectável que todos os doentes crónicos e/ou terminais recebessem, em Portugal, “Cuidados Paliativos adequados à complexidade da situação e às necessidades da pessoa”.

Ainda assim e apesar do interesse acrescido na formação dos profissionais – por reconhecimento da elevada carência –, como referido anteriormente, a satisfação das necessidades destes doentes e famílias, em Portugal, mantém-se abaixo dos mínimos recomendados pela EAPC. No ano de 2012, existiam apenas 24.1% das UCP necessárias, 20.4% das equipas intra-hospitalares de CP e 9.4% das equipas de suporte domiciliário. A APCP, consciente destes dados, almeja que os CP integrem todos os níveis de cuidados do Sistema Nacional de Saúde, por todo o país, para que se atenda a todas as necessidades dos doentes em fim de vida e respetivas famílias (Capelas & Coelho, 2014).

5.1.2. Últimos Dias e Horas De Vida

Assim que se verifica a ausência de resposta às intervenções curativas, a doença progride com agravamento gradual do estado geral do doente até uma fase que se caracteriza por uma marcada deterioração global. Este período designado na literatura anglo-saxónica por *last days and hours of life* – habitualmente descrito como agonia – reporta-nos a um subgrupo de doentes em situação terminal que requer abordagens específicas (Sancho, 1999; Neto, 2010d).

Os UDHV não são a simples continuação do que lhes antecede, podendo conduzir a novas causas de sofrimento tanto para o doente como para a família, sendo um desafio complexo para os profissionais de saúde. É provável a necessidade de reajuste dos planos de cuidados implementados, em resposta a novas causas de sofrimento. Um acompanhamento inadequado dos doentes em UDHV é sempre recordado pela família, por meses ou anos, podendo ser a causa de dificuldades na elaboração do luto, ainda que todas as intervenções anteriores a esta fase possam ter sido eficazes (Sancho, 1999; Fürst & Doyle, 2005; Reverte & Llorente, 2014).

Na fase de UDHV o agravamento do estado geral constata-se de dia para dia, sendo mais demorada em pessoas jovens, naquelas com problemas não resolvidos ou com perfil de lutadoras. Reconhece-se por uma perda de atividades e funções, aparecimento de novos sintomas ou agravamento dos existentes (Sancho & Martín, 2009; Neto, 2010d).

Para que seja possível providenciar um acompanhamento adequado ao doente e família nos UDHV é fundamental o reconhecimento que a morte está próxima. O diagnóstico de agonia é clínico e de grande complexidade, sobretudo quando o doente é acompanhado num hospital de agudos onde as intervenções estão mais direcionadas para a cura. Além deste, outros obstáculos funcionam como barreira à elaboração do diagnóstico de UDHV referidos por Chapman e Ellershaw (2001) (Tabela 3). As consequências da avaliação incorreta da situação são nefastas para o doente/família e para a própria equipa (Tabela 4) (Chapman & Ellershaw, 2011; Carloto, 2012; Ribeiro & Paulo, 2014).

Tabela 3 - Obstáculos ao diagnóstico clínico de Últimos Dias e Horas de Vida

Obstáculos ao diagnóstico
Esperança de que o doente melhore
Ausência de diagnóstico definitivo
Continuidade de intervenções irrealistas/fúteis
Desacordo entre os membros da equipa multidisciplinar acerca da condição do doente
Incapacidade de reconhecimento dos sinais e sintomas específicos
Lacunas no conhecimento acerca de estratégias farmacológicas e de comunicação
Medo de encurtar a vida
Preocupação com manobras de reanimação cardiopulmonar
Barreiras culturais e espirituais
Questões médico-legais

Tabela 4 - Consequências do não diagnóstico de Últimos dias e Horas de Vida

Consequências do não diagnóstico
Desconhecimento de que a morte é evidente
Perda de confiança na equipa pela deterioração progressiva inexplicada
Mensagens contraditórias para o doente/família por parte da equipa multidisciplinar
Queixas variadas relativamente aos cuidados prestados
Controlo sintomático ineficaz resultando numa morte não digna
Introdução de técnicas/ tratamentos desnecessários e causadores de sofrimento
Não atendimento às necessidades culturais, emocionais e espirituais do doente/família
Deslocações desnecessárias ao Serviço de Urgência e/ou início de manobras de reanimação cardiopulmonar
Impossibilidade de planear o futuro tendo em conta o local de morte ambicionado, ritos fúnebres e últimas tarefas

Neto (2010d) refere como objetivo principal dos cuidados em UDHV a garantia de maior conforto possível para o doente, promovendo-se a máxima dignidade, sem que o intuito de qualquer intervenção seja acelerar ou adiar o processo de morte. Isto implica que sejam evitadas quaisquer medidas de encarniçamento terapêutico. Prevalcem as designadas constantes de conforto como o controlo sintomático, qualidade do sono e repouso e bem-estar psicológico, assim como o acompanhamento à família. Só intensificando o *cuidar* se torna possível a maximização da qualidade de

vida do doente e família, possibilitando-se uma morte digna e prevenindo lutos complicados, refletindo os princípios éticos a ter em conta nos cuidados prestados (Sancho, 2006; Neto, 2010d; Roque, 2010).

A duração deste processo de agravamento do estado geral é habitualmente inferior a uma semana e se existe depressão do estado de consciência não se prolongará por mais de três dias (Simões da Silva, 2009). O diagnóstico diferencial do estado de UDHV é fundamental, sendo perentório excluir possíveis causas reversíveis (como toxicidade opióide, falência renal, hipercalcémia, infeção, entre outros). Caso se verifiquem melhorias na condição do doente, tenham passado três dias desde a última avaliação ou um membro da equipa questione o diagnóstico, o plano de cuidados deve ser revisto (Chapman & Ellershaw, 2011).

5.1.2.1. Sintomas mais Frequentes

Existem características fisiológicas que caracterizam um doente em agonia e podem auxiliar o diagnóstico clínico:

- Evidente deterioração do estado global, com oscilação do nível de consciência (maior sonolência ou até coma), possível desorientação e dificuldade em comunicar; doente acamado grande parte do tempo ou sempre;
- Desinteresse pelos alimentos e dificuldade na ingestão, com disfagia associada à diminuição do estado de consciência;
- Falência multiorgânica (diminuição do débito urinário, ocorrência de farfalheira e edemas periféricos) e de controlo de esfíncteres, alterações da temperatura corporal e coloração da pele (cianose e livores);
- Sintomas físicos de acordo com a patologia de base, embora os mais frequentes sejam dor, estertor, inquietação, dispneia, náuseas e vômitos, confusão (Tabela 5);
- Perceção, verbalizada ou não, da realidade da proximidade da morte (Ellershaw & Wilkinson, 2003; Fürst & Doyle, 2005; Neto, 2010d; Wessex Palliative Physicians, 2014).

Tabela 5 - Sintomas mais comuns nas últimas 48 horas de vida, adaptado de Ellershaw e Wilkinson (2003)

Sintomas mais comuns nas últimas 48 horas de vida	
Sintoma	Incidência
Estertor	56%
Dor	51-56%
Inquietação	30-42%
Dispneia	22-26%
Náuseas e vômitos	12-14%
Confusão	9-12%

DOR

Sendo a dor um dos sintomas mais frequentes nos UDHV é fundamental que seja devidamente avaliada, excluindo-se fatores psicossociais que possam exacerbá-la. Ainda que o doente seja incapaz de se expressar oralmente ou esteja inconsciente, existem estratégias de avaliação da dor que atendem aos sinais de desconforto (Sancho, 1999; Fürst & Doyle, 2005; Pereira, 2010; Neto, 2010d; Chapman & Ellershaw, 2011; Wessex Palliative Physicians, 2014).

Todos os princípios gerais de acompanhamento de um doente em UDHV, nomeadamente relativamente à adequação da via de administração da terapêutica, devem ser tidos em conta. Em doentes com a via oral mantida, é possível recorrer-se a analgesia *per os*. A via intramuscular, por provocar maior dor, deve ser evitada (Sancho, 1999; Fürst & Doyle, 2005; Pereira, 2010; Neto, 2010d; Chapman & Ellershaw, 2011; Wessex Palliative Physicians, 2014).

Em caso de necessidade, recorre-se à via SC para administração de morfina – o tratamento de primeira linha na dor oncológica. O efeito analgésico das formulações de morfina de curta duração começa dentro de meia hora, sendo os intervalos recomendados entre doses de 4 horas. São necessárias administrações regulares para manter níveis sanguíneos estabilizados (Sancho, 1999; Fürst & Doyle, 2005; Pereira, 2010; Neto, 2010d; Chapman & Ellershaw, 2011; Wessex Palliative Physicians, 2014).

Para doentes virgens de opióides, a dose inicial deve ser de 2.5-5mg por via SC, o que perfaz 15-30mg/24h, sendo posteriormente titulada de modo a encontrar-se a dose que alivia a dor. O esquema terapêutico deve ser revisto pelo menos a cada segundo dia após cada reajuste terapêutico. É fundamental a prescrição de doses de resgate (2.5-5mg de morfina por via SC, considerando *lockouts* de 4 horas), ainda que o doente não tenha dor. Se estes, no entanto, forem por necessidade iguais ou

superiores a três por dia, considera-se um aumento da dose inicial de opióide em 30-50% (Sancho, 1999; Fürst & Doyle, 2005; Pereira, 2010; Neto, 2010d; Chapman & Ellershaw, 2011; Wessex Palliative Physicians, 2014).

Em doentes previamente medicados com morfina oral, considera-se a transição para via SC, sobretudo se há perda da via oral. A conversão faz-se tendo em conta que a dose administrada por via SC deve ser metade da que era realizada *per os*, por vinte e quatro horas. As doses de resgate são 1/6 da dose diária SC (Sancho, 1999; Fürst & Doyle, 2005; Pereira, 2010; Neto, 2010d; Chapman & Ellershaw, 2011; Wessex Palliative Physicians, 2014).

ESTERTOR

O estertor constitui uma fonte de ansiedade sobretudo para a família do doente, por associarem o ruído provocado pela incapacidade do doente em expelir as secreções orofaríngeas e da traqueia à possibilidade de se encontrar com dificuldade respiratória. É necessário explicar que o doente não vai sufocar pela ocorrência de estertor, sendo este sintoma muitas vezes apenas tratado para tranquilizar a família, não tendo o doente consciência da situação (Neto, 2010d; Chapman & Ellershaw, 2011).

A aspiração de secreções só deve ser realizada se estas forem abundantes, uma vez que é uma técnica traumática que pode desencadear vômitos e aumentar o desconforto. É fundamental um correto posicionamento do doente de forma a acumular menos secreções (Neto, 2010d; Chapman & Ellershaw, 2011).

Na intervenção farmacológica destaca-se a utilização de anticolinérgicos como a butilscopolamina (que devem estar prescritos antecipadamente para que possam ser administrados ainda antes de se instalar uma respiração ruidosa, uma vez que não atuam nas secreções já presentes). Recorre-se à via SC, administrando 20 mg de butilscopolamina, até um total de 120mg/24h (em intervalos de 6 horas) (Neto, 2010d; Chapman & Ellershaw, 2011).

Em casos de presença de secreções abundantes pode recorrer-se ainda a um diurético (exemplo: furosemida 10-20mg SC) (Neto, 2010d; Chapman & Ellershaw, 2011).

DISPNEIA

A dispneia define-se como uma sensação subjetiva traduzida na dificuldade de aumentar a ventilação. Pode dever-se a metástases pulmonares, ansiedade, infeção ou edema pulmonar, estridor por compressão da traqueia, acidose metabólica associada a falência multiorgânica, anemia ou outras causas. É um dos sintomas que mais mal-estar cria num doente em UDHV, bem como naqueles que o acompanham. Requer atuação através de medidas farmacológicas e não farmacológicas, com o objetivo de

diminuir a frequência respiratória e conseqüentemente a sensação de dispneia (Fürst & Doyle, 2005; Neto, 2010d; Wessex Palliative Physicians, 2014).

Mais uma vez, o fármaco de eleição para o tratamento da dispneia nos UDHV é a morfina que permite a redução do esforço ventilatório até idealmente se atingirem os 15-20 ciclos por minuto. Se o doente estava previamente medicado com morfina, considera-se um aumento da dose anterior em cerca de 50%. Se a dispneia é o único motivo pelo qual se introduz a morfina, procede-se do mesmo modo que na presença de dor (descrito anteriormente), com a introdução de doses baixas e aumentos progressivos (Fürst & Doyle, 2005; Neto, 2010d; Wessex Palliative Physicians, 2014).

Recorre-se ainda a oxigenoterapia suplementar se o doente se encontra em hipoxia, não estando descrita qualquer vantagem caso não se verifique hipoxémia. Podem ainda associar-se ansiolítico nos períodos de crise, sobretudo pelo papel determinante da ansiedade na dispneia (exemplo: diazepam 5-10mg *per os* ou midazolam 2.5-5mg SC, repetido após 15 minutos se ineficaz) (Fürst & Doyle, 2005; Neto, 2010d; Wessex Palliative Physicians, 2014).

Medidas não farmacológicas devem sempre associar-se. A presença de alguém que reconforte o doente, posicionamento adequado com elevação da cabeceira, presença num local arejado com janela, humidificação do ar com um copo de água próximo do doente e utilização de um leque são estratégias fundamentais (Fürst & Doyle, 2005; Neto, 2010d; Wessex Palliative Physicians, 2014).

NÁUSEAS E VÓMITOS

As náuseas e vômitos constituem uma causa de grande desconforto. Considera-se a prescrição de haloperidol 0.5-2.5mg por via SC, num máximo de 5mg/24h ou de metoclopramida 10 mg por via SC, em intervalos de 6 horas e doses de resgate de 10 mg com *lockout* de 2 horas (Fürst & Doyle, 2005; Neto, 2010d; Chapman & Ellershaw, 2011).

Em situação específica de oclusão intestinal a metoclopramida não está recomendada, sendo mais adequada a utilização de octreótido 0.3-0.6 mg por dia, via SC, associando um anticolinérgico. Pode considerar-se a entubação nasogástrica para descompressão gástrica, se é evidente o desconforto provocado pelos vômitos, baseando-se esta decisão na certeza de que os benefícios serão claramente superiores aos malefícios causados (Fürst & Doyle, 2005; Neto, 2010d; Chapman & Ellershaw, 2011).

De outro modo, a colocação sistemática de sondas nasogástricas para alimentação e hidratação nos UDHV é desadequada, por ser motivo de maior desconforto do que benefício. É importante explicar à família que o doente não morre por fome ou desidratação, mas pela evolução da doença de base, sendo o desinteresse pela alimentação muito natural para estes doentes. Se é imposta a alimentação, ainda que na ausência de náuseas, o bem-estar do doente pode ser perturbado, sem que isso

traga qualquer benefício para este (Fürst & Doyle, 2005; Neto, 2010d; Chapman & Ellershaw, 2011).

As medidas não farmacológicas de suporte para a anorexia devem passar por cuidados de higiene oral, molhar a boca frequentemente, oferecer gelados ou cubinhos de gelo (Fürst & Doyle, 2005; Neto, 2010d; Chapman & Ellershaw, 2011).

Perante a ocorrência de vômitos é fundamental a manutenção de um ambiente tranquilo, providenciando ao doente privacidade e um local arejado e limpo. É importante evitar odores, trocando a roupa sempre que necessário e oferecendo sacos ou recipientes próprios para eliminação imediata do conteúdo gástrico expulso (Fürst & Doyle, 2005; Neto, 2010d; Chapman & Ellershaw, 2011).

SINTOMAS NEUROPSICOLÓGICOS

Com a proximidade da morte ocorrem com mais frequência alterações do estado de consciência, relacionadas com a falência cerebral. Ainda assim, é importante que se excluam possíveis causas reversíveis, como dor não controlada, retenção urinária ou presença de fecalomas. Alterações metabólicas (urémia ou hipercalecémia), efeito de alguns fármacos ou dificuldade em aceitar a doença também podem provocar períodos de delírio e agitação (Fürst & Doyle, 2005; Neto, 2010d; Chapman & Ellershaw, 2011).

Devendo-se estes períodos à própria progressão da doença, é possível recorrer a medidas farmacológicas como haloperidol (2.5-5mg por via SC, não excedendo os 15mg/24h) ou midazolam (2.5-5mg por via SC). Persistindo a agitação, recomenda-se a avaliação por uma equipa especializada em CP (Fürst & Doyle, 2005; Neto, 2010d; Chapman & Ellershaw, 2011).

É fundamental proporcionar um ambiente calmo, com iluminação adequada e presença de alguém junto do doente, bem como explicar à família que os episódios de delírio e agitação estão associados com a doença, desmistificando qualquer ideia errada (Fürst & Doyle, 2005; Neto, 2010d; Chapman & Ellershaw, 2011).

As medidas a tomar pela equipa passam sobretudo pela redefinição dos objetivos terapêuticos, como refere Neto (2010d), com a simplificação da medicação e adequação da via de administração dos fármacos necessários. A família deve ser envolvida no processo de tomada de decisão, diminuindo deste modo o provável sentimento de impotência característico de quem não pode evitar a morte (Sancho & Martín, 2009).

Sistematizando os cuidados fundamentais perante um doente em UDHV, devem ser garantidas as seguintes intervenções:

Adequação da via de administração dos fármacos

- Optar pela via oral como 1ª escolha, desde que não seja um risco para o doente por alterações na deglutição ou absorção;

- Vias rectal e SC em alternativa. A via SC (tendo em conta as suas vantagens – Tabela 6) pode ser utilizada para perfusão contínua ou em bolus de fármacos hidrossolúveis, através de punção SC com agulha epicraniana, podendo manter-se funcionante até pelo menos sete dias, desde que não ocorra nenhuma reação local;

- A via transdérmica está recomendada se os doentes já estavam estabilizados com apresentações como fentanil ou buprenorfina em selo, não devendo estes ser iniciados na fase de UDHV (Fürst & Doyle, 2005; Sancho & Martín, 2009; Neto, 2010d; Chapman & Ellershaw, 2011; Wessex Palliative Physicians, 2014).

Adequação e simplificação da medicação

- Fármacos sem utilidade devem ser suspensos, nomeadamente anti-hipertensores, antidiabéticos, antidepressivos, anti-arrítmicos, broncodilatadores, corticóides, multivitaminas, anti-dislipidémicos, entre outros

- A prescrição antecipatória de analgésicos, antieméticos, sedativos (diazepam e midazolam) e anticolinérgicos (butilescopolamina) é essencial, garantindo o controlo de sintomas existentes e prevenindo outros, muito comuns nesta fase (a qualquer momento poderá ser necessário recorrer-lhes, pelo que podem estar prescritos antecipadamente) (Fürst & Doyle, 2005; Sancho & Martín, 2009; Neto, 2010d; Chapman & Ellershaw, 2011; Wessex Palliative Physicians, 2014).

Estabelecimento de medidas de conforto

- Alternância de decúbitos com o objetivo de aumentar o conforto (se necessário, diminuir a frequência);

- Cuidados à boca e de higiene e massagens de conforto de acordo com as possibilidades do doente;

- Facilitar a expressão de sentimentos e servir de intermediário para que o doente se possa despedir da sua família;

- Atender às necessidades espirituais e religiosas do doente e família, facilitando rituais que possam ser desejados;

- Proporcionar o máximo de apoio possível, adotando uma atitude reconfortante, com resposta sincera às questões que possam ser formuladas;

- Explicar à família que a simplificação terapêutica e a suspensão de determinados tratamentos desadequados têm como objetivo não sobrecarregar o doente já debilitado, não trazendo quaisquer benefícios e nunca dizendo que já “não valem a pena”, induzindo o sentimento de impotência já abordado (Fürst & Doyle, 2005; Sancho & Martín, 2009; Neto, 2010d; Chapman & Ellershaw, 2011; Wessex Palliative Physicians, 2014).

Tabela 6 - Vantagens e contraindicações da utilização da via subcutânea

Via subcutânea	
Vantagens	Contraindicações
Menos traumática/ invasiva e mais cómoda	Doentes em diálise peritoneal
Facilidade nos locais de punção	Distúrbios da coagulação
Técnica simples (não requer hospitalização)	Hipoperfusão periférica
Menos efeitos secundários que a via EV	Desidratação grave
Mantém a autonomia do doente	Anasarca/ edema severo
Menor custo	Recusa ou não adaptação do doente/família
Menor risco de complicações/ infeções	<u>Contraindicações Locais:</u>
Índice de absorção semelhante ao da via intramuscular	- Comprometimento ou lesão tecidual (radiodermite, zonas de infiltrados tumorais,
Biodisponibilidade sobreponível à da via intravenosa	- Proximidade de locais submetidos a cirurgia radical, infeções locais de repetição)

Para que seja possível um adequado controlo dos sintomas mais comuns dos UDHV, é importante que todas as intervenções sejam revistas e adequadas, como já referido, suspendendo-se aquelas que não trazem qualquer benefício para o doente (como por exemplo antibioterapia EV ou avaliação rotineira de sinais vitais como a tensão arterial) (Chapman & Ellershaw, 2011).

5.1.3. Deliberação Ética em Últimos Dias e Horas de Vida

Alguns dilemas éticos poderão ser levantados nesta fase, nomeadamente no que diz respeito à suspensão de tratamentos fúteis e desproporcionados (como a hidratação ou alimentação através da colocação de sondas nasogástricas). É fundamental que todas as questões sejam discutidas e tomadas em equipa multidisciplinar, reduzindo a dúvida e as tensões que possam surgir. O doente deve ser o centro do processo de tomada de decisão, assegurando sempre que possível a satisfação das suas vontades, ainda que já não possa expressá-las, evitando assim subjetividades, agindo-se no melhor interesse da pessoa doente (Neto, 2010d; CE, 2014).

O doente tem o direito de expressar antecipadamente a sua vontade relativamente aos cuidados de que usufruirá numa situação de fim de vida, considerando a possibilidade de não poder vir a manifestar os seus desejos por agravamento do estado de saúde (por exemplo por diminuição do estado de consciência ou confusão). Um familiar significativo pode ser informado dessa vontade, transmitindo-o oportunamente à equipa de saúde. Uma outra opção – formalizada – está à disposição

do doente consistindo no registo das Diretivas Antecipadas de Vontade. Estas podem ser escritas e entregues a um representante legal por todas as pessoas com capacidade jurídica que atingiram a maioridade e se encontram capazes de expressar livre e esclarecidamente a sua vontade. O portador do documento autenticado nunca poderá deliberar em nome do doente, uma vez que as Diretivas Avançadas de Vontade expressam necessariamente as decisões específicas tomadas por este (CE, 2014).

Ainda segundo o CE (2014), relativamente ao processo de tomada de decisão, o parecer de cada um dos elementos da equipa multidisciplinar acerca das questões que surgem na satisfação dos cuidados ao doente não deve ser influenciado por questões de hierarquia ou valores pessoais de cada um. A natureza dos argumentos apresentados é o único facilitador da tomada de decisão que deve ser sempre formalizada (mediante registo válido) e acondicionada num local identificado (nomeadamente o processo clínico do utente).

As alterações propostas devem ser comunicadas ao doente e família, sendo estes, como referido anteriormente, parte integrante do processo de tomada de decisão. As pessoas mais significativas para a pessoa em UDHV devem ter um papel ativo nos cuidados, assegurando-se uma comunicação efetiva entre estes e a equipa multidisciplinar. E os profissionais devem estar disponíveis para esclarecer qualquer dúvida, adotando uma atitude tão preventiva quanto possível, de forma a antecipar complicações próprias desta fase da vida do doente (Neto, 2010d; CE, 2014; Wessex Palliative Physicians, 2014).

Sancho (1999) refere que a melhor forma de ajudarmos o doente é permitindo que expresse todos os seus medos e sentimentos, porque a proximidade da morte é um momento particularmente duro e sobretudo que os profissionais de saúde deixem de utilizar expressões como “amanhã já está melhor” ou “não chore”. A morte torna-se uma realidade, pelo que a tristeza é natural, válida e não pode ser culpável. A intranquilidade impede o repouso e pode levar a mais momentos de agitação.

E se para alguém que parte, há sempre alguém que fica. E por isso, Sancho (1999) escreve ainda que, apesar de constituir uma experiência muito forte, é importante “chegar à porta e dizer adeus”. Estratégias de comunicação verbais e não-verbais devem ser utilizadas pelos profissionais de saúde, facilitando o acompanhamento dos doentes e famílias, nomeadamente escuta ativa, gestão apropriada dos silêncios, encorajamento, reflexão, clarificação, utilização de questões abertas, empatia e informação (Chapman & Ellershaw, 2011).

A ansiedade da família, juntamente com sentimentos de impotência e de perda, aumenta com a proximidade da morte. É a equipa multidisciplinar que lhe serve de guia, mantendo cada familiar orientado e não abandonado. É fundamental reforçar a atuação dos cuidadores, reconhecendo a importância dos cuidados prestados (Neto, 2010d).

As necessidades culturais, espirituais e religiosas do doente e família devem ser tidas em conta. E devem ser fomentadas as despedidas e o toque afetuoso. Além disto, atendendo que para muitas pessoas o momento da morte é um mistério, pode ser importante explicar que os momentos finais são geralmente tranquilos e que o doente vai progressivamente deixando de respirar. Cabe à equipa a prevenção de lutos difíceis ou mesmo patológicos, com estratégias como esta (Sancho, 1999; Fürst & Doyle, 2005).

As burocracias próprias relacionadas com a morte e os preparativos do funeral podem ser discutidos com a família. Idealmente, os cuidados não cessam com a morte do doente, mantendo-se o apoio no luto e encaminhamento adequado caso se verifiquem situações de risco (Reverte & Llorente, 2014).

5.1.4. Protocolos e Guias de Cuidados em Fim de Vida

A intervenção dos profissionais tem uma grande influência na vivência do estado de agonia, tanto para o doente como para a família. E ainda que nem todos os doentes em UDHV possam ser acompanhados por equipas de CP, todos eles têm direito a cuidados adequados ao seu estado de saúde, independentemente do local onde decorre a sua fase última (DGS, 2004).

Para guiar todos os profissionais na assistência a doentes em fim de vida e respetivas famílias, ainda que fora das UCP, surgiram alguns conhecidos protocolos de cuidados integrados, nomeadamente o *Liverpool Care Pathway* (LCP). Este protocolo, desenvolvido na década de 90, consistia num formulário integrado legal que permitia direcionar a equipa multidisciplinar, orientando tomadas de decisão e focos de atenção, proporcionando um maior ênfase nas necessidades do doente e família (Freemantle & Seymour, 2012). O LCP definia diretrizes de cuidados que abrangiam a identificação do estado de UDHV, comunicação ao doente/família, gestão terapêutica, revisão de plano de cuidados, apoio espiritual e psicossocial e cuidados *post mortem*, sendo perentória a monitorização contínua das necessidades do utente/família e readaptação das intervenções (Anderson & Chojnacka, 2012; Johnson *et al*, 2013; Gallagher & Krawczyk, 2013).

Alguns estudos realizados recentemente, e abordados na RSL *Efeitos para o Doente Terminal e Família do Não Diagnóstico de Agonia* (Apêndice B) (Paulo & Ribeiro, 2014), acompanhando a contínua reavaliação do LCP, demonstram que a sua utilização trazia melhorias na qualidade dos cuidados, aumento da satisfação da família, otimização do bem-estar do doente (sobretudo por controlo sintomático) e consequente satisfação da equipa multidisciplinar (Dee & Endacott, 2011; Freemantle & Seymour, 2012). Tendo em conta estes mesmos estudos, é possível afirmar-se que a utilização de protocolos de cuidados integrados permite uma melhor abordagem ao doente em UDHV, como descreve Roque (2010) citando Veerbeek *et al* (2008).

A 14 de janeiro de 2014, o NHS lançou uma comunicação conjunta oficial, através de uma comissão governamental - *Leadership Alliance for the Care of Dying People* (LACDP) em resposta a uma necessidade evidente de rever a utilização do LCP, por conhecimento de que alguns doentes se viram privados de necessidades como a ingestão hídrica, tendo outros sido inadequadamente medicados. A LACDP concluiu que as situações abordadas se referiam a uma utilização inadequada do LCP – como se este fosse “um jogo de cruces” – associado à necessidade de formação contínua e acompanhamento dos profissionais de saúde. Deste modo, ainda que não tendo a pretensão de substituir um documento como o LCP, a LACDP propôs-se a acompanhar os profissionais de saúde com formação adequada e, simultaneamente, reunir as principais necessidades do doente terminal e família com o objetivo de melhorar os cuidados e a satisfação dos intervenientes. Pretendia-se, consequentemente, a supressão progressiva do LCP até ao limite de julho de 2014 (LACDP, 2014a).

A 20 de março de 2014, em nova comunicação da LACDP, após uma extensa avaliação das necessidades de doentes, famílias e profissionais (levando a cabo inquéritos junto das populações), foram definidas as cinco áreas de atuação prioritárias no cuidado ao doente em UDHV. Deste modo, sem a substituição do LCP por outro protocolo integrado de cuidados, a LACDP pediu aos profissionais das diferentes valências de cuidados e regiões que adequassem a sua prática diária a estas cinco áreas de atuação, garantindo o acompanhamento necessário e a criação de um documento orientador ainda em 2014 (LACDP, 2014b).

Foram publicadas pela LACDP, em junho de 2014, as *Priorities of Care for the Dying Person – Duties and Responsibilities of Health and Care Staff*. Essas mesmas prioridades (Tabela 7) são descritas e devidamente justificadas, fazendo-se acompanhar dos deveres e responsabilidades das equipas de saúde de modo a garantir que são satisfeitas as necessidades do doente e família (LACDP, 2004c).

Tabela 7 - Priorities of Care for the Dying Person - Duties and Responsibilities of Health and Care Staff, adaptado da LACDP (2014c)

Prioridade	Justificação
1 - Reconhecimento	A possibilidade de um doente poder vir a morrer nos dias ou horas que se sucedem deve ser reconhecida e claramente comunicada. Todas as decisões e ações a tomar devem estar de acordo com as necessidades e vontade do doente, sendo regularmente revistas. <u>Excluir causas reversíveis.</u>
2 - Comunicação	Deve estabelecer-se uma comunicação empática entre o doente, a equipa e a família.
3 - Envolvimento	O doente e a família (ou aqueles que lhe são mais próximos) devem ser envolvidos no processo de tomada de decisão.
4 - Apoio	As necessidades da família (ou das pessoas mais próximas) devem ser exploradas, respeitadas e asseguradas, tanto quanto possível.
5 - Planeamento e atuação	Um plano de cuidados individual (que inclua necessidades como alimentação e hidratação, controlo de sintomas, apoio psicológico, social, espiritual e religioso) deve ser estabelecido pela equipa e revisto sempre que necessário.

Com base nestas cinco prioridades, contempla-se a autonomia das equipas na gestão dos UDHV, deixando claro o que é fundamental numa boa prática. Incentiva ainda todos os profissionais a formarem-se continuamente, sendo o conhecimento fundamental, como em qualquer área da saúde (LACDP, 2014c).

5.2. Projeto de Melhoria dos Cuidados

Exerço a minha atividade profissional na UCCISCMCB, a funcionar desde agosto de 2014, com um total de dez camas destinadas à valência de Média Duração e Reabilitação e trinta para utentes referenciados para Longa Duração e Manutenção. No entanto, face às necessidades da população, são referenciados muitos utentes em situação de doença crónica, avançada e progressiva, estando alguns em fase final de vida no momento da sua admissão na RNCCI, admitidos em ambas as valências.

A equipa de enfermagem está presente 24h, em horário rotativo, com a colaboração de dois Médicos generalistas e um Fisiatra, três Fisioterapeutas, duas Assistentes Sociais, uma Psicóloga, uma Animadora Sociocultural, uma Psicomotricista e uma Terapeuta da Fala, bem como a restante equipa auxiliar e de serviços administrativos.

Como tal, propus-me, aquando do desenvolvimento do Projeto de Relatório e PC, a desenvolver as seguintes atividades:

- Sensibilizar os responsáveis de cada área disciplinar para a importância de reconhecer a fase de UDHV, através da formação em serviço anteriormente referida, obtendo aprovação para desenvolver a temática;

- Incentivar a equipa a participar no projeto, nomeadamente recorrendo a momentos informais (passagens de turno...), abordando a importância de registos contínuos e atualizados sobre as intervenções e cuidados prestados nos UDHV, bem como da comunicação com o doente, família e profissionais.

O projeto foi apresentado a 18 de fevereiro de 2015, na presença do Provedor, corpo clínico e coordenação de enfermagem, tendo sido desde logo incentivado por todos os presentes. Em momentos informais, notei posteriormente o entusiasmo da equipa e a formulação de questões relativas ao tema, bem como a demonstração de interesse em melhorar os cuidados prestados.

Na mesma semana, foi noticiada a proposta de melhoria para a UCCISCMCB nos principais jornais locais, a pedido do Sr. Provedor, com o intuito de dar a conhecer à população em geral o trabalho desenvolvido nesta área (ver Anexo D).

Teve lugar a 23 de abril de 2015 uma formação em serviço orientada por mim, após tomada de conhecimento pela Direção Técnica e inscrição prévia dos colaboradores disponíveis (ver Apêndice D). Tendo em conta a multidisciplinaridade da equipa e o interesse demonstrado pela temática, bem como as necessidades encontradas no serviço e referidas anteriormente, formulei os seguintes objetivos para a formação:

- Demonstrar a importância da identificação de um doente nos UDHV;
- Identificar as principais barreiras na identificação de um doente nos UDHV, sentidas pelos profissionais;
- Perceber quais os efeitos para o doente terminal e família do não diagnóstico de UDHV;
- Identificar os principais sinais e sintomas inerentes ao doente nos UDHV;
- Perceber a importância da gestão adequada dos UDHV, nomeadamente recorrendo a um documento de registo dos cuidados na agonia.

Recorrendo ao método expositivo oral direto e interativo, intercalei a exposição com casos clínicos, envolvendo a participação dos formandos. Recorri ao *Power Point*® para apresentar os conteúdos teóricos (ver Apêndice E), bem como a dois excertos de filmes (*Wit* e o vídeo da música *Moving On* de James).

Para a consecução dos objetivos descritos, tive em conta o seguinte plano pedagógico:

- Definir a fase de UDHV;

- Explicar a importância da intensificação dos cuidados nesta fase da vida do doente, referindo as barreiras à sua identificação por parte dos profissionais, bem como os efeitos do não diagnóstico de UDHV no doente e na família;
- Abordar as questões éticas inerentes ao cuidado em UDHV;
- Demonstrar de que modo é feito o diagnóstico de UDHV, referindo os sinais e sintomas característicos - diagnóstico diferencial;
- Demonstrar de que modo deve ser feito o controlo sintomático e a revisão terapêutica (Dor, Dispneia, Náuseas e Vômitos, Inquietação, Estertor);
- Referir a importância da comunicação;
- Referir a importância do apoio à família;
- Referir a importância do trabalho em equipa;
- Abordar a existência de Protocolos de atuação.

O plano de formação em serviço foi entregue à Direção Técnica, para tomada de conhecimento e inclusão no plano de atividades anual.

A formação teve lugar na sala de reuniões da UCCISCMCB, recorrendo para tal a projetor, computador, material de escritório dispensado aos presentes (canetas e folhas de registo).

Muito embora o espaço tivesse sido adequado e agradável, a luminosidade recebida por duas claraboias dificultou ligeiramente a leitura de alguns diapositivos para quem se encontrava mais distante, pelo que mostrei disponibilidade para facultar os diapositivos e descrever pormenorizadamente os mesmos durante a exposição, o que facilitou a sua compreensão.

Estiveram presentes na formação 19 elementos da equipa multidisciplinar, entre os quais 1 Médico, 8 Enfermeiros, 2 Assistentes Sociais e 2 respetivas estagiárias, 3 Fisioterapeutas, 1 Terapeuta da Fala, 1 Psicomotricista, 1 Animadora Cultural. A equipa foi interventiva, durante a exposição, tendo participado ativamente na resolução do caso clínico apresentado.

O resultado da formação, cujo questionário de avaliação se encontra em Apêndice F, foi satisfatório, tendo em conta que foi avaliada em “Muito Bom” relativamente a todos os pontos questionados. Um dos elementos lamentou, recorrendo ao espaço destinado às sugestões, a menor legibilidade de alguns diapositivos, como referido anteriormente. Futuramente poderá ser procurado outro espaço para a realização de formações necessárias, tendo em conta a impossibilidade de reduzir a luminosidade da sala (aquando da utilização de material projetável).

Desde então, a equipa tem demonstrado maior sensibilidade para o cuidado ao doente em UDHV, evidenciando-se a preocupação com as prioridades fundamentais na atuação em cada área.

- Implementar protocolo de atuação nos UDHV, tendo como referência alguns protocolos de referência na gestão desta fase:

Aquando da realização do Projeto de Relatório e PC, planeei implementar no serviço o LCP, auxiliando a equipa multidisciplinar no acompanhamento aos doentes em UDHV e respetivas famílias. Depois de todos os desenvolvimentos ocorridos no Reino Unido, muito embora tendo conhecimento de que o LCP se mantinha em utilização em alguns SCP em Portugal, senti a necessidade e o dever de dar uma outra resposta – consensual – que de facto pudesse auxiliar a equipa, complementando a formação.

Percebendo, como referido anteriormente, que um dos pontos fracos da equipa estaria relacionado com a ausência de diagnóstico de UDHV e/ou a ausência de registo sistemático e completo dos cuidados, procurei melhorar justamente esta questão. Tendo em conta o documento *Priorities of Care for the Dying Person - Duties and Responsibilities of Health and Care Staff (with prompts for practice)* da LACDP (2014c), procurei respostas que já pudessem ter sido dadas aos profissionais desta área. Segundo o NHS, nenhum protocolo seria criado com o intuito de substituir o LCP. Deste modo, procurei basear-me nas prioridades no cuidado ao doente terminal e num documento de registo simples providenciado pelos Hospitais de Hampshire (s.d.) – *Achieving Priorities of Care in the Last Days and Hours of Life* – para apresentar à equipa multidisciplinar da UCCISCMCB um formulário de registo que, não sendo um protocolo nem tendo o objetivo de ritualizar os cuidados, pudesse no entanto servir de facilitador do registo sistemático do diagnóstico, cuidados e alterações, deste modo potenciando a comunicação entre a equipa (ver Apêndice G).

Este documento foi apresentado no momento da formação, tendo sido aprovado pela Provedoria da SCMCB e Diretor Clínico (ver Anexo E).

Desde a sua implementação, em maio de 2015, verificou-se um aumento do número de vagas na UCP do Fundão, pelo que alguns dos doentes em fim de vida institucionalizados na UCCISCMCB foram propostos para transferência, tendo reduzido momentaneamente a ocorrência de UDHV no serviço onde exerço a minha atividade profissional. No entanto, até outubro de 2015, a equipa recorreu ao documento de registo para a assistência a cinco doentes em UDHV e suas famílias. Em momentos de comunicação informais, nomeadamente passagens de turno, concluí que o seu preenchimento não suscitava dúvidas. De momento, o documento faz parte dos formulários do serviço, sendo utilizado sempre que necessário.

No sentido de concluir qual o parecer da equipa relativamente ao documento de registo implementado, optei pela sua avaliação através do preenchimento de um questionário (ver Apêndice H). Participaram na avaliação do projeto de intervenção todos os elementos da equipa multidisciplinar que tendo estado presentes na formação em serviço recorreram ao documento de trabalho no período volvido entre maio e outubro de 2015, prestando cuidados diretos a doentes em UDHV e suas famílias. Na totalidade, avaliaram o projeto de intervenção dois Médicos e onze

Enfermeiros. Tendo em conta a escala de avaliação utilizada, em que “1” correspondia a “insuficiente” e “5” a “muito bom”, obtiveram-se os seguintes resultados:

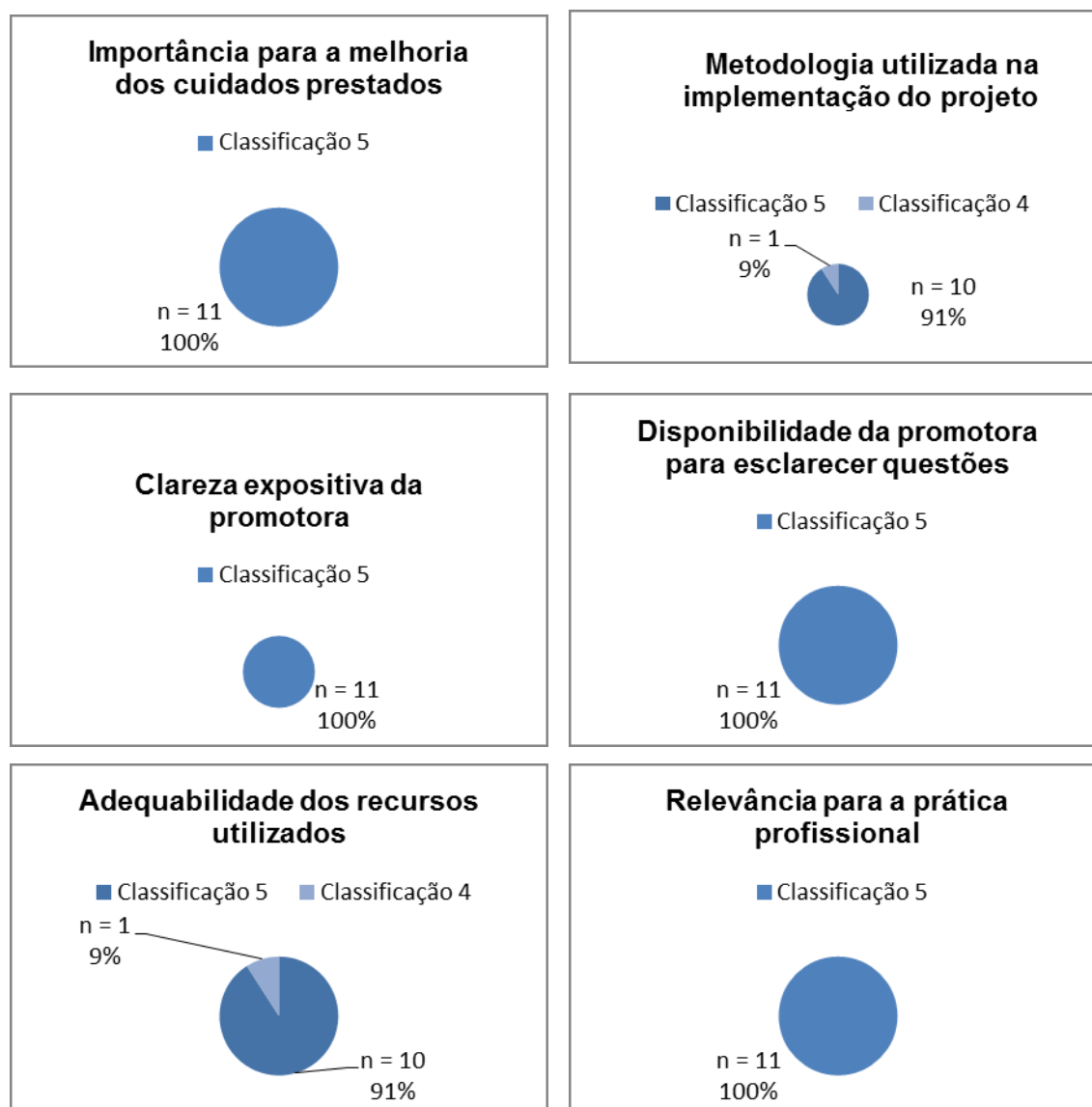


Figura 3 - Resultados da aplicação do instrumento de avaliação do projeto em serviço

Do decorrer do esforço da equipa na adequação da assistência aos doentes em UDHV internados no serviço e da minha perspetiva relativamente a todo o processo, posso concluir que o projeto de *Identificação e Gestão dos Últimos Dias e Horas de Vida* permitiu:

- Sensibilizar os profissionais da equipa para a importância do reconhecimento e registo da fase de UDHV e oferecer-lhes as estratégias necessárias para esse mesmo reconhecimento, através dos conteúdos abordados na formação e do esclarecimento das questões levantadas posteriormente, em momentos informais.

- Estimular a comunicação entre os elementos da equipa e com o doente e família, possibilitando maior proximidade no processo de cuidar e um envolvimento de todas as partes nos momentos de tomada de decisão.

- Aumentar a confiança entre os elementos da equipa e o doente e família, no sentido em que se reduziram significativamente as mensagens contraditórias que por vezes dificultavam o processo de tomada de decisão.

- Reforçar o apoio à família e incentivar a presença desta junto do doente, informando-os do agravamento do estado geral e da adequação do plano de cuidados, bem como esclarecendo todas as questões levantadas e impelindo a expressão dos medos e angústias, melhorando a escuta ativa.

- Reduzir a ansiedade da equipa relativamente ao internamento de doentes em UDHV, cessando consecutivamente o envio destes doentes ao serviço de urgência hospitalar.

- Planear e adequar os cuidados ao doente em UDHV de acordo com as suas necessidades e estabelecer medidas de conforto e controlo sintomático. De uma forma geral, todos os elementos da equipa parecem estar de alguma forma mais despertos para os sintomas mais comuns na fase de UDHV, preocupando-se com a adequação terapêutica, prescrição antecipatória e medidas de controlo sintomático não farmacológicas.

- Melhorar a disponibilidade de fármacos, para possibilitar a prescrição antecipatória, com a aquisição de: haloperidol, diazepam, furosemida, butilescopolamina, metoclopramida e morfina injetáveis, bem como opióides nas diversas formulações (selos transdérmicos, transmucosos, sublinguais e morfina em gotas).

- Melhorar a disponibilidade de alguns recursos materiais em falta, cuja compra dependeu da sensibilização dos elementos responsáveis.

- Sensibilizar os quadros superiores da importância da presença da família, ainda que a satisfação desta necessidade possa implicar exceder o horário de visitas estipulado. Como consagrado pelo Decreto-lei nº 106/2009, de 14 de setembro, do Ministério da Saúde, artigo 3º: “As pessoas deficientes ou em situação de dependência, as pessoas com doença incurável em estado avançado e as pessoas em estado final de vida, internadas em hospital ou unidade de saúde, têm direito ao acompanhamento permanente de ascendente, de descendente, do cônjuge ou equiparado e, na ausência ou impedimento destes ou por sua vontade, de pessoa por si designada” (DGS, 2009).

- Muito embora não tenhamos todos os recursos necessários para um melhor acompanhamento aos doentes e famílias, sobretudo pela carência de recursos humanos relativamente ao elevado número de doentes internados, concluo que o projeto de intervenção possibilitou a melhoria dos cuidados prestados aos doentes em UDHV e famílias.

Dada a complexidade das situações clínicas e da variedade de patologias com que nos deparamos no decorrer da nossa prática e que requerem ações paliativas para gestão de intenso sofrimento, seria fundamental, na continuação deste projeto, a garantia de formação contínua, sólida e diferenciada como resposta à exigência técnica e teórica no cuidado aos doentes com doença crónica, avançada e progressiva.

6. Conclusão

Terminado o período de PC e a elaboração do presente relatório, resta-me refletir sobre todo este processo iniciado em outubro de 2013 com a frequência da componente teórica do mestrado e conclusão de dois semestres contínuos com a aquisição da pós-graduação em CP.

Como resultado da realização da componente teórica, considerei dar seguimento ao ciclo de estudos pela necessidade de aplicar conhecimentos e sobretudo adquirir as competências necessárias. A experiência de PC, no seio de uma equipa especializada, num SCP de reconhecida qualidade, trouxe-me mais-valias tanto ao nível profissional como pessoal.

Só seria possível conhecer a dimensão humanizada dos CP e o cuidado na atenção ao doente e família, valorizando e recorrendo sempre ao conhecimento técnico-científico atual, com a realização da PC. Aprendi muito e muito mais do que esperaria, tendo em memória e como exemplo na minha prática diária atual a importância de desenvolver um trabalho em equipa, detendo os recursos humanos e materiais adequados e procurando a excelência em cada gesto, palavra e intervenção. A qualidade é possível, desde que existam a motivação e a liderança certas.

A minha experiência enquanto profissional distancia-se largamente da realidade do SCP do HPC. Presto necessariamente ações paliativas pela admissão frequente de pessoas com doenças graves e/ou incuráveis e progressivas – e famílias – em colaboração com uma equipa multidisciplinar. Ainda assim, sobretudo pela escassez de recursos humanos e materiais e a disparidade de objetivos considero difícil a estruturação do serviço e a prestação de cuidados de excelência a todos os doentes com inúmeras necessidades e, por vezes, intenso sofrimento.

Ainda que tenha referido, neste relatório, aspetos de melhoria (sobretudo relacionados com a necessidade de reforço de recursos humanos), observei no SCP do HPC a motivação tão essencial à mudança, bem como a estruturação da equipa multidisciplinar, a existência de vastos recursos materiais, preocupação com a formação contínua e existência de uma missão comum – oferecer o máximo conforto e qualidade de vida a todos os doentes e apoiar as famílias.

Esta motivação inspirou-me verdadeiramente. De algum modo, permitiu que me desacomodasse e buscasse a excelência nos cuidados, detetando áreas de melhoria e estratégias para a resolução das dificuldades sentidas. Com a elaboração do Relatório e a reflexão crítica profunda das experiências, baseada na evidência científica atual, sistematizei a aquisição de competências, nomeadamente ao nível da promoção de programas de formação em CP e dos pilares da comunicação e apoio à família.

O percurso realizado em torno da temática abordada – *Identificação e Gestão dos Últimos Dias e Horas de Vida* – foi exemplar, na medida em que me permitiu aprofundar sistematicamente (com a realização dos trabalhos propostos) a evidência

científica atual, aplicando-a *a posteriori* no decorrer da PC. Constituindo-se uma das principais dificuldades profissionais, antes da frequência do Mestrado, foi possível dar resposta a todas as dúvidas e inseguranças e capacitar a equipa multidisciplinar da UCCISCMCB a responder, de acordo com os recursos possíveis, com menor insegurança, possibilitando mais qualidade à vida do doente e um melhor apoio à família.

Uma das principais dificuldades associou-se sobretudo à adaptação a um serviço muito diferente da minha realidade, pela especificidade, estruturação, recursos tecnológicos e materiais e organização laboral. Nem sempre me foi possível o registo sistemático de todas as alterações associadas aos doentes que cuidei, pela abundância e alternância de casos clínicos, o que dificultou a seleção dos mesmos para posterior reflexão à luz dos pilares fundamentais dos CP.

Da introspeção e reflexão resultantes da PC e relatório, considero que aquisição de competências ao nível da comunicação e consequente apoio à família constituiu o maior desafio em toda a PC, sobretudo por insegurança no “que dizer” e no modo “como dizer”. Foi uma área muito trabalhada com a colaboração sobretudo da Enf.^a A.M., pelo seu sentido crítico muito construtivo, aplicando sempre os conhecimentos adquiridos ao longo de todo o percurso. Considero-me grata pela diferença operada que me tem servido na minha prática diária, tanto ao nível do trabalho em equipa como no apoio aos doentes e famílias.

Considero ter atingido os objetivos gerais e específicos propostos para a obtenção do grau de Mestre em CP. Reconheço, no entanto, a responsabilidade acrescida a essa categoria, consciente da importância da continuidade na formação teórico-prática e a ambição perseverante à excelência nos cuidados ao nível da comunicação, controlo de sintomas, apoio à família e trabalho em equipa.

Pretendo, se assim for possível, a aquisição da Especialidade em Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa, já reconhecida pela Ordem dos Enfermeiros portuguesa. Sendo uma área cuja filosofia me compraz inteiramente a nível pessoal, académico e profissional, procurarei futuramente a oportunidade de a desenvolver como prática profissional.

Hoje procuro ser elemento impulsionador de mudança ciente que, citando Donne (s.d.) “nenhum homem é uma ilha isolada; cada homem é uma partícula do continente, uma parte da Terra; se um torrão é arrastado para o mar, a Europa fica diminuída, como se fosse a casa dos teus amigos ou a tua...” (Hemingway, 2007).

Referências Bibliográficas

- Anderson, A., & Chojnacka, I. (de 2012). Benefits of using the Liverpool Care Pathway in the end of life care. *Nursing Standard*, 26, pp. 42-50.
- APCP, Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. (2006). *Organização de Serviços em Cuidados Paliativos*.
- Astudillo, W. (2002). Fundamentos de Los Cuidados Paliativos. In Astudillo, W. & Mendinueta, C. *Cuidados del Enfermo en fase terminal y atención a su familia* (4ª ed.). Espanha: Universidade de Navarra.
- Azevedo, A., Barbosa, A., & Boschi, C. (1997). *Nova Enciclopédia Larousse* (3895 ed., Vol. 10). Lisboa: Larousse.
- Azevedo, P. (2010). Dispneia. In Barbosa, A. & Neto, I. *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 191-202). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Back, A., Arnold, R., Baile, W., Tulsky, J., & Fryer-Edwards, K. (2005). Approaching Difficult Communication Tasks in Oncology. *Cancer Journal for Clinicians*, nº55, pp. 164-177.
- Barbosa, A. (2010a). Processo de Deliberação Ética. In Neto, I. & Barbosa, A. *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 693-721). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Barbosa, A. (2010b). Sofrimento. In Barbosa, A. & Neto, I. *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 563-593). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Barbosa, A. (2010c). Processo de Luto. In Barbosa, A. & Neto, I. *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 487-532). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Bernardo, A., Rosado, J., & Salazar, H. (2010). Trabalho em Equipa. In Barbosa, A. & Neto, I. *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 761-772). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- CHPCA - Canadian Hospice Palliative Care Association. (2013). A Model to Guide Hospice Palliative Care. Disponível em: <http://www.chpca.net/media/319547/norms-of-practice-eng-web.pdf>, consultado a 22/11/ 2015.
- Capelas, M. (2009). Cuidados Paliativos: uma proposta para Portugal. *Cadernos de Saúde*, 2, pp. 51-57.
- Capelas, M. (2014). *Indicadores de Qualidade para os Serviços de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Universidade Católica Editora.
- Capelas, M., & Coelho, S. (2014). European Insight. (Hayward Medical Communications, Ed.) *European Journal of Palliative Care*, 20(2), 101-103. Obtido de EUROPEAN insight. Disponível em: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=MWNldostaL0%3D&tabid=1622>, consultado a 20/10/2015.
- Capelas, M., & Neto, I. (2010). Organização de Serviços. In Barbosa, A. & Neto, I. *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 785-814). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Cardoso, A. (2009). *A Comunicação na Transição para Cuidados Paliativos*. Porto: Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.
- Carloto, C. (2012). *Estado de Agonia: Obstáculos ao seu Diagnóstico Clínico*. Castelo Branco: Repositório Científico do Instituto Politécnico de Castelo Branco. Disponível em: <https://repositorio.ipcb.pt/handle/10400.11/1490>, consultado em 12/11/2014.

Carvalho, M. (2007). Morte, Cuidados Paliativos e a Família do Doente Terminal. *Nursing*, vol. 17, nº 227, pp. 36-44.

Chapman, L., & Ellershaw, J. (2011). *Care in the last hours and days of life*. Reino Unido: Elsevier Ltd.

CE - Conselho da Europa. (2014). *Guide on the decision-making process regarding medical treatment in end-of-life situations*. Disponível em: http://csc.ceceurope.org/fileadmin/filer/csc/Ethics_Biotechnology/CoE_FDV_Guide_Web_e.pdf, consultado a 20/03/15.

Conselho Internacional de Enfermeiros. (2007). *Ambientes favoráveis à prática: condições no trabalho = cuidados de qualidade*. Disponível em: http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/Kit_DIE_2007.pdf, consultado a 21/11/15

Diário da República. Decreto-lei nº 106/2009 de 14 de setembro do Ministério da Saúde. Diário da República: I série, Nº 178. Acedido a 25 maio 2015. Disponível em: www.dre.pt.

Diário da República. Decreto-lei nº 109/2006 de 6 de junho dos Ministérios da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade Social. Diário da República: I série, Nº 109. Acedido a 02 dez. 2015. Disponível em www.dre.pt.

Diário da República. Decreto-lei nº 136/2015 de 28 de julho do Ministério da Saúde. Diário da República: I série, Nº 109. Acedido a 09 agosto 2015. Disponível em: www.dre.pt.

Diário da República. Lei nº 52/2012 - Lei de Bases dos Cuidados Paliativos do Ministério da Saúde. 2012, Vol. 1.ª, 172. Acedido a 25 maio 2015. Disponível em: www.dre.pt.

Diário da República. Decreto-lei nº 172/2012 de 5 de setembro do Ministério da Saúde. Diário da República: I série, Nº 172 (2012). Acedido a 02 dez. 2015. Disponível em: www.dre.pt.

Dee, J. F., & Endacott, R. (2011). Doing the right thing at the right time. *Journal of Nursing Management*, 19, pp. 186-192.

DGS, Direção-Geral da Saúde (2003). *Circular Normativa nº 9 - A Dor como 5º sinal vital. Registo sistemático da intensidade da dor*. Disponível em: http://www.aped-dor.org/images/documentos/dor_5_sinal_vital/Circular_Dor_5_Sinal_Vital.pdf, consultado a 30/8/15.

DGS, Direção-Geral da Saúde (2004). Circular Normativa nº 14 de 13 de Julho, *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*, Ministério da Saúde

DGS, Direção-Geral da Saúde (2011). *Orientação da Direção-Geral da Saúde - Escala de Braden: Versão Adulto e Pediátrica (Braden Q)*. Lisboa: Departamento da Qualidade na Saúde. DGS. Disponível em: http://www.spp.pt/UserFiles/file/EVIDENCIAS%20EM%20PEDIATRIA/ORIENTACAO%20DGS_017.2011%20DE%20MAIO.2011.pdf, consultado a 20/11/2015.

Dias, A. (2012). *Referenciação para Unidades de Internamento de Cuidados Paliativos Portuguesas: Quando?, Quem? e Porquê?* Lisboa: Repositório da Universidade Católica Portuguesa. Disponível em: <http://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/10518/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o%20-%20Ana%20Sofia%20Dias.pdf>, consultado a 15/09/2015.

EAPC, European Association for Palliative Care. (s.d.). *Carta de Praga*. Disponível em: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=6AmBAJNDb8A%3d&tabid=1871>, consultado a 21/11/15

EAPC, European Association for Palliative Care. (2009). *White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe*. Disponível em: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=f63pXXzVNEY%3d&tabid=735>, consultado em 21/05/2015.

Economist Intelligence Unit (2015). *The 2015 Quality of Death Index – Ranking palliative care across the world*. Reino Unido: LIEN foundation.

Ellershaw, J., & Wilkinson, S. (2003). *Care of the dying*. Oxford: O. U. Press, Ed.

Faria, H., Paiva, A., & Marques, P. (2012). A restrição física da mobilidade – estudo sobre os aspetos ligados à sua utilização com fins terapêuticos. *Revista de Enfermagem Referência*, vol. III, nº 6, pp. 7-16.

Freemantle, A., & Seymour, J. (2012). Why is the Liverpool care pathway used for some dying cancer patients and not others? Healthcare professionals' perspectives. *BMC Research Notes*, nº5, pp. 524.

Fürst, C., & Doyle, D. (2005). The Terminal Phase. In Doyle, D. Hanks, G. & Cherny, N. *Oxford Textbook of Palliative Care*. 3ª ed., pp. 1119-1131. Oxford: Oxford University Press.

Gallagher, R., & Krawczyk, M. (2013). Family members' perceptions of end-of-life care across diverse locations of care. *BMC Palliative Care*, nº 12, pp. 1-9.

Gamondi, C., Larkin, P., & Payne, S. (2013). Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education. *European Journal Of Palliative Care*, 20 (2), 86-91.

Gonçalves, E., & Oliveira, J. (2010). Urgências em Cuidados Paliativos. In Barbosa, A. & Neto, I. *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 267-300). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Gonçalves, M., Rosado, J., & Custódio, M. (2010). Anorexia/Caquexia. In Barbosa, A. & Neto, I. *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 181-189). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Guarda, H., Galvão, C., & Gonçalves, M. (2010). Apoio à Família. In Barbosa, A. & Neto, I. *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 751-760). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Hampshire Hospitals (s.d). *Achieving Priorities of Care in the Last Days and Hours of Life*. Hampshire: NHS Foundation Trust.

Hemingway, E. (2007). *Por Quem os Sinos Dobram*. Portugal: Livros do Brasil.

Higginson, I., Sarmiento, V., Calanzani, N., Benalia, H., & Gomes, B. (2013). Dying at home – is it better: A narrative appraisal of the state of the science. In *Palliative Medicine*, 27 (10) pp. 918–924

INE, Instituto Nacional de Estatística. (2014). *Óbitos (N.º) por Local de residência (NUTS - 2013), Sexo, Grupo etário e Causa de morte*. Disponível em: http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpgid=ine_main&xpid=INE, consultado em 07/04/15

INE, Instituto Nacional de Estatística. (2014). *Estatísticas Demográficas 2013*, Ed. 2014. (C. S. Estatística, Ed.) disponível em: file:///C:/Users/Joana/Downloads/ED_2013.pdf, consultado em 07/04/2015.

IPO-Porto, Instituto Português de Oncologia do Porto. (2015). *História do Instituto*. Disponível em: <http://www.ipoporto.pt/servico/cuidados-paliativos/>, consultado em 06/12/2014.

Johnson, M., Attree, M., Jones, I., Gamal, E., & Garbutt, D. (2013). Diagnosis, prognosis and awareness of dying in nurses homes: towards the Gold Standard? *International Journal of Older People Nursing*, vol. 9, nº 2, pp. 95-105

LACDP, Leadership Alliance for the Care of Dying People. (2014a). *Care for people in the last days and hours of life. High quality care for all, now and for future generations*. Reino Unido: NHS.

LACDP, Leadership Alliance for the Care of Dying People. (2014b). *Care for people in the last days and hours of life. High quality care for all, now and for future generations*. Reino Unido: NHS.

- LACDP, Leadership Alliance for the Care of Dying People. (2014c). *Priorities of Care for the Dying Person - Duties and Responsibilities of Health and Care Staff (with prompts for practise)*. In *One Chance to Get it Right*. Reino Unido: NHS.
- Leal, F., & Carvalho, L. (2010). Disfagia. In Barbosa, A. & Neto, I. *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 145-153). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Lozano, J. F. (1997). La comunicación verbal y no verbal. In Lozano, J. *La comunicación y comprensión del enfermo oncológico* (pp. p 25-43). Madrid: Azprensa.
- Menezes, R. (2004). *Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos*. Brasil: Garamond.
- Munro, B., & Munro, G. (2003). *International Encyclopedia of Marriage and Family*. Disponível em: <http://www.encyclopedia.com/doc/1G2-3406900145.html>, consultado a 22/11/15.
- Nabal, M. (2004). Disnea. In Porta, J. Gómez-Batiste, X. & Tuca, A. *Manual - Control de síntomas en pacientes con Cáncer Avanzado y Terminal* (p. 148). Madrid: Arán.
- National Cancer Institute. (2010). *Advanced Cancer*. Disponível em: <http://www.cancer.gov/about-cancer/advanced-cancer/care-choices/palliative-care-fact-sheet#q9>, consultado a 22/11/15.
- Neto, I. (1999). O doente em fim de vida: cuidados no domicílio. In Portela, L. & Neto, I. *Dor e Cuidados Paliativos* (pp. 52-64). Lisboa: Permanyer.
- Neto, I. (2008). As Conferências Familiares como Estratégia de Intervenção e Apoio à Família em Cuidados Paliativos. In Associação Portuguesa para o Estudo da Dor. *Cuidados Paliativos*. (16^o vol., n^o 3, pg. 27-30). Lisboa: Permanyer Portugal.
- Neto, I. G. (2010a). Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos. In Neto I., & Barbosa, A. *Manual de Cuidados Paliativos* (2^a ed., pp. 1-42). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Neto, I. (2010b). Modelos de Controlo Sintomático. In Barbosa, A. & Neto, I. *Manual de Cuidados Paliativos* (2^a ed., pp. 61-68). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Neto, I. (2010c). *Cuidados Paliativos*. Portugal: Alêtheia Editores.
- Neto, I. G. (2010d). Agonia. In Barbosa, A. & Neto, I. *Manual de Cuidados Paliativos* (2^a ed., pp. 387-415). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Neves, M. (2012). *O papel dos enfermeiros na equipa multidisciplinar em Cuidados de Saúde Primários – Revisão sistemática da literatura*. Disponível em: http://www.scielo.oces.mctes.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0874-02832012000300013, consultado a 23/10/2015
- Ordem dos Enfermeiros (2015). Regulamento n^o 188 de 22 de abril - *Competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa*. Disponível em: www.dre.pt, consultado a 03/12/2015.
- Pacheco, S. (2014). *Cuidar a Pessoa em Fase Terminal* (3^a ed.). Loures: Lusodidacta.
- Pereira, A., & Teixeira, G. (2009). *O genograma e o ecomapa no cuidado de enfermagem em saúde da família O genograma e o ecomapa no cuidado de enfermagem em saúde da família*. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n3/12>, consultado a 20/11/2015.
- Pereira, J. L. (2010). Gestão da Dor Oncológica. In Barbosa, A. & Neto, I. *Manual de Cuidados Paliativos* (2^a ed., pp. 69-126). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Planas, J. (2004). Sintomas digestivos. In Porta, J., Gómez-Batiste, X & Tuca, A. *Manual - Control de síntomas en pacientes con Cáncer Avanzado y terminal* (pp. 91-119). Madrid: Arán.

Porchet, F. (2006). Interdisciplinarity: is it a trend or a necessity. *European Journal of Palliative Care*, 5, pp. 179.

Porta, J., Gómez-Batiste, X., & Tuca, A. (2004). *Manual de Control de Síntomas en Pacientes con Cáncer Avanzado y Terminal*. Madrid: Arán.

Portela, L., & Neto, I. (1999). *Dor e Cuidados Paliativos*. Lisboa: Permanyer Portugal.

Querido, A. (2005). *A Esperança em Cuidados Paliativos*. (Universidade de Lisboa, Ed.) Lisboa. Disponível em: <https://iconline.ipleiria.pt/bitstream/10400.8/120/1/A%20Esperan%C3%A7a%20em%20Cuidados%20Paliativ.pdf>, consultado a 06/04/2015.

Querido, A., Salazar, H., & Neto, I. (2010). Comunicação. In Barbosa, A. & Neto, I. *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.

Reverte, M., & Llorente, B. (2014). *Atención al Duelo en Cuidados Paliativos: Guía Clínica y Protocolo de Actuación* (Vol. 5). Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos.

Ribeiro, J., & Paulo, A. (2014). *Efeitos para o Doente Terminal e Família do Não Diagnóstico de Agonia*. Castelo Branco: Trabalho realizado no âmbito do Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias.

Roque, C. (2010). *Agonia - Últimos momentos de um doente terminal*. (Universidade de Coimbra, Ed.) Disponível em: <https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/18763/1/Carolina%20Roque%20-%20Agonia%20-%20ultimos%20momentos%20de%20um%20doente%20term.pdf>, consultado a 20/02/2015.

Sancho, M. (1999). Morir con dignidad. Atención en la agonía. In Sancho, M. *Medicina Paliativa en la Cultura Latina* (pp. 1021-1048). Espanha: Arán.

Sancho, M. (2006). *Cómo dar las Malas Noticias* (3ª ed.). Madrid: Arán Ediciones, S.L.

Sancho, M., & Martín, M. (2009). *Cuidados Paliativos - Control de Síntomas*. (Hospital Universitario Dr. Negrín, Ed.) Las Palmas de Gran Canaria: Laboratorios MEDA.

SCMCB, Santa Casa da Misericórdia de Castelo Branco (2015). Santa Casa da Misericórdia recebe projeto de melhoria de qualidade da UCC. In *Povo da Beira*, Ed. 1094, pp. 5.

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

Sapeta, P., & Lopes, M. (2007). Cuidar em fim de vida: factores que interferem no processo de interação enfermeiro doente. *Revista Referência*, II, pp. 35-60.

SECPAL, Sociedad Española de Cuidados Paliativos (s.d.). *Guía de Cuidados Paliativos*. Disponível em: <http://www.secpal.com/guia-cuidados-paliativos-1>, consultado a 12/04/2015.

SECPAL, Sociedad Española de Cuidados Paliativos (2012). *Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos*. Madrid: Síosí Punto Gráfico.

SECPAL, Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (2014). *Atención al Duelo en Cuidados Paliativos: Guía Clínica y Protocolo de Actuación*. Disponível em: http://www.secpal.com/Documentos/Blog/01_MONOGRAFIA%205%20-%200K-20140622%20Para%20imprensa%20final%20final.pdf, consultado a 20/04/2015

Silva, J. (2012). *A morte e o morrer entre o lugar e o deslugar*. Portugal: Edições Afrontamento.

Simões da Silva, S. (2009). *Caracterização dos cuidados de saúde prestados ao doente oncológico em agonia num Serviço de Cuidados Paliativos*. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar.

Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos*. Lisboa: Climepsi.

Alberta Health Services. University of Alberta; Covenant Health; Edmonton Zone Palliative Care Program (2014). *Edmonton Symptom Assessment System Revised*. Disponível em: <http://www.palliative.org/newpc/professionals/tools/esas.html>, consultado a 12/11/2015

Virdun, C., Luckett, T., Davidson, P., & Phillips, J. (2015). Dying in the hospital setting: A systematic review of quantitative studies identifying the elements of end-of-life care that patients and their families rank as being most important. *Palliative Medicine*, 29(9), 774–796.

Wessex Palliative Physicians. (2014). *The Palliative Care Handbook* (8^a ed.). Basingstoke and North Hampshire: Hampshire Hospitals Palliative Care Service.

WHO, World Health Organization. (2002). *National Cancer Control Programmes: policies and managerial guidelines*. Genebra: WHO.

WHO, World Health Organization. (2006). *Dia Mundial da Saúde 2006: Trabalhemos em conjunto pela saúde*. Disponível em: <https://www.google.pt/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0ahUKEwiOv42mr77JAhXHvRoKHQgkApUQFggdMAA&url=http%3A%2F%2Fwww.dgs.pt%2Fficheiros-de-upload-1%2Fdms2006-dr-tim-evans-pdf.aspx&usg=AFQjCNGwRbQaEpigaVwyCFuXS7GPgEOAQQ>, consultado a: 20/05/2015.

WHO, World Health Organization. (2012). *Scoping Document for WHO Guidelines for the pharmacological treatment of persisting pain in adults with medical illnesses*. Disponível em: http://www.who.int/medicines/areas/quality_safety/Scoping_WHO_GLS_PersistPainAdults_webversion.pdf, consultado a 25/05/2015.

WHO, World Health Organization. (2015). *World Health Organization, Humanitarian Health Action - Technical guidelines*. Disponível em: http://www.who.int/hac/techguidance/tools/manuals/who_field_handbook/6/en/index1.html, consultado a 9/11/15.

WHO, World Health Organization. (2015, par.1). *Definition of Palliative Care*. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>, consultado a 04/04/2015.

Apêndices

Apêndice A - Carta à equipa multidisciplinar do HPC

"Diante da morte a vida reflete-se"

José Ferreira da Silva

2015-05-25

Esta semana dei-me conta de que muito do que senti com esta passagem pelo Serviço de Cuidados Paliativos do "HPC" não podia ser descrito no Relatório de Estágio, atendendo à necessidade de me manter fiel à técnica e ciência, mais do que ao coração. Ainda assim e porque se à força de assistir a tantas despedidas aprendi que não devemos deixar muito por dizer ou por fazer, decidi deixar-vos o meu testemunho desta forma.

Durante um mês intenso cruzei-me com dezenas de doentes (em grande percentagem terminais) e as suas famílias. Senti uma imensa necessidade de estar atenta a todos os pormenores, porque para mim – como tantas vezes expressei – o SCP é um lugar especial. Conheci muitos medos, relativizei alguns, revi-me noutros e quando finalmente saí de mim e desse fascínio pela qualidade dos cuidados prestados, apercebi-me da coragem de uma equipa tão jovem na transformação diária da morte em vida e da vida em efetivamente boas mortes.

Potenciar as despedidas, controlar os sintomas, atentar aos pormenores e palavras, olhares e mãos que se dão, aliar a técnica e a ciência – e os novos conhecimentos – à escuta ativa, apoio à família, trabalho em equipa e preparação do luto não é só mais um trabalho. E apesar disso, todos os dias há um regresso a casa para estes profissionais e rotinas tão semelhantes às do resto do mundo. Escolher trabalhar por turnos, acordar cedo, não dormir, passar horas no trânsito, sair mais tarde, não almoçar a horas... para acompanhar doentes e famílias que enfrentam a inevitabilidade do fim não me cabia num simples Relatório de Estágio. Escolher viver para melhorar-se e melhorar tem mais que ver com amor (uma outra forma dele). E amor é muito mais do que uma competência humana. O amor é uma escolha diária.

Dou muitas graças por todos os dias em que vos acompanhei, também eu com medos de imediato desconstruídos pela vossa orientação e o incentivo necessário para entender que só posso dar sentido à minha vida na consciência de que um dia também eu terei de despedir-me. E que a opção é apenas entre viver fechando-me ou entregando as capacidades que posso treinar ao serviço do outro, intensificando a vida que sempre se reflete na evidência da morte.

Votos de imensas felicidades a toda a equipa,

Joana Ribeiro

Apêndice B - Revisão Sistemática da Literatura



Efeitos para o Doente Terminal e Família do não diagnóstico de agonia

Revisão Sistemática da Literatura

Andreia Paulo

Joana Ribeiro

Castelo Branco, Outubro de 2014

Efeitos para o Doente Terminal e Família do não diagnóstico de agonia

Revisão Sistemática da Literatura

ÍNDICE

ÍNDICE	2
RESUMO	4
ABSTRACT	5
INTRODUÇÃO	6
1- MÉTODOS	9
2- RESULTADOS	13
2.1- Domínios - chave relacionados com a satisfação do doente/família	16
Conclusão	19
Referências Bibliográficas	20
Apêndices	22

ÍNDICE DE TABELA

Tabela 1 - Parâmetros PICOD	10
-----------------------------------	----

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico I – Distribuição por ano de Publicação	11
Gráfico II – Distribuição por país de Origem	11

ÍNDICE DE ESQUEMAS

Esquema I – Benefícios da Implementação do LCP segundo Anderson (2012)	15
Esquema II - Efeitos do não diagnóstico de agonia para o doente e família segundo Ellershaw (2011)	18

Efeitos para o Doente Terminal e Família do não diagnóstico de agonia
Revisão Sistemática da Literatura

Efeitos para o Doente Terminal e Família do não diagnóstico de agonia
Revisão Sistemática da Literatura

RESUMO

PROBLEMÁTICA: Com o aumento da esperança média de vida verificou-se um incremento considerável do número de doentes crónicos e dependentes. A morte é muitas vezes encarada como um fracasso, o que incentiva a obstinação terapêutica e não permite a devida atenção ao sofrimento associado com a proximidade do fim.

O período dos últimos dias ou horas de vida reporta-nos a um subgrupo de doentes em situação terminal que requer cuidados específicos, proporcionando o máximo conforto ao doente e promovendo dignidade de vida, sem qualquer intenção de acelerar ou retardar o processo de morte.

OBJECTIVO: Com esta revisão sistemática pretendemos identificar os principais efeitos no doente terminal e família que resultam do não diagnóstico de agonia por parte dos profissionais de saúde.

DESENHO: Estudo qualitativo, revisão sistemática da literatura, meta síntese.

MÉTODOS: Foram incluídos 9 artigos, 3 revisões sistemáticas da literatura e 2 trabalhos de investigação académicos, publicados entre 2009 e 2014, pesquisados em bases de dados de referência e com acesso a texto integral.

RESULTADOS: São descritos diversos efeitos nefastos para o doente e família consequentes do não diagnóstico de agonia por parte dos profissionais de saúde, nos diversos contextos de cuidados. Estes relacionam-se sobretudo com a perda de confiança na equipa e a deterioração da relação terapêutica estabelecida, descontrolo sintomático, introdução de técnicas invasivas causadoras de sofrimento e a não satisfação de necessidades psicológicas e espirituais.

CONCLUSÃO: Apesar da vastidão de estudos no âmbito dos Cuidados Paliativos, são poucos os que se referem especificamente às consequências do não diagnóstico de agonia. Ainda assim, de um modo geral, todos os artigos abordados salientam a importância da identificação da proximidade da morte, no sentido de promover a dignidade e a humanização dos cuidados. É consensual em todos os estudos a necessidade de incrementar a formação dos profissionais no que diz respeito à identificação de sinais e sintomas indicativos do estado de agonia e às perícias básicas de comunicação.

PALAVRAS-CHAVE: *Cuidados paliativos; cuidados em fim de vida; cuidados terminais; não diagnóstico de agonia; não diagnóstico das últimas horas e dias de vida; diagnóstico clínico; doente terminal e família; efeitos, consequências, Liverpool Care Pathway, satisfação da família.*

Efeitos para o Doente Terminal e Família do não diagnóstico de agonia
Revisão Sistemática da Literatura

ABSTRACT

PROBLEM: With life expectancy increasing, there has been a considerable increase in the number of chronically ill and dependent. Death is often seen as a failure, which encourages therapeutic obstinacy and does not allow attention to the suffering associated with the proximity of the end. The period of the last days or hours of life takes us to a subgroup of patients in terminal situation that requires specific care, providing maximum comfort to the ill and promoting the dignity of life, without any intention to accelerate or slow down the dying process.

OBJECTIVE: In this systematic review we intend to identify the main effects in the terminally ill patient and family that result from the not diagnostic of agony from the part of health professionals.

DESIGN: Qualitative study, systematic literature review, meta-synthesis.

METHODS: There were included nine articles, three systematic literature reviews and two academic research papers, published between 2009 and 2014, surveyed in databases of reference and with access to full text.

RESULTS: There are described several adverse effects to the patient and family due to the agony not diagnosed by health professionals in the various contexts of care effects. These relate mainly to the loss of confidence in the team and the deterioration of established therapeutic relationship, uncontrolled symptoms and introduction of invasive techniques causing suffering and unmet psychological and spiritual needs.

CONCLUSION: Despite the vastness of study as part of palliative care, there are few that refer specifically to the consequences of not diagnosing agony. Still, in general, all articles covered accentuate the importance of identifying the proximity of death, in the way to promote the dignity and compassionate care. It's consensual in all studies the need to increase the formation of professionals with regard to the identification of signs and symptoms indicative of a state of agony and basic communication skills.

KEYWORDS: *Palliative care; end of life care; terminal care; not diagnostic of agony; not diagnostic of the last hours and days of life; clinical diagnosis; terminal patient and family; effects, consequences, Liverpool care pathway, family satisfaction.*

INTRODUÇÃO

Com os notáveis avanços da Medicina foram controlados muitos dos problemas dos quais derivavam quadros clínicos fatais, nomeadamente doenças infecciosas. Conjuntamente com o aumento das condições de vida das populações, estes avanços permitiram aumentar a esperança média de vida, sobretudo nos países desenvolvidos, o que nos coloca perante um incremento considerável do número de doentes crónicos e dependentes (Capelas, 2014). Ainda que a morte seja “um facto inexorável da vida”, como escreve Neto (2010), a sociedade tende a encará-la como o resultado de uma luta contra a doença, incentivando a obstinação terapêutica e não dando a devida atenção ao sofrimento associado, descurando-se as necessidades do doente em fim de vida e da sua família (Capelas, 2014), (Neto & Barbosa, 2010), (Sapeta, 2011).

Os Cuidados Paliativos, definidos pela OMS (2002) como “uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes – e suas famílias – que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais” permitem, hoje, uma resposta digna que contrarie a sensação de que “já nada há a fazer” (Neto & Barbosa, 2010), (Sapeta, 2011).

A debilidade não deve ser entendida como inferioridade, seja em que contexto, pelo que a fragilização só pode corresponder a uma intensificação do cuidar. Neste sentido, é fundamental impregnar a filosofia dos Cuidados Paliativos, contando com as suas áreas de actuação fundamentais, referidas por Twycross (2003): controlo dos sintomas, comunicação adequada, apoio à família e trabalho em equipa (Neto & Barbosa, 2010), (Pacheco, 2004).

O período dos últimos dias ou horas de vida, designado geralmente por agonia, reporta-nos a um subgrupo de doentes em situação terminal que requer cuidados específicos. Para que seja possível redefinir objectivos e intensificar esses mesmos cuidados, é necessário fazer um diagnóstico concreto de que a morte é eminente, o que requer competências pessoais e profissionais da equipa envolvida. Só assim será possível proporcionar o máximo conforto ao doente, promovendo dignidade de vida, sem qualquer intenção de acelerar ou retardar o processo de morte (Neto & Barbosa, 2010), (Roque, 2010).

Efeitos para o Doente Terminal e Família do não diagnóstico de agonia

Revisão Sistemática da Literatura

A formulação de um diagnóstico de agonia é complexa e deve ser feita pela equipa multidisciplinar. Para tal devem ser tidos em consideração pela equipa os seguintes factores, descritos por Ellershaw (2011):

- Existe alguma causa reversível que possa estar a potenciar o agravamento da condição do doente?
- Poderá o utente estar nas últimas horas e dias de vida?
- É necessária uma avaliação específica ou a segunda opinião de um especialista em Cuidados Paliativos?

Todas estas questões devem ser reformuladas pela equipa caso se verifiquem melhorias no estado geral do doente, elementos da equipa não estejam de acordo com o diagnóstico ou se passados três dias o doente se mantiver com vida.

Para além destas linhas orientadoras, estão descritas características fisiológicas comuns à fase de agonia, nomeadamente, segundo Neto (2010):

- Agravamento evidente e progressivo do estado físico, acompanhada por alterações do nível de consciência, com conseqüente dependência e dificuldades na comunicação;
- Alterações da deglutição e ingestão;
- Falência multi-orgânica (traduzida em diminuição do débito urinário, retenção urinária, edemas periféricos e farfalheira), bem como descontrolo de esfíncteres, alterações na temperatura corporal e na coloração da pele (cianose);
- Sintomas psico-emocionais (angústia, crises de medo ou pânico, agitação ou pesadelos), e ainda evidência de que o utente sente a proximidade da morte.

Assim que é feito do diagnóstico de agonia, as prioridades e objectivos dos cuidados modificam-se, sendo fundamental o controlo de sintomas e medidas de conforto, comunicação entre a equipa, o doente e a família, tendo em conta as necessidades psicológicas, sociais e espirituais desta fase. As intervenções e tratamentos devem ser revistos, descontinuando todos aqueles que não são necessários, simplificando-se a terapêutica e adequando-se a via de administração da necessária para o controlo sintomático (Ellershaw, 2003). (Neto & Barbosa, 2010).

É possível, através das características referidas, subentender a existência de efeitos nefastos que resultam de uma agonia não diagnosticada. Com este estudo, pretendemos dar resposta à questão principal (Quais os efeitos no doente terminal e família que advém da ausência de diagnóstico de agonia por parte dos profissionais de saúde (equipa

Efeitos para o Doente Terminal e Família do não diagnóstico de agonia

Revisão Sistemática da Literatura

multidisciplinar), no contexto de uma unidade de internamento, quer seja hospitalar ou não?), evidenciando a necessidade de actuar nesta área. Só assim é possível garantir o conforto do doente e família, possibilitando-se uma morte digna e prevenindo lutos complicados, reflectindo os princípios éticos a ter em conta nos cuidados prestados (Roque, 2010). (Neto & Barbosa, 2010), (Sancho M. G., 2006).

1- MÉTODOS

Para uma melhor compreensão dos objectivos deste trabalho, devemos referir que uma revisão sistemática da literatura tem como finalidade reunir a evidência científica encontrada sobre uma questão de partida. Para a sua realização é necessária a definição de estratégias de busca, o estabelecimento de critérios de inclusão e exclusão de artigos e, essencialmente, uma análise criteriosa e objectiva da literatura escolhida. O processo de planeamento da revisão sistemática consiste na caracterização de cada estudo seleccionado, da avaliação da sua pertinência, da identificação de conceitos chave e das conclusões obtidas.

Com a finalidade de aferir quais os efeitos para o doente terminal e família do não diagnóstico de agonia, realizámos uma pesquisa que nos permitisse responder à questão de partida: *Quais os efeitos no doente terminal e família que advêm da ausência de diagnóstico de agonia por parte dos profissionais de saúde (equipa multidisciplinar), no contexto de uma unidade de internamento, quer seja hospitalar ou não?*

Tivemos como objectivo fundamental na elaboração desta revisão sistemática da literatura:

- Identificar os principais efeitos no doente terminal e família que resultam do não diagnóstico de agonia por parte dos profissionais de saúde.

Com o intuito de identificar os diversos estudos pertinentes para esta investigação, definimos alguns critérios de pesquisa:

- *Critérios de inclusão:* Incluímos no nosso protocolo de pesquisa estudos empíricos e de natureza qualitativa, sendo o contexto os serviços de internamento apenas de adultos, bem como revisões sistemáticas, em inglês, espanhol, francês e português, com um horizonte temporal de cinco anos, especificamente de 2009 até 2014, inclusive.
- *Critérios de exclusão:* Não foram considerados estudos de natureza pediátrica e relativos a assistência em serviço de urgência e cuidados intensivos, bem como estudos que abordam um estado de agonia não consequente de uma doença crónica, progressiva e incurável.

Efeitos para o Doente Terminal e Família do não diagnóstico de agonia

Revisão Sistemática da Literatura

No sentido de mapear a nossa pesquisa, definimos algumas palavras-chave utilizadas como descritores: *Palliative Care; end-of-life care; terminal care; non diagnosing dying; non diagnosing last hours and days of life; clinical diagnosis; terminal patient and family; effects, consequences, Liverpool care pathway, family satisfaction.*

A pesquisa, tendo em conta o horizonte temporal mencionado, baseada no método PICOD (tabela 1), foi realizada em diversas bases de dados online de referência, nomeadamente a Biblioteca do Conhecimento Online (B-On), Repositório Institucional da Universidade Católica Portuguesa, Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal, Repositório Científico da Ordem dos Enfermeiros, Repositório do Instituto Politécnico de Castelo Branco, Web of Science, Medline®, EBESCOHost®, ScienceDirect®, PubMed, Biomed, Evidence Based Medicine, CINAHL®, assim como os motores de pesquisa Google®, Google Académico® e Yahoo.

			Palavras-Chave:
P	Participantes	Médicos, enfermeiros, doentes, familiares de doentes	<i>Palliative Care; end-of-life care; terminal care;</i>
I	Intervenções	Efeitos do não diagnóstico de agonia no doente terminal e família.	<i>non diagnosing dying; non diagnosing last hours and days of life;</i>
[C]	Comparações	Quais?	<i>clinical diagnosis;</i>
O	Outcomes	Identificar o estado de agonia: efeitos do não diagnóstico.	<i>terminal patient and family;</i>
D	Desenho do estudo	Método qualitativo, fenomenológico, estudo de caso, revisões sistemáticas da literatura, etc.	<i>effects, consequences, Liverpool care pathway, family satisfaction.</i>

Tabela 2 - Parâmetros PICOD

Partindo das fontes de informação e critérios de pesquisa anteriormente referidos iniciou-se a fase incipiente do trabalho, que se revelou algo complexa, uma vez que os descritores escolhidos apresentavam um número significativo de artigos e não se adivizavam pertinentes para o estudo em questão. Deste modo foram seleccionados para leitura do

Efeitos para o Doente Terminal e Família do não diagnóstico de agonia

Revisão Sistemática da Literatura

respectivo *abstract* 56 artigos, 3 trabalhos de investigação universitária e 4 revisões sistemáticas da literatura.

Com a exaustiva leitura dos textos integrais foram seleccionados apenas 9 artigos de fonte primária e natureza qualitativa e, como fontes secundárias, 2 trabalhos de investigação académica e 3 revisões sistemáticas da literatura. Nos seguintes gráficos, expõe-se a distribuição por ano de publicação, bem como por país de origem dos respectivos estudos.

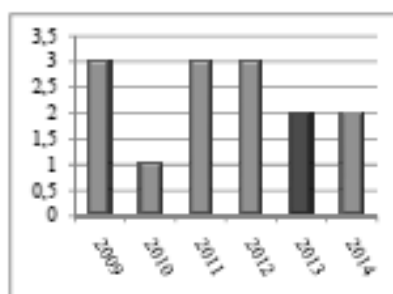


Gráfico I – Distribuição por ano de Publicação

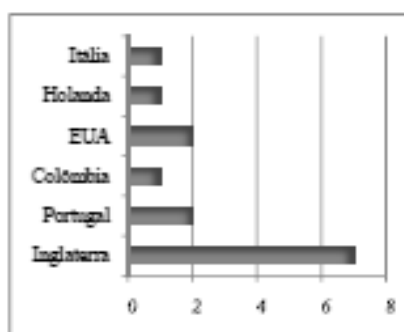


Gráfico II – Distribuição por país de Origem

Com a interpretação dos gráficos, podemos constatar que a maior prevalência de artigos publicados sobre esta temática verifica-se na Inglaterra, justificando-se este facto pelo notável desenvolvimento dos Cuidados Paliativos no país. Além deste aspecto, foi no Instituto inglês Marie Curie Palliative Care que se criou, na década de 90, o *Liverpool Care Pathway* que consiste num formulário sistematizado que visa uniformizar os cuidados ao utente em agonia (Roque, 2010), (Sancho M. G., 1999).

Efeitos para o Doente Terminal e Família do não diagnóstico de agonia

Revisão Sistemática da Literatura

Foi motivo de surpresa o facto de surgirem apenas dois trabalhos portugueses na área de interesse que pretendemos pesquisar, uma vez que consideramos pertinente a questão por nós formulada no desenho da revisão sistemática e, também, porque os Cuidados Paliativos se apresentam cada vez mais em ascensão no nosso país, desde o início da década de 90 do passado século. Relativamente ao ano de publicação, compreende-se um maior predomínio de publicações em 2009 e 2011, tendo em conta o horizonte temporal previamente definido para esta revisão de literatura.

Podemos deste modo referir que todos os artigos respondem, de certa forma, à questão inicialmente formulada, referindo os efeitos do não diagnóstico de agonia para o utente e família, bem como os benefícios obtidos com esse mesmo diagnóstico. Para este tema foi muito interessante reconhecer que o doente e família começaram a ser considerados elementos relevantes no processo de cuidar após a implementação do Liverpool Care Pathway, com todos os benefícios de advêm deste facto.

2- RESULTADOS

"How people die remains in the memory of those who live on"

(Saunders, 1989)

A proximidade da morte do doente crónico constitui um grande desafio para as equipas multidisciplinares, encontrando-se descrita na grande maioria dos estudos por nós seleccionados (Dee & Endacott, 2011), (Silva, 2009), (Carloto & Sapeta, 2012), (Anderson & Chojnacka, 2012). Quando o doente em ultimas horas ou dias de vida é acompanhado por equipas multidisciplinares com dificuldade em estabelecer o diagnóstico de agonia, o sofrimento é considerável, sobretudo pela manutenção de terapêuticas e técnicas desadequadas (obstinação terapêutica) e um desadequado controlo sintomático, negligenciando medidas de conforto apropriadas (Silva, 2009), (Hui & Con, 2009). Estas dificuldades, sobretudo na comunicação (Heide, Veerbeek, & Swart, 2010) e no apoio ao doente e família, são consequência de lacunas na formação dos profissionais de saúde (Chapman & Ellershaw, 2011), (Dee & Endacott, 2011).

Representando o doente terminal uma grande parcela das pessoas assistidas nos hospitais e restantes serviços de saúde, este não deveria ser abordado numa perspectiva de "não há nada a fazer" (Barclay & Momen, 2011) (Freemantle & Seymour, 2012) (Heide, Veerbeek, & Swart, 2010), pois como Carloto (2012) refere "A fase do morrer é tão importante como o nascer e qualquer outra fase da vida do ser humano, pelo que não deve ser desvalorizada nem desumanizada".

No entanto, para que sejam assegurados cuidados de qualidade ao doente em fim de vida e família é necessário, fundamentalmente, que se reconheça que a morte está próxima (Silva, 2009). Ainda que a maioria dos profissionais considere que é um direito dos utentes ter conhecimento do seu estado clínico, muitos ocultam informações e evitam os tópicos relacionados com os cuidados em fim de vida (Heide, Veerbeek, & Swart, 2010). São descritas algumas barreiras relacionadas com a equipa na formação do diagnóstico de agonia, nomeadamente: prognóstico incerto, sobretudo em casos de insuficiência de órgão, falta de treino quanto à utilização de estratégias básicas de comunicação, sentimento de fracasso,

Efeitos para o Doente Terminal e Família do não diagnóstico de agonia
Revisão Sistemática da Literatura

incerteza acerca do tempo e contexto de morte e receio na quebra da esperança (Chapman & Ellershaw, 2011) (Barclay & Momen, 2011) .

Apesar das dificuldades referidas, muitos estudos recomendam a promoção de uma comunicação eficiente, demonstrando que a maioria das pessoas em fim de vida desejam compreender o que lhes está a acontecer, tendo as estratégias de coping necessárias para gerir estas mesmas informações, ao usufruírem de um acompanhamento próximo e atento (Witkampe & Zuylen, 2011), (Barclay & Momen, 2011), (Gibbins & McCoubrie, 2009).

Guibbins *et al* (2009) refere alguns estudos qualitativos, baseados em entrevistas com doentes oncológicos terminais, que demonstram que tanto estes como as suas famílias e respectivos profissionais de saúde partilham a opinião de que é fundamental a preparação da morte (local, ritos fúnebres...), a resolução de questões pendentes e a despedida.

Desta forma, na passada década de 90, surgiu uma ferramenta de apoio aos profissionais de saúde designada de Liverpool Care Pathway (LCP) que consiste num formulário integrado legal que permite direccionar a equipa multidisciplinar na promoção de um melhor atendimento ao doente em fim de vida e sua família (Anderson & Chojnacka, 2012). Este protocolo orienta tomadas de decisão e focos de atenção, proporcionando um maior ênfase nas necessidades do doente/ família (Freemantle & Seymour, 2012).

O controlo de sintomas é a primeira área no qual o LCP promove directrizes de cuidados, nomeadamente, a antecipação de prescrições e protocolos terapêuticos. Este permite também o cuidado ao doente em fim de vida em qualquer contexto e equipa (Gallagher & Krawczyk, 2013). A utilização do LCP potencia, também, uma maior facilidade na documentação, oferecendo mais disponibilidade do profissional de saúde no atendimento às necessidades do utente, de modo a que sejam revistas frequentemente as intervenções providenciadas (Anderson & Chojnacka, 2012). Outro aspecto abrangido pelo LCP é a comunicação como o instrumento essencial na relação com o utente e família, pois este garante o apoio e a abordagem necessários a questões como o prognóstico, opções terapêuticas e a transmissão de más notícias, sendo valorizadas as necessidades psicológicas e espirituais dos mesmos (Anderson & Chojnacka, 2012) (Johnson *et al*, 2013).

Efeitos para o Doente Terminal e Família do não diagnóstico de agonia
Revisão Sistemática da Literatura



Esquema 1 – Benefícios da Implementação do LCP segundo Anderson (2012)

Muitos artigos documentaram a pertinência do LCP na melhoria da qualidade de cuidados, uma vez que foram incluídos familiares de doentes que não beneficiaram do mesmo e outros grupos que beneficiaram, tendo estes estados permitido identificar os efeitos provocados pelo não diagnóstico de agonia no doente e família (Dee & Endacott, 2011), (Freemantle & Seymour, 2012).

Foi notório que, com a implementação do protocolo, os profissionais de saúde demonstraram alguma ansiedade, questionando-se se estariam a tomar a atitude certa no momento oportuno (Dee & Endacott, 2011) e o que ocorreria se, por algum motivo, o doente melhorasse e fossem considerados pelo mesmo e família como profissionais incompetentes e inexperientes (Freemantle & Seymour, 2012). Assim, como Dee *et al* (2011) refere no seu artigo, devem ser definidos três temas centrais e respectivos factores para a mesma problemática:

- Compreensão da jornada do doente (com historia clínica muito bem documentada e reconhecimento por parte do médico da deterioração progressiva do paciente);
- Suporte para a tomada de decisão (com o apoio de uma equipa multidisciplinar coesa e com a colaboração de equipas especializadas na área);
- Preocupação de que o tratamento oferecido é o adequado ou não (com uma comunicação adequada e um ambiente favorável).

Efeitos para o Doente Terminal e Família do não diagnóstico de agonia**Revisão Sistemática da Literatura**

2.1- Domínios - chave relacionados com a satisfação do doente/família

Da minuciosa exploração dos artigos seleccionados verificou-se que a satisfação/insatisfação do doente e família assenta em vários domínios - chave de cuidados, baseando-se estes no:

- Conforto do doente, pois segundo Heide (2010) as diferenças no enfoque geral do atendimento em hospitais, como outras unidades de saúde, pode afectar a adequação do fim de vida. Desta forma, os doentes que faleceram no hospital ou casas de repouso manifestaram com mais frequência sentimentos de ansiedade e angústia do que aqueles que faleceram nos seus domicílios. Segundo depoimentos de familiares, os cuidados hospitalares são menos individualizados, mais direccionados para a cura da doença e prolongamento da vida, com recurso a obstinação terapêutica, logo, mais sofrimento;

- Controlo de sintomas, que segundo o estudo de Gallagher (2013) muitos dos entrevistados indicam que o mau controlo de sintomas é devido a indiferença por parte dos profissionais, a falha de comunicação entre funcionários e também por sentimentos de descrença ou negligência. Alguns entrevistados referiram também que mostravam alguma renitência ao questionar os cuidados prestados por medo de afectar negativamente abordagens futuras;

- Apoio emocional prestado, uma vez que trinta por cento dos entrevistados por Gallagher (2013) afirmaram não ter recebido o apoio necessário para enfrentar sentimentos difíceis, durante os dois últimos dias de vida do paciente e no luto. Cerca de 37% dos inquiridos revelaram ter ficado sozinhos e sem acesso a qualquer informação do doente quando este, em meio hospitalar, apresentava um agravamento acentuado do estado clínico. Alguns familiares referiram também que gostariam de ter recebido um telefonema de acompanhamento ou uma expressão de condolências;

- Informação e educação. Nos estudos documentados (Freemantle & Seymour, 2012), (Dee & Endacott, 2011), (Anderson & Chojnacka, 2012) e (Gallagher & Krawczyk, 2013) verificou-se uma esmagadora preocupação com o facto de a grande maioria dos entrevistados, que tinham doentes em hospitais, referirem que nem sempre foram informados da globalidade da condição dos seus doentes, ou que foram erradamente informados por parte dos profissionais de saúde, como num caso descrito por Gallagher (2013), em que um enfermeiro

Efeitos para o Doente Terminal e Família do não diagnóstico de agonia

Revisão Sistemática da Literatura

teria informado a família de que o doente oncológico terminal estaria estável e apenas um pouco sonolento, não reconhecendo que estas já seriam as últimas horas ou minutos de vida do doente. Após poucas horas, estes mesmos familiares foram visitar o doente e este tinha falecido, sem possibilidade de se despedir. No artigo, Gallagher (2013) foca a necessidade de educar os profissionais de saúde para informar e apoiar as famílias nestes momentos tão intensos, pois a boa gestão destas horas é essencial para ajudar a família a se sentir cuidada e não abandonada.

- Comunicação e competências dos profissionais. Este aspecto foi muitas vezes referido nos artigos de Dee (2011) e Gallagher (2013), que testemunharam exemplos em que a família de doentes em fase agónica não tiveram o momento oportuno para se despedirem, como no caso em que um utente tinha iniciado Lorazepam e esse aspecto não tinha sido transmitido nem a família, nem a equipa seguinte de enfermagem, pelo que o doente acabou por permanecer sonolento, tendo falecido poucas horas depois. O grupo de profissionais que obteve melhores resultados nestes domínios foi o dos enfermeiros.

Os artigos utilizados nesta revisão sistemática também referem a interação dos profissionais com o doente/ família, coordenação de serviços e sua consistência e flexibilidade, ambiente facilitador e atendimento individualizado como imprescindíveis para a satisfação ou insatisfação nos cuidados do doente e família.

Do mesmo modo, segundo Ellershaw (2011), Hui (2009) e Witkampe (2011), os efeitos no doente e família de agonia não diagnosticada podem ser divididos em nove tópicos, ilustrados no esquema seguinte (Esquema 2).

Efeitos para o Doente Terminal e Família do não diagnóstico de agonia
 Revisão Sistemática da Literatura



Esquema II - Efeitos do não diagnóstico de agonia para o doente e família segundo Ellershaw (2011)

Fazendo uma breve comparação dos artigos acima referidos e dos efeitos do não diagnóstico de agonia para o doente e família, identificados por Ellershaw (2011), podemos auferir que será consensual a conclusão de que sem a formulação, por parte da equipa multidisciplinar, de um diagnóstico de últimas horas ou dias de vida as consequências serão nefastas para esta tríade de cuidados.

Efeitos para o Doente Terminal e Família do não diagnóstico de agonia
Revisão Sistemática da Literatura

Conclusão

O doente em últimas horas ou dias de vida apresenta um conjunto de alterações fisiológicas e psicológicas ao qual o profissional de saúde não pode nem deve ficar indiferente. Trata-se de uma fase com grande impacto emocional no doente, família e equipa terapêutica, que necessita de uma expressão de sentimentos, conclusões, despedidas, o que carece de alguma tranquilidade, intimidade e serenidade. Desta forma, é na equipa de saúde que a família procura o suporte para este processo.

A revisão sistemática que nos propusemos desenvolver teve como intuito compreender quais os efeitos resultantes do não diagnóstico de agonia, pelo que foram vários os identificados através da leitura dos artigos escolhidos. De facto, foi uma temática que desde logo despertou a nossa atenção e do qual tivemos um gosto enorme em realizar.

Este estudo permitiu verificar que o receio da equipa em enfrentar a morte, a comunicação ineficaz e a falta de formação dos profissionais foram alguns dos tópicos abordados. Concluimos também que a implementação do LCP resultou numa melhoria considerável na satisfação do doente e família e num excelente instrumento de apoio para a excelência dos cuidados prestados ao doente em fim de vida pelos profissionais de saúde.

Como limitações, observou-se um elevado número de artigos que se encontravam directamente relacionados com o cuidado ao doente terminal, não especificando as últimas horas ou dias de vida e o diagnóstico de agonia. Também foram excluídas várias publicações direccionadas para a prática em serviços de urgência, pelo que não foram incluídos no presente estudo por serem critérios de exclusão.

Efeitos para o Doente Terminal e Família do não diagnóstico de agonia
Revisão Sistemática da Literatura

Referências Bibliográficas

- Anderson, A., & Chojnacka, I. (25 de Abril de 2012). Benefits of using the Liverpool Care Pathway in the end of life care. *Nursing Standard*, 26, pp. 42-50.
- Barclay, S., & Momen, N. (Janeiro de 2011). End-of-life care conversations with heart failure patients: a systematic literature review and narrative synthesis. *British Journal of General Practice*, pp. 49-62.
- Capelas, M. L. (2014). *Indicadores de Qualidade para os Serviços de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Universidade Católica Editora.
- Carloto, C., & Sapeta, P. (1 de Janeiro de 2012). *Estado de Agonia: Obstáculos ao seu Diagnóstico Clínico*. Obtido em 1 de Agosto de 2014, de Repositorio Científico do Instituto Politécnico de Castelo Branco: http://repositorio.ipcb.pt/bitstream/10400.11/1490/1/Agonia,%20obstaculos%20ao%20seu%20diagnostico%20clinico_Carla%20Carloto%5B1%5D.pdf
- Chapman, L., & Ellershaw, J. (2011). Care in the last hours and days of life. *Journal of Medicine*, pp. 674-677.
- Dee, J. F., & Endacott, R. (2011). Doing the right thing at the right time. *Journal of Nursing Management*, 19, pp. 186-192.
- Ellershaw, W. S. (2003). *Care of the Dying, a pathway to excellence*. Nova York: Oxford University Press.
- Freemantle, A., & Seymour, J. (2012). Why is the Liverpool care pathway used for some dying cancer patients and not others? Healthcare professionals' perspectives. *BMC Research Notes*, p. .
- Gallagher, R., & Krawczyk, M. (2013). Family members' perceptions of end-of-life care across diverse locations of care. *BMC Palliative Care*, pp. 1-9.
- Gibbins, J., & McCoubrie, R. (Abril de 2009). Diagnosing dying in the acute hospital setting- are we too late? *Clinical Medicine*, 9, pp. 116-119.
- Haide, A. v., Veerbeek, L., & Swart, S. (1 de Janeiro de 2010). End-of-Life Decision Making for Cancer Patients in Different Clinical Settings and the Impact of the LCP. *Journal of Pain and Symptom Management*, pp. 33-43.
- Hui, D., & Con, A. (Dezembro de 2009). Goals of Care and End-of-Life Decision Making for Hospitalized Patients at a Canadian Tertiary Care Cancer Center. *Journal of Pain and Symptom Management*, 38, pp. 871-880.
- Johnson, M., Attree, M., Jones, I., Gamal, E., & Garbutt, D. (2013). Diagnosis, prognosis and awareness of dying in nurses homes: towards the Gold Standard? *International Journal of Older People Nursing*, pp. 95-105.

Efeitos para o Doente Terminal e Família do não diagnóstico de agonia

Revisão Sistemática da Literatura

Neto, I. G., & Barbosa, A. (2010). *Princípios e Filosofias dos Cuidados Paliativos*. In I. G. Neto, & A. Barbosa, *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª ed., pp. 1-42). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Organization, W. H. (2009). *WHO Definition of Palliative Care*. Obtido em 18 de Junho de 2014, de WHO: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Pacheco, S. (2004). *Cuidar a Pessoa em Fase Terminal- Perspectiva Ética* (2ª edição ed.). Lisboa: Lusociência.

Roque, C. O. (Março de 2010). *Agonia- Últimos momentos de um doente terminal*. (E. U. D. Coimbra, Ed.) Obtido em Julho de 2014, de Estado Geral- Repositório Digital: <https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/18763/1/Carolina%20Roque%20-%20Agonia%20-%20ultimos%20momentos%20de%20um%20doente%20term.pdf>

Sancho, M. G. (2006). *Cómo dar las Malas Noticias* (3ª edição ed.). Madrid: Aran Ediciones, S.L.

Sancho, M. G. (1999). *Morir con dignidad. Atenciónes a la agonia*. In M. G. Sancho, *Medicina Paliativa en la Cultura Latina* (pp. 1021-1048). Espanha, Aran.

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

Silva, S. C. (2009). *Caracterização dos cuidados de Saúde prestados ao doente oncológico em agonia num Serviço de Cuidados Paliativos*. Obtido em 1 de Agosto de 2014, de Repositório Aberto da Universidade do Porto: <http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/20572/2/Caracterizao%20dos%20cuidados%20de%20sade%20prestados%20ao%20doente%20oncolgico%20em%20agonia%20num%20servio%20de%20cuidados%20paliati v.pdf>

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

Witkampe, F., & Zuylen, L. V. (Junho de 2011). *Dying in the Hospital, What Happens and What Matters, According to Bereaved Relatives*. *Journal of Pain and Symptom Management*.

Apêndice C - Plano de Formação em Serviço (UCCISCMCB)

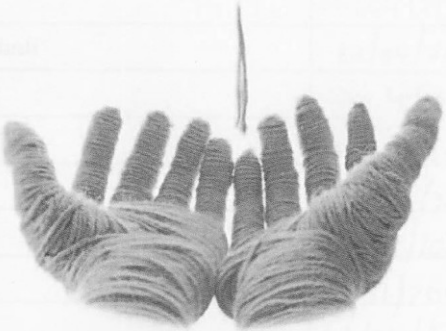
Plano de Formação em Serviço
Identificação e Gestão dos Últimos dias e Horas de Vida
Duração: 2h30
Formadora: Enf. ^a Joana Ribeiro
<p>Objetivos específicos:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Demonstrar a importância da identificação de um doente nos últimos dias e horas de vida; • Identificar as principais barreiras na identificação de um doente nos últimos dias e horas de vida, sentidas pelos profissionais; • Perceber quais os efeitos para o doente terminal e família do não diagnóstico de agonia; • Identificar os principais sinais e sintomas inerentes ao doente nos últimos dias e horas de vida; • Perceber a importância da gestão adequada dos últimos dias e horas de vida, nomeadamente recorrendo a um guia orientador dos cuidados na agonia.
<p>Plano pedagógico:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1 - Definir a fase de últimos dias e horas de vida; 2 - Explicar a importância da intensificação dos cuidados nesta fase da vida do doente, referindo as barreiras à sua identificação por parte dos profissionais, bem como os efeitos do não diagnóstico de últimos dias e horas de vida no doente e na família; 3 - Abordar as questões éticas inerentes ao cuidado em últimos dias e horas de vida; 4 - Demonstrar de que modo é feito o diagnóstico de últimos dias e horas de vida, referindo os sinais e sintomas característicos - diagnóstico diferencial; 5 - Demonstrar de que modo deve ser feito o controlo sintomático e a revisão terapêutica (Dor, Dispneia, Náuseas e Vômitos, Inquietação, Estertor); 6 - Referir a importância da comunicação; 7 - Referir a importância do apoio à família; 8 - Referir a importância do trabalho em equipa; 9 - Abordar a existência de Protocolos de atuação;
<p>Metodologia letiva/Avaliação:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Será utilizado o método expositivo oral direto e interativo; • Será intercalada a exposição com casos clínicos, envolvendo a participação dos formandos;

Apêndice D - Convite para a Formação em Serviço

*Para enriquecimento e
companhia, a todos os
técnicos da UCCI.
Margarita
22/04/2015*

Identificação e Gestão dos Últimos dias e Horas de Vida

Sessão de Formação em Serviço



Data: 23 de Abril de 2015

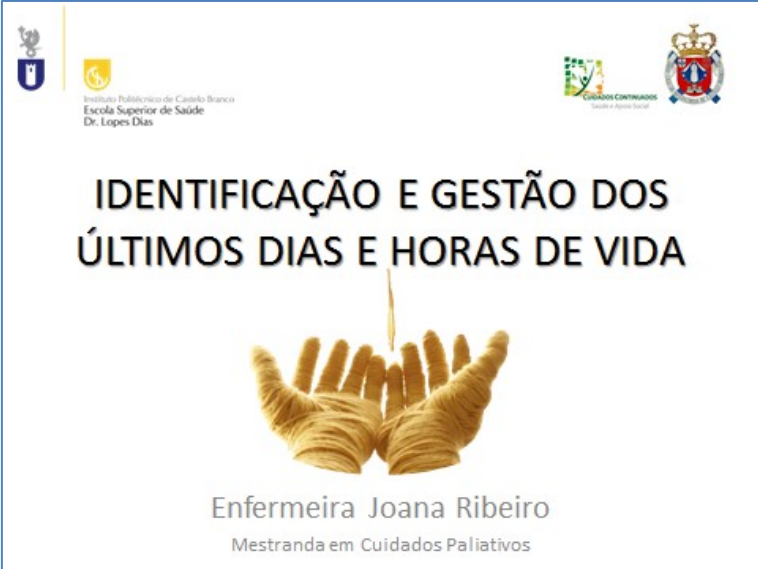
Local: Sala de reuniões da UCCI da SCMCB

Destinatários: Corpo clínico, equipa de Enfermagem e Técnica da UCCI da SCMCB

Horário: 10h00 às 12h30 (2h30)

Formadora	Objectivos	Conteúdos
Enf ^a Joana Ribeiro Mestranda em Cuidados Paliativos Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias de Castelo Branco	Demonstrar a importância da identificação da pessoa em últimos dias e horas de vida e da adequação do plano de cuidados para uma melhor abordagem ao doente e família.	Definindo a fase de últimos dias e horas de vida, serão abordados conteúdos como as barreiras à elaboração deste diagnóstico, a melhor abordagem ao nível do controlo de sintomas, comunicação, apoio à família e trabalho em equipa, bem como a importância da adequação do plano de cuidados.


Apêndice E - Diapositivos da Sessão de Formação em Serviço



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

CUIDADOS CONTINUADOS
Unidade de Apoio Social

IDENTIFICAÇÃO E GESTÃO DOS ÚLTIMOS DIAS E HORAS DE VIDA



Enfermeira Joana Ribeiro
Mestranda em Cuidados Paliativos

CONTEÚDOS PROGRAMÁTICOS

- Definição da fase de últimos dias e horas de vida;
- Importância da intensificação dos cuidados nesta fase da vida do doente (barreiras à sua identificação por parte dos profissionais e efeitos do não diagnóstico de últimos dias e horas de vida no doente e na família);
- Questões éticas inerentes ao cuidado em últimos dias e horas de vida;
- Diagnóstico de últimos dias e horas de vida (sinais e sintomas característicos - diagnóstico diferencial);
- Controlo sintomático e revisão terapêutica (Dor, Dispneia, Náuseas e Vômitos, Inquietação, Estertor);
- Importância da comunicação, apoio à família, trabalho em equipa;
- Protocolos de actuação;

OBJECTIVOS

- Demonstrar a importância da identificação de um doente nos últimos dias e horas de vida;
- Identificar as principais barreiras na identificação de um doente nos últimos dias e horas de vida, sentidas pelos profissionais;
- Perceber quais os efeitos para o doente terminal e família do não diagnóstico de agonia;
- Identificar os principais sinais e sintomas inerentes ao doente nos últimos dias e horas de vida;
- Perceber a importância da gestão adequada dos últimos dias e horas de vida, nomeadamente recorrendo a um guia orientador dos cuidados na agonia.

BIBLIOGRAFIA RECOMENDADA

Chapman, L., & Ellershaw, J. (2011). *Care in the last hours and days of life*. Elsevier Ltd.

Council of Europe. (2014). *Guide on the decision-making process regarding medical treatment in end-of-life situations*.

DGS, D. G. (2004). Circular Normativa nº 13 de 2 de julho. (M. d. Saúde, Ed.) *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*.

Diário de República. (5 de Setembro de 2012). *Lei de Bases dos Cuidados Paliativos*. Obtido em 7 de Abril de 2015, de APCP: <http://www.apcp.com.pt/uploads/leidebasesdoscp.pdf>


Neto, I. G. (2010). *Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos*. In I. G. Neto, & A. Barbosa, *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª ed., pp. 1-42). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Sancho, M. G. (1999). *Morir con dignidad. Atención en la agonia*. In M. G. Sancho, *Medicina Paliativa en la Cultura Latina* (pp. 1021-1048). Espanha: Arán.

Sancho, M. G., & Martín, M. O. (2009). *Cuidados Paliativos - Control de Síntomas*. Las Palmas de Gran Canaria : Laboratorios MEDA.

SOCIEDADE EM MUDANÇA...

Devido aos notáveis avanços das ciências, ao longo do século XX, muitas das doenças agudas, sobretudo as infecciosas, foram praticamente erradicadas como perigo de morte.



FENÓMENO DA CURA
AUMENTO DA LONGEVIDADE
MAIOR PREVALÊNCIA DE DOENÇAS CRÓNICAS

"...a atitude perante a morte mudou, mudou o modo de morrer." Silva (2012)


[Capelas, 2014][Neto, 2010].

A MORTE COMO TABU...

"É preciso fazer batota: de tal modo que todos sabem, mas ninguém fala disso."

Referência à *Morte de Ivan Ilitch* de Tolstói

Desumanização dos cuidados;
Ausência de preocupação com os desejos dos doentes em fim de vida;
Desadequados acompanhamentos em fim de vida e processo de luto;
Ausência de comunicação;
Agressividade nos cuidados prestados;
Errónea gestão de recursos;
Acréscimo dos custos para o doente e sociedade.



[Capelas, 2014][Neto, 2010].

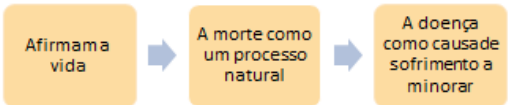
PRINCÍPIOS E FILOSOFIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS

Cicely Saunders **Kübler-Ross**

Do latim *Pallium* – Manto ou Capa

"uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes – e 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 psicossociais e espirituais".

OMS (2002)



"Viver tão intensamente quanto possível até ao fim."

DGS (2004)

[Sepete, 2011]

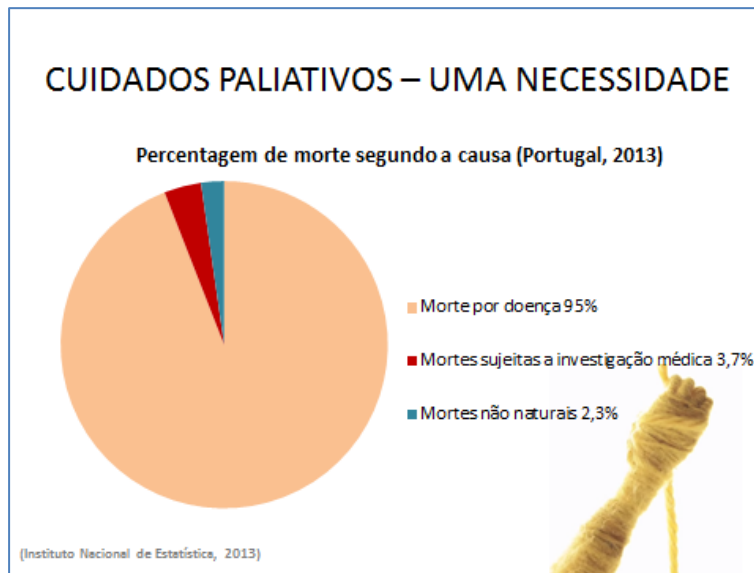
PILARES DOS CUIDADOS PALIATIVOS



Sem antecipar ou atrasar a morte.
Repudiando a eutanásia, o suicídio assistido e a futilidade diagnóstica e terapêutica.



[Twycross, 2003]



(Capelas & Coelho, 2014)

Cuidados Paliativos: Uma Proposta para Portugal

Palliative Care: A Proposal for Portugal

Manuel Luis Vila Capelas*
Instituto de Ciências da Saúde - Universidade Católica Portuguesa

Em Portugal, só em 2007, 62 000 doentes terão necessitado de Cuidados Paliativos.

Em 2012, existiam apenas:

- 24.1% das Unidades de Cuidados Paliativos necessárias
- 20.4% das equipas intra-hospitalares de Cuidados Paliativos
 - 9.4% das Equipas de Suporte Domiciliário

Muito abaixo dos mínimos recomendados pela **European Association for Palliative Care!**

Apesar da Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei 52/2012)...

Ainda que nem todos as pessoas com doenças crónicas possam ser acompanhados por equipas de Cuidados Paliativos, todos eles têm direito a cuidados adequados ao seu estado de saúde.

DGS (2004)

A acção paliativa, diferente de Cuidados Paliativos, é qualquer medida terapêutica, sem intuito curativo, que visa minorar as repercussões negativas da doença sobre o bem-estar geral do doente. Parte integrante da prática profissional, qualquer que seja a doença ou fase de evolução.

As acções paliativas podem ser prestadas nos hospitais, centros de saúde e na **rede de cuidados continuados integrados**, nomeadamente em situações de condição irreversível ou de doença crónica progressiva.

MODELO DE CUIDADOS INTEGRADOS EM CUIDADOS PALIATIVOS

Fases da prestação:

- Reabilitação (anos/ meses)
- Pré-terminal (meses/ semanas)
- Terminal (semanas/ dias)
 - Final (dias/ horas)

ACOMPANHAMENTO HUMANIDADE COMPARTILHO DISPONIBILIDADE RIGOR CIENTÍFICO

ÚLTIMOS DIAS E HORAS DE VIDA

Last days and hours of life

Verifica-se o agravamento do estado geral de dia para dia, reconhecendo-se por uma perda de actividades e funções, aparecimento de novos sintomas ou agravamento dos existentes.

Novas causas de sofrimento para o doente e família

Cuidados Intensivos de Conforto

OBJECTIVO PRINCIPAL: garantia de maior conforto possível para o doente, promovendo-se a máxima dignidade, sem o intuito de acelerar ou adiar o processo de morte.


[Sencho & Martín, 2009]



OBSTÁCULOS AO DIAGNÓSTICO CLÍNICO DO ESTADO DE AGONIA

- Esperança de que o doente melhore
- Ausência de diagnóstico definitivo
- Continuidade de intervenções irrealistas/fúteis
- Desacordo entre os membros da equipa multidisciplinar acerca da condição do doente
- Incapacidade de reconhecimento dos sinais e sintomas específicos
- Lacunas no conhecimento acerca de estratégias farmacológicas e de comunicação
- Medo de encurtar a vida
- Preocupação com manobras de reanimação cardiopulmonar
- Barreiras culturais e espirituais
- Questões médico-legais

Chapman & Eilershew (2001)



Efeitos para o Doente Terminal e Família do não diagnóstico de agonia

Revisão Sistemática da Literatura

André Paulo
Joana Ribeiro

Cadeia Branca, Outubro de 2014

RESUMO

PROBLEMATICA: Com o aumento da esperança média de vida verificou-se um incremento considerável do número de doentes crónicos e dependentes. A morte é muitas vezes encarada como um fracasso, o que incentiva a obstinação terapêutica e não permite a devida atenção ao sofrimento associado com a proximidade do fim.

O período dos últimos dias ou horas de vida expõe-nos a um subgrupo de doentes em situação terminal que requer cuidados específicos, proporcionando o máximo conforto ao doente e promovendo dignidade de vida, sem qualquer intenção de acelerar ou retardar o processo de morte.

OBJECTIVO: Com esta revisão sistemática pretendemos identificar os principais efeitos no doente terminal e família que resultam do não diagnóstico de agonia por parte dos profissionais de saúde.

DESENHO: Estudo qualitativo, revisão sistemática da literatura, meta síntese.

MÉTODOS: Foram incluídos 9 artigos, 3 revisões sistemáticas da literatura e 2 trabalhos de investigação académica, publicados entre 2009 e 2014, pesquisados em bases de dados de referência e com acesso a texto integral.

RESULTADOS: São descritos diversos efeitos nefastos para o doente e família consequentes do não diagnóstico de agonia por parte dos profissionais de saúde, nos diversos contextos de cuidados. Estes relacionam-se sobretudo com a perda de confiança na equipa e a deterioração da relação terapêutica estabelecida, decorrente sistematicamente da introdução de técnicas invasoras causadoras de sofrimento e a não satisfação das necessidades psicológicas e espirituais.

CONCLUSÃO: Apesar da variedade de estudos no âmbito dos Cuidados Paliativos, são poucos os que se referem especificamente às consequências do não diagnóstico de agonia. Ainda assim, de um modo geral, todos os artigos abordados salientam a importância da identificação da proximidade da morte, no sentido de preservar a dignidade e a humanização dos cuidados. É consensual em todos os estudos a necessidade de incrementar a formação dos profissionais, no que diz respeito à identificação de sinais e sintomas indicativos do estado de agonia e às perdas básicas de comunicação.

PALAVRAS-CHAVE: Cuidados paliativos; cuidados em fim de vida; cuidados terminais; não diagnóstico de agonia; não diagnóstico das últimas horas e dias de vida; diagnóstico clínico; doente terminal e família; efeitos; consequências; Liverpool Care Pathway; satisfação da família.

CONSEQUÊNCIAS DO NÃO DIAGNÓSTICO DE AGONIA

- Desconhecimento de que a morte é evidente
- Perda de confiança na equipa pela deterioração progressiva inexplicada
- Mensagens contraditórias para o doente/família por parte da equipa multidisciplinar
- Queixas variadas relativamente aos cuidados prestados
- Controlo sintomático ineficaz resultando numa morte não digna
- Introdução de técnicas/tratamentos desnecessários e causadores de sofrimento
- Não atendimento às necessidades culturais, emocionais e espirituais do doente/família
- Deslocações desnecessárias ao Serviço de Urgência e/ou início de manobras de reanimação cardiopulmonar
- Impossibilidade de planejar o futuro tendo em conta o local de morte ambicionado, ritos fúnebres e últimas tarefas

[Ribeiro & Paulo, 2014]

Há imagens que valem por mil palavras...



ÚLTIMOS DIAS E HORAS DE VIDA

DURAÇÃO:

Habitualmente inferior a uma semana (se depressão do estado de consciência não mais de três dias).

Mais prolongado em jovens ou pessoas com questões pendentes.

Sinais de Proximidade da Morte	
Falência multiorgânica	Desorientação/ confusão
Alteração do estado de consciência	Astenia/ sonolência
Maior dependência	Dificuldade em comunicar
Desinteresse em comer e beber	Disfagia
Pele fria e macilenta/ livores	Hipoperfusão periférica
Cheyne-stokes	Estertor
Oligoanúria	Percepção da situação

(Simões da Silva, 2009)

DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL!

Excluir causas reversíveis:

- Toxicidade opióide
- Falência renal
- Hipercalcémia
- Infecção
- ...

Rever plano cuidados se:

Verificam-se melhorias na condição do doente;
Passaram três dias desde a última avaliação;
Um membro da equipa questiona o diagnóstico.

Sintomas mais comuns nas últimas 48 horas de vida

(adaptado de Ellershaw & Wilkinson, 2003)

Sintoma	Incidência
Estertor	56%
Dor	51-56%
Inquietação	30-42%
Dispneia	22-26%
Náuseas e vômitos	12-14%
Confusão	9-12%

Medidas fundamentais:

- Redefinição dos objectivos terapêuticos;
- Simplificação da medicação;
- Adequação da via de administração dos fármacos necessários;
- Envolver a família no processo de tomada de decisão.

Neto (2010)

CUIDADOS FUNDAMENTAIS NOS ÚLTIMOS DIAS E HORAS DE VIDA

- a. Adequação da via de administração dos fármacos
- b. Adequação e simplificação da medicação
- c. Estabelecimento de medidas de conforto



a. Adequação da via de administração dos fármacos

- Optar pela via oral como 1ª escolha, desde que não seja um risco para o doente por alterações na deglutição ou absorção;
- Vias rectal e subcutânea em alternativa;
- A via transdérmica está recomendada se os doentes já estavam estabilizados com apresentações como fentanil ou buprenorfina em selo, não devendo nunca ser iniciados na agonia;



(Wessex Palliative Physicians, 2014)

VIA SUBCUTÂNEA

Vantagens	Contra-indicações
Facilidade nos locais de punção	Anasarca/ edema severo
Menos traumática/ invasiva e mais cómoda	Distúrbios da coagulação
Técnica simples (não requer hospitalização)	Hipoperfusão periférica
Menos efeitos secundários que a via endovenosa	Desidratação grave
Mantém a autonomia do doente	Doentes em diálise peritoneal
Menor custo	Não aceitação ou não adaptação do doente/família
Menor risco de complicações/ infeções	LOCAIS:
Índice de absorção semelhante ao da via intramuscular	- Comprometimento ou lesão tecidular (radiodermite, zonas de infiltrados tumorais, proximidade de locais submetidos a cirurgia radical, infeções locais de repetição...)
Biodisponibilidade sobreponível à da via intravenosa	

b. Adequação e simplificação da medicação

- Suspender fármacos sem utilidade
- Prescrição antecipatória



c. Estabelecimento de medidas de conforto

- Posicionamentos;
- Massagens;
- Cuidados à boca;
- Necessidades espirituais e religiosas;
- Respostas sinceras;
- Suspende intervenções rotineiras.



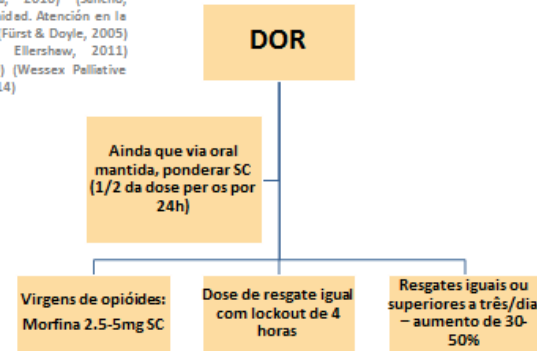
NUNCA dizer “não vale a pena”!

Porque há **SEMPRE** mais alguma coisa a fazer!

Sencho (1999)

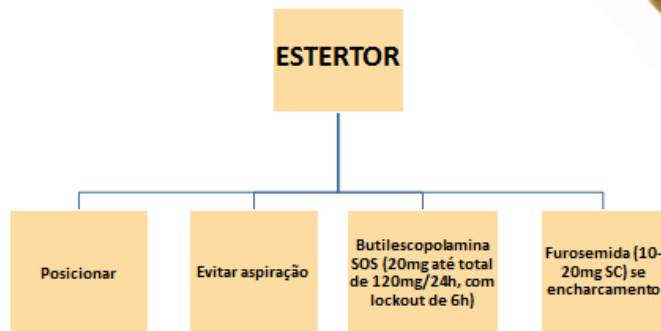
CONTROLO DE SINTOMAS

(Neto, Agonia, 2010) (Sencho, Morir con dignidad. Atención en la agonía, 1999) (Fürst & Doyle, 2005) (Chapman & Ellershaw, 2011) (Pereira, 2010) (Wessex Palliative Physicians, 2014)

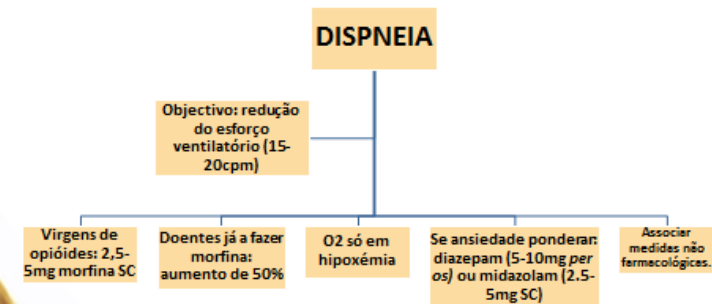


Excluir factores psicossociais que podem exacerbar
Nunca esquecer a prescrição antecipatória!

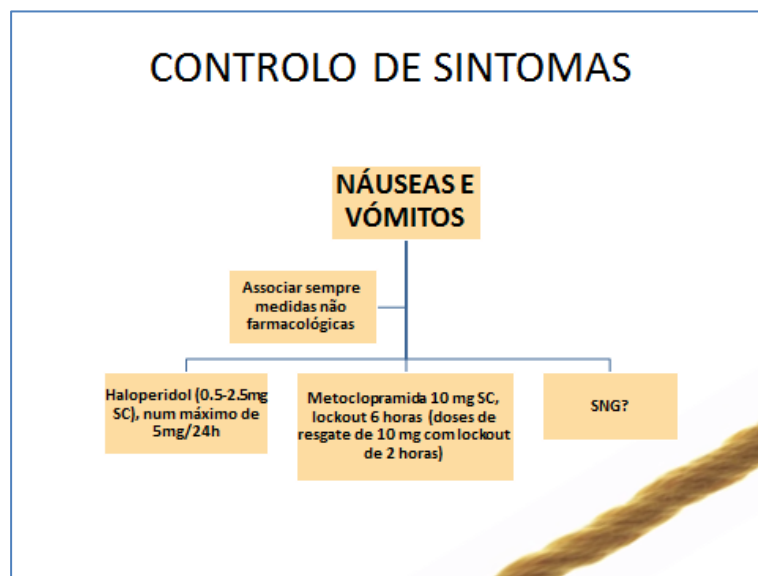
CONTROLO DE SINTOMAS



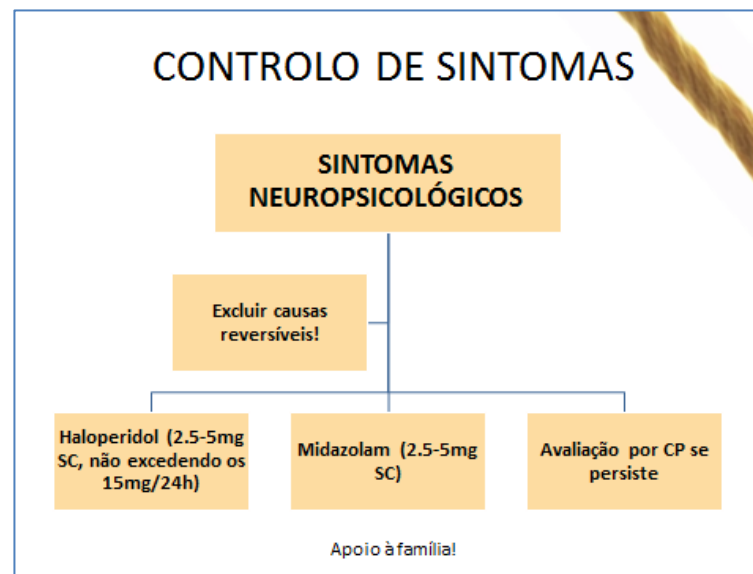
CONTROLO DE SINTOMAS



CONTROLO DE SINTOMAS



CONTROLO DE SINTOMAS



DILEMAS ÉTICOS



Alimentação e hidratação

Sedação terminal

Pedidos de eutanásia?

PROCESSO DE TOMADA DE DECISÃO



APOIO À FAMÍLIA

“Para alguém que parte, há sempre alguém que fica.”



Escutar, gestão apropriada dos silêncios, encorajamento, reflexão, clarificação, utilização de questões abertas, empatia e informação...

“amanhã já está melhor”, “não chore”, comunicação não verbal desadequada...

É preciso “chegar à porta e dizer adeus.”

PROTOCOLOS DE CUIDADOS INTEGRADOS

Liverpool Care Pathway (década de 90)

Directrizes de cuidados para a identificação do estado de últimos dias e horas de vida, comunicação ao doente/família, gestão terapêutica, revisão de plano de cuidados, apoio espiritual e psicossocial e cuidados *post mortem*.

MÁ UTILIZAÇÃO - CONTROVÉRSIA

PRIORITIES OF CARE FOR THE DYING PERSON – DUTIES AND RESPONSIBILITIES OF HEALTH AND CARE STAFF

Prioridade	Justificação
1 – Reconhecimento	A possibilidade de um doente poder vir a morrer nos dias ou horas que se sucedem deve ser reconhecido e claramente comunicada. Todas as decisões e ações a tomar devem estar de acordo com as necessidades e vontade do doente, sendo regularmente revistas. <u>Excluir causas reversíveis.</u>
2 – Comunicação	Deve estabelecer-se uma comunicação empática entre o doente, a equipa e a família.
3 – Envolvimento	O doente e a família (ou aqueles que lhe são mais próximos) devem ser envolvidos no processo de tomada de decisão.
4 – Apoio	As necessidades da família (ou das pessoas mais próximas) devem ser exploradas, respeitadas e asseguradas, tanto quanto possível.
5 – Planeamento e actuação	Um plano de cuidados individuais (que inclui necessidades como alimentação e hidratação, controlo de sintomas, apoio psicológico, social, espiritual e religioso) deve ser estabelecido pela equipa e revisto sempre que necessário.

FORMAÇÃO CONTÍNUA FUNDAMENTAL

Morreram na UCCI da SCMCB e Residências um total de 14 doentes crónicos, de Agosto a Abril de 2014

DESAFIO

ANÁLISE DE UM CASO CLÍNICO...

Sr. A., 76 anos, casado e com dois filhos adultos. Diagnosticado com carcinoma renal metastizado. Institucionalizado por dependência progressiva e descontrolo sintomático (dor e vómitos). Antecedentes pessoais de DM e HTA.

Medicado com:

- Irbesartan 150 mg PA;
- Esomeprazol 20 mg JJ;
- Furosemida 40 mg ½ PA;
- AAS 100 mg ALM;
- Metformina 1000 mg 2id;
- Lactulose 15 cc 3 id;
- Lorazepam 1 mg DT;
- Ondansetron 8 mg 3id;
- Fentanil 50 mcg/h 3/3 dias;

Desde há três dias apresenta falência multiorgânica, com períodos de prostração que alternam com momentos de agitação e fácies intranquilo. Tem perda da via oral, dor não controlada, náuseas e xerostomia.

A esposa aborda com frequência os vários elementos da equipa acerca da necessidade de alimentação por SNG, com receio que morra à fome e à sede.

Os filhos demonstram sinais de exaustão e verbalizam, por vezes, se não há “nenhuma forma de acabar com o sofrimento de vez”.

- Adequação da via de administração dos fármacos
- Adequação e simplificação da medicação
- Estabelecimento de medidas de conforto e controlo sintomático
- Apoio à família
- Apoio no luto?

*“Knowledge is of no value
unless you put it into practice”*

Anton Chekhov



CONCLUSÕES

- Só com a definição do **diagnóstico diferencial** é possível o **reajuste do plano de cuidados** com o objectivo de **controlar os sintomas**, **providenciar medidas de conforto**, **suspender intervenções inadequadas** e **apoiar a família**;
- A **formação contínua**, **estratégias de comunicação**, **trabalho em equipa** e utilização de **plano individualizado de cuidados** são fundamentais no cuidado ao doente em fim de vida e sua família;
- A morte de alguém fica para **sempre** na memória de todos quantos a presenciaram e **não há segundas oportunidades**.

BIBLIOGRAFIA

- Simões da Silva, S. (2009). *Caracterização dos cuidados de saúde prestados ao doente oncológico em agonia num Serviço de Cuidados Paliativos*. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar.
- Capelas, M. (2014). *Indicadores de Qualidade para os Serviços de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Universidade Católica Editora.
- Capelas, M., & Coelho, S. (2014). European Insight. (Hayward Medical Communications, Ed.) *European Journal of Palliative Care*, 20(2), 101-103.
- Carloto, C. (2012). *Estado de Agonia: Obstáculos ao seu Diagnóstico Clínico*. Castelo Branco: Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias.
- Chapman, L., & Ellershaw, J. (2011). *Care in the last hours and days of life*. Elsevier Ltd.
- Council of Europe. (2014). *Guide on the decision-making process regarding medical treatment in end-of-life situations*.

DGS, D. G. (2004). Circular Normativa nº 13 de 2 de julho. (M. d. Saúde, Ed.) *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*.

Diário da República. [5 de Setembro de 2012]. *Lei de Bases dos Cuidados Paliativos*. Obtido em 7 de Abril de 2015, de APCP: <http://www.apcp.com.pt/uploads/leidebasesdoscp.pdf>

Ellershaw, J., & Wilkinson, S. (2003). *Care of the dying*. (O. U. Press, Ed.) Oxford.

Fürst, C., & Doyle, D. (2005). The Terminal Phase. In D. Doyle, G. Hanks, & N. Chemy, *Oxford Textbook of Palliative Care* (3ª ed., pp. 1119-1131). Oxford.

Instituto Nacional de Estatística. (2013). *Instituto Nacional de Estatística*. Obtido em 07 de Abril de 2015, de Statistics Portugal: http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpgid=ine_main&xpid=INE

Leadership Alliance for the Care Of Dying People. (2014). Priorities of Care for the Dying Person - Duties and Responsibilities of Health and Care Staff (with prompts for practise). In *One Chance to Get it Right*. UK: NHS.

Neto, I. G. (2010). Agonia. In I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª ed., pp. 387-415). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Neto, I. G. (2010). Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos. In I. G. Neto, & A. Barbosa, *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª ed., pp. 1-42). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Pereira, J. L. (2010). Gestão da Dor Oncológica. In A. Barbosa, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª ed., pp. 69-126). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos da FMUL.

Reverte, M. L., & Llorente, B. S. (2014). *Atención al Duelo en Cuidados Paliativos: Guía Clínica y Protocolo de Actuación* (Vol. 5). Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos.

Ribeiro, J., & Paulo, A. (2014). *Efeitos para o Doente Terminal e Família do Não Diagnóstico de Agonia*. Castelo Branco: Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias.

Roque, C. O. (Março de 2010). *Agonia - Últimos momentos de um doente terminal*. (U. d. Coimbra, Ed.) Obtido em Junho de 2014, de Estudo Geral - Repositório Digital: <https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/18763/1/Carolina%20Roque%20-%20Agonia%20-%20Ultimos%20momentos%20de%20um%20doente%20term.pdf>

Sancho, M. G. (1999). Morir con dignidad. Atención en la agonía. In M. G. Sancho, *Medicina Paliativa en la Cultura Latina* (pp. 1021-1048). Espanha: Arán.

Sancho, M. G. (2006). *Cómo dar las Malas Noticias* (3ª ed.). Madrid: Arán Ediciones, S.L..

Sancho, M. G., & Martín, M. O. (2009). *Cuidados Paliativos - Control de Síntomas*. Las Palmas de Gran Canaria: Laboratorios MEDA.

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

Silva, J. (2012). *A morte e o morrer entre o lugar e o deslugar*. Edições Afrontamento.

Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos*. Lisboa: Climepsi.

Wessex Palliative Physicians. (2014). *The Palliative Care Handbook* (8ª ed.). Basingstoke and North Hampshire: Hampshire Hospitals Palliative Care Service.

MUITO OBRIGADA PELA VOSSA PRESENÇA



Apêndice F - Questionário de Avaliação da Formação em Serviço

Opinião do Formando sobre a Formação em Serviço e Atividade da Formadora

OPINIÃO DO FORMANDO SOBRE A ACTIVIDADE DA FORMADORA			Assinale com um X	Sugestões: _____
METODOLOGIA DE ENSINO UTILIZADA NAS SESSÕES	5	Muito Bom		_____
	4	Bom		_____
	3	Suficiente		_____
	2	Fraco		_____
	1	Insuficiente		_____
CLAREZA EXPOSITIVA DO FORMADOR	5	Muito Bom		_____
	4	Bom		_____
	3	Suficiente		_____
	2	Fraco		_____
	1	Insuficiente		_____
ATTITUDE PEDAGOGICA /DISPONIBILIDADE PARA RESPONDER AS QUESTÕES	5	Muito Bom		_____
	4	Bom		_____
	3	Suficiente		_____
	2	Fraco		_____
	1	Insuficiente		_____
MATERIAL PEDAGÓGICO FACULTADO (DOCUMENTAÇÃO, BIBLIOGRAFIA)	5	Muito Bom		_____
	4	Bom		_____
	3	Suficiente		_____
	2	Fraco		_____
	1	Insuficiente		_____

OPINIÃO DO FORMANDO RELATIVA A FORMAÇÃO			
INTERESSE PARA A SUA FORMAÇÃO	5	Muito Bom	
	4	Bom	
	3	Suficiente	
	2	Fraco	
	1	Insuficiente	
MATERIAL BIBLIOGRAFICO DE APOIO DISTRIBUIDO	5	Muito Bom	
	4	Bom	
	3	Suficiente	
	2	Fraco	
	1	Insuficiente	
DISPONIBILIDADE DE EQUIPAMENTO QUANDO NECESSARIO	5	Muito Bom	
	4	Bom	
	3	Suficiente	
	2	Fraco	
	1	Insuficiente	
ARTICULAÇÃO ENTRE OS TEMAS QUE COMPOEM ESTE CURSO	5	Muito Bom	
	4	Bom	
	3	Suficiente	
	2	Fraco	
	1	Insuficiente	
APRECIÇÃO GLOBAL DO FUNCIONAMENTO DO CURSO	5	Muito Bom	
	4	Bom	
	3	Suficiente	
	2	Fraco	
	1	Insuficiente	

Como considera duração deste curso?	Adequada	
	Inadequada	

Apêndice G - Plano de Registo de Diagnóstico e Cuidados em Últimos Dias e Horas de Vida

Reconhecimento Comunicação Envolvimento Apoio Planificação			
<p>Serve o presente documento de guia orientador no acompanhamento ao doente em últimos dias e horas de vida e sua família, pelos Profissionais de Saúde da Unidade de Cuidados Continuados e Residências de Saúde e Bem-Estar da Santa Casa da Misericórdia de Castelo Branco.</p>		<p>Colar etiqueta de identificação do doente</p>	
<p>PRIORIDADES NOS CUIDADOS EM</p> <h3 style="margin: 0;">ÚLTIMOS DIAS E HORAS DE VIDA</h3> <p>Iniciado em: _ / _ / _</p>			
Tipologia:			
Pessoas identificadas como importantes para o utente: (família/cuidador)	<u>1º Contacto</u> Nome: Relação: Telefone: Contactar a qualquer hora: Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>	<u>2º Contacto</u> Nome: Relação: Telefone: Contactar a qualquer hora: Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>	<u>3º Contacto</u> Nome: Relação: Telefone: Contactar a qualquer hora: Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Médico: (assinatura legível)	Enfermeira Coordenadora:		
<p style="font-size: small;">Baseado nos documentos <i>Priorities of Care for the Dying Person - Duties and Responsibilities of Health and Care Staff (with prompts for practice)</i> (Leadership Alliance for the Care of Dying People, 2014) e <i>Achieving Priorities of Care in the Last Days and Hours of Life</i> (Hampshire Hospitals – NHS)</p>			

Reconhecimento | Comunicação | Envolvimento | Apoio | Planificação

A. Reconhecimento da fase de últimos dias e horas de vida:

Problemas subjacentes: (diagnósticos e progressão da(s) doença(s) / fase)				
Situação actual:				
Avaliação clínica:				
Expectativas: (tempo, possibilidade de alterações no estado geral...)				
Diagnóstico clínico de últimos dias e horas de vida por:	Nome:	Rúbrica:	Designação:	Data:
Em concordância com: (2º parecer)	Nome:	Rúbrica:	Designação:	Data:
Informado Médico de Família?	Nome:	Meio: Telefone <input type="checkbox"/>	Carta <input type="checkbox"/>	Familiar/ Cuidador <input type="checkbox"/>

B. Comunicação e envolvimento da equipa, utente e família:

O utente expressou algum desejo acerca das últimas horas e dias de vida? (Directivas avançadas de vontade, local de morte, ambiente, presenças...)	
(Detalhar e anexar documentos necessários)	Há evidência de que o utente não está na plena posse das suas capacidades mentais para tomar decisões? Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Desejos discutidos com o utente/família?	
(Detalhar conclusões e se não explicar o motivo)	

Baseado nos documentos *Priorities of Care for the Dying Person - Duties and Responsibilities of Health and Care Staff (with prompts for practice)* (Leadership Alliance for the Care of Dying People, 2014) e *Achieving Priorities of Care in the Last Days and Hours of Life* (Hampshire Hospitals – NHS)

3

Reconhecimento | Comunicação | Envolvimento | Apoio | Planificação

Expressa decisão de Não Reanimar?	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>	Assinatura:	Data:
Se presença de CDI, foi desactivado?	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> (Se não, encaminhar para Cardiologia)	Assinatura:	Data:

Cuidados Objectivos (rever intervenções seguintes)					
Revisão e adequação terapêutica	Mantém <input type="checkbox"/>	Suspende <input type="checkbox"/>	N/A <input type="checkbox"/>	Inicia <input type="checkbox"/>	Rúbrica e Data:
Prescrição antecipatória (dor, agitação, estertor, náuseas/vómitos, dispneia...)	Mantém <input type="checkbox"/>	Suspende <input type="checkbox"/>	N/A <input type="checkbox"/>	Inicia <input type="checkbox"/>	Rúbrica e Data:
Análises sanguíneas de rotina	Mantém <input type="checkbox"/>	Suspende <input type="checkbox"/>	N/A <input type="checkbox"/>	Inicia <input type="checkbox"/>	Rúbrica e Data:
Antibióticos endovenosos	Mantém <input type="checkbox"/>	Suspende <input type="checkbox"/>	N/A <input type="checkbox"/>	Inicia <input type="checkbox"/>	Rúbrica e Data:
Monitorização de glicemia capilar	Mantém <input type="checkbox"/>	Suspende <input type="checkbox"/>	N/A <input type="checkbox"/>	Inicia <input type="checkbox"/>	Rúbrica e Data:
Avaliação rotineira de sinais vitais	Mantém <input type="checkbox"/>	Suspende <input type="checkbox"/>	N/A <input type="checkbox"/>	Inicia <input type="checkbox"/>	Rúbrica e Data:
Oxigenoterapia	Mantém <input type="checkbox"/>	Suspende <input type="checkbox"/>	N/A <input type="checkbox"/>	Inicia <input type="checkbox"/>	Rúbrica e Data:
Hidratação endovenosa	Mantém <input type="checkbox"/>	Suspende <input type="checkbox"/>	N/A <input type="checkbox"/>	Inicia <input type="checkbox"/>	Rúbrica e Data:
Hidratação subcutânea	Mantém <input type="checkbox"/>	Suspende <input type="checkbox"/>	N/A <input type="checkbox"/>	Inicia <input type="checkbox"/>	Rúbrica e Data:
Alimentação artificial	Mantém <input type="checkbox"/>	Suspende <input type="checkbox"/>	N/A <input type="checkbox"/>	Inicia <input type="checkbox"/>	Rúbrica e Data:
Capacidade para comer e beber o que deseja?	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>	Detalhes:			
Se indicação para dieta zero, documentar o motivo:					

Necessidades espirituais, valores, crenças e intenções religiosas		
Oferecido apoio do Capelão da SCMCB?	Oferecido e aceite <input type="checkbox"/>	Oferecido e recusado <input type="checkbox"/> Não oferecido <input type="checkbox"/>
A família deseja ser contactada na iminência da morte?	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> (Ver contactos da primeira página)	
Vontades expressas de cuidados <i>post mortem</i> :		
Assinatura e data:		

IMPRIMIR AS PÁGINAS NECESSÁRIAS

C. Planificação e revisão dos cuidados:

Avaliação (Anotar intervenções necessárias no registo descritivo – pág. 7)	Data								
	N	M	T	N	M	T	N	M	T
<u>Nível de consciência</u> C- consciente, S- semiconsciente, I- inconsciente									
<u>Dor</u> C- utente confortável, D- utente com dor,									
<u>Náuseas e vómitos</u> C- Utente confortável, N- utente com náuseas, V- utente com vómitos									
<u>Agitação</u> C- utente calmo e confortável, A- utente agitado									
<u>Respiração</u> C- utente confortável e eupneico, D- utente dispneico, E- utente com estertor									
<u>Cuidados de higiene corporal e oral</u> C- prestados cuidados, R- recusados cuidados pelo utente									
<u>Hidratação</u> D- utente assistido na hidratação de acordo com vontade e tolerância, E- utente demasiado enfraquecido para tolerar ingestão hídrica, S- utente hidratado por SNG/PEG									
<u>Alimentação</u> D- utente assistido na alimentação de acordo com vontade e tolerância, E- utente demasiado enfraquecido para tolerar alimentação, S- utente alimentado por SNG/PEG									
<u>Eliminação vesical</u> U- utente urinou, NU- utente não urinou, SV- sonda vesical presente e funcionante									
<u>Eliminação intestinal</u> E- utente evacuou, NE- utente não evacuou									
Rúbrica do Profissional									
<u>Cuidados espirituais / psicológicos</u> C- utente calmo e a sentir-se apoiado, D- utente em sofrimento espiritual/psicológico (oferecido suporte adequado)									
<u>Família / cuidadores</u> C- família e cuidadores sentem-se apoiados, D- família e cuidadores demonstram sofrimento espiritual / psicológico (oferecido suporte adequado)									
Rúbrica do Profissional									

Utente em últimos dias e horas de vida?
(passados 3 dias após início do plano)

Sim Não

Se não, rever o plano de cuidados adequadamente.

Se sim, imprimir e anexar nova folha desta secção C

Baseado nos documentos *Priorities of Care for the Dying Person - Duties and Responsibilities of Health and Care Staff (with prompts for practice)* (Leadership Alliance for the Care of Dying People, 2014) e *Achieving Priorities of Care in the Last Days and Hours of Life* (Hampshire Hospitals – NHS)

Reconhecimento | Comunicação | Envolvimento | Apoio | Planificação

E. Cuidados após a morte

Data da morte:	Hora da morte:	Local da morte:	
Verificada a ausência de (por 5 min ou mais):	Respiração <input type="checkbox"/> Pulso carotídeo <input type="checkbox"/> Sons cardíacos <input type="checkbox"/> Resposta pupilar a estímulo luminoso <input type="checkbox"/>		
	Profissional:	Designação:	
	Pessoas presentes:	Relação com o utente:	
Contactada família?	Se sim, quem?	Relação com o utente:	
Número da Certidão de Óbito		Obs.:	
Cuidados <i>post mortem</i>	Enfermeiro:	Obs.:	
Contactada agência funerária?	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> N/A <input type="checkbox"/>	Obs.:	
Comunicada morte:	Médico de família <input type="checkbox"/> Enfermeiro de Família <input type="checkbox"/> Equipa de Cuidados Paliativos <input type="checkbox"/> Hospital da Área de Residência <input type="checkbox"/>		
Preparada carta de condolências?	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> N/A <input type="checkbox"/>		
Encaminhamento para seguimento e apoio no luto: (necessidades detectadas)	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> N/A <input type="checkbox"/> Se sim, a quem? _____ Relação com o utente: _____ Motivo: _____		
	Assinatura:	Designação:	Data:

Baseado nos documentos *Priorities of Care for the Dying Person - Duties and Responsibilities of Health and Care Staff (with prompts for practice)* (Leadership Alliance for the Care of Dying People, 2014) e *Achieving Priorities of Care in the Last Days and Hours of Life* (Hampshire Hospitals – NHS)

9

Apêndice H - Questionário de Avaliação do Projeto de Melhoria dos Cuidados

Avaliação da Implementação do Projeto *Identificação e Gestão dos Últimos Dias e Horas de Vida*

Aspectos a avaliar (de 1- Insuficiente a 5 – Muito Bom)	Assinale com um X				
	1	2	3	4	5
Importância para a melhoria dos cuidados prestados					
Metodologia utilizada na implementação do projeto					
Clareza expositiva da promotora					
Disponibilidade da promotora para esclarecer questões					
Adequabilidade dos recursos utilizados					
Relevância para a prática profissional					
Pertinência prática do projeto implementado					
Contributo para a resolução dos problemas assistenciais					

Sugestões de melhoria

Promotora do projeto:

Joana Ribeiro

Anexos

Anexo A - Níveis de Formação em Cuidados Paliativos

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.

(APCP, 2006, pg. 5)

Anexo B - Registo de Presenças da Prática Clínica



Faculdade de Medicina de Castelo Branco
Escola Superior de Saúde
De Últimos Dias

FOLHA DE PRESENÇA

ALUNO: Jéssica Gonçalves Ribeiro CURSO: M. Cuidados Paliativos
 LOCAL DE ESTÁGIO: [REDACTED]
 SERVIÇO: Cuidados Paliativos ÁREA DE ESTÁGIO: _____
 MÊS: Maio ANO LECTIVO: 20 14 / 20 15

DIAS	HORÁRIO				RUBRICA	Nº DE HORAS
	Manhã		Tarde			
	ENTRADA	SAÍDA	ENTRADA	SAÍDA		
1						
2						
3						
4	8h00	15h00			R	7h00
5						
6	8h00			21h30	R	13h30
7	8h00	15h00			R	7h00
8	8h00			21h30	R	13h30
9			21h00	8h30	R	11h30
10						
11			18h30	21h30	R	7h00
12	8h00	15h00			R	7h00
13	8h00	15h00			R	7h00
14	8h00			21h30	R	13h30
15			21h00	8h30	R	11h30
16						
17						
18			21h00	8h30	R	11h30
19						
20	8h00			21h30	R	13h30
21			21h00	8h30	R	11h30
22						
23						
24						
25	8h00	15h00			R	7h00
26	8h00			21h30	R	13h30
27			21h00	8h30	R	11h30
28						
29	8h00			21h30	R	13h30
30	8h00	15h00			R	7h00
31	8h00			21h30	R	13h30
TOTAL DE HORAS EFECTUADAS DURANTE O MÊS						

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

Anexo C - Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton

**Edmonton Symptom Assessment System
(revised version) (ESAS-r)**

Por favor, coloque um círculo em volta do número que corresponde à sua avaliação para cada sintoma, neste preciso momento:

Pain	Sem dor	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior dor possível
<hr/>													
Tiredness	Sem cansaço (Cansaço = falta de energia)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior cansaço possível
<hr/>													
Drowsiness	Sem sonolência (Sonolência = sentir-se com sono)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior sensação de sonolência possível
<hr/>													
Nausea	Sem náuseas / enjoo	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior sensação de náuseas/enjoo possível
<hr/>													
Lack of Appetite	Sem falta de apetite	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior falta de apetite possível
<hr/>													
Shortness of Breath	Sem falta de ar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior sensação de falta de ar possível
<hr/>													
Depression	Sem depressão (Depressão = sentir-se triste)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior sensação de depressão possível
<hr/>													
Anxiety	Sem ansiedade (Ansiedade = sentir-se nervoso)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior sensação de ansiedade possível
<hr/>													
Well-being	Melhor nível de bem-estar (Bem-estar = como se sente em geral)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior nível de bem-estar possível
<hr/>													
Other	Sem _____ (Outro problema, por exemplo prisão de ventre)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior possível

Patient's Name _____	Completed by (check one):
Date _____ Time _____	<input type="checkbox"/> Patient
	<input type="checkbox"/> Family Caregiver
	<input type="checkbox"/> Health care professional caregiver
	<input type="checkbox"/> Caregiver-assisted

ESAS-r Portuguese v.1: 01-Nov-12

Used with Permission from Alberta Health Services, 2012

Disponível em <http://www.palliative.org/>

Anexo D - Publicação na Comunicação Social (Projeto de Melhoria dos Cuidados)

Santa Casa da Misericórdia recebe projeto de melhoria de qualidade da UCC

No âmbito do 3º Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, foi apresentada a 18 de fevereiro de 2015 a proposta de melhoria de qualidade, destinada à Unidade de Cuidados Continuados de Castelo Branco, desenhada pela enfermeira Joana Ribeiro, colaboradora da Santa Casa da Misericórdia desde 2012.

Na reunião de apresentação do projecto estiveram presentes o Provedor Coronel José Alves, a Diretora Técnica Ana Barata, o Director Clínico António Guardado, o médico Carlos Borga e a Enfermeira Coordenadora Carla Meneses, em representação da restante



reconhecida pela Enfermeira Joana Ribeiro a importância da formação e valorização dos cuidados prestados, tendo em conta a complexidade e especificidade de cada situação.

Para que seja possível otimizar os cuidados prestados em fim de vida, oferecendo a máxima qualidade, humanismo e eficiência, Joana Ribeiro conta com a valiosa orientação da Enfermeira Ângela Simões, Mestre em Cuidados Paliativos, o apoio da Escola Superior de Saúde de Castelo Branco dirigida por Paula Sapeta, da Santa Casa da Misericórdia de Castelo Branco e a colaboração de todos os Profissionais da Unidade de Cuidados Continuados. ■

equipa. Como factor preponderante para a aprovação do projecto apresentado, tendo em conta o tema Identificação e Gestão dos Últimos Dias e Horas de Vida, referem-se as evidentes necessidades da população traduzidas na admissão de um número considerável de pessoas em situação de doença crónica, avançada e progressiva na Unidade de Cuidados Continuados. Consciente dos obstáculos existentes ainda em Portugal no acompanhamento destes utentes e respectivas famílias, nomeadamente pela carência de equipas de Cuidados Paliativos, foi

Fonte: Jornal *O Povo da Beira* (24 de fevereiro de 2015)

Anexo E - Comprovativo de Aprovação do Projeto de Melhoria dos Cuidados



SANTA CASA DA MISERICÓRDIA DE CASTELO BRANCO

Departamento de Recursos Humanos

*Para conhecimento de
Toda a equipa Multidisciplinar
2014/09/09
António Fernandes*

DECLARAÇÃO

Coronel José Augusto Rodrigues Alves, Provedor da Santa Casa da Misericórdia de Castelo Branco.-----

DECLARA, para os devidos efeitos, que a Enfermeira Joana Filipa Gonçalves Ribeiro, pós-graduada em Cuidados Paliativos, pela Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, obteve a aprovação da Mesa Administrativa desta Santa Casa, para implementar o “Plano de Cuidados em Últimos Dias e Horas de Vida”.-----

A implementação do Plano de Cuidados acima referido, vem no sentido de valorizar os cuidados prestados, tendo em conta a complexidade e especificidade de cada situação.-----

Desta forma, foram implementados documentos pela Enfermeira Joana Filipa Gonçalves Ribeiro, que permitem guiar os profissionais de saúde da Unidade de Cuidados Continuados da Santa Casa da Misericórdia de Castelo Branco, no acompanhamento a doentes em últimos dias e horas de vida, pois é fundamental manter um registo rigoroso de todas as intervenções e escolhas do doente.-----

Por ser verdade, passo a presente declaração que vai assinada e autenticada com o selo branco da Instituição.-----

Castelo Branco, 07 de Setembro de 2015.

O PROVIDOR,

José Augusto Rodrigues Alves

Emolumentos: 1,50€
Recibo nº 362393
/D.R.H. - Anabela Dias

Rua Bartolomeu da Costa – Apartado 42 – 6001-909 CASTELO BRANCO; e-mail: secretaria@scmcb.org; telefone: 272348420; fax nº 272322185