



Relatório de Prática Clínica

Diagnóstico Clínico, Avaliação e Cuidados ao doente nos últimos dias ou horas de vida, em contexto de hospital de agudos

Cátia Sofia Ribeiro Pereira

Orientadora:

Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta

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

Abril de 2015

Composição do júri

Presidente do júri

Mestre Jorge Salvador Pinto de Almeida

Orientador

Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta

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

Orientador

Professor Doutor Manuel Luís Vila Capelas

Professor Adjunto Universidade Católica Portuguesa

Dedicatória

*Em especial à minha Avó Maria da Glória,
que dá nome à Saudade que em mim vive e que jamais poderei esquecer.*

Agradecimentos

Porque o caminho da vida só faz sentido quando acompanhado, deixo aqui o meu sincero agradecimento a todos os que me deixaram um pouco de si e nunca me deixaram só.

À minha orientadora, Professora Doutora Ana Paula Sapeta, pelo incentivo constante, pela confiança demonstrada, disponibilidade sempre presente e pelos ensinamentos ao longo de todo o percurso.

A toda a equipa de suporte de cuidados paliativos de C., com particular destaque para o Dr.º R.P e Enfermeiro A. R pelo caloroso acolhimento, atenção e profissionalismo. Sem dúvida um exemplo de excelência de como se cuida de doentes em fim de vida.

À minha amiga, companheira de “viagem” e colega Sandra Batista, pelo caminho por vezes sinuoso que percorremos juntas, mas que dá sentido à amizade na sua verdadeira essência.

A todos os doentes e famílias com quem partilhei experiências e emoções, e que me permitiram cuidar e vivenciar os seus últimos dias de vida.

A todos os meus amigos e colegas, pela coragem e incentivo transmitidos.

Aos meus Pais pelo apoio incondicional e palavras reconfortantes que só eles sabem dar em todos os momentos. Tudo o que sou a eles devo.

Ao Marcelo, meu porto de abrigo, pela presença constante em todos os momentos, e por acreditar sempre no meu trabalho e em mim.

A todos, o meu muito Obrigada!

*“Aqueles que passam por nós não vão sós.
Deixam um pouco de si, levam um pouco de nós”.*

Antoine de Saint-Exupery

Resumo

No âmbito do 2º Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, do Instituto Politécnico de Castelo Branco, surge o presente relatório, como parte integrante dos requisitos para obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos. Este, tendo por base os objetivos definidos em sede de projeto de prática clínica e relatório e num processo reflexivo e crítico, tem como objetivo descrever as atividades desenvolvidas, em prática clínica e como estas refletem a aquisição de competências. A sua reflexão crítica é suportada por evidência científica no sentido de mobilizar e consolidar conhecimentos teóricos aplicados na prática assistencial.

No seu desenvolvimento procura-se dar resposta aos objetivos: refletir criticamente sobre a tipologia e o modelo de organização da equipa onde decorreu a prática clínica (ESCP); demonstrar competências na implementação de um plano assistencial de qualidade, delineado em equipa interdisciplinar, à pessoa com doença crónica, avançada e progressiva, à sua família e ao grupo social de pertença maximizando a sua qualidade de vida e diminuindo o sofrimento; demonstrar como se processou a aquisição de competências instrumentais, interpessoais e sistémicas; rever criticamente e de modo integrado as competências adquiridas nas áreas-chave dos cuidados paliativos; descrever o processo de desenvolvimento e implementação do projeto de intervenção numa estrutura residencial para idosos e UCB.

Encontra-se estruturado em dois momentos: a prática clínica desenvolvida segundo os pilares dos cuidados paliativos - trabalho em equipa, controlo de sintomas, comunicação e apoio à família, junto de uma equipa diferenciada em cuidados paliativos e a implementação do projeto de intervenção que privilegia a temática de últimos dias ou horas de vida, no que concerne à sua identificação, avaliação e planeamento dos cuidados. Dado que os últimos dias ou horas de vida correspondem a uma fase especialmente intensiva e delicada pelo impacto que causam no doente, família e profissionais de saúde, é premente que os profissionais adquiram competências pessoais e profissionais que lhes permitam estar preparados para identificar o doente nesta etapa da vida, sentindo-se simultaneamente seguros, perante o processo de gestão dos cuidados em fim de vida. Apenas com um diagnóstico definido é possível reajustar o plano de cuidados e definir como objetivos principais o controlo de sintomas, as medidas de conforto, a suspensão de intervenções inadequadas e o apoio à família.

A sua realização assenta ainda na pretensão e responsabilidade de desafiar e motivar os profissionais de saúde a integrar e aplicar os princípios e filosofia dos Cuidados Paliativos na prática profissional com o intuito de prestar cuidados de excelência.

Palavras-chave:

Cuidados Paliativos; Prática Clínica; Últimos dias ou horas de vida; Processo de Diagnóstico Clínico

Abstract

Within the 2nd “Palliative Care Master” of *Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias*, from *Instituto Politécnico de Castelo Branco*, arises this report as an intrinsic part of the requirements for the degree of Master of Palliative Care. This report, based on defined objectives, on project of clinical practice and report and on a reflective and critical process, aims to describe the activities developed in clinical practice and how these reflect the acquisition of skills. Its critical reflection is supported by scientific evidence in order to mobilize and consolidate theoretical knowledge applied in care practice.

In its development it is sought to achieve goals: to reflect critically on the type and organization model of the team, who ensued the clinical practice (ESCP); to demonstrate skills in implementing a quality care plan, outlined in an interdisciplinary team, the person with chronic, advanced and progressive disease, their family and social group maximizing their life quality and reducing suffering; to demonstrate how it processed the acquisition of instrumental, interpersonal and systemic competencies; to review, critically and in an integrated manner, the skills acquired in the key areas of palliative care; to describe the development and implementation process of the intervention project in a elderly residential structure and *UCB*.

It is structured in two phases: the clinical practice developed under the pillars of palliative care - teamwork, symptom control, communication and family support, along with a differentiated palliative care team and the intervention project implementation which puts emphasis on the last days or hours of life theme, regarding the identification, evaluation and care planning. Since the last days or hours of life represent an especially intensive and delicate phase because of the impact they have on the patient, family and health professionals, it is urgent that professionals acquire personal and professional skills to enable them to be prepared to identify the patient in this stage of life, feeling simultaneously safe, before the management process of end of life care. Only with a definite diagnosis, it possible to readjust the care plan and set as main goals the symptoms controls, comfort measures, suspension of inappropriate interventions and family support.

Its accomplishment is also based on the intention and responsibility to challenge and motivate health professionals to integrate and apply the palliative care principles and philosophy in professional practice in order to provide excellent care.

Keywords

Palliative Care; Clinical Practice; Last hours or days of life; clinical diagnostic process

Índice geral

Composição do júri.....	III
Dedicatória	V
Agradecimentos.....	VII
Epígrafe.....	IX
Resumo	XI
Abstract.....	XIII
Índice Geral	XV
Índice de figuras.....	XIX
Índice de tabelas.....	XXI
Índice de gráficos.....	XXIII
Lista de abreviaturas, siglas e acrónimos.....	XXV
Lista de símbolos.....	XXVII
Introdução	1
PARTE I – Modelo de Organização e funcionamento dos Cuidados Paliativos	5
1. Contextualização da Prática Clínica	7
2. Caracterização funcional da ESCP	8
PARTE II – Competências Adquiridas nas áreas-chave dos Cuidados Paliativos....	21
3. Competências, Objetivos e Atividades realizadas – a reflexão	22
3.1. Trabalho em equipa	23
3.2. Controlo de sintomas.....	28
3.3. Comunicação.....	48
3.4. Apoio à família.....	53
3.5. Atividades de Formação	65
PARTE III – Projeto de Intervenção	67
4. Estudo de Investigação - Doentes com necessidades paliativas em serviços de internamento hospitalares: nº de doentes e adequação dos cuidados nos últimos dias de vida	75
4.1. Projeto de investigação.....	76
4.2. Metodologia de investigação	78
4.3. Resultados.....	80
4.4. Limitações do estudo.....	96

5. Formação em serviço: Diagnóstico clínico e avaliação do doente nos últimos dias ou horas de vida	97
5.1. Diagnóstico de situação	98
5.2. Proposta de melhoria de qualidade	99
5.3. Plano pedagógico de formação	99
5.4. Avaliação e perspectivas futuras.....	103
6. Conclusões.....	107
7. Referências bibliográficas	109
ANEXOS	121
ANEXO A – Escala Edmonton Symptom Assessment System utilizada na ESCP .	122
ANEXO B – Certificado de apresentação do Poster “Últimos dias ou horas de vida: Fatores que interferem no processo de diagnóstico clínico em contexto de hospital de agudos” no VII Congresso de Cuidados Paliativos	124
ANEXO C – Certificado de participação como oradora “Diagnostico, Evolucion y Cuidados de los pacientes en los últimos dias u horas de vida”	126
ANEXO D - Certificado de participação como palestrante na comunicação livre “Últimos dias ou horas de vida: Fatores que interferem no processo de diagnóstico clínico em contexto de hospital de agudos”	128
ANEXO E – Formulário de recolha de dados do estudo de investigação.....	130
ANEXO F – Autorização do Conselho de Administração da UCB para a recolha de dados.....	133
ANEXO G – Parecer da Comissão de Ética da UCB	135
ANEXO H – Autorização do conselho de administração da UCB para a realização do projeto de formação.....	137
ANEXO I – Autorização da direção da estrutura residencial de idosos para a realização do projeto de formação.....	139
APÊNDICES	141
APÊNDICE A – Cronograma de prática clínica e relatório	142
APÊNDICE B - Diapositivos da apresentação da sessão de formação à ESCP	144
APÊNDICE C – Poster “Últimos dias ou horas de vida: Fatores que interferem no processo de diagnóstico clínico em contexto de hospital de agudos”	154
APÊNDICE D – Diapositivos da apresentação da sessão de formação nas comemorações do 66º Aniversário da ESALD.....	157

APÊNDICE E – Consentimento informado.....	165
APÊNDICE F – Pedido de autorização para aplicação do formulário de recolha de dados do estudo de investigação.....	167
APÊNDICE G – <i>Poster</i> de divulgação da sessão de formação na UCB.....	169
APÊNDICE H - Convite personalizado aos membros do Conselho de Administração da UCB e aos profissionais da Estrutura residencial para idosos.....	171
APÊNDICE I – Diapositivos da apresentação da sessão de formação na Estrutura residencial para idosos	173
APÊNDICE J – <i>Poster</i> “Atuação nos últimos dias ou horas de vida”	193
APÊNDICE K – Certificado de participação	195
APÊNDICE L - Instrumento de avaliação pedagógica	197

Índice de figuras

Figura 1 – Modelo cooperativo com intervenções nas crises	14
Figura 2 – Escada analgésica da Organização Mundial de Saúde (WHO)	34
Figura 3 – Fatores que interferem no processo de diagnóstico clínico do doente nos UDHV, num contexto de hospital de agudos	75
Figura 4 – Resultados da aplicação do instrumento de avaliação pedagógica na estrutura residencial para idosos	104
Figura 5 - Resultados da aplicação do instrumento de avaliação pedagógica na UCB	105

Índice de tabelas

Tabela 1 – Entidade referenciadora, doentes ativos durante a prática clínica	10
Tabela 2 – Entidade referenciadora, doentes passivos durante a prática clínica.....	11
Tabela 3 – Fármacos mais utilizados no controlo de sintomas na ESCP	35
Tabela 4 – Protocolo de investigação PICOD	68
Tabela 5 – Caracterização dos profissionais participantes	81
Tabela 6 – Conhecimento do LCP	82
Tabela 7 – Motivos para o não conhecimento do LCP.....	83
Tabela 8 – Distribuição dos doentes por faixa etária	84
Tabela 9 – Distribuição do Grupo 1 por faixa etária.....	85
Tabela 10 – Caracterização do Grupo 1 quanto ao número de comorbilidades por doente.....	87
Tabela 11 – Distribuição dos doentes com prognóstico de vida ≤ 1 ano	90
Tabela 12 – Motivos de não referência para CP, opção 1	92
Tabela 13 – Motivos de não referência para CP, opção 2	93
Tabela 14 – Motivos de não referência para CP, opção 3	93
Tabela 15 – Motivos de não referência para CP, opção 4	93
Tabela 16 – Motivos de não referência para CP, opção 5	94
Tabela 17 – Classificação ordenada dos motivos de não referência para CP	96
Tabela 18 – Análise SWOT	98
Tabela 19 – Plano Pedagógico.....	101

Índice de gráficos

Gráfico 1 – Distribuição de doentes ativos por município durante a prática clínica	8
Gráfico 2 – Distribuição por local de morte dos doentes acompanhados pela ESCP....	18
Gráfico 3 – Sinais e sintomas presentes no momento da admissão.....	32
Gráfico 4 – Vias de administração	42
Gráfico 5 – Distribuição dos participantes por categoria profissional.....	81
Gráfico 6 – Caraterização dos doentes internados quanto à doença principal	84
Gráfico 7 – Doentes com necessidades paliativas.....	85
Gráfico 8 – Caraterização do Grupo 1 quanto ao motivo de internamento	86
Gráfico 9 – Caraterização do Grupo 1 quando à doença principal	86
Gráfico 10 – Caraterização do Grupo 1 quanto às comorbilidades.....	87
Gráfico 11 – Distribuição de doentes de acordo com o processo de referenciação	91

Lista de abreviaturas, siglas e acrónimos

- AVD'S – Atividades da vida diária
- APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
- AVC – Acidente Vascular Cerebral
- CID – Classificação Internacional de Doenças
- CP – Cuidados Paliativos
- DPOC – Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica
- EAP – Edema Agudo do Pulmão
- ECSCP – Equipa Comunitária de Suporte de Cuidados Paliativos
- EIHSCP – Equipa Intrahospitalar de Suporte de Cuidados Paliativos
- Enf.º – Enfermeiro
- ERS – Entidade Reguladora da Saúde
- ESALD – Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias
- ESAS – Edmonton Symptom Assessment System
- Ex. – Exemplo
- FA – Fibrilhação Auricular
- GSF – Gold Standard Framework
- HTA – Hipertensão Arterial
- IBM SPSS - Statistical Package for the Social Sciences
- ICC – Insuficiência Cardíaca Crónica
- IE – Índice de Envelhecimento
- INE – Instituto Nacional de Estatística
- IPO – Instituto Português de Oncologia
- IRC – Insuficiência Renal Crónica
- LCP – Liverpool Care Pathway
- OE – Ordem dos Enfermeiros
- OMS – Organização Mundial de Saúde
- PAP-S – Palliative Prognostic – Score
- SECPAL – Sociedad Española de Cuidados Paliativos
- PCI'S – Protocolos de Cuidados Integrados
- PNCP- Plano Nacional de Cuidados Paliativos

PPS – Palliative Performance Scale

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

RNCP – Rede Nacional de Cuidados Paliativos

SNS – Serviço Nacional de Saúde

SWOT – Strengths, Weaknesses, Opportunities and Threats

UCP – Unidade de Cuidados Paliativos

UCP – Universidade Católica Portuguesa

UDHV – Últimos dias ou horas de vida

Índice de símbolos

® - Marca Registrada

Introdução

No âmbito do 2º Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, do Instituto Politécnico de Castelo Branco, surge o presente relatório, numa abordagem pormenorizada e reflexiva, das atividades preconizadas e realizadas e das competências adquiridas durante a Unidade Curricular de Prática Clínica, e ainda a descrição do projeto de intervenção implementado inerente à temática de Últimos dias ou horas de vida.

O ingressar no Mestrado em Cuidados Paliativos (CP) teve por base motivos de ordem pessoal e profissional. Enquanto profissional de enfermagem, perante avaliações diárias, era clara a necessidade de CP dos doentes em contexto de lar de terceira idade, proporcional à imperativa necessidade de dirigir-lhes cuidados adequados e humanizados. Igualmente motivada pela vontade de contribuir para a crescente consciencialização que o fim de vida do homem possui um valor inestimável que não é inferior a outra fase da vida humana e ainda a imperativa necessidade de uma outra conceção assistencial para os doentes nos últimos dias ou horas de vida. A formação é o alicerce para a mudança, para melhorar conhecimentos, adquirir competências e perícias e mudar atitudes.

“Nada será mais efetivo para aumentar a qualidade de vida e diminuir o sofrimento, que o aumento dos conhecimentos acumulados na área dos Cuidados Paliativos”.

Jan Stjernsward

A implementação de boas práticas de cuidados, promotoras de qualidade de vida em doentes com necessidades paliativas em fim de vida, deve ser uma preocupação constante das equipas de saúde (Capelas, 2011). Neste sentido, todos os profissionais deverão adquirir competências de modo a estarem preparados para os desafios que acompanham o doente com doença crónica, evolutiva e terminal, assegurando uma avaliação holística das necessidades deste e da sua família e uma adequação do plano de cuidados (Gamondi et al., 2013). Ao adquirir formação avançada em CP assumimos enquanto profissionais de saúde uma dupla responsabilidade, por um lado a aplicação dos conhecimentos na nossa prática quotidiana por outro, a transmissão e a disseminação desses conhecimentos.

Atualmente, a filosofia dos CP encontra-se difundida pela generalidade dos países ocidentais, embora de forma assimétrica. Em 2005, o número de serviços de Cuidados Paliativos no Reino Unido era de 12, por milhão de habitantes, em Espanha esse coeficiente situava-se entre 4 e 8 e em Portugal era inferior a 2 (Barbosa & Neto, 2010). No nosso país, apenas em 2004 a Direção-Geral da Saúde (DGS) publicou o Programa Nacional de Cuidados Paliativos, em que são reconhecidos como elemento fundamental dos cuidados de saúde (DGS, 2004), Enquanto que em 2012 foi legislada a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, em Diário da República, que consagra os direitos e o acesso dos cidadãos a este tipo de cuidados, no âmbito do Serviço Nacional de Saúde.

Gomes et al. (2013) em dados referentes a 2010, observaram que de 105.471 óbitos ocorridos, 61,7% ocorreram em hospitais/clínicas e 29,6% no domicílio. No outro extremo 51,2% das pessoas expressaram preferência por morrer em casa, 35,7% escolheram uma Unidade de Cuidados Paliativos, 8,9% o hospital e 2,2% lar ou residência. De consistente modo sobressai o desfasamento entre a realidade e a vontade para o local de morte em Portugal, unicamente colmatável pelo desenvolvimento de CP domiciliários (Gomes et al., 2013; Gomes et al., 2012).

Em 2014 foi realizado pela *WHO* e a *Worldwide Palliative Care Alliance* o primeiro Atlas mundial que identifica as necessidades de CP existentes – em 2011 o número de pessoas que necessitaram de CP ascendeu os 20,4 milhões, no entanto apenas 1 em cada 10 pessoas necessitadas de CP tem acesso a estes. O Atlas categoriza os países de 1 a 4, de acordo com o nível de desenvolvimento de CP comprovado, sendo que: grupo 1 – sem atividade em CP conhecida; grupo 2 – capacidade crescente em CP; grupo 3: prestação localizada de CP; e grupo 4 – CP integrados no sistema de saúde.

Portugal ingressa no grupo 3b (WHO, 2014, p. 37), *“Generalised palliative care provision. This group of countries is characterized by: the development of palliative care activism in a number of locations with the growth of local support in those areas; multiple sources of funding; the availability of morphine; a number of hospice-palliative care services from community of providers that are independent of the healthcare system; and the provision of some training and education initiatives by the hospice organizations”*.

O desenvolvimento dos CP está dependente da formação dos profissionais de saúde tanto a um nível pré e pós-graduado e da educação da sociedade em geral, o saber e tal consciencialização são autenticados como impulsores da evolução dos CP (WHO, 2002). O Plano Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) deixa claro que a sua prática requer organização própria e abordagem específica, sendo imprescindível que sejam prestados por equipas técnicas preparadas para o efeito (DGS, 2004-2010).

A EAPC (Vlieger, Gorchs, Larkin, & Porchet, 2004) através da sua *Task Force* em Educação coloca em evidência a necessidade de formação específica dos enfermeiros para a prestação de CP, que deverá ser adequada às necessidades formativas do profissional.

No panorama português a carência formativa, a ausência de reconhecimento das diversas ordens profissionais na atribuição de especialidade ou competência na área e a inexistência de um programa sistematizado de desenvolvimento de uma rede de CP conduz à realidade de muitos profissionais não colocarem em prática o saber adquirido (Capelas, 2009).

A prática clínica (Apêndice A) descrita no presente relatório foi realizada na ESCP, na região autónoma da Extremadura, em Espanha, no período de 3 de Março a 30 de Abril de 2014, num total de 200 horas (25 turnos) efetivas. Na escolha da ESCP pesou a perceção de oportunidade em conhecer e desenvolver competências numa equipa de referência, num País onde os CP e a sua filosofia se encontram solidamente implementados.

De facto, Espanha segundo o documento *Global Atlas of Palliative Care at the End of life* (WHO, 2014) encontra-se inserida no grupo 4a: *“Countries where hospice-palliative*

care services are at a stage of preliminary integration into mainstream service provision. This group of countries is characterized by: the development of a critical mass of palliative care activism in a number of locations; a variety of palliative care providers. And types of services; awareness of palliative care on the part of health professionals and local communities; the availability of morphine and some other strong pain-relieving medicines; limited impact of palliative care upon policy; the provision of a substantial number of training and education initiatives by a range of organizations; and interest in the concept of a national palliative care association”.

A conjuntura de conhecer uma nova realidade e métodos de trabalho, transpondo os melhores exemplos da prática assistencial para o meu meio profissional presente e futuro constituíram também fator motivacional. Ainda a semelhança relevante entre a Região Autónoma da Extremadura e o Distrito de Castelo Branco ao nível do duplo envelhecimento demarcado, nível socioeconómico e desequilíbrio territorial com elevada dispersão geográfica, eleva a ESCP como um possível modelo a desenvolver no horizonte dos CP na região portuguesa.

As restantes 100h (das 300 horas de trabalho global) foram contabilizadas mediante a implementação de um projeto de intervenção contemplativo de um estudo de investigação realizado num hospital da região centro, com o intuito de aferir sobre “Doentes com necessidades paliativas em serviços de internamento hospitalares: número de doentes e adequação dos cuidados nos últimos dias ou horas de vida”, e de um projeto de formação a realizar em contexto de serviço perante a elaboração de uma proposta de melhoria de qualidade e no sentido de colmatar as falhas identificadas pelo estudo de investigação referido. O seu todo tem como objetivos disseminar os pressupostos dos CP, cooperar na renovação de atitudes no cuidar e dar resposta à mudança urgente operada nos cuidados de saúde atuais.

A orientação da prática clínica e relatório foi realizada pela Professora Doutora Paula Sapeta, com um vastíssimo conhecimento e experiência em Enfermagem e uma referência em Cuidados Paliativos.

A realização do relatório deve responder aos seguintes objetivos específicos, segundo a Adenda:

- Refletir criticamente sobre a tipologia e o modelo de organização do serviço observado;
- Rever criticamente e de modo integrado as competências adquiridas pelo estudante, nas áreas-chave dos Cuidados Paliativos (CP): Trabalho em Equipa, Comunicação, Apoio à Família e Controle de sintomas;
- Demonstrar, pormenorizadamente, como as competências instrumentais, interpessoais e sistémicas foram adquiridas nas quatro áreas-chave dos CP;
- Descrever o projeto de intervenção desenvolvido no serviço: área problema, objetivo, plano pedagógico da formação e de intervenção, fundamentando as suas diferentes etapas, desde o planeamento, à realização e avaliação;
- Demonstrar competências na implementação de um plano assistencial de qualidade à pessoa com doença crónica, avançada e progressiva, à sua família e ao 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.

Para tal, este relatório encontra-se estruturado em três partes. A parte I contextualiza a prática clínica e descreve o modelo de organização e funcionamento da equipa de CP, aprofundando a tipologia de cuidados e caracterizando a ESCP. A parte II identifica as competências adquiridas nas áreas-chave dos CP: trabalho em equipa, comunicação, apoio à família e controle de sintomas, desenvolvendo de forma reflexiva e crítica as atividades realizadas. Na parte III, será apresentada uma justificação teórica da pertinência da abordagem ao tema “últimos dias ou horas de vida” com recurso a um formato reduzido da revisão sistemática literatura (RSL) – requisito à atribuição da pós-graduação em CP. O projeto de intervenção que esta última parte descreve, é constituído por dois momentos contíguos, o estudo de investigação desenvolvido na UCB e o projeto de formação desenvolvido em serviço.

A metodologia utilizada na elaboração do relatório assenta na descrição das atividades desenvolvidas e a realidade experienciada ao longo da prática clínica, constituindo-se a observação direta e participante os métodos de eleição para a recolha de dados. Esta descrição e reflexão crítica será suportada por bibliografia atual e de referência na área dos CP, privilegiando as fontes primárias de informação com recurso a livros e artigos científicos obtidos através de bases de dados online e de texto integral, nomeadamente, Biblioteca do Conhecimento Online B-On, Biomed®; PubMed®; Scielo Global; Elsevier; ScienceDirect; EBSCO; The Cochrane Library, complementando com o motor de pesquisa Google. Na referência bibliográfica privilegiei as normas definidas pela *American Psychological Association* (APA), por se encontrarem amplamente difundidas no meio académico.

Parte I - Modelo de organização e funcionamento dos Cuidados Paliativos

O período que antecede a morte de um ser humano confrontado com uma doença crónica avançada, progressiva e incurável é talvez um dos períodos mais significativos da sua vida, particularmente pelas consequências físicas, psíquicas, afetivas, existenciais e financeiras para os doentes, seus familiares e cuidadores (Bloomer, Moss, & Cross, 2011; Ferreira, Antunes, Pinto, & Gomes, 2012). Enquanto profissionais a certeza da inevitabilidade da morte coloca-nos perante o desafio de responder às necessidades determinadas pelo sofrimento imposto pela doença. A este nível os cuidados paliativos surgem como resposta capaz de promover a qualidade de vida e a dignidade humana.

Em 2002, a Organização Mundial de Saúde (WHO), redefiniu o conceito de Cuidados Paliativos (CP) como sendo cuidados que visam melhorar a qualidade de vida dos doentes, com doença crónica e incurável, e suas famílias, prevenindo e aliviando o seu sofrimento, através da deteção precoce, da avaliação adequada e do tratamento rigoroso dos problemas biopsicossociais e espirituais.

Por seu lado, a *European Association for Palliative Care (EAPC)* define-os como

“active, total care of the patient whose disease is not responsive to curative treatment. Control of pain, of other symptoms, and social, psychological and spiritual problems is paramount. Palliative care is interdisciplinary in its approach and encompasses the patient, the family and community in its scope. In a sense, palliative care is to offer the most basic concept of care – that of providing for the needs of the patient wherever he or she is cared for, either at home or in the hospital. Palliative care affirms life and regards dying as a normal process; it neither hastens nor postpones death. It sets out to preserve the best possible quality of life until death” (Radbruch et al., 2009, p. 280).

A definição de CP somente fica completa com os princípios universais norteadores da sua prática assistencial, e que em Portugal se encontram contemplados no Plano Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) (Direção Geral de Saúde [DGS], 2004, p.9):

- “Afirmam a vida e encaram a morte como um processo natural;
- Encaram a doença como causa do sofrimento a minorar;
- Consideram que o doente vale por quem vale até ao fim;
- Reconhecem e aceitam em cada doente os seus próprios valores e prioridades;
- Consideram que o sofrimento e o medo perante a morte são realidades humanas que podem ser clínica e humanamente apoiadas;
- Consideram que a fase final da vida pode encerrar momentos de reconciliação e de crescimento pessoal;
- Assentam na conceção central de que não se pode dispor da vida do ser humano, pelo que não antecipa nem atrasa a morte, repudiando a eutanásia, o suicídio assistido e a futilidade diagnóstica e terapêutica;

- Abordam de forma integrada o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual do doente;

- São baseados no acompanhamento, na humanidade, na compaixão, na disponibilidade e no rigor científico;

- Centram-se na procura do bem-estar do doente, ajudando-o a viver tão intensamente quanto possível até ao fim;

- Só são prestados quando o doente e família os aceitam;

- Respeitam o direito do doente escolher o local onde deseja viver e ser acompanhado no final da vida;

- São baseados na diferenciação e na interdisciplinaridade”.

Além destes os CP's assentam também em valores como a autonomia e dignidade do doente, a necessidade de planeamento e tomada de decisão individualizada e a abordagem holística (Radbruch et al., 2009).

De encontro a estes princípios, Twycross (2003) reforça que estes se dirigem mais ao doente do que à doença, aceitam a morte mas também melhoram a vida, constituem uma aliança terapêutica entre o doente, sua família e os prestadores de cuidados, preocupam-se mais com a reconciliação do que com a cura e não pretendem apressar nem prorrogar intencionalmente a morte.

Os CP viabilizam-se com base nos princípios a que se propõem, integrando quatro vertentes que devem ser encaradas numa perspetiva de igual importância - trabalho em equipa, comunicação adequada, controlo de sintomas e apoio à família, sendo que a depreciação de uma delas compromete a prática de CP de qualidade (DGS, 2004; Twycross, 2003; WHO, 2002).

Deste modo, torna-se claro que a organização dos CP nestes quatro instrumentos exige treino, formação e rigor na prática, não se esgotando no controlo sintomático, indo muito mais além, à esfera do sofrimento existencial e de questões relacionadas com a dignidade e sentido da vida. Todas as dimensões adquirem igual importância no processo de promoção do conforto e qualidade de vida dos doentes em fim de vida (Neto in A. Barbosa & I. Neto, 2010; Twycross, 2003).

Os CP são contemporaneamente uma filosofia de cuidados e um sistema organizado e altamente estruturado para a prestação de cuidados técnico-científico competentes e que visam a promoção de qualidade de vida do doente e família, o apoio na tomada de decisão e a disponibilização de oportunidades para o crescimento pessoal, com adequada sensibilização emocional e cultural (Capelas & Coelho, 2014).

Seguem-se dois capítulos que contextualizam a prática clínica e caracterizam a Equipa de Suporte de Cuidados Paliativos (ESCP).

1. Contextualização da Prática Clínica

Após aprovação do projeto de prática clínica e relatório e com o intuito de me apresentar à equipa e organizar o período prático e assistencial, conjuntamente com uma colega de mestrado, deslocamo-nos ao serviço de CP do HCC, onde se encontra sediada a ESCP. Sendo este o primeiro contacto com a equipa foi particularmente agradável, motivador e gerador de uma certa inquietação. Desde logo foi notável uma elevada receptividade e disponibilidade por parte da equipa em relação à nossa “estadia” e ao projeto apresentado com os objetivos e as atividades previstas a concretizar durante a prática clínica. Neste mesmo dia conhecemos todo o serviço, a sua estrutura e dinâmica, e inclusive alguns doentes e seus familiares/cuidadores.

A distribuição temporal dos turnos proposta permitiu conciliar a prática clínica com as minhas obrigações laborais, não descurando o horário praticado pela equipa assim como a sua dinâmica e disponibilidade. O facto de os períodos de contacto terem decorrido em semanas consecutivas permitiu um acompanhamento regular e contínuo do trabalho desenvolvido pela ESCP. Desta forma, a prática clínica decorreu no período compreendido entre 3 de Março e 30 de abril de 2014, num total de 25 turnos, o que correspondeu a 200h de contacto efetivo, conforme previsto na Adenda ao Regulamento do Mestrado em CP.

A comunidade Autónoma da Extremadura encontra-se dividida em oito áreas de saúde. Em cada uma das áreas foram criadas equipas de Suporte de CP de forma a dar resposta às necessidades populacionais identificadas e aos objetivos delineados pelo Programa Regional de CP espanhol.

Como já referido anteriormente, a ESCP encontra-se sediada no HCC, o início do seu desenvolvimento e funcionamento decorreu entre o ano de 2002 e 2003 dando resposta a toda a área de saúde de C. através da prestação de CP de qualidade no âmbito comunitário – domicílio e consulta externa e no âmbito hospitalar, num horário de trabalho fixo de segunda a sexta-feira das 8 horas às 15h, salvo feriados regionais ou nacionais.

Tem instalações próprias, fisicamente localizadas no piso 0, numa das periferias do hospital o que permite um ambiente tranquilo, calmo e acolhedor. Trata-se de um serviço de média dimensão composto por quatro gabinetes organizados da seguinte forma: um gabinete médico onde decorrem as consultas ao doente e as conferências familiares no serviço, alguns tratamentos mais específicos de competência médica, é o lugar privilegiado para as reuniões de equipa e onde se encontra o arquivo de processos clínicos assim como o *stock* de medicação, no caso dos opióides encontram-se armazenados em armário próprio num cofre de segurança; um gabinete de enfermagem que funciona como espaço de arquivo e aprovisionamento de todo o material, repartido com a assistente social nos seus dias de trabalho junto da equipa; um gabinete de psicologia onde decorrem as consultas do psicólogo; uma sala de tratamentos onde é realizada grande parte das intervenções de enfermagem e médicas e uma sala de espera comum a todos os gabinetes.

A área de saúde de C. apresenta-se como a região mais envelhecida da Extremadura, agravada pelo desequilíbrio na distribuição da população pelo território, possui uma menor densidade populacional e por isso uma maior dispersão geográfica, pelo que maioritariamente se caracteriza por áreas rurais e semiurbanas. Radbruch et al. (2009) reforça que em zonas rurais, a abrangência de uma área mais ampla impulsiona uma maior rentabilidade de recursos.

O gráfico seguinte (Gráfico 1) demonstra o nº de doentes ativos acompanhados pela equipa, por município durante o período de prática clínica.

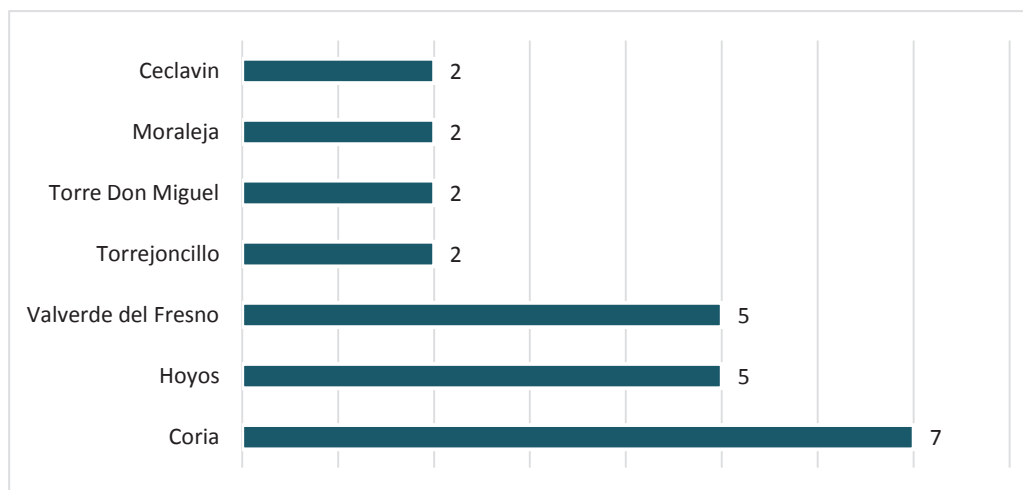


Gráfico 1- Distribuição de doentes ativos por município durante a prática clínica

Fonte: Dados recolhidos durante a prática clínica

2. Caracterização funcional da Equipa de Suporte de Cuidados Paliativos

Nas últimas décadas tem vindo assistir-se a um aumento significativo da incidência e prevalência de doenças crónicas evolutivas relacionado com o crescente fenómeno do duplo envelhecimento e com o aumento da esperança média de vida, fruto dos avanços na ciência e tecnologia alcançados no último século (Bloomer, Endacott, O'Connor, & Cross, 2013). A par deste fenómeno, as alterações socioeconómicas a que assistimos introduziram importantes modificações quer a nível social que na saúde. O que sinergicamente contribui para fragilizar a solidariedade entre gerações, devido às alterações na rede e estrutura familiar, aumentando assim a necessidade de apoio integral e diferenciado e cuidados adequados ao doente e sua família de forma a dar resposta ao sofrimento inerente à fase final da vida (Gil-Juliá, Bellver, & Ballester, 2008; Payne et al., 2010).

A par desta realidade, a Comunidade Autónoma da Extremadura apresenta padrões demográficos e de mortalidade semelhantes aos das restantes áreas geográficas espanholas. Na região da Extremadura, os dados estatísticos indicam que a estimativa de doentes com doenças crónicas avançadas, progressivas e terminais atinge aproximadamente os 6.000 doentes por ano, dos quais 2.500 por doença oncológica e os restantes 3.500 por doença crónica evolutiva não oncológica (Programa Regional de

Cuidados Paliativos de Extremadura [PRCPEx], 2010), sendo estes suscetíveis de necessitar de CP de qualidade.

Assim, os Cuidados Paliativos surgem como uma prioridade das políticas de saúde, como um direito legal e fundamental do ser humano e como um elemento emergente e essencial nos cuidados de saúde independentemente do lugar, circunstância ou situação em que o indivíduo e sua família se encontrem (Servicio Extremeño de Salud [SES], 2002).

Como resposta às estratégias incluídas no Plano de Saúde da Extremadura 2001-2004 e atendendo à realidade, autonomia e características loco-regionais, o Programa Marco de Cuidados Paliativos da Extremadura surge com o objetivo de responder global e equitativamente às necessidades dos doentes paliativos e suas famílias de forma racional, integrada e eficiente, garantindo a prestação de CP com base nos princípios orientadores descritos no Plano Nacional de Cuidados Paliativos do Sistema Nacional de Saúde Espanhol (SES, 2002). A população alvo deste programa,

“es la persona en situación terminal y su familia, com un pronóstico de vida limitado (entendido habitualmente como inferior a 6 meses) independentemente de la patologia que lo origine, cuando se acompañe de sufrimiento. El objetivo es el alivio de ese sufrimiento ya la promoción de la calidad de vida, atendiendo los síntomas físicos y emocionales y el impacto social y espiritual” (SES, 2002, p. 39).

Através desta conceção o programa refuta a ideia de que os CP's se destinam somente a doentes com doença oncológica incurável nos estádios mais terminais, o que permite que cada vez mais doentes possam receber cuidados especializados dirigidos às suas necessidades. Desta forma, e por questões éticas de equidade, justiça e acessibilidade são incluídos doentes com doença crónica avançada não oncológica como - Síndrome de Imunodeficiência Adquirida (SIDA), patologias respiratórias, cardiovasculares, hepáticas, renais crónicas, doenças neurológicas degenerativas - com algum tipo de limitação funcional grave e debilitante e com alto índice de sofrimento associado. Importa ainda referir que doentes idosos com quadros de pluripatologia e com diversas comorbilidades associadas têm uma maior probabilidade de sofrerem complicações, o que aliado a uma condição de fragilidade intensa remete para o benefício que advém de cuidados diferenciados com a colaboração de diferentes profissionais e nos diversos contextos. É portanto, cada vez maior o número de pessoas que numa fase da sua vida necessita ou irá necessitar de CP (Davies & Higginson, 2004).

Como já referido a área de saúde de C. apresenta-se como a mais envelhecida de todas, com uma proporção superior de população com mais de 65 anos assim como o maior índice de dependência em idosos. Situação verificada nos dados recolhidos durante a prática clínica, em que a média de idades dos doentes ativos era de 69,9 no sexo feminino (n=7) e 75,9 no masculino (n=18), relativamente aos doentes passivos a média de idades era de 78,3 no sexo feminino (n=10) e no masculino 83,4 (n=9).

Durante o período em que decorreu a prática clínica as neoplasias (84%) encontravam-se uma vez mais no topo da lista no que se refere aos doentes acompanhados. Em menor percentagem foram ainda assistidos doentes com patologia

não oncológica (16%) das quais ICC, IRC e doença neuro-degenerativa como o Alzheimer e Parkinson.

Contrariamente, os últimos dados estatísticos revelados pelo Instituto Nacional de Estatística Espanhol (2014) apontam como principal causa de morte as doenças do sistema circulatório, seguindo-se os tumores, na maioria das comunidades autónomas.

Vários autores defendem que o facto de os doentes oncológicos continuarem a ser os principais doentes referenciados se deve à dificuldade na determinação do prognóstico de doentes com patologia não oncológica e à trajetória indefinida da maioria destas patologias (Pereira, Batista, & Sapeta 2013); outra possível explicação remete para a dificuldade sentida pelos profissionais de saúde em identificar os diagnósticos que devem ser encaminhados para estes cuidados.

Esta realidade leva-nos a ponderar sobre a existência de fortes evidências de que doentes com doenças não oncológicas apresentam necessidades não atendidas ao nível do controlo de sintomas, apoio psicossocial e familiar, comunicação adequada e escolhas em fim de vida. Situação reconhecida pela EAPC que expõe que em todos os países da europa os CP's são prestados essencialmente a doentes oncológicos avançados, e que outros apesar do intenso sofrimento associado à vulnerabilidade imposta pela doença têm uma enorme dificuldade em aceder a estes, sendo imperativa uma mudança a este nível (Radbruch et al., 2009).

O contacto inicial com a ESCP é sempre realizado por profissionais de saúde, através da plataforma do SES ou num conceito mais informal. Deste modo, presencialmente ou por contacto telefónico, acompanhado de informação escrita, o doente e família podem ser referenciados por equipas dos cuidados de saúde primários, por serviços hospitalares e por instituições geriátricas de apoio na comunidade. As tabelas que se seguem (tabela 1 e 2) permitem-nos aferir sobre as principais entidades referenciadoras, no caso dos doentes ativos e passivos acompanhados durante a prática clínica.

Tabela 1- Entidade referenciadora, doentes ativos durante a prática clínica

Entidade referenciadora	Nº
Centro de Saúde	6
Hospital:	
Serviço de Oncologia	8
Serviço de Medicina Interna	5
Serviço de Hematologia	4
Serviço de Urologia	1
Serviço de Cirurgia	1
Total	25

Fonte: Dados recolhidos durante a prática clínica

Neste caso, o hospital assumiu um maior peso no número de doentes referenciados à ESCP. O serviço de oncologia surgiu como o mais referenciador, o que poderá estar relacionado com o elevado número de doentes oncológicos acompanhados.

Tabela 2 - Entidade referenciadora, doentes passivos durante a prática clínica

Entidade referenciadora	N^o
Centro de Saúde	9
Hospital:	
Serviço de Oncologia	3
Serviço de Medicina Interna	2
Serviço de Hematologia	2
Serviço de Urologia	1
Serviço de Gastroenterologia	1
Serviço de Urgência	1
Total	19

Fonte: Dados recolhidos durante a prática clínica

Verifica-se que o hospital e o centro de saúde referenciaram aproximadamente o mesmo número de doentes à ESCP. Os cuidados de saúde primários têm um papel basilar no aumento da referenciação precoce para CP intrínseco à sua própria natureza e à proximidade com a comunidade, constituindo-se como elemento natural inicial de assistência. Reside ainda, o facto de a referenciação a partir da comunidade permitir responder a diversas situações sem a necessidade de recurso ao hospital, tornando-se a opção mais direcionada para a permanência no domicílio. O facto de um maior número de doentes ter sido referenciado via centro de saúde, poderá justificar a proporcionalidade de doentes na condição de passivos, situação indicativa de grandes períodos de estabilização sintomática multidimensional.

Embora a necessidade de apoio psicológico, espiritual e emocional, o apoio à família e o apoio no luto sejam componentes essenciais na prática dos CP simultaneamente com o alívio de sintomas, ainda prevalece uma grande discrepância quanto ao motivo de referenciação. Os dados verificados durante a prática clínica indicam que a maioria dos doentes ativos foram referenciados para controlo de sintomas (n=20), existindo 5 situações relacionadas com coordenação da alta hospitalar, no que respeita aos doentes considerados passivos, 18 foram referenciados para controlo de sintomas e uma situação relacionada com coordenação de alta. Em ambas condições, coexistiam como motivos: progressão da doença, recusa do tratamento ativo, toxicidade induzida por tratamentos e debilidade física. Por outro lado, de forma positiva surge o fato da ESCP ser uma equipa mista, constituindo-se como a resposta ideal a estas situações possibilitando, se a condição clínica do doente o permitir, que este seja acompanhado no domicílio.

Os critérios de admissão regem-se pelos definidos no programa Marco. Além da população alvo já referida, doente e família que vivenciem uma situação paliativa e que aceitem participar no programa são admitidos ao acompanhamento pela equipa.

A constituição da equipa reflete as várias recomendações europeias (Radbruch et al., 2010; Sociedad Española de Cuidados Paliativos [Secpal], 2002), sendo multiprofissional e composta de pelo menos um médico e um enfermeiro com formação específica e experiência em CP. Atualmente a equipa é constituída por dois médicos – um a tempo integral, coordenador da equipa e um a tempo parcial (dois dias por semana), um enfermeiro a tempo integral, um psicólogo e uma assistente social, ambos a tempo parcial. Todos os elementos da equipa têm formação específica e experiência efetiva em CP, assumindo a partilha de saberes em igualdade de circunstância.

O documento “Modelo Organizativo de Extremadura” (PRCPEx, 2010) define a atividade das ESCP em cinco níveis de intervenção: Assessoria pontual, direta e telefónica; avaliação e recomendação; avaliação e acompanhamento compartilhado com intervenções intermitentes; avaliação e acompanhamento contínuo compartilhado; avaliação e acompanhamento pela ESCP sendo esta responsável pelas decisões tomadas.

Nas suas atividades assistenciais a ESCP funciona segundo várias valências: consulta externa no serviço de CP; interconsulta aos serviços de internamento e no domicílio; apoio diferenciado e assessoria aos profissionais dos diferentes contextos; apoio e assistência direta em distintas situações ao doente e sua família ou cuidadores; consulta de acompanhamento telefónico. Esta flexibilidade constitui uma opção relevante na rentabilização de recursos humanos e técnicos. Além da função assistencial compete à equipa atividades de articulação interna/externa; coordenação de diferentes níveis assistenciais e recursos sociais; avaliação regular dos resultados; formação no âmbito hospitalar/comunitário e investigação; reuniões de trabalho.

O acompanhamento de doentes em interconsulta, ou seja, em contexto regime de internamento permite um melhor controlo sintomático de base, reduz os tempos de internamento e promove a racionalização e gestão de recursos técnicos e terapêuticos mais vocacionados para o tratamento de doentes em fase aguda. Por outro lado, o seguimento na comunidade permite aos doentes vivenciar a última etapa da sua vida no seu seio familiar/social, evitando hospitalizações desnecessárias e a sua morte social prematura. Wenk in Bruera et al. (2006) refere que as principais vantagens dos CP domiciliários são: a autonomia dos doentes; a sua privacidade; a maior proteção contra procedimentos invasivos e terapêuticas desnecessárias; a melhor adaptação à perda pelo doente e família e o menor desconforto com a morte num local que é familiar. O facto de o doente permanecer no domicílio permite-lhe um maior controlo da situação, aliando as suas preferências e participação num processo de tomada de decisão. Existe ainda um aumento da qualidade de vida e dignidade, visto que permite estar junto dos seus objetos, recordações, no seu ambiente natural e familiar. Representa também um desafio ao nível da possibilidade de intercorrências por não haver acompanhamento presencial permanente por parte da equipa de saúde, embora o acompanhamento telefónico exista 24 horas por dia.

O acompanhamento telefónico por profissionais de CP, fora do horário de trabalho de cada equipa (das 15h às 8h do dia seguinte, fins de semana e feriados) tem uma organização muito particular. Denominado de *Atención Continuada*, este processo tem como objetivo garantir a continuidade dos cuidados 24h por dia todos os dias da semana. Na região Autónoma da Extremadura este apoio é assegurado por duas equipas escaladas por rotação semanal, uma sediada na província de Cáceres e outra na província de Badajoz, ambas constituídas por um médico e um enfermeiro em prevenção telefónica. Estes profissionais, membros das equipas de CP das diferentes áreas de saúde, nesta função não podem ser contactados diretamente pelo doente ou pelo seu familiar/cuidador, devendo estes em primeira análise contactar o seu médico/enfermeiro de família e estes por sua vez a equipa de CP em prevenção, que mediante a informação recebida disponibilizam aconselhamento e/ou coordenam recursos entre os diferentes níveis assistenciais.

De facto, é notória a existência de uma articulação bem definida entre a ESCP e os profissionais que acompanham os doentes, nomeadamente médicos e enfermeiros de família, médicos/enfermeiros de instituições geriátricas onde o utente resida ou profissionais de outras especialidades a nível hospitalar, sobretudo através de contacto telefónico. Uma vez referenciados à equipa e após verificação do cumprimento dos critérios de admissão, o doente e família são avaliados numa primeira consulta de forma a detetar as principais necessidades e onde se estabelece um plano de cuidados personalizado. Esta primeira abordagem é normalmente efetivada pelo médico e enfermeiro em conjunto, em que o apoio da restante equipa é acionado em função das necessidades da díade, podendo ser realizada no serviço ou por deslocação da equipa ao domicílio ou internamento. Contemplando o estágio da doença, as suas implicações para o doente/família ou grau de sofrimento e dependência que provoca, o doente pode permanecer “ativo” – com acompanhamento mais regular – ou pode passar a um estado “passivo”- com um seguimento mais esporádico através de uma chamada de controlo realizada uma vez por mês. Característico deste estado são os doentes com estabilização de sintomas por um longo período de tempo ou aqueles que se ausentam da área de saúde de C.. Não obstante, o doente pode tornar ao estado “ativo” a qualquer momento caso a sua condição o justifique.

Desta forma, a ESCP organiza a atividade de visitação e acompanhamento telefónico de acordo com as necessidades detetadas e complexidade da situação do doente e família ou perante avaliação oportuna do médico/enfermeiro de referência. O facto do plano de cuidados ser partilhado e monitorizado com os profissionais de referência do doente permite um processo organizado e coordenado, sendo que estes assumem um papel de intermediário entre todos os elementos. Salvaguardando a possibilidade do doente e família contactarem a equipa de CP mediante contacto telefónico ou inclusive contacto direto no serviço.

À luz do atual conceito e filosofia dos CP, Gomez-Batiste et al. (2010) preconizam a utilização um modelo de cuidados multidimensional e de intervenção sistemática que permita uma resposta às necessidades globais do doente e sua família através de uma avaliação conjunta e do estabelecimento de objetivos e ações partilhadas num processo sistemático de atenção. Referem-se ainda a um modelo flexível e cooperativo com

intervenções sincrónicas em que o prognóstico de vida mais longo ou a indicação de tratamento específico não são barreiras para a intervenção de CP. Vignaroli & Bruera in Bruera et al. (2006) acrescentam que a efetividade de um modelo com estas características em todos os contextos de saúde garante a continuidade dos cuidados.

Existem diversos modelos de cuidados ao doente paliativo, descritos em documentos de referência dos CP: modelo de obstinação terapêutica, modelo de abandono, modelo separado, modelo integrado e modelo cooperativo com intervenções nas crises. Capelas & Neto in A. Barbosa & I. Neto (2010), reconhecem que o modelo da obstinação terapêutica colide com os princípios e filosofia dos CP, com um investimento desmesurado de procedimentos de diagnósticos e terapêuticos independentemente do resultado alcançado. Ainda nesta linha de negatividade, o modelo de abandono prevalente em instituições para doentes agudos, que após um intensivismo de estratégias curativas aniquilam a esperança no doente e família com o “não há nada a fazer”. No modelo separado impera uma abordagem dicotómica, no qual a intervenção paliativa apenas surge perante o insucesso da abordagem curativa. O modelo integrado contempla a coexistência de cuidados curativos e paliativos, onde o peso de cada abordagem se altera em função da evolução da doença. O modelo cooperativo com intervenção nas crises surge como a resposta mais adequada às necessidades do doente e família. Este acrescenta ao anterior a acessibilidade permanente entre os dois tipos de intervenção, curativa e paliativa, desde a fase de diagnóstico; apesar de existir um aumento das intervenções paliativas face às curativas, com o evoluir da doença e aproximação da morte, é sempre possível, em qualquer momento, ocorrerem intervenções pontuais de cada uma das tipologias de cuidados no decurso da doença (Figura 1).



Figura 1- Modelo Cooperativo com intervenções nas crises

Fonte: Adaptado de Capelas & Neto in Barbosa & Neto (2010), Manual de Cuidados Paliativos

A oferta de CP deve fazer-se com base nas necessidades do doente e não no seu prognóstico de vida, a natureza e objetivos dos cuidados devem complementar-se com vista à maximização da qualidade de vida e ao alívio do sofrimento do doente e sua família, ao longo do processo de doença e não só na fase final da vida (Sapeta, 2011).

A diversidade de necessidades populacionais de CP exige uma resposta articulada que contemple uma rede alargada e integrada de serviços que inclua os cuidados no domicílio, centro/hospitais de dia, cuidados em unidades de internamento específicas e

em hospitais de agudos, assim como instituições de cuidados de longa duração (Capelas & Neto in A. Barbosa & I. Neto, 2010).

Durante a prática clínica observei a aplicação deste modelo, integrado na organização e funcionamento do serviço e assimilado na prática assistencial dos profissionais. Diversos doentes eram acompanhados simultaneamente segundo uma abordagem paliativa em articulação com uma abordagem curativa (nomeadamente tratamento oncológico) funcionando ambos os serviços de forma complementar e articulada. De tal forma, foi-me proporcionada a oportunidade de desenvolver práticas assistenciais juntos dos doentes em oncologia e de seguida o seu acompanhamento em regime de consultadoria no serviço de CP.

No entanto, ainda subsiste amplamente a problemática da referenciação tardia, em que muitos doentes são referenciados por se encontrarem “num fim de linha” em que todas as intervenções são essencialmente paliativas, materializando assim o modelo integrado. Através de dados apurados junto da ESCP, compreendidos entre Janeiro e Abril de 2014 e após contagem dos dias entre a data de ingresso no programa até à data do óbito, em média os doentes eram acompanhados 61,6 dias pela equipa. Ainda, em 13 situações os doentes faleceram 15 dias após ingresso no programa, havendo um caso em que o doente faleceu no próprio dia em que foi referenciado à equipa e admitido por esta.

Destinando-se os CP's a doentes que cumulativamente não têm perspetiva de tratamento curativo, têm rápida progressão da doença e expectativa de vida limitada, com intenso sofrimento e elevado número de necessidades complexas que exigem apoio específico, organizado e interdisciplinar (DGS, 2004), quanto mais tarde forem referenciados e acompanhados por uma equipa de CP mais difícil será dar resposta às suas necessidades de forma idónea, integral e humanizada.

Realidade reconhecida pela equipa, que reforça na prática a importância de continuar apostar na formação a nível dos cuidados primários e na área de ambulatório hospitalar para uma referenciação precoce com intuito de otimizar recursos existentes e evitar a referenciação meramente em fases de agudização e descontrolo sintomático.

A *International Association for Hospice and Palliative Care* (IAHPC), citada pela Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (ANCP, 2006) declara que não existe um modelo único e ideal de prestação de CP, devendo este ser determinado com base nas necessidades e recursos locais. No entanto, é necessária a existência de serviços de referência com equipas dedicadas especificamente e com formação específica ou avançada.

A ESCP reúne estas características como uma equipa transversal, com suporte intra-hospitalar e domiciliário. Para o SES (2002) e para a ANCP (2006) encontra-se largamente documentada a sua efetividade em contexto hospitalar, na melhoria do controlo sintomático, na redução dos tempos de medicação e promovem uma adequação das terapêuticas e exames complementares de diagnóstico às necessidades dos doentes, racionalizando assim recursos e custos de saúde e otimizam uma melhor utilização de opióides e uma melhor eficácia na resposta quanto às preferências, objetivos necessidades psicossociais e espirituais de cada doente e família. Constitui-se também

como equipa de suporte comunitário na componente domiciliária e de consulta externa com competências efetivas ao nível do controlo sintomático, recorrendo a menos procedimentos complementares de diagnóstico e privilegiando técnicas de administração de fármacos pouco invasivas. Assegura ainda, que os benefícios inerentes ao doente permanecer no domicílio abrangem também a família, já que os CP entendem o doente e família como a unidade recetora dos cuidados.

Segundo diversos autores, como Capelas & Neto in A. Barbosa & I. Neto (2010), Osta & Bruera in Bruera et al. (2006), Gomez-Batiste, Espinosa, Porta-Sales, & Benito (2010) ou Radbruch et al. (2010), existem diversas tipologias de prestação de CP de modo a possibilitar a resposta às diferentes necessidades dos doentes.

Com o intuito de clarificar o nível de diferenciação dos cuidados prestados pela ESCP utilizam-se dois documentos norteadores de boas práticas em CP e de elevado reconhecimento na área dos CP: o *White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe* (2009) da EAPC e o Plano Nacional de Cuidados Paliativos. A EAPC (Radbruch et al., 2009) reconhece a exigência de pelo menos dois níveis de CP, o “*palliative care approach*” condicionado a locais em que apenas esporadicamente cuidem de doentes paliativos e o “*specialist palliative care*” com equipas treinadas para o acompanhamento diferenciado a estes doentes. Ainda assim, define outros dois níveis de cuidados, o “*general palliative care*” e o “*centres of excellence*”. Os quatro níveis distinguem-se entre si pela capacidade de responder a situações de menor ou maior complexidade e pela especialização e formação dos profissionais. O “*palliative care approach*” corresponde ao nível mais básico com a integração de métodos e procedimentos de CP em serviços não especializados. Devendo ser proporcionado por todos os profissionais de saúde de acordo com os princípios dos CP (controlo de sintomas, comunicação com o doente e família e profissionais, processo de tomada de decisão e definição de objetivos) em todos os recursos de saúde. O “*general palliative care*” equivale ao nível de cuidados prestados por profissionais de saúde com conhecimentos e habilidade prática em CP e que acompanham comumente doentes com doença crónica, ainda que os CP não sejam o foco da sua atividade profissional. O nível “*specialist palliative care*” é desenvolvido em serviços especializados de CP, sendo a sua atividade fundamental dão resposta a situações de elevada complexidade e requerem pela sua exigência uma equipa multiprofissional num método interdisciplinar, em que cada elemento tem de ter formação e treino avançado. Por último, o nível “*centres of excellence*” proporciona “*specialist palliative care*” num diverso leque de contextos: regime de internamento e ambulatório, cuidados domiciliários, atividades de consultadoria e facilitam o desenvolvimento da investigação e formação.

Segundo estes critérios reconhece-se que ESCP presta “*specialist palliative care*”. Apesar de efetuar e colaborar em investigação e orientação de estágios graduados, e cumulativamente prestar cuidados nas diferentes abordagens já referidas, como lacuna emerge o facto de possuir uma equipa restrita às várias áreas existentes e a inexistência de um serviço de internamento específico.

O PNCP (DGS, 2004 - 2010), baseado em recomendações europeias determinou quatro níveis de diferenciação na prestação de CP: a ação paliativa e os CP de nível I,II e

III. A primeira representa o nível básico da palição sem recurso específico a equipas ou estruturas diferenciadas, nos diversos contextos de saúde (desde hospitais, cuidados de saúde primários e instituições para idosos) sendo parte integrante da prática profissional qualquer que seja a situação clínica. Os CP de nível I são prestados por equipas móveis estruturadas com formação diferenciada e que atuam quer em regime de internamento quer em regime domiciliário, podendo ser limitadas à função de aconselhamento e que apenas possuem espaço físico para sediar a sua atividade. Seguem-se os CP de nível II prestados em unidade de internamento próprio ou no domicílio, por equipas diferenciadas que prestam diretamente cuidados. São exigências deste nível a disponibilidade de apoio durante 24h por dia e a multidisciplinaridade da equipa, constituída por médicos, enfermeiros e técnicos indispensáveis à prestação de um apoio global, como a área social, psicológica e espiritual. Dotados de elevada diferenciação os CP de nível III preenchem todos os preceitos designados no nível anterior com acréscimo do desenvolvimento de programas estruturados e regulares de formação avançada e de investigação na área. Este nível adita ainda o conceito de unidades de referência assumido pela capacidade de resposta a situações de elevada exigência e complexidade por equipas altamente capacitadas e alargadas.

No que concerne à diferenciação dos cuidados prestados pela equipa pode considerar-se que se insere no nível II, visto que preenche todos os requisitos da prática de CP expressos no PNCP. A inexistência de uma equipa multidisciplinar alargada que vise o apoio global e integral do doente e família, tomando a título de exemplo a ausência de um profissional de fisioterapia, impede a progressão da equipa para um nível mais diferenciado.

Ainda que os documentos supracitados preconizem diferentes níveis assistenciais de CP, ressalta-se o facto de ambos referenciar a necessidade de articulação entre os diferentes níveis. Sobrevém ainda, que a existência de uma equipa multi e interdisciplinar e a formação avançada e treino dos profissionais em CP são requisitos de níveis mais diferenciados, independentemente do modelo de organização ou tipologia.

A EAPC, no seu guia *White paper o standards and norms for hospice and palliative care in Europe* (2009), considera o trabalho em equipa, que pressupõe multiprofissional e interdisciplinar, como componente essencial em CP.

Deste modo, podemos afirmar que ESCP é na verdadeira essência uma equipa interdisciplinar, com uma efetiva intervenção e cooperação multiprofissional, com a determinação de objetivos comuns a todas as classes, para o doente e a sua família. Sendo observável uma confiança assinalável entre todos os elementos da equipa. Também as reuniões de equipa são exemplo, realizadas regularmente e quando está presente a maioria dos seus elementos com o intuito de analisar diversos casos clínicos e delinear objetivos comuns e estratégias de atuação. Ressalta-se a particular atenção dada às conferências familiares no privilégio do contacto do núcleo familiar com todos os membros da equipa. Outro facto a salientar prende-se com os diversos momentos de comunicação e transmissão de informação entre a equipa e os profissionais dos diferentes contextos de cuidados, em que é notável uma verdadeira preocupação com a continuidade dos cuidados.

Ainda neste âmbito, a continuidade de cuidados é reconhecida como fator de salutar importância na prática de CP de qualidade (Radbruch et al., 2010). Para tal, prevê-se um sistema eficaz de registos, acessíveis por profissionais de saúde independentemente do contexto e local de prestação de cuidados ao doente e sua família. No que concerne ao observado durante a prática clínica e do ponto de vista organizacional dos registos, estes existem num sistema informatizado partilhado, que inclui os registos de todas as áreas de intervenção. Os registos multidisciplinares efetuados no dia da consulta do doente e família são duplicados, ou seja, existe um processo no serviço de CP e outro geral no arquivo do hospital, ambos em suporte papel e com informação atualizada.

A maior parte das pessoas numa fase difícil da sua vida quer afetadas por uma doença incurável quer por evolução da idade se lhes fosse dada a oportunidade de escolha, preferiam ser cuidadas e morrer em casa e não num ambiente estranho e impessoal como o hospital (Twycross, 2003).

Este ideal vai de encontro ao estudo de Gomes et al. (2012) realizado em sete países da Europa, incluindo Espanha e o qual identifica o domicílio como o local de morte mais preferido para 66% dos inquiridos deste país. Associada a esta realidade, está o aumento significativo desta preferência na população de idade avançada, facto relevante pois são as pessoas mais velhas que estão potencialmente mais perto do fim da vida. Porém, nas estatísticas da ESCP (gráfico 2) o hospital assume-se como o local que regista maior número de mortes, seguindo-se o domicílio e por fim as residências de idosos.

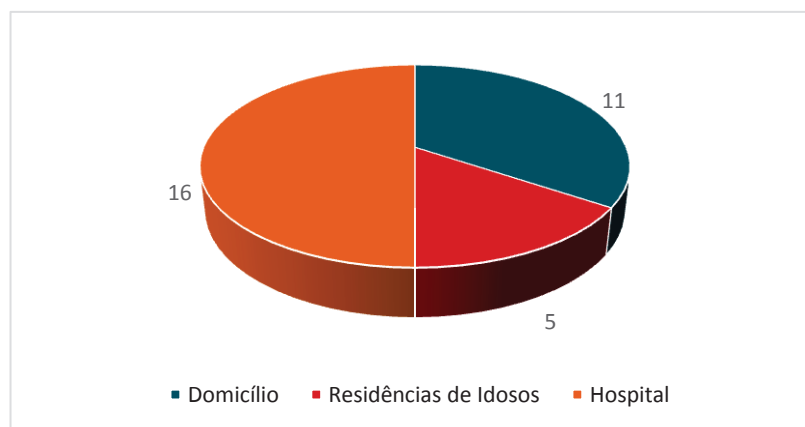


Gráfico 2- Distribuição por local de morte dos doentes acompanhados pela ESCP

Fonte: Dados estatísticos da ESCP entre Janeiro-Abril 2014

Realidade também identificada por alguns estudos internacionais (Agar et al., 2008; Alonso-Babarro, 2012; Gomes et al., 2013; Ruiz-Ramos, García-Leon, & Méndez-Martínez, 2011) que colocam em evidência o contraste entre as preferências populacionais para o local de morte e a realidade vivenciada. É atribuído lugar de destaque às instituições hospitalares em detrimento do menor número de mortes no domicílio. O que poderá estar relacionado com a evolução da doença e a sintomatologia associada, Twycross (2003) elucida que apesar de um número bastante significativo de doentes inicialmente expressarem desejo em permanecer e ser cuidados no domicílio, mudam de opinião nos últimos momentos de vida.

Ainda que, se evitem internamentos desnecessários, a atividade da equipa não substitui o internamento de alguns doentes em hospital de agudos, no caso daquelas situações em que as necessidades detetadas assim o exigem. Alguns dos critérios para o reencaminhamento hospitalar são: impossibilidade de controlo de sintomas no domicílio, claudicação ou exaustão familiar, inexistência ou inaptidão do cuidador e pedido expresso do doente/família devidamente avaliado pela equipa. Focando os principais motivos de internamento de doentes acompanhados pela ESCP, estes remetem-nos para o descontrolo de sintomas e a exaustão familiar.

A escolha do lugar onde se recebem CP e se morre é condição central para o bem-estar e qualidade de vida dos doentes paliativos e suas famílias. Pelo que a percentagem de doentes que morrem no seu domicílio, tem sido sugerida como um indicador de qualidade em CP (Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados [UMCCI], 2010).

A experiência internacional demonstra que as equipas de suporte podem ter grande impacto na melhoria dos cuidados, sensibilizando transversalmente outros profissionais para a prática dos CP e promovendo a evolução para serviços mais estruturados e diferenciados (PNCP, 2010).

Considero que a equipa onde desenvolvi as competências de prática assistencial, ainda que noutro país, possui as seguintes características definidas como competências-chave que um serviço de CP, independentemente do seu modelo de prestação de cuidados deve possuir (ANCP, 2006):

- Presta cuidados globais (biopsicossociais e espirituais) através de uma abordagem interdisciplinar;
- Tem pelo menos um líder de cada grupo profissional envolvido com formação específica avançada ou especializada em CP;
- Os doentes e família são envolvidos no processo de tomada de decisão;
- Existem planos para apoio no luto;
- Existem registos sistemáticos para deteção precoce e monitorização de problemas;
- Existe articulação e colaboração com os cuidados de saúde primários e secundários (unidades de dor, oncologia, radioterapia, neurologia) e com outras estruturas comunitárias de apoio a doentes em situação paliativa;
- Existem planos de avaliação da qualidade dos cuidados, bem como atividades de formação, treino de profissionais e atividades de investigação;
- Existe a possibilidade de apoio aos profissionais pelas exigências decorrentes do trabalho desenvolvido e para prevenção do burnout.

Parte II - Competências adquiridas nas áreas-chave dos Cuidados Paliativos

Os CP são prestados por profissionais de saúde que possuem o conhecimento, as competências e atitudes para atender às necessidades dos doentes e seus familiares (National Quality Forum [NQF], 2006).

O *National Quality Forum* (NQF, 2006) reporta a importância dos profissionais deterem competências nos domínios do saber-ser, saber-estar e saber-fazer, erigidos através da educação, habilidades, experiências e desenvolvimento de competências, de forma a avaliar e tratar as necessidades específicas, do doente paliativo e da sua família.

A EAPC (Gamondi, Larkin, & Payne, 2013a) destaca a importância do profissional desenvolver e adquirir competências técnico-científicas e organizacionais na articulação dos conteúdos assimilados com a realidade com intuito de consolidar bases teóricas através da sua aplicação na prática clínica.

Neste âmbito, revela-se oportuno definir “competência”, dada a multiplicidade de definições e vertentes que este conceito permite. Gamondi et al. (2013a) na publicação *“Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education – part 1”* adota a definição de Scott Parry, considerando ser a mais coesa e transversal: *“A competency is: a cluster of related knowledge, skills and attitudes that affects 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 that can be improved via training and development”* (p.89).

A competência mobiliza um conjunto de saberes, multidimensional, que permite a gestão de situações complexas num determinado domínio.

De forma complementar, Sapeta (2011) considera de elevada relevância as aptidões pessoais, designadas de “competências pessoais” para o desenvolvimento do profissional e as quais têm de ser consideradas na prestação de CP de qualidade. Projeta-se desta forma o humanismo como companheiro de atuação na prática profissional.

Conforme exposto nas recomendações da APCP (2006a, p.6) “o desenvolvimento profissional não deve ser desarticulado da necessidade de desenvolvimento pessoal. (...) um profissional que não se desenvolve enquanto PESSOA, não é um profissional completo”.

No domínio dos CP as competências específicas de enfermagem encontram-se reguladas pela Ordem dos Enfermeiros (OE) através do Colégio da Especialidade de Enfermagem Médico-Cirúrgica. O Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem em pessoa em situação crónica e paliativa (OE, 2011) conjuntura as competências específicas do enfermeiro especialista, as unidades de competência e os respetivos critérios de avaliação. Em janeiro de 2014, foi dado um grande passo na valorização dos CP e do papel do enfermeiro na prestação deste cuidados, com a aprovação dos Percursos Formativos e Padrões de Qualidade da Especialidade em Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa pela OE (OE, 2014).

Preconiza-se que no final do ciclo de estudos e perante a concretização dos objetivos gerais e específicos definidos, a mestranda adquira as seguintes competências:

- Integra os princípios e a filosofia dos Cuidados Paliativos na prática de cuidados e no seu papel no seio do sistema de saúde;
- 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 o paciente, familiares e equipa de saúde;
- Implementa programas de luto de pacientes e familiares;
- Implementa, avalia e monitoriza planos de cuidados personalizados com intervenção coordenada da equipa de Cuidados Paliativos;
- Promove programas de formação em Cuidados Paliativos para diferentes profissionais de saúde;
- Estrutura e implementa programas em Cuidados Paliativos;
- Avalia a qualidade dos serviços e programas implementados.

O capítulo integrante desta Parte II aprofunda as áreas-chave dos CP, debruçando-se sobre a aquisição de competências em cada uma das áreas fundamentais do cuidar. Demonstra a articulação entre os conhecimentos teóricos, a sua aplicação teórico-prática e a reflexão crítica transversal a toda a prática clínica e relatório, com recurso a fundamentação teórica recente.

3. Competências, Objetivos e Atividades realizadas - a reflexão

Para a consecução da prática clínica aqui descrita, foram previamente definidos em Projeto de prática clínica e relatório objetivos gerais baseados na Adenda ao Regulamento dos ciclos de estudos conducentes ao grau de mestre, e objetivos específicos segundo as expectativas pessoais, temáticas aprofundar, e ainda as particularidades inerentes ao contexto onde decorreu o estágio clínico.

São quatro os instrumentos que viabilizam a aplicação dos CP: trabalho em equipa, apoio à família, comunicação e controlo de sintomas (PNCP, 2010; WHO, 2002).

A forma como estes conceitos sinergicamente se complementam, proporciona ao profissional de saúde uma visão holística capaz de orientar as suas práticas rumo à humanização do cuidar em fim de vida (Ellershaw & Willkinson, 2005; WHO, 2002). Reconhecendo a importância equitativa destas quatro vertentes, irei aprofundar e refletir sobre a aquisição de competências em cada uma delas, demonstrada pelo desenvolvimento teórico-prático durante a prática clínica.

No período de prática clínica todo o processo assistencial era nobre na inclusão dos quatro pilares fundamentais dos CP, os quais substanciaram e serviram de base a todas as intervenções observadas e desenvolvidas. A sua aplicabilidade e adaptação ao contexto real de cuidados foi uma constante durante o desenvolvimento da prática clínica.

3.1 Trabalho em equipa

O conceito e os princípios regentes dos CP dispostos na Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Diário da República nº172, 2012), expressam o imperativo de uma abordagem multi e interdisciplinar na prestação de cuidados de excelência. No mesmo documento “multidisciplinaridade” surge como a complementaridade de atuação entre diferentes especialidades profissionais e “interdisciplinaridade” como a definição e assunção de objetivos comuns orientadores das atuações entre profissionais da equipa de prestação de cuidados.

A complexidade do sofrimento na sua combinação de fatores físicos, psicológicos, sociais e espirituais em fim de vida, impõe uma abordagem, em que o cuidado de saúde seja sempre uma tarefa multiprofissional que agrega, a família do doente, os profissionais de saúde com formação e treino diferenciados, e os recursos disponíveis na comunidade.

Equipa interdisciplinar remete para *“collaborative units working together to establish common goals of care. (...) the professional, along with the rest of the interdisciplinary team, determines the focus of intervention. In order to provide care, the interdisciplinary team uses skills of communication, problem solving, and goal setting to enhance the collaborative nature of interaction between team members”* (Macmillan, Emery, & Kashuba in Bruera et al., 2006, p.245).

Lickiss, Turner & Pollock (2004) afirmam que independentemente da constituição da equipa existem pré-requisitos fundamentais para um efetivo e eficiente trabalho em equipa: consenso e clareza na missão, objetivos e estratégias definidas; reconhecimento da contribuição pessoal de cada elemento da equipa; competência de cada elemento na sua área específica, assim como respeito mútuo, compreensão e aceitação pelo papel que cada um desempenha; definição clara das tarefas, funções e responsabilidades; coordenação competente e apropriada para a estrutura da equipa; existência de procedimentos de avaliação da eficácia e qualidade dos cuidados prestados pela equipa; facilitação do processo de luto para a família, pessoas próximas ao doente e para os profissionais da própria equipa.

Só uma equipa com elevada capacidade de coordenação, onde impera o respeito e existe efetiva partilha de experiências e saberes pode concretizar o objetivo dos CP.

O trabalho em equipa consiste numa componente central dos CP (Jünger, Pestinger, Elsner, Krumm, & Radbruch, 2007; NQF, 2006; Radbruch et al., 2009; SECPAL, 2002).

A ESCP, como já referido no capítulo 2 é multiprofissional, tendo representantes da área médica, de enfermagem, psicologia e da área social. O plano de atuação era discutido diariamente entre o enfermeiro e o médico, procedendo-se a uma revisão multidimensional das necessidades e priorizando a sua resolução de acordo com a

“agenda” do doente e família. O psicólogo e assistente social planificavam as suas atividades dentro do seu horário laboral, em função das necessidades avaliadas e em articulação com os restantes elementos de forma a estabelecer um plano de cuidados integral e personalizado.

No decorrer da prática clínica tive a oportunidade de identificar as responsabilidades e papéis dos diferentes elementos da equipa, integrando e valorizando o trabalho em equipa.

Para além de ter participado natural e intensivamente nas intervenções de enfermagem, e mantido um estreito contato com o trabalho da área médica – nas reuniões diárias, na avaliação de sintomas e orientação terapêutica e na articulação com os demais profissionais nos variados contextos de saúde – pude em algumas ocasiões acompanhar o trabalho do psicólogo e da assistente social.

É evidente a responsabilidade do psicólogo na equipa sobretudo na avaliação do estado psicoemocional do binómio doente-família decorrente da doença, da incapacidade ou do facto de morte iminente, a um nível antecipatório como após o falecimento do doente, apoio psicológico, relação empática e ajuste de expectativas. Durante o período de prática clínica apenas houve uma situação de luto complicado com a qual não tive oportunidade de contactar.

Relativamente ao trabalho da assistente social pude aperceber-me da importância da sua atuação no que respeita à avaliação das necessidades sociais, recursos e potencialidades do doente e família, com o respetivo suporte e orientação para os recursos disponíveis na comunidade; além do papel relevante na relação terapêutica doente, família e profissional de saúde. Através das suas diligências diversos doentes acompanhados pela equipa puderam usufruir de equipamentos materiais de apoio assim como de apoios sociais. Era ainda de sua competência a emissão da – Carta de Luto – assinada por todos os elementos e dirigida aos familiares após a morte do seu ente, segundo protocolo vigente.

O conceito de equipa é alargado aos elementos com os quais a equipa se articula e colabora com o intuito de ir ao encontro das necessidades da unidade doente-família, assistido nos diversos contextos de cuidados, e até da própria equipa. Em variadas situações foi imprescindível o contributo de profissionais de outras áreas, tais como farmacêuticos, profissionais do serviço de imagiologia, do laboratório e serviço de sangue, especialidades médicas (cirurgia, oncologia, dermatologia, entre outras) e da área espiritual e religiosa, integrando as suas intervenções no processo de cuidar. Salientando desta forma a unidade de competência preconizada pela OE (2011, p. 3) “Colabora com outros membros da equipa de saúde e/ou serviços de apoio”.

O trabalho em equipa multidisciplinar é considerado pela APCP (2006b) como um componente processual dos recursos específicos de CP. São contemplados diversos fatores intervenientes na sua qualidade, entre os quais os sistemas de trabalho em equipa, o cuidado e suporte da própria equipa, a formação contínua e investigação e a coordenação entre diferentes níveis de cuidados e outros serviços de apoio (APCP, 2006b), que serão aqui abordados segundo uma análise reflexiva da ESCP.

No que diz respeito aos sistemas de trabalho em equipa a ESCP desenvolve um trabalho multidisciplinar numa abordagem interdisciplinar, no qual existe complementaridade nas funções e competências de cada elemento. Impulsionada por um funcionamento coordenado onde impera o profissionalismo, a flexibilidade e a adaptabilidade, o rigor técnico, o respeito e apoio entre os diferentes profissionais. De facto é visível a existência de um forte sentido de equipa, em que todos têm plena consciência que são fundamentais e imprescindíveis para a satisfação holística das necessidades da unidade a cuidar (doente e família), e onde existe uma clara atribuição de responsabilidades e papéis.

Os membros da equipa devem respeitar, entender, valorizar e confiar nas intervenções dos outros elementos (MacMillan et al., 2006).

A ESCP, em consonância com o critério de qualidade considerado pela SECPAL (2006, p.35) *“la unidad debe tener estructurada la composición del equipo interdisciplinar”*, contempla no seu regulamento interno a identificação dos elementos da equipa e as suas funções e a coordenação da equipa. Dado a ESCP ser considerada básica no que respeita à diferenciação, encontra-se também detalhado a disponibilidade de horário dos profissionais que apoiam a equipa, psicólogo e assistente social.

A liderança da equipa reside no elemento que revela maior conhecimento da realidade, competências relacionais, capacidade de organização e não por requisito hierárquico ou especificidade profissional. No caso da ESCP foi possível constatar a existência de uma liderança adequada e eficaz, alicerçada numa rede de comunicação aberta e multidirecional, e a qual competia ao médico Dr.^o RP.

A SECPAL (2006) no documento *“Indicadores y Estandares de Calidad en Cuidados Paliativos”* preceitua a realização de reuniões interdisciplinares semanais. A equipa em conformidade com este critério, além das reuniões diárias realizadas entre médico e enfermeiro, reúne-se semanalmente quando estão presentes, todos os elementos da equipa a fim de garantir a comunicação entre os profissionais e com o propósito de discutir e analisar casos clínicos e dilemas éticos, definir estratégias de atuação, elaborar planos de cuidados integrais e integrados e avaliar o trabalho desenvolvido.

Durante a prática clínica tive oportunidade de estar presente em inúmeras reuniões, tantas quanto o meu plano de estágio permitiu. Se numa fase inicial, assumi um papel de observadora, na continuidade adotei uma atitude mais interventiva na discussão e reflexão em equipa, corroborada pela prática assistencial. Ressalto o facto de sentir que as minhas opiniões eram ouvidas e valorizadas pela equipa, havendo um verdadeiro envolvimento nesta prática enraizada na ESCP.

As reuniões são ponto fulcral na discussão de casos mais complexos e na tomada de decisões, pois permitem assegurar a exequibilidade do modelo de prestação de cuidados e a que se proceda a uma uniformização dos critérios/procedimentos, associada a uma congruente abordagem multi e interdisciplinar. Deste modo, instiga-se ao cumprimento do critério de qualidade da APCP (2006b, p.10): *“a variabilidade do processo assistencial deverá ser reduzida ao mínimo indispensável”*. Periodicamente para discussão de casos específicos, estas reuniões eram prorrogadas ao médico e enfermeiro de referência do

doente, em qualquer dos contextos de prestação de cuidados, de forma assegurar a continuidade dos cuidados.

A comunicação no seio da multidisciplinar é uma das ferramentas chave do seu funcionamento e tem um impacto direto no seu desempenho. Representa a partilha de informação especializada entre os vários profissionais de saúde de forma a ser possível intervir com maior alicerce e abrangência, ou seja, através de uma avaliação holística da situação do doente.

Previsto pela OE (2011, p.3) e sob critério de avaliação, o profissional de saúde deve utilizar “estratégias de comunicação e de trabalho em equipa...”. A relevância da comunicação surge no facto de permitir uma troca estreita de informação e de tornar o fluxo de trabalho suave, quer na vertente profissional quer na comunicação informal (Jünger et al., 2007). De facto, a comunicação eficaz é utilizada, valorizada e privilegiada por todos os elementos da ESCP, em que a sua efetividade se projeta na assistência global aos doentes e suas famílias e intra-equipa.

A comunicação desempenha ainda um papel basilar na cooperação com os profissionais com os quais a ESCP se articula. Esta articulação exige um diálogo constante entre os profissionais para esclarecimento dos objetivos traçados que nem sempre são bem entendidos e aceites por parte dos menos sensibilizados à filosofia dos CP. Pode perceber que é realmente necessário boas estratégias de comunicação, persistência e perseverança para obter a compreensão e colaboração dos demais.

A confrontação constante com a realidade da doença e da morte acaba por ser uma interpelação à equipa, diariamente desafiada a pensar na própria finitude e vulnerabilidade. Aqui, o apoio e entreaajuda entre todos os elementos, a promoção de suporte da própria equipa e o trabalho interdisciplinar, são primordiais. Também a OE (2011) se refere à necessidade de reconhecimento dos efeitos da natureza do cuidar em indivíduos com doença crónica incapacitante e terminal sobre o próprio profissional e os outros membros da equipa, e de uma resposta eficaz. A dinâmica da equipa torna-se essencial na prevenção da síndrome de *burnout* sendo de similar importância o apoio do psicólogo nesta tarefa (Twycross, 2003). De facto, as reuniões em que pude participar, sendo um momento formal eram também um momento de partilha de sentimentos, experiências e dificuldades individuais, de descontração, de relaxamento e de reflexão, no fundo um momento catalisador de motivação e suporte individual e da própria equipa.

Um facto a ressaltar prende-se com a preocupação constante de todos os elementos com o bem-estar físico mas sobretudo com o bem-estar psicológico e emocional de cada um, inclusive com os alunos de estágio.

Às equipas de CP é exigida a procura de fortes mecanismos de apoio para se manterem sãs, física e psicologicamente (Jünger et al., 2007).

Um estudo realizado por Jünger et al. (2007) evidencia a capacidade de lidar com a morte e o morrer como essencial à cooperação da equipa em CP. A tomada de consciência do princípio da incerteza e da impossibilidade da cura, o conseguir pedir ajuda, falar sem medo da morte /morrer e saber lidar com o limite da sua intervenção são descritos como

cruciais na cooperação. A disponibilidade e compreensão para com as vivências e sensibilidades de cada profissional estavam também presentes.

Pereira, Fonseca, & Carvalho (2011) expõem que o desenvolvimento de estratégias de autocuidado para lidar com a morte do doente, associado a reflexões individuais ou em grupo sobre a morte contribuem para prevenir o *stress* nos profissionais.

O controlo emocional; o apoio mútuo; o aprofundamento das relações interpessoais da equipa particularmente em atividades de lazer para além do período de trabalho; as relações interpessoais privadas estáveis; a formação contínua; o humor; o exercício físico; a presença de expectativas realistas; gosto pelo trabalho realizado numa verdadeira paixão pelos CP (Pereira et al., 2011; Swetz, Harrington, Matsuyama, Shanafelt, & Lyckholm, 2009), foram algumas das estratégias de coping e prevenção de *burnout* identificadas no decorrer da prática clínica.

A formação contínua é uma componente fulcral do processo de avaliação da qualidade de um recurso de prestação de cuidados de saúde. “ Deste modo, a formação contínua de todos os membros da equipa deverá ser uma prioridade, sempre com base nas necessidades de melhoria da qualidade dos cuidados prestados, bem como das necessidades individuais” (APCP, 2006b, p.10).

Neste âmbito, a ESCP revelou ser uma equipa dinâmica e pró-ativa na procura contínua de atualização de conhecimentos através de participação regular em ações de formação, congressos e conferências, elaboração e participação no desenvolvimento de manuais clínicos para profissionais de saúde, doentes e famílias no âmbito dos CP, atividades de docência e orientação de estágios, realização de estudos de investigação e publicações científicas. Também a formação interna constitui um elemento primordial na aquisição de competências dentro da equipa (Bernardo, Rosado, & Salazar, 2010). Na ESCP encontra-se de certo modo subvalorizada na medida em que não existe estabelecido um plano de formação interna anual. Consciencializada para esta lacuna a equipa, ainda que de uma forma não cronológica promove a partilha e leitura de bibliografia nas diversas áreas do saber.

Neste sentido e com o desígnio de valorizar o período de prática assistencial com um momento formativo, foi proposto em conjunto com a colega de estágio, a apresentação de uma sessão de formação (Apêndice B) dirigida à ESCP, sob a temática “Diagnóstico clínico e avaliação do doente nos UDHV”. Desta forma, pretendeu-se dar relevo a uma competência própria de enfermagem, tanto a um nível indiferenciado como após formação avançada em CP. Além de que, permitiu dar continuidade a um tema já desenvolvido no decorrer do presente mestrado com a realização da RSL. Após aceitação por parte da equipa, a apresentação decorreu no dia 29 de Abril de 2014, no serviço de CP no qual participaram os elementos da ESCP, alguns profissionais do serviço de oncologia, uma assistente social do hospital e o enfermeiro chefe do serviço de urgência. No apêndice XX, encontram-se os folhetos da apresentação, esta em língua castelhana por ser a língua materna do público-alvo.

Ainda no decorrer da prática clínica, surgiu a oportunidade de participar num momento formativo, em que o formador foi o médico coordenador da ESCP, e no qual

esteve presente a maioria dos elementos da equipa. Tratou-se de uma sessão de formação dirigida aos profissionais de um centro de saúde integrado na área de saúde de C., subordinada à temática da sedação em CP, constituindo-se também como mais uma oportunidade de disseminar a filosofia e princípios dos CP.

A coordenação entre diferentes níveis de unidades e outros serviços de apoio surge como um dos componentes processuais de trabalho em equipa (APCP, 2006b). A promoção do *continuum* de cuidados sobrevém efetivado na articulação com os recursos existentes na área geográfica da prestação de cuidados. Deste modo, e de feição protocolada a ESCP articula-se com os demais serviços de internamento e especialidades hospitalares, centros geriátricos da comunidade, equipas dos cuidados de saúde primários, equipas de apoio domiciliário, rede de voluntariado e unidades funcionais inerentes à área geográfica a que pertence o doente. Esta articulação para além de permitir a continuidade no tempo, na adequação às necessidades do doente e família e na prevenção de crises, concorre para o facto de permitir uma atuação imediata perante situações urgentes pela delegação de funções sob regime de assessoria da ESCP.

Também o programa Marco da Extremadura patenteia o incentivo e valorização da relação das equipas de CP com outras instituições pertencentes ao SES e com organizações não-governamentais (SES, 2002).

Empiricamente os profissionais de saúde que prestam os seus serviços em equipas de CP sabem que na maior parte das situações acompanhadas, existe satisfação em relação aos cuidados prestados, quer da parte do doente quer da família. Não obstante, a APCP (2006b) e SECPAL (2006), evidenciam a importância da equipa conhecer e monitorizar periodicamente a opinião e satisfação dos seus doentes e familiares, em particular no que se refere à resposta das suas necessidades e prestação de cuidados por parte da equipa, para avaliação e melhoria da qualidade dos serviços e cuidados prestados.

No que concerne a este aspeto, a avaliação na ESCP limita-se à palavra, gesto de agradecimento dos doentes e família, não havendo recurso a um instrumento específico de avaliação neste âmbito o que impossibilita a objetivação de resultados.

De um outro ponto de vista, destaca-se o papel motivador das mensagens de agradecimento, dos objetos oferecidos como forma de reconhecimento e valorização do trabalho da equipa.

Os benefícios de um eficaz e eficiente trabalho em equipa são evidentes na prestação de cuidados de qualidade por meio de coordenação e colaboração existente entre os diferentes elementos da equipa, planeando e proporcionando cuidados individualizados e holísticos e aumentando a satisfação de todos os envolvidos – doente, família e profissionais de saúde (Crawford & Price, 2003; O'Connor, Fisher, & Guilfoyle, 2006).

3.2 Controlo de sintomas

O modelo de abordagem das necessidades por parte de todos os profissionais pressupõe a deteção precoce da globalidade dos problemas, nas suas múltiplas vertentes, sabendo que para o sofrimento de cada um concorrem múltiplos fatores e que os doentes

e suas famílias esperam da equipa uma resposta humanizada e personalizada. Os sintomas são parte integrante e fundamental desse sofrimento, e um ponto central da atuação é precisamente a monitorização e o controlo sintomático.

Sintoma é definido como um fenómeno subjetivo, complexo e de natureza multidimensional, influenciável pela emoção (Armstrong, 2003) que ganha conteúdo em três passos essenciais: produção, perceção e expressão, existindo uma grande variabilidade e influência em cada uma destas fases resultantes da individualidade de cada pessoa (Vignaroli & Bruera in Bruera et al., 2006).

A maioria dos doentes paliativos a receber cuidados especializados sofre de numerosos e complexos sintomas derivados de doença avançada. Radbruch et al. (2003) afirmam que o alívio sintomático se configura como alvo-chave dos CP, assente numa avaliação multidimensional reconhecendo a contribuição de cada dimensão para a construção de um plano adequado.

A *SECPAL* (2002) e *The Palliative Care Handbook* (MacLeod, Vella-Brincat, & MacLeod, 2012) enunciam como princípios gerais a cumprir para obter um adequado controlo sintomático em CP:

- Avaliação rigorosa e meticulosa. Antes de tratar, identificar a causa do sintoma, intensidade, impacto físico e emocional e fatores condicionadores que despoletam e/ou agravam o sintoma. Deverá ser uma avaliação integral, holística e interdisciplinar;
- Avaliar e atuar face a sintomas físicos e não-físicos;
- Controlar sintomas difíceis pode exigir abordagens diferentes. A estratégia terapêutica a aplicar deverá incluir medidas farmacológicas e não-farmacológicas, compreendidas numa abordagem multidisciplinar;
- Devem ser estabelecidos prazos para atingir os objetivos terapêuticos e adotar uma atitude preventiva, contemplando a possibilidade de surgirem novos sintomas ou situações;
- Monitorizar os sintomas mediante o uso de instrumentos de medida estandardizados e esquemas de registo adequados. A correta monitorização coadjuva à clarificação dos objetivos, a sistematizar o seguimento e a assegurar a continuidade do plano. Influi ainda na melhoria do trabalho em equipa ao permitir a comparação de resultados;
- Procurar atingir a melhor qualidade de vida possível;
- Ponderar os riscos versus benefícios da terapia quando surgem efeitos secundários;
- Atenção aos detalhes no sentido de otimizar o grau de controlo dos sintomas e minimizar os efeitos secundários adversos das medidas terapêuticas. Transversal a todos os outros e de extrema importância em todas as etapas da intervenção, este princípio é produto da vertente técnica-eficácia efetiva do controlo sintomático - e da vertente relacional e empática - atitude do profissional - e assegura o carácter personalizado, rigoroso e minucioso da intervenção desenvolvida (Twycross, 2003);
- Explicar tanto quanto possível as questões e problemas ao doente e família. As causas dos sintomas, as eventuais hipóteses de tratamento e as medidas

terapêuticas devem ser esclarecidas numa linguagem acessível e compreensível por parte do doente e familiares. Este procedimento permite ao doente partilhar informações e simultaneamente ser integrado nas escolhas e decisões do tratamento, juntamente com a família;

- Reavaliar, reavaliar, reavaliar.

No cumprimento destes princípios destaca-se a importância da realização de uma entrevista clínica completa ao doente e família que englobe a história de doença - antecedentes e patologias associadas, percurso e tratamento efetuados bem como os seus resultados - a história do doente (avaliação psicossocial, situação familiar e afetiva, nível educacional e atividade profissional, rede de apoio social), o exame físico e a visualização de exames complementares laboratoriais e de imagem (Vignaroli & Bruera in Bruera et al., 2006). Aquando a referenciação do doente e família, a ESCP analisa a informação enviada, previamente à consulta como forma de complemento e na pertinência de gerir eficazmente a comunicação com a unidade a cuidar.

A SECPAL (2006) define dois critérios de qualidade com base no que considera as boas práticas na avaliação de necessidades: a avaliação inicial e completa das necessidades com obrigatório registo no processo clínico e a periodicidade da reavaliação das necessidades. A este nível a ESCP procede ao registo da avaliação em tempo útil, normalmente após a consulta com o doente e família no serviço ou no internamento, no caso das consultas domiciliárias os registos são efetuados em suporte papel no processo clínico individual do doente e posteriormente informatizados, desta forma evita-se a perda de informação pertinente.

A cuidada e repetida avaliação de sintomas e problemas do doente em CP, considera-se de elevada relevância, promotora de um tratamento sintomático individualizado e da avaliação dos benefícios terapêuticos. A avaliação de sintomas permite aos profissionais percecionar as mudanças na experiência sintomática da pessoa doente e quais as necessidades de tratamento, objetivando a qualidade de vida (Stiel et al., 2014).

O recurso a instrumentos de avaliação conforme critério de qualidade da SECPAL (2006), também contemplado pela OE (2011, p. 3) “avalia e identifica sintomas descontrolados (...) utilizando para tal escalas e ferramentas adequadas”, surge como meio de sustentação da avaliação das necessidades e um importante apoio no planeamento das intervenções.

Instrumentos de avaliação devidamente validados permitem obter medidas fiáveis de prevalência e intensidade dos sintomas (Babarro & Bruera in Palma, Taboada, & Nervi, 2010). Com utilidade reconhecida por diversos autores, o seu uso possibilita estandardizar a avaliação dos sintomas, diagnosticar e avaliar a sua intensidade, e ainda monitorizar a eficácia do tratamento e a triagem de efeitos secundários decorrentes deste (Babarro & Bruera in Palma et al., 2010; Vignaroli & Bruera in Bruera et al., 2006).

Vignaroli & Bruera in Bruera et al. (2006) recomendam que os instrumentos de avaliação sejam aplicados regularmente na presença de novos sintomas, perante aumento da intensidades de sintomas preexistentes ou mudança nas medidas terapêuticas.

Diante da evidência que nenhum instrumento é completamente perfeito, Babarro & Bruera in Palma et al. (2010) preconizam que a sua eleição sobrecai fundamentalmente no tipo de doente, doenças e sintomas mais prevalentes, na disponibilidade de recursos humanos e tempo, e nos objetivos da avaliação (se clínico ou se investigação).

De encontro ao critério de qualidade mencionado e ao já referido a ESCP utiliza como instrumentos de avaliação várias escalas: a *Edmonton Symptom Assessment System* (ESAS), a *Palliative Performance Scale* (PPS), a *Palliative Prognostic Score* (PAP- Score), o Índice de Barthel e o Teste de Pfeiffer, as quais tive oportunidade de aplicar adquirindo competências na sua utilização.

O ESAS é um instrumento de autopreenchimento para avaliar a intensidade dos sintomas, desenvolvido para doentes oncológicos com doença avançada. Inclui nove sintomas característicos de doentes oncológicos, com opção para acrescentar um décimo sintoma experienciado pelo doente, numa escala numérica de 0 a 10. Foi desenhado para apreender sintomas multidimensionais, com diversas aplicações ao longo do tempo para monitorização dos sintomas, com o mínimo incómodo para os doentes (Watanabe et al., 2011).

A ESCP utiliza uma versão revista do ESAS, o ESAS-r por sua vez traduzido para espanhol e com a devida validação (Anexo A), e que compreende a versão de Carvajal, Hribenik, Duarte, Sanz-Rubiales, & Centeno (2013), que inclui a xerostomia como o décimo primeiro sintoma dada a sua prevalência em CP e ainda a obstipação (como décimo segundo), que segundo Watanabe, Nekolaichuk, Beaumont, & Mawani (2008) é um sintoma frequentemente referido e que não se encontra especificado no ESAS.

Desta forma, o ESAS-r adaptado e utilizado pela ESCP contém os sintomas dor, cansaço, náusea, desânimo, nervosismo, sonolência, dificuldade em respirar, ausência de apetite, insónia e desconforto, xerostomia e obstipação e ainda disfagia como o décimo terceiro sintoma compreendido; e apresenta referência quanto ao tempo presente do preenchimento.

Durante a prática clínica apliquei por diversas vezes esta ferramenta de avaliação, procedendo primeiramente a uma explicação do seu objetivo e modo de preenchimento, assegurando disponibilidade para o esclarecimento de qualquer dúvida que surgisse. O instrumento é aplicado na maior parte das vezes em todas as consultas efetuadas no serviço de CP e/ou domicílio, no que concerne aos serviços de internamento é aplicado normalmente de dois em dois dias para monitorização de sintomas, sistematização dos efeitos terapêuticos e reajuste de necessidades. Perante doentes com deterioração cognitiva, o seu preenchimento pode ser efetivado pelos cuidadores e /ou familiares e pelos profissionais de saúde (Babarro & Bruera in Palma et al., 2010).

A PPS avalia o *status* funcional e a declínio progressivo dos doentes em CP. O seu uso permite aferir sobre os efeitos dos tratamentos, planear visitas de acordo com a gravidade do doente, programar altas, constituindo-se também como instrumento de comunicação útil e forte preditor de sobrevivência (Babarro & Bruera in Palma et al., 2010). Valoriza cinco dimensões funcionais: deambulação, atividade e evidência exterior

da doença, autocuidado, ingesta e nível de consciência, através de uma escala de 0% (morte) a 100% (independente) com incrementos de 10% em 11 níveis possíveis.

O Índice de Barthel avalia o grau de dependência funcional do doente na realização de dez atividades de vida diárias (AVD's), oscilando a pontuação entre 0 (completamente dependente) e 100 (completamente independente) em cinco grupos de dependência possíveis.

O declínio funcional e a dependência de cuidados progressivos fomentam um sentimento de impotência e vulnerabilidade nos doentes (Babarro & Bruera in Palma et al., 2010). O que comprova a obrigatoriedade de considerar o *status* funcional na planificação de cuidados adequados às necessidades da díade, promovendo ainda uma abordagem preventiva.

O Teste de Pfeiffer mediante dez perguntas que avaliam a memória a curto e longo prazo, orientação auto e alo-psíquica, informação sobre factos quotidianos e capacidade de trabalho matemático seriado, permite aferir sobre o estado cognitivo do doente, numa perspetiva de evolução da deterioração cognitiva ou por efeito da terapêutica com procura da causa. Constituinte do ponto de corte a ocorrência de três ou mais erros (Iglesia et al., 2001). A avaliação final está dependente da escolaridade da pessoa avaliada.

A sua aplicação, com um resultado alterado constitui em alguns casos um importante sinal de provável neurotoxicidade induzida por fármacos.

O PAP-Score apresenta-se como uma escala preditiva de sobrevivência a curto prazo. Combina estado funcional, sintomas (dispneia e anorexia) e alterações laboratoriais documentadas como preditores de sobrevivência. A pontuação obtida divide a população em três grupos quanto à probabilidade de sobrevivência aos 30 dias. Podendo ser utilizado em diferentes contextos de doença oncológica ou não.

Estes instrumentos de avaliação facilitam ainda associações frequentes entre diferentes sintomas. A identificação desses grupos de sintomas é importante para o tratamento, pois quando dirigido apenas para um sintoma revela-se ineficaz, sem considerar a coexistência de outros (Babarro & Bruera in Palma et al., 2010).

Em relação ao sintoma **dor**, era prática da equipa questionar o doente *“como está a sua dor hoje?”*, aplicando desta forma a escala numérica em que o doente relata a sua dor de acordo com uma escala de 0 (sem dor) a 10 (dor máxima). Para tal, a aplicação desta escala implica um ensino prévio do doente, garantindo que o doente compreende o seu significado e utilização.

Para além da aplicação de instrumentos de avaliação eram feitas perguntas ao doente no sentido de colher o feedback relativamente a sintomas multidimensionais descontrolados e bem-estar geral, nomeadamente: *“como se sente hoje?”*, *“Como tem passado desde a última consulta?”*, *“O que o tem incomodado?”*. Estas perguntas de resposta aberta permitiam dirigir os cuidados para as necessidades prioritárias do doente assim como a expressão de sentimentos e preocupações.

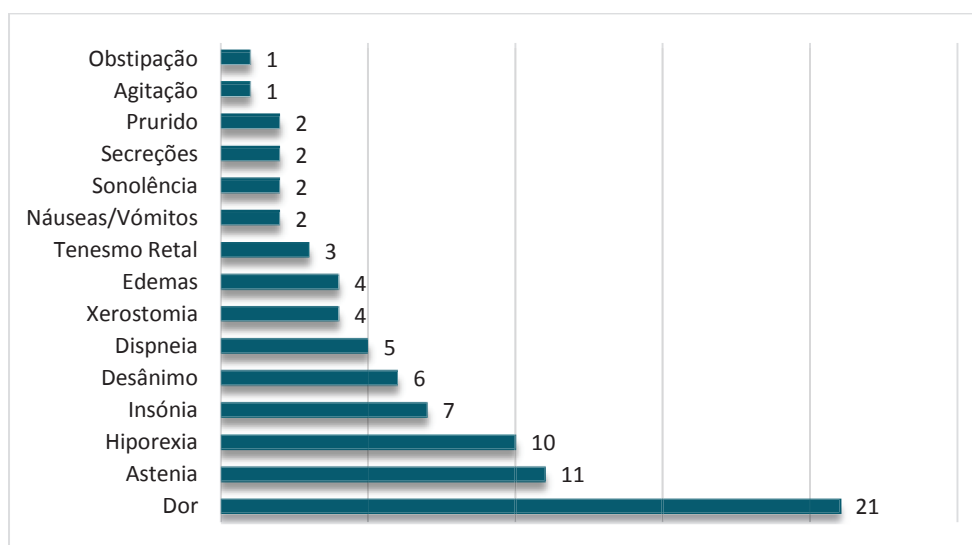
A avaliação de fatores psicossociais e espirituais surgem como adjuvantes na conceção de um cenário mais realista e completo do impacto da doença na vida da pessoa doente e sua família. O medo, a ansiedade, a tristeza, a raiva, a frustração e a solidão são alguns dos sentimentos que concorrem para diferentes vivências dos sintomas (MacLeod et al., 2012; Twycross, 2003).

Solano, Gomes, & Higginson (2006) realizaram uma revisão referente a 1966-2004, onde incluíram doentes oncológicos, com SIDA, doença cardíaca, DPOC e doentes renais. Verificaram que 50% dos doentes apresentavam, transversais a estas patologias, três sintomas – dor, dispneia e fadiga. Os autores concluem ainda que parece haver um “caminho” comum a doentes oncológicos e não-oncológicos no percurso até a morte.

Um estudo transversal de Oechsle, Wais, Vehling, Bokemeyer, & Mehnert (2014) destaca como sintomas físicos mais frequentes: astenia, cansaço, xerostomia, anorexia, dor e dispneia. A ansiedade, tristeza e irritabilidade são também identificadas.

Como já referido no capítulo 2 a maior parte dos doentes era referenciada à equipa de CP por motivos de controlo de sintomas. Através da consulta dos processos clínicos dos doentes procedeu-se à compilação dos sinais e sintomas presentes no momento da sua admissão, como demonstra o gráfico 3.

Gráfico 3 - Sinais e sintomas presentes no momento de admissão



Fonte: Dados recolhidos durante a prática clínica

Salienta-se o facto de se verificar que a maioria dos doentes experienciava mais do que um sintoma no momento de admissão, assim como ao longo do processo de doença, muitas vezes cumulativamente.

Stiel et al. (2014) através da recolha de dados no período temporal de 2007 a 2011 realizaram um estudo comparativo entre as associações de sintomas presentes nos doentes não-oncológicos e oncológicos. A análise identificou cinco *clusters* de sintomas em doentes oncológicos: náuseas/vómitos; ansiedade/tensão/depressão; tratamento de feridas/desorientação; organização dos cuidados/sobrecarga familiar; e fraqueza/

cansaço/necessidade de assistência em AVD's/anorexia. Em relação aos doentes não-oncológicos foram identificados semelhantes *clusters* de sintomas, apresentando apenas variação pouco significativa a nível dos coeficientes determinados.

A *International Association for the Study of Pain* (IASP, 2012) define **dor** como uma experiência sensorial e emocional desagradável associada a uma lesão tecidual real ou potencial, ou descrita nos termos desse dano. Trata-se de uma complicação frequente e com elevado impacto na vida dos doentes oncológicos. Entre 30-75% de pessoas com cancro experienciam dor; 40-50% das pessoas caracterizam a dor como moderada a severa e 25-30% caracterizam-na como severa (van den Beuken-van Everdingen et al., 2007).

Vários estudos assinalam o défice no tratamento da dor, com inapropriado uso de opióides, salientando a necessidade de educação dos profissionais de saúde neste âmbito (Gardiner et al., 2012; Luckett et al., 2013). Um estudo a título mundial realizado por Duthey & Scholten e publicado em 2014 revela que o consumo de analgésicos opióides é inadequado na maior parte do mundo, e como resultado, doentes com dor moderada a severa não recebem o tratamento adequado. *“Governments, health organizations, and nongovernmental organizations must collaborate to change this situation. Countries should target their efforts at educational, cultural, health policy, and regulatory levels”* (Duthey & Scholten, 2014).

A gestão farmacológica da dor rege-se pelo uso de fármacos adequados à sua intensidade e tipo, de acordo com a escada analgésica da WHO (2002), representada na figura 2.



Figura 2 - Escada analgésica da Organização Mundial de Saúde (WHO)

Fonte: Adaptado de WHO (2002), National Cancer Control Policies and Managerial Guidelines

Na dependência da sua utilização e com vista à eficácia dos resultados é imperativo incluir suporte emocional, social e espiritual, comunicação adequada e apoio à família. O que nos remete para a natureza multidimensional da dor em CP e para o conceito de “dor total” introduzido por Cicely Saunders. Neste conceito, a dor é inseparável das

caraterísticas pessoais e do ambiente que envolve o doente com doença avançada, progressiva e sem cura (Witte & Stein in Kopf & Patel, 2010).

Ferris, von Guten, & Emanuel (2002) mencionam que a escala da WHO não impõe o início do plano terapêutico pelo 1º degrau numa subida gradativa, mas sim que o tratamento deverá ser adaptado à dor do doente. Desta forma, um doente que relate a sua dor como 7 segundo uma escala de classificação visual ou numérica poderá iniciar a analgesia por opióides pertencentes ao 3º degrau, o chamado elevador analgésico.

Dependendo das caraterísticas do doente e da sua dor, assim se deve ponderar a escolha do opióide adequado. A morfina constitui-se como tratamento de primeira linha na gestão da dor moderada a severa, encontrando-se disponível na apresentação oral e parenteral. No entanto, a versatilidade de outros opióides como o fentanil ou a buprenorfina, altamente lipofílicos, permite optar por outras vias de administração como a transdérmica ou a transmucosa, consoante a comodidade do doente e os objetivos terapêuticos.

Em relação aos opióides utilizados na prática assistencial no alívio da dor, destaca-se a morfina, o fentanil e a metadona, como se observa na tabela 3.

Tabela 3 - Fármacos mais utilizados no controlo de sintomas na ESCP

Grupo Farmacológico	Fármaco	Nº de doentes	Total	
Analgésicos não opióides	Metamizol de Magnésio	5	10	
	Paracetamol	5		
Opióides Fracos	Tramadol	3	3	
Opióides Fortes	Morfina	Zomorph®	2	23
		MST®	2	
		Sevredol®	1	
	Metadona	Metasedin®	2	
	Fentanil	Abstral®	4	
		Fentanil Td®	4	
		Actiq®	1	
		Effentora®	1	
		Breakyl®	1	
		Pecfent®	5	
Laxantes	Macrogol	7	10	
	Lactulose	3		
Corticosteróides	Dexametasona	6	6	
Antieméticos	Metoclopramida	4	5	

	Domperidona	1	
Diuréticos	Furosemida	9	11
	Espironolactona	2	
Progestagénios	Magestrol	7	7
Anticolinérgicos	Butilescopolamina	1	1
Antifúngico	Nistatina	1	1
Benzodiazepinas	Lorazepam	7	11
	Diazepam	1	
	Clonazepam	1	
	Midazolam	1	
	Alprazolam	1	
Anticonvulsivantes/ antiepiléticos	Pregabalina	1	2
	Levetiracetam	1	
Antidepressivos	Escitalopram	2	5
	Paroxetina	2	
	Mirtazapina	1	
Antipsicóticos	Risperidal	5	5

Fonte: Dados recolhidos durante a prática clínica

No que diz respeito à morfina, privilegiou-se a sua apresentação oral, de libertação normal e de libertação prolongada, sendo que sua administração parenteral foi utilizada maioritariamente em situações de indisponibilidade de via oral, por necessidade de rápido efeito terapêutico, tanto em internamento como no domicílio através da via subcutânea (em bólus ou em perfusão contínua).

O fentanil na sua apresentação transdérmica também se diferenciou no controlo da dor basal. O destaque vai para a sua utilização no controlo da dor irruptiva por meio das diferentes apresentações disponíveis e com a característica de rápido início de ação inerente ao eficaz controlo deste sintoma.

As recomendações indicam que a metadona poderá ser um opióide de eleição no 3º grau ou por rotação de opióide, contudo pela sua complexa farmacocinética com considerável variabilidade interindividual é aconselhado o seu manuseamento apenas por profissionais experientes na utilização do fármaco (Caraceni et al., 2012).

Durante a prática clínica foi utilizada em alguns casos, sobretudo em doentes com tenesmo retal, em que se constitui como primeira linha de atuação. A literatura refere ainda a sua utilização em doentes com efeitos neurotóxicos, como alucinações ou mioclonias, induzidos por outros opióides principalmente em doentes com insuficiência renal. Apenas presenciei a prescrição deste fármaco na sua apresentação oral. Porém ressalta-se a disponibilização da fórmula injetável de metadona na Espanha, entre outros

países, ao contrário do que acontece em Portugal. Barbosa & Gonçalves (2008) num estudo realizado num serviço de CP português alertam para o fato desta circunstância se constituir como limitação considerável à sua utilização no tratamento da dor em CP, pois a perda da via oral associada ao agravamento da doença obriga à substituição do opióide.

Relacionado ainda com o uso de opióides está a necessidade de desmistificar junto do doente e família alguns medos relacionados com a sua utilização, nomeadamente adição, tolerância, ideia que os opióides são só para quem está a morrer, que encurtam a vida e provocam alterações cognitivas.

A terapia adjuvante é uma prática bastante adotada, para maximizar o efeito terapêutico. Como exemplos da terapêutica adjuvante verifiquei a utilização de anticonvulsivantes e antiepiléticos como a pregabalina, no tratamento da dor neuropática; benzodiazepinas (lorazepam) em doentes com elevada componente ansiosa, que exacerba a experiência de dor; e corticosteróides, especificamente dexametasona na fórmula oral e injetável.

Ao nível das técnicas não-farmacológicas no alívio da dor incidi a minha atuação ao nível da comunicação empática, no ensino ao doente e familiares para a promoção do conforto e relaxamento nos posicionamentos e nas mobilizações, na aplicação de calor/frio adaptado à dor do doente e técnicas de distração. A literatura evidencia a utilização de outras técnicas tais como a musicoterapia, aromaterapia, neuroestimulação, técnicas psicológicas entre outras.

A **dispneia** expressa por muitos doentes como “falta de ar” é um sintoma comum e desestabilizador em pessoas com cancro avançado. The American Thoracic Society (1999) define dispneia como (...) *subjective experience of breathing discomfort that consists of a qualitatively distinct sensations that vary in intensity. The experience derives from interactions among multiple physiological, psychological, social, and environmental factors, and may induce secondary physiological and behavioral responses*”.

A dispneia pode ser avaliada por escalas de classificação numérica ou visual. Na ESCP o instrumento utilizado é o ESAS.

Em diversas situações no decorrer da prática clínica, o seu controlo passou pela administração de morfina conjugada com benzodiazepinas, corticosteróides, furosemida e medidas não-farmacológicas.

A evidência sugere que a dispneia moderada/severa é aliviada pela administração de opióides (Clemens, & Klaschik, 2007; Currow et al., 2011; Johnson, Albernethy, & Currow, 2012). Neste âmbito, os opióides mais referidos na literatura como eficazes no alívio do sintoma são a morfina, administrada por via oral ou subcutânea, e o citrato de fentanil transmucoso oral. No entanto, a eficácia de ambos é potencializada na associação de benzodiazepinas (Navigante, Castro, & Cerchietti, 2010).

A associação de furosemida passa pela sua utilização em doentes com doença cardíaca, edema pulmonar, ascite e edema, pelo seu efeito diurético (Thomas, Bausewein, Higginson, & Booth, 2011) e no alívio direto da dispneia por administração via inalatória. Ainda que não presenciada esta segunda vertente na atividade assistencial, a literatura faz referência ao seu efeito inibitório sobre o reflexo da tosse prevenindo a

broncoconstrição, quando administrado em nebulização (Kamal, Maguire, Wheeler, Currow, & Albernethy, 2012).

No que concerne às estratégias não-farmacológicas a sua intervenção passa pela avaliação detalhada da dispneia e identificação dos fatores que a aliviam ou agravam, promovendo o apoio psicológico (dirigir a escuta ativa à ansiedade e medo, explorar o significado da dispneia para o doente e sentimentos para o futuro; explicar os acontecimentos e assegurar disponibilidade), a aplicação de técnicas de relaxamento, treino respiratório, posicionamentos, promoção de correntes de ar, com ventoinhas ou janelas abertas, educação, abordagens cognitivo-comportamentais, incluindo sempre a família nos cuidados (Marciniuk et al., 2011; SECPAL, 2002).

A **fadiga/astenia** representa o sintoma mais comum associado a doença avançada no fim de vida (National Comprehensive Cancer Network [NCCN], 2014; Solano et al., 2006). A National Comprehensive Cancer Network (NCCN, 2014) define fadiga como *“distressing, persistent, subjective sense of physical, emotional, and/or cognitive tiredness or exhaustion related to cancer or cancer treatment that is not proportional to recent activity and interferes with usual functioning”*. É considerada uma síndrome multidimensional, com diversas causas possíveis. Vários estudos correlacionam a fadiga com sintomas psicológicos, dor, dispneia, perturbações no sono, anorexia, tratamentos como a quimioterapia e outros fármacos.

A literatura refere que a primeira abordagem deve centrar-se na identificação das causas da fadiga e dirigir-se o tratamento às mesmas. A NCCN (2014) sugere intervenções de acordo com o *status* clínico do doente isto é, se está sob tratamento ativo com intuito curativo, se não está sob tratamento ativo com intuito curativo ou se está em fim de vida. Durante a prática clínica tive a oportunidade de verificar a prescrição de corticosteróides, progestagénios e ainda antidepressivos. O profissional de saúde tem um papel importante na escuta dos receios dos familiares e na educação do doente e sua família acerca da natureza do sintoma, instituindo estratégias de conservação de energia; promoção de atividade física moderada; adaptação das AVD's; fornecer equipamento com o intuito de promover a autonomia do doente e intervenções psicossociais sempre com vista as vontades e necessidades do doente.

A **insónia** segundo Palma & Salazar in Barbosa & Neto (2010) enquadra-se nos distúrbios do sono mais frequentes em CP. Define-se como a sensação subjetiva de sono insuficiente ou não reparador. É frequente o doente referir dificuldade em iniciar ou manter o sono, acordar com a sensação de não ter repousado ou acordar cansado (Méndez et al., 2013). A evidência refere-se à existência de um conjunto de fatores que podem estar na sua etiologia – psicológicos, secundários à doença (sintomas não controlados) e ao tratamento instituído e ambientais. Entre esses fatores encontra-se a depressão, a ansiedade, as desordens cognitivas, a dor, certos tipos de medicação – psicotrópicos e opióides, as perturbações respiratórias, as desordens gastrointestinais, as admissões hospitalares ou a deficiente nutrição.

Com frequência, sobretudo, por evolução arrastada, a insónia acompanha-se de cansaço, diminuição de energia, dificuldades de concentração e irritabilidade ao longo do dia; podendo ainda resultar uma baixa tolerância à dor, alteração da função imunológica,

desordens do humor e indisposição física (Sateia & Santulli in Doyle et al., 2004). A avaliação efetiva deste sintoma passa pelo reconhecimento da importância das alterações do sono e do impacto na vida do doente e seus familiares.

Proporcionalmente ao conjunto de fatores etiológicos das perturbações do sono, assim deverá ser o tratamento. Este contempla medidas farmacológicas e não-farmacológicas. Em relação às primeiras tive oportunidade de verificar o uso de benzodiazepinas como o lorazepam e o diazepam, antidepressivos, e nas situações em que o delirium estava presente o uso de antipsicóticos como a risperidona. As medidas não-farmacológicas que podem ser implementadas independentemente das circunstâncias passam pelas chamadas medidas de higiene do sono: manter tanto quanto possível um horário ativo durante o dia, incluindo os contatos sociais; minimizar as interrupções noturnas; praticar atividades relaxantes durante o dia e antes de deitar; criar um ambiente de sono adequado; manter horários regulares de sono; evitar ficar tempo desnecessário na cama; tanto quanto possível evitar as sestas; evitar a medicação estimulante e manter um controlo adequado da dor e de outros sintomas durante a noite (Stiefel & Stagno in Bruera et al., 2006). As técnicas de terapia cognitivo-comportamental tem surgido como um dos pilares no tratamento da insónia e incluem técnicas de relaxamento, biofeedback, psicoterapia, entre outras (Sateia & Santulli in Doyle et al., 2004; Stiefel & Stagno in Bruera et al., 2006). Ao nível da prática assistencial foram privilegiadas as técnicas de controlo de estímulos com o respetivo ensino ao doente e família. Ressalta-se a imperativa necessidade de focar a intervenção na unidade doente-família. As consequências de alteração do sono reproduzem-se tanto no doente como na família ou cuidador, podendo levar a situações de exaustão familiar, interferir com a qualidade da relação e complicar o luto depois da morte.

A **xerostomia** surge como um dos sintomas inibidores do apetite e um sintoma frequente em doentes paliativos, sendo a sua prevalência referida entre 60 a 88% na doença oncológica progressiva e avançada (Feio & Sapeta, 2005). As suas principais causas são efeitos da terapêutica, que alteram o funcionamento das glândulas salivares; radioterapia, que destrói o tecido salivar; e doenças sistémicas que diminuem o fluxo salivar (Feio & Sapeta, 2005).

As classes de fármacos que podem induzir este problema são: anticolinérgicos, anti-histamínicos, psicofármacos, opióides, medicação cardíaca e dopaminomiméticos. Contribuem para a sua manifestação condições médicas como ansiedade e depressão, desidratação, e ainda respirar pela boca característico na fase de UDHV (Cullen & Frascino in Palma et al., 2010).

A equipa assume na prática assistencial a importância de identificar e controlar este sintoma, uma vez que provoca elevado desconforto no doente, além de influenciar o bem-estar, autoestima e imagem corporal, a comunicação e a socialização.

O controlo farmacológico da xerostomia passa pela revisão terapêutica, identificando e ponderando a redução de medicação que contribua para a prevalência deste sintoma; controlar a doença de base causadora de xerostomia; reforçar a hidratação oral; e tentar aumentar a produção de saliva, nos casos em que a função salivar seja nula, deve optar-se por substitutos da saliva para humedecer a boca (Cullen & Frascino in Palma et al., 2010;

Feio & Sapeta, 2005). No seu controlo, a atuação empreendida era pautada por técnicas para aumentar a produção de saliva, tais como chupar comprimidos de sorbitol; chupar placas de gelo; uso de fármacos estimuladores das glândulas salivares – por exemplo a pilocarpina; uso de colutórios para alívio da mucosa oral com ação limpiante, antimicrobiana e analgésica; infusões frias de camomila com limão; técnicas de higiene oral; dieta líquida e/ou cremosa fria. Aos doentes que apresentavam infeções orais eram providenciados fármacos como a nistatina no controlo da infeção.

A **anorexia** é genericamente entendida como perda do desejo de comer, sendo sistematicamente associada à redução de ingesta. Desta forma, a diminuição de ingesta deveria ser entendida como consequência da anorexia e não como parte da sua definição. Fearon et al. (2011) afirmam que a anorexia poderá provir de fatores como estomatite, obstipação, dispneia, dor, xerostomia e odinofagia; a sua identificação e tratamento precoces contribuem para um proficiente aumento do apetite.

As estratégias terapêuticas não-farmacológicas em diversas ocasiões implementadas pela equipa, para além da procura das possíveis causas, passaram por escutar o doente e família sobre os seus receios; investir na explicação do sintoma e das medidas de adaptação – importância da dieta, tipo de alimentos e quantidades; reforço pedagógico regular; encorajar as famílias a estar presente com o doente às refeições; desencorajar a síndrome “tem de comer senão morre”; reforçar a necessidade de cuidar a aparência pessoal e o ambiente; incentivar o descanso antes da refeição no sentido de coordenar energias. O tratamento farmacológico incidiu sobretudo na administração de progestagénios como o megestrol, e corticosteróides, tal como preconizado na literatura (Fabbro, Dalal, & Bruera, 2006; Strasser, 2006).

Estreitamente associada à astenia e anorexia surge a caquexia, caracterizada por perda de peso involuntária independentemente da ingestão calórica e do apetite. É bastante frequente, os doentes sobretudo oncológicos, apresentarem combinação de perda de massa muscular, gordura corporal e anorexia, resultando na síndrome caquexia-anorexia.

Desenvolvi também competências ao nível da gestão dos efeitos secundários mais frequentes resultantes da administração de opióides, em particular a obstipação, náuseas/vómitos, neurotoxicidade induzida por opióides e xerostomia, esta última abordada anteriormente por ser um dos sintomas mais prevaletentes no momento da admissão dos doentes pela ESCP.

A manutenção do máximo conforto, imperativo do controlo de sintomas, passa também pela minimização dos efeitos secundários inerentes a terapêutica opióide (entre outras) e/ou tratamentos. Deste modo, preceitua-se a prescrição profilática de fármacos associados a medidas dietéticas no sentido de neutralizar os efeitos secundários. Esta atenção eleva a adesão ao tratamento instituído, promove qualidade de vida e melhora a qualidade dos cuidados prestados.

Ainda que pouco presente no momento da admissão do doente pela ESCP (como consta no gráfico XX), a **obstipação** é uma das queixas mais frequentes em CP. A SECPAL (2002) indica que aproximadamente 60% dos doentes apresenta obstipação, Rhondali et al. (2013) destacam uma maior prevalência em doentes medicados com opióides. Estes

autores demonstram ainda que a avaliação do sintoma numa escala de 0-10 é eficaz, como no caso do ESAS adaptado e utilizado pela equipa.

A etiologia da obstipação nos doentes paliativos é multifatorial. Pode ser relacionada com o diagnóstico clínico, terapêutica, afeções neurológicas e problemas recorrentes. Larkin et al. (2008) designam recomendações relativamente ao tratamento da obstipação em CP: a obstipação é fundamentalmente definida pelo doente; a presença de queixas de obstipação e/ou eliminação intestinal menor que três vezes por semana demanda avaliação dos hábitos intestinais; é essencial fazer o levantamento da história clínica e exame físico; é importante avaliar as causas e impacto da obstipação; medidas preventivas, tais como assegurar privacidade e conforto; encorajar para atividade e aumentar a ingestão de líquidos e fibras; as medidas farmacológicas passam pela associação de um laxante osmótico (macrogol e lactulose) e um laxante de contato/estimulante do peristaltismo (sene e picossulfato de sódio), a utilização de expansores do volume requer uma ingestão reforçada de líquidos; em caso de suspeita de oclusão intestinal deverá ser feita pesquisa radiológica; intervenções a nível rectal, como inspeção digital apenas devem ser usadas quando há impactação fecal e após tratamento não eficaz com laxantes ou enemas. Manobras como a massagem abdominal devem ser consideradas como tratamento adjuvante.

As **náuseas e vômitos** são sintomas com uma prevalência importante em CP, entre 30 e 70% dos doentes, segundo Querido & Bernardo in Barbosa & Neto (2010). Mais uma vez as causas destes sintomas são multifatoriais, destacando-se fatores psicológicos, efeitos secundários de terapêutica ou tratamentos de quimioterapia, alterações metabólicas, obstrução intestinal, obstipação ou disfunção do sistema nervoso central (Mercadante in Bruera et al., 2006). A abordagem terapêutica passa pela eliminação das causas subjacentes e pela escolha de um antiemético em função do mecanismo etiopatogénico. Twycross (2003) recomenda a utilização de uma escada antiemética, à semelhança da escada da dor, onde no primeiro degrau se utiliza um antiemético procinético, no segundo preconiza-se o uso de antiespasmódicos associados ou não a um antiemético de ação central. No terceiro e último degrau o autor indica a utilização de um neuroléptico com um antiespasmódico. As medidas não-farmacológicas de suporte consistem em adotar medidas imediatas após o vômito tais como trocar de roupa, lavar a boca. De uma forma geral recomenda-se que se mantenha um ambiente calmo e confortável, dieta fracionada e em pequenas porções dos alimentos preferidos, ingestão de alimentos de fácil digestão, ingestão adequada de líquidos, evitar odores exacerbados e uma boa higiene oral. O relaxamento, a massagem, a acupuntura ou estimulação elétrica transcutânea são considerados adjuvantes no controlo destes sintomas (Querido & Bernardo in Barbosa & Neto, 2010).

Além dos efeitos secundários mais comuns, a terapêutica opióide pode ainda induzir **neurotoxicidade por opióides**. São sinais de neurotoxicidade: sonolência, delirium, alucinações, mioclonias e hiperalgesia (Quate, Brabin, & Mitchel, 2013; Reddy et al., 2013). O elevado uso de opióides, implica conhecimento e alerta dos sinais de neurotoxicidade por opióides, assim como ensino adequado ao doente e seus cuidadores, para pronta identificação e correção da situação.

Na gestão desta situação assisti a dois tipos de intervenção: a redução da dose do opióide instituído e a rotação do opióide. Na primeira situação tratava-se de uma doente com dor controlada em que a redução da terapêutica permitiu suprimir os sintomas de neurotoxicidade de reduzida severidade sem interferir no controlo da dor. A segunda situação consiste na substituição do opióide por outro, numa relação equianalgésica, particularmente usada quando os efeitos adversos são moderados a intensos. Adjuvante a estas intervenções, constituía também prática nestes casos o reforço da hidratação oral ou artificial no sentido de favorecer a eliminação dos metabolitos opióides (Posada & López, 2011).

Um estudo de Reddy et al. (2013) demonstra a necessidade de efetuar rotação de opióide a 120 dos 385 doentes avaliados, com uma taxa de sucesso de 65%. O motivo mais frequente para a rotação opióide foi o inadequado controlo analgésico.

A via subcutânea é a segunda via mais utilizada pela ESCP (gráfico 4) para administração de fármacos e fluídos para hidratação, em bólus ou em perfusão contínua, conforme recomendações da EAPC (Radbruch, Trottenberg, Kaasa, & Caraceni, 2011).

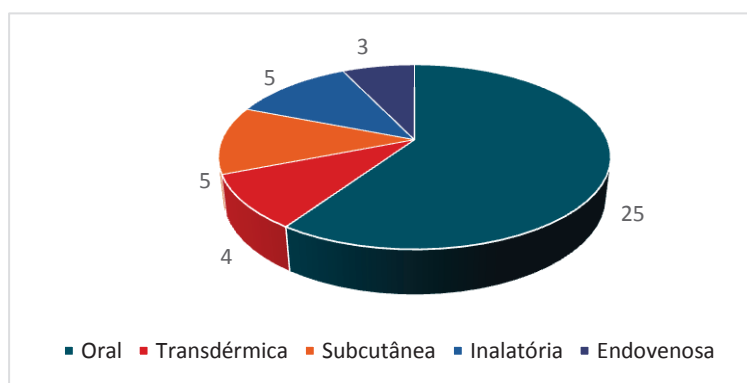


Gráfico 4 - Vias de administração

Fonte: Dados recolhidos durante a prática clínica

A perfusão contínua utiliza-se em caso de necessidade de administração contínua de terapêutica, pois permite manter uma concentração mais uniforme do fármaco em circulação assim como maiores volumes de terapêutica administrada (Márquez & Prado, 2010). Durante a prática clínica tive oportunidade verificar a perfusão contínua de fármacos mediante catéter subcutâneo de dupla entrada, chamados cateteres de *Vialon*, e mediante catéter *implantofix* (via endovenosa), para controlo de doentes com dor, delirium e agitação terminal, verificando-se geralmente melhorias no controlo sintomático.

De utilização simples para profissionais de saúde, família e doente esta via apresenta poucas complicações e efeitos adversos, sendo um excelente recurso perante a perda da via de excelência, a via oral (Bonati in Palma et al., 2010; Márquez & Prado, 2010). Márquez & Prado (2010) consideram-na como a via de eleição entre as parentéricas. No decorrer da prática clínica a sua utilização assumiu relevo perante doentes em UDHV em que normalmente há perda da via oral, em situações em que a condição clínica dificultava

ou impedia a correta absorção do fármaco, ou pela necessidade de rápida atuação do fármaco. Sendo ainda recurso para hidratação em doente com possível toxicidade por opióides.

Perante situações de UDHV, a via subcutânea surge como meio facilitador do cuidado, ao permitir uma atuação rápida na resolução de crises na ausência de profissionais de saúde, e a permanência do doente em casa. A atuação face a estas crises deve, neste contexto ser antecipada, discutida com os doentes e seus cuidadores e assegurada supervisão sempre que necessário.

As alterações neurológicas, seguidas de *delirium*, como o aparecimento de confusão, inquietação e agitação, são frequentes nos UDHV. É um sintoma altamente desestabilizador para o doente, familiares e cuidadores sempre que não controlado – os familiares irão sempre recordar a morte como muito complicada “com uma dor terrível”, com deterioração cognitiva “causada pela medicação”, nem que todo o cuidado anteriormente prestado tenha sido excelente (Ferris et al., 2002). Dificulta a comunicação com o doente e avaliação de outros sintomas. A literatura sugere a sua possível reversão em 50% dos casos, associando-se a mau prognóstico e proximidade da morte. Existem múltiplas causas orgânicas, contudo em metade dos casos as causas não são identificadas. Existem fatores que poderão precipitar ou agravar o delirium: demência, dor, fadiga, retenção urinária, obstipação, excessivos estímulos e mudanças de ambiente (MacLeod et al., 2012). Este autor refere ainda como possíveis causas, desconforto psicológico (raiva, medo, culpa, assuntos inacabados) e desconforto espiritual (desamparo, desespero). Em CP deve proceder-se a uma avaliação e triagem de causas reversíveis, através de medidas como: revisão do plano terapêutico instituído; avaliar estado de hidratação; despistar causas cerebrais; e rever o ambiente do doente. Em situações reversíveis as intervenções dirigem-se à sua resolução, na sua não-identificação deverá fazer-se uma abordagem paliativa no tratamento do doente. Encontra-se documentado o uso de benzodiazepinas, sedativos, neurolépticos, relaxantes musculares ou anti-epiléticos. A infusão de benzodiazepinas, como o midazolam, ou neurolépticos como o haloperidol apresentam um efeito rápido e eficaz. O uso de barbitúricos ou propofol constituem alternativas válidas em doentes com delirium refratário.

Recordo particularmente o caso de um doente que deu entrada na urgência por dispneia grave, acompanhado pela esposa e pelo filho. No acompanhamento já da ESCP na urgência a esposa conta-nos que o marido piorou durante a noite, balbuciando imenso, sempre muito agitado, e que era extremamente angustiante vê-lo assim. A equipa assegurou à família que ia fazer tudo ao seu alcance para controlar os sintomas do doente. Rapidamente percebeu que estava perante uma situação de delirium terminal, de últimas horas de vida. Intensificando cuidados no sentido de controlar o delirium, e atingindo esse propósito com a administração de midazolam, dirigiu-se à família no sentido de transmitir o prognóstico e assegurar suporte emocional, na ausência da esposa, estava presente o filho, que foi incentivado a estar junto do pai nos últimos momentos, fomentando a expressão de emoções, de despedidas, do toque afetivo. Uma questão de minutos, mas que fizeram toda a diferença, o filho sem perceber que o pai acabara de falecer agradeceu à equipa o facto de lhe possibilitar recordar o pai tranquilo e sereno nos últimos momentos da sua vida.

Sintetizando, na prática assistencial realizada na ESCP desenvolvi competências no alívio e controlo da generalidade dos sintomas mais prevalentes, privilegiando o uso de instrumentos de avaliação, atuando em colaboração com o médico na gestão terapêutica mista dos sintomas ou com o psicólogo nos enfoques cognitivo-comportamentais, estabelecendo estratégias de comunicação empática e relação de ajuda em especial na educação comportamental e no estabelecimento conjunto de metas e objetivos realistas com doentes e seus familiares.

Numa abordagem interdisciplinar privilegiei também o envolvimento do doente e do cuidador nas decisões, atribuí especial relevo à intervenção de antecipar medicação e possíveis situações. Em coerência com as necessidades específicas do doente e família, era prática categórica da equipa a introdução de fármacos em SOS para salvaguardar crises irruptivas com sentido numa intervenção rápida e evitar idas desnecessárias ao serviço de urgência.

Dado o leque de estratégias não-farmacológicas passíveis de realizar no controlo sintomático em CP, destaca-se a intervenção multi e interdisciplinar, com medidas aplicáveis por vários profissionais.

Neste facto emerge a lacuna da inexistência de profissionais da área da reabilitação, particularmente de fisioterapeutas, na ESCP. A reabilitação assume um papel de destaque na promoção do bem-estar físico, psicológico e espiritual promovendo a independência funcional tanto quanto seja possível e consequentemente possibilitar uma participação ativa e efetiva do doente na própria vida, sempre com vista na maximização da qualidade de vida deste e dos seus familiares.

A sedação paliativa ou terapêutica é definida pela *EAPC* (Cherny, Radbruch, & The Board of the EAPC, 2009) como a utilização controlada de medicação com a intenção de diminuir o nível de consciência ou induzir absoluta inconsciência, com o intuito de aliviar o sofrimento intratável de outra forma, por meios eticamente aceites pelo doente, família e profissionais de saúde.

Neste mesmo documento os autores consideram que a sedação em CP pode ser aplicada nas seguintes situações: procedimentos dolorosos; como componente do cuidado a doentes queimados; suspensão de suporte ventilatório em fim de vida; controlo de sintomas refratários em fim de vida; sedação de emergência; sedação transitória; sedação por sofrimento psicológico ou existencial (Cherny et al., 2009).

Recordo a situação em que a equipa foi chamada para proceder à sedação paliativa de um doente submetido a intervenção cirúrgica à cavidade abdominal com um pós-operatório delicado, mas em que o agravamento do seu estado clínico se relacionava com a progressão da doença. Acompanhando o médico e enfermeiro da ESCP tentou perceber-se junto da equipa referenciadora em que condições surgia esta interpelação. Foi-nos dada informação que o doente referiu querer descansar sem sentir dor e “falta de ar”, que queria dormir a maior parte do tempo. O doente, na presença do filho expressou desejo de poder descansar por períodos, não estando completamente adormecido para que pudesse comunicar com o filho. Este referiu que sendo a vontade do pai, deveria cumprir-se. Neste sentido foi prescrito midazolam na dose adequada de forma a concretizar o

desejo expresso, sendo também prescrita medicação para controlo da dor e dispneia presentes. O doente faleceu nessa madrugada, tranquilo com sintomas controlados e acompanhado pelo filho.

Sendo a sedação uma prática consensualizada, não corresponde a uma intervenção de primeira linha. As recomendações sugerem com a permissão do doente, a conduzir a discussão com a participação da família. Esta abordagem valoriza a comunicação e facilita, frequentemente, a discussão de assuntos significativos entre o doente e família (Cherny et al., 2009). Neste caso o facto de o filho estar presente e ser incluído na tomada de decisão facilitou a adaptação à proximidade da morte, trazendo benefício na própria adaptação do doente aos acontecimentos.

Voltando aos elementos referenciadores, estávamos claramente perante uma visão paternalista arbitrária em que a não integração dos princípios dos CP associada a uma menor sensibilização dos profissionais concorreu para uma tomada de decisão unidirecional, originando um desequilíbrio entre esta e as necessidades reais do doente. É manifesta a indignação de intervir junto dos profissionais e equipas.

A preservação da vida e o alívio do sofrimento são imperativos éticos inerentes à perspectiva de cuidados humanizados e integrais. Desta forma, quando no fim da vida a preservação desta se vai tornando impossível, o alívio do sofrimento assume maior valor (Twycross, 2003).

O reconhecimento das necessidades do doente e família exige uma atitude moral sustentada por conhecimentos e competências que permitem uma tomada de decisão adequada. Taboada in Bruera et al. (2006) afirma a existência de duas atitudes morais intrínsecas à própria essência dos CP, o respeito incondicional pela vida e dignidade humana e a aceitação da finitude humana. Pela relevância que pode assumir esta autora acrescenta, a honestidade, a compaixão e a prudência.

Com base nas atitudes supracitadas, diversos autores, entre os quais Cavaliere (2001) e a Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura (UNESCO, 2006), preconizam que qualquer profissional de saúde deverá reger a sua intervenção e atuação nos quatro princípios fundamentais da bioética: Princípio da autonomia, Beneficência, Não Maleficência e da Justiça.

O princípio da autonomia diz respeito à tomada de decisão no exercício da autogovernança de forma livre, esclarecida e intencional. O respeito pela autonomia correlaciona-se com o consentimento informado, ausente de coações externas. O cumprimento deste princípio não induz uma atitude passiva do profissional de saúde, mas sim de compreensão, suporte e conhecimento ativos das escolhas e ações do doente, aliados aos seus valores e crenças pessoais no sentido de fomentar uma tomada de decisão adequada. No caso de pessoas incapazes no exercício da sua autonomia devem ser tomadas providências a fim de proteger os seus direitos e preferências através de diretrizes prévias ou na designação de um representante capaz.

O princípio da beneficência aplica-se no propósito de que na aplicação dos avanços técnicos e científicos, bem como na prática médica, devem ser maximizados os efeitos benéficos diretos e indiretos para o doente e indivíduos envolvidos, minimizando efeitos

não benéficos suscetíveis de afetar esses mesmos indivíduos, repostando para o princípio da não-maleficência.

O princípio da não-maleficência assenta no pressuposto que o profissional não prejudique o doente intencionalmente, por ato cometido ou por omissão. Em CP, os profissionais de saúde estão envolvidos na suspensão de tratamentos. Porém, se a decisão é tomada em prol da redução do sofrimento do doente e em consonância com as suas preferências, considera-se uma ação beneficente e não-maleficente. A ética aplicada nas intervenções bivalentes, denomina-se princípio do duplo efeito, e no qual são considerados quatro condições: a ação em si deve constituir-se como um ato benéfico ou pelo menos neutro; a intenção do uso é em prol do benefício do doente ainda que de determinado ato possa advir efeitos colaterais não pretendidos; o meio utilizado para produzir o efeito positivo não pode ser obtido por meio prejudicial; o efeito benéfico da ação deve sobrepor-se ao malefício.

O princípio da justiça assenta no conceito de igualdade no respeito de todos os seres humanos, tratados de forma justa e equitativa. Descreve a equidade na distribuição dos recursos de saúde e ao direito dos doentes em ver assegurada a sua dignidade no fim de vida. O acesso livre aos cuidados de saúde em todas as fases e situações do percurso de vida constitui um direito fundamental inerente a qualquer indivíduo, o que implica a necessidade de desenvolvimento de políticas de saúde mundiais, conforme exposto na Carta de Praga (2013). No que aos CP diz respeito, este documento reconhece-os como um direito e obrigação legal por parte dos diversos governos.

Todos os momentos da prática assistencial foram caracterizados pelo cumprimento rigoroso de todos estes princípios. Toda a intervenção realizada a começar pela própria inclusão no programa de CP estava condicionada ao livre consentimento do doente, ou da família em sua substituição, sempre que refletisse a opção que o próprio doente tomaria.

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

A ESCP num processo complexo de gestão, “objetiva os cuidados na preservação da dignidade da pessoa com doença crónica, incapacitante e terminal, promovendo a sua autonomia e maximizando a sua qualidade de vida, diminuindo o sofrimento, respeitando a perspetiva do próprio” OE (2011, p.3), enquadrando os princípios éticos supramencionados em todas as suas intervenções.

Quando o objetivo dos cuidados é assegurar o conforto até à morte, em doentes nos UDHV, os únicos parâmetros a serem monitorizados e intensificados são os referentes ao conforto. Neste sentido, participei no planeamento e prestação de cuidados a doentes nos UDHV, preservando o princípio da rejeição da obstinação terapêutica e diagnóstica,

incitando à suspensão de medidas desadequadas e reforçando os cuidados de conforto. É prática usual na equipa, associada à identificação do agravamento do estado geral do doente, pedir uma análise sanguínea de controlo e consoante a individualidade de cada caso, tomando em consideração os valores obtidos e avaliando o benefício potencial, proceder a uma transfusão sanguínea. Se no início, devido à frequência desta situação, considerei uma medida excessiva à luz da filosofia dos CP, estando a realidade longe do preconizado na teoria, no decorrer da prática clínica verifiquei a pertinência destas medidas terapêuticas e a sua importância para o conforto e qualidade de vida do doente. De facto em contacto posterior mediante visita domiciliária, consulta no internamento ou contacto telefónico estes mesmos doentes evidenciam melhoria no estado clínico geral, e efetivamente referiam sentir-se melhores, com mais vitalidade, demonstrando claramente que o benefício obtido em termos de qualidade de vida suplanta o desconforto momentâneo da intervenção. Tive também oportunidade de colaborar na realização de paracenteses, que seguindo a mesma linha de raciocínio, e constatando o alívio após a sua realização sobretudo em termos de cansaço e dispneia, era clara a pertinência da sua realização.

A própria prescrição de exames auxiliares de diagnóstico, exames radiológicos ou laboratoriais, constituíam um meio para melhor compreender a dimensão da doença e pautar o plano terapêutico. Assumem relevo perante um quadro clínico novo, diferente do de base, em que se poderá intervir para estabilizar e melhorar a qualidade de vida do doente ou confirmar se trata da progressão da doença.

O PNCP entende por futilidade diagnóstica e terapêutica, procedimentos desadequados e inúteis tendo em conta a situação evolutiva e irreversível da doença e que podem causar um sofrimento acrescido ao doente e família. No prisma do Conselho Nacional de Ética para as ciências da vida (CNECV, 2010) a obstinação terapêutica preceitua-se como má prática clínica e na oposição de cuidados ordinários, descritos como “todos os medicamentos, tratamentos e intervenções que ofereçam uma esperança razoável de benefício ao doente, e que possam ser obtidos e utilizados sem excessiva despesa, dor ou outros inconvenientes” (CNECV, 2010).

Em diversas situações sugeri à equipa a suspensão de medidas desadequadas em doentes nos UDHV, a título de exemplo, a suspensão de terapêutica oral desnecessária ou a sua substituição adaptada à via subcutânea, suspensão de insulina e heparina. No assumir que uma determinada intervenção se constituía como inadequada e fútil, a ESCP explicava e garantia ao doente e seus familiares que não se tratava de um desinvestimento no bem-estar do próprio ou de abandono, mas antes uma forma de intensificar o conforto e a qualidade de vida.

Foram adquiridas competências no controlo sintomático do doente paliativo, através da participação em intervenções ao longo da prática clínica, nomeadamente, avaliação e identificação de sintomas, planeamento e implementação de medidas farmacológicas e não-farmacológicas, monitorização das medidas terapêuticas e reavaliação dos sintomas.

3.3 Comunicação

A comunicação é intrínseca ao comportamento humano e permeia todas as suas ações no desempenho das suas funções. Comunicar é uma capacidade que se aprende, desenvolve e aplica; de facto o ato de comunicar é elemento terapêutico no sentido mais global, e por isso imprescindível a qualquer equipa de saúde nos diversos contextos de cuidados.

Boas capacidades de comunicação são um pré-requisito fundamental à prestação de CP de qualidade. Radbruch et al. (2009) reforça que a comunicação se refere à interação entre os diversos elementos integrados no processo de cuidar: entre o doente e o profissional de saúde, entre o doente e sua família, entre a família e os profissionais, e entre os profissionais de saúde e outros serviços envolvidos no cuidar.

A insatisfação e queixas dos doentes e familiares resultam muitas vezes por meio de uma comunicação ineficaz, mais do que propriamente pela inadequada prestação de cuidados (Radbruch et al., 2009); por outro lado uma comunicação eficaz melhora a prestação de cuidados, diminui a existência de conflitos, torna o plano de cuidados mais efetivo, eleva os níveis de satisfação dos doentes e familiares, diminui os erros dos profissionais de saúde, e diminui os níveis de *stress* e probabilidade de desenvolvimento de burnout (Back, Arnold, Baile, Tulsky, & Fryer-Edwards, 2005).

Num estudo realizado por Steinhäuser et al. (2000), a comunicação com os profissionais de saúde foi identificada, pelos doentes e famílias, como um dos aspetos mais importantes no cuidar em fim de vida.

Comunicar promove o estabelecimento de uma relação terapêutica entre aqueles que providenciam os cuidados e os que o recebem, ligação que evolui com a familiaridade, confiança e segurança criadas. A dignidade e a integridade no cuidado ao doente e família são promovidas pela relação terapêutica formada entre o doente, a família e os profissionais de saúde (Chochinov et al., 2013).

É impossível CP de excelência, sem o domínio da comunicação. Este é transversal ao trabalho em equipa, no apoio ao doente e aos familiares e, no adequado controlo sintomático.

Buckman (2001) afirma que é inviável proporcionar controlo sintomático efetivo, sem uma comunicação eficaz. Os mais poderosos analgésicos são de pouco valor se os profissionais de saúde não compreendem com exatidão a dor do doente ou outra sintomatologia. Uma avaliação rigorosa exige de capacidades de comunicação efetivas. Quase invariavelmente, a comunicação é foco central do tratamento; ocasionalmente é mesmo exclusiva. O autor salienta que o uso da comunicação exige maior raciocínio e planeamento que a prescrição de um medicamento e, infelizmente é comumente administrada em “doses sub-terapêuticas” (Back et al., 2005; Buckman, 2001).

Para colmatar ou tentar diminuir o impacto dos obstáculos ao falar de assuntos difíceis e causadores de sofrimento, como da morte e do morrer, os profissionais de saúde devem desenvolver perícia na comunicação, apostando na educação e formação (Buckman, 2001; Radbruch et al., 2009).

Fallowfield in Geoffrey et al. (2009) aprofunda os motivos que dificultam a comunicação dos profissionais, designadamente na abordagem de assuntos difíceis: Falta de competências devido a lacunas de informação; medo de provocar distress emocional; medo de retirar a esperança; não saberem lidar com uma explosão emocional; receio de não conseguir conter as suas emoções; medo de serem culpados de fracassar; identificação em demasia com certos doentes; e terem de se confrontar com os próprios receios da doença e morte.

Existem inúmeras componentes e competências que o profissional de saúde deve possuir no sentido de estabelecer uma comunicação eficaz e adequada com o binómio doente/família. Há autores que distinguem a componente relacional da comunicacional, identificando os atributos da relação que permitem a comunicação eficaz. Clayton & Tattersall in Bruera et al. (2006) identificam esses atributos, assumindo que entre eles se encontra a confiança mútua, o carinho, o respeito, a honestidade, a empatia, o apoio, o companheirismo e a confiança na competência dos profissionais. Por sua vez, Querido, Salazar & Neto in Barbosa & Neto (2010), definem as competências básicas da comunicação, referindo-se à escuta ativa, compreensão empática, que implica capacidade de compreender integralmente o problema do doente sem perder a noção de distanciamento terapêutico, e feedback que pretende controlar a eficácia da comunicação.

Dahlin & Wittenberg in Ferrel, Coyle, & Paice (2013) para além da escuta ativa como habilidade de comunicação, acrescentam o counseling, a reflexão, a clarificação, a empatia e a complementariedade.

É referido na literatura que cerca de 75% da comunicação se faz com base nos aspetos não-verbais, tais como expressão facial, do contato visual, da postura e dos movimentos corporais, do toque e contato físico, da qualidade da voz e dos segregados vocais (Twycross, 2003), devendo ser tidos em conta e treinados no sentido de melhoria da efetividade do processo comunicacional.

Na verdade, no decorrer da prática assistencial pude constatar que alguns dos doentes e familiares se socorriam apenas da linguagem não-verbal para expressar as suas emoções e sentimentos. Para tal, é de extrema importância que os profissionais estejam atentos a este tipo de comunicação de forma a ir ao encontro de necessidades implícitas dos doentes e familiares, que direcionam para questões muitas camufladas e que estes esperam que sejam abordadas. A sua não identificação pode comprometer a relação de ajuda (Querido, Salazar & Neto in Barbosa & Neto, 2010).

No contexto da relação profissional de saúde, doente e família, as competências e perícias de comunicação são fatores determinantes no processo do cuidar e por isso torna-se imperioso que os profissionais de saúde aprendem, desenvolvam e sobretudo implementem nas suas práticas as competências básicas deste instrumento do cuidar tao poderoso. É de igual importância que o profissional de saúde invista no aperfeiçoamento de determinadas características pessoais como o ser capaz de comunicar eficazmente, demonstrar disponibilidade física e interior, desenvolver capacidades intelectuais e afetivas para compreender o doente na sua globalidade e ter a capacidade de reconhecer as suas limitações. O desenvolvimento destas capacidades pessoais, a implementação das

perícias e competências comunicacionais e uma atitude de empatia e respeito pelo doente permitirão ao profissional de saúde desenvolver as suas competências relacionais essenciais para estabelecer uma relação de ajuda, de facto para Corney (2000) a forma como os participantes se relacionam é frequentemente a chave para o êxito.

A permanente atenção a estes aspetos durante a comunicação atua no sentido de prevenir o desenvolvimento de comportamentos de distanciamento por parte do profissional, em que este evita o envolvimento psicossocial com o doente, bloqueando a comunicação.

Salientando a unidade de competência da OE (2011, p. 4) “negoceia objetivos/metass de cuidados, mutuamente acordados dentro do ambiente terapêutico”, a ESCP coloca enfoque na comunicação honesta, permissiva da manutenção de esperança realista e do ajuste de expectativas do doente, cuidador e seus familiares.

Back et al. (2005) enumera alguns comportamentos a distanciar no processo de comunicação, sendo estes: bloquear a conversa – desvalorizando o que o doente diz, não respondendo e redirecionando para outro assunto; palestrar – transmitir grande quantidade de informação que o doente não tem capacidade de apreender, responder ou fazer questões; não fazer questões que possam ser difíceis, o doente assume que se for importante o profissional irá questionar, e este assumirá que se o doente quer saber irá perguntar; confiança excessiva e precoce sem ainda ter um conhecimento adequado da situação, dando a ideia de restrição de tempo.

O processo de decisão deve ser conduzido com dignidade pela equipa multidisciplinar, com base nos critérios de melhor interesse para o doente, através do estabelecimento de uma relação de ajuda e de uma comunicação eficaz, para que objetivamente sejam tomadas decisões prudentes. A comunicação honesta é vital para a dignificação do doente, em capacitá-lo no poder de decisão (Fallowfield in Geoffrey et al., 2009). Os profissionais subestimam consideravelmente as necessidades de informação dos doentes, como também as suas preferências acerca das tomadas de decisão (Gonçalves et al, 2005).

A transmissão de más notícias assume-se como intervenção de alta complexidade em CP quer na comunicação de diagnósticos quer na comunicação de prognósticos, dada a frequência da sua ocorrência e importância para a prática clínica. O processo de transmissão de *“any news that adversely and seriously affects na individual’s view of his or her future”* (Buckman, 2005, p. 138), é de facto na sua essência um processo e não um ato único e isolado. Todavia, ser uma má notícia está dependente de quem a recebe, já que não se pode estimar o impacto da notícia até determinar as expectativas e compreensão do destinatário (Baile et al., 2000). Os profissionais têm o dever de moderar a informação partilhada e promover a honestidade entre o doente e a família, dando espaço à partilha de sentimentos e emoções.

O corpo de evidência crescente demonstra que a atitude e perícia comunicacional dos profissionais são de suma e decisiva importância no modo como o doente lida com as más notícias.

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

O protocolo orientador mais utilizado para a transmissão de más notícias é o protocolo de Buckman ou protocolo SPIKES, desenvolvido ao longo de seis passos, e em que cada passo está associado a competências específicas (Baile et al., 2000).

Passo 1: S - *Setting up the Interview*. Os autores destacam a importância de um ensaio mental da entrevista, para melhorar o desempenho no seu desenvolvimento, já que é expectável que o doente responda com reações emotivas e/ou faça perguntas difíceis de responder. Revelam também a importância em preparar o ambiente da entrevista tal como, local privado confortável e calmo (com lenços acessíveis caso seja necessário), que permita a manutenção de contato visual com o doente e/ou familiares sem presença de barreiras físicas, e incluem a gestão de restrições de tempo e possíveis interrupções. As guidelines sugerem a presença de elementos significativos para o doente, desde que seja essa a vontade a sua vontade.

Passo 2: P - *Assessing the patient's Perception*. Os passos 2 e 3 deverão basear-se no pressuposto "*Before you tell, ask*", isto é, averiguar o que o doente sabe antes de discutir novas informações, privilegiando questões de resposta aberta. Tal vai permitir corrigir informações erradas e ajustar as más notícias à compreensão do doente. Possibilita também reconhecer se o doente está em negação ou com expectativas desajustadas em relação ao tratamento.

Passo 3: I - *Obtaining the patient's Invitation*. Consiste em obter consentimento do doente para a transmissão de informação. A necessidade de informação varia de doente para doente, denotando-se diferenças culturais (Barbero, 2006). A recusa de informação é tida como um mecanismo de coping psicológico válido e aumenta com a severidade da doença. Na denegação de receber informação é importante assegurar ao doente que o mesmo irá ser respeitado, deixando sempre a ressalva de que em qualquer momento pode solicitá-la.

Passo 4: K - *Giving Knowledge and information to the patient*. Os autores aconselham o recurso ao "tiro de aviso" para facilitar a transmissão de más notícias. Alertar o doente para o facto de que serão dadas más notícias diminui o choque que se segue à revelação dos dados e facilita o processamento da informação. Sugerem ajustar linguagem à compreensão do doente, tentar não utilizar linguagem técnica e evitar franqueza excessiva e sem afecto. A informação deve ser transmitida em pequenas porções, ao ritmo do doente, com manutenção da esperança e focando aspetos relacionados com o alívio do sofrimento e a incondicionalidade do acompanhamento, confirmando periodicamente o entendimento por parte do doente. Por último, se o prognóstico for desfavorável, evitar frases do tipo "não há nada que se possa fazer por si", incongruentes com a filosofia dos CP.

Passo 5: E – *Addressing the patient's Emotions with empathic responses*. Responder as emoções do doente é um dos desafios mais difíceis de colmatar. As reações podem ser: descrença, incredulidade, choro, negação ou raiva. O profissional deve oferecer apoio e mostrar solidariedade através de resposta empática, encorajando o doente na expressão das suas emoções validando-as. Esta resposta compõe-se por quatro: observar se há expressão de emoção por parte do doente (lágrimas, fâcias triste, silêncio, choque); identificar a emoção expressa pelo doente (caso esteja em silêncio deve usar-se questões abertas para validar os seus pensamentos/sentimentos); identificar a razão da emoção; e, após deixar o doente expressar a sua emoção, dar-lhe a perceber que o profissional fez a conexão da emoção ao motivo da emoção através de uma frase que determine essa compreensão.

Passo 6: S – *Strategy and Summary*. Os doentes que têm um plano claro para o futuro sentem menos ansiedade e incerteza. Envolver o doente no plano de cuidados mostra que os seus desejos e preferências são importantes, previamente é importante perceber se o doente está preparado para tal. Esta última fase revela as estratégias para a discussão do prognóstico e opções de tratamento. Agendar consulta de seguimento, propondo ao doente que elabora uma lista de questões a esclarecer num próximo contato.

Ao nível da transmissão de más notícias, com uso dos passos descritos neste protocolo, a minha experiência é observacional. Na verdade a grande maioria dos doentes que acompanhei tinham já conhecimento prévio do diagnóstico. Quanto aos novos doentes, por protocolo do serviço, eram informados da sua situação pelo médico e quando necessário acompanhados pelo psicólogo. No entanto puder constatar a aplicação do protocolo de más notícias.

Segundo Back et al. (2005), os aspetos da comunicação mais valorizados são aqueles que ajudam os doentes e as suas famílias a sentirem-se apoiados, falando a verdade tolerada e mantendo a esperança realista. Sendo uma ferramenta primordial, deve ser manuseada com perícia e competência, sob pena de se tornar prejudicial à relação terapêutica e de significar um acréscimo de sofrimento ao utente e família.

Na verdade é tao prejudicial transmitir informação a um doente que ainda não esteja preparado ou não quer saber como omitir a verdade. Qualquer pessoa que sofre uma ameaça à sua vida balança entre o temor e a esperança. Se esta é anulada predomina o medo, que incapacita o doente de pôr em prática mecanismos adaptativos importantes para a resolução de assuntos pendentes, tornando-o mais vulnerável e sem vontade de viver. Nos extremos da destruição da esperança consta, a omissão, a mentira carregada de falso otimismo e o encarniçamento informativo (Twycross, 2003).

Uma RSL realizada por Cavaco et al. (2010) com o objetivo de compreender o papel da esperança na saúde dos indivíduos, permitiu concluir que a esperança tem um efeito benéfico para a saúde das pessoas, sendo um dos aspetos centrais no cuidado de enfermagem, ao contribuir para a capacitação do doente em lidar com situações de crise, para a manutenção da qualidade de vida, para a determinação de objetivos realistas e para a promoção da saúde. A esperança surge ainda como saída do ciclo de sofrimento e vivenciada como conforto. Os autores alertam para a importância dos enfermeiros

reconhecerem a sua relevância, já que se encontram em posição de a influenciar positiva ou negativamente.

Segundo Twycross (2003), para a manutenção de esperança realista torna-se por vezes necessário transformar um objetivo final irrealista em exíguos objetivos concretizáveis. Neste contexto, a ESCP utiliza por norma a estratégia dos dedos cruzados, em que atende ao que doente desejaria, não retirando a esperança, direcionando no entanto para objetivos realista a curto prazo.

Saber ouvir, estar presente, compreender a dor nas suas mais variadas manifestações e ser capaz de uma presença silenciosa são perícias essenciais para a prática de cuidados integrados e humanizados, norteadas pela compaixão, solidariedade e profissionalismo.

A prática clínica constituiu um importante meio no desenvolvimento de competências comunicacionais e interpessoais. No contato regular com os doentes e familiares pude desenvolver e aperfeiçoar aptidões de escuta essenciais à comunicação. Interpretei diferentes tipos de comunicação; fortaleci a compreensão de emoções dos doentes e família com promoção de respostas empáticas, desenvolvi relações terapêuticas com a unidade a cuidar; refleti acerca do impacto da doença a nível psicológico, emocional, e financeiro; discuti, inserida numa equipa interdisciplinar, o plano de cuidados com o doente, familiares e cuidadores.

3.4 Apoio à família

A aliança terapêutica entre o doente, família e profissionais de saúde é um requisito essencial em CP (Twycross, 2003), adquirindo maior ênfase quando em contexto de cuidados no domicílio. A integração da família na equipa de cuidados e a importância da sua atenção e suporte são requeridos para a promoção de cuidados indutores de qualidade de vida para o doente e família (Cobos, Almendro, Strempell, & Rosario, 2002a; Kristjanson in Bruera et al., 2006).

A doença impera como uma crise na estabilidade familiar (Cobos et al., 2002a, 2002b). A família surge como alicerce do equilíbrio necessário ao doente para enfrentar a sua doença, o apoio para ultrapassar as situações de crise ao longo do ciclo vital. No entanto, a dor e sofrimento impostos pela doença não são unilaterais, isto é, tal como o doente, a família experiencia um período de incerteza e adaptação às dificuldades percebidas e vividas. As alterações individuais que cada membro experiencia, ao longo do processo evolutivo de doença, envolvem mecanismos de reação e contrarreação com resultados positivos ou negativos sobre a adaptação familiar e conseqüentemente com interferências no bem-estar do doente. Recai ainda na família, perante o diagnóstico de doença terminal de um dos seus elementos, necessidade de reajustamento da sua estrutura, dos papéis, das relações e da comunicação; e também a possibilidade de exacerbação de conflitos internos pré-existentes, e num outro prisma melhorar a sua coesão (Moreira, 2006).

Deste modo, a qualidade dos cuidados em CP revê-se na assistência prestada ao doente e à família, como binómio indissociável e tem como objetivo diminuir o sofrimento e promover qualidade de vida de todos os envolvidos.

O PNCP (2010, p. 8) declara: “A família deve ser ativamente incorporada nos cuidados prestados ao doente, e por sua vez, ser ela própria objeto de cuidados (...) Para que os familiares possam, de forma concertada e construtiva, compreender, aceitar e colaborar nos ajustamentos que a doença e o doente determinam, necessitam de receber apoio, informação e educação”.

Payne et al. (2010a) apontam para a importância da equipa em prestar CP antes e após a morte, atribuindo a necessidade equitativa de apoiar e cuidar os familiares e cuidados, como dos doentes.

Segundo o *National Institute for Clinical Excellence* (NICE, 2004) os cuidadores podem ou não ser membros da família. São pessoas sem conhecimento especializado que desempenham um papel próximo de suporte ao doente e partilha da experiência da doença, prestando cuidados fundamentais e sujeitos a sobrecarga emocional. Payne et al (2010a) sublinham que os cuidadores devem ser auxiliados no seu papel e a preparem-se para a perda do doente antes da sua morte, como de apoio no luto.

No documento *Clinical Practice Guidelines for the Psychosocial and Bereavement Support of Family Caregivers of Palliative Care Patients*, Hudson et al. (2010) descrevem os cuidadores informais como centrais à prestação de CP. É ainda referido que a maioria dos cuidadores irá desempenhar adequadamente o seu papel e até reconhecer aspetos positivos associados à experiência do cuidar; inversamente uma considerável proporção de cuidadores irá vivenciar problemas psicológicos, sociais, financeiros, espirituais e físicos. Acrescenta “*It is clear that many family caregivers have unmet needs and would like more information, education, preparation and personal support to assist them in the caregiving role*” (Hudson et al., 2010, p.4).

A ESCP na prática assistencial tem consciência do envolvimento estreito dos familiares e cuidadores no processo de doença do doente, com vigília constante para o despiste de sinais de sobrecarga do cuidador, como da necessidade em identificar as suas necessidades gerais e específicas e dirigir-lhe atuação como parte da unidade a cuidar.

Cobos et al., (2002b) referem-se à importância de proceder a uma avaliação funcional da família. Destacando os elementos que permitam recolher dados inerentes à sua estrutura e funcionamento, reações emocionais a perdas anteriores, recursos económicos e habitacionais e nível de escolaridade, no intuito de direcionar uma avaliação mais pormenorizada e frequente para os elementos como os cuidadores principais e os familiares que mostrem estar em risco.

Em consenso com os critérios de qualidade apresentados pela SECPAL (2006) “*La familia o entorno del paciente debe disponer de un plan de atención de apoyo a sus necesidades*” e “*El paciente debe tener identificado un cuidador principal de su asistencia desde el primer momento de atención*” e com as competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem em pessoa em situação Crónica e Paliativa (OE, 2011), a ESCP procede a uma avaliação inicial multidimensional não só do doente mas também da família no que se refere às dificuldades dos vários elementos, aos recursos sociais e familiares, relacionamentos intrafamiliares e necessidades físicas, psicossociais e espirituais.

Hudson et al. (2010) consideram que sempre que possível deve ser realizada uma conferência familiar para avaliar as necessidades, identificar prioridades para a unidade de cuidados e discutir os objetivos do cuidar. Este é o procedimento adotado pela equipa, em que a avaliação de necessidades se baseia na comunicação, e não na utilização de instrumentos específicos de recolha de dados.

Durante o decorrer da primeira consulta no domicílio, no serviço ou em internamento, o médico, em conversação com o doente e elementos presentes, identifica o cuidador principal, recolhe dados e esboça o genograma que completa com o ecomapa. O genograma constituindo-se como uma representação gráfica do sistema familiar facilita a compreensão da estrutura e dinâmica relacional (Wendt & Crepaldi, 2008), por seu lado o ecomapa representa as relações existentes com pessoas e estruturas sociais do meu envolvente (Pereira et al., 2009), clarificando a perceção das relações familiares e da rede de suporte, assume relevo como estratégia na deteção de necessidades do doente e família. Cobos et al. (2002a, p.576) acrescenta que a *“valoración familiar debería aplicarse sistemáticamente para detectar de forma temprana las alteraciones e intentar modificar consecuencias inadecuadas”*.

Lima (2013) através de um estudo que tinha como objetivos analisar os resultados da tradução/adaptação cultural do inventário das necessidades da família e identificar as necessidades do familiar/cuidador do doente oncológico paliativo, constatou que as necessidades mais destacadas pelos familiares, classificadas como “muito importantes” foram: ter as questões respondidas com honestidade; conhecer fatos específicos referentes ao prognóstico do doente; sentir que os profissionais se preocupam com os doentes; obter explicações em termos compreensíveis; ter garantia de que são prestados os melhores cuidados possíveis ao doente; conhecer os sintomas que a doença e tratamento podem causar. Em termos gerais identificaram-se três categorias principais: garantia dos cuidados prestados, obtenção de respostas em termos compreensíveis e conhecimento sobre a doença (Lima, 2013).

Um outro estudo, aplicado a cuidadores no contexto domiciliário identifica dois domínios prevalentes de necessidades: apoio que capacite os cuidadores a providenciarem cuidados adequados ao doente e apoio pessoal dirigido aos próprios cuidadores (Ewing, Grande, & National Association for Hospice at home, 2013).

Sancho, citado por Neto (2010) refere como necessidades da família do doente terminal: receber informação clara, realista e honesta; respeito pelas suas crenças, valores e atitudes; certificar-se de que faz tudo pelo doente; disponibilidade e receber apoio emocional por parte da equipa; estar com o doente com intimidade e privacidade; participar nos cuidados ao doente; reparar a relação; expressar sentimentos; conservar a esperança realista; receber apoio espiritual e reconhecimento da qualidade assistencial.

Nesta linha, Guarda, Galvão, & Gonçalves in Barbosa & Neto (2010) identificam como preocupações do cuidador, o medo do sofrimento do doente e do próprio; as suas capacidades para cuidar e poder fazê-lo até ao fim; a incerteza face ao apoio social, familiar e dos serviços de saúde; as possíveis situações de emergência; e quanto ao momento da morte como reconhece-lo e como obter o certificado de óbito.

Cobos et al. (2002a) num artigo de revisão acerca do cuidado a prestar à família identificaram um conjunto de cinco situações/alterações que podem afetar os membros da família e doente, de forma individual e nas relações estabelecidas entre si e com a equipa: conspiração do silêncio, exaustão do cuidador, reações emocionais na família, claudicação familiar e apoio no luto.

A conspiração do silêncio é uma alteração da comunicação familiar que advém dos familiares no sentido de proteger o doente, evitando que este sofra com a realidade. Fruto da cultura ocidental e da materialização da família numa atitude social de fuga face à morte. Barbero (2006) acrescenta a dificuldade da própria família em enfrentar o sofrimento, sendo a conspiração do silêncio uma forma de negação, baseando-se na falácia - não se falando do tema, ignora-se existência do problema. A não equidade no acesso à informação e o silenciar da verdade são fontes de tensão dentro da família e na relação com a equipa, derivada da contensão em evitar dar informação sobre a doença ou prognóstico. Desmontar a conspiração do silêncio e a triangulação existente exige intervenções específicas da equipa, continuadas e delicadas (Cobos et al., 2002a). A família deverá ser consciencializada da importância de discutir o assunto com o conhecimento do doente, para que este possa tomar decisões informadas e idóneas, atribuindo-lhe o devido papel ativo no cuidar. A comunicação com sentido numa relação de confiança assume-se como a mais importante estratégia de intervenção, de forma a incitar uma atitude flexível nos familiares. Os profissionais de saúde devem ter interiorizado que este pedido muitas das vezes suporta a dificuldade da própria família em lidar com a situação, é uma forma de autoproteção, que por sua vez tem de ser cuidada. Por vezes, inibem a sua angústia e sofrimento por meio de um fingimento de normalidade ou por meio de silêncio (Pereira & Lopes, 2005). No inverso é o próprio doente quem omite a sua situação clínica dos familiares, a atuação do profissional passa por explicar a família a opção do doente e tentar que este adote uma postura mais flexível permitindo receber o apoio e envolvimento da família (Cobos et al., 2002a).

A informação ao doente e familiares deverá ser partilhada na medida adequada, considerando o nível de informação que o doente deseja receber e partilhar com a família/cuidadores, ajustando ritmo de acordo com os desejos e capacidades cognitivas do doente e família.

A conspiração do silêncio poderá ainda partir dos próprios profissionais de saúde. Estes poderão sentir desconforto e evitar lidar com problemas relacionados com a morte e o morrer. A falta de preparação e formação estão normalmente na génese deste problema de comunicação (Tavares in Barbosa & Neto, 2010).

Durante a prática clínica contatei pouco com esta situação. Descrevo o caso de um senhor com 86 anos de idade, viúvo, com diagnóstico de adenocarcinoma da próstata a fazer tratamento hormonal desde 2001, com metástases pulmonares malignas? (família recusou continuar estudo). Antecedentes pessoais de hipotireoidismo, doença pulmonar obstrutiva crónica (DPOC) e artrite reumatóide. Desconhece o diagnóstico. Apenas sabe que tem um problema nos brônquios desde há anos e que tem algo na próstata mas que lhe disseram que era “bom” e que se trata com uma injeção trimestral. Revela preocupação por ter de estar aos meses com os filhos. Esta é uma situação de conspiração

do silêncio de há vários anos e que a família pretende manter, pois na opinião dos filhos tem permitido ao pai ultrapassar a doença. A equipa explicou à família que a ausência de informação e a mentira ou ocultação de informação relevante são motores de insegurança e desconfiança para o doente. Na condição de doença incurável e progressiva em oposição “a algo que tem mas que é bom”, é o doente o primeiro a aperceber-se que a sua evolução clínica denota algo de errado. A equipa abordou a família sem nunca a hostilizar, tendo sempre bem presente que esta necessita de ser acolhida e cuidada, tranquilizando que nunca será dito nada que o doente não queira saber, explicando os efeitos possíveis da conspiração do silêncio bem como os sentimentos e custos emocionais que podem advir, oferecendo ajuda na quebra desta barreira e possibilitando que o doente fale acerca das suas suspeitas.

Outra das alterações prende-se com a sobrecarga física e emocional a que o cuidador principal está sujeito, concorrente para uma elevada prevalência de transtornos como a ansiedade e depressão. Neste campo, a negligência da própria saúde por parte do cuidador, o distress precipitado por sentimentos de impotência e desamparo, a dificuldade na gestão de conflitos familiares e a perda de identidade social (resultante de isolamento e pressões financeiras) são apontados por Cobos et al. (2002b) como indicadores de risco. A carga física, psicoafectiva e social surge em resultado das responsabilidades do cuidados e da percepção de perda eminente de um ente querido, predomina sobretudo sobre o cuidador principal, mas estende-se aos restantes elementos familiares.

É patente a importância da avaliação periódica das condições do cuidador para a prestação de cuidados e o suporte às suas necessidades. O apoio à família constitui um pilar importante nos cuidados prestados pela ESCP. Ainda assim, ao nível da sobrecarga do cuidador, a equipa não utiliza um instrumento específico que objetive a sua avaliação. Socorre-se de uma escala numérica de 0 a 10 na classificação individual da sobrecarga afetiva e física.

As guidelines determinam a importância de identificar as necessidades dos cuidadores, de ordem psicológica, física, social, cultural, espiritual, financeira e elementos práticos. Questões como: “*Como se sente com toda esta situação?*”, “*Quais são as suas principais preocupações?*”, “*De que forma a podemos ajudar?*”, “*O que podemos fazer por si?*”, podem ser colocadas. Uma vez identificadas as necessidades do cuidador, deve desenvolver-se um plano de atuação com vista à sua resolução, em articulação com este (Hudson et al., 2010).

Depreende-se pelo exposto, que a atuação deve incidir não só no cuidador principal como em todo o grupo familiar. Em relação ao primeiro, deve privilegiar-se o esclarecimento de dúvidas sobre a doença e o seu papel como cuidador, reforçando positivamente o seu papel no cuidar, e sobre a necessidade de partilhar as responsabilidades do cuidado com outros elementos da família e/ou articular com os recursos sociais disponíveis. Com o grupo familiar importa trabalhar a ressalva do papel do cuidador principal e a necessidade de distribuição de tarefas de forma a permitir períodos de descanso (Cobos et al., 2002a).

Para além destas intervenções a ESCP privilegia outras, tais como: valorização e incentivo ao cuidado prestado; ajuda na organização familiar para a repartição dos cuidados, estimular mecanismo de coping, procura de estratégias facilitadoras do cuidar, facilitar a livre expressão de sentimentos e receios com respetiva atenção e resposta a esses receios, através de disponibilidade e apoio da equipa, e ainda sinalizar para aconselhamento psicológico. Destaco o acompanhamento continuado assegurado pela equipa no seu horário laboral e pelo sistema de *Atención Continuada*. Era notório o sentimento de segurança, proteção do doente e cuidador/família perante a disponibilização do contato da equipa para qualquer eventualidade e necessidade, desde o primeiro contato.

Num dos casos acompanhado pela equipa, a esposa de um doente – Sr. G- evidenciava sentimentos de tristeza face à realidade da doença e sua progressão e à incapacidade de recuperação do marido. Era claramente uma família matriarcal, com elevada coesão e união, quando presentes filhos e netos participavam nos cuidados no sentido de aliviar a cuidadora. O Sr. G apresentava dependência parcial nas AVD's, exceto na necessidade de comer e beber em que era totalmente dependente por se encontrar entubado nasogastricamente. Possuía a particularidade de se encontrara a fazer uma medicação num horário de duas em duas horas. A esposa contava-nos que durante o dia não havia problema, pois estava sempre presente. O problema era durante a noite, pois para conseguir cuidar do marido não podia descansar e que isso a estava a deixar doente, por outro lado sentia culpa por não conseguir cuidar do marido como este precisava, sendo ela quem tinha essa responsabilidade. O apoio prestado pela equipa focou-se na valorização do esforço e empenho no cuidado ao marido e no alerta para a importância de cuidar de si. É importante realçar a atuação dos cuidadores, reconhecendo quando prestam bons cuidados e reafirmando que o seu familiar está a receber os melhores cuidados possíveis. O facto de se transmitir confiança permite que estes sintam que desempenharam o seu papel e conseqüentemente sentir que fizeram tudo o que estava ao seu alcance para que o seu familiar tivesse qualidade de vida. Outra das intervenções foi chamar atenção para necessidade de contratar uma cuidadora informal, pondo ao dispor o trabalho da assistente social na resolução deste aspeto. Chamada de atenção acolhida pela família, que contratou uma cuidadora informal que permanecia durante o período noturno prestando todos os cuidados necessários.

A má gestão do processo de cuidar precipita situações de sobrecarga por sua vez geradoras de claudicação familiar, expressão de elevada carga afetiva e forte crise emocional, que consiste na solicitação reiterada dos familiares para a transferência da responsabilidade dos cuidados para um determinado agente do sistema de saúde (Cobos et al., 2002a). A intervenção ideal neste âmbito é preventiva, através do alívio completo do sofrimento do doente, apoio contínuo e a partilha de responsabilidades diminuindo a carga afetiva dos cuidadores.

Se a família se torna incapaz de responder aos cuidados no domicílio por exaustão ou por claudicação, devem procurar-se soluções que permitam o seu descanso, mantendo aberta a hipótese de internamento (Cobos et al., 2002a).

Um dos casos observados relata a situação de um doente, o Sr. E de 80 anos, com diagnóstico de tumor de klatskin, neoplasia da vesícula biliar e colangiocarcinoma, desconhecedor do prognóstico, PPS 20, Barthel 20, deterioração cognitiva leve, refere cansaço (4 no ESAS), sem dor, sem prurido, dispnéia (4 no ESAS); vive com a esposa – principal cuidadora, tendo o apoio das duas filhas. A ESCP foi chamada a intervir para avaliação e coordenação da alta. Esta realizou-se entre o doente, cuidador principal e uma das filhas, sempre presente no internamento do pai. Dada a deterioração funcional apresentada é incluída a assistente social no sentido de disponibilizar equipamentos e recursos sociais para suporte aos cuidadores. Após 24 horas da alta o doente regressa ao hospital por agravamento do estado geral e dificuldade da família em prestar cuidados. É encarecido o pedido de internamento por parte da família. Perante a exacerbação de intensificar cuidados ao doente nesta fase da vida emerge a exaustão conducente a situação de claudicação. Do ponto de vista reflexivo, há necessidade de assumir que a intervenção da equipa poderia ter sido mais aprofundada e precoce dentro do que era possível (a equipa acompanhava o doente e família acerca de dois dias), o que teria permitido, possivelmente, que o doente permanecesse em casa junto dos seus, falecendo no seu íntimo e em que a família experienciasse realização pessoal, satisfação no cumprimento de um dever moral e autocontrolo, ao invés de impotência e desamparo.

Ressalva-se o aspeto comumente observado durante a prática, em que perante o internamento do doente, era o cuidador principal quem acompanhava o doente permanentemente. Destaca-se positivamente a política do hospital que permite o acompanhamento do doente 24 horas por dia, no entanto há um aspeto que não pode ser descurado e que se prende com o fato de que estando o cuidador principal sempre com o doente no internamento acaba por não aliviar a imperatividade dos cuidados e contribuir para a exaustão. É importante advir o cuidador para esta situação, incentivando este a cuidar de si, a ausentar-se, a distrair-se, à rotatividade dos elementos familiares no acompanhamento ao doente.

As reações emocionais manifestadas pelos familiares constituem outra alteração importante. Evidenciam-se a negação, cólera ou raiva, medo, ambivalência afetiva e ansiedade (Cobos et al., 2002a). A negação pode ser manifestada através de atitudes de racionalização ou minimização para mascarar a realidade dos fatos, devendo ser abordada com delicadeza para que os familiares se ajustem à realidade, adequem as suas expectativas e não prejudiquem o cuidado ao doente. A cólera é por si uma manifestação de inadaptação, em que a premissa é não responder com agressividade, para tal os autores sugere uma reunião ou conferência familiar dirigidas à desativação da raiva, reconhecendo limitações e reestruturando objetivos. O medo constitui outra reação emocional frequente, transversal a todos os agentes, cuja confrontação deve passar pela normalização e validação dos medos dos familiares, dissolvência de dúvidas existentes e assegurar o apoio contínuo. “*Nada tranquiliza más a la familia temerosa que saber que puede contar con los profesionales sanitários sempre que los necesite*” (Cobos et al., 2002a, p. 579). A ambivalência afetiva encontra-se na presença simultânea de sentimentos contraditórios relativos ao doente, na qual a morte é temida mas por outro lado desejada por supor alívio físico e psicológico. É uma reação abolida pela família por ser moralmente inaceitável, em que um aumento contínuo deste sentimento provoca

crises de ansiedade e episódios de cólera. A abordagem aconselhada assemelha-se à adotada no controlo do medo, isto é, normalizar a situação sem emitir juízos de valor.

A última grande alteração que afeta a família tem a ver com o apoio e acompanhamento que necessita após a morte do doente. A intervenção profissional deve estar centrada na relação de ajuda e acompanhamento contínuo sem cair no erro da “hospitalização” da assistência, e na deteção precoce de fatores de risco de mal-estar psicológico e processos de luto complicado.

Na pretensão de dirigir resposta às alterações supramencionadas, a OE (2011, p. 4) estabelece como competência do enfermeiro especialista: “reconhecer os efeitos da natureza do cuidar em indivíduos com doença crónica incapacitante e terminal, nos seus cuidadores e familiares (...), com substancia na identificação de fatores de risco e situações problemáticas associadas a exaustão física e emocional e na utilização de estratégias de autocuidado para minimizar potenciais geradores de *stress* relacionados com a dependência crescente e proximidade da morte a pessoas com doença crónica incapacitante e terminal, cuidadores e seus familiares.

A conferência familiar surge também neste âmbito como ferramenta estruturada de intervenção na família, que para além da partilha de informação e sentimentos pretende também coadjuvar na mudança de certos padrões de interação familiar. De facto as conferências familiares constituíam um momento privilegiado de interação (doente, familiares e profissionais de saúde), sendo inseridas no decorrer das consultas aos doentes e família e em visitas domiciliárias. A ESCP em ajuste com as recomendações utilizava este instrumento terapêutico em situações de deterioração do quadro clínico do doente, alterações significativas no plano de cuidados, como sejam a suspensão de medidas e terapêuticas fúteis, UDHV, famílias demandantes e/ou agressivas e situações de conflitos intrafamiliares ou com a equipa. Os objetivos da sua realização passam por tornar a comunicação mais clara, partilhar informações e sentimentos, clarificar objetivos, apoio e aconselhamento e reforçar a resolução de problemas (Neto, 2003).

Os UDHV são, citando Neto in Barbosa & Neto (2010, p.388), (...) uma etapa de grande impacto emocional para o doente, família e equipa terapêutica (...) um período de expressão de sentimentos, de despedidas, de conclusões, de encerrar ciclos, o que carece de alguma intimidade e tranquilidade (...) o domicílio é certamente o lugar onde, uma vez garantido suporte eficaz, todas estas tarefas melhor se podem cumprir”.

Pelo significado especial que assume na materialização do final esperado, em que o sentimento de perda é mais claro, a situação de UDHV assume-se como momento de intensificar os cuidados de conforto ao doente e o apoio à família. Esta é de facto uma fase de elevado *stress* psicoemocional para a família, com maior necessidade de atenção e suporte, importa relembrar que para muitas famílias este é um momento único pelo qual nunca passaram e por isso gerador de grande angústia face ao desconhecido. O estabelecimento de uma relação terapêutica e comunicação eficaz com a família desde o início assegura um apoio essencial nesta fase, reforçado com a disponibilidade efetiva e afetiva, sensibilidade e compaixão do profissional de saúde inserido numa equipa interdisciplinar. A fase prévia ao falecimento de um familiar deixa uma marca profunda nas recordações de toda a família.

Desta forma, as intervenções passam pela contemplação e normalização de sentimentos ambivalentes, a valorização do bom cuidado, a exploração de temores com sentido na disponibilização para esclarecimento de qualquer dúvida que surja, a explicação e consensualização de mudança de objetivos terapêuticos, a explicação de possível perda da capacidade para deglutir e comunicar, frequentes nesta fase, com salvaguarda da sua normalidade, o transmitir da importância de expressão de afetos (com especial relevância do toque) num momento de despedida ainda que o doente possa não conseguir comunicar verbalmente, e o esclarecimento de como reconhecer e como proceder perante a morte são preceitos de rigor no apoio às possíveis dificuldades que surgem à família e cuidador, que ambicionam a manutenção do cuidado nesta fase e pretendem facilitar a adaptação à perda eminente.

Citando a APCP (2006, p.2) “os cuidados paliativos devem ser prestados em qualquer estágio da doença, desde o diagnóstico até à fase terminal, incluindo o apoio no luto, tendo em atenção o grau de sofrimento associado”. O apoio à família e/ou cuidador estende-se desde o diagnóstico de doença até que depois da morte, integre naturalmente a perda com o retomar das atividades sociais e a reposição dos papéis familiares.

Pode definir-se luto como uma reação adaptativa natural a qualquer tipo de perda, real ou simbólica, significativa. Não se trata de um sentimento único, mas sim de uma completa sucessão de sentimentos que necessitam de um certo tempo para serem superados (García, Martín, & Méndez, 2010). Destaca-se assim a sua natureza complexa e multidimensional com influências emocionais, cognitivas, comportamentais, sociais e espirituais (Astudillo, Mendiuneta, & Casado, 2007; Twycross, 2003). García et al. (2010) sublinham a diversidade individual, em que cada pessoa experiencia, expressa e adapta-se à perda de diferentes formas e sem um tempo definido, não sendo de todo um processo linear.

Barbosa in Barbosa & Neto (2010), ainda que validando a ideia anterior, define três fases do processo de luto: o evitamento no qual o enlutado evidencia choque e nega a perda protegendo-se da realidade, podendo alternar com dor mental e lamentações; a consciencialização caracterizada por uma intensidade afetiva indutora de períodos de desconforto emocional ou físico, isolamento social e preocupações inerentes ao falecido passíveis de despoletarem sentimentos de revolta e culpa, ou ainda reações de irritabilidade exagerada ou projetada; e o restabelecimento em que existe interiorização da perda permitindo um reinvestimento no futuro, delineando novos objetivos.

Por seu lado Twycross (2003) descreve cinco fases do luto, sendo estas: choque, separação, desespero, aceitação, resolução e reorganização.

Weeler-Roy & Amyot (2004), SECPAL (2002) e Twycross (2003) fazem referência a diversas reações multidimensionais passíveis de se manifestarem no processo de perda, e nas quais incluem fenómenos físicos, comportamentais e de conduta, reações cognitivas, reações emocionais e espirituais. Estas reações são respostas normais, necessárias e esperadas que precisam ser vividas para que a perda seja ultrapassada e para que os enlutados consigam reestruturar o seu papel no âmbito social, para tal e no sentido de os tranquilizar deve ser validada a sua normalidade no processo de luto.

Perante o desenrolar das fases devemos sobretudo dirigir a nossa atenção para o grau e duração da negação, a proporcionalidade e rigidez dos sentimentos de culpa e irritabilidade e para a desvinculação progressiva e integração de novos papéis e atividades (Barbosa in Barbosa & Neto, 2010).

O processo de luto para além das fases já referidas engloba também determinadas tarefas que a pessoa irá assumir em diferentes momentos como o objetivo de se adaptar e restabelecer o equilíbrio, sendo estas: aceitar a realidade da perda enfrentando-a; trabalhar as emoções e a necessidade de experimentar a dor da perda, de a sentir, de a viver e de não a negar; adaptar-se à nova realidade sem a pessoa falecida; recolocar emocionalmente o falecido e canalizar o afeto/investimento emocional para outras relações emocionais e/ou atividades (Worden, 2002).

Embora a maioria das pessoas consiga mobilizar os recursos internos para enfrentar o processo de luto sem necessidade de ajuda profissional, a disponibilidade, o apoio, a atitude empática e a avaliação das verdadeiras necessidades atuam no sentido de prevenir situações de luto complicado.

Barbosa in Barbosa & Neto (2010) preconiza que a intervenção específica no luto se baseia em três níveis: Apoio, Aconselhamento e Terapêutica. O apoio implica a intervenção do profissional de saúde através da cedência de informação sobre o processo de luto e os recursos disponíveis, tanto no imediato como a longo prazo. Regido por princípios, no imediato importa considerar o doente e a família como uma unidade única de cuidados; permitir a discussão aberta sobre a doença e os vários aspetos relacionados; providenciar suporte emocional; facilitar assistência prática; e respeitar as práticas culturais e religiosas. O aconselhamento apresenta-se como um suporte formal de apoio à reflexão da perda, no sentido de acompanhar mais que tratar, utilizando a contenção emocional e a relação de ajuda, tem como objetivo a deteção precoce de situações de risco que permite a referenciação para equipas especializadas. Deverá ser dada ao indivíduo ou grupo familiar a oportunidade de refletir sobre a perda através de grupos de auto-ajuda, do uso de fotos, diários, livro de memórias, *role-playing*, da técnica da “cadeira vazia” e a estratégia da carta ao falecido. Estas técnicas, rituais de luto, independentemente da cultura são um excelente recurso de partilha, apoio e como meio de despedida dos enlutados (Weeler-Roy & Amyot, 2008; Worden, 2002). A abordagem terapêutica sobressai perante lutos complicados/patológicos e a qual associa uma intervenção especializada por equipas de saúde mental ou psicoterapeutas com formação em trabalho de luto.

Impõe-se aos profissionais de saúde intervenções no sentido de potenciar recursos individuais e familiares com o objetivo de uma reorganização compartilhada e com a finalidade de facilitar o adequado manejo das suas emoções, pensamentos e comportamentos, para uma melhor adaptação à perda. A intervenção no grupo familiar revê-se no sentido de encorajar a entreaajuda entre os elementos da família e incitar a uma comunicação aberta.

O NQF (2006) sublinha a importância dos CP na preparação do doente e da família para o processo de morrer e para a morte, promovendo oportunidades de crescimento pessoal e de apoio no luto. No reforço desta ideia, ainda o NQF (2006) indica que um

programa de luto deverá iniciar-se pela avaliação do luto prévia à morte do doente, sendo este o método mais eficaz para direcionar as intervenções. *“Establish a specific timeframe for which individuals require bereavement support is lacking. The period of time for which an individual requires bereavement support depends on the individual and his or her relationship with the deceased. A minimum period of 13 months of bereavement support is the NHPCO standard”* (NQF, 2006, p. 35).

A SECPAL (2006) como critério de qualidade impõe a existência de um programa específico de intervenção que englobe um protocolo de identificação e intervenção perante casos de risco luto patológico e mecanismos de acesso a este apoio. Também a OE (2011, p. 4) em concordância com este critério prevê o apoio “nas perdas sucessivas e nas tarefas de resolução do luto (incluindo o antecipatório e patológico) ” por forma a substanciar a unidade de competência “respeita a singularidade e autonomia individual, quando responde a vivências individuais específicas, a processos de morrer e de luto”.

A vulnerabilidade perante a perda promove o risco de possível vivência de um luto complicado ou prolongado. O modo como ocorreu a morte, se súbita/inesperada, sentimento de responsabilidade perante a morte, antecedentes pessoais de psicopatologia, má gestão de perdas anteriores, lutos não resolvidos, sentimentos de culpa, baixa tolerância ao *stress*, baixa autoestima, história de doença, assuntos pendentes não resolvidos, isolamento social, ausência de apoio familiar, relação ambivalente ou de dependência ou a recordação dolorosa do processo de doença são alguns dos fatores de risco que podem predizer um processo de luto complicado e/ou patológico (Barbosa in Barbosa & Neto, 2010; Twycross, 2003).

Perante a existência de indicadores de risco conducentes das várias dimensões, a equipa procedia a uma avaliação tanto quanto possível precoce, detalha e sistemática com o intuito no desenvolvimento de estratégias de ajuda específicas. A evidência (Hudson et al., 2010) aconselha à utilização de instrumentos de avaliação de risco no luto, no entanto estes não foram ainda abrangidos na prática clínica da equipa.

Os cuidadores poderão beneficiar de preparação para a perda e de apoio no luto após a morte do doente, o que significa que deverá prestar-se suporte psicológico durante toda a trajetória da doença (Payne et al., 2010). A experiência do luto é personalizada, pelo que deverão disponibilizar-se diferentes abordagens à gestão da perda do familiar doente. Alguns indivíduos iniciam a vivência da perda mais intensamente antes da morte do doente – luto antecipatório – outros experienciam a dor após a morte por período prolongado – luto complicado ou patológico, que ocorre aproximadamente em 10 a 20% dos indivíduos enlutados (NQF, 2006).

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

- ao nível do controlo sintomático, já que a efetividade desse controlo irá ter uma repercussão importante no horizonte emocional da família, recordando a fase final do seu familiar com uma boa qualidade de vida e de cuidados;

- em informar a família sobre o diagnóstico e prognóstico, considerando sempre os direitos do doente quanto aos princípios da autonomia e informação sobre o seu estado de saúde;

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

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

- em estimular e promover a comunicação intrafamiliar (doente/familiares);

- em preparar e informar a família para a fase de UDHV, numa perspetiva educativa e preventiva;

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

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

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

- clarificar dúvidas remanescentes acerca da morte do familiar;

- abordar as circunstâncias em que se consumou a morte;

- explorar a existência de sentimentos de culpa;

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

- reorientar falsas crenças que dificultem a expressão de sentimentos;

- aconselhar a não tomada de decisões precipitadas;

- informar os familiares sobre a efetividade da evolução do luto;

- disponibilizar a possibilidade de realização de novas consultas de acompanhamento ao luto.

Na fase anterior ao falecimento, cooperei na realização das intervenções descritas com especial ênfase no controlo sintomático eficaz, nos aspetos da comunicação empática, na envolvimento e sua valorização dos familiares nos cuidados e na prevenção da exaustão do cuidador. Eram também exploradas as condições físicas, psicológicas, emocionais e espirituais para despiste de fatores predisponentes de risco de luto complicado.

Após a morte do doente, cerca de 72 horas depois, era estabelecido contato com os familiares para apoio emocional, mostrar disponibilidade de acompanhamento, avaliar as suas necessidades e adaptar o plano de cuidados de apoio no luto de acordo com a avaliação efetuada. Aproximadamente duas a três semanas depois, era enviada uma carta de luto à família, assinada pelos membros da equipa, com o objetivo de expressar condolências, reforçar positivamente os esforços desenvolvidos pelos familiares e mostrar toda a disponibilidade dos membros da equipa para o que fosse necessário. Após período de quatro semanas desde o óbito, os casos sinalizados como potenciais de risco para luto complicado e/ou patológico, eram novamente contactados telefonicamente, sendo oferecido suporte emocional e encaminhamento para consultas periódicas com o psicólogo da equipa caso surgissem sinais de manifestação de complicações no luto ou por manifesta vontade do familiar, consultas às quais não tive oportunidade de assistir.

No decorrer da prática clínica destaco o facto interessante de familiares procurarem a equipa após algum tempo do falecimento do seu ente querido para agradecer pessoalmente pelos cuidados prestados tanto ao seu familiar como a eles próprios, reconhecendo o trabalho desenvolvido. No meu entender os familiares agradecem porque sentem que receberam, dedicam tempo do seu tempo para retribuir à equipa aquilo que lhes foi transmitido, sentido imensa gratidão e apreço. Não é de todo um agradecimento unidirecional mas sim um... *Obrigada nós, profissionais de saúde por nos deixarem cuidar do vosso familiar e de vós...*

A filosofia dos CP defende claramente que a intervenção no luto deve ser considerada um *continuum*, no sentido de garantir cuidados adequados e integrais à família antes e depois da morte do seu familiar.

3.5 Atividades de Formação

A formação é um dos pilares básicos de desenvolvimento dos CP.

Deste modo, com o intuito de promover e consolidar a filosofia e princípios dos CP e potenciar metodologias de investigação neste âmbito, através de um processo *continuum* de autoaprendizagem, foram realizadas diversas atividades de formação no decorrer do projeto de prática clínica e relatório.

No âmbito do presente ciclo de estudos foi realizada uma Revisão Sistemática da Literatura (RSL) intitulada: “Últimos dias ou horas de vida: Fatores que interferem no processo de diagnóstico clínico em contexto de hospital de agudos”, e que será exposta em formato resumido na parte III deste relatório.

Os resultados desta investigação foram apresentados à comunidade científica no VII Congresso Nacional de Cuidados Paliativos em Março de 2014, no Carvoeiro, através de *poster* com o mesmo título. Tendo como objetivos descrever os fatores que interferem no processo de diagnóstico do doente nos UDHV num hospital de agudos e ainda identificar as repercussões da ausência deste diagnóstico no bem-estar de todos os envolvidos. Das principais conclusões destaca-se a coexistência de diversos fatores que dificultam a

realização de um diagnóstico de UDHV e a tomada de decisões em contexto hospitalar. A concorrer para esta realidade persiste uma cultura onde a existência de equipas de CP continua a ser vista como não prioritária e onde as questões da organização do trabalho se focam na produtividade e no tratamento de doentes agudos. A somar ao papel do contexto onde são prestados os cuidados associam-se o papel do doente, da família, do profissional de saúde e do contexto sociocultural. O *poster* é apresentado no Apêndice C, e o certificado de participação comprovativo da sua exposição no Anexo B.

Como já referido anteriormente no subtítulo 3.1 Trabalho em equipa foi realizada uma sessão de formação no âmbito da prática clínica na ESCP. O tema abordado suscitou o interesse dos profissionais presentes, gerando um saudável debate e um momento importante de partilha de experiências entre todos. Também exemplificativo do interesse gerado e da relevância desta temática para a prestação de cuidados adequados ao doente nos UDHV nos diferentes níveis e contextos de saúde, foi o facto do enfermeiro chefe da urgência presente na sessão manifestar a importância de estender a mesma, a toda a comunidade profissional do hospital e cuidados de saúde primários. Por conseguinte, fomos convidadas pelo organismo responsável pelas atividades de formação da área de Saúde de C. a ministrar a sessão, em língua castelhana: *“El diagnóstico clínico, la evaluación y los cuidados al paciente en los últimos días u horas de vida”* na sala de conferências do HCC, aberta a toda a comunidade profissional. Ainda que, agendada de um dia para o outro (por motivos de término do período de estágio), destaca-se a surpreendente e elevada afluência de profissionais. O que evidencia uma maior motivação e sensibilização dos profissionais de saúde para com as questões relacionadas com o fim de vida, constituindo-se ainda como importantes premissas no cuidar de doentes e suas famílias com necessidades paliativas. No anexo C apresenta-se o certificado de oradora convidada referente a este momento formativo.

Outra das atividades de formação prende-se com a participação como palestrante na comunicação livre (Apêndice D) intitulada *“Últimos dias ou horas de vida: Fatores que interferem no processo de diagnóstico clínico, em contexto de hospital de agudos”*, inserida nas comemorações do 66º aniversário da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, responsável pelo presente mestrado em CP. O certificado de participação encontra-se exposto no anexo D.

Por fim, constituindo-se como um legado do trabalho desenvolvido ao longo do 2º Curso de Mestrado em CP da ESALD, e com o intuito de contribuir para a criação de “padrões” formativos e a certificação de competências nesta área, efetuou-se a submissão da RSL, em Junho de 2014, subordinada ao tema *“Últimos dias ou horas de vida: Fatores que interferem no processo de diagnóstico clínico”* para publicação na Revista Cuidados Paliativos, sendo aceite em Dezembro do mesmo ano.

Estas atividades de formação acabaram por suplantar aquilo que estava planeado, superando assim as expectativas no horizonte formativo e pessoal, e permitindo ampliar as minhas competências pedagógicas e científicas.

Tendo ainda a finalidade de contribuir para o desenvolvimento e validação do conhecimento, e para que cada profissional adquira, difunda e integre os conhecimentos assimilados na sua prática assistencial.

Parte III - Projeto de Intervenção

A presente parte pretende demonstrar a aquisição de competências nos seguintes aspetos: estruturação e implementação de programas em CP, promoção de programas de formação em CP para diferentes profissionais de saúde e avaliação da qualidade dos serviços e programas implementados.

Os CP como disciplina específica têm desenvolvido um corpo de conhecimentos substancial no qual baseia a sua prática. A EAPC considera que o potencial de desenvolvimento dos CP se baseia na educação e na investigação, como componente essencial para a sua prática (Vlieger et al. 2004). O PNCP (2010) acrescenta que a investigação em CP deve ser apoiada e considerada como fator de desenvolvimento e qualificação dos serviços.

O projeto de intervenção que este relatório descreve, inerente ao diagnóstico clínico e avaliação do doente nos últimos dias ou horas de vida, surge no decorrer do presente ciclo de estudos, perante a execução de uma proposta de melhoria de qualidade, com base na avaliação de necessidades ao nível do contexto onde exerço funções como enfermeira de cuidados gerais. Sendo desenvolvido em parceria com a colega Sandra Batista, que apesar de exercermos funções em contextos diferentes, constatámos que em ambos os locais existe uma clara dificuldade por parte da equipa de saúde no diagnóstico e avaliação do doente nos UDHV. Este projeto contempla ainda um estudo de investigação realizado na UCB e que na vanguarda deste relatório se encontra detalhado.

Embora os manuais de boas práticas enfatizem a necessidade e a possibilidade de um diagnóstico precoce de UDHV, na prática clínica este continua a ser feito de forma tardia, sendo mesmo inexistente em alguns casos (Bloomer et al., 2011; Bloomer, Moss, & Cross, 2013; Coombs, Addington-Hall, & Long-Sutehall, 2012; Gibbins, McCoubrie, Alexander, Kinzel, & Forbes, 2009; Jakobsson, Bergh, & Ohlén 2007; Sorensen & Iedema, 2010). Esta situação conduz a uma predominância irrealista dos cuidados curativos sobre os cuidados paliativos e ao risco destes últimos serem continuamente interrompidos por medidas agressivas e inapropriadas (Jakobsson et al. 2007). Sem um diagnóstico atempado, a avaliação das necessidades e os cuidados prestados ao doente serão inadequados ao seu estado de saúde (Gibbins et al. 2009).

Dado que UDHV correspondem a uma fase especialmente intensiva e delicada pelo impacto que causa tanto no doente, como na família e na equipa de cuidados, é premente que os profissionais de saúde adquiram competências pessoais e profissionais que lhes permitam estar preparados para identificar o doente nesta etapa da vida, sentindo-se simultaneamente seguros, perante o processo de gestão dos cuidados em fim de vida (Bloomer et al. 2013; Ellershaw & Ward, 2003; Neto in A. Barbosa & I. Neto, 2010; Rosario, Pascual, & Fraile, 2002; Sapeta & Lopes, 2007).

Considerando que, a maioria dos doentes crónicos continua a morrer em hospitais de agudos e que este tipo de contexto reúne um conjunto de aspetos passíveis de influenciar todo o processo de diagnóstico do doente nos últimos dias ou horas de vida, importa perceber quais os fatores que aqui interferem, como é que no seu conjunto influenciam e

configuram o processo de diagnóstico clínico e como é que a ausência deste diagnóstico se repercute no bem-estar de todos os envolvidos (doente, família e profissionais).

Neste sentido e com o desígnio na sintaxe de um melhor padrão de cuidados, foi fundamental reunir numa primeira fase, evidência científica que permitisse identificar os principais fatores envolvidos no diagnóstico do doente nos UDHV para posteriormente trabalhar cada um deles junto das equipas interdisciplinares. Na pretensão de estabelecer uma base científica orientadora dos cuidados ao doente em fim de vida, procedeu-se à realização de uma Revisão Sistemática da Literatura como método de investigação, intitulada: “Últimos dias ou horas de vida: fatores que interferem no processo de diagnóstico clínico em contexto de hospital de agudos”.

Metodologia

No sentido de sistematizar o estado do conhecimento sobre o objeto em análise a pesquisa foi direcionada de modo a responder a uma questão central: “Quais os fatores que interferem no diagnóstico clínico do doente nos UDHV, num contexto hospitalar destinado a doentes agudos?”. Com o objetivo de operacionalizar a questão de partida associámos questões orientadoras: Quais os fatores que facilitam e/ou dificultam o processo de diagnóstico do doente nos UDHV? Qual o impacto das características pessoais, profissionais, sociais, culturais e do contexto de prestação de cuidados, no processo de diagnóstico do doente nos UDHV? Partindo destas questões, foram delineados critérios de inclusão, tais como: estudos de natureza qualitativa, realizados entre Janeiro de 2008 e Setembro de 2013, no âmbito do contexto hospitalar e que incluíssem apenas doentes adultos em fim de vida. Foram excluídos estudos cuja abordagem da problemática ocorre-se unicamente em contexto comunitário ou em unidades de CP. Definiram-se diversas combinações de palavras-chave, recorrendo aos idiomas português, francês, inglês e espanhol. Os parâmetros considerados indispensáveis para a leitura, análise e resumo dos artigos definiram-se segundo o protocolo PICOD – **P**articipantes, **I**ntervenções, **C**omparações, **O**utcomes e **D**esenho do estudo, representados na tabela 4.

Tabela 4 - Protocolo de investigação PICOD

P	Participantes	Quem foi estudado?	- Enfermeiros e Médicos; - Doentes nos últimos dias ou horas de vida; - Hospital de Agudos.	Palavras-chave: fatores; processo de diagnóstico clínico; últimos dias ou horas de vida; hospital de agudos; factors; obstacle; barrier; diagnose; process of diagnosis; last hours or days of life;
I	Intervenções	O que foi feito?	- Diagnóstico de últimos dias ou horas de vida; - Fatores que influenciam o processo de diagnóstico do doente nos últimos dias ou horas de vida.	
C	Comparações	Podem existir ou não.	-Encontrar eventuais comparações por características de profissionais (enfermeiro/ médico) ou serviços.	

O	Outcomes	Resultados, efeitos ou consequências	-Diagnóstico de últimos dias ou horas de vida: fatores que influenciam, positivamente ou negativamente o processo de diagnóstico clínico; - Efeitos do não diagnóstico no doente, na família e nos profissionais de saúde.	end-of-life care; terminal care; end-of-life; palliative care; care of the dying; acute hospital acute hospital wards; acutely unit.
D	Desenho do Estudo	Como é que a evidência foi recolhida?	Qualitativa: estudos fenomenológicos; <i>grounded theory</i> , entrevista narrativa, <i>focus group</i> ; entre outros.	

Para reunir a literatura científica relevante para a investigação foram consultadas as seguintes bases de dados de referência e de texto integral: Biblioteca do Conhecimento Online (*B-On*); *Biomed*®; *PubMed*®; *Scielo Global*; Repositório Científico do Instituto Politécnico de Castelo Branco; Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal; *OPENDOAR – Directory of Open Access Repository*; *ResearchGate*; *Elsevier*; *ScienceDirect*; *EBSCO*; *The Cochrane Library*. Concomitantemente, de forma a refinar a pesquisa foram ainda consultadas publicações de referência em CP, entre as quais: *British Medical Journal*; *Journal of Palliative Care*; *Palliative Medicine*; *Journal of Palliative Medicine*; *End of Life Journal*; *International Journal of Palliative Nursing*.

Da pesquisa inicial realizada obtiveram-se 101 referências bibliográficas, das quais após leitura do *abstract* foram selecionadas 69. Numa última fase de seleção, em que foi realizada a leitura integral de todos os artigos e aplicados todos os critérios de inclusão e exclusão anteriormente referidos, o *corpus de análise* ficou constituído por 11 artigos, dos quais 7 de natureza qualitativa, 3 revisões sistemáticas da literatura e 1 estudo misto.

Resultados

A maioria dos artigos foi publicada no ano de 2013. Foi interessante verificar que após filtragem dos critérios de inclusão definidos não foram encontrados artigos relevantes para a temática com origem na literatura científica portuguesa, ocorrendo a maioria das publicações em países de origem anglo-saxónica e na Austrália.

Torna-se assim interessante referir um estudo realizado por Baxter et al. em 2010 onde foram avaliados 40 países, os quais são precisamente o Reino Unido, a Austrália e os EUA que lideram o ranking de locais considerados com melhor qualidade de cuidados em fim de vida. A predominância de estudos nestes países pode associar-se a um maior número de infraestruturas especializadas na área dos CP, à existência de *guidelines* e planos estratégicos norteadores de cuidados de excelência no final de vida (Baxter et al, 2010) e conseqüentemente ao maior desenvolvimento que a área dos CP assume nestes países. A estreita relação entre a publicação de artigos no âmbito do diagnóstico de UDHV e o Reino Unido pode ainda ser explicada pelo facto de este ser um país intimamente relacionado com o desenvolvimento de protocolos de cuidados integrados para o fim de vida, em particular o Protocolo de Liverpool.

Em termos de participantes dos estudos, encontra-se sobretudo uma perspetiva direcionada para dois grupos profissionais, enfermeiros e médicos o que em si constitui uma limitação dos mesmos. Importará no futuro avaliar fatores relacionados com outros elementos da equipa, já que estes terão certamente um papel fulcral quer no diagnóstico, quer no colmatar de alguns dos obstáculos apresentados. Por outro lado, um menor número de estudos direcionados para a família, pode estar relacionado com dificuldades éticas em avaliar este grupo em momentos de grande *stress* emocional como são os UDHV.

Ao nível de serviços em estudo, importa realçar a elevada predominância de unidades de cuidados intensivos, fator que pode ser interpretado como um indicador de qualidade pela crescente atenção e preocupação dedicada a este grupo de doentes.

De acordo com os pressupostos teóricos de referência analisados e de forma a facilitar a análise deste artigo, organizaram-se os fatores que interferem no processo de diagnóstico em cinco categorias: doente, família, contexto social e cultural, profissional de saúde e contexto de prestação de cuidados (figura 3).

Fatores relacionados com o doente

Apesar desta revisão se focar no estudo do doente adulto em fim de vida, importa ressaltar o fator **idade**. Perante uma etapa do ciclo de vida onde não é espetável a ocorrência da morte, como é o caso de crianças, adolescentes e jovens adultos o seu reconhecimento e aceitação constitui um processo difícil para os indivíduos, repleto de incerteza e emoção (Bloomer et al., 2011).

O **diagnóstico de base** influencia também a acuidade do diagnóstico de últimas dias ou horas de vida. Doenças crónicas não oncológicas ou degenerativas e situações de pluripatologia são as que maiores dificuldades trazem aos profissionais, existindo um maior à vontade em identificar doentes com doenças oncológicas onde é clara a delimitação entre a fase curativa e fase paliativa (Bloomer et al., 2011; García-Caro et al., 2010). Por outro lado a forma como decorre a **trajetória da doença** configura também o processo. Situações de insuficiências de órgão em que o doente passa por repetidos episódios de agudização severa, antes mesmo da sua morte, muitas vezes inesperada (Claessen, Francke, Engels, & Deliens, 2013), dificultam a previsão de morte iminente e provocam na equipa e na família a crença na recuperação (Al-Qurainy, Collis, & Feuer, 2009). No que respeita às doenças degenerativas o declínio progressivo e prolongado ao longo de vários anos, oculta os sinais e sintomas de proximidade de morte, dificultando a transição para os cuidados adequados nesta fase da vida (Al-Qurainy et al., 2009; Claessen et al., 2013; Gibbins et al., 2009).

O **estado clínico** do doente - o estado de consciência, a agitação ou confusão mental, a instabilidade clínica e a necessidade de sedação - reflete-se na sua capacidade de comunicação e participação na tomada de decisões influenciando substancialmente a sua autonomia e configurando a expressão dos sinais e sintomas de proximidade de morte (Al-Qurainy et al., 2009; Holland, 2013). As experiências prévias, as atitudes dos familiares e a relação terapêutica desenvolvida com a equipa profissional, influenciam o

processo de adaptação à doença e a interação com as equipas de saúde (Clabots, 2012; Holland, 2013; Sheward, Clark, Marshall, & Allan, 2011).

Fatores relacionados com a família

Ao estar inevitavelmente envolvida no processo de doença, a família adquire de forma quase inata um duplo papel. Por um lado, é influenciada por todo o processo de doença, por outro constitui em si mesma um fator capaz de transformar a cascata de acontecimentos que conduz ao diagnóstico do doente nos últimos dias ou horas de vida.

É de salutar importância a **inclusão da família nos cuidados** para que ela própria constitua um aliado durante o processo de diagnóstico e de tomada de decisões relativas ao fim de vida. Nos estudos analisados verificou-se que o facto de existirem défices na capacidade de comunicar com a família, conduziu ao seu não envolvimento no processo, o que funcionou como barreira para a própria equipa de cuidados (Bloomer et al., 2013; Clabots, 2012; García-Caro et al., 2010; Holland, 2013). As divergências entre família e doente quanto à trajetória dos cuidados, as **expectativas irrealistas** e a **conspiração do silêncio** constituem ainda fatores com elevado impacto nas atitudes da equipa e na possibilidade de discussão aberta acerca do verdadeiro prognóstico do doente (Bloomer et al., 2011; García-Caro et al., 2010; Holland, 2013; Sorensen & Iedema, 2010).

Fatores relacionados com o contexto social e cultural

Apesar de todas as mudanças socioculturais verificadas nas últimas décadas, a morte permaneceu como um assunto *tabú* intemporal e transcultural, provocando uma frenética procura pela imortalidade (Al-Qurainy et al., 2009; Bloomer et al., 2011). A medicina tecnologicamente avançada tornou-se o foco das sociedades modernas onde o morrer é visto como um fracasso. A ênfase colocada na cura conduziu à perda da perceção das verdadeiras necessidades e desejos do doente e sua família (Holland, 2013), e provocou nos profissionais uma considerável ansiedade na comunicação do prognóstico e na discussão do plano de cuidados para o fim de vida (Al-Qurainy et al., 2009). A nível hospitalar a **negação social da morte** deixa a sua impressão, traduzindo-se num conjunto de atividades frenéticas curativas nos instantes que antecedem a morte do doente ou na distribuição destes por quartos de isolamento, para que a morte de um doente não sufoque os restantes indivíduos (Bloomer et al., 2013). Por último a **transculturalidade** - práticas culturais e religiosas, valores e crenças de cada doente - constitui também um fator a ter em conta no diagnóstico, não só pela influência que pode dar a todo o processo, mas também pela necessidade de cuidados culturalmente sensíveis (Clabots, 2012).

Fatores relacionados com os profissionais de saúde

Uma abordagem a este grupo unicamente centrada no foro profissional ou nas suas competências técnicas tornar-se-ia demasiado redutivista. Importa entender estes profissionais enquanto seres complexos que estabelecem uma relação dinâmica com o meio que os rodeia e que interagem com pessoas em situação de particular vulnerabilidade. De forma genérica a componente pessoal, a formação, a prática

profissional e os sentimentos vivenciados configuram a atuação do profissional durante o processo.

As experiências prévias, as crenças, os valores e as opiniões de cada profissional, conduzem à divergência de pareceres no seio da equipa (Coombs, Addington-Hall, & Long-Sutehall, 2012; Sorensen & Iedema, 2010). A **idade** e um menor **tempo de experiência profissional** com doentes em fim de vida são apontadas como fatores dificultadores ao diagnóstico, o que se traduz numa menor capacidade em avaliar sinais subjetivos de proximidade de morte (Gibbins et al., 2009). Por outro lado, profissionais com maior tempo de experiência com este subgrupo de doentes são associados a uma maior capacidade na gestão de conflitos e em lidar com situações de maior carga emocional (Bloomer et al., 2013; Coombs et al., 2012).

A negação social da morte torna-se transversal ao profissional e conduz à **renitência em falar da morte**, a sentimentos de **medo quanto à própria finitude** bem como à possibilidade da **revivência de lutos** anteriores não resolvidos (Bloomer et al., 2011; Sorensen & Iedema, 2010). Quando estes elementos são geridos de forma ineficaz surgem **movimentos de fuga**, com prejuízo na capacidade do profissional estar atento a pormenores sugestivos de morte iminente (Bloomer et al., 2013). Contrariamente, **habilidades pessoais** como a empatia, a capacidade relacional e a inteligência emocional são apontadas como facilitadores ao diagnóstico (Bloomer et al., 2013).

A **formação** é transversal à maioria dos estudos analisados, sendo os autores unânimes ao concluir que a persistência de défices na área tem complicado a tarefa dos profissionais no diagnóstico de últimos dias ou horas de vida (Al-Qurainy et al., 2009; Bloomer et al., 2013; Bloomer et al., 2011; Clabots, 2012; García-Caro et al., 2010; Holland, 2013; Sorensen & Iedema, 2010). São apontados como fatores desencadeantes, a organização curricular dos cursos base, onde disciplinas de cuidados paliativos são muitas vezes opcionais ou com reduzida carga horária bem como a falta de formação pós-graduada (Clabots, 2012; Holland, 2013). Bloomer et al. (2011) introduz ainda um tópico de salutar importância neste domínio, a necessidade de estender a **educação ao doente, à família e à sociedade** para que estes possam compreender melhor a transição dos cuidados no final da vida e aceitar o diagnóstico de últimos dias ou horas de vida (Bloomer et al., 2011).

O tipo de **especialidade clínica do profissional** e os seus **conhecimentos base sobre doença aguda e/ou crónica** são também elementos que influenciam a interpretação de dados, a definição de objetivos e o estabelecimento de prioridades para o doente (Coombs et al., 2012).

Tendo em conta que nenhum dos artigos do *corpus de análise* era português é possível constatar que a necessidade de formação e o impacto da sua ausência são uma realidade transversal a vários países.

A **comunicação** surge como elo de ligação dentro da equipa interdisciplinar, entre as diferentes equipas hospitalares e claramente entre a equipa, o doente e a família (Al-Qurainy et al., 2009; Bloomer et al., 2013; Coombs et al., 2012; Sorensen & Iedema, 2010). É também através deste veículo que se torna possível estabelecer uma ponte entre os

serviços onde são prestados os cuidados e as administrações hospitalares, permitindo a disponibilização de recursos ou a persuasão para a introdução de protocolos integrados de cuidados (Sorensen & Iedema, 2010).

A dificuldade em lidar com a incerteza de um diagnóstico, associada a défices na capacidade de comunicação, impede a equipa de discutir abertamente sobre o estado do doente, de procurar consenso quanto ao diagnóstico e de redirecionar o plano de cuidados. O que dificulta a transmissão de informação à família acerca do real estado de saúde do doente (Bloomer et al., 2013; Clabots, 2012). Um estudo de Seal em 2007, referido por Holland (2013) salienta o papel dos enfermeiros na iniciação de diálogos, quer dentro da equipa, quer entre a equipa e a família, tendo ainda comprovado que são estes, quando devidamente bem formados, quem se sente mais confortável em iniciar a gestão do diálogo acerca do diagnóstico de últimos dias ou horas de vida.

No âmbito da prática profissional o diagnóstico pressupõe uma avaliação interdisciplinar e consenso na equipa (Coombs et al., 2012). O **défi ce de critérios claros e universais** é apontado como agente dificultador (García-Caro et al., 2010), impondo ao processo um carácter subjetivo. A **dificuldade de prever exatamente o momento da morte**, a **não solicitação de segunda opinião** a outros profissionais, a **dificuldade na gestão de dilemas** e **prognósticos** demasiado positivos, sobrestimando o tempo de vida, são também motivos ao não diagnóstico (Al- Qurainy et al., 2009; Bloomer et al., 2013; Clabots, 2012). Toda esta ambiguidade é perceptível nos registos dos profissionais onde expressões como “para cuidados de suporte”, “apenas cuidados de conforto” ou “para não reanimação” substituem o diagnóstico claro de “últimos dias ou horas de vida” (García-Caro et al., 2010; Gibbins et al., 2009).

A morte interiorizada como algo contornável gera sentimentos de **angústia pessoal, esperança que o doente melhore** e **frustração pessoal e profissional**, que condicionam a capacidade de tomar decisões e incutem no diagnóstico um pressuposto de condenação e um deixar de lutar pelo doente. Sendo estes acompanhados da manutenção de medidas invasivas e da supressão de cuidados ativos de conforto até aos últimos instantes de vida (Al- Qurainy et al., 2009; Bloomer et al., 2013; García-Caro et al., 2010; Gibbins et al., 2009; Holland, 2013).

Fatores relacionados com o contexto de prestação de cuidados “hospital de agudos”

A cultura que se faz sentir ao nível dos hospitais espelha o frenesim das sociedades modernas onde está impressa a negação da morte. Estas instituições, vistas como locais de esperança e nunca de morte (Al- Qurainy et al., 2009; Clabots, 2012; Gibbins et al., 2009) reforçam a dificuldade em realizar um diagnóstico de últimos dias ou horas de vida. Aliado a este fator surge o **foco de cuidados hospitalares** centrado na investigação, na cura e no prolongamento da vida, em detrimento do conforto (Bloomer et al., 2011; Clabots, 2012; Gibbins et al., 2009). Concomitantemente a **não integração de práticas e princípios dos CP** está também relacionada com uma menor sensibilização dos profissionais, o que aporta maior número de lacunas ao nível do diagnóstico (Sheward, Clark, Marshall, & Allan, 2011).

Aspetos organizacionais como a **elevada carga de trabalho**, a **pressão** exercida sobre quem aqui trabalha, o **rácio de doente por profissional**, a **coexistência de cuidados a doentes agudos** e a sobrevalorização destes cuidados são também apontados como fatores que influenciam o diagnóstico, já que contribuem para centrar a atenção do profissional para tarefas de rotina e questões técnicas (Bloomer et al., 2013; Sheward et al., 2011; Sorensen & Iedema, 2010). Concorre ainda para este facto o **ambiente pessoal, sem privacidade** e não preparado para o cuidar no final de vida (Al-Qurainy et al., 2009).

De forma expectável, a maioria dos estudos referiu o **trabalho de equipa** como um dos fatores com maior impacto ao nível do diagnóstico. É interessante observar uma contínua referência à necessidade de uma visão holística nos cuidados, que no entanto é descurada quando está em causa a visão da equipa como um “todo”. Sistemáticamente, os profissionais apontam o trabalho de equipa como fator dificultador e raramente como facilitador (Bloomer et al., 2011; Gibbins et al., 2009; Sorensen & Iedema, 2010). São referidos como obstáculos ao diagnóstico: a **renitência na partilha de informações**, a **falta de consenso** quanto ao diagnóstico e às intervenções a implementar, a **não continuidade dos cuidados** que permita uma avaliação contínua e holística, a frustração de alguns profissionais em torno de práticas, desigualdades e sistemas de protagonismo enraizados na cultura hospitalar e na sociedade, as divergências muitas vezes ligadas à subordinação historicamente associada a enfermeiros em relação às equipas médicas, os constrangimentos, sobretudo referidos por enfermeiros, em não participar ativamente na realização do diagnóstico e coexistência de diversas especialidades médicas (Bloomer et al., 2013; Bloomer et al., 2011; Clabots, 2012; Coombs et al., 2012; Sheward et al., 2011; Sorensen & Iedema, 2010).

Não obstante, a manutenção de padrões de comunicação eficazes, a redução de erros no diagnóstico, o acompanhamento interdisciplinar do doente e da família, a rentabilização dos conhecimentos de cada profissional e a satisfação de todos os envolvidos são vantagens que se sobrepõem irrefutavelmente às dificuldades sentidas por estes profissionais (Bloomer et al., 2013; Coombs et al., 2012; Sorensen & Iedema, 2010). Apenas com a uniformização de práticas é possível providenciar cuidados holísticos ao doente, evitar a sua fragmentação pelas diversas especialidades hospitalares e promover a equidade no acesso aos cuidados (Sorensen & Iedema, 2010) articulando a filosofia e a evidência dos CP com as práticas dos restantes profissionais (NICE, 2004).

Efeitos do não diagnóstico

Perante a inexistência de um diagnóstico de UDHV a postura passiva que é assumida pelos profissionais gera sentimentos de auto culpabilização que persistem mesmo após a morte do doente. Simultaneamente, a inexistência de consenso promove situações de conflito dentro da equipa, com o doente e a família; dificuldade em comunicar com os envolvidos; transmissão de informações contraditórias e fomento de esperança irrealista. Todos estes efeitos conduzem ao desrespeito pela autonomia do doente, ao descontrolo sintomático e à manutenção de medidas invasivas até aos últimos momentos de vida (Bloomer et al., 2013; Bloomer et al., 2011; Clabots, 2012; Coombs et al., 2012; Sheward et al., 2011; Sorensen & Iedema, 2010). Contribuindo sinergicamente para que se gere um

ambiente onde a morte não tem lugar e o morrer ao contrário de um momento de despedida, partilha e crescimento, se torne no último e derradeiro muro que separa a equipa e a família do doente.

Um fim de vida com dignidade é a exigência que se impõe aos profissionais e às organizações de saúde. Aprofundar conhecimentos e utilizar instrumentos de planeamento relacionados com o fim de vida, são a resposta que se pretende das instituições.

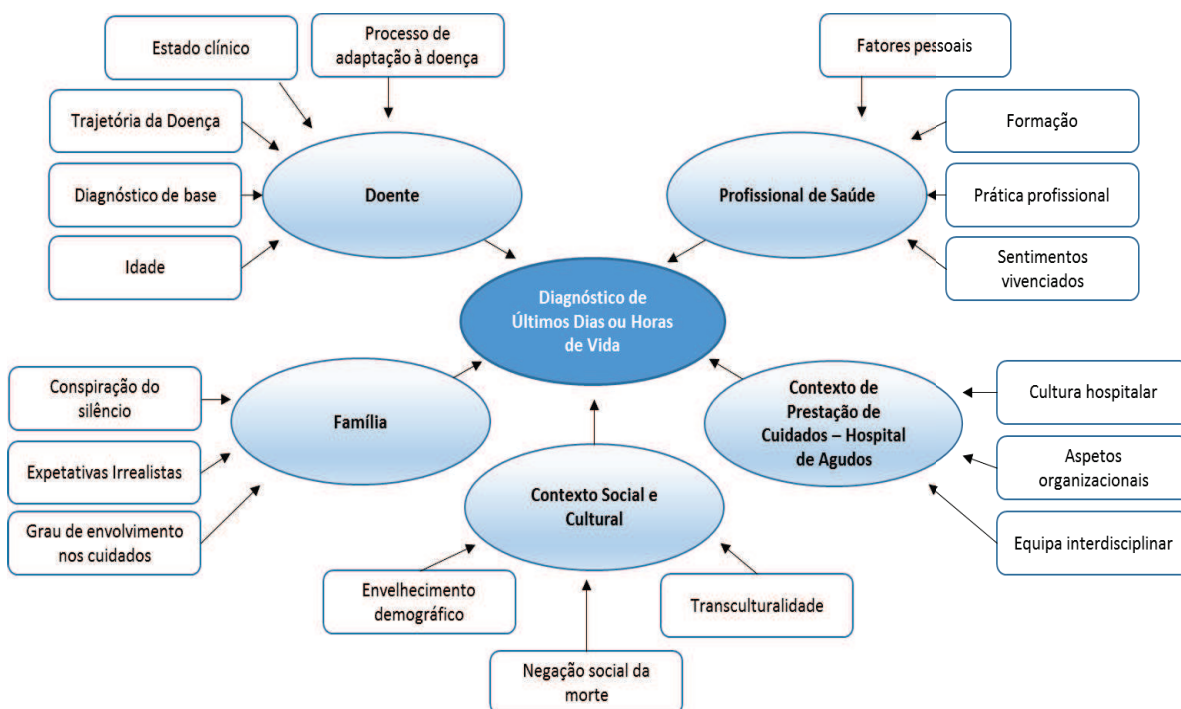


Figura 3- Fatores que interferem no processo de diagnóstico clínico do doente nos últimos dias ou horas de vida, num contexto de hospital de agudos

4. Estudo de Investigação: Doentes com necessidades paliativas em serviços de internamento hospitalares: número de doentes e adequação dos cuidados nos últimos dias de vida

Cuidar em fim de vida assume-se como parte integrante dos cuidados prestados pelas equipas de saúde, onde os alicerces fundamentais são o apoio à família, a comunicação, a interdisciplinaridade e o controlo de sintomas e onde deve subsistir o princípio de que a dignidade daquele que se encontra em fim de vida deverá ser sempre preservada e promovida independentemente do local onde receba cuidados (DGS, 2004; Ellershaw & Wilkinson, 2005; Jakobsson et al., 2007).

Os avanços na ciência e na tecnologia alcançados nas últimas décadas conduziram ao aumento da esperança média de vida, o que resultou num maior envelhecimento e numa maior prevalência de doenças crónicas (Bloomer et al., 2013; Sousa, 2010). Segundo as estimativas de alguns autores cerca de 60% dos doentes falecidos necessitaram de CP

(Gómez-Batiste et al., 2011). Atualmente, embora se preconize que a morte do doente deva ocorrer num ambiente familiar e significativo para o próprio, em grande parte dos casos estes doentes continuam a morrer em hospitais destinados a doentes agudos. Realidade acompanhada também por Portugal que em 2010 apresentou uma percentagem de óbitos em contexto hospitalar de 62%, apesar deste ter sido apontado como o local menos desejado para morrer (Gomes et al., 2013).

Contudo, se por um lado assistimos a um elevado número de óbitos em hospitais, o que deveria familiarizar os profissionais com os cuidados ao doente em fim de vida, a atual conceção “hospitalocêntrica” continua a dificultar a tomada de decisões nesta etapa da vida, onde se destacam os défices de comunicação, os cuidados não personalizados, o modelo biomédico e a obstinação terapêutica, vocacionados sobretudo para o tratamento ativo da doença (DGS, 2004; Ellershaw & Wilkinson, 2005; Emanuel, Ferris, Von Guten, & Von Roenn, 2009; Gibbins et al., 2013; Walling et al., 2008). Dada a impossibilidade de todos os doentes em UDHV serem acompanhados, permanentemente por uma equipa diferenciada, existe uma clara necessidade em articular a filosofia e a evidência dos CP com as práticas dos restantes profissionais que se encontram em contexto hospitalar ou na comunidade (Ellershaw & Wilkinson, 2005).

No âmbito dos cuidados ao doente em UDHV os PCI's surgem como solução para as equipas de saúde, permitindo-lhes uma constante monitorização e controlo de sintomas (Ellershaw & Wilkinson, 2005; Moraes, 2009). O LCP, uma particularização dos PCI's, trata-se de um documento multiprofissional que contém linhas orientadoras, numa perspetiva holística, aplicáveis em diferentes contextos, seja num serviço de CP, num serviço de agudos ou na comunidade (Anderson & Chojnacka, 2012). Este visa antecipar possíveis intercorrências, envolve a família e permite que profissionais articulados com equipas diferenciadas prestem cuidados de elevada qualidade seguindo as melhores práticas baseadas na evidência (Ellershaw & Wilkinson, 2005; Ellershaw & Ward, 2003; MCPCIL, 2009; Raymond & Webster, 2009).

4.1 Projeto de Investigação

Este estudo surge no seguimento do projeto de investigação: *“Doentes com necessidades paliativas em serviços de internamento hospitalares: número de doentes e adequação dos cuidados nos últimos dias ou horas de vida”* tutelado pelo Professor Doutor Alexandre Caldas (investigador principal) e pelo Professor Doutor Manuel Luís Capelas (investigador colaborador), ao nível do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa. Dada a sua natureza e de forma a entender amplamente o objeto em estudo tornou-se crucial uma distribuição de várias equipas pelo país para procederem à recolha de dados. Ao nível do distrito de Castelo Branco a coordenação do estudo ficou a cargo da Professora Doutora Paula Sapeta, da ESALD. Foi no âmbito desta parceria entre a Universidade Católica Portuguesa e a ESALD, que surgiu o desafio de participar, conjuntamente com a colega Enfermeira Sandra Batista, neste projeto.

Reconhecendo a importância deste estudo no nosso crescimento pessoal e profissional enquanto mestrandas. E constituindo este uma ferramenta de diagnóstico de necessidades, capaz de averiguar a realidade em que se encontram os hospitais da nossa região demográfica e uma possibilidade de organização de planos de intervenção,

sentimos desde o início uma enorme motivação em envolver-nos em todo o processo. Assim, definiu-se que seria da nossa responsabilidade a recolha de dados num hospital da região, previamente definido pela equipa investigadora e, posteriormente, o seu tratamento, análise e discussão.

A implementação de boas práticas promotoras de qualidade de vida em doentes com necessidades paliativas deve ser uma preocupação constante das equipas de saúde (Capelas, Vicuna, & Rosa-Coelho, 2011). Devendo os profissionais adquirir competências de modo a estarem preparados para os desafios que acompanham o doente e para assegurar a avaliação holística das necessidades deste e da sua família (Gamondi et al., 2013b). A inexistência de indicadores de qualidade que orientem os serviços, a importância de uma identificação e referenciação precoces, aliadas ao direito destes doentes em receber cuidados de saúde adequados à sua situação, constituem argumentos pertinentes à realização de um estudo transversal e multicêntrico que permita, um diagnóstico de necessidades a nível nacional e uma melhoria na organização dos recursos e cuidados de saúde disponibilizados. Partindo destes pressupostos procurámos dar resposta às questões de investigação previamente definidas:

- “Qual o número de doentes, adultos, internados nos hospitais públicos portugueses, que apresentam necessidades paliativas?”;
- “Os profissionais de saúde estão a utilizar o LCP para orientarem os cuidados de saúde prestados aos doentes, internados nos hospitais públicos portugueses, com necessidades paliativas e prognóstico de vida estimado em 15 ou menos dias? ”

Assim, procurámos averiguar o número de doentes com necessidades paliativas internados em hospitais públicos portugueses; avaliar a utilização do LCP enquanto guia orientador na prestação de cuidados a doentes com prognóstico de vida inferior a 15 ou menos dias; bem como, identificar as razões para a sua não implementação. Paralelamente aos objetivos previamente definidos, procurámos averiguar a existência de referenciação de doentes para CP e os motivos para não decorrer esta referenciação.

Após receção de toda a documentação relativa ao projeto, procedeu-se à revisão sistemática da literatura no âmbito do tema em estudo e a reuniões com a nossa orientadora, cujas sugestões e supervisão se tornaram fulcrais para o planeamento das ações a realizar. Com a compreensão dos objetivos e da natureza da investigação foi traçado o percurso metodológico, seguindo-se a necessidade de definir o local para a recolha de dados. Dado o elevado número de doentes passíveis de integrar a amostra do estudo e as limitações temporais impostas pelo nosso cronograma de atividades, tornou-se necessário limitar os serviços onde se procederia à recolha de dados. Tendo como fio orientador os critérios de inclusão pré-definidos, a decisão do local para realizar a recolha de dados foi-se evidenciando. Seria necessário que esta decorresse em ambiente hospitalar de agudos, num serviço com elevadas taxas de ocupação e que refletisse o atual paradigma do doente. Seguindo este raciocínio a escolha recaiu sobre o serviço de medicina interna, sendo este constituído por um total de 60 camas.

4.2 Metodologia de Investigação

O enquadramento metodológico torna-se imprescindível em qualquer trabalho de investigação, pois nele são descritas e explicadas as etapas que permitem responder à questão de investigação, constituindo-se assim como uma linha de orientação que facilita a recolha, a análise e a interpretação da informação (Fortin, 1999).

A) DESENHO DO ESTUDO

Este é um estudo descritivo, pois consiste na recolha sistemática de dados de forma a descrever o problema com o maior nível de detalhe possível; observacional, no qual ocorre observação sem intervenção direta; e transversal, onde são examinados grupos de indivíduos num determinado tempo, em relação ao fenómeno em investigação (Fortin, Côté, & Filion, 2009). Uma vez inserido num estudo de âmbito nacional, que simultaneamente decorre em cidades como Beja, Coimbra, Évora, Leiria, Lisboa, Setúbal, Portalegre e Viseu, apresenta-se também como estudo multicêntrico.

B) POPULAÇÃO E AMOSTRA

Definiu-se como amostra principal os profissionais de saúde, enfermeiros e médicos, do serviço de medicina. A técnica de amostragem utilizada na seleção dos elementos foi do tipo não probabilística por seleção acidental ou de conveniência. Existindo intencionalidade quanto à calendarização dos dois dias sequenciais em que decorreu a recolha de dados.

A população do estudo integra os doentes adultos (≥ 18 anos) internados em hospitais públicos do Serviço Nacional de Saúde (SNS), correspondendo a amostra alvo aos doentes internados no serviço de medicina. A partir desta, definiram-se dois subgrupos. O grupo 1 constituído pelos doentes com necessidades paliativas e o grupo 2 onde foram incluídos os doentes com necessidades paliativas e prognóstico de vida igual ou inferior a 15 dias.

C) VARIÁVEIS E OPERACIONALIZAÇÃO DE VARIÁVEIS

De forma a dar resposta às questões de investigação definidas no projeto, procedeu-se à operacionalização das variáveis pré-definidas, às quais se somaram outras variáveis. Estas resultaram da extrapolação de dados passíveis de serem obtidos através da aplicação do formulário. Desta reorganização resultaram as seguintes variáveis: Conhecimento do LCP pelos profissionais; Implementação do LCP (utilização do LCP como guia orientador, motivos para a sua não implementação); Perfil clínico dos doentes internados no serviço de medicina (idade, doença principal, tempo médio de internamento); Doentes com necessidades paliativas (idade, tempo médio de internamento, motivo de internamento, doença principal e comorbilidades); Referenciação para cuidados paliativos (averiguação da existência de referenciação, motivos para não referenciação).

Conhecimento do protocolo pelos profissionais - Esta variável foi operacionalizada como nominal, sendo determinada por uma questão fechada. Em caso

de resposta negativa o profissional participante prosseguiria para o terceiro grupo do formulário.

Utilização do LCP como guia orientador – A existência de resposta afirmativa quanto ao conhecimento do protocolo, conduzia o participante a responder quanto à sua utilização na prestação de cuidados, através de uma pergunta fechada.

Motivos para não implementação do LCP – Na presença de uma resposta negativa ao item anterior, os motivos para a não utilização do LCP foram analisados através de uma questão mista, onde para além das justificações enumeradas pelo formulário existia a possibilidade do participante referir outras razões.

Idade – Esta variável foi operacionalizada em anos, através da aplicação de uma questão aberta.

Doença principal – De acordo com as indicações do formulário, a doença principal foi considerada como sendo a que mais influenciava o estado global de saúde do doente no seu dia-a-dia. Esta, foi operacionalizada como nominal, através de questão aberta.

Tempo médio de internamento – A informação foi recolhida através de questão aberta, onde o profissional contabilizava o número de dias de internamento, desde a admissão até ao momento da recolha de dados.

Motivo de internamento – Entendido como o motivo que desencadeou o internamento do doente no serviço, obteve-se a informação através de questão aberta, sendo posteriormente operacionalizada como variável nominal.

Comorbilidades – Percecionadas como diagnósticos secundários do doente, que influenciam o seu estado global e determinam a sua situação clínica. Os dados foram obtidos através de questão aberta.

Averiguação da existência de referência para CP – Esta variável foi operacionalizada como variável nominal, sendo determinada por uma questão fechada. Consoante a tipologia de respostas, afirmativa ou negativa, o participante finalizava o formulário seguindo duas direções, a existência de apoio por uma equipa de CP ou os motivos da não referência, respetivamente.

Motivos para não referência – Operacionalizada como variável ordinal, sendo a informação recolhida através de uma questão aberta. Os participantes dispunham de 19 itens, fornecidos em tabela anexa ao formulário, com a possibilidade de indicar até 5 motivos por ordem decrescente de importância.

D) INSTRUMENTO DE RECOLHA DE DADOS

Como instrumento de recolha de dados foi utilizado o formulário disponibilizado pelos responsáveis do projeto de investigação, sendo este constituído por questões abertas, fechadas e mistas (Anexo D). Quanto à sua estrutura encontra-se organizado em 3 grupos, existindo nos primeiros dois um enfoque nos profissionais participantes do estudo e no terceiro grupo nos doentes internados no serviço. O primeiro grupo consiste na caracterização do participante, quanto à função e tempo de exercício profissional. No segundo grupo é averiguado o conhecimento e a utilização do LCP e os eventuais motivos

para a sua não implementação. Por último, o profissional é encaminhado para uma avaliação “caso a caso” de cada um dos doentes que tem a seu cargo, onde para além da apresentação dos dados clínicos e dos motivos que conduziram ao seu internamento, deve fazer uma reflexão acerca do tempo de vida estimado do doente e da existência de referência para uma equipa de CP.

E) PROCEDIMENTOS ÉTICOS/LEGAIS E DE RECOLHA DE DADOS

De forma a respeitar todos os princípios éticos inerentes ao processo de investigação, a equipa de investigadores formalizou um pedido de autorização para a recolha de dados ao Conselho de Administração da instituição, prontamente cedido em Maio de 2013 e reiterado em 2014 (Anexo E). Posteriormente, enquanto responsáveis pela recolha de dados solicitámos parecer à Comissão de Ética, cuja deliberação foi favorável em Junho de 2014 (Anexo G). De igual forma se procedeu com o diretor clínico e o chefe de Enfermagem do serviço, onde além de um pedido formal para realização do estudo (Apêndice F), foi agendada uma reunião com intuito de explicar os objetivos da investigação e toda a metodologia inerente à recolha de dados. Complementarmente foi facultado o resumo do projeto e o instrumento de recolha de dados.

Após reunião com os responsáveis do serviço ficou estabelecida uma data para dar início à recolha de dados. Dada a dificuldade em obter a sua totalidade num único momento, calendarizaram-se dois dias consecutivos, tendo-se subdividido a amostra dos participantes consoante a categoria profissional. A restrição temporal estabelecida procurou ainda reduzir o risco de ocorrer uma alteração significativa do conjunto dos doentes internados. No início de todo o processo solicitou-se a listagem dos doentes e de acordo com esta averiguámos quem era o profissional, Enfermeiro ou Médico, responsável pelo doente. Aos profissionais presentes solicitou-se o preenchimento do instrumento de recolha de dados, o qual foi previamente explicado bem como os objetivos do estudo. Simultaneamente apresentou-se o consentimento informado, onde foi garantido o anonimato e a confidencialidade dos dados (Apêndice D).

Para cada um dos doentes internados apenas um profissional se encarregou do preenchimento do formulário, evitando-se deste modo repetição de informações. Nenhum doente foi alvo direto da recolha de dados, sendo estes obtidos por intermédio de autopreenchimento do formulário pelos profissionais de saúde.

4.3 Resultados

O tratamento estatístico dos dados foi efetuado com recurso às ferramentas informáticas Software IBM SPSS Statistics 21® e Microsoft Office Excel 2010®.

A) CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA DOS PROFISSIONAIS PARTICIPANTES

Dos 17 profissionais de saúde que participaram no estudo, 10 (58,8%) eram Enfermeiros e 7 (41,2%) eram Médicos (Gráfico 5). Relativamente à função desempenhada por estes, 5,9% da amostra exercia funções ao nível da direção do serviço, 52,9% eram Enfermeiros, 5,9% eram Enfermeiros Especialistas, 23,5% eram

Especialistas e Médicos assistentes e 11,8% eram Internos e Médicos assistentes (Tabela 5).

A média de tempo de exercício enquanto profissionais era de $\approx 12,6$ anos, com um valor mínimo de 4 anos e um máximo de 30. Relativamente ao tempo de exercício profissional no serviço em estudo a média era de $\approx 7,1$ anos, com um valor mínimo de 2 anos e um máximo de 15 anos.

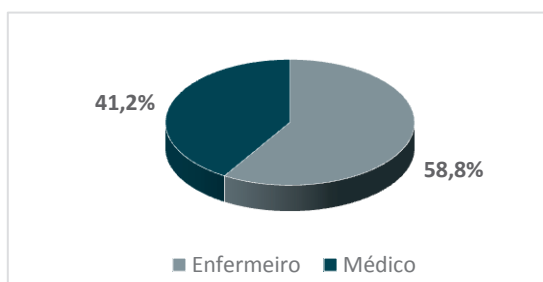


Gráfico 5 - Distribuição dos participantes por categoria profissional

Tabela 5 - Caracterização dos Profissionais Participantes

	Função					Tempo de Exercício Profissional (Anos)	Tempo de Exercício no Serviço (Anos)
	Direção do Serviço	Enf.º Responsável pelo doente	Enf.º Especialista Responsável pelo doente	Especialista e Médico Assistente do doente	Interno e Médico Assistente do doente		
Profissionais Participantes (n=17)							
Participante 1					1	6	4
Participante 2				1		20	12
Participante 3				1		24	13
Participante 4					1	4	3
Participante 5				1		10	10
Participante 6				1		12	10
Participante 7	1					30	15
Participante 8		1				7	6
Participante 9		1				5	5
Participante 10		1				18	4
Participante 11		1				14	2
Participante 12		1				22	2
Participante 13			1			9	9
Participante 14		1				6	5

Participante 15		1				7	5
Participante 16		1				16	13
Participante 17		1				7	2
TOTAL	1	9	1	4	2	Média ≈ 12,6	Média ≈ 7,1

De forma a averiguar a existência de equipa de CP, o formulário colocava a cada profissional a seguinte questão: “Na instituição existe equipa de CP?”. Nesta, 94,1% (n=16) referiram não existir nenhuma equipa, enquanto 5,9% (n=1) afirmavam a sua existência. De facto, a instituição em estudo não tem ainda em funcionamento uma equipa de CP, embora uma equipa intra-hospitalar de suporte em CP (EIHSCP) esteja contemplada no Regulamento Interno da Instituição. Também a UMCCI (2010) refere como metas traçadas pelo PNCP para 2013 a criação destas equipas em hospitais com mais de 250 camas. Ao nível legislativo a Lei de Bases dos CP (2012) constituiu um marco significativo com a criação da Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP). Esta baseia-se num modelo de intervenção, integrado e articulado, que prevê diferentes tipologias de equipas para a prestação de CP (UCP, EIHSCP e equipa comunitária de suporte em CP – ECSCP) em cooperação com outros recursos de saúde. Organizando-se mediante modelos de gestão que garantam cuidados eficazes e eficientes, numa lógica de otimização dos recursos locais e regionais (Lei de Bases nº52/2012 de 5 de Setembro).

B) CONHECIMENTO DOS PARTICIPANTES ACERCA DO LCP

Dos profissionais participantes no estudo (n=17), 4 (23,5%) conheciam o LCP, enquanto 13 (76,5%) não tinham conhecimento deste documento (Tabela 6). Dos que referiram conhecer, 2 eram Médicos e 2 eram Enfermeiros. Deste grupo todos os profissionais afirmaram não utilizar o LCP como guia orientador na prestação de cuidados de saúde a doentes com prognóstico estimado de 15 ou menos dias. As razões apontadas foram: “*Dificuldade em trabalhar em equipa/ Divergência de objetivos dentro da equipa*” (25%) e “*Não temos condições/Recursos no serviço/ Instituição para o implementar*” (75%). Não havendo referência às restantes justificações apontadas pelo formulário, discordância em relação ao protocolo ou à evidência em torno deste (Tabela 7).

Tabela 6 - Conhecimento do LCP

Categoria Profissional	Enfermeiros		Médicos		Total	
	n	%	n	%	n	%
Conhecimento do LCP						
Sim	2	11,8	2	11,8	4	23,5

Não	8	47,1	5	29,4	13	76,5
Total	10	≈ 58,8	7	41,1	17	100

Tabela 7 - Motivos apontados para não utilização do LCP

Motivos apontados para a não utilização do LCP	Profissionais que conhecem o LCP	
	n	%
Não temos condições/ recursos no serviço/ instituição para o implementar	3	75
Dificuldade de trabalhar em equipa; Divergências de objetivos dentro da equipa	1	25
Total	4	100

Os resultados obtidos vão ao encontro da realidade portuguesa, onde o LCP se encontra pouco difundido e consequentemente, com implementação pouco significativa. É no contexto dos CP que este protocolo se evidencia, ressaltando-se estudos como, Sousa (2010), que procedeu à tradução e adaptação do LCP para português ou Silva (2009) que caracterizou os cuidados prestados ao doente oncológico em UDHV, no IPO, com base no LCP. Relativamente aos motivos apresentados para a não implementação do protocolo é interessante observar a referência à inexistência de recursos, sobretudo relacionada com a falta de uma equipa de CP que assegure consultoria no processo de gestão dos cuidados, ou o trabalho de equipa, que além de se assumir como pilar dos CP é determinante na implementação do LCP. Relembrando ainda a proposta de regulamento dos padrões de qualidade da especialidade em Enfermagem em pessoa em situação crónica e paliativa (OE, 2014), encontra-se destacada a importância da elaboração e revisão de guias de boas práticas, onde o LCP se insere como guia de cuidados ao doente em UDHV.

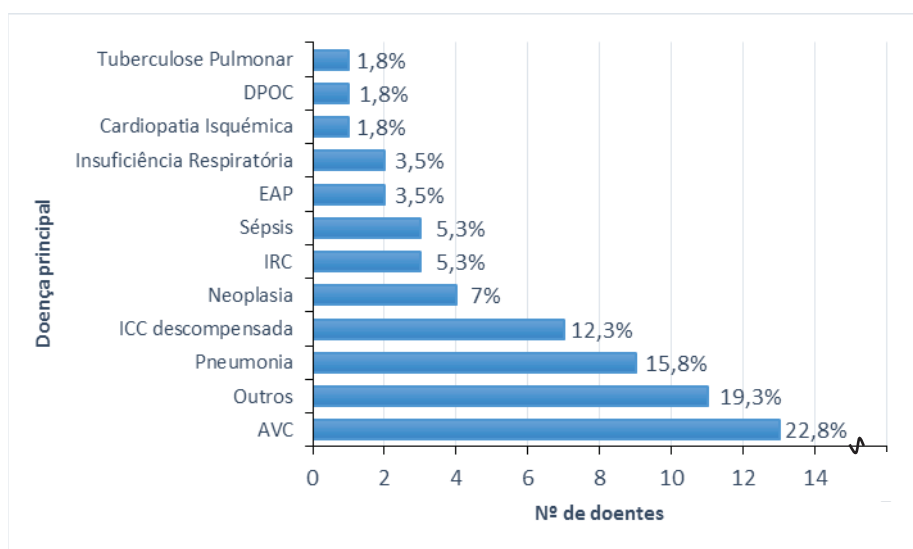
C) CARACTERIZAÇÃO DEMOGRÁFICA E CLÍNICA DOS DOENTES INTERNADOS NO SERVIÇO DE MEDICINA

A média de idades dos doentes internados (n=57) era de $\approx 78,2$ anos, com um valor mínimo de 38 anos e um máximo de 94 anos. Uma leitura diferente desta variável foi obtida associando os valores da idade em faixas etárias com amplitudes de aproximadamente 10 anos, sendo a faixa etária mais representativa a correspondente aos doentes com idade igual ou superior a 80 anos (63,2%), no polo oposto encontrava-se a dos 30 aos 39 anos com 1,8% (Tabela 8). Analisando os dados do INE (2013a), referentes à esperança média de vida à nascença em 2010-2012, constata-se que a distribuição de idades da amostra segue a tendência nacional, cujo valor ronda os 79,93 anos, evidenciando-se o fenómeno de envelhecimento demográfico.

Tabela 8 - Distribuição dos doentes por faixa etária

Distribuição por faixa etária - Doentes Internados	n	%
18 aos 29 anos	0	0
30 aos 39 anos	1	1,8
40 aos 49 anos	2	3,5
50 aos 59 anos	1	1,8
60 aos 69 anos	5	8,8
70 aos 79 anos	12	21,1
mais de 80 anos	36	63,2
Total	57	≈100

A caracterização clínica da amostra foi realizada através da abordagem à doença principal e ao tempo de internamento. A doença principal predominante foi o Acidente Vascular Cerebral (AVC) (n= 13; 22,8%), havendo ainda uma elevada prevalência de situações de Insuficiência de Órgão, de onde se destaca a ICC, a Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica (DPOC) e a IRC. Relativamente às doenças do foro oncológico existiu uma representatividade de 7% (n= 4) do total dos doentes internados (Gráfico 6). Os 57 doentes apresentavam um tempo médio de internamento de $\approx 11,28$ dias, com um valor mínimo de 1 dia e um máximo de 60 dias.

**Gráfico 6** - Caracterização dos doentes internados quanto à doença principal

D) DOENTES COM NECESSIDADES PALIATIVAS (GRUPO 1)

Para a determinação do grupo 1, seguiram-se as recomendações da equipa responsável pela investigação. Deste modo, analisando a amostra alvo do estudo cruzaram-se os dados obtidos acerca da sua doença principal com o prognóstico de vida estimado de um ano, obtendo-se uma amostra de 28 (49,1%) doentes com necessidades paliativas (Gráfico 7). Na abordagem ao diagnóstico principal foi tida em conta a definição de CP segundo a WHO (2002) e o PNCP (DGS, 2004), sendo incluídos doentes com doença crónica e/ou grave, avançada, progressiva e debilitante. Através da questão colocada aos profissionais “Ficaria surpreendido se o doente falecesse no espaço de 1 ano?” aferiu-se acerca do prognóstico de vida, tendo sido incluídos os doentes cuja morte não constituiria surpresa para a equipa.

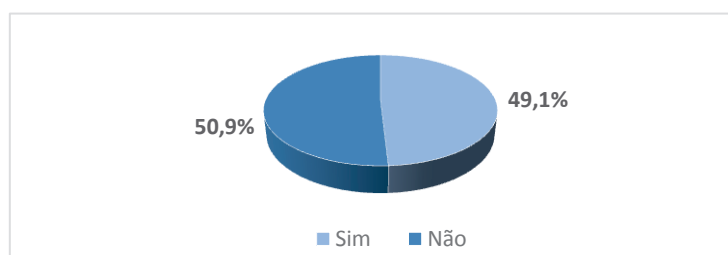


Gráfico 7 - Doentes com necessidades paliativas

A média de idades foi de \approx 81 anos, sendo o valor mínimo de 38 anos e o máximo de 94 anos. Analisando a distribuição de doentes por faixas etárias existe uma predominância na faixa dos mais de 80 anos ($n=23$; 82%) (Tabela 9). Relativamente aos motivos que precipitaram o internamento destacam-se as doenças do sistema respiratório e do sistema nervoso ($n=7$; 25%), bem como as situações de descontrolo de sintomas ($n=6$; 21,4%) (Gráfico 8). O tempo médio de internamento foi de \approx 11,1 dias, com um mínimo de 1 dia e um máximo de 48 dias.

Tabela 9 - Distribuição do Grupo 1 por faixa etária

Distribuição por faixa etária	n= 28	%
30 aos 39 anos	1	4%
40 aos 49 anos	1	4%
70 aos 79 anos	3	11%
mais de 80 anos	23	82%
Total	28	100

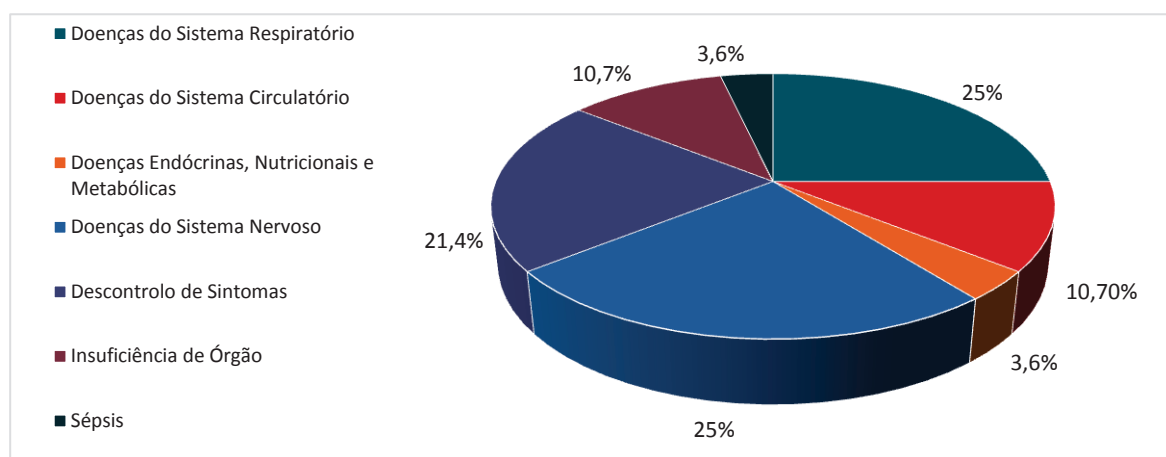


Gráfico 8 - Caraterização do Grupo 1 quanto ao motivo de internamento

No que diz respeito às principais doenças destaca-se o AVC (n=8; 28,6%), tendo as doenças do foro oncológico uma representatividade de 7,1% (n=2) (Gráfico 9).

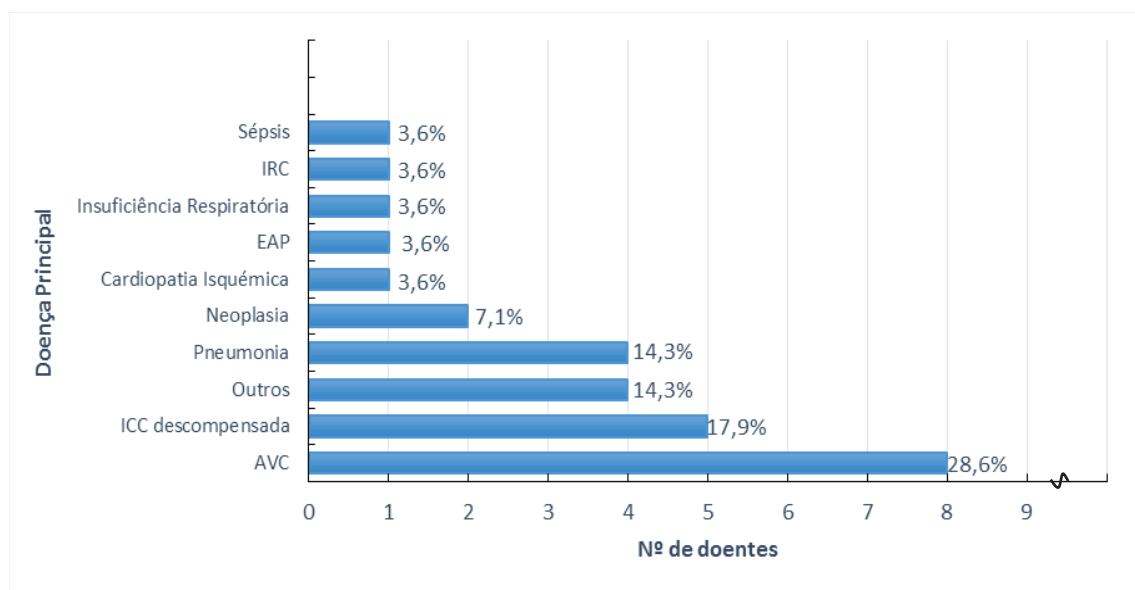


Gráfico 9 - Caracterização do Grupo 1 quanto à doença principal

De forma a perceber o impacto da pluripatologia no quotidiano do doente procedeu-se à quantificação das comorbilidades por doente, como se pode observar na Tabela 10. Devido à dispersão de patologias enumeradas e de forma a facilitar a sua análise, foram constituídos 11 grupos com base na Classificação Internacional de Doenças (CID-10, 1997). Apesar de não constar no CID-10, a insuficiência de órgãos surge como subcategoria dado o elevado impacto que acarreta a longo prazo na qualidade de vida do doente e cuidador. A dependência nas atividades diárias, apesar de se inserir no grupo “fatores que influenciam o estado de saúde e o contacto com os serviços de saúde” (Grupo de Diagnósticos Homogéneos – GDH, 1997), surge aqui isolada com intuito de focar o seu impacto na qualidade de vida e o seu papel determinante na decisão de internamento. Em alguns doentes coexistiam patologias que recaíam na mesma categoria. Nestes casos,

procedeu-se ao seu agrupamento considerando-se uma só categoria (ex. Doente 1 com referência de hipertensão arterial – HTA e fibrilação auricular – FA, apresenta 1 situação de doença do sistema circulatório). Das comorbilidades apresentadas 28% estavam relacionadas com doenças do sistema circulatório, das quais se destaca a HTA. As neoplasias anteriores surgiram no grupo com menor representatividade (Gráfico 10).

Tabela 10 - Caraterização do grupo 1 quanto ao número de comorbilidades por doente

Nº de Comorbilidades	n= 28	%
1	9	32
2	13	46
3	4	14
4	2	7
Total	28	100%

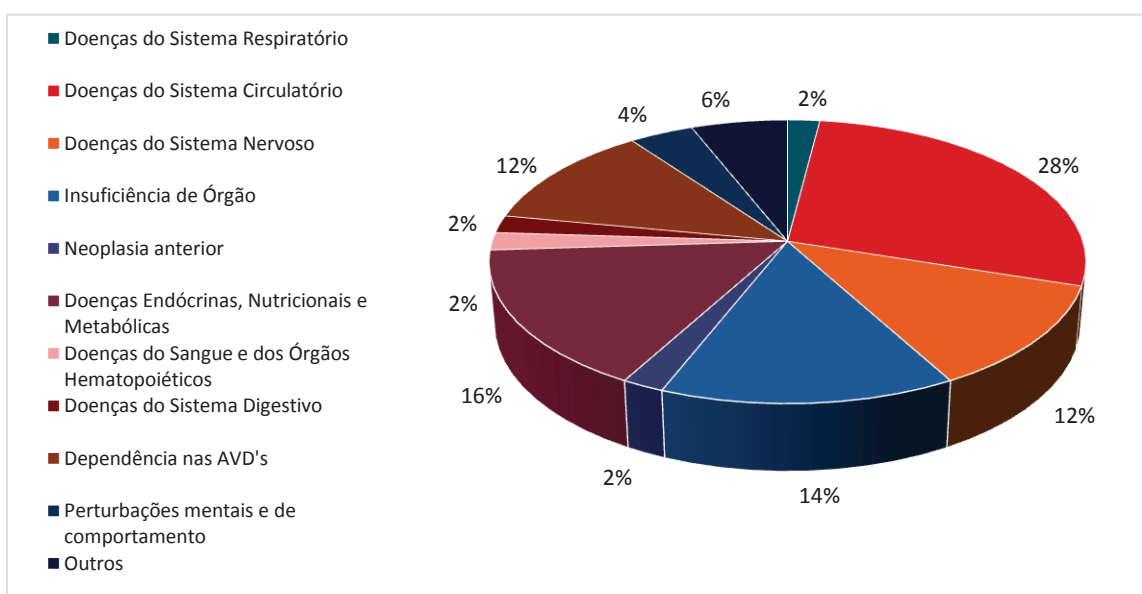


Gráfico 10 - Caraterização do grupo 1 quanto às comorbilidades

A prevalência de doentes com necessidades paliativas nos serviços de internamento hospitalares encontra-se ainda pouco estudada em Portugal. No entanto, o valor obtido neste estudo justifica o incremento de investigação na área e a implementação de medidas que permitam colmatar os défices encontrados. A nível nacional obtendo o nº de óbitos ocorridos em 2007 e tendo em conta que 60% destes doentes tiveram necessidade de CP, calcula-se que existiam 62107 situações que careciam desta tipologia de cuidados (Capelas, 2009). Atualmente na realização destes cálculos recomenda-se que ao invés do nº de falecidos se opte por dados relativos a pessoas em vida. Um dos métodos utilizados

neste tipo de estimativa é o The Gold Standard Framework (GSF) (Capelas & Coelho, 2014).

A nível nacional, um levantamento de necessidades realizado em 2011, num serviço de internamento de medicina interna concluiu que dos 670 doentes estudados, 15% tinham necessidade de CP (Silva, 2011). No contexto internacional a pesquisa de necessidades paliativas em doentes internados tornou-se emergente nos últimos anos, sendo uma prática recorrente na organização de recursos. Observando os dados europeus detetam-se igualmente percentagens significativas. Um estudo observacional realizado num só dia em 14 hospitais belgas, através de entrevistas junto de profissionais de saúde, concluiu que 9,4% dos doentes internados tinham necessidades de CP (Desmedt et al., 2011). Já em 2008 um estudo transversal norueguês identificara 35,6% de doentes (Sigurdardottir & Haugen, 2008). Recentemente, no Reino Unido um outro estudo transversal realizado em dois hospitais de agudos procurou avaliar as necessidades de CP em doentes internados, utilizando o GSF e a avaliação realizada por profissionais de saúde. Os resultados obtidos demonstraram existência de discrepância entre o GSF e os profissionais. Enquanto o primeiro apontava 36% o segundo variava entre os 15,5% - 17,4% (Gardiner et al., 2012). No presente estudo, o resultado obtido figura como sendo mais elevado que os demais existentes. As diferenças encontradas podem estar relacionadas com o tamanho da amostra e o facto desta corresponder apenas ao serviço de medicina interna, onde a maioria dos doentes são idosos, com pluripatologia e com doença crónica, contribuindo para aumentar o número de situações onde existe necessidade de apoio diferenciado.

O facto de 49,1% dos doentes necessitarem de CP é bastante significativo, sobretudo num hospital onde a existência de equipa de CP ainda não é uma realidade e onde nenhum dos doentes é seguido por uma equipa diferenciada. Este elevado número pode explicar-se pelo aumento da esperança média de vida e da prevalência de doenças crónicas na população portuguesa. De modo particular no distrito do interior do país, onde se realizou o estudo, acentuam-se os problemas relacionados com o índice de envelhecimento (IE). Em 2013 estimava-se que este valor se aproximava dos 238,8¹ comparativamente ao IE de 136 registado a nível nacional (INE, 2014). De ressaltar que neste mesmo ano, três concelhos do distrito apresentavam valores superiores a 500 (INE, 2013b). Também a nível social evidenciam-se carências na assistência a estes doentes, existindo famílias marcadas por movimentos migratórios e onde predominam cuidadores igualmente idosos. O baixo número de equipas domiciliárias não permite colmatar toda esta situação, havendo muitas vezes necessidade de manter estes doentes em contexto hospitalar.

A média de idades do grupo (≈ 81 anos) encontra-se ligeiramente acima da média da amostra alvo do estudo, o que vai ao encontro do perfil de doente com necessidades paliativas, onde a predominância de doença crónica, pluripatologia e necessidade de cuidados diferenciados é reflexo de uma maior sobrevida.

¹ Relação entre a população idosa e a população jovem, definida habitualmente como o cociente entre o nº de pessoas com 65 ou mais anos e o nº de pessoas com idades compreendidas entre os 0 e os 14 anos.

O tempo médio de internamento supera os 9,1 dias registados em 2009 na região centro, estando muito aquém do que na época se definia como meta para 2010, 6 dias (DGS, 2011). Ainda assim, segue a tendência de outros estudos europeus, (Sigurdardottir & Haugen, 2008) estando em consonância com os dados revelados pelo INE, que ressalta os serviços de medicina interna como sendo os que maiores tempos de internamento apresentam ao nível dos hospitais públicos portugueses (INE, 2014). No caso particular deste hospital, a inexistência de equipa de CP que assegure o acompanhamento do doente na comunidade e reserve o internamento para situações de maior complexidade, cria uma lacuna ao nível assistencial, obrigando a internamentos recorrentes e prolongados. De forma a contornar este tipo de situações, as administrações hospitalares deverão proceder à reorganização de recursos, com a criação de equipas de CP e com o reforço na articulação dos serviços de internamento com os cuidados de saúde primários. Assegurando deste modo, um acompanhamento permanente e de proximidade que previna sucessivos reinternamentos, através de um modelo de intervenção precoce.

Analisando os diagnósticos apresentados conclui-se que existe semelhança com a estatística nacional, traduzida pela maior prevalência de doenças circulatórias, respiratórias e oncológicas (DGS, 2013; Gabinete de Estatística da União Europeia [Eurostat], 2012; INE, 2014). A par do padrão de prevalência e morbilidade português, também aqui se destaca a doença cerebrovascular. Situação expectável dado que o serviço em estudo além de uma unidade de AVC, onde os doentes são monitorizados até estabilização do quadro agudo, tem também outros doentes com similar diagnóstico internados em enfermarias. Relativamente ao doente com AVC, o elevado grau de dependência, a ocorrência de múltiplos problemas, os dilemas éticos e a sobrecarga dos cuidadores, constituem características particulares que devem ser alvo de atenção pela necessidade de apoio e cuidados a que conduzem. A este nível uma abordagem holística precoce em estreita ligação com a medicina de reabilitação poderia trazer claros benefícios (Burton, Payne, Addington-Hall, & Jones, 2010).

Em Portugal, 87% dos doentes internados em UCP apresentam diagnóstico do foro oncológico (UMCCI, 2010). Neste estudo, apenas em 7,1% dos casos surgia como diagnóstico principal a neoplasia, o que pode ser atribuído a dinâmicas organizacionais, como um maior número de internamentos destes doentes em serviços de cirurgia, gastroenterologia ou urologia. Somando-se o facto de a instituição não ter serviço de oncologia, e portanto encaminhar um significativo número de casos para hospitais centrais. Contudo, este mesmo fenómeno é registado noutros estudos europeus, despertando para uma heterogeneidade na população de doentes com necessidades paliativas internados em contexto hospitalar para agudos. Devendo as equipas adquirir competências pessoais e profissionais, que lhes permitam gerir os cuidados e satisfazer as necessidades dos doentes independentemente do seu diagnóstico.

Os resultados obtidos reforçam a complexidade inerente a este grupo: elevado nível de fragilidade, pessoas maioritariamente idosas, com pluripatologia e com internamentos prolongados; traduzindo-se em maiores índices de dependência e necessidade de apoio especializado. Embora nos últimos anos o modelo de cuidados não seja focado apenas no doente oncológico (ANCP, 2006; PNCP, 2010), na prática clínica e mesmo durante a

realização da recolha de dados, detetamos que em alguns casos persiste uma associação de exclusividade entre necessidade paliativa e doença oncológica. No âmbito dos cuidados hospitalares a heterogeneidade deste grupo deve constituir um reforço na perceção da abrangência dos CP e no planeamento e desenvolvimento de equipas diferenciadas. Estas, deverão capacitar as demais equipas hospitalares para a assistência a este subgrupo de doentes, constituindo um recurso de apoio e intervenção na assistência aos casos de maior complexidade.

E) DOENTES COM NECESSIDADES PALIATIVAS E PROGNÓSTICO DE VIDA ESTIMADO EM 15 OU MENOS DIAS (GRUPO 2)

De forma a averiguar o número de doentes com prognóstico de vida estimado em 15 ou menos dias partiu-se da análise à questão “Ficaria surpreendido se o doente falecesse no espaço de um ano?”, já que a continuidade do preenchimento do formulário dependia de resposta negativa neste quesito. Nesta primeira fase obteve-se um total de 37 doentes, existindo 16 (43,2%) situações em que os profissionais não se admirariam se o doente viesse a falecer no espaço de 15 dias. Destes, 13 doentes (35,1%) apresentavam necessidades paliativas, enquanto os restantes ($n=3$; 8,1%) eram considerados doentes do foro agudo (Tabela 11). Os 13 doentes constituíram o grupo 2, sobre o qual recaiu a análise dos objetivos de investigação relacionados com o LCP.

Tabela 11- Distribuição dos doentes com prognóstico de vida \leq 1 ano

	Doentes com Necessidades Paliativas		Doentes Agudos		Total	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
	“Ficaria surpreendido se o doente falecesse no espaço de 15 dias?”					
Sim	15	40,5	6	16,2	21	56,8
Não	13	35,1	3	8,1	16	43,2
Total	28	75,6	9	24,3	37	100

Procurando averiguar a utilização do LCP no grupo 2, procedeu-se ao cruzamento de dados entre este grupo e os profissionais que afirmavam conhecer o LCP. Dos 13 doentes em análise, 3 eram acompanhados por profissionais que conheciam o protocolo. Contudo, em nenhum dos casos se registou a utilização do LCP como guia orientador de cuidados. Para além dos motivos para a não implementação do LCP, anteriormente analisados, surge ainda a renitência dos profissionais em realizar um diagnóstico de UDHV. Antecipar este diagnóstico em contexto hospitalar é possível, embora na maioria das vezes este continue a ser feito de forma tardia, sendo mesmo inexistente em alguns casos. (Gibbins et al., 2009; Jakobsson et al., 2007). Na implementação de um protocolo de atuação como

o LCP é imperativo um diagnóstico atempado de UDHV. Apenas com um diagnóstico definido é possível reavaliar intervenções terapêuticas, reajustar o plano de cuidados e definir como objetivos principais o controlo de sintomas, as medidas de conforto, a suspensão de medidas inapropriadas e o apoio à família. Garantindo que através do LCP sejam antecipadas possíveis intercorrências e que profissionais articulados com equipas de cuidados paliativos prestem cuidados de elevada qualidade seguindo as melhores práticas (Ellershaw & Wilkinson, 2005; Ellershaw & Ward, 2003; MCPCIL, 2009; Raymond & Webster, 2009).

F) REFERENCIAÇÃO PARA CUIDADOS PALIATIVOS

De forma a averiguar a referenciação para CP, o formulário incidia nos doentes em que o profissional não ficaria surpreendido se falecessem no espaço de um ano. Neste grupo deveria ser analisado em cada caso a existência de referenciação, acompanhamento por parte de equipa de CP e caso não se verificasse este processo, os motivos para a não referenciação. Relativamente aos doentes com prognóstico de vida estimado de um ano obteve-se uma amostra de 37 elementos. Apenas 2 (5,4%) estavam referenciados, não estando nenhum deles sob apoio de uma equipa diferenciada. Com intuito de averiguar amplamente a frequência de referenciação para CP, procedeu-se concomitantemente a uma análise por grupos (Gráfico 11). No grupo 1 (n=28) apenas 3,6% (n=1) dos doentes foram referenciados, no que respeita ao grupo 2 (n=13) obteve-se uma percentagem de referenciação de 7,7% (n=1).

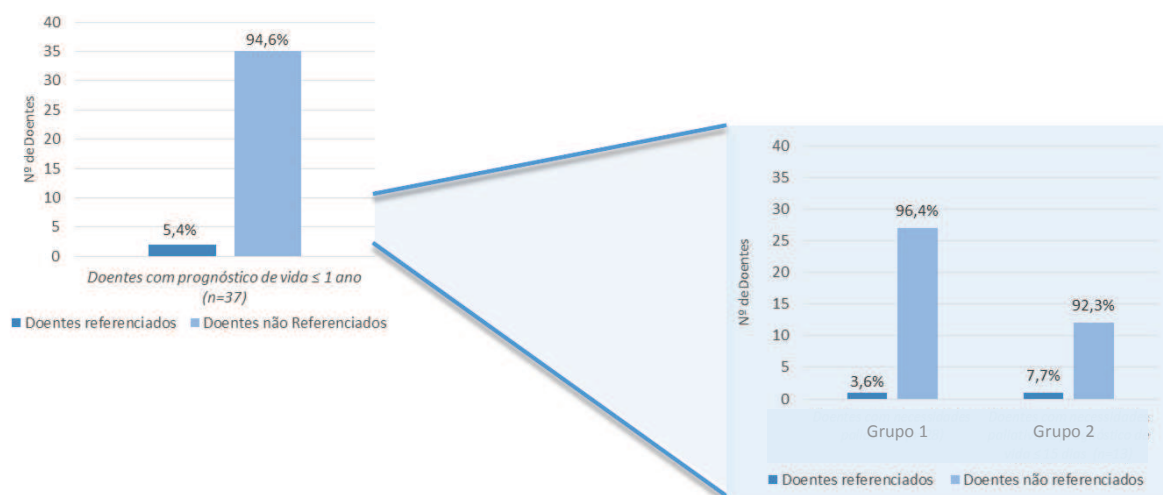


Gráfico 11 - Distribuição de doentes de acordo com processo de referenciação

Apesar do elevado número de doentes identificados com necessidades paliativas, o índice de referenciação ficou muito aquém do que seria de esperar. A inexistência de uma EIHSCP que funcione em interligação com as demais equipas pode explicar uma menor sensibilização para as especificidades destes doentes e para a importância de uma referenciação atempada para unidades especializadas. No presente estudo, não foi possível estabelecer uma relação entre doença base e processo de referenciação, dado que existem apenas 2 doentes referenciados, um com diagnóstico de insuficiência de

órgão e outro com neoplasia. Contudo, a nível nacional continuamos a assistir a uma predominância de referenciação de doentes com patologia oncológica (UMCCI, 2012). Importa pois reforçar a formação dos profissionais para um processo de referenciação não baseado em diagnósticos, mas em necessidades, estabelecendo simultaneamente critérios claros e uniformes de referenciação para as diversas tipologias de CP.

Analisando o gráfico 11 torna-se interessante observar a referenciação de um doente com um prognóstico de vida estimado inferior a 15 dias. O que remete para o problema da referenciação tardia com que a Rede Nacional de Cuidados Continuados e Integrados (RNCCI) se depara. Segundo dados desta plataforma, em 2010 os CP estavam a ser destinados sobretudo a estes doentes, assistindo-se a um tempo médio de internamento até ao óbito de 5 dias. Esta situação traduz-se numa maior dificuldade em avaliar holisticamente as necessidades presentes, em prevenir o descontrolo de sintomas e em fortalecer os laços emocionais do doente com a família. Por outro lado, os constrangimentos relacionados com a alocação de vagas na RNCCI e com o deficitário número de camas, podem comprometer a admissão e a qualidade de vida dos envolvidos (Dias, 2011; UMCCI, 2012). Uma das estratégias para contornar este problema e melhorar os cuidados prestados, passa por estabelecer desde o início da doença um plano de cuidados e uma relação de apoio e segurança com o doente e família (UMCCI, 2010).

Relativamente aos 35 doentes não referenciados para CP foi solicitado aos profissionais de saúde que indicassem até cinco motivos, por ordem decrescente de importância, para a não referenciação. No que respeita à 1ª opção apontada (Tabela 12) o principal motivo apresentado foi “*Ainda está a fazer tratamento ativo*” (n= 17; 48,6%). Na 2ª opção (Tabela 13) “*Doente controlado a nível sintomático*” (n= 5; 14,3%). Como 3ª opção (Tabela 14) o motivo salientado foi “*Não há resposta na Rede em termos de recursos*” (n= 6; 17,1%). Quanto à 4ª opção (Tabela 15) a causa para não referenciação recaiu no “*Risco de o doente ficar internando em unidade distante da família*” (n= 5; 14,3%). Como 5ª opção (Tabela 16), foram apenas referidos 3 motivos, surgindo como nova causa “*Os cuidados paliativos não seriam uma mais-valia para este doente*”.

Tabela 12 - Motivos de não referenciação para CP, opção nº1

Motivos de não referenciação para CP	n=35	%
Ainda está a fazer tratamento ativo	17	48,6
Família com recursos para outras alternativas	5	14,3
Tempo de demora de resposta da Rede	4	11,4
Não há resposta na Rede em termos de recursos	3	8,6
O doente ou a família não aceitam	1	2,9
Ainda não está a morrer	1	2,9
Ainda podemos fazer alguma coisa do ponto de vista curativo	1	2,9
Doente controlado a nível sintomático	1	2,9
Doente em fase agónica	1	2,9

Não conheço o processo de referênciação	1	2,9
Total	35	≈100

Tabela 13 - Motivos de não referênciação para CP, opção nº2

Motivos de não referênciação para CP	n=35	%
Doente controlado a nível sintomático	5	14,3
Ainda não está a morrer	4	11,4
Ainda podemos fazer alguma coisa do ponto de vista curativo	4	11,4
Não conheço o processo de referênciação	3	8,6
Os cuidados paliativos não seriam uma mais-valia para este doente	1	2,9
Tempo de demora de resposta da Rede	1	2,9
Não há resposta na Rede em termos de recursos	1	2,9
Sem resposta	16	45,7
Total	35	≈100

Tabela 14 - Motivos de não referênciação para CP, opção nº3

Motivos de não referênciação para CP	n=35	%
Não há resposta na Rede em termos de recursos	6	17,1
Ainda podemos fazer alguma coisa do ponto de vista curativo	3	8,6
Doente controlado a nível sintomático	3	8,6
Não conheço o processo de referênciação	2	5,7
Os cuidados paliativos não seriam uma mais-valia para este doente	1	2,9
Sem resposta	20	57,1
Total	35	≈100

Tabela 15 - Motivos de não referênciação para CP, opção nº4

Motivos de não referênciação para CP	n=35	%
Risco de o doente ficar internando em Unidade distante da família	5	14,3
Os cuidados paliativos não seriam uma mais-valia para este doente	3	8,6
Doente controlado a nível sintomático	3	8,6
Sem resposta	24	68,6
Total	35	≈100

Tabela 16 - Motivos de não referência para CP, opção nº5

Motivos de não referência para CP	n=35	%
Os cuidados paliativos não seriam uma mais-valia para este doente	1	2,9
Risco de o doente ficar internando em Unidade distante da família	1	2,9
Não há resposta na Rede em termos de recursos	1	2,9
Sem resposta	32	91,4
Total	35	≈100

O facto da principal causa para não referência estar relacionada com a manutenção de tratamentos ativos, espelha a visão biomédica e a obstinação terapêutica que de forma peculiar se demarcam no contexto hospitalar de agudos. Aliado a estes fatores salienta-se um foco de cuidados centrado na cura e no prolongamento da vida (Bloomer et al., 2013; Clabots, 2012; Gibbins et al., 2009). Concomitantemente a não integração de práticas e princípios dos CP está também relacionada com uma menor sensibilização dos profissionais, o que aporta maior número de lacunas durante a tomada de decisões em fim de vida (DGS, 2004; Ellershaw & Ward, 2003; Emanuel et al., 2009; Sheward et al., 2011; Walling et al., 2008). Neste sentido importa rever os programas de formação em CP, onde a estratégia passa por reorganizar os currículos dos cursos base e fomentar a formação pós graduada.

Quanto à capacidade de resposta da rede é pertinente uma análise prévia à sua cobertura a nível regional. No relatório de monitorização da RNCCI relativo ao 1º semestre de 2012, das 1666 camas alocadas à região centro, apenas 45 estavam destinadas a CP (existindo 193 camas de CP a nível nacional). No distrito onde decorreu o estudo, tendo em conta os dados disponibilizados nas plataformas da RNCCI e dos municípios, contabilizámos 13 unidades de internamento nas diversas tipologias da rede e 3 equipas domiciliárias, não sendo nenhuma delas de CP (há a referir 1 UCP com 10 camas, a qual não se encontra integrada na RNCCI). Em 2013, um documento da Entidade Reguladora da Saúde (ERS) veio reforçar que para a meta planeada de 977 UCP a nível nacional, seria necessária uma taxa de crescimento de internamentos de 406%. Em relação aos elevados tempos de espera para admissão em UCP, a região Centro era das que mais se destacava, embora apresentasse taxas de ocupação inferiores a 80% mostrando capacidade para maior referência face aos recursos disponíveis (UMCCI, 2012). Analisando ainda, o perfil do doente referenciado - idoso, com elevado índice de dependência e muitas vezes a residir sozinho (Entidade Reguladora da Saúde – ERS, 2013; UMCCI, 2012), deparamo-nos com situações em que o tempo de permanência na rede é condicionado, não só por motivos de saúde mas sobretudo de cariz social e assistencial, o que contribui para sobrecarregar os serviços reduzindo o afluxo de outros doentes. No âmbito da capacidade de resposta deverá investir-se ao nível da investigação como forma a averiguar a génese do problema e deste modo oferecer respostas mais eficientes aos pedidos de referência.

No que diz respeito à preocupação com as questões do distanciamento do doente em relação aos seus pares, evidencia-se a crescente preocupação das equipas de saúde em integrar a família, enquanto elemento de suporte nos cuidados. Relativamente ao distanciamento referido, importa reforçar que apesar do desenvolvimento dos CP, o número de camas disponíveis encontra-se aquém do preconizado (ERS, 2013), o que aumenta o risco dos doentes serem internados longe da área de residência, sobretudo em distritos do interior onde a dispersão geográfica populacional se acentua. No caso específico das UCP, inseridas na rede, todas elas se encontravam a mais de 1h de viagem (a mais próxima a mais de 120 km da capital de distrito), havendo doentes que recusam vagas disponíveis por considerarem excessiva a distância até à residência dos seus familiares (ERS, 2013). Urge assim o desafio de expandir a oferta e reduzir iniquidades no acesso aos CP. Adicionalmente, as EIHS CP, não sendo uma substituição absoluta às unidades de internamento, podem compensar parcialmente o menor acesso a estas.

O fato dos CP não serem associados pelos profissionais como uma mais-valia para o doente reforça os défices de formação. Uma aposta por parte das instituições na formação básica em CP facilitará a compreensão e aplicação do modelo de intervenção de forma transversal ao longo do processo de doença.

Uma outra análise foi obtida a partir dos 3 motivos mais apontados para cada opção de não referência (Tabela 17). Ao examiná-los detetamos existirem motivos relacionados com indicadores de processo de referência para CP e indicadores relacionados com a estrutura das organizações capacitadas a receber estes doentes. Numa análise SWOT realizada pela RNCCI (sd) foram detetados precisamente como pontos fracos: os elevados tempos de resposta, fruto da falta de vagas e burocratização, os quais geram desmotivação e resistência à sinalização; o desconhecimento acerca dos circuitos e procedimentos associados à referência e a ausência de planeamento atempado. Partindo destas dificuldades o uso de indicadores de qualidade permite avaliar os cuidados de saúde e identificar áreas de melhoria.

Do ponto de vista estrutural a melhoria de respostas exige um diagnóstico de necessidades no âmbito hospitalar, comunitário e da rede. Este, deve basear-se nas características locais e regionais, nos recursos existentes e nos níveis de complexidade presentes (UMCCI, 2010). Relativamente ao processo de referência importa relembrar que em 2010 a demora média para admissão em UCP era de 7 dias, tendo sido estabelecido como meta para 2013 as 24h. Como estratégias a implementar para garantir a equidade e fluidez do fluxo de referência torna-se imperativa uma maior cobertura de CP a nível nacional, de forma a diminuir os tempos de espera e a deslocação dos utentes (UMCCI, 2009). Importa também reforçar o número de doentes seguidos no domicílio, dispendo para tal de um plano terapêutico e de cuidados interdisciplinares onde sejam articulados os recursos disponíveis (UMCCI, 2010; UMCCI, 2009). Não esquecendo o Regulamento de competências do Enfermeiro Especialista em Enfermagem em pessoa em situação crónica e paliativa (OE, 2011) e a Proposta de Regulamento dos padrões de Qualidade desta especialidade (OE, 2014), é imperativa a capacitação dos enfermeiros, através de formação contínua, em avaliar e diagnosticar as necessidades de

CP de um ponto de vista holístico, procedendo à referenciação das situações de maior complexidade.

Tabela 17 - Classificação ordenada dos motivos de não referenciação para CP

Classificação Ordenada	Motivos de não referenciação para CP	%
1ª Opção	<i>"Ainda está a fazer tratamento ativo"</i>	48,6
	<i>"Família com recursos para outras alternativas"</i>	14,3
	<i>"Tempo de demora de resposta da rede"</i>	11,4
2ª Opção	<i>"Doente controlado a nível sintomático"</i>	14,3
	<i>"Ainda não está a morrer"</i>	11,4
	<i>"Ainda podemos fazer alguma coisa do ponto de vista curativo"</i>	11,4
3ª Opção	<i>"Não há resposta na rede em termos de recursos"</i>	17,1
	<i>"Ainda podemos fazer alguma coisa do ponto de vista curativo"</i>	8,6
	<i>"Doente controlado a nível sintomático"</i>	8,6
4ª Opção	<i>"Risco de o doente ficar internado em unidade distante da família"</i>	14,3
	<i>"Doente controlado a nível sintomático"</i>	8,6
	<i>"Os cuidados paliativos não seriam uma mais valia para este doente"</i>	8,6
5ª Opção	<i>"Não há resposta na rede em termos de recursos"</i>	2,9
	<i>"Os cuidados paliativos não seriam uma mais valia para este doente"</i>	2,9
	<i>"Risco de o doente ficar internado em unidade distante da família"</i>	2,9

4.4 Limitações do Estudo

Durante a realização do estudo foram surgindo dificuldades e limitações, que foram contornadas como forma a atingir os objetivos previamente definidos.

Do ponto de vista metodológico o facto de se tratar de uma amostra alvo reduzida impede a generalização dos resultados. Contudo, estando inserido num estudo multicêntrico irá contribuir para uma melhor compreensão do fenómeno em análise e sequencialmente, uma generalização dos resultados à população portuguesa. Como segunda limitação surge o facto da recolha de dados relativa a cada doente, ter sido realizada em apenas um dia. Alargando este período seria possível obter dados mais completos. Por último, surgiram dificuldades na determinação dos doentes com necessidades paliativas, já que durante o preenchimento do formulário os participantes apontaram como doença principal o motivo do internamento e não a patologia que mais influenciava o estado geral do doente. Estrategicamente recorreu-se aos restantes dados de forma a perceber as necessidades presentes.

5. Formação em Serviço: Diagnóstico Clínico e Avaliação do doente nos últimos dias ou horas de vida

Além de ser extremamente importante averiguar a realidade inerente à UCB, no que concerne ao problema de investigação, considerámos de suma importância a existência de um projeto formativo que pudesse colmatar as falhas identificadas (Anexo H, I). Pretendeu-se que os conteúdos programáticos sensibilizassem para a necessidade da identificação precoce do doente nos UDHV, a redefinição de objetivos terapêuticos e a adequação do plano de cuidados, utilizando como guia orientador o LCP. De forma a não enviar os resultados do estudo de investigação, a formação ocorreu após a aplicação do instrumento de recolha de dados, sendo que a mesma foi sofrendo adaptações em função dos resultados analisados e das conversas informais que tivemos com as equipas, nas quais surgiam questões da máxima pertinência e que enriqueceram o planeamento desta formação.

Paralelamente, esta formação apresentou-se como uma das respostas da proposta de melhoria aos problemas identificados no meu contexto profissional, e que passo a descrever.

Dado que uma significativa parte dos doentes com doença crónica e incurável tendem a ter, internamentos hospitalares mais frequentes e prolongados, maiores índices de dependência e maior necessidade de assistência a médio e longo prazo, existe atualmente uma maior probabilidade de institucionalização após alta hospitalar em estruturas residenciais para idosos. Kim Barrow (2005) relembra que estes locais não devem ser desvalorizados, já que podem proporcionar um ambiente familiar único ao utente em fim de vida, e à sua família, quando este por algum motivo não pode ser cuidado no domicílio

A maioria dos doentes quando chega às instituições de saúde apresenta quadros de pluripatologia, doenças avançadas, progressivas e incuráveis e elevado grau de dependência (Paúl, 2005). Dada a sua debilidade orgânica acabam por desenvolver complicações que agravam o estado de saúde e culminam com a morte. Embora se trate de um contexto diferente, também aqui existe uma clara dificuldade em lidar com as questões do fim de vida. Contribuem para este facto, a escassa disponibilidade de fármacos, a inexistência de uma equipa multidisciplinar preparada para cuidar do doente com necessidades paliativas ou a permanência de alguns profissionais apenas a tempo parcial (Ellershaw & Wilkinson, 2005). Perante estes fatores basta haver um descontrolo sintomático para que o doente seja irremediavelmente enviado a uma urgência hospitalar onde passará horas à espera que o observem, sendo ainda sujeito a deslocações extremamente desgastantes.

No horizonte dos profissionais deverá subsistir o princípio de que todos os doentes em qualquer fase da vida, sobretudo na fase final, têm direito a cuidados adequados ao seu estado de saúde, independentemente do local onde sejam cuidados (Ellershaw & Wilkinson, 2005).

5.1 Diagnóstico de situação

A implementação de um projeto de intervenção científica requer a elaboração prévia de um modelo descritivo da realidade sobre a qual se pretende atuar e modificar, constituindo-se num processo dinâmico representativo das necessidades identificadas.

A dificuldade da equipa interdisciplinar em estabelecer o diagnóstico de UDHV através do reconhecimento dos sinais e sintomas chave associados, devido à presença de inúmeros fatores relacionados com o doente, sua família, profissionais de saúde e contexto de prestação de cuidados, que atuam como barreiras ao diagnóstico UDHV, impede uma tomada de decisão clara e realista em equipa e consequentemente o estabelecimento de um plano de cuidados adequado e personalizado ao doente e família nos UDHV.

Após o diagnóstico de situação e de forma a definir estratégias com o objetivo de colmatar problemas previsíveis à partida realizou-se uma análise SWOT (Strengths, Weakness, Oportunities, Threats) representada na tabela 18.

Tabela 18 - Análise SWOT

	Pontos Fortes	Pontos Fracos
Ambiente interno	<ul style="list-style-type: none"> • Existência de equipa multidisciplinar que assegura as várias dimensões do cuidar (enfermeiras, médico, psicóloga, assistente social, fisioterapeuta, animadora sociocultural e assistentes operacionais); • Formação avançada na área dos CP de alguns elementos da equipa; • Motivação, manifesto interesse e disponibilidade para novas aprendizagens no âmbito dos CP; • Recetividade da equipa para novos projetos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Falta de formação e experiência na área; • Ausência de consenso entre a equipa multidisciplinar no que respeita aos conhecimentos, competências, atitudes na identificação de doentes nos UDHV; • Ideia generalizada da restrição do uso de protocolos de atuação nos UDHV a serviços de cuidados paliativos; • Escassez de determinados recursos materiais e de terapêutica.
Ambiente externo	<ul style="list-style-type: none"> • Evidência científica e prática quanto à aplicação de protocolos de cuidados integrados, como é o caso do LCP; • Plano Nacional de Cuidados Paliativos; • Possibilidade de articulação com equipas que têm vasta experiência na área; • Projeção da própria instituição; • Investigação realizada nesta área. 	<ul style="list-style-type: none"> • Investimento reduzido das escolas na formação pré-graduada na área dos CP; • Pressão da instituição em direcionar a intervenção da equipa multidisciplinar para outro tipo de tarefas; • Elevado rácio de utentes por profissional, imposto pela instituição; • Presença em tempo parcial da maior parte dos elementos da equipa multidisciplinar, imposto pela instituição.
	Oportunidades	Ameaças

No cruzamento das oportunidades e ameaças do ambiente externo com as forças e debilidades do serviço, constata-se a exequibilidade da melhoria de qualidade proposta, inerente a uma concepção de melhoria das capacidades e qualidade das intervenções realizadas pelos diversos profissionais.

5.2 Proposta de melhoria da qualidade

A implementação de um projeto exige dedicação, esforço e persistência de todos os profissionais envolvidos.

Após identificação das necessidades e reflexão acerca das dificuldades sentidas, fundamentais para a melhoria de cuidados numa estrutura residencial para idosos, preconizou-se neste projeto uma intervenção alargada no tempo, e no qual se estabeleceu ações a desenvolver a curto, médio e longo prazo.

Como ações a curto prazo delineou-se a avaliação das necessidades de formação na equipa, através da averiguação das práticas e conhecimentos acerca dos cuidados a prestar a doentes nos UDHV e a sensibilização para a importância de dignificar os UDHV, esta fase coincidiu com a recolha de dados do estudo de investigação. A médio prazo, programou-se uma sessão de formação em serviço referente ao diagnóstico clínico e avaliação do doentes nos UDHV à equipa multidisciplinar da estrutura residencial para idosos de carácter privado, a disponibilização de material informativo para consulta e a promoção de consenso acerca da necessidade da utilização de um guia orientador dos cuidados a prestar nos UDHV. Ainda a longo prazo estipulou-se a avaliação contínua da implementação do indicador de qualidade, nomeadamente, em relação à aproximação ao valor *standard* definido, que irá decorrer até ao ano de 2017, a implementação de um protocolo de atuação perante o doente nos UDHV e a realização de investigação relativa a este tema.

Dada a pertinência que esta temática assume quer em âmbito comunitário quer em âmbito hospitalar, e após reconhecimento da necessidade de melhoria avaliada por uma colega ao nível de um serviço hospitalar, planificou-se a sessão de formação conjunta dirigida à equipa multidisciplinar da estrutura residencial para idosos e aos profissionais da UCB, a realizar durante as 100 horas destinadas para a prática clínica em serviço. Objetivou-se deste modo que os profissionais de saúde destas instituições adquirissem conhecimentos que lhes permitissem dar respostas adequadas às necessidades do doente em fim de vida. Pretendendo-se ainda estabelecer uma articulação e uma uniformização de práticas destes profissionais com as demais equipas de saúde que acompanham o doente.

5.3 Plano pedagógico de formação

A sessão de formação subordinada ao tema “Diagnóstico Clínico e Avaliação do doente nos últimos dias ou horas de vida” decorreu de forma conjunta como já referido, tendo como instituições formadoras a estrutura residencial para idosos e a UCB e como formadoras duas enfermeiras mestradas do 2º curso de Mestrado em CP.

Pelo seu caráter técnico específico, a sessão de formação destinou-se a profissionais com formação superior da UCB e da estrutura residencial para idosos, nomeadamente, enfermeiros, médicos, assistentes sociais, fisioterapeutas e psicólogos.

Dada a área de influência da UCB que agrega hospital de agudos e centros de saúde e de forma a abranger um maior número de profissionais, a divulgação da sessão foi feita por meio de *posters* (Apêndice E) colocados estrategicamente nas diversas unidades e através da página de Intranet a que todos os funcionários têm acesso. Aos membros do conselho de administração foi entregue pessoalmente, um convite personalizado (Apêndice F). Na estrutura residencial para idosos, dada a existência de uma equipa multidisciplinar com reduzido número de profissionais a divulgação ocorreu por meio de convite entregue pessoalmente a cada um dos elementos.

A sessão de formação (Apêndice G) planeada para a estrutura residencial de idosos decorreu no dia 11 de Julho na biblioteca da instituição, onde estiveram presentes 6 elementos da equipa técnica do lar entre os quais, enfermeira, fisioterapeuta, psicóloga, assistente social, professor de ginástica e diretor da instituição. Já na UCB a apresentação decorreu no dia 18 de Julho, no centro de formação e onde participaram 19 profissionais, entre os quais: 15 enfermeiros, 1 médico, 1 assistente social, 1 psicóloga e o diretor de enfermagem da instituição. A presença dos membros representantes de ambas as instituições confirmou a eficácia das estratégias adotadas na divulgação das sessões. O que permitiu captar a atenção dos órgãos diretivos para a importância dos CP na qualidade dos cuidados prestados aos doentes, constituindo as próprias administrações um exemplo para todos os profissionais.

A diversidade de profissionais participantes resultou num interessante grupo multidisciplinar, o que permitiu uma abordagem holística das diversas situações expostas. Contudo ao nível da classe médica é ainda notória uma fraca adesão a formações neste âmbito, o que poderá ser revelador de uma menor sensibilidade para os CP e daí comprometer o sucesso dos cuidados prestados pela equipa interdisciplinar, junto de doentes com necessidades paliativas.

De acordo o plano pedagógico (Tabela 19) adotou-se como metodologia letiva o método expositivo oral direto com recurso a sistema audiovisual, de forma a permitir a transmissão de informação e o método interrogativo e interativo para promover a participação dos formandos e a permuta de ideias e de experiências. Como reforço aos conteúdos programáticos abordados, foi exposto um caso prático, perante o qual os diferentes grupos formados deveriam proceder à análise e ao desenvolvimento de um plano de cuidados baseado nos princípios inerentes ao LCP. Com intuito de facilitar a compreensão do LCP foi elaborado um *poster* “Atuação nos últimos dias ou horas de vida” (Apêndice H), o qual foi utilizado como recurso à análise do caso prático e no final foi cedido à instituição. Ambas formações tiveram uma duração de 3 horas.

Tabela 19 - Plano Pedagógico

Tema: Diagnóstico clínico e Avaliação do doente nos últimos dias ou horas de vida

Formadoras: Cátia Sofia Ribeiro Pereira e Sandra Cristina Mendes Batista

Destinatários: Estrutura residencial para idosos e UCB (Médicos, Enfermeiros, Assistentes Sociais, Fisioterapeutas, Psicólogos)

Duração da Sessão: 3 horas (Início: 14h30; Termo: 17h30)

Datas: Estrutura residencial para idosos (11 de Julho) UCB (18 de Julho)

Objetivos Gerais

No final da sessão os formandos deverão ser capazes de:

- Diagnosticar o doente nos UDHV;
- Redefinir os objetivos terapêuticos para esta fase da vida do doente;
- Adequar o plano de cuidados às necessidades do doente nos UDHV, conforme o recomendado pelo LCP.

Cronograma de Atividades

Objetivos Específicos		Conteúdos Programáticos	Metodologia Letiva/ Avaliação	Tempos Letivos
No final da sessão os formandos deverão ser capazes de:				
Apresentação		<ul style="list-style-type: none"> - Apresentação das formadoras e dos formandos; - Exposição do tema e objetivos da formação; - Exibição da bibliografia recomendada. 	Método expositivo oral direto, interrogativo e interativo. Com recurso a sistema audiovisual.	27 minutos (14h30 – 14h57)
Introdução	<ul style="list-style-type: none"> - Compreender os valores e princípios dos CP na prática assistencial; 	<ul style="list-style-type: none"> - Conceito e filosofia dos CP: fundamentos, valores e princípios; - Averiguação dos conhecimentos que os formandos detêm acerca do tema; - Definição de conceitos. 		

Desenvolvimento	<ul style="list-style-type: none"> - Caracterizar o doente nos UDHV; - Reconhecer a importância do diagnóstico clínico nos UDHV; - Redefinir os objetivos terapêuticos para esta fase da vida do doente; - Adequar o plano de cuidados às necessidades do doente nos UDHV, conforme o recomendado pelo LCP. 	<ul style="list-style-type: none"> - Sinais e sintomas dos UDHV; - Principais barreiras à realização do diagnóstico de uma situação de UDHV; - Consequências, do não diagnóstico para o doente, família e profissional; - LCP como guia orientador dos cuidados em fim de vida. 	<p>Método expositivo oral direto, interrogativo e interativo. Com recurso a sistema audiovisual.</p> <p>Apresentação do <i>poster</i> elaborado pelas formandas: "Atuação nos últimos dias ou horas de vida".</p>	<p style="text-align: center;">126 minutos</p> <p>(15 min de intervalo e 30 min para questões/ interação)</p> <p style="text-align: center;">(14h57 – 17h03)</p>
Conclusão e avaliação		<ul style="list-style-type: none"> - Debate reflexivo entre o grupo de trabalho, sintetizando as principais ideias da formação; - Esclarecimento de dúvidas; - Avaliação pedagógica aplicando um instrumento de avaliação; - Encerramento da sessão e disponibilização de meios para eventuais contatos. 	<p>Método expositivo oral direto, interrogativo e interativo. Com recurso a sistema audiovisual.</p>	<p style="text-align: center;">27 minutos</p> <p>(17h03 – 17h30)</p>
Recursos				
Divulgação		Didáticos		
<ul style="list-style-type: none"> - <i>Poster</i>; - Convite personalizado; - Correio Eletrónico; - Sistema Intranet da UCB. 		<ul style="list-style-type: none"> - Sala com cadeiras e mesas; - Computador, PowerPoint, Tv, Projetor; - Capa personalizada contendo exemplares da bibliografia recomendada e CD com artigos científicos pertinentes; - <i>Poster</i>: "Atuação nos últimos dias ou horas de vida" a facultar a cada instituição - Certificado de formação. 		

Como material de apoio foi facultado a cada formando uma capa personalizada contendo em suporte digital e de papel, artigos científicos de referência na área dos CP, um formato reduzido do *poster* anteriormente referido e certificado de participação (Apêndice I -). No caso da estrutura residencial de idosos foi ainda facultada uma pasta que reunia diversos

documentos referentes à implementação e prestação de cuidados baseados nos princípios dos CP, neste tipo de instituições.

5.4 Avaliação e Perspetivas Futuras

De forma a avaliar o papel desta formação na aquisição, compreensão e aplicação prática dos conteúdos formativos, procedeu-se à avaliação pedagógica. Esta baseou-se na participação ativa dos formandos e na aplicação de um instrumento de avaliação (Apêndice J), sendo este constituído por perguntas fechadas (numa escala em que a classificação “1” correspondia a insuficiente e a “5” a muito bom) e uma pergunta aberta em que cada elemento poderia sugerir áreas de melhoria a serem abordadas em futuras formações. Através do instrumento foi possível aferir a satisfação do formando face à formação e ao desempenho dos formadores, a concretização dos objetivos, a importância da formação para a sua prática profissional, a sua intenção de mudança e a utilidade prática dos conteúdos desenvolvidos na formação. Para tal procedeu-se à sua aplicação no final de cada sessão formativa, de forma anónima e individual, tendo sido obtidos os seguintes resultados:



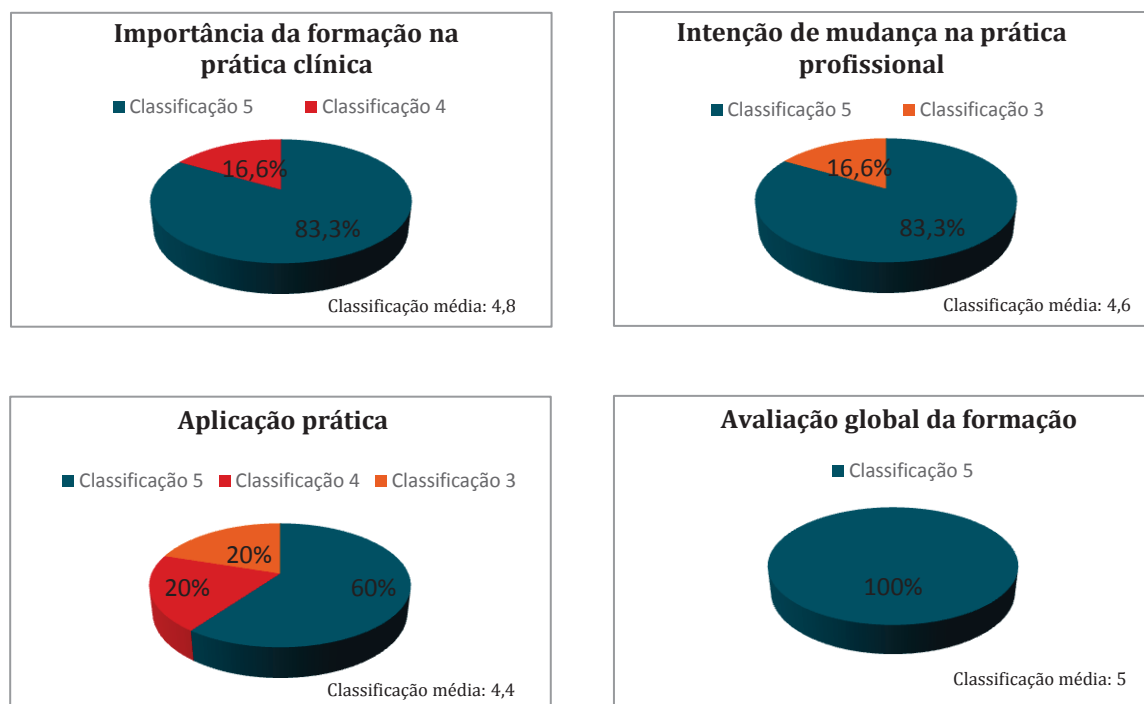
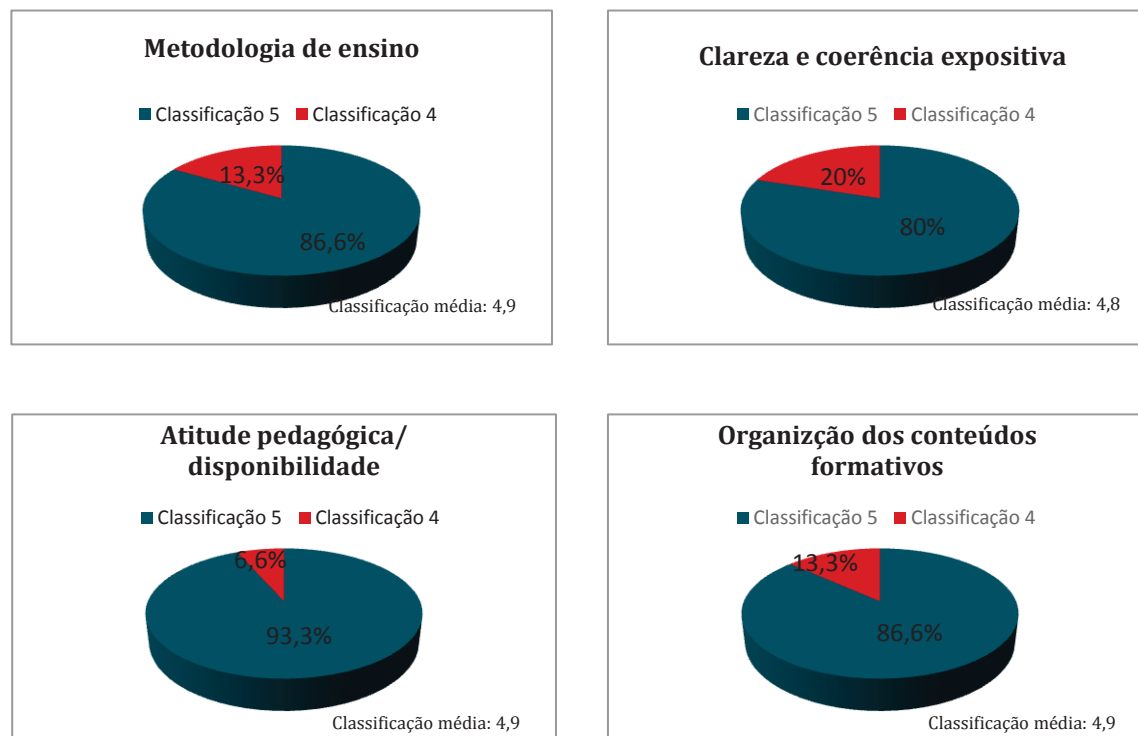


Figura 4 - Resultados da aplicação do instrumento de avaliação pedagógica na estrutura residencial para idosos



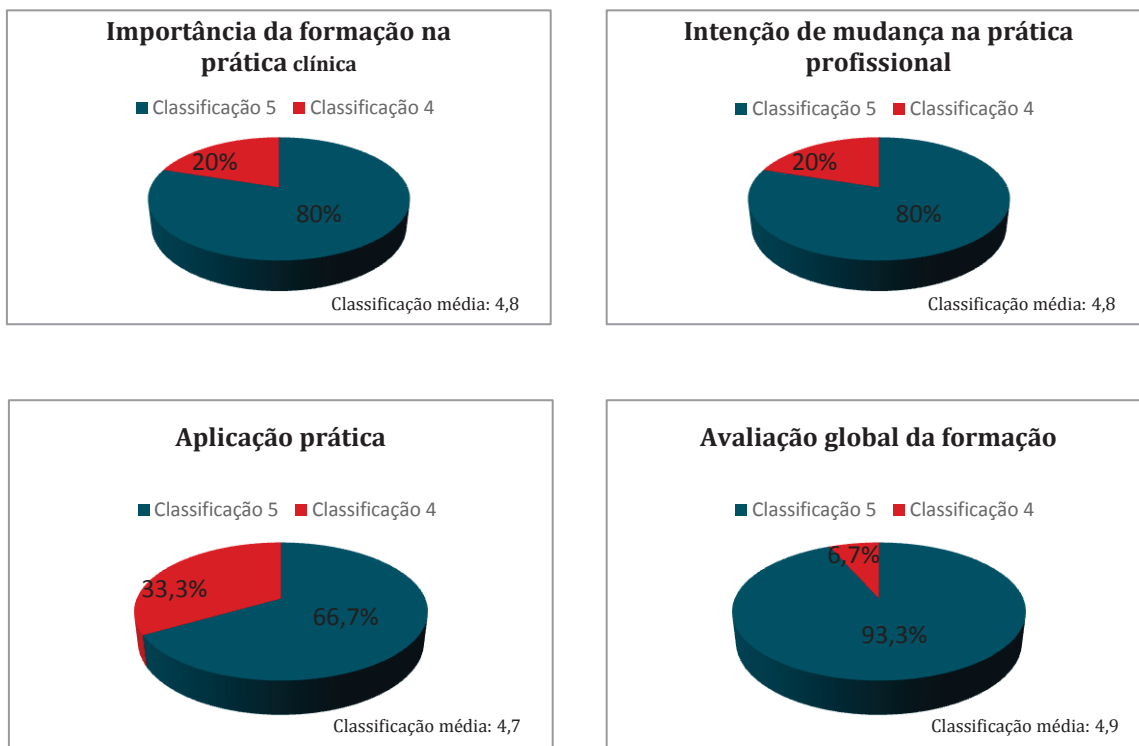


Figura 5 - Resultados da aplicação do instrumento de avaliação pedagógica na UCB

Os resultados obtidos demonstraram boa receptividade em relação à formação e ao modo como esta decorreu, o que foi visível pela elevada participação dos formandos sobretudo pela interatividade demonstrada na articulação com exemplos práticos, no decorrer de ambas as sessões. De facto, revelou-se um importante e interessante momento de troca de experiências, dúvidas e até mesmo de sentimentos de apreensão no momento de tomada de decisões em situações de UDHV. Tendo sido evidente ao longo de toda a sessão um sentido de interdisciplinaridade e interajuda quer na abordagem ao tema, quer na resolução de questões pertinentes expostas. Analisando os resultados da formação comprova-se a sua pertinência e relevância para a prática assistencial, onde se ressalta uma intenção de mudança por parte dos profissionais face à temática abordada. Também para nós enquanto mestrandas revelou-se uma experiência bastante enriquecedora. De um modo geral a avaliação destas formações em si mesmo foi bastante positiva.

A melhoria contínua da qualidade é um dos instrumentos básicos dos CP. Desta forma e com o intuito de avaliar os resultados da proposta de melhoria apresentada e proceder à sua objetivação foi delineado um indicador positivo de processo enquadrado no domínio do cuidar com o título: “diagnóstico clínico e avaliação do doente nos últimos dias ou horas de vida”. Tendo em consideração o critério de que os doentes e suas famílias apenas podem beneficiar de cuidados adequados a esta fase da vida, se a equipa interdisciplinar identificar correta e atempadamente que estes se encontram nos UDHV, permitindo reajustar o plano de cuidados, garantir o máximo conforto e qualidade de vida e salvaguardar a dignidade do doente e sua família vulneráveis pela proximidade da morte, respeitando as suas perspetivas. Estima-se superior a 50% com incrementos

anuais de 10% de forma atingir o valor standart de 80%, com recurso à fórmula em infra apresentada, que será aplicada semestralmente durante 3 anos, como forma de avaliação, e tendo como fonte os dados dos processos clínicos dos utentes e os registos administrativos da instituição:

$$\frac{\text{N}^{\circ} \text{ total de doentes identificados nos últimos dias e horas de vida}}{\text{N}^{\circ} \text{ total de óbitos na instituição}} \times 100$$

A avaliação da proposta de melhoria da qualidade traduz-se na avaliação e monitorização do indicador de qualidade definido. Porém, como se pode constatar ficaram por realizar as ações delineadas para longo prazo de extrema importância para substanciar todo este projeto de intervenção. Num futuro, que se perspectiva próximo tenciona-se dar seguimento a este projeto com intuito de elevar progressivamente e de forma contínua a qualidade dos cuidados prestados ao doente e sua família nesta fase da vida tao peculiar.

Ainda assim, considero que os comportamentos e atitudes geradas após realização das ações a curto e médio prazo na estrutura residencial para idosos, são passíveis de avaliação.

Perante o agravamento do estado de saúde de uma utente, a equipa, em consenso assumiu o diagnóstico de UDHV. Um elemento da equipa diante deste diagnóstico afirmou que tudo tinha de ser feito pela doente e sua família, e que por isso tinha de ser enviada para o hospital, “não podemos deixar que a utente faleça aqui”... De facto este elemento encontrava-se desfocado dos objetivos pretendidos para a doente nesta fase da vida, revelava dificuldade em lidar com a doente em morte iminente, pela natureza emocional dos cuidados e pela dificuldade em gerir os sentimentos e informação. Esta situação intensifica a premente necessidade de estabelecer medidas pragmáticas de melhoria, formação e investigação, dando especial ênfase às áreas temáticas do desenvolvimento pessoal.

O desenvolvimento deste projeto de intervenção teve na sua génese contribuir para a implementação de boas práticas, para o despertar dos profissionais para a importância da formação contínua, e potenciar outros estudos de investigação nesta área, que permitam atribuir evidência científica às intervenções em fim de vida. Pretendeu ainda dar visibilidade aos CP como área do saber em todos os níveis de cuidados de saúde.

Ainda que grande parte dos doentes em fim de vida não necessitem nem possam ser assistidos em serviços de CP, é essencial otimizar os cuidados prestados em qualquer dos contextos de saúde, ressaltando assim a necessidade de transferir estas competências para outros serviços e comunidade (Ellershaw & Wilkinson, 2005). Este é um dos desafios atuais dos CP.

6. Conclusões

Chegada a esta etapa final e realizando um balanço retrospectivo de todo o percurso até aqui alcançado considero-o bastante construtivo e profícuo com ganhos na dimensão pessoal, profissional e académica. Posso afirmar que o presente mestrado no seu todo, induziu em mim enquanto pessoas e profissional de saúde, uma prática reflexiva mais sistemática.

Direciono destaque para a oportunidade de partilha de experiências e vivências com os doentes e familiares, cuja capacidade de adaptação e enfrentamento são um exemplo, revelando a importância de atribuir vida aos dias e ter ao lado quem nos apoie nos momentos de maior fragilidade. Em CP temos a oportunidade de ir além dos aspetos técnicos, reencontrando por vezes toda a intensidade da relação interpessoal.

A prática assistencial desenvolvida no contexto deste mestrado constituiu o momento chave que me permitiu compreender e integrar em pleno os princípios e filosofia dos CP. Acompanhar uma equipa de CP revelou-se ímpar nos intensos e vastos ensinamentos apreendidos, no sentido do exemplo do trabalho em equipa, no destaque em ter os recursos humanos e materiais categóricos, e sobretudo na eficácia em prestar cuidados de qualidade. Na aliança dos conhecimentos e pressupostos dos CP, da sua aplicação e integração na prática assistencial emerge a motivação contagiante contemplada por todos os elementos, em fazer a diferença na vida da pessoa com doença crónica, avançada e/ou incurável e sua família que o acompanha na doença, na terminalidade, na morte e na memória de uma vida.

Entendo a prática clínica como oportunidade essencial na integração do conhecimento/experiência, emergido no contexto real de componente profissional, num processo de formação. As competências humanas e profissionais desenvolvem-se ao longo da vida, inerentes à capacidade que cada um tem de interiorização e reflexão.

A realização do relatório, com uma reflexão teórico-prática, elevou as vivências da prática clínica. Na reflexão crítica das experiências, baseada na evidência científica, permitiu adquirir as competências instrumentais, interpessoais e sistémicas nas áreas fundamentais dos CP, proporcionando reviver momentos e percebendo os aspetos necessitados de melhoria e os reveladores de bom desempenho.

Considero que as áreas em que registei uma maior evolução, perspetivando o antes e depois da prática clínica, no ganho de competências foi na comunicação e trabalho em equipa. a escolha por realizar a prática assistencial numa equipa de outro país, revelou-se um desafio em termos de comunicação, que se no início foi gerador de inquietude, no final veio a revelar-se um objetivo profusamente atingido, seja por um maior à vontade da minha parte como pelo feedback recebido pelos elementos da equipa e sobretudo pelos doentes e famílias com quem privilegiei.

A forma extremamente eficaz com que o trabalho dentro da equipa se desenvolve, na envolvimento de todos os profissionais na discussão dos casos e no processo de tomada de decisão de uma forma mais participativa e menos hierarquizada, constitui um ótimo

exemplo da forma como devem decorrer as relações profissionais entre os diversos elementos no sentido de potenciar a qualidade do trabalho em equipa. Enalteceu em mim uma maior abertura e aceitação do contributo de outras áreas na certeza que todos trabalhamos para um objetivo comum.

O desenvolvimento do projeto de intervenção permitiu adquirir competências na promoção de programas de formação em CP, alargado à multidisciplinaridade da equipa e demonstrou competências no planeamento, implementação e avaliação da qualidade dos serviços/programas.

Os resultados do estudo de investigação, este como parte integrante do projeto de intervenção espelham um perfil populacional marcado pelo envelhecimento e por múltiplas necessidades onde é imperativo apostar na disseminação da evidência inerente aos CP. Em particular nos serviços de Medicina Interna os doentes com necessidades paliativas constituem uma população significativa, não apenas por questões quantitativas, mas também pela complexidade e necessidades assistenciais de que carecem. Apenas com uma identificação precoce por parte de toda a equipa assistencial se torna possível um planeamento atempado, uma assistência coordenada e a interligação com equipas especializadas. Devendo ser assumido que nesta etapa da vida do doente, mais do que estabelecer diagnósticos torna-se imperativo antecipar necessidades.

No perfil dos doentes estudados destaca-se um padrão de heterogenia, que deverá ser considerado no planeamento e desenvolvimento de equipas de CP. Estas, além da interligação que estabelecem em situações de maior complexidade e da experiência assistencial junto de doentes com necessidades paliativas, devem também ter um papel preponderante na formação. Adicionalmente, é urgente a adoção de planos de cuidados específicos para os doentes em situação de UDHV, a fim de dignificar esta etapa da vida do doente e da sua família e deste modo potenciar a humanização do cuidar em ambiente hospitalar.

Da análise à atual oferta de CP em Portugal, sobressai a necessidade de uma distribuição geográfica organizada de forma a garantir um acesso equitativo a todos os doentes. Prevenindo situações de inexistência de apoio e de internamentos desajustados em hospitais de agudos. Assim, urge como necessidade a expansão de ofertas em CP, quer em contexto de internamento, quer na comunidade. Além de uma aposta junto das equipas de saúde para um correto e célere processo de referenciação, a fim de prevenir situações de referenciação tardia ou ocupação de vagas de CP por doentes sem reais necessidades e que poderiam ver as suas necessidades atendidas nas demais tipologias de cuidados.

Um longo percurso está pela frente, mas acredito que cada passo opera uma pequena grande conquista na mudança de mentalidades, para que num futuro de imperativa proximidade, se possa afirmar que os Cuidados Paliativos são para todos.

Referências Bibliográficas

- Agar, M., Currow, DC., Shelby-James, TM., Plummer, J., Sanderson, C., & Abernethy, AP.(2008). Preference for place of care and place of death in palliative care: are these different questions? *Palliative Medicine*, 22 (7),787-95. doi: 10.1177/0269216308092287.
- Al – Qurainy, R., Collis, E., & Feuer, D. (2009). Dying in an acute hospital setting: the challenges and solutions. *The International Clinical Practice*, 63, 3, 508-515.
- Alonso-Babarro, A., Astray-Mochales, J., Domínguez-Berjón, F., Gènova-Maleras, R., Bruera, E., Díaz-Mayordomo, A., & Centeno, C. (2012). The association between in-patient death, utilization of hospital resources and availability of palliative home care for cancer patients. *Palliative Medicine*. 27(1), 68–75.
- American Thoracic Society. (1999). Dyspnea. Mechanisms, Assessment, and Management: A Consensus Statement. Medical Section of the American Lung Association. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 159, 321-340.
- Anderson, A., Chojnacka, I. (2012). Benefits of using the Liverpool Care Pathway in end of life care. *Nursing Standard*, 26 (34), 42-50.
- Armstrong, T. (2003). Symptoms experience: A concept analysis. *Oncology Nursing Forum*, 30(4), 601-606.
- Arnold, R., & Liao, S. (2006). Symptom Control in Palliative Care – Part II: Cachexia/Anorexia and Fatigue. *Journal of Palliative Medicine*, 2(9).
- Associação Nacional de Cuidados Paliativos. (2006). *Organização de Serviços em Cuidados Paliativos*. Recomendações da ANCP, Porto, Portugal.
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. (2006a). *Formação de enfermeiros em Cuidados Paliativos*. Recomendações da APCP, Portugal.
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. (2006b). *Organização de Serviços de Cuidados Paliativos: Critérios de Qualidade para Unidades de Cuidados Paliativos*. Recomendações da APCP, Portugal.
- Astudillo, W., Mendinueta, C., & Casado, A. (2007). Cómo afrontar mejor las pérdidas en Cuidados Paliativos. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 14(7), 511-807.
- Babarro, A., & Bruera, E. (2010). Evaluación de síntomas en cuidados paliativos. In A. Palma, P. Taborda, & F. Neri (Eds.), *Medicina Paliativa y Cuidados Continuos* (1ª ed., 53-68). Santiago, Chile: Ediciones Universidad Católica de Chile.
- Back, A., Arnold, R., Baile, W., Tulskey, J., & Fryer-Edwards, K. (2005). Approaching difficult communication. Tasks in Oncology. *A cancer Journal for clinicians*, 55(3), 164-177.
- Baile, W., Buckman, R., Lenzi, R., Glaber, G., Beale, E., & Kudelka, A. (2000). SPIKES- a Six-Step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *The Oncologist*, (5), 302-311.
- Barbero, J. (2006). El Derecho del Paciente a la información: El Arte de Comunicar. *Revista Anales Del sistema Sanitario de Navarra*, 29(3).
- Barbosa, A. (2010). Processo de luto. In A, Barbosa & I, Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos*, (2ª ed., pp. 487-532). Lisboa, Portugal: Núcleo de Cuidados Paliativos Centro de Bioética Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Barbosa, M., & Gonçalves, E. (2008). Metadona no tratamento da dor crónica para o cancro: Experiência do serviço de Cuidados Paliativos do instituto português de Oncologia Francisco Gentil-Centro Regional do Porto. *Dor*, 16 (1), 15-20.

Barreto, P., Yi, P., & Soler, C. (2008). Predictores de duelo complicado. *Psicooncologia*, 5(2-3), 383-400.

Baxter, S., Chan, C., Hansen, J., Clark, D., Connor, S., Currow, D., ... Wang, Y. (2010). The quality of death: Ranking end-of-life care across the world. *The Economist Intelligent Unit*. Lien Foundation. Recuperado de http://graphics.eiu.com/upload/QOD_main_final_edition_Jul12_toprint.pdf.

Bernardo, A., Rosado, J., & Salazar, H. (2010). Trabalho em equipa. In A. Barbosa & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos*. (2ª ed., pp. 761-772). Lisboa, Portugal: Núcleo de Cuidados Paliativos Centro de Bioética e Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Bloomer, M., Endacott, R., O'Connor, M., & Cross, W. (2013). The "dis-ease" of dying: Challenges in nursing care of the dying in the acute hospital setting. A qualitative observational study. *Palliative Medicine*, 27(8), 757-764.

Bloomer, M., Moss, C., & Cross, W. (2011). End-of-life care in acute hospitals: an integrative literature review. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*, 3, 165-173.

Bonati, P. (2010). Vía subcutânea en Cuidados Paliativos. In A. Palma et al (Eds.), *Medicina Paliativa y Cuidados Contínuos*. (1ªed., 291-298). Santiago, Chile: Ediciones Universidad Católica de Chile.

Buckman, R. (2001). Palliative Care. Communication Skills in Palliative Care a Practical Guide. *Neurologic Clinics*, 19(4).

Buckman, R. (2005). Breaking bad news: The S-P-I-K-E-S Strategy. *Community Oncology*, 2(2).

Burton, C., Payne, S., Addington-Hall, J., & Jones, A. (2010). The Palliative care needs of acute stroke patients: a prospective study of hospital admissions. *Age and Ageing*, 39, 554-559. doi: 10.1093/ageing/afq077.

Capelas, M. L., & Coelho, S. (2014). Pensar a organização de serviços de cuidados paliativos. *Revista Cuidados Paliativos*, 1,(3)17-26.

Capelas, M. L., Vicuna, M., & Rosa-Coelho, F. (2011). Avaliar a qualidade em Cuidados Paliativos: como e porquê? *Patient Care*, 16, (169), 11-16.

Capelas, M., & Neto, I. (2010). Organização de Serviços. In A. Barbosa & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos*. (2ª ed., pp. 785-811). Lisboa, Portugal: Núcleo de Cuidados Paliativos Centro de Bioética e Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Capelas, M.L. (2009). Cuidados Paliativos: Uma Proposta para Portugal. *Cadernos de Saúde*, 2 (1), 51-57.

Caraceni, A., Henks, G., Kaasa, S., Bennet, M., Brunelli, C., Cherny, N., ... Zepetella, G. (2012). Use of opioid analgesics in the treatment of cancer pain: Evidence-based recommendations from the EAPC. *Lancet oncology*, 13.

Carvajal, A., Hribernik, N., Duarte, E., Sanz-Rubiales, A., & Centeno, C. (2013). The Spanish version of the Edmonton symptom assessment system-revised (ESAS-r): First psychometric analysis involving patients with advanced cancer. *Journal of Pain and System Management*, 45(1), 129-136.

Cavaco, V., José, H., Louro, S., Ludgero, A., Martins, A., & Santos, M. (2010). Qual o papel da esperança na saúde da pessoa? – Revisão Sistemática. *Revista de Enfermagem Referência*, 12(2).

- Cherny, N., Radbruch, L., & The Board of the EAPC. (2009). European association from Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in Palliative Care. *Palliative Medicine*, 23(7), 581-593.
- Chochinov, H., McClement, S., Hack, T., McKeen, N., Rach, A., Gagnon, P., ... Taylor-Brown, J. (2013). Health care Provider Communication. An Empirical Model of Therapeutic Effectiveness. *Cancer*, 119(9), 1706-1713.
- Clabots, S. (2012). Strategies to help initiate and maintain the end-of-life discussion with patients and family members. *MEDSURG Nursing*, 21, (4), 197-204.
- Claessen, S., Francke, A., Engels, Y., & Deliens, L. (2013). How do GPs identify a need for palliative care in their patients? An interview study. *BMC Family Practice*, 14:42.
- Clemens, K., & Klaschik, E. (2007). Symptomatic Therapy of Dyspnea with Opioids and Its Effect on Ventilation in Palliative Care Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33(4), 473-481.
- Cobos, F., Almendro, J., Strempele, J., & Molina, R. (2002b). La familia en la enfermedad Terminal (I). Artículo de Revisión. *Medicina de Familia*, 3(3).
- Cobos, F., Almendro, J., Strempele, J., & Rosario, M. (2002a). Atención a la Familia. Cuidados Paliativos. *Atención Primaria*, 30(9), 576-680.
- Coombs, M., Addington-Hall, J., Long-Suthehall, T. (2012). Challenges in transition from intervention to end of life care in intensive care – a qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 49, 519-527.
- Corney, R. (2000). *O desenvolvimento das perícias de comunicação e aconselhamento em medicina*. (2ª ed). Lisboa: Climepsi Editores. ISBN:972-95908-2-6.
- Crawford, G., & Price, S. (2003). Team working: palliative care as a model of interdisciplinary practice. *MJA*, 179, 32-34.
- Cullen, C., & Frascino, N. (2010). *Cuidados de la cavidad oral*. In A. Palma, P. Taboada, & F. Neri. (Eds.), *Medicina Paliativa y Cuidados Continuos*. (1ªed., pp. 299-312). Santiago, Chile: Ediciones Universidad Católica de Chile.
- Currow, D., McDonald, C., Oaten, S., Kenny, D., Allcroft, P., Frith, P... Abernethy, A. (2011). Once-Daily Opioids for Chronic Dyspnea: A Dose Increment and Pharmacovigilance Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 42(3), 388-399.
- Davies, E., & Higginson, I. (2004). *Palliative Care – The Solid Facts*. Millan, Italy: WHO.
- Desmedt, M., Kethulle, Y., Deveugele, M., Keirse, E., Paulus, D., Menten, J.,... Beguin, C. (2011). Palliative inpatients in general hospitals: a one day observational study in Belgium. *BMC Palliative Care*, 10:2.
- Dias, A. S. (2012). *Referenciação para unidades de internamento de Cuidados Paliativos Portuguesas: Quando? Quem? E Porquê?* (Dissertação de Mestrado). Universidade Católica Portuguesa, Portugal. Recuperado de <http://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/10518/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o%20-%20Ana%20Sofia%20Dias.pdf>.
- Duthey, B., & Scholten, W. (2014). Adequacy of opioid analgesic consumption of country, global, and regional levels in 2010, its relationship with development level, and changes compared with 2006. *Journal of Pain and Symptom management*, 47(2), 283-297.
- EAPC, European Association for Palliative Care. (2010). Prague Charter. Palliative Care – Human Right.
- Ellershaw, J., Ward, C. (2003). Care of the dying patient: the last hours or days of life. *BMJ*, 326, 30-34.

Ellershaw, J., Wilkinson, S. (2005). *Care of the Dying, a pathway to excellence*. New York: Oxford University Press.

Emanuel, L., Ferris, F. D., Von Guten, C. F., & Von Roenn, J. (2009). The last hours of living: practical advice for clinicians. *Journal of GMC-Nepal*, 2,(2), 6-21.

Entidade Reguladora da Saúde. (2013). *Avaliação do acesso dos utentes aos cuidados continuados de saúde*. Porto, Portugal: ERS.

Ewing, G., Grande, G., & National Association for Hospital at Home. (2013). Development of a care support needs assessment tool (CSNAT) for end-of-life care practice at home: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 27(3).

Fabbro, E., Dalal, S., & Bruera, E. (2006). Symptom control in PC – Part II: Cachexia/Anorexia and Fatigue. *Journal of Palliative Medicine*, 9(2).

Fallowfield, L. (2009). Communication with the patient and family in Palliative Medicine. In G.Hanks, N.Cherny, N.Christakis, M.Fallon, S.Kaasa, & R.Portenoy (Eds.), *Oxford text-book of Palliative Medicine* (4^{ed.}). Oxford University Press.

Fearon, K., Strasser, F., Anker, SD., Bosaeus, I., Bruera, E., Fainsinger, RL, ... Baracos, VE. (2011). Definition and classification of cancer cachexia: An international consensus. *Lancet Oncology*, 12(5), 489-95.

Feio, M., & Sapeta, P. (2005). Xerostomia em cuidados paliativos. *Acta Médica Portuguesa*, 18, 459-466.

Ferreira, P., Antunes, B., Pinto, A., & Gomes, B. (2012). Cuidados em fim de vida: Portugal no projeto europeu Prisma. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*. 30 (1), 62-70.

Dahlin, C., & Wittenberg, E. (2013). Communication in Palliative Care: An Essential competency for nurses. In B. ferrel, N, coyle, & J. Paice (Eds.), *Oxford Textbook of Palliative Nursing* (1^{ed.},81-97). New York: Oxford University Press.

Ferris, F., Von Guten, C., & Emanuel, L. (2002). Ensuring competency in end-of-life care: controlling symptoms. *BMC Palliative Care*, 1(5), 1-14.

Fineberg, I., Kawashima, M., & Asch, S. (2011). Communication with Families Facing life-Threatening Illness: A Research Based Model for Family conferences. *Journal of Palliative Medicine*, 4(14).

Fortin, M. F. (1999). *O Processo de Investigação: Da concepção à realização*. Loures, Portugal: Lusociência.

Fortin, M. F., Côté, J., & Filion, F. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures, Portugal: Lusodidacta.

Freeman, B. (2013). CARES: An acronym organized tool for the care of the dying. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 15(3).

Gabinete de Estatística da União Europeia. (2012). Statistics explained. *Estatísticas sobre causas da morte*. EUROSTAT. Recuperado de http://epp.eurostat.ec.europa.eu/statistics_explained/index.php/Causes_of_death_statistics/pt

Gamondi, C., Larkin, P., & Payne, S. (2013a). Core competencies in palliative care: an EAPC white paper on palliative care education – part 1. *European Journal of Palliative Care*, 20(2), 86-91.

Gamondi, C., Larkin, P., & Payne, S. (2013b). Core competencies in palliative care: an EAPC white paper on palliative care education – part 2. *European Journal of Palliative Care*, 20(3), 140-145.

Garcia, C., Martin, T., & Méndez, R. (2010). *Guía clínica seguimiento del duelo*. Programa Regional de Cuidados Paliativos. Observatorio Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura: SES.

García-Caro, M., Cruz-Quintana, F., Río-Valle, J., Muñoz-Vinuesa, A., Montoya-Juárez, R., Prados-Peña, D., ... Botella-López, M. (2010). Influencia de las emociones en el juicio clínico de los profesionales de la salud a propósito del diagnóstico de enfermedad terminal. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 10(1), 57-73.

Gardiner, C., Gott, M., Ingleton, C., Seymour, J., Cobb, M., Noble, B.,...Ryan, T. (2012). Extent of palliative care need in the acute hospital setting: A survey of two acute hospitals in the UK. *Palliative Medicine*, 27(1) 76-83.

Gardiner, C.,Gott, M., Ingleton, C., Hughes, P., Winslow, M., & Bennet, M. (2012). Attitudes of health care professionals to opioid prescribing in end-of-life care: A qualitative forms group study. *Journal Pain and Symptom Management*, 44(2), 206-214.

Gibbins, J., McCoubrie, R., Alexander, N., Kinzel, C., &Forbes, K. (2009). Diagnosing dying in the acute hospital setting- are we too late? *Clinical Medicine*, 9(2), 116-119.

Gibbins, J., Reid, C., Bloor, S., Burcombe, M., McCoubrie, R., & Forbes, K. (2013). Overcoming Barriers to Recruitment in Care of the Dying Research in Hospitals. *Journal of Pain and Symptom Management*, 45 (5), 859-867.

Gil-Juliá, B., Bellver, A., Ballester, R. (2008). Duelo: Evaluación, Diagnóstico y Tratamiento. *Psicooncologia*. 5 (1), 103-116.

Gomes, B., Higginson, I., Calanzani, N., Cohen, J., Deliens, L., Daveson, B., ...Harding, R. (2012). Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. *Annals of Oncology*, 23(8), 2006-2015.

Gomes, B., Sarmiento, V., Ferreira, P., Higginson, I. (2013). Estudo Epidemiológico dos Locais de Morte em Portugal em 2010 e Comparação com as Preferências da População Portuguesa. *Acta Médica Portuguesa*, 26(4), 327-334.

Gómez-Batiste, X., Espinosa, J., González-Olmedo, M., Martínez-Muñoz, M., Lasmarias C, Novellas, A., ... Stjernsward, J. (2011). *Design, implementation and evaluation of Palliative Care Programs and Services with a public health WHO perspective*. Institut Català d'Oncologia: WHOCC ICO, Recuperado de http://www20.gencat.cat/docs/salut/Minisite/ICO/Professionals/Documents/QUALY/Arxius/DOC_PC%20PUBLIC%20HEALTH%20PROGRAMMES.pdf.

Gomez-Batiste, X., Espinosa, J., Porta-Sales, J., & Benito, E. (2010). Modelos de atención, organización y mejora de la calidad para la atención de los enfermos en fase terminal y su familia: aportación de los cuidados paliativos. *Medicina Clinica*, 135 (2), 83-89.

Gonçalves, F., Marques, Á., Rocha, S., Leitão, P., Mesquita, T., & Moutinho, S. (2005). Breaking bad news: Experiences and Preferences for Advanced cancer patients at a Portuguese oncology Centre. *Palliative Medicine*, (19), 526-531.

Gonçalves, M., Rosado, J., & Custódio, M. (2010). Anorexia/Caquexia. In A. Barbosa & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos*. (2º ed., pp. 181-190). Lisboa, Portugal: Núcleo de Cuidados Paliativos Centro de Bioética e Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Guarda, H., Galvao, C., & Gonçalves, M. (2010). Apoio à família. In A. Barbosa & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos*. (2º ed., pp. 749-760). Lisboa, Portugal: Núcleo de Cuidados Paliativos Centro de Bioética e Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Holland, N. (2013). *Quality Palliative Care*. University of Wisconsin La Crosse, WI. 11-13: 435- 439.

Hudson, P. Remedios, C., Zordan, R., Thomas, K., Clijton, D., Clewdson, M., ... Clarke, D. (2010). *Clinical Practice Guidelines for the psychosocial and bereavement support of family caregivers of Palliative Care patients*. Centre of Palliative Care. Melbourne, Australia, ST. Vicent's Hospital.

Iglesia, J., Heuerob, R., Vilchesa, M., Tabernéa, C., Colomerc, C., & Luquec, R. (2001). Adaptación y validación al castellano del cuestionario de Pfeiffer (SPMS ce) para detectar la existencia de deterioro cognitivo en personas mayores e 65 años. *Medicina Clínica*, 117(4), 129-134.

Instituto Nacional de Estadística. (2014). *Nota de Prensa*. Defunciones según la Causa de Muerte Año 2012. Espanha: INE.

Instituto Nacional de Estatística. (2013a). *Esperança de vida por local de residência*. Lisboa, Portugal: INE. Recuperado de http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&userLoadSave=Load&userTableOrder=4475&tipoSelecao=1&contexto=pq&selTab=tab1&submitLoad=true.

Instituto Nacional de Estatística. (2013b). *Índice de envelhecimento por Local de residência e Sexo*. Lisboa, Portugal: INE. Recuperado de http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&indOcorrCod=0006041&contexto=bd&selTab=tab2.

Instituto Nacional de Estatística. (2014). *Destaque*. Dia Mundial da Saúde 2002-2012. Lisboa, Portugal: INE.

International association from the study of Pain. (2012). IASP Taxonomy. USA: IASP:

Jakobsson, E., Bergh, I., & Öhlén, J. (2007). The turning point: Identifying end-of-life care in everyday health care practice. *Contemporary Nurse*, 27, 107-118.

Johnson, M., Albernethy, A., & Currow, D. (2012). Gaps in the evidence Base of Opioids for Refractory Breathlessness. A Future Work Plan? *Journal of Pain and Symptom Management*, 43(3), 614-624.

Jünger, S., Pestinger, M., Elsner, F., Krumm, N., & Radbruch, L. (2007). Criteria for successful multiprofessional cooperation in palliative care teams. *Palliative Medicine*, 21, 347-354.

Kamal, A., Maguire, J., Wheeler, J., Currow, D., & Albernethy, A. (2012). Dyspnea review for the Palliative care professional: Treatment goals and therapeutic options. *Journal of Palliative Medicine*, 15(1), 106-114.

Kristjanson, L. (2006). Family Care. In E. Bruera, I. Higginson, C. Ripamonti, & C. vonGuten (Eds.), *Textbook of Palliative Medicine*. (1ª ed., pp. 1029-1032), Londres, UK: Hodder Arnold.

Larkin, P., Syvies, N., Ellershaw, J., Centeno, C., Elsner, F., & Eujene, B. (2008). On behalf of the European consensus group on constipation in Palliative Care. The management of constipation in Palliative Care: Clinical Practice recommendations. *Palliative Medicine*, 22, 796-807.

Lei nº 52/2012, de 5 de Setembro de 2012. *Lei de Bases dos Cuidados Paliativos*. Diário da República nº172, I Série. Assembleia da República. Lisboa, Portugal.

Lickiss, J., Turner, K., & Pollock, M. (2004). The interdisciplinary team. In: D. Doyle, G. Hanks, N. Cherny, & K. Calman (Eds.), *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. (3ª ed., pp. 42-46). Ed. Oxford University Press.

Lima, F. (2013). Necessidades do familiar/cuidador do doente oncológico Paliativo. *Revista Investigação em Enfermagem*, 4(2).

Lopes, M. (2005). *O doente oncológico e a sua família*. (2ª ed). Lisboa. Climepsi Editores. ISBN: 972-796-195-9.

Macleod, R., Vella-Brincat, J., & Macleod, S. (2012). *The Palliative Care Handbook: Guidelines from an initial management and a symptom control*. (6ªed.). Wellington, New Zealand.

Macmillan, K., Emery, B., & Kashuba, L. (2006). Organization and support of the interdisciplinary team. In E. Bruera, I. Higginson, C. Ripamonti, & C. vonGuten (Eds.), *Textbook of Palliative Medicine*. (1ªed., pp. 245-248), Londres, UK: Hodder Arnold.

Marciniuk, D., Goodridge, D., Hernandez, P., Rucker, G., Balter, M., & Bailey, P. (2011). Canadian Thoracic Society COPD Committee Dyspnea Expert Working Group. Managing dyspnea in patients with advanced Chronic Obstructive Pulmonary disease: A Canadian Thoracic Society clinical practice guideline. *Canadian Respiratory Journal*, 18(2), 69-78.

Marqu ez, M., & Prado, M. (2010). *Gu a Cl nica. V a Subcut nea, usos y recomendaciones*. Programa Regional de Cuidados Paliativos. Observatorio Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura: SES.

M endez, J., Arnado, C., Marcos, B., Cosi, C., Ribas, R., & Moncayo, FL. (2013). Insomnio. In J. Sales, X. Batiste, & A. Rodr guez (Eds.), *Manual control de s ntomas en pacientes con c ncer avanzado y terminal*, (3ª ed., pp. 254). Institut Cantal  Oncologia.

Minist rio da Sa de. (2010) *Plano Nacional de Cuidados Paliativos*. Recuperado de <http://www.min-saude.pt/NR/rdonlyres/0C255EF1-E3AB-46CF-B79C-E9A210F60F6D/0/ProgramaNacionalCuidadosPaliativos.pdf>.

Minist rio da Sa de. Dire  o-Geral da Sa de. (2004). *Circular Normativa N 13 de 2 de Julho, Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Recuperado de [http://www.apcp.com.pt/uploads/Plano_Nacional_CP_Circular_Normativa_\(DGS_13-7-2004\).pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/Plano_Nacional_CP_Circular_Normativa_(DGS_13-7-2004).pdf).

Minist rio da Sa de. Dire  o-Geral da Sa de. (2011). *Indicadores e Metas do PNS. Plano Nacional de Sa de 2004-2010*. Recuperado de <http://impns.dgs.pt/sistema-de-saude/demora-media-em-internamento-hospitalar>.

Minist rio da Sa de. Dire  o-Geral da Sa de. (2013). *Portugal Doen as C rebro-cardiovasculares em n meros-2013. Programa Nacional para as doen as C rebro-cardiovasculares*. Lisboa, Portugal: DGS.

Minist rio da Sa de. Portal de codifica  o e dos GDH. (1997). Grupos de Diagn sticos Homog neos (GDH). Recuperado de http://portalcodgdh.min-saude.pt/index.php/Grupos_de_Diagn%C3%B3sticos_Homog%C3%A9neos_%28GDH%29.

Minist rio da Sa de. Portal de codifica  o e dos GDH. (1997). 10ª Revis o da Classifica  o Estat stica Internacional de Doen as e Problemas Relacionados com a Sa de (CID-10). Recuperado de http://portalcodgdh.min-saude.pt/index.php/10%C2%AA_Revis%C3%A3o_da_Classifica%C3%A7%C3%A3o_Estat%C3%ADstica_Internacional_de_Doen%C3%A7as_e_Problemas_Relacionados_com_a_Sa%C3%BAde_%28CID-10%29.

Moraes, T. (2009). Como cuidar de um doente em fase avan ada de doen a. *O mundo da Sa de*, S o Paulo, 33, (2), 331-338.

Moreira, I. (2006). *O doente terminal em contexto familiar: Uma an lise da experi ncia do cuidar vivenciada pela fam lia*. (2ª ed). Formasau, Forma  o e Sa de Lda. ISBN: 972-8485-64-6.

National Comprehensive Cancer Network. (2014). *Clinical Practice Guidelines in Oncology*. Cancer-related Fatigue. Recuperado de: <http://www.oralcancerfoundation.org/treatment/pdf/fatigue.pdf>.

National Institute for Clinical Excellence. (2004). *Guidance on cancer services. Improving Supportive and Palliative Care for Adults with cancer The Manual*. London: NICE.

National Institute for Health and clinical Excellence: Guidance on Cancer Services. (2004). *Improving Supportive and Palliative Care for Adults with cancer*. The Manual. Recuperado de www.nice.org.uk/nicemedia/live/10893/28816/28816.pdf.

National Quality Forum. (2006). *A National Framework and Preferred Practices for Palliative and Hospice Care Quality*. Washington, USA: NQF.

Navigante, A., Castro, M., & Cerchietti, L. (2010). Morphine versus Midazolam as upfront therapy to control dyspnea perception in cancer patients while its underlying cause is sought or treated. *Journal Pain and Symptom Management*, 39(5), 820-830.

Neto, I. (2010). Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos. In A. Barbosa & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª ed., pp.1-42). Lisboa, Portugal: Núcleo de Cuidados Paliativos Centro de Bioética e Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Neto, I. G. (2003). A conferência familiar como instrumento de apoio à família em Cuidados Paliativos. *Revista Portuguesa Clínica Geral*, 19, 68-74.

Neto, I. G. (2010). *Cuidados Paliativos – Testemunhos*. (1ª ed). Lisboa: Alêtheia Editores.

O'Connor, M., Fisher, C., & Guilfoyle, A. (2006). Interdisciplinary teams in palliative care: a critical reflection. *International Journal of Palliative Nursing*, 12 (3), 132-137.

Observatório Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura. Programa Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura. (2010). *Atención al final de la vida. Modelo organizativo de Extremadura*. Extremadura, Espanha: ORCPEX.

Oechsle, K., Wais, M., Vehling, S., Bokemeyer, C., & Mehnert, A. (2014). Relationship between symptom burden, distress, and sense of dignity in terminally ill cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 48(3), 313-321.

Ordem dos Enfermeiros. (2011). Assembleia do Colégio da Especialidade de Enfermagem Médico-Cirúrgica. *Regulamento de competências específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem em pessoa em situação crónica e paliativa*. Coimbra, Portugal: OE.

Ordem dos Enfermeiros. Mesa do Colégio da Especialidade de Enfermagem Médico-Cirúrgica. (2014). *Proposta de Regulamento dos padrões de qualidade da especialidade de Enfermagem em pessoa em situação crónica e paliativa*. Coimbra, Portugal: OE.

Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura. (2006). *Declaração universal sobre a Bioética e Direitos Humanos*. Comissão Nacional da Unesco. Lisboa, Portugal: UNESCO.

Osta, B., & Bruera, E. (2006). Models of palliative care delivery. In E. Bruera, I. Higginson, C. Ripamonti, & C. vonGuten (Eds.), *Textbook of Palliative Medicine*. (1ªed., pp. 266-274), Londres, UK: Hodder Arnold.

Palma, M., & Salazar, H. (2010). Sono. In A. Barbosa & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos*. (2ª ed., pp. 345-366). Lisboa, Portugal: Núcleo de Cuidados Paliativos Centro de Bioética e Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Payne, S., Hudson, P., Grande, G., Olivier, D., Tishelman, C., Pleschberger, G.,... Kerr, C. (2010a). White paper on improving support for family carers in palliative care: part 1- EAPC. *European Journal of Palliative Care*, 17 (5), 238-245.

Payne, S., & EAPC task force on family carers. (2010b). White paper on improving support for family carers in Palliative Care: part 2. *European journal of Palliative Care*, 17(5).

Pereira, C., Batista, S., & Sapeta, P. (2013). *Últimos dias ou horas de vida: fatores que interferem no processo de diagnóstico clínico*. 2º Mestrado em Cuidados Paliativos, Escola Superior de Saúde Dr.º Lopes Dias, Instituto Politécnico de Castelo Branco.

Pereira, S., Fonseca, A., & Carvalho, A. (2011). Burnout in palliative care: A systematic review. *Nursing Ethics*, 18(3), 317–326.

Pereira, S., Teixeira, G., Bressan, C., & Martini, J. (2009). O Genograma e o Ecomapa no cuidado de enfermagem em saúde da família. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, 62(3), 407-416.

Posada, R., & López, M. (2011). *Guía clínica. Manejo de opioides potentes para el dolor por cáncer en pacientes con enfermedad terminal*. Programa Regional de Cuidados Paliativos. Observatorio Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura: SES.

Programa Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura. (2010). *Atención al final de la vida. Modelo Organizativo de Extremadura*. Ed. Observatório regional de Cuidados Paliativos de Extremadura, Espanha: PRCPEX.

Quate, L., Brabin, E., & Mitchel, A. (2013). Management of pain in the terminally ill. *Anesthesia and intensive Care Medicine*, 14(12), 536-539.

Querido, A., & Bernardo, A. (2010). Náuseas e Vômitos. In A. Barbosa & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos*. (2º ed., pp. 127-144). Lisboa, Portugal: Núcleo de Cuidados Paliativos Centro de Bioética e Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Radbruch, L., Nauck, F., Ostgathe, C., Elsner, F., Bauswein, C., Lindena, G..., schulenberg, D. (2003). What are the problems in palliative care? Results from a representative survey. *Support care cancer*, 11, 442-451.

Radbruch, L., Payne, S., Bercovitch, M., Caraceni, A., Vlieger, T., Firth, P.,... Conno, F. (2010). White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2- EAPC. *European Journal of Palliative Care*, 17 (1), 22-33.

Radbruch, L., Payne, S., Bercovitch, M., Caraceni, A., Vlieger, T., Firth, P., ... Conno, F. (2009). White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1- EAPC. *European Journal of Palliative Care*, 16 (6), 278-289.

Radbruch, L., Trottenberg, P., Elsner, F., Kaasa, S., & Caraceni, A. (2010). Systematic Review of the role of alternative application routes for opioid treatment for moderate to severe cancer pain: A EPCRC opioid guidelines project. *Palliative Medicine*, 25(5), 578-596.

Raymond, C., Webster, J. (2009). End-of-Life care pathways for improving outcomes in caring for the dying. *Palliative and Supportive Care Group*, DOI: 10.1002/14651858.

Reddy, A., Yennurajalingam, S., Pulivarthi, K., Palla, S., Wang, X., Kwon, J., Frisbee-Hume, S., & Bruera, E. (2013). Frequency, Outcome, and Predictors of Success Within 6 Weeks of an Opioid Rotation Among Outpatients With Cancer Receiving Strong Opioids. *The Oncologist*, 18(2), 212-220.

Rhondali, W., Nguyen, L., Palmer, L., Kang, D., Hui, D., & Bruera, E. (2013). Self-Reported Constipation in patients With Advanced Cancer: A Preliminary Report. *Journal of Pain and Symptom Management*, 45(1), 23-32.

Ruiz-Ramos, M., García-León, F., & Méndez-Martínez, C. (2011). Place of death in Andalusia: influence of age, gender and cause of death. *Revista Clínica Española*. 211 (3), 127-132. doi: 10.1016/j.rce.2010.10.006.

Sapeta, P. (2011). *Cuidar em fim de vida: O processo de interação enfermeiro-doente*. Loures, Portugal: Lusociência.

Sateia, M., & Santulli, R. (2004). Sleepin Palliative Care. In D. Doyle et al (Eds.), *Oxford textbook of Palliative Care*. (3^a ed., pp. 731-745).

Servicio Extremeño de Salud. (2002) *Programa Marco – Cuidados Paliativos*. Extremadura, Espanha: SES.

Sheward, K., Clark, J., Marshall, B., & Allan, S. (2011). Staff Perceptions of end-of-life Care in the Acute Care Setting: A New Zealand Perspective. *Journal of Palliative Medicine*, 14 (5), 623-630.

Sigurdardottir, K., & Haugen, D. (2008). Prevalence of distressing symptoms in hospitalized patients on medical wards: A cross-sectional study. *BMC Palliative Care*, 7:16. Doi: 10.1186/1472-684x-7-16.

Silva, M. (2011). *Cuidados Paliativos: caracterização assistencial e identificação de necessidades num serviço de medicina interna*. (Dissertação de Mestrado). Faculdade de Medicina de Lisboa, Portugal. Recuperado de http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/6327/3/643566_Tese.pdf.

Silva, S. (2009). *Caracterização dos cuidados de saúde prestados ao doente oncológico em agonia num Serviço de Cuidados Paliativos*. (Dissertação de Mestrado em Oncologia). Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto, Portugal Recuperado de <http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/20572/2/Caracterizao%20dos%20cuidados%20de%20sade%20prestados%20ao%20doente%20oncolgico%20em%20agonia%20num%20servio%20de%20cuidados%20paliativ.pdf>.

Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (2002). *Guía de Cuidados Paliativos*. Espanha: SECPAL.

Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (2006). *Indicadores y Estandares de Calidad en Cuidados Paliativos*. Espanha: SECPAL.

Solano, J., Gomes, B., & Higginson, I. (2006). A comparison of symptom prevalence in far advanced Cancer, Aids, Heart disease, Chronic obstructive pulmonary disease and Renal disease. *Journal of Pain and Symptom Management*, 31(1), 58-69.

Sorensen, R., & Iedema, R. (2010). End-of-life care in an acute care hospital: linking policy and practice. *Death Studies*. 35(6), 481-503.

Sousa, F. (2010). *Tradução e Adaptação Linguística e Cultural para Português do Liverpool Care Pathway*. (Dissertação de Mestrado). Universidade de Medicina de Lisboa, Portugal. Recuperado de http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/2691/1/603226_Tese.pdf.

Steinhauser, K., Christakis, N., Clipp, E., Mcneilly, M., Mcintyre, L., & Tulsky, J. (2000). Factors considered Important at the end of life by Patients, Family, Physicians, and Other Care Providers. *The Journal of The American Medical Association*, 19(284).

Stiefel, F., & Stagno, D. (2006). Sleeping Disorders. In E. Bruera et al (Eds.), *Textbook of Palliative Medicine*. (1^aed., pp. 701-705).

Stiel, S., Matthiesm D., Seub, D., Walsh D., Lindena, G., & Ostgathe, C. (2014). Symptoms and problem clusters in cancer and non-cancer patients in specialized Palliative Care – Is there a difference? *Journal of Pain and Symptoms Management*, 48(1), 26-35.

Strasser, F. (2006). The silent symptom early satiety: A Forerunner of distinct phenotypes of anorexia/cachexia syndromes. *Support care cancer*, 14(7), 689-92.

Swetz, K., Harrington, S., Matsuyama, R., Shanafelt, T., & Lyckholm, L. (2009). Strategies for Avoiding Burnout in Hospice and Palliative Medicine: Peer Advice for Physicians on Achieving Longevity and Fulfillment. *Journal of palliative medicine*, 12 (9), 773-777. Doi: 10.1089=jpm.2009.0050.

Tavares, F. (2010). Prognóstico em Cuidados Paliativos. In A. Barbosa & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos*, (2ª ed., pp. 43-60). Lisboa, Portugal: Núcleo de Cuidados Paliativos Centro de Bioética e Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

The Marie Curie Palliative Care Institute. (2009). *The Liverpool Care Pathway for the Dying Patient (LCP)-generic version 12*. Liverpool: MCPCIL. Recuperado de [http://www.liv.ac.uk/media/livacuk/mcpcil/migrated-files/liverpool-carepathway/updatedlcppdfs/LCP_V12_Core_Documentation_FINAL_\(Example\).pdf](http://www.liv.ac.uk/media/livacuk/mcpcil/migrated-files/liverpool-carepathway/updatedlcppdfs/LCP_V12_Core_Documentation_FINAL_(Example).pdf).

Thomas, S., Bausewein, C., Higginson, I., & Booth, S. (2011). Breathlessness in cancer patients – Implications, management and challenges. *European journal of Oncology Nursing*, 15(5), 459-469.

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

Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados. (2009). *Cuidados Continuados Desafios*. J.M. de Abreu Nogueira. Lisboa, Portugal: UMCCI.

Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados. (2010). *Estratégia para o desenvolvimento do programa Nacional de Cuidados Paliativos-RNCCI 2011-2013*. Lisboa, Portugal: UMCCI.

Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados. (2012). *Relatório de monitorização do desenvolvimento e da atividade da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. 1º Semestre de 2012*; Lisboa, Portugal: UMCCI.

Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados. (n.d.). *Análise SWOT da RNCCI. Identificação de potenciais utentes e Caracterização dos processos de sinalização e referência*. Lisboa, Portugal: UMCCI.

Van Den Benken-van Everdingen, M., Rijke, J., Kessels, A., Schouten, H., Van kleef, M., Patijn, J. (2007). Prevalence of pain in patients with cancer: A systematic review of the past 40 years. *Annals of Oncology*, 18, 1437-1449.

Vignaroli, E., & Bruera, E. (2006). Multidimensional assessment in palliative care. In E. Bruera, I. Higginson, C. Ripamonti, & C. vonGuten (Eds.), *Textbook of Palliative Medicine*. (1ªed., pp. 319-329), Londres, UK: Hodder Arnold.

Vlieger, M., Gorchs, N., Larkin, P., & Porchet, F. (2004). *A Guide for the Development of Palliative Nurse Education in Europe*. EAPC. Milano, Itália.

Walling, A., Brown-Saltzman, K., Barry, T., Quan, R., & Wenger, N. S. (2008). Assessment Implementation of an Order Protocol for End-of-Life Symptom Management. *Journal of Palliative Medicine*, vol. 11(6), 857-865.

Watanabe, S., Nekolaichuk, C., Beaumont, C., & Mawani, A. (2008). The Edmonton symptom assessment system-what do patients think? *Support care cancer*, 17.

Watanabe, S., Nekolaichuk, C., Beaumont, C., Johnson, L., Myers, J., & Strasser, F. (2011). A multicenter study comparing two numerical versions of the Edmonton symptom assessment system in Palliative care patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 41(2), 456-468.

Wendt, N., Crepaldi, M. (2008). A utilização do Genograma como Instrumento de Coleta de Dados na Pesquisa Qualitativa. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 21(2), 302-310.

Wenk, R. (2006). Palliative home Care. In E. Bruera, I. Higginson, C. Ripamonti, & C. vonGuten (Eds.), *Textbook of Palliative Medicine*. (1ªed., pp. 277-283), Londres, UK: Hodder Arnold.

Wheeler-roy, S., & Amyot, B. (2004). *A Field manual grief counseling resource guide*. New York State Office of Mental Health.

Witte, W., & Stein, C. (2010). Historia, Definiciones y puntos de vista contemporáneos. In A. Kopf & N. Patel (Eds.), *Guía para el manejo del dolor en condiciones de bajos recursos* (1ª ed., 3-8). Washington D.C: International Association for the study of pain.

Worden, W. (2002). Grief counseling and grief therapy. *A Handbook for the mental practitioner*. (3ªed). New York, Springer Publishing Company.

World Health Organization Worldwide Palliative Care Alliance. (2014). *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*.

World Health Organization. (2002). *National cancer control programmers: policies and managerial guidelines*. (2ª ed). Genève, Suíça: WHO.

Anexos

ANEXO A:

Escala Edmonton Symptom Assessment System utilizada na ESCP

EQUIPO DE SOPORTE DE CUIDADOS PALIATIVOS |

Hoja de Monitorización de:		Diagnóstico Principal:										Hoja Nº: ____	
Fecha:													
E S C A L A S S I G N O S S I N Y O M A S	Profesionales:												
	Dolor												
	Cansancio												
	Náuseas												
	Desánimo												
	Nerviosismo												
	Somnolencia												
	Dificultad respirar												
	Ausencia de apetito												
	Insomnio												
	Malestar												
	Estreñimiento												
	Disfagia												
	Xerostomía												
	Saturación O ₂												
	Perímetro abdominal												
	Edemas												
	Ingesta hídrica												
	Control esfínteres												
	Sondas												
	Úlceras												
	Agitación/confusión/delirium												
PPS (Palliative Performance Scale)													
Barthel													
Pfeiffer													
PaP Score													

ANEXO B:

Certificado de apresentação do *Poster* “Últimos dias ou horas de vida: Fatores que interferem no processo de diagnóstico clínico em contexto de hospital de agudos” no VII Congresso de Cuidados Paliativos



CERTIFICADO

Certificamos que **Sandra Cristina Mendes Batista e Cátia Sofia Pereira** apresentaram o Poster sobre **Últimos dias ou horas de vida: Fatores que interferem no processo de diagnóstico clínico em contexto de hospital de agudos**, integrado no VII Congresso Nacional de Cuidados Paliativos, que decorreu de 27 a 29 de Março de 2014, no Hotel Tivoli Carvoeiro, Carvoeiro.

Carvoeiro, 29 de Março de 2014



Prof. Doutor Manuel Luis Capelas
Presidente da Associação Portuguesa
de Cuidados Paliativos

ANEXO C:

Certificado de participação como oradora
“Diagnostico, Evolucion y Cuidados de los pacientes en los
últimos dias u horas de vida”



GOBIERNO DE EXTREMADURA
Consejo de Política Social

CHARLA

"DIAGNOSTICO, EVOLUCION Y CUIDADOS DE LOS PACIENTES EN LOS ULTIMOS DIAS U HORAS DE VIDA"

CERTIFICADO DE PONENTE

A favor de

CATIA SOFIA RIBEIRO PEREIRA

Celebrado en Coria el día 30 de Abril de 2014

Se impartió una hora Teórica

En Coria, a treinta de Abril de dos mil catorce

COORDINADORA DE FORMACIÓN DEL ÁREA DE SALUD DE CORIA




EJ.: N.º Salud Hernández Juanes

ANEXO D:

**Certificado de participação como palestrante na
comunicação livre "Últimos dias ou horas de vida: Fatores
que interferem no processo de diagnóstico clínico em
contexto de hospital de agudos"**



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

Certificado

Certifica-se que Cátia Pereira participou como palestrante na Comunicação Livre com o tema: *"Últimos dias ou horas de vida: fatores que interferem no processo de diagnóstico clínico em contexto de hospital de agudos"*, inserida nas comemorações do 66º aniversário da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco, realizada na Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco, no dia 6 de junho de 2014.

FSAI D, 21 de junho de 2014



Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta
Prof. Coorden.



EFPAER 150 2007 EFPAER 150 2007

ANEXO E:

Formulário de recolha de dados do estudo de investigação



CENTRO DE INVESTIGAÇÃO INTERDISCIPLINAR EM SAÚDE

"DOENTES COM NECESSIDADES PALIATIVAS EM SERVIÇOS DE INTERNAMENTO HOSPITALARES: NÚMERO DE DOENTE E ADEQUAÇÃO DOS CUIDADOS NOS ÚLTIMOS DIAS DE VIDA"

Data: ___/___/___ Hospital: _____ Serviço: _____ N.º camas total: _____

Na instituição existe serviço/equipa de cuidados paliativos? Sim Não Desconheço

Grupo 1 - Identificação do Respondente

Função	Tempo de exercício profissional	Tempo de exercício profissional neste serviço
Diretor de serviço <input type="radio"/>		
Especialista e médico assistente do doente <input type="radio"/>		
Interno e médico assistente do doente <input type="radio"/>		
Enfermeiro-chefe ou Responsável do serviço <input type="radio"/>		
Outro: _____ <input type="radio"/>		

Grupo 2 - Liverpool Care Pathway (LCP)

Conhece o documento Liverpool Care Pathway (LCP)? Sim Não (Se respondeu NÃO passe para o grupo seguinte)

Utiliza o LCP para a orientação da prestação de cuidados de saúde a doentes com prognóstico estimado de 15 ou menos dias? Sim Não

Se respondeu NÃO à questão anterior, PORQUÊ?

- Não concordo com ele
- Não tem a adequada evidência
- Não temos condições/recursos no serviço/instituição para o implementar
- Outra razão: _____

GRUPO 3 – Avaliação dos Doentes

Instruções

- Doença principal é a doença que mais influencia o estado global de saúde do doente, no seu dia-a-dia
- Sempre que responder "SIM" à questão "Ficaria surpreendido se o doente falecesse no espaço de 1 ano?", termine aí a avaliação do doente e passe para o doente seguinte
- Sempre que responder "NÃO" à 1ª questão do grupo "Referenciado para Cuidados Paliativos?" indique até 5 códigos de motivos por ordem decrescente de importância, códigos esses que poderá consultar em tabela anexa no final do questionário

Doente	Idade	Doença (s) Principal (ais)	Comorbilidades (indique no máximo 4-5)	Motivo de internamento	Tempo de internamento	Ficaria surpreendido se o doente falecesse no espaço de ...?				Referenciado para Cuidados Paliativos?		
						(S=Sim / N=não)	1 ano	6 meses	1 mês	15 dias	Sim/Não?	Se não, Porquê?
1												
2												
3												
4												
5												
6												
7												
8												
9												
10												
11												
12												
13												
14												
15												

MOTIVOS DE NÃO REFERENCIAÇÃO PARA CUIDADOS PALIATIVOS

1. Ainda está a fazer tratamento ativo
2. Ainda não está a morrer
3. Ainda podemos fazer alguma coisa do ponto de vista curativo
4. Aqui já se prestam cuidados paliativos
5. Doente controlado a nível sintomático
6. Doente em fase agónica
7. Família com recursos para outras alternativas
8. Não conheço o processo de referenciação
9. Não há resposta na Rede em termos de recursos
10. Não sei quando referenciar
11. O doente aguarda novo ciclo de quimioterapia/radioterapia para se avaliarem resultados
12. O doente aguarda segunda opinião clínica
13. O doente não pode/não deve saber que tem uma doença terminal
14. O doente ou a família não aceitam
15. Os cuidados paliativos não seriam uma mais-valia para este doente
16. Risco de o doente ficar internando em Unidade distante da família
17. Seria um choque para a família
18. Seria um choque para o doente
19. Tempo de demora de resposta da Rede

ANEXO F:

Autorização do Conselho de Administração da UCB para a recolha de dados



Exmo. Senhor
 Prof. Doutor Alexandre Castro Caldas
 Diretor do Instituto de Ciências da Saúde
 da Universidade Católica Portuguesa
 Palma de Cima
 1649-023 Lisboa

Sua Referência	Sua comunicação	Nº Ofício - Data
ICS/216/2013	16.04.2013	Administração HPL HPL 01-2900 2013-05-02 11:05:43

Assunto: Pedido para realização de colheita de dados

Na resposta indicar a nossa referência. Em cada ofício tratar apenas um assunto.

Em resposta ao ofício de V. Exa supracitado, serve o presente para informar que se autoriza a recolha de toda a informação necessária para o estudo de âmbito nacional "Doentes adultos com necessidades paliativas em serviços de internamento hospitalares: número e adequação dos cuidados nos últimos dias de vida", conforme solicitado, devendo para o efeito contactar a Diretora Clínica para agilizar o processo.

Ao dispor para todas as colaborações, desde que dentro das nossas possibilidades, sou com os melhores cumprimentos,

O Presidente do Conselho de Administração da ULSCB, EPE

António Vieira Pires

2013/04

ANEXO G:

Parecer da Comissão de Ética da UCB



Documento: Sandra Batista e Cátia Pereira

Requerente: Sandra Batista e Cátia (Enfermeiras)

Título: "Doentes com necessidades paliativas em serviços de internamento hospitalares: número de doentes e adequação dos cuidados nos últimos dias de vida"

Objectivo: determinar o número de doentes adultos com necessidades paliativas internados em hospitais públicos, avaliar se o Liverpool Care Pathway está a ser utilizado como guia orientador da prestação dos cuidados de saúde nos doentes com necessidades paliativas e com prognóstico de vida estimado aproximadamente em 15 dias e identificar razões para a não utilização do Liverpool Care Pathway, se caso disso como guia orientador da prestação dos cuidados de saúde

Investigador Principal e Investigador Colaborador: Prof. Dr. Alexandre Castro Caldas e Mestre Luís Viles Capelas

Serviço onde decorre a recolha de dados: Hospitais Públicos do Serviço Nacional de Saúde

Data: Ofício datado de 15 de Junho de 2014

A Comissão de Ética da ULSCB, concorda com o referido estudo desde que seja mantida a confidencialidade dos sujeitos do estudo e todos os princípios éticos inerentes ao processo de investigação sejam respeitados.

ULS de Castelo Branco, E.P.E., 18 de Junho de 2014

A Comissão de Ética

ANEXO H:

Autorização do Conselho de Administração da UCB para a realização do projeto de formação



MINISTÉRIO DA SAÚDE
Administração Regional de Saúde do Centro

00 11 443 2814 - 17-08 16:16:00
NL-38000 - 17-08-2014 - 16:16:00

Hospital Amato Lusitano – Castelo Branco

ULS

MINISTÉRIO DA SAÚDE

De: Sandra Cristina Mendes Batista e Cátia Sofia Pereira
Para: Presidente do Conselho de Administração da ULSCB com conhecimento do Sr. Enfermeiro Diretor

Data: sábado, 4 de julho de 2014

Envia Pede Comunica

Assunto: Sessão de Formação - Diagnóstico clínico e Avaliação do doente nos últimos dias ou horas de vida

Sandra Cristina Mendes Batista, enfermeira a exercer funções na ULSCB, serviço de Ortopedia e Cátia Sofia Ribeiro Pereira, enfermeira a exercer funções no Lar de São Tomás, vêm por este meio, solicitar autorização para a realização da sessão de formação subordinada ao tema: Diagnóstico clínico e Avaliação do doente nos últimos dias ou horas de vida, que caso seja aprovada por V. Exas, tem data prevista para 18 de Julho, com a duração de 3 horas (das 14:30h às 17:30h), no SIFE da ULSCB. Dada a elevada prevalência de doentes em últimas horas ou dias de vida com que as instituições de saúde se deparam, consideramos pertinente o tema, na medida em que será possível clarificar e refletir acerca de aspetos relacionados com a identificação/ diagnóstico clínico do doente e com a adequação do plano de atuação para esta etapa de vida, aumentando assim a qualidade dos cuidados prestados. É por este motivo e na qualidade de enfermeiras, alunas do 2o ano de Mestrado em Cuidados Paliativos que gostaríamos de realizar esta formação, considerando-a uma mais valia na forma de cuidar. Para proceder à realização da mesma, gostaríamos ainda de solicitar a disponibilidade do SIFE para a divulgação através de posters e página de intranet- ULSCB; cadência e sala, computador e projetor; apoio logístico para material de suporte à formação (CD com artigos científicos pertinentes para os formandos; certificados; Instrumento de avaliação pedagógica e folhas de presença). Mais ao informa que esta formação não acarreta quaisquer encargos para a ULSCB.

Sem outro assunto pede deferimento

Atenciosamente,

(Sandra Cristina Mendes Batista)

Sandra Batista

(Cátia Sofia Ribeiro Pereira)

Cátia Pereira

António

Presidente do Conselho de Administração
Despacho

António

Ulscb, EPE, 14

Ulscb, EPE, 14

Ulscb, EPE, 14

Ulscb, EPE, 14

Ulscb, EPE, 14

Ulscb, EPE, 14

Ulscb, EPE, 14

Ulscb, EPE, 14

Ulscb, EPE, 14

Ulscb, EPE, 14

Ulscb, EPE, 14

Ulscb, EPE, 14

Ulscb, EPE, 14

Ulscb, EPE, 14

Ulscb, EPE, 14

Ulscb, EPE, 14

Ulscb, EPE, 14

Ulscb, EPE, 14

Ulscb, EPE, 14

ANEXO I:

Autorização da direção da estrutura residencial de idosos para a realização do projeto de formação

ASSUNTO: Pedido de autorização para a realização de sessão de formação

É com grande satisfação que autorizamos a realização da sessão de formação:
Diagnóstico clínico e Avaliação do doente nos últimos dias ou horas de vida, destinada à
equipa técnica no dia 11 de Julho de 2014, pelas 14:30 h, no Lar

Com os melhores cumprimentos pessoais,

, 07 de julho de 2014

O Diretor

  **Lar de S. Tomás**
Contribuição N.º 204 079 501
Rua da Raposa - Estrada Nacional 612
6000-601 Balneario do Campo

Apêndices

APÊNDICE A:

Cronograma de prática clínica e relatório

Ano	2014								2015			Até 2017	
Meses	Janeiro	Fevereiro	Março	Abril	Maió	Junho	Julho	Agosto a Dezembro	Janeiro a Março	Abril	Data a definir		
Projeto de investigação ¹													
Projeto de intervenção	Ações a curto prazo												
	Ações a médio prazo												
	Ações a longo prazo												
Estágio clínico em C.													
Elaboração de relatório													
Entrega de relatório ²													
Discussão do trabalho final ³													

Notas:

¹ Projeto de investigação “ Doentes com necessidades paliativas em serviços de internamento hospitalares: número de doentes e adequação dos cuidados nos últimos dias de vida” a decorrer na ULSCB;

²A data limite para entrega do relatório está dependente da data de aprovação do projeto.

³Data dependente da disponibilidade da comissão de curso e júri.

APÊNDICE B:

Diapositivos da apresentação da sessão de formação à ESCP



Metodología de la Investigación

Estudios:

- Empíricos y cualitativos y la naturaleza mixta;
- Publicado en Portugués, Inglés, francés y español;
- Realizado en un hospital de agudos sólo pacientes adultos al final de la vida.

Estudios:

- Realizados sólo en un contexto comunitario o unidades de cuidados paliativos;
- Cuyo objetivo es la población de niños o adolescentes.

INCLUSIÓN

EXCLUSIÓN

CRITERIOS

```

graph TD
    A[101 referencias identificadas] --> B[59 seleccionadas]
    A --> C[6 dudas]
    A --> D[26 excluidas]
    B --> E[40 excluidas]
    B --> F[9 seleccionadas]
    B --> G[2 seleccionadas]
    F --> H[4 excluidas]
    F --> I[5 seleccionadas]
    I --> J[Corpus de Análisis 11 artículos]
    
```

Metodología de la Investigación

Septiembre de 2013

Enero de 2008

Corpus de Análisis
- 11 artículos -

7 Artículos Cualitativos
3 Revisiones Sistemáticas de la literatura
1 Estudio de Caso

Revisión Sistemática de la literatura

Año de Publicación

País de Origen

Últimos días u horas de vida

Periodo de tiempo antes de la muerte y que se evidencia en una disminución de las funciones vitales, cuya instauración puede ser de forma abrupta o gradual. El tiempo de procesamiento puede ser de horas o días, de acuerdo con los Síntomas y la evidencia clínica presentada por el paciente.

(Neto y Barbosa, 2010; Rosario et al, 2002)

Signos de proximidad de la muerte

- Alteración del estado de conciencia
- Desorientación
- Astenia severa
- Somnolencia
- Mayor dependencia
- Dificultad en la comunicación
- Hiporexia/anorexia
- Fracaso multiorgánico
- Disfagia
- Piel fría y pálida, livideces
- Hipoperfusión periférica
- Facies afilada
- Respiración Cheyne Stokes
- Estertores
- Oligoanuria

Atención, es un diagnóstico diferencial!!!



EXCLUIR LAS CAUSAS REVERSIBLES

- Infección
- Insuficiencia renal
- Hipercalemia
- Cambio de la medicación (...)



Factores que influyen en el proceso de diagnóstico clínico en los últimos días u horas de vida

VII **Últimos días ou horas de vida:** **Factores que interfiere no processo de diagnóstico clínico em contexto de hospital de agudos**

INTRODUÇÃO

O diagnóstico clínico nos últimos dias ou horas de vida é um processo complexo, devido à fragilidade do doente e à possibilidade de uma rápida deterioração clínica. Este processo é influenciado por diversos fatores, sendo necessário um diagnóstico diferencial cuidadoso para identificar as causas reversíveis e evitar intervenções desnecessárias. A abordagem deve ser centrada no doente, considerando os seus valores, preferências e objetivos de cuidados.

OBJETIVOS

Identificar os fatores que influenciam o processo de diagnóstico clínico nos últimos dias ou horas de vida, com o objetivo de melhorar a qualidade do diagnóstico e a adequação dos cuidados.

CONTEÚDOS

1. Fatores que influenciam o diagnóstico clínico:

- 1.1. Estado clínico do doente: Agravamento da doença de base, sintomas inespecíficos, alterações de consciência, fraqueza, anorexia, náuseas, vômitos, diarreia, etc.
- 1.2. História clínica: Antecedentes de doenças crônicas, medicamentos em uso, alergias, etc.
- 1.3. Exatidão da anamnese: Comunicação com o doente e familiares, clareza das informações.
- 1.4. Exatidão do exame físico: Observação cuidadosa de sinais vitais, estado de hidratação, presença de sinais de desidratação, etc.
- 1.5. Exatidão dos exames laboratoriais e de imagem: Interpretação correta dos resultados, considerando o contexto clínico.
- 1.6. Comunicação e trabalho em equipa: Colaboração entre médicos, enfermeiros, farmacêuticos, etc.
- 1.7. Recursos disponíveis: Acesso a especialistas, exames, etc.
- 1.8. Contexto social e familiar: Suporte emocional, recursos financeiros, etc.

2. Diagnóstico diferencial nos últimos dias ou horas de vida:

- 2.1. Infecções: Pneumonia, sepsis, infecções urinárias, etc.
- 2.2. Insuficiência renal: Retenção de eletrólitos, azotemia, etc.
- 2.3. Hipercalemia: Sintomas neuromusculares, arritmias, etc.
- 2.4. Alterações de medicação: Interações medicamentosas, efeitos adversos, etc.
- 2.5. Outras causas reversíveis: Hipotensão, hipoxemia, etc.

3. Abordagem diagnóstica:

- 3.1. História clínica detalhada e atualizada.
- 3.2. Exame físico cuidadoso e repetido.
- 3.3. Seleção criteriosa de exames laboratoriais e de imagem.
- 3.4. Comunicação clara e constante com o doente e familiares.
- 3.5. Trabalho em equipa multidisciplinar.

CONCLUSÃO

O diagnóstico clínico nos últimos dias ou horas de vida é um desafio complexo, que requer uma abordagem cuidadosa e centrada no doente. A identificação e exclusão das causas reversíveis são fundamentais para melhorar a qualidade do diagnóstico e a adequação dos cuidados.




- ENFERMO -

Edad:

- Dificultad mayor en diagnóstico de los pacientes más jóvenes.

El estado clínico - altera la expresión de los signos de proximidad de la muerte:

- Inestabilidad clínica;
- Estado de conciencia;
- Agitación u confusión;
- Necesidad de sedación.




(Al-Qurányi et al., 2009; Bloomer et al., 2011; Claessen et al., 2013; Gibbins et al., 2009; Holland, 2013)

- ENFERMO -

Adaptación al proceso de la enfermedad:

- Las experiencias previas;
- La actitud de la familia para con el paciente y la enfermedad;
- La relación terapéutica entre el paciente, la familia y el equipo terapéutico.



(Clabots, 2012; Holland, 2013; Karen Sheward et al., 2011)

- FAMILIA -

Expectativas no realistas:

- Las diferencias dentro de la familia con respecto a la trayectoria de los cuidados;

Conspiración de silencio:

- Influye en la actitud de la equipo, en la relación de confianza y el dialogo abierto sobre el diagnostico y pronóstico;

Grado de participación en los cuidados:

- La participación en el proceso de tomada de decisione.



(Bloomer et al., 2013; Clabots, 2012; García-Caro et al., 2010; Holland, 2013; Sorensen & Iedema, 2011)

- CONTEXTO SOCIAL Y CULTURAL -

Negación de la muerte:

- Dificultad para hablar de la muerte;
- Muerte sentia como el fracaso;
- Énfasis dado a la medicina curativa.

Transculturalidad:

- Prácticas culturales y religiosas, valores y creencias.

Envejecimiento:

- Alta prevalencia de enfermedades crónicas y comorbilidades.



(Al-Qurainy et al., 2009; Bloomer et al., 2011; Bloomer et al., 2013; Clabots, 2012)

- PROFESIONAL DE LA SALUD -

Hay que recordar que el profesional es un ser complejo y subjetivo
(García-Caro et al., 2010)

Factores personales:



- Experiencias previas;
- Creencias, valores y opiniones;
- Edad y tiempo de experiencia profesional;
- Esperanza en la recuperación del paciente;
- Habilidades personales - la empatía, la inteligencia emocional y la capacidad de relación, surgen como un factor facilitador.



(Al-Qurainy et al., 2009; Bloomer et al., 2013; Clabots, 2012; García-Caro et al., 2010; Gibbins et al., 2009)

Formación:

- Déficit de formación dificultan el diagnóstico de últimos días u horas de vida.



- Interpretación de los signos de proximidad de la Muerte;
- Menor preparación para hacer el diagnóstico.
- Comunicación

- Tipo de formación pre y postgrado;
- Experiencia clínica y el conocimiento de la enfermedad aguda y crónica;

(Al-Qurainy *et al.*, 2009; Bloomer *et al.*, 2013; Bloomer *et al.*, 2011; Clabots, 2012; García-Caro *et al.*, 2010; Holland, 2013; Sorensen & Iedema, 2011)


Práctica Profesional:

- Falta de criterios claros y universales para el diagnóstico;
- Dificultades en la predicción de la muerte;
- Dificultades en la gestión de los dilemas;
- No solicitar una segunda opinión.

(Al-Qurainy *et al.*, 2009; Bloomer *et al.*, 2013; Clabots, 2012; García-Caro *et al.*, 2010; Sorensen & Iedema, 2011)

Sentimientos experimentados:

- Fracaso;
- Angustia personal;
- Tipo y duración de la relación entre el equipo terapéutico y el paciente y su familia.




(Al-Qurainy *et al.*, 2009; Coombs *et al.*, 2012)

- CONTEXTO DE LOS CUIDADOS -

Cultura del hospital:

- Enfoque de los cuidados centrado en la terapéutica intensiva;
- No integración de las prácticas y los principios de los cuidados paliativos;
- Falta de equipos de soporte de cuidados paliativos en el hospital;
- Falta de protocolos para los cuidados en el final de la vida.



(Bloomer *et al.*, 2011; Clabots, 2012; Gibbins *et al.*, 2009; NICE, 2004; NHS, 2008; Keran Sheward *et al.*, 2011)

Aspectos organizacionales:

- Carga de trabajo;
- Presión jerárquica;
- Ratio de enfermos por profesional;
- Coexistencia de los pacientes agudos;
- Ambiente impersonal.



Equipo interdisciplinar:

- Falta de consenso;
- No hay continuidad de los cuidados;
- Coexistencia de diversas especialidades médicas.
- Intercambio de información;



(Bloomer et al., 2013; Keran Sheward et al., 2011; Sorensen & Iedema, 2011)

- EFECTOS DE NO DIAGNOSTICO-

Estrés y la angustia emocional,
Frustración profesional y actitud pasiva,
Auto-culpa (incluso después de la muerte del enfermo),
Conflictos entre el equipo terapéutico, los enfermos y sus familias;
Ausencia de comunicación;
Transmisión de información contradictoria;
Fomento de las expectativas poco realistas;
Falta de respeto por la autonomía del paciente;
Mantenimiento de las intervenciones invasivas y inadecuadas;
Síntomas no controlados.



(Bloomer et al., 2013; Bloomer et al., 2011; Clabots, 2012; Coombs et al., 2012; Karen Sheward et al., 2011; Sorensen & Iedema, 2011)

Manejar la situación implica:



1. Reconocer que la muerte es inevitable;
2. Cambiar el foco de atención



Lcp LIVERPOOL Care Pathway
Promoting best practice for care of the dying

The Royal Liverpool and Broadgreen University Hospitals NHS Trust

Hospices
Hospitales
Atención Primaria e Residencias

... 12ª versión

Royal Liverpool University Hospital,
Marie Curie Center Liverpool
(Prof. John Ellershaw y su equipo)

Equipo Interdisciplinario

- Estandarizar los cuidados al paciente donde quiera que viva sus últimos días de vida;
- Involver la familia;
- Antecipar los problemas;
- Evaluar y tratar los síntomas;
- (Re)evaluar.

(Ellershaw *et al.*, 2005; Ellershaw *et al.*, 2003; Moraes, 2009)

Conclusiones

- Sólo con un **diagnóstico definitivo** es posible ajustar el plan de cuidados y establecer como objetivos principales el control de los síntomas, medidas de confort, interrupción de las intervenciones inapropiadas y el apoyo familiar;
- La **formación**, lo **trabajo en equipo**, la optimización de la **comunicación**, la integración de los **protocolos de cuidados** y de los **equipos de cuidados paliativos** en los hospitales deberían ser implementados para superar las dificultades. Sinérgicamente, la **educación** para el paciente, la familia y la sociedad permiten una mejor comprensión y aceptación en la transición de los cuidados al final de la vida;
- En el final de la vida, no hay una segunda oportunidad para hacerlo bien...

Bibliografía

- AL-QURAINY, R. et al. (2009). *Dying in an acute hospital setting: the challenges and solutions*. In: The International Clinical Practice, March, 63,3, pp. 508-513;
- BLOOMER, M. et al. (2013). The "dis-ease" of dying: Challenges in nursing care of the dying in the acute hospital setting. A qualitative observational study. In Palliative Medicine, August, 27(8), pp. 757-764;
- BLOOMER, M. et al. (2011). *End-of-life care in acute hospitals: an integrative literature review*. In: Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness, February, pp. 165-173;
- CLABOTS, S. (2012). *Strategies to help initiate and maintain the end-of-life discussion with patients and family members*. In: MEDSURG Nursing, July-August, Vol. 21(7) 4, pp. 197-204;
- CLAESSEN, S. et al. (2013). *How do GPs identify a need for palliative care in their patients? An interview study*. In: BMC Family Practice, 14:42;
- COOMBS, M. et al. (2012). *Challenges in transition from intervention to end of life care in intensive care – a qualitative study*. In: International Journal of Nursing Studies, October, vol. 49, pp. 519-527;
- GARCÍA-CARO, M. et al. (2010). *Influencia de las emociones en el juicio clínico de los profesionales de la salud a propósito del diagnóstico de enfermedad terminal*. In: International Journal of Clinical and Health Psychology, vol.10, nº1, pp. 57-73, ISSN: 1697-2600;
- GIBBINS, J. et al. (2009). *Diagnosing dying in the acute hospital setting- are we too late?* In: Clinical Medicine vol. 9(2), April, pp. 116-119;
- HOLLAND, N. (2013). *Quality Palliative Care*. University of Wisconsin La Crosse, WI, April 11-13, pp. 433-439;
- KAREN SHEWARD, R.N. et al. (2011). *Staff Perceptions of end-of-life Care in the Acute Care Setting: A New Zealand Perspective*. In: Journal of Palliative Medicine, Vol. 14, 5, pp. 623-630. DOI: 10.1089/jpm.2010.0470;
- SORENSEN, R.; IEDEMA, R. (2011). *End-of-life care in an acute care hospital: linking policy and practice*. In: Death Studies, 35:6, pp. 481-503, DOI: 10.1080/07481187.2011.553336.

Muchas Gracias a Todos!



Chicas Portuguesas

catispereira@gmail.com
scbatista88@gmail.com

APÊNDICE C:

Resumo e *Poster* “Últimos dias ou horas de vida: Fatores que interferem no processo de diagnóstico clínico em contexto de hospital de agudos”

TÍTULO: Últimos dias ou horas de vida: fatores que interferem no processo de diagnóstico clínico em contexto de hospital de agudos

INTRODUÇÃO: O diagnóstico de últimos dias ou horas de vida reveste-se de elevada complexidade, dada a multiplicidade de fatores e a vulnerabilidade a que estão sujeitos todos os intervenientes – doente, família e equipa de cuidados. Considerando a elevada prevalência de doentes em fim de vida internados em ambiente hospitalar e sabendo que a maioria destes doentes acabará por morrer nestas instituições sem receber cuidados adequados ao seu estado de saúde, torna-se premente que os profissionais de saúde adquiram competências pessoais e profissionais que lhes permitam estar preparados para identificar o doente nesta etapa da vida, sentindo-se simultaneamente seguros, perante o processo de gestão dos cuidados em fim de vida.

OBJETIVOS: Descrever os fatores que interferem no processo de diagnóstico clínico do doente nos últimos dias ou horas de vida num hospital de agudos, bem como, a forma como estes influenciam e configuram todo o processo. Identificar as repercussões da ausência do diagnóstico no bem-estar de todos os envolvidos.

METODOLOGIA: Para a realização deste estudo de investigação recorreu-se à revisão sistemática da literatura. Foram incluídos 11 artigos dos quais 7 de natureza qualitativa, 3 revisões sistemáticas da literatura e 1 estudo misto, publicados no período temporal de janeiro de 2008 a setembro de 2013, pesquisados a partir de bases de dados de texto integral e de referência.

RESULTADOS: O diagnóstico de últimos dias ou horas de vida reveste-se de elevada complexidade dada a vulnerabilidade a que estão sujeitos todos os intervenientes e à multiplicidade de fatores inerentes a todo o processo de interação com doente. Com este estudo é enfatizado o papel do doente, da família, do profissional de saúde, do contexto sociocultural e da instituição prestadora de cuidados enquanto fatores passíveis de influenciar o diagnóstico clínico. A estes, associam-se os défices ao nível da formação, da comunicação e do trabalho em equipa. Antecipar a morte em contexto hospitalar é possível, embora na maioria das vezes este diagnóstico não ocorra ou é efetuado demasiado tarde. Sem um diagnóstico atempado não é possível implementar protocolos de cuidados integrados, o que compromete a qualidade dos cuidados.

CONCLUSÃO: Antecipar o diagnóstico de últimos dias ou horas de vida em contexto hospitalar é possível, embora na maioria das vezes este continue a ser feito de forma tardia, sendo mesmo inexistente em alguns casos. A formação, o trabalho de equipa, a otimização da comunicação e a integração nos hospitais de protocolos de cuidados integrados e de equipas de cuidados paliativos devem constituir estratégias a implementar no sentido de colmatar as dificuldades sentidas. Sinergicamente, a educação ao doente, à família e à sociedade permitem uma melhor compreensão e aceitação na transição dos cuidados no final da vida. Apenas com um diagnóstico definido é possível reajustar o plano de cuidados e definir como objetivos principais o controlo de sintomas, as medidas de conforto, a suspensão de intervenções inadequadas e o apoio à família.

Palavras chave: fatores; processo de diagnóstico clínico; últimos dias ou horas de vida; hospital de agudos

Últimos dias ou horas de vida:

Fatores que interferem no processo de diagnóstico clínico em contexto de hospital de agudos

Authors: Pereira, Cátia; Barros, Raquel; Aguiar, Paula
 Faculdade de Medicina da Universidade Nova de Lisboa, Portugal

INTRODUÇÃO

O diagnóstico de últimos dias ou horas de vida reveste-se de elevada complexidade, dada a multiplicidade de fatores e a vulnerabilidade a que estão sujeitos todos os intervenientes – doente, família e equipe de cuidados. Considerando a elevada prevalência de doentes em fim de vida internados em ambiente hospitalar e sabendo que a maioria destes doentes anseia por morrer nas suas instituições sem sofrer cuidados adequados ao seu estado de saúde, torna-se urgente que os profissionais de saúde adquiram competências pessoais e profissionais que lhes permitam estar preparados para identificar o doente nesta etapa de vida, atuando-se simultaneamente enquanto provedor e processo de gestão dos cuidados em fim de vida.

Palavras-chave: Últimos processos de diagnóstico clínico; últimos dias ou horas de vida; hospital de agudos

OBJETIVOS

Descobrir os fatores que interferem no processo de diagnóstico clínico do doente nos últimos dias ou horas de vida num hospital de agudos, bem como, a forma como estes influenciam e condicionam todo o processo.

Identificar as repercussões da ausência do diagnóstico no bem-estar de todos os envolvidos.

METODOLOGIA

Local:

- Hospital de cuidados paliativos em fim de vida
- Hospital de cuidados paliativos, região fronteiriça
- Hospital de cuidados paliativos, região fronteiriça
- Hospital de cuidados paliativos, região fronteiriça

Amostra:

- Doentes internados em contexto hospitalar em fim de vida
- Famílias de doentes internados
- Equipe profissional de cuidados paliativos

Período de tempo: 7 meses

Janeiro de 2008
Setembro de 2013

Curso de Gestão – 11.º Edição
7.ª Edição – Qualificação de Licenciatura de Ciências da Saúde – 1.ª Edição de Curso
Relatório Científico de Licenciatura

Diagnóstico de Últimos Dias ou Horas de Vida

RESULTADOS

FAMÍLIA

Expectativas irreais: Desconhecimento sobre o estado de saúde do doente, falta de comunicação com a equipa de cuidados.

Compreensão de sintomas: Influência a nível da percepção, a falta de conhecimento e o medo de abandonar o doente.

Clareza de expectativas de cuidados: Participação no processo de tomada de decisão.

PROFISSIONAL DE SAÚDE

Formação: Tipo de formação, prática gradualizada, especificidade clínica e conhecimento sobre os cuidados paliativos.

Fatores pessoais: Experiências pessoais, Crenças, valores e crenças, Identificação emocional, Gênero, Disponibilidade emocional de doentes.

Habilidades profissionais: Clima de trabalho, clima e comunicação com o doente, Comunicação de sintomas de fim de vida, Comunicação profissional.

Contexto: Modelos de cuidados, Apoio familiar, Tipos de serviços de cuidados de fim de vida e identificação.

CONTEXTO SOCIAL E CULTURAL

Segredo de morte: Utilização em fim de vida, Utilização como recurso, Falta de comunicação.

Transparência: Falta de comunicação, valores culturais.

Dificuldades diagnósticas: Dificuldade de comunicação, falta de comunicação, falta de comunicação.

DEFEITOS

Estado: Dificuldade acessível ao diagnóstico em doentes jovens.

Estado clínico: Falta de comunicação, falta de comunicação, falta de comunicação.

Identificação clínica: Falta de comunicação, falta de comunicação, falta de comunicação.

Clareza de sintomas: Falta de comunicação, falta de comunicação, falta de comunicação.

Clareza de expectativas: Falta de comunicação, falta de comunicação, falta de comunicação.

Clareza de expectativas de cuidados: Falta de comunicação, falta de comunicação, falta de comunicação.

CONTENÚDO DE FORMAÇÃO DE CIDADÃOS (UNIVERSIDADE DE LISBOA)

Cultura Hospitalar: Falta de comunicação, falta de comunicação, falta de comunicação.

Formação de profissionais: Falta de comunicação, falta de comunicação, falta de comunicação.

Formação de profissionais: Falta de comunicação, falta de comunicação, falta de comunicação.

Formação de profissionais: Falta de comunicação, falta de comunicação, falta de comunicação.

EFEITOS DO NÃO DIAGNÓSTICO

Estado emocional e espiritual: Falta de comunicação, falta de comunicação, falta de comunicação.

Estado emocional e espiritual: Falta de comunicação, falta de comunicação, falta de comunicação.

Estado emocional e espiritual: Falta de comunicação, falta de comunicação, falta de comunicação.

CONCLUSÃO

Antecipar o diagnóstico de últimos dias ou horas de vida em contexto hospitalar é possível, embora na maioria das vezes este continue a ser feito de forma tardia, sendo mesmo inconsistente em alguns casos.

A formação, o trabalho de equipa, a otimização da comunicação e a integração nos hospitais de protocolos de cuidados integrados e de apoio de cuidados paliativos devem constituir estratégias a implementar no sentido de melhorar os cuidados prestados. Simultaneamente, a educação do doente, a família e a sociedade permitem uma melhor compreensão e aceitação na transição dos cuidados no fim de vida.

Apenas com um diagnóstico definido é possível traçar o plano de cuidados e definir como objetivos principais o conforto de sintomas, as medidas de conforto, a suspensão de intervenções inadequadas e o apoio à família.

Este trabalho foi financiado pelo projeto de investigação científica "O diagnóstico de últimos dias ou horas de vida em contexto hospitalar: fatores que interferem no processo de diagnóstico clínico em contexto de hospital de agudos" (2008-2013), financiado pela Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP) nº 05/07107-0 e pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) nº 301301/2008-0.

APÊNDICE D:

**Diapositivos da apresentação da sessão de formação nas
comemorações do 66º Aniversário da ESALD**

66º aniversário

Últimos dias ou horas: fatores que interferem no processo de diagnóstico clínico, em contexto de hospital de agudos

Cátia Sofia Ribeiro Pereira
Sandra Cristina Mendes Batista
Ana Paula Sapeta

Castelo Branco, 6 de Junho de 2014

Preferências e Locais de Morte em regiões de Portugal em 2010

Figura 1. Local de Morte desejado por região

Região	Própria casa	Unidade de cuidados paliativos	Hospital	Lar de residência	Casa de familiar ou amigo	Outro sítio
Norte	15	10	15	15	15	10
Centro	15	10	15	15	15	10
Lisboa	15	10	15	15	15	10
ALENTEJO	15	10	15	15	15	10
Algarve	15	10	15	15	15	10
Açores	15	10	15	15	15	10
Madeira	15	10	15	15	15	10
Portugal	15	10	15	15	15	10

Figura 2. Local de Morte por região em 2010

Região	Hospital/Clinica	Domicílio*	Outro local
Portugal	62	30	9
Madeira	76	17	7
Açores	74	22	4
Algarve	66	26	8
Alentejo	59	30	12
Lisboa	64	25	11
Centro	61	23	16
Norte	59	26	15

Hospital - local mencionado para 29% dos inquiridos
 Óbitos Hospitalares: 2000 (54%), 2010 (62%), 2030 (±76%)
 ...os de pessoas com ... dos quais 62% em ... casais.

Questão Partida ?

Quais os fatores que interferem no diagnóstico clínico do doente nos últimos dias ou horas de vida, em contexto hospitalar destinado a doentes agudos?

Objetivos

- Descrever os fatores que interferem no processo de diagnóstico clínico do doente nos últimos dias ou horas de vida num hospital de agudos, bem como, a forma como estes influenciam e configuram todo o processo.
- Identificar as repercussões da ausência do diagnóstico no bem-estar de todos os envolvidos (doente, família e profissional de saúde).

Metodologia de Investigação

Estudos:

- Empíricos e de natureza qualitativa e mista.
- Publicados em idioma português, inglês, francês e espanhol.
- Realizados em contexto hospitalar focando apenas doentes adultos em fim de vida.

Estudos:

- Realizados unicamente em contexto comunitário ou em unidades de cuidados paliativos;
- Cuja população alvo sejam crianças ou adolescentes.

Descritores de Pesquisa: fatores; processo de diagnóstico clínico; últimos dias ou horas de vida; hospital de agudos

CRITÉRIOS

INCLUSÃO

EXCLUSÃO

Revisão Sistemática da Literatura

Metodologia de Investigação

Setembro de 2013

Corpus de Análise
- 11 artigos -

7 Artigos Qualitativos
3 Revisões Sistemáticas da literatura
1 Estudo de Caso

Janeiro de 2008

Revisão Sistemática da literatura

Ano de Publicação

País de Origem

- RESULTADOS -

FAMÍLIA

DOENTE

PROFISSIONAL DE SAÚDE

CONTEXTO DE PRESTAÇÃO DE CUIDADOS

CONTEXTO SOCIAL E CULTURAL

Diagnóstico de Últimos Dias ou Horas de Vida

- DOENTE -

Idade:

- Maior dificuldade no diagnóstico de últimos dias ou horas de vida em doentes jovens;

Doença base/ Trajetória da doença:

- Doença crónica avançada não oncológica;
- Doença oncológica;
- Situações de pluripatologia.



(Al-Qurainy et al., 2009; Bloomer et al., 2011; Claessen et al., 2013; Gibbins et al., 2009; Holland, 2013)

- DOENTE -

Estado clínico - altera a expressão dos sinais/sintomas característicos de morte eminente:

- Instabilidade clínica;
- Estado de consciência;
- Agitação ou confusão mental;
- Necessidade de sedação.

Processo de adaptação à doença:

- Experiências prévias;
- Atitude dos familiares para com o doente e a doença;
- Relação terapêutica entre doente, família e equipa de saúde.



(Clabots, 2012; Holland, 2013; Sheward et al., 2011)

- FAMÍLIA -

Expectativas irrealistas:

- Divergências no seio familiar quanto à trajetória dos cuidados.

Conspiração do silêncio:

- Influencia a atitude da equipa, a relação de confiança e o diálogo/discussão aberta acerca do diagnóstico e prognóstico.



Grau de envolvimento nos cuidados:

- Participação no processo de tomada de decisão.

(Bloomer et al., 2013; Clabots, 2012; García-Caro et al., 2010; Holland, 2013; Sorensen & Iedema, 2011)

- CONTEXTO SOCIAL E CULTURAL -

Envelhecimento demográfico:

- Elevada prevalência de doenças crónicas e co-morbilidades;
- Maior índices de dependência.

Negação da morte:

- Dificuldade em falar da morte;
- Morte sentida como fracasso;
- Ênfase dado à medicina curativa.



Transculturalidade:

- Práticas culturais e religiosas, valores e crenças.

(Al-Qurainy et al., 2009; Bloomer et al., 2011; Bloomer et al., 2013; Clabots, 2012)

- PROFISSIONAL DE SAÚDE -

Profissional de saúde: “Ser complexo e subjetivo”
(Garcia-Caro et al., 2010)

Fatores Pessoais:

- Experiências prévias;
- Crenças, valores e opiniões;
- Idade e tempo de experiência profissional;
- Esperança na recuperação do doente;
- Habilidades pessoais – empatia, inteligência emocional e capacidade relacional surgem como fatores facilitadores.



(Al-Qurainy et al., 2009; Bloomer et al., 2013; Clabots, 2012; Coombs et al., 2012; Garcia-Caro et al., 2010; Gibbins et al., 2009; Sorensen & Iedema, 2011)

Formação:

- Défices de formação dificultam o diagnóstico de últimos dias ou horas de vida:



- Interpretação dos sinais de proximidade da morte;
- Menor preparação para efetuar o diagnóstico;
- Comunicação.

- Tipo de formação pré e pós graduada;
- Especialidade clínica e conhecimentos sobre doença aguda e crónica.



(Al-Qurainy et al., 2009; Bloomer et al., 2013; Coombs et al., 2012; Clabots, 2012; Garcia-Caro et al., 2010; Holland, 2013; Sorensen & Iedema, 2011)

Prática Profissional:

- Défice de critérios claros e universais quanto ao diagnóstico;
- Dificuldades na previsão da morte;
- Dificuldades na gestão de dilemas;
- Não solicitação de segunda opinião (avaliação interdisciplinar)

(Al-Quraiby et al., 2009; Bloomer et al., 2013; Clabots, 2012; García-Caro et al., 2010; Gibbins et al., 2009; Sorensen & Iedema, 2011)

Sentimento Vivenciados:

- Fracasso;
- Angústia pessoal;
- Tipo e tempo de relação terapêutica estabelecida entre equipa e doente/família.



(Al-Quraiby et al., 2009; Coombs et al., 2012; García-Caro et al., 2010)

- CONTEXTO DE PRESTAÇÃO DE CUIDADOS -

Cultura Hospitalar:

- Foco de cuidados centrado no intensivismo terapêutico;
- Não integração de práticas e princípios dos Cuidados Paliativos;
- Inexistência de equipas intra-hospitalares de Cuidados Paliativos;
- Inexistência de Protocolos de Cuidados Integrados para o fim da vida.



(Bloomer et al., 2011; Clabots, 2012; Gibbins et al., 2009; NICE, 2004; NHS, 2008; Sheward et al., 2011)

Aspetos Organizacionais:

- Carga de trabalho;
- Pressão Hierárquica;
- Rácio de doente por profissional;
- Coexistência de doentes agudos;
- Ambiente impessoal.



Equipa Interdisciplinar:


- Falta de consenso;
- Não continuidade dos cuidados;
- Coexistência de diversas especialidades médicas;
- Partilha de informação.



(Bloomer et al., 2013; Keran Sheward et al., 2011; Sorensen & Iedema, 2011)

- EFEITOS DO NÃO DIAGNÓSTICO -

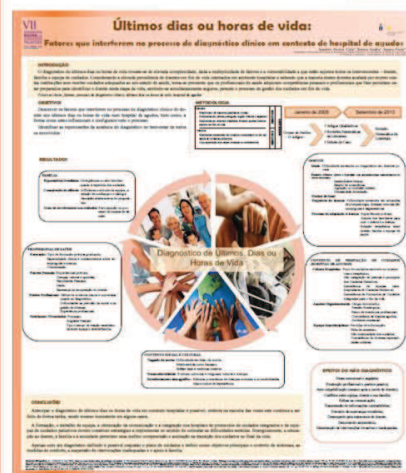
Stress emocional e angústia;
Frustração profissional e postura passiva;
 Auto culpabilização (mesmo após a morte do doente);
 Conflitos entre equipa, doente e sua família;
Falhas na comunicação;
 Transmissão de informações contraditórias;
 Fomento de esperanças irrealistas;
Desrespeito pela autonomia do doente;
Manutenção de intervenções invasivas e inadequadas;
Descontrolo sintomático.




(Bloomer et al., 2013; Bloomer et al., 2011; Clabots, 2012; Coombs et al., 2012; Karen Sheward et al., 2011; Sorensen & Iedema, 2011)

Últimos dias ou horas de vida:

Fatores que interviram no processo de diagnóstico clínico em contexto de hospital de agudos





Conclusões

- Apenas com um **diagnóstico definido** é possível reajustar o plano de cuidados e definir como objetivos principais o **controlo de sintomas**, as **medidas de conforto**, a **suspensão de intervenções inadequadas** e o **apoio à família**.
- A **formação**, o **trabalho de equipa**, a **otimização da comunicação** e a integração nos hospitais de **protocolos de cuidados integrados** e de **equipas de cuidados paliativos** devem constituir estratégias a implementar no sentido de colmatar as dificuldades sentidas. Sinergicamente, a **educação** ao doente, à família e à sociedade permitem uma melhor compreensão e aceitação na transição dos cuidados no final da vida.
- No final da vida não existe uma segunda oportunidade...

Bibliografia

- AL-QURANY, R. et al. (2009). *Dying in an acute hospital setting: the challenges and solutions*. In: The International Clinical Practice, March, 63(3), pp. 508-515;
- BLOOMER, M. et al. (2013). The "dis-ease" of dying: Challenges in nursing care of the dying in the acute hospital setting. A qualitative observational study. In Palliative Medicine, August, 27(8), pp. 757-764;
- BLOOMER, M. et al. (2011). *End-of-life care in acute hospitals: an integrative literature review*. In: Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness, February, pp.165-173;
- CLABOTS, S. (2012). *Strategies to help initiate and maintain the end-of-life discussion with patients and family members*. In: MEDSURG Nursing, July-August, Vol. 21/Nº4, pp. 197-204;
- CLAESSEN, S. et al. (2013). *How do GPs identify a need for palliative care in their patients? An interview study*. In: BMC Family Practice, 14:42;
- COOMBS, M. et al. (2012). *Challenges in transition from intervention to end of life care in intensive care – a qualitative study*. In: International Journal of Nursing Studies, October, vol. 49, pp. 519-527;
- GARCÍA-CARO, M. et al. (2010). *Influencia de las emociones en el juicio clínico de los profesionales de la salud a propósito del diagnóstico de enfermedad terminal*. In: International Journal of Clinical and Health Psychology, vol.10, nº1, pp. 57-73, ISSN: 1697-2600;
- GIBBINS, J. et al. (2013). *Overcoming Barriers to Recruitment in Care of the Dying Research in Hospitals*. In: Journal of Pain and Symptom Management, vol. 45 (5), Maio, pp. 859-867;
- GIBBINS, J. et al. (2009). *Diagnosing dying in the acute hospital setting: are we too late?* In: Clinical Medicine vol. 9(2), April, pp. 116-119;
- GOMES, B. et al. (2013). *Preferências e locais de morte em regiões de Portugal em 2010*. Cunhbro, Lisboa
- HOLLAND, N. (2013). *Quality Palliative Care*. University of Wisconsin La Crosse, WI, April 11-13, pp. 435-439;
- SHEWARD, R.N. et al. (2011). *Staff Perceptions of end-of-life Care in the Acute Care Setting: A New Zealand Perspective*. In: Journal of Palliative Medicine, Vol. 14, 5, pp. 623-630. DOI: 10.1089/jpm.2010.0470;
- NHS, National Health Services (2008). *Quality standards for end of life care for adults*. London
- NICE, National Institute for Health and clinical Excellence (2004). *Guidance on Cancer Services: Improving Supportive and Palliative Care for Adults with cancer. The Manual*. London. [consultado a 20 de Abril de 2013]. Disponível em URL: www.nice.org.uk/nicemedia/live/10893/28816/28816.pdf;
- SORENSEN, R., IEDEMA, R. (2011). *End-of-life care in an acute care hospital: linking policy and practice*. In: Death Studies, 35-6, pp. 481-503, DOI: 10.1080/07481187.2011.553336.

Obrigada a Todos!



"Por do sol no Lago de Genebra", 1915. Hodler

catsrpereira@gmail.com
scbatista88@gmail.com

APÊNDICE E:
Consentimento informado

Protocolo de Investigação

Doentes com necessidades paliativas em serviços de internamento hospitalares: número de doente e adequação dos cuidados nos últimos dias de vida

Sandra Batista e Cátia Pereira - Enfermeiras, mestradas no 2º Curso de Mestrado em
Cuidados Paliativos

Contexto de Investigação: Serviço de Medicina ULSCB, EPE.

Consentimento Informado

Eu, _____, a exercer
funções como _____ no serviço de Medicina da ULSCB,
declaro que fui informado de todo o processo de investigação desenvolvido pelas
investigadoras Sandra Batista e Cátia Pereira, e que me foi garantido o anonimato e a
confidencialidade dos dados, bem como a possibilidade de, em qualquer momento, deixar
de integrar a amostra, devendo para tal informar as investigadoras.

Deste modo, aceito participar livremente no estudo em curso, no período de Julho de
2014.

Castelo Branco, ____ de Junho de 2014

A (O) Profissional

APÊNDICE F:

Pedido de autorização para aplicação do formulário de recolha de dados do estudo de investigação

Exmo. Sr. Diretor Clínico/ Enfermeiro Chefe,
Serviço de Medicina Interna

Sandra Cristina Mendes Batista, enfermeira no XXXX e Cátia Sofia Ribeiro Pereira, enfermeira no XXXX, a frequentarem o 2º Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos na Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, veem por este meio solicitar a V. Exa. a autorização para aplicar o formulário “DOENTES COM NECESSIDADES PALIATIVAS EM SERVIÇOS DE INTERNAMENTO HOSPITALARES: NÚMERO DE DOENTE E ADEQUAÇÃO DOS CUIDADOS NOS ÚLTIMOS DIAS DE VIDA” (anexo I), no âmbito do trabalho de mestrado “Diagnóstico Clínico, Avaliação e Cuidados ao doente nos últimos dias ou horas de vida, em contexto de hospital de agudos”, sob a orientação da Professora Doutora Paula Sapeta.

Para a realização deste estudo foi previamente solicitada autorização ao Conselho de Administração da UCB, a qual foi aprovada como consta no anexo II.

Para este estudo foram delineados os seguintes objetivos:

- Determinar o número de doentes adultos com necessidades paliativas internados em hospitais públicos;
- Avaliar se o Liverpool Care Pathway está a ser utilizado como guia orientador da prestação dos cuidados de saúde nos doentes com necessidades paliativas e com prognóstico de vida estimado em 15 ou menos dias;
- Identificar razões para a não utilização do Liverpool Care Pathway, se caso disso, como guia orientador da prestação dos cuidados de saúde nos doentes com necessidades paliativas e com prognóstico de vida estimado em 15 ou menos dias.

O formulário supracitado será aplicado junto da equipa médica e/ou de enfermagem, preferencialmente num único contacto com o profissional em questão, durante o mês de Junho de 2014. Nenhum doente será alvo de qualquer pedido de preenchimento de formulários.

Durante a recolha de dados será mantida a confidencialidade dos sujeitos do estudo e todos os princípios éticos inerentes ao processo de investigação serão respeitados. Os dados serão objeto de tratamento estatístico, pretendendo-se publicar os resultados de investigação. Salienta-se que o hospital e o serviço não serão identificados.

Agradecendo desde já a atenção dispensada, manifestamos total disponibilidade para prestar qualquer esclarecimento que considerem conveniente.

Com os melhores cumprimentos,

Castelo Branco, 10 de Junho de 2014

Sandra Batista / Cátia Pereira

APÊNDICE G:

***Poster* divulgação da sessão de formação na UCB**




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

 **ULS**
Unidade Local de Saúde
de Castelo Branco, EPE

DIAGNÓSTICO CLÍNICO E AVALIAÇÃO DO DOENTE NOS ÚLTIMOS DIAS OU HORAS DE VIDA

SESSÃO DE FORMAÇÃO

Data: 18 de Julho de 2014
Local: Serviço de Investigação, Formação e Ensino - SIFE
Destinatários: Enfermeiros; Médicos; Psicólogos; Assistentes Sociais
Horário: 14h30 - 17h30 (3 horas)

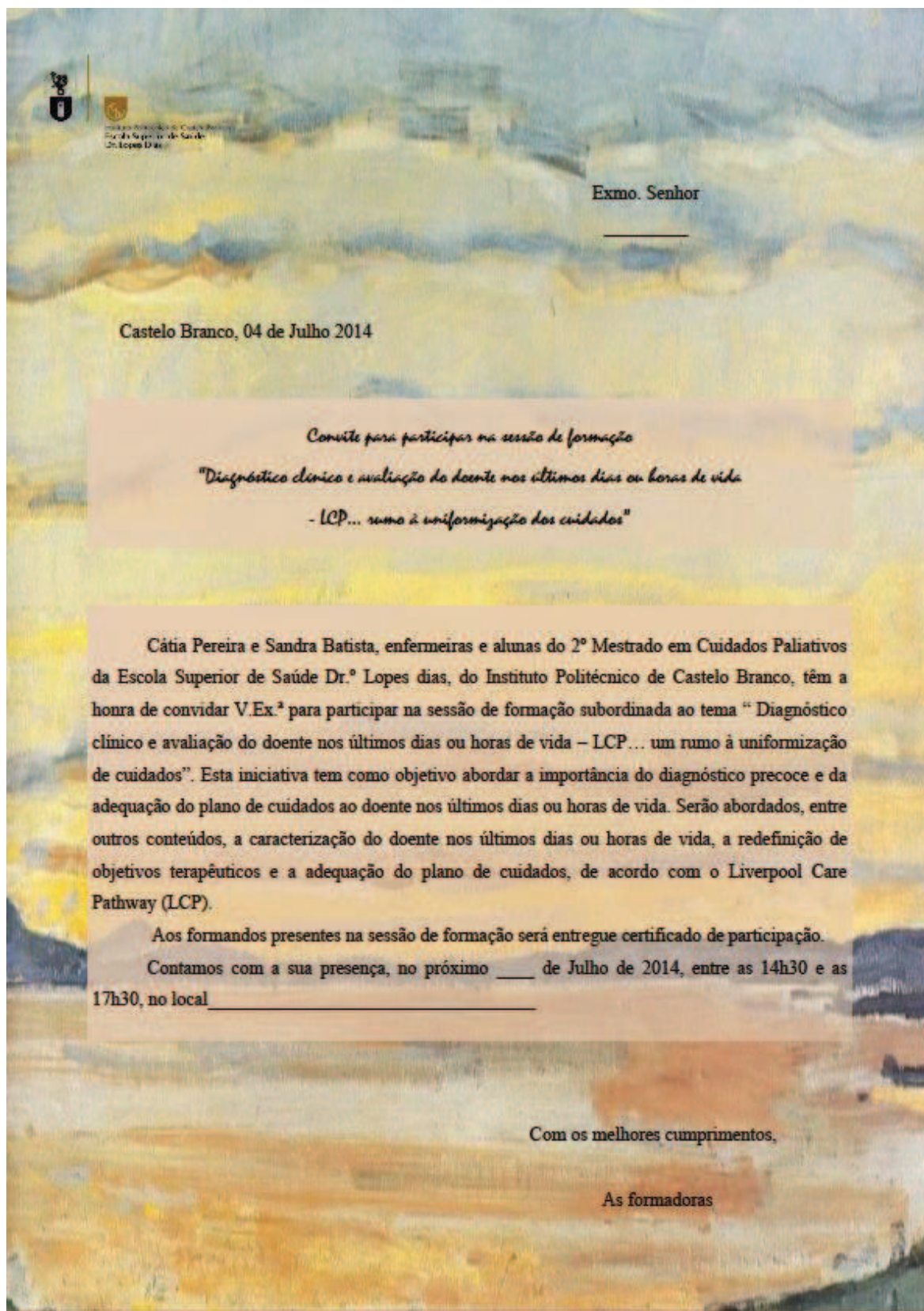
Inscrição Gratuita:
Informe-se no SIFE/ Intranet

Certificado de Formação

Formadoras	Objectivos	Conteúdos
Enf.ª Cátia Pereira Enf.ª Sandra Batista Mestrandas em Cuidados Paliativos na Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias	-Abordar a importância da deteção precoce e da adequação do plano de cuidados ao doente nos últimos dias ou horas de vida	Serão abordados, entre outros conteúdos, a caracterização do doente nos últimos dias ou horas de vida, os fatores que interferem no diagnóstico, a redefinição de objetivos terapêuticos e a adequação do plano de cuidados de acordo com o Liverpool Care Pathway (LCP)

APÊNDICE H:

Convite personalizado aos membros do Conselho de Administração da UCB e aos Profissionais da Estrutura residencial para idosos



APÊNDICE I:

Diapositivos da apresentação da sessão de formação na Estrutura residencial para idosos



Objetivos Gerais

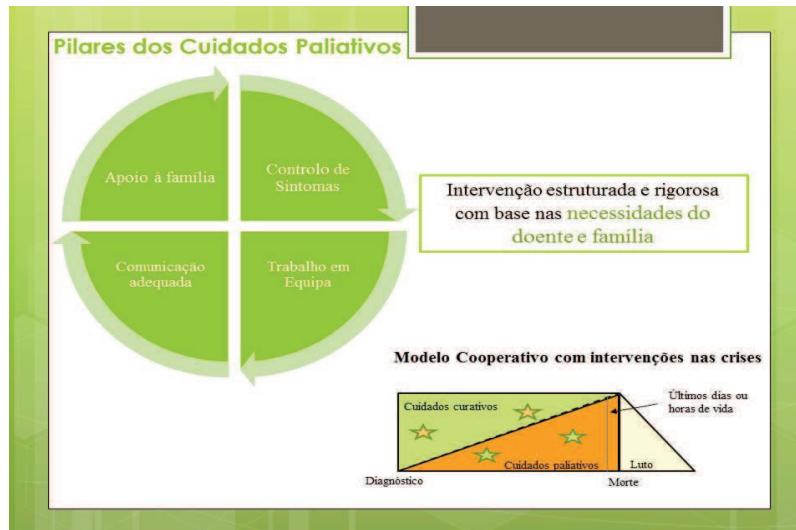
- Diagnosticar o doente nos últimos dias ou horas de vida;
- Redefinir os objetivos terapêuticos para esta fase da vida do doente;
- Adequar o plano de cuidados às necessidades do doente nos últimos dias ou horas de vida, conforme o recomendado pelo Liverpool Care Pathway (LCP).

Objetivos Específicos

- Compreender os princípios e filosofia dos cuidados paliativos;
- Reconhecer a importância do diagnóstico de últimos dias ou horas de vida;
- Caracterizar o doente em últimos dias ou horas de vida;
- Descrever os fatores que interferem no processo de diagnóstico clínico do doente em últimos dias ou horas de vida, num hospital de agudos;
- Identificar as repercussões da ausência do diagnóstico no bem-estar de todos os envolvidos.

Conteúdos Programáticos:

1. Introdução ao tema;
2. Princípios e filosofia dos cuidados paliativos;
3. Pertinência do diagnóstico de últimos dias ou horas de vida em contexto hospitalar;
4. Definição de conceitos;
5. Sinais e sintomas de últimos dias ou horas de vida;
6. Fatores que interferem no processo de diagnóstico;
7. Efeitos do não diagnóstico;
8. LCP como guia orientador dos cuidados em fim de vida.



- Pertinência do diagnóstico de últimos dias ou horas de vida em contexto hospitalar -

Generalitat de Catalunya Departament de Salut | ICO Institut Català d'Oncologia | WHO

Design, implementation and evaluation of Palliative Care Programs and Services with a Public Health WHO perspective (2011)

60% dos doentes falecidos necessitam de cuidados paliativos

Cuidados Paliativos: Uma Proposta para Portugal
Palliative Care: A Proposal for Portugal (2008)

Manuel Luis Vila Capelas*
Instituto de Ciências de Saúde - Universidade Católica Portuguesa

Em 2007 faleceram 103.512 pessoas, sendo que destas, 62.107 tiveram necessidade de Cuidados Paliativos

Nursing and Healthcare of Chronic Illness An International Journal

REVIEW doi: 10.1111/j.1752-9824.2011.01099.x

End-of-life care in acute hospitals: an integrative literature review

Melissa J Bloomer MND(Adv), MPPT, MNP, GCPT, GCSE, Cst. Care Coord., RN, RM, FRCSA
Lecturer, School of Nursing and Midwifery, Monash University, Frankston, Vic., Australia

Cheryle Moss PhD, BAppSc, MSc, GradDipAdmin, RN, CCUCare FRCSA
Associate Professor, Nursing, Research & Practice Development, School of Nursing and Midwifery, Monash University, Clayton, Vic., Australia

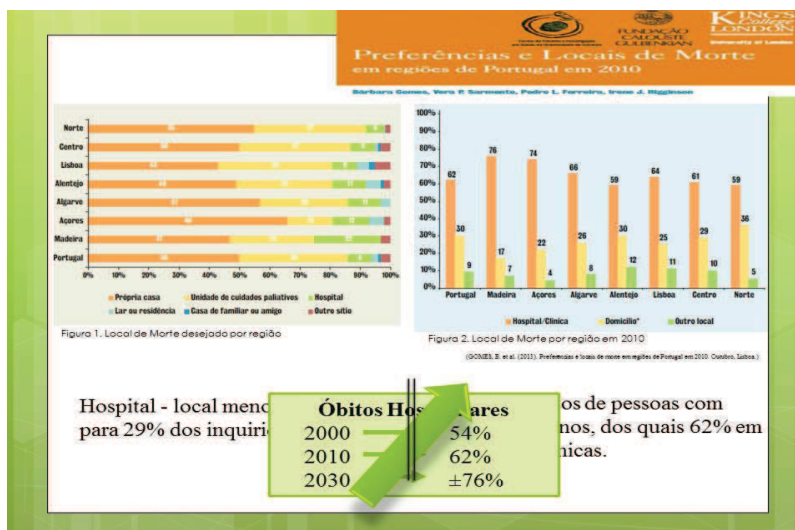
Wendy M Cross PhD, MEd, BAppSci(Nsg), RN, RPN, FRCSA, FACMHN
Head of School, School of Nursing and Midwifery, Monash University, Clayton, Vic., Australia

<de 8% dos doentes que necessitam de cuidados paliativos têm acesso a estes

Overcoming Barriers to Recruitment in Care of the Dying Research in Hospitals

Janet Gillieson, MD, MRCP, Collette M Reid, MRCGP, MRCCGP, MD, Stephen Brown, BSc, Melissa Brownlee, RN, Rachel McGovern, FRCS, MSc, and Robert Forbes, MRCP, FRCP, FRCR
Consultant Medical Oncologist, St John's Hospital, Stoke Newington and Department of Palliative Medicine, St. Mary's, St. Mary's, St. Mary's, Royal Free Hospital and University College London, University College London, Royal Free Hospital, London, United Kingdom

U.K 60% dos óbitos ocorreram no hospital U.S 40% dos óbitos ocorreram no hospital



- DEFINIÇÃO DE CONCEITOS -

Doente terminal

Doente com patologia avançada, incurável e evolutiva, com elevadas necessidades de saúde pelo sofrimento associado e que, em média apresenta uma sobrevida esperada de 3 a 6 meses.

- Gerar expectativas realistas e reduzir o impacto da doença no doente e na família, aumentando a qualidade de vida.

(Barbosa & Neto, 2010)

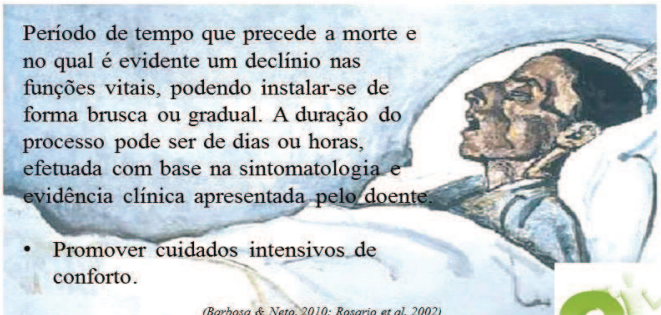


Últimos dias ou horas de vida

Período de tempo que precede a morte e no qual é evidente um declínio nas funções vitais, podendo instalar-se de forma brusca ou gradual. A duração do processo pode ser de dias ou horas, efetuada com base na sintomatologia e evidência clínica apresentada pelo doente.

- Promover cuidados intensivos de conforto.

(Barbosa & Neto, 2010; Rosario et al, 2002)



Agonia ?

Sinais de proximidade da morte

<ul style="list-style-type: none">• Falência Multiorgânica• Alteração do estado de consciência• Desorientação• Astenia profunda, Sonolência• Maior dependência• Dificuldade em comunicar• Desinteresse em Comer e Beber	<ul style="list-style-type: none">• Disfagia• Pele fria e macilenta, livores• Hipoperfusão periférica• Facies Afilado• Respiração de Cheyne Stockes• Estertor• Oligoanúria
---	--

(Barbosa & Neto, 2010)


Atenção, diagnóstico diferencial!!!

↓

EXCLUIR CAUSAS REVERSÍVEIS

- Infecção;
- Insuficiência Renal;
- Hipercalemia;
- Alteração da terapêutica.

(...)



- Fatores que interferem no processo de diagnóstico clínico do doente nos últimos dias ou horas de vida, num contexto de hospital de agudos -



The diagram illustrates the factors influencing end-of-life diagnosis in an acute care hospital. It features a central circular image with a globe and hands, surrounded by five key areas: **FAMÍLIA** (Family), **DOENTE** (Patient), **CONTEXTOS DE PRESTAÇÃO DE CUIDADOS** (Care Delivery Contexts), **CONTEXTOS SOCIAIS E CULTURAIS** (Social and Cultural Contexts), and **PROFISSIONAL DE SAÚDE** (Health Professional). The central text reads "Diagnóstico de Últimos Dias ou Horas de Vida".

- DOENTE -

Idade:

- Maior dificuldade no diagnóstico de últimos dias ou horas de vida em doentes jovens;

Doença base/ Trajetória da doença:

- Doença crónica avançada não oncológica;
- Doença oncológica;
- Situações de pluripatologia.



(Al-Quraiby et al., 2009; Bloomer et al., 2011; Claessen et al., 2013; Gibbins et al., 2009; Holland, 2013; Pereira & Batista, 2013;)

- DOENTE -

Estado clínico - altera a expressão dos sinais/sintomas característicos de morte eminente:

- Instabilidade clínica;
- Estado de consciência;
- Agitação ou confusão mental;
- Necessidade de sedação.

Processo de adaptação à doença:

- Experiências prévias;
- Atitude dos familiares para com o doente e a doença;
- Relação terapêutica entre doente, família e equipa de saúde.



(Clabots, 2012; Holland, 2013; Pereira & Batista, 2013; Sheward et al., 2011)

- FAMÍLIA -

Expectativas irrealistas:

- Divergências no seio familiar quanto à trajetória dos cuidados.

Conspiração do silêncio:

- Influencia a atitude da equipa, a relação de confiança e o diálogo/discussão aberta acerca do diagnóstico e prognóstico.

Grau de envolvimento nos cuidados:

- Participação no processo de tomada de decisão.



(Bloomer et al., 2013; Clabots, 2012; García-Caro et al., 2010; Holland, 2013; Pereira & Batista, 2013; Sorensen & Iedema, 2011)

- CONTEXTO SOCIAL E CULTURAL -

Envelhecimento demográfico:

- Elevada prevalência de doenças crónicas e co-morbilidades;
- Maior índices de dependência.

Negação da morte:

- Dificuldade em falar da morte;
- Morte sentida como fracasso;
- Ênfase dado à medicina curativa.



Transculturalidade:

- Práticas culturais e religiosas, valores e crenças.

(Al-Qurainy et al., 2009; Bloomer et al., 2011; Bloomer et al., 2013; Clabots, 2012; Pereira & Batista, 2013)

- PROFISSIONAL DE SAÚDE -

Profissional de saúde: “Ser complexo e subjetivo”
(Garcia-Caro et al., 2010)

Fatores Pessoais:

- Experiências prévias;
- Crenças, valores e opiniões;
- Idade e tempo de experiência profissional;
- Esperança na recuperação do doente;
- Habilidades pessoais — empatia, inteligência emocional e capacidade relacional surgem como fatores facilitadores.



(Al-Qurainy et al., 2009; Bloomer et al., 2013; Clabots, 2012; Coombs et al., 2012; Garcia-Caro et al., 2010; Gibbins et al., 2009; Peretr & Batista, 2013; Sorensen & Iedema, 2011)

Formação:

- Défices de formação dificultam o diagnóstico de últimos dias ou horas de vida:



- Interpretação dos sinais de proximidade da morte;
- Menor preparação para efetuar o diagnóstico;
- Comunicação.

- Tipo de formação pré e pós graduada;
- Especialidade clínica e conhecimentos sobre doença aguda e crónica.




(Al-Qurainy et al., 2009; Bloomer et al., 2013; Coombs et al., 2012; Clabots, 2012; Garcia-Caro et al., 2010; Holland, 2013; Pereira & Batista, 2013; Sorensen & Iedema, 2011)

Prática Profissional:

- Défice de critérios claros e universais quanto ao diagnóstico;
- Dificuldades na previsão da morte;
- Dificuldades na gestão de dilemas;
- Não solicitação de segunda opinião (avaliação interdisciplinar)
(Al-Quraibny et al., 2009; Bloomer et al., 2013; Clabots, 2012; Garcia-Caro et al., 2010; Gibbins et al., 2009; Sorensen & Iedema, 2011)

Sentimento Vivenciados:

- Fracasso;
- Angústia pessoal;
- Tipo e tempo de relação terapêutica estabelecida entre equipa e doente/família.



(Al-Quraibny et al., 2009; Coombs et al., 2012; Garcia-Caro et al., 2010; Pereira & Batista, 2013)

- CONTEXTO DE PRESTAÇÃO DE CUIDADOS -

- Não integração de práticas e princípios dos Cuidados Paliativos;
- Inexistência de equipas domiciliarias de Cuidados Paliativos;
- Inexistência de Protocolos de Cuidados Integrados para o fim da vida;
- Pressão exercida pela família.




(Bloomer et al., 2011; Clabots, 2012; Gibbins et al., 2009; NICE, 2004; NHS, 2008; Sheward et al., 2011; Pereira & Batista, 2013)

Aspetos Organizacionais:

- Carga de trabalho;
- Rácio de doente por profissional;
- Coexistência de doentes estáveis do ponto vista clínico.

Equipa Interdisciplinar:


- Falta de consenso;
- Não continuidade dos cuidados;
- Partilha de informação.



(Bloomer et al., 2013; Pereira & Batista, 2013; Sheward et al., 2011; Sorensen & Iedema, 2011)

- EFEITOS DO NÃO DIAGNÓSTICO -

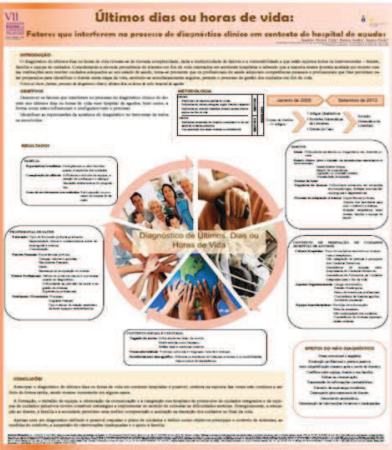

Stress emocional e angústia;
Frustração profissional e postura passiva;
 Auto culpabilização (mesmo após a morte do doente);
Conflitos entre equipa, doente e sua família;
Falhas na comunicação;
 Transmissão de informações contraditórias;
 Fomento de esperanças irrealistas;
Desrespeito pela autonomia do doente;
 Manutenção de **intervenções invasivas e inadequadas;**
Descontrolo sintomático.



(Bloomer et al., 2013; Bloomer et al., 2011; Clabots, 2012; Coombs et al., 2012; Sheward et al., 2011; Sorensen & Iedema, 2011)



Últimos dias ou horas de vida:

Fatores que interferem no processo de diagnóstico clínico em contexto de hospital de agudos.

(Pereira & Batista, 2013)

Boa gestão da situação implica:

1. Reconhecer a morte como inevitável;
2. Alterar o *focus* dos cuidados.
3. Redefinir os objetivos terapêuticos.

Plano de Cuidados para os UDHV

“Porque nem todos os doentes em fim de vida serão cuidados permanentemente por uma equipa de Cuidados Paliativos”

(Ellershaw&Wilkinson, 2005)

LIVERPOOL Care Pathway
Promoting best practice for care of the dying

The Royal Liverpool and Broadgreen University Hospitals NHS Trust

Hospices
Hospitais
Cuidados na Comunidade e Care Nursing

... 12ª versão

Royal Liverpool University Hospital,
Marie Curie Center Liverpool
(Prof. John Ellershaw e sua equipa)

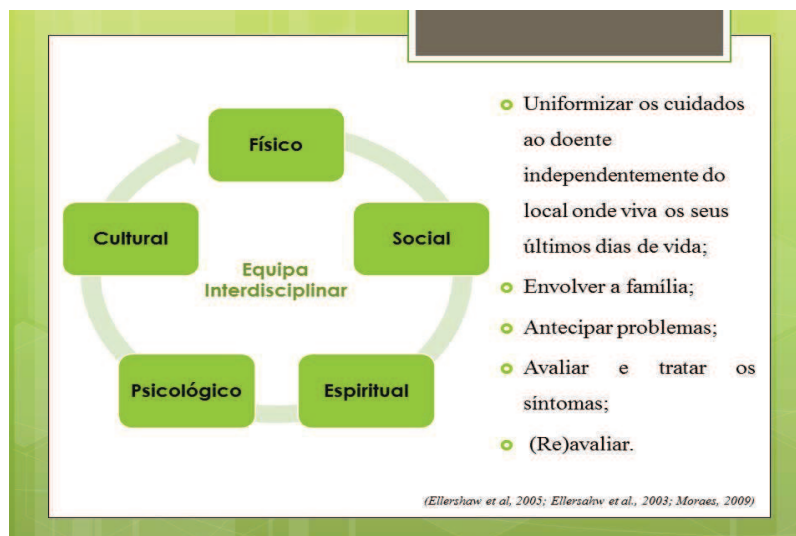
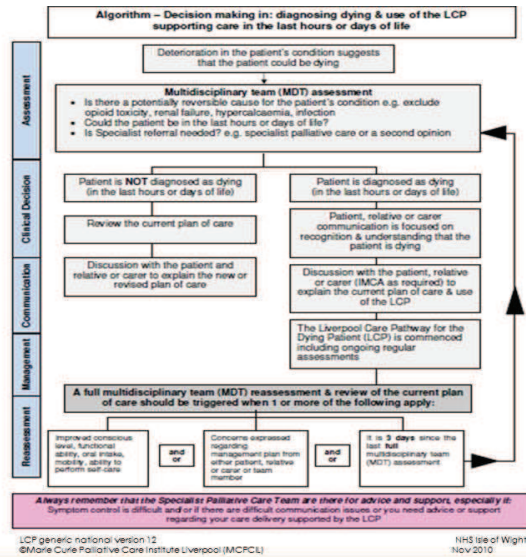
- Liverpool Care Pathway como guia orientador dos cuidados em fim de vida-

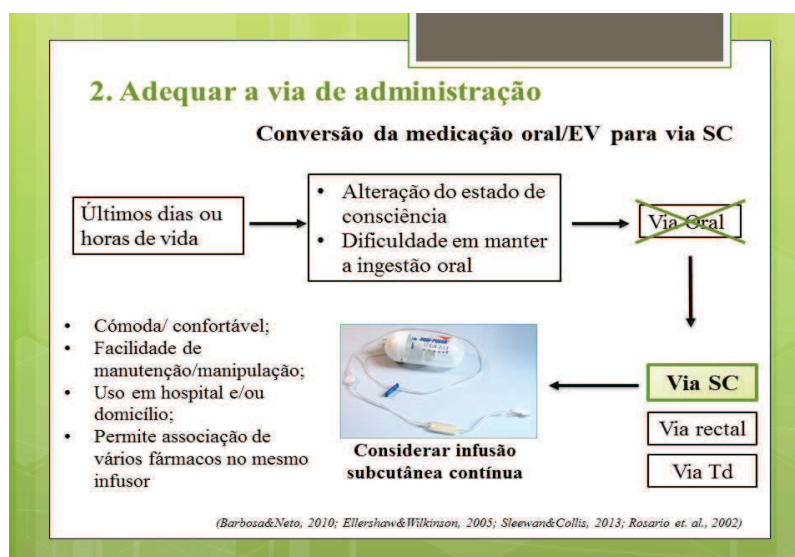
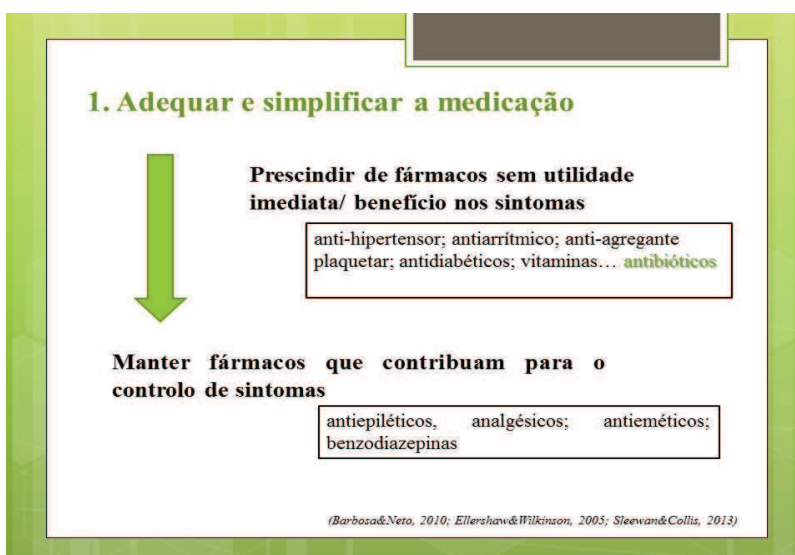
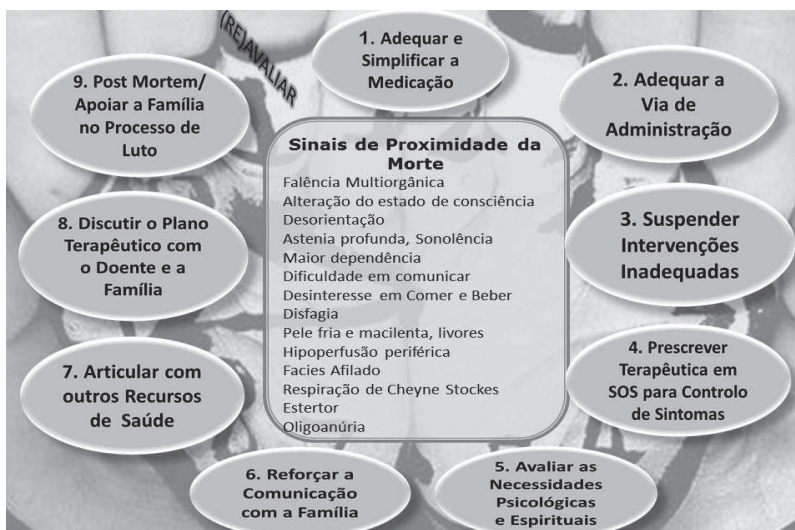
Modelo de boas práticas → Multiprofissional/ Interdisciplinaridade → Doentes em fim de vida

- Unidade de CP
- Serviços Hospitalares
- Domicílio
- Lares de 3ª idade

- Influenciar a prática;
- Facilitar a profissionais não especializados em CP a prestação de cuidados de elevada qualidade, sob a orientação de uma equipa de CP;
- Remodelar a cultura do cuidar de doentes em fim de vida.

(Ellershaw&Wilkinson, 2005; Sousa, 2010)





3. Suspender intervenções inadequadas

Redefinir o objetivo dos cuidados

Principal causa de sofrimento

Principal forma de aliviar o sofrimento

Suspender

- análises;
- antibióticos, fluidos/medicação EV;
- sinais vitais e glicémia capilar por rotina

Registo para não reanimação cardiopulmonar.

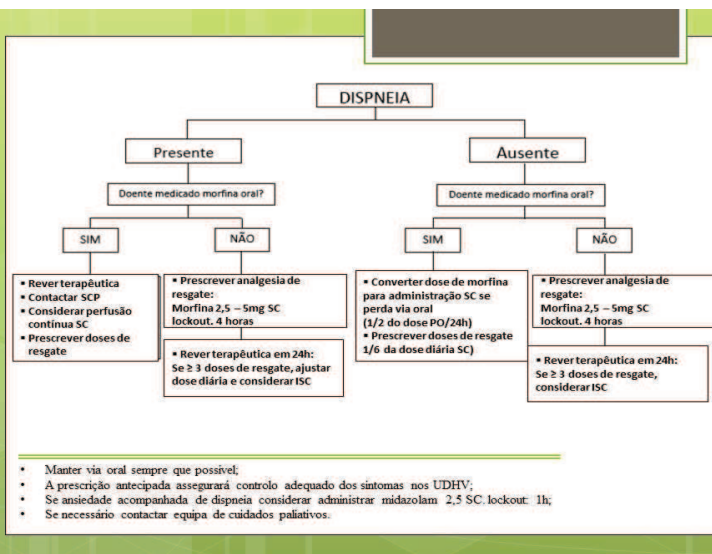
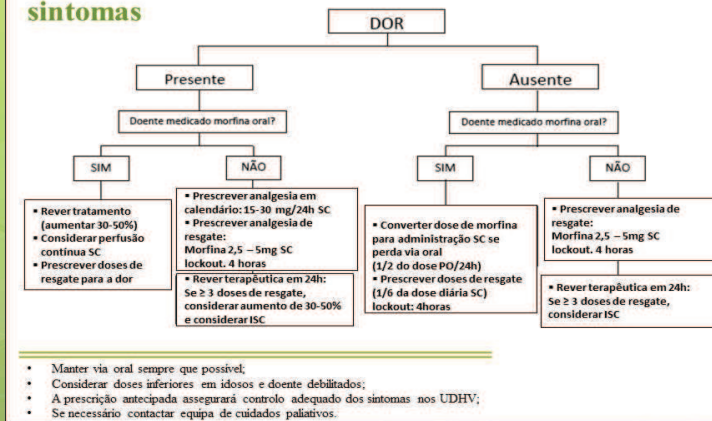
Intensificar

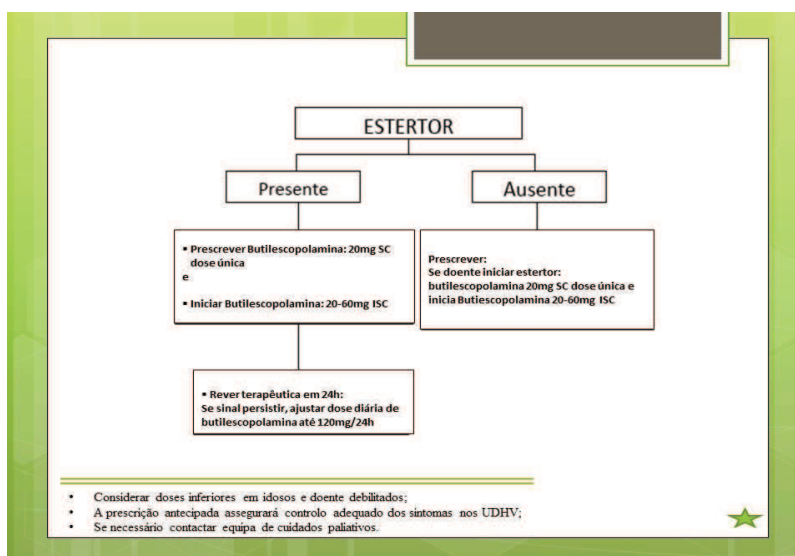
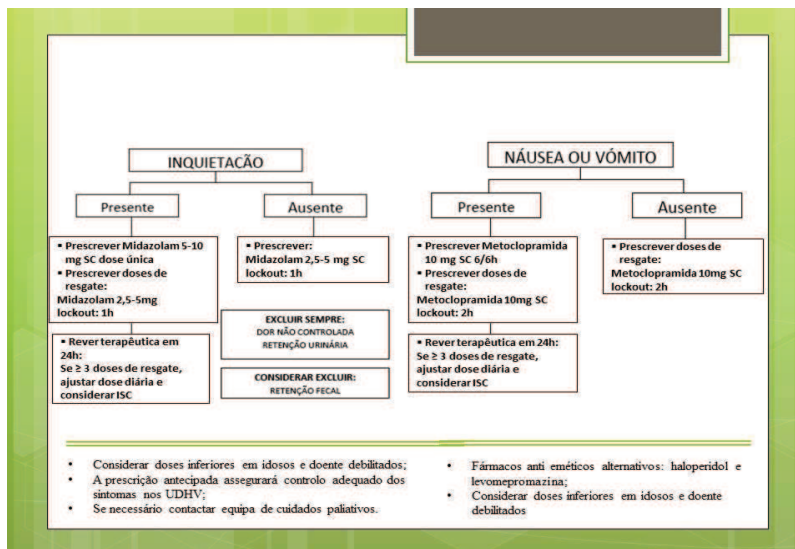
Constantes de Conforto

- cuidados à boca;
- massagens de conforto;
- posicionamentos consoante tolerância;
- avaliação da qualidade do sono, bem-estar psicológico, tranquilidade, fontes de desconforto;
- medidas não farmacológicas.

(Elliott & Wilkinson, 2005)

4. Prescrever terapêutica em SOS para controlo de sintomas





5. Avaliar as necessidades psicológicas e espirituais do doente e família

Deterioração física Proximidade da morte → Crise Psicoemocional

Cuidados Integrals

- Tomada de consciência do diagnóstico de morte iminente;
- Aceitação do processo de morrer;
- Fomento da expressão de emoções, despedidas, toque afetivo e acompanhamento nos últimos momentos;
- Gestão de esperança realista (objetivos por cumprir/ redefinir)
- Procura de sentido para a vida;
- Apoio psicológico, espiritual e religioso tendo em conta as determinantes culturais.

(Barbosa&Neto, 2010; Ellershaw&Wilkinson, 2005; Sleewan&Collis, 2013; Rosario et. al., 2002)

6. Reforçar a comunicação com a família



- Personalização dos cuidados – família quem conhece melhor o doente
- Imprescindível em todos os contextos de cuidados (hospital; domicílio; lares de 3ª idade)
- Envolvimento facilita o processo de adaptação à perda

- Averiguar a forma como a família deseja ser informada da situação de morte iminente;
- Esclarecer mitos e ideias pré-concebidas acerca do momento da morte;
- Facilitar a permanência da família junto do doente (alargamento do horário de visita...).

(Barbosa&Neto, 2010; Ellershaw&Wilkinson, 2005)

7. Articular com outros recursos de saúde



- Maior envelhecimento;
- Aumento de doença crónica

- Internamentos hospitalares mais frequentes e prolongados;
- Maiores índices de dependência;
- Maior necessidade de assistência a médio e longo prazo.

Institucionalização

Hospital ↔ Lares de 3ª Idade

- Seguimento por diferentes especialidades médicas;
- Agudizações.

Plano escrito entre todas as equipas

(Ellershaw&Wilkinson, 2005)



Independentemente do contexto onde o doente recebe cuidados no fim de vida



EQUIDADE

Dificuldades

- Menor contacto com doentes em UDHV;
- Menor preparação das equipas;
- Prescrição de fármacos;
- Disponibilidade de fármacos (tipo e via de administração);
- Não existência de equipas (Enfermagem/Médica) permanente;
- Escassez de recursos;

Estratégias

- Detetar situações de descontrolo sintomático e saber reportá-lo
- Prescrever medicação antecipadamente (SOS) para assegurar a disponibilidade do fármaco e o controlo de sintomas;
- Privilegiar a troca de informações com outras equipas de suporte

(Ellershaw&Wilkinson, 2005)

Aspetos Positivos:

- Maior confiança da equipa de trabalho;
- Maior satisfação do doente/família;
- Credibilidade;
- Promoção de um ambiente familiar para o doente/familiar

“Podem prestar cuidados de igual qualidade às outras instituições de saúde”

(Ellershaw&Wilkinson, 2005)

8. Discutir o plano terapêutico com o doente e a família

- Explicação antecipada dos objetivos terapêuticos de forma a evitar sentimentos de abandono/desinvestimento:
 - Tratamentos inadequados;
 - Medidas a simplificar/intensificar;
 - Atitude preventiva;
 - Participar ativamente na tomada de decisão
- Papel ativos nos cuidados ao doente

(Barbosa&Neto, 2010; Ellershaw&Wilkinson, 2005)

9. Pós morte/ Apoiar a família no processo de luto

- Certificação do óbito;
- Dignidade dos cuidados;
- Informar do óbito ao cuidador/ família;
- Facilitar a expressão de sentimentos;
- Esclarecer dúvidas acerca de aspetos burocráticos;
- Informar equipas envolvidas na prestação de cuidados ao doente;
- Consulta de luto.



(Elliershaw & Wilkinson, 2005; LCP, 2012)

- ANÁLISE DE UM CASO CLÍNICO -

D. M 77 anos, viúva e com três filhos adultos, com diagnóstico de carcinoma do cólon desde há 2 anos. Realizada intervenção cirúrgica e posteriormente quimioterapia, sem efeito. Encontra-se institucionalizada há 3 meses.

Antecedentes Pessoais: DM tipo 2 e HTA.

Medicação habitual:

- Insulina Humalog: 10UI PA+ 5UI JT;
- Ibersartan 150mg: 1PA;
- Pantoprazol 20mg: 1 jejum;
- Carvedilol 6,25: 1 PA + 1 JT
- Furosemida 40mg: ½ jejum;
- Lorazepam 1mg: 1 deitar;
- Lactulose: 15^{cc} id;
- Metamizol magnésico 575mg: SOS

Desde há 2 dias apresenta falência multiorgânica, agravamento da sua debilidade física, estando completamente acamada, e deterioração neurológica progressiva, acompanhada de perda da via oral. Está prostrada, refere dor abdominal, náuseas e boca seca.

Os filhos, angustiados com a atual situação da mãe, procuram a equipa para discutir a necessidade de a alimentar e colocar uma SNG, pois pensam que poderá morrer à fome e à sede.

FUNDAMENTAL...

O que é hoje mais importante para a D. Maria, no momento presente, em termos de conforto e de qualidade de vida?

Reflexão interdisciplinar centrada na D. Maria e acompanhada pela família...

Conclusões

- Apenas com um **diagnóstico definido** é possível reajustar o plano de cuidados e definir como objetivos principais o **controlo de sintomas**, as **medidas de conforto**, a **suspensão de intervenções inadequadas** e o **apoio à família**.
- A **formação**, o **trabalho de equipa**, a **otimização da comunicação** e a **integração nos hospitais de protocolos de cuidados integrados** e de **equipas de cuidados paliativos** devem constituir estratégias a implementar no sentido de colmatar as dificuldades sentidas. Sinergicamente, a **educação** ao doente, à família e à sociedade permitem uma melhor compreensão e aceitação na transição dos cuidados no final da vida.
- No final da vida não existe uma segunda oportunidade...

Bibliografia

- AL – QURADNY, R. et al. (2009). *Dying in an acute hospital setting: the challenges and solutions*. In: The International Clinical Practice. March, 63.3, pp. 508-515;
- BLOOMER, M. et al. (2011). *End-of-life care in acute hospitals: an integrative literature review*. In: Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness, February, pp.165-173;
- BLOOMER, M. et al. (2013). The "dis-ease" of dying: Challenges in nursing care of the dying in the acute hospital setting. A qualitative observational study. In Palliative Medicine, August, 27(8), pp. 757-764;
- CAPELAS, L. (2009). *Cuidados Paliativos: Uma Proposta para Portugal* in: Cadernos de Saúde vol2 (1) pp 51-57;
- CLABOTS, S. (2012). *Strategies to help initiate and maintain the end-of-life discussion with patients and family members*. In: MEDSURG Nursing, July-August, Vol. 21/Nº 4, pp. 197-204;
- CLAESSEN, S. et al. (2013). *How do GPs identify a need for palliative care in their patients? An interview study*. In: BMC Family Practice, 14:42;
- COOMBS, M. et al. (2012). *Challenges in transition from intervention to end of life care in intensive care – a qualitative study*. In: International Journal of Nursing Studies, October, vol. 49, pp. 519-527;
- DGS, Direção Geral de Saúde. (2004). Circular Normativa Nº13 de 2 de Julho, *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Ministério da Saúde in - Portal da Saúde;
- EMANUEL, LL. et al. (2009). *The Last Hours of Living: Practical Advice for Clinicians*. Journal of GMC, Nepal, volume 2, Issue 2, 6-21;
- GARCÍA-CARO, M. et al. (2010). *Influencia de las emociones en el juicio clínico de los profesionales de la salud a propósito del diagnóstico de enfermedad terminal*. In: International Journal of Clinical and Health Psychology, vol.10, nº1, pp. 57-73, ISSN: 1697-2600;
- GIBBINS, J. et al. (2009). *Diagnosing dying in the acute hospital setting: are we too late?* In: Clinical Medicine vol. 9(2), April, pp. 116-119;
- GIBBINS, J. et al. (2013). *Overcoming Barriers to Recruitment in Care of the Dying Research in Hospitals*. In: Journal of Pain and Symptom Management, vol. 45 (5), Maio, pp. 859-867;
- GOMES, B. et al. (2013). *Preferências e locais de morte em regiões de Portugal em 2010*. Outubro, Lisboa.

GÓMEZ-BATISTE X. *et al.* (2011). *Design, implementation and evaluation of Palliative Care Programs and Services with a public health WHO perspective*. Institut Català d'Oncologia: WHOCC ICO, Abril

HOLLAND, N. (2013). *Quality Palliative Care*. University of Wisconsin La Crosse, WI, April 11-13, pp. 435- 439;

KAREN SHEWARD, R.N. *et al.* (2011). *Staff Perceptions of end-of-life Care in the Acute Care Setting: A New Zealand Perspective*. In: *Journal of Palliative Medicine*, Vol. 14, 5, pp. 623-630. DOI:10.1089/jpm.2010.0470;

MCPCIL, The Marie Curie Palliative Care Institute. (2012). *The Liverpool Care Pathway for the Dying Patient (LCP)- Supporting care in the last hours or days of life*. Liverpool: MCPCIL. [consultado a 2 de Julho de 2014]. Disponível em URL: <http://www.mcpcil.org.uk/media/10843/lcp%20care%20documentation.pdf>

MORAES, T. (2009). *Como cuidar de um doente em fase avançada de doença*. in: *O mundo da Saúde São Paulo*, vol.33, nº 2, pp. 331-338

NHS, National Health Services (2008). *Quality standards for end of life care for adults*. London

NICE, National Institute for Health and clinical Excellence (2004) - *Guidance on Cancer Services: Improving Supportive and Palliative Care for Adults with cancer. The Manual*. London - [consultado a 20 de Abril de 2013]. Disponível em URL: www.nice.org.uk/nicemedia/live/10893/28816/28816.pdf.

Pereira, C; Batista, S (2013). *Últimos dias ou horas de vida: fatores que interferem no processo de diagnóstico clínico em contexto hospital de agudos*. 2º Mestrado em Cuidados Palliativos, Escola Superior de Saúde Dr.º Lopes Dias, Instituto Politécnico de Castelo Branco;

ROSARIO, M.A. *et al.* (2002). *La atención a los últimos días*. in: *Aten Primaria* vol. 3 (5), Setembro, pp. 318-322;

SLEEMAN, K; COLLIS, E. (2013). *Caring for a dying patient in hospital*. In: *BMJ*.346:2174; pp. 1-9;

SORENSEN, R.; IEDEMA, R. (2011). *End-of-life care in an acute care hospital: linking policy and practice*. In: *Death Studies*, 35:6, pp. 481-503, DOI: 10.1080/07481187.2011.553336;

SOUSA, F. (2010). *Tradução e Adaptação Linguística e Cultural para Português do Liverpool Care Pathway*. (Dissertação de Mestrado). Lisboa: Universidade de Medicina de Lisboa;

THE NACIONAL PALLIATIVE CARE PROGRAM. *Guidelines for a Palliative Approach in Residential aged care*. May 2006. Australia.

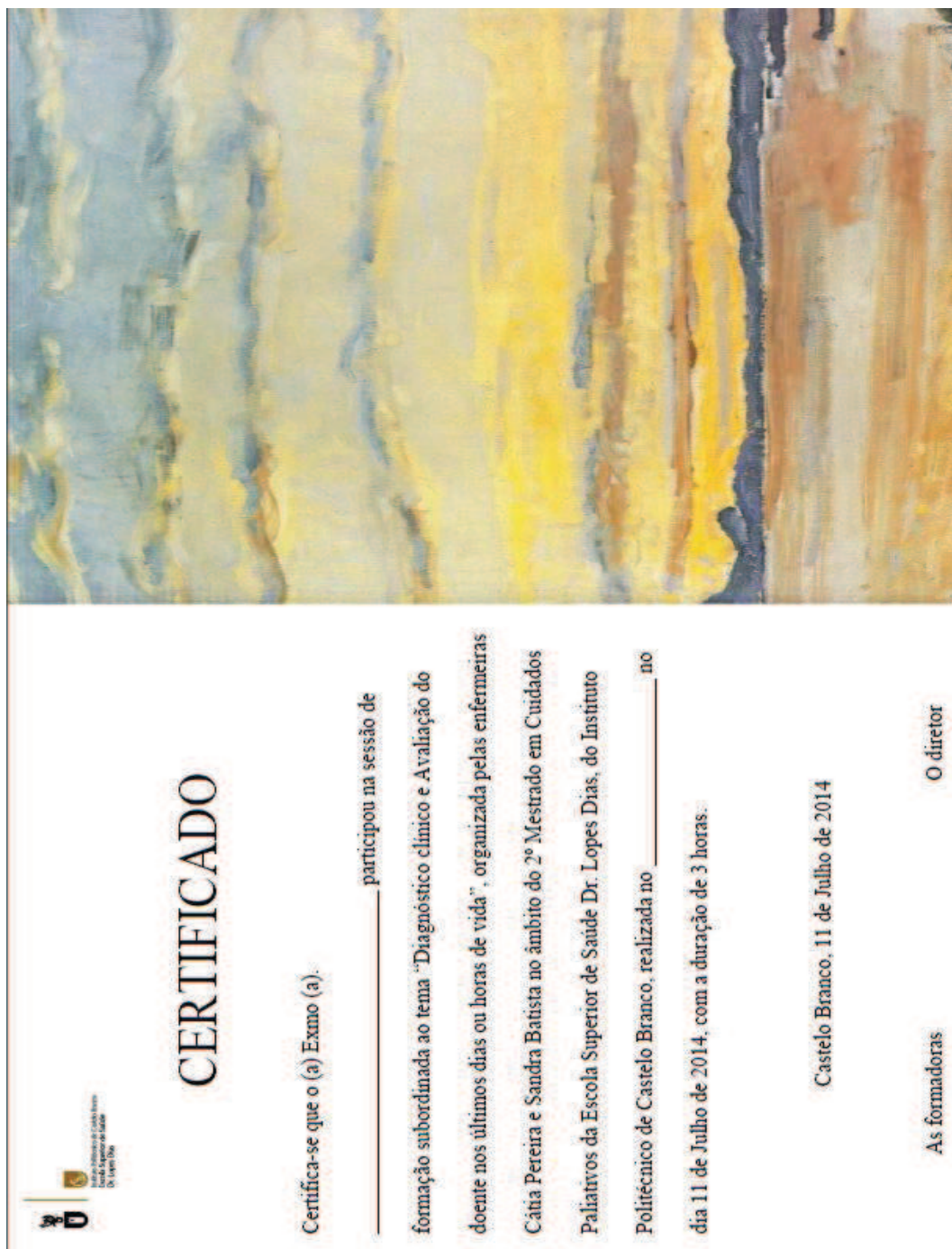


APÊNDICE J:

Poster “Atuação nos últimos dias ou horas de vida”

APÊNDICE K:

Certificado de participação



CERTIFICADO

Certifica-se que o (a) Exmo (a).

_____ participou na sessão de

formação subordinada ao tema "Diagnóstico clínico e Avaliação do doente nos últimos dias ou horas de vida", organizada pelas enfermeiras Cátia Pereira e Sandra Batista no âmbito do 2º Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, do Instituto Politécnico de Castelo Branco, realizada no _____ no dia 11 de Julho de 2014, com a duração de 3 horas.

Castelo Branco, 11 de Julho de 2014

As formadoras

O diretor

APÊNDICE L:

Instrumento de avaliação pedagógica

Instrumento de Avaliação Pedagógica da sessão de formação

“Diagnóstico clínico e avaliação do doente nos últimos dias ou horas de vida”

Escala	Insuficiente	Fraco	Suficiente	Bom	Muito Bom
	1	2	3	4	5

<i>Avaliação pedagógica das Formadoras</i>	<i>Cátia Pereira</i>	<i>Sandra Batista</i>
Metodologia de ensino		
Clareza e coerência expositiva		
Atitude pedagógica/disponibilidade		

<i>Avaliação da sessão de formação</i>	
Pertinência/Interessa do tema	
Organização dos conteúdos formativos	
Importância da formação na sua prática	
Intenção de mudança na sua prática profissional	
Aplicação prática no desempenho das suas funções	
Apreciação global da formação	

<i>Duração da sessão</i>	Adequada		Inadequada	
--------------------------	----------	--	------------	--

<i>Comentários/Áreas de melhoria:</i>
