



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

# **Relatório de Prática Clínica em Cuidados Paliativos**

## **Equipa de Emergência Médica Intra-Hospitalar: Processo de Decisão de Não Reanimar**

Vânia Alexandra Rodrigues Ramos

### **Orientador**

Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta

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

Maio de 2017



## Composição do Júri

Presidente do júri

Professora Doutora Patrícia Margarida dos Santos Carvalheiro Coelho

Orientador

Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta

Arguente

Mestre Sandra Catarina Fonseca Simões da Silva



## Agradecimentos

Dedico este espaço a todos aqueles que contribuíram para que este percurso que culmina neste relatório fosse realizado. Não sendo viável nomeá-los a todos, há no entanto alguns a quem não posso deixar de manifestar o meu apreço e agradecimento sincero.

À minha orientadora, Professora Doutora Paula Sapeta, agradeço o apoio, a partilha do saber e as valiosas contribuições para o trabalho. Acima de tudo, obrigada por continuar a acompanhar-me também nesta jornada e por estimular o meu interesse pelo conhecimento e a vontade constante de querer fazer melhor. Atribua-lhe ainda a “culpa” e o mérito de me ter dado a “semente da paixão” por esta área.

À extraordinária equipa de Cuidados Paliativos, pela forma como me receberam e pelo exemplo de profissionalismo e dedicação que têm para como o doente, personificando na minha mestre orientadora, Joana Bragança.

À equipa intra-hospitalar de suporte em Cuidados Paliativos e aos colegas da Unidade de Cuidados Intensivos (UCIP) pelo companheirismo e palavras de incentivo nos momentos de falta de motivação.

À minha pequena mana, companheira desta jornada. Obrigada Vera por seres o elemento de boa disposição e descontração nos momentos mais difíceis. Fazer este percurso contigo, foi sem dúvida muito mais leve e prazeroso.

Ao meu cunhado Bruno pelas trocas de ideias influentes e por todas as horas em que teve a paciência de me ajudar.

Aos meus pilares, por sempre me incentivarem perante os desafios, a fazer mais e melhor. Quero sempre partilhar convosco a alegria de os conseguir vencer. Obrigada Amélie e Zai.

Ao meu marido Sérgio, ouvinte atento das minhas inquietações, desânimos e sucessos, pelo apoio, pela confiança e pelo incentivo sempre tão entusiasta para eu terminar o trabalho. Obrigada pela coragem e por não me fazeres sentir culpada pelo tempo que a cada dia te subtrai.

Aos colegas do Mestrado, com quem vivi um ambiente de verdadeira aprendizagem colaborativa.

À família que escolhi, pelos momentos de boa disposição e descontração tão importante nos momentos de maior tensão.

À Laura, sempre disponível e amiga e à Edite pela ajuda preciosa.

Ao doente e à sua família, pois é por eles, na expectativa de lhes prestar cuidados de excelência, que continuo a querer saber mais.



*“Em algum momento, de algum modo, temos de enfrentar o fim da vida. E a maioria de nós partilha uma esperança comum – que quando a morte chegar a nós ou a um ente querido, seja serena e sem dor. Desejamos enfrentar a morte rodeados dos que mais amamos, sentindo-nos seguros, confortáveis e cuidados.”*

The GlaxoSmithKline Foundation and the Canadian Hospice Palliative Care Association, 2001



## Resumo

Os avanços na área da saúde alcançados nas últimas décadas conduziram ao aumento da longevidade e das doenças crónicas e progressivas (Bloomer, Endacott, O'Connor, e Cross, 2013). A par disto, as alterações socioeconómicas introduziram importantes modificações estruturais, quer ao nível da rede familiar, quer na organização do sistema de saúde (Payne, Hudson, Grande, Oliviere, Tishelman, Pleschberger, Kerr, (2010). Neste contexto, a necessidade crescente de apoio e de cuidados de saúde precipitou o número de internamentos hospitalares. Num ambiente onde predomina o carácter premente da cura, torna-se um desafio para os profissionais de saúde responder às exigências múltiplas no acompanhamento global da pessoa em situação crónica e paliativa. Por esta razão, a Organização Mundial de Saúde (OMS) considera os Cuidados Paliativos (CP) uma prioridade da política de saúde, recomendando a sua abordagem programada e planificada, numa perspetiva de apoio integral (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP), 2016).

O presente relatório é concebido no âmbito do 3º Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias (ESALD), do Instituto Politécnico de Castelo Branco, como parte integrante dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre. Este pretende refletir o universo de conhecimentos adquiridos ao longo da aprendizagem teórica, integrados e mobilizados na prática clínica e assistencial junto de uma equipa diferenciada em CP, com o intuito de edificar e consolidar competências instrumentais, interpessoais e sistémicas aplicando os valores e princípios dos Cuidados Paliativos.

Pretende-se ainda com este documento refletir criticamente sobre a tipologia e o modelo de organização do serviço de CP onde decorreu a prática clínica (UCCP), bem como descrever o processo de implementação e desenvolvimento do projeto de intervenção. Este último foi desenvolvido com base na necessidade premente de definir normas de orientação sobre a decisão de não reanimar (DNR), no hospital onde exerço funções, para que os profissionais de saúde tenham clara noção do referencial de atuação ética e legal em doentes com doença crónica, avançada e progressiva, implementando boas práticas no que se refere à suspensão ou abstenção de tratamentos desproporcionados.

A metodologia estabelecida foi descritiva, reflexiva e crítica, suportada por evidência científica. Estruturalmente encontra-se organizado em três momentos: Contextualização do serviço onde foi realizada a prática clínica; Explanação e reflexão crítica das atividades desenvolvidas para a consecução dos objetivos estabelecidos, estando estas organizadas segundo o perfil de competências comuns e clínicas especializadas do enfermeiro que presta cuidados à pessoa em situação crónica e paliativa e por último o Projeto de intervenção.

**Palavras-chave** Cuidados Paliativos; Prática Clínica; Unidade de Cuidados Paliativos; Processo de Decisão de Não Reanimar; Hospital de Agudos.



## Summary

The advances achieved in healthcare led to increased longevity and chronic and progressive diseases (Bloomer, Endacott, O' Connor, Cross, &, 2013). Alongside, the socio-economic changes have introduced important structural changes, in terms of family network and in health systems organization (Payne, Hudson, Major, Oliviere, Tishelman, Pleschberger, Kerr, (2010). In this context, the growing need for support and health care have increased the number of hospital admissions. In an environment where the pressing nature of the cure stands out this becomes a challenge for health care professionals to be able to deal with patients with chronic and palliative situations. Therefore the World Health Organization (WHO) considers the palliative care (CP) a priority in health policy, advising that planned and scheduled interventions should be accounted in a holistic perspective (Portuguese Association for palliative care (APCP) , 2016).

The present report is designed within the framework of the third masters degree in palliative care of Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias (ESALD), of the Instituto Politécnico de Castelo Branco, as part of the requirements for obtaining the master's degree. It intends to reflect the knowledge acquired along the theoretical learning and integrated in clinical practice within a palliative care team, in order to build and consolidate interpersonal and systemic skills and how to apply the values and principles of palliative care.

It is also intended to reflect critically on the typology and organizational model of the palliative care unit (UCCP) where the clinical practice had place, as well as describing the process of implementation and development of the intervention project.

The intervention project development was based on the urgent need to set guidelines on the decision process of do not resuscitate orders (DNR). The identified need sets place at the hospital where I perform functions, so that health care professionals have a clear notion of the benchmark for ethical and legal interventions in patients with chronic and progressive illness. It is intended to implement good practice as regards the suspension or abstention from disproportionate treatments.

The methodology established in this report was reflective, critical and descriptive, supported by scientific evidence. Structurally it is organised in three moments: context where the clinical practice was performed; Explanation and critical reflection of the activities carried out in order to achieve the established goals: these are organized according to common and specialized clinical skills of nurses providing care in chronic and palliative situations; And finally the intervention project.

**Keywords:** Palliative Care; Clinical Practice; Palliative Care Unit; Do Not Resuscitate decision process; Acute Care Hospital.



# Índice Geral

RESUMO .....	IX
SUMMARY .....	XI
ÍNDICE GERAL .....	XIII
LISTA DE SÍMBOLOS .....	XVII
ÍNDICE DE TABELAS .....	XIX
ÍNDICE DE GRÁFICOS .....	XXI
LISTA DE ABREVIATURAS, SIGLAS E ACRÓNIMOS .....	XXIII
<b>1. INTRODUÇÃO .....</b>	<b>1</b>
<b>2. CONTEXTUALIZAÇÃO DA PRÁTICA CLÍNICA.....</b>	<b>5</b>
<b>2.1. CARACTERIZAÇÃO DA EQUIPA DE ACOLHIMENTO.....</b>	<b>6</b>
2.1.1. <i>Modelo de Organização</i> .....	7
2.1.2. <i>Critérios de Admissão e Serviços de Referência</i> .....	10
2.1.3. <i>Tipologia do Serviço</i> .....	14
<b>3. REFLEXÃO CRÍTICA DA PRÁTICA CLÍNICA – COMPETÊNCIAS, OBJETIVOS E ATIVIDADES .....</b>	<b>17</b>
3.1.....	19
3.1.1. <i>Competências no Domínio da Responsabilidade Profissional, Ética e Legal</i> .....	20
3.1.2. <i>Competência do Domínio da Melhoria da Qualidade</i> .....	27
3.1.3. <i>Competência do Domínio da Gestão dos Cuidados</i> .....	38
3.1.3.1. <i>Trabalho em Equipa e Liderança</i> .....	39
3.1.4. <i>Competência do Domínio das Aprendizagens Profissionais</i> .....	47
<b>3.2. COMPETÊNCIAS ESPECÍFICAS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM ENFERMAGEM EM PESSOA EM SITUAÇÃO CRÓNICA E PALIATIVA.....</b>	<b>50</b>
3.2.1. <i>Comunicação</i> .....	53
3.2.2. <i>Apoio à Família</i> .....	70
3.2.3. <i>Controlo de Sintomas</i> .....	77
<b>4 .....</b>	<b>94</b>
4.1. IDENTIFICAR E DESCREVER O PROBLEMA .....	95
4.2 PERCEBER O PROBLEMA E AS CAUSAS .....	96
4.2.1. <i>Revisão Sistemática da Literatura</i> .....	97
4.3. IMPLEMENTAÇÃO DO PROJETO DE INTERVENÇÃO - FORMAÇÃO.....	108
4.4. AÇÃO DE FORMAÇÃO .....	112
<b>5. CONCLUSÃO.....</b>	<b>115</b>
<b>6. BIBLIOGRAFIA E REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....</b>	<b>119</b>
<b>APÊNDICES.....</b>	<b>141</b>
<b>ANEXOS .....</b>	<b>211</b>



## Índice de Figuras

<b>Figura 1</b> Modelo cooperativo com intervenção nas crises.....	8
<b>Figura 2</b> - Perícias Básicas em Comunicação.....	56



## **Lista de Símbolos**

© – Direito autoral

® – Marca Registrada



## Índice de Tabelas

Tabela 1 - Distribuição temporal dos turnos realizados durante a prática clínica. ....	5
Tabela 2 - Valores assistenciais da equipa da UCCP .....	6
Tabela 3 - Competências no Domínio da Responsabilidade Profissional, Ética e Legal .	20
Tabela 4 - Competências no Domínio da Melhoria da Qualidade .....	27
Tabela 5 - Competências no Domínio da Gestão de Cuidados.....	38
Tabela 6 - Dificuldades e Vantagens do trabalho em equipa. ....	45
Tabela 7 - Competências no Domínio das Aprendizagens Profissionais .....	47
Tabela 8 - Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa.....	50
Tabela 9 - Constrangimentos e Fatores facilitadores na comunicação de más notícias na perspetiva do profissional de saúde .....	61
Tabela 10- Fármacos mais utilizados no controlo da dor na UCCP .....	82
Tabela 11 - Efeito terapêutico dos fármacos utilizados pela via subcutânea na UCCP..	85



## Índice de Gráficos

Gráfico 1 - Proveniência dos doentes admitidos no primeiro trimestre de 2015 na UCCP .....	11
Gráfico 2 - Motivo de admissão dos doentes na UCCP no primeiro trimestre de 2015...	12
Gráfico 3 - Diagnóstico principal dos doentes admitidos no primeiro trimestre de 2015	13
Gráfico 4- Principais Sintomas presentes na admissão dos doentes na UCCP .....	78



## Lista de Abreviaturas, Siglas e Acrónimos

- AMP – Atendimento Médico Permanente
- ANCP – Associação Nacional de Cuidados Paliativos
- APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
- AVC – Acidente Vascular Cerebral
- AVD's – Atividades de vida diária
- CCI – Cuidados Continuados Integrados
- CP – Cuidados Paliativos
- CR – Cirurgia
- CSH – Cuidados de Saúde Hospitalares
- CSP – Cuidados de Saúde Primários
- DGS – Direção Geral da Saúde
- DNR – Decisão de Não Reanimar
- DPCO – Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica
- EAPC – European Association for Palliative Care
- ECSCP – Equipa de Cuidados de Suporte em Cuidados Paliativos
- EEMI – Equipa de Emergência Médica Intra-hospitalar
- EIHSCP – Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativo
- ELA – Esclerose Lateral Amiotrofia
- ERPI – Estrutura Residencial para Idosos
- ESALD – Escola Superior de Saúde Dr.<sup>o</sup> Lopes Dias
- ESAS – Edmont Symptom Assessment System
- ESMO – European Society of Medical Oncology
- et al* – e outros
- Ex. – Exemplo
- GDH – Grupos de Diagnóstico Homogéneo
- HT – Hormonoterapia
- IACS – Infecções Associadas aos Cuidados de Saúde
- IASP – Associação internacional para o estudo da dor
- ICC – Insuficiência Cardíaca Congestiva

IM – Intramuscular  
IRA – Insuficiência Renal Aguda  
IRC – Insuficiência Renal Crónica  
IV – Intravenosa  
Nº – Número  
OE – Ordem dos Enfermeiros  
OMS – Organização Mundial de Saúde  
OPCP – Observatório Português de Cuidados Paliativos  
p. ex. – por exemplo  
PCR – Paragem Cardiorrespiratória  
PNCP – Plano Nacional de Cuidados Paliativos  
QT – Quimioterapia  
QV – Qualidade de Vida  
RCR – Reanimação Cardiorrespiratória  
RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados  
RSL – Revisão Sistemática da Literatura  
RT – Radioterapia  
SC – Subcutânea  
SECPAL - Sociedad Española de Cuidados Paliativos  
SNC – Sistema Nervoso Central  
SNS – Serviço Nacional de Saúde  
SO – Serviço de Observação  
SU – Serviço de Urgência  
SWOT – Strengths, Weaknesses, Opportunities and Threats  
TCE – Traumatismo Crânio Encefálico  
UCIP – Unidade de Cuidados Intensivos  
UCP – Unidade de Cuidados Paliativos

## 1. Introdução

O presente relatório foi concebido no âmbito do terceiro curso de mestrado em Cuidados Paliativos da ESALD, do Instituto Politécnico de Castelo Branco, sendo este requisito para a obtenção do grau de Mestre. Este documento pretende refletir o universo de conhecimentos assimilados ao longo da aprendizagem teórica e edificar e consolidar as competências adquiridas durante a prática assistencial de enfermagem à pessoa em situação crónica e paliativa.

A prática clínica pressupõe a realização de um estágio de 300 horas numa equipa de CP. Em termos temporais, a efetiva prática clínica, foi desenvolvido na UCCP<sup>1</sup>, durante o mês de fevereiro de 2015, perfazendo um total de 200 horas. As restantes 100 horas foram dedicadas à implementação de um projeto de melhoria na prática assistencial no que concerne à DNR no hospital onde exerço funções (UCB).

A Medicina Paliativa, já reconhecida como especialidade em alguns países, tem como alvo de intervenção a pessoa com doença incurável e/ou grave, com prognóstico de vida limitado, e dos seus cuidadores e familiares, ao longo do seu ciclo de vida, prevenindo e atenuando o sofrimento, visando alcançar uma melhor qualidade de vida (QV) (Ordem dos Enfermeiros (OE), 2011).

Os Cuidados Paliativos para além de uma filosofia de cuidados são ao mesmo tempo um sistema organizado e estruturado para a prestação de cuidados tecnicamente competentes à pessoa em situação crónica e paliativa. A doença crónica inclui doenças de curso prolongado, com evolução gradual dos sintomas e com aspetos multidimensionais, potencialmente incapacitantes, implicando elevadas necessidades em saúde pelo sofrimento associado, justificando a intervenção dos CP, como cuidados de suporte e não apenas cuidados em fim de vida (APCP, 2016).

Os Cuidados Paliativos são prestados por equipas interdisciplinares que estabelecem uma relação colaborativa com o doente e seus cuidadores e familiares, apoiando na tomada de decisão e facilitando o processo de adaptação às perdas sucessivas e à morte. Para que os Cuidados Paliativos sejam prestados com elevada qualidade, é fundamental que assentem no controlo sintomático, no suporte psicológico emocional e espiritual, mediante uma comunicação eficaz e terapêutica; no cuidado à família, apoio no luto e no trabalho em equipa. Devendo ser implementados o mais precocemente possível concomitantemente com outras terapêuticas dirigidas à cura/controlo da doença (APCP 2016).

Portugal tem aproximadamente 10.5 milhões de residentes, sendo que por ano morrem cerca de 105 mil pessoas. 82% das pessoas, morre depois dos 65 anos de idade, e destas, 40% morre com 85 anos ou mais (Observatório Português de Cuidados Paliativos (OPCP), 2016). Dessas 105 mil pessoas estima-se que cerca de

---

<sup>1</sup> Intencionalmente serão utilizadas siglas não identificativas dos serviços referidos neste relatório.

71,5 mil a 85 mil tenham necessidades paliativas. Numa sociedade cada vez mais envelhecida, com aumento das doenças crónicas irreversíveis e da morbilidade e mortalidade a elas associadas, tem evidenciado que o modelo biomédico, centrada na cura não se coaduna com as necessidades crescente deste tipo de doentes (APCP, 2016).

Quando aplicados precocemente, os Cuidados Paliativos trazem benefícios para os doentes e suas famílias, diminuindo os sintomas do doente e a sobrecarga dos familiares. Para além disso, os CP diminuem os tempos de internamento hospitalar, os reinternamentos, a futilidade terapêutica, as idas ao serviço de urgência e os internamentos em cuidados intensivos e, conseqüentemente, diminuem os custos em saúde (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP), 2016). No entanto, apenas uma minoria da população tem acesso a estes cuidados. Em Portugal calcula-se que apenas 2,9% das pessoas que morrem têm acesso a Cuidados Paliativos (Grupo de Reflexão Ética da APCP, 2016). Todos os anos, cerca de 56 milhões de pessoas morrem em todo o mundo, no entanto pouco se sabe acerca da qualidade dos cuidados prestados no final da vida (Siger PA, Bowman KW, 2012).

Apesar de nas últimas décadas se ter dado maior atenção aos cuidados no final da vida, continua a haver dificuldades nesta fase, para além da acessibilidade a serviços específicos e o inadequado controlo sintomático, destaca-se a falta de recursos na comunidade e a sobrecarga dos cuidadores, levando inevitavelmente à hospitalização destes doentes (APCP, 2016). Em contexto hospitalar, muitos destes doentes e seus familiares recebem cuidados dessincronizados das suas reais necessidades. Com efeito, a abordagem da fase final da vida tem sido encarada, nos serviços de saúde, como uma prática estranha e perturbadora, com a qual é difícil lidar.

Trabalhando diariamente numa Unidade de Cuidados Intensivos, sou incentivada a agir com a realidade para a qual o hospital de agudos e a sociedade se vocacionou, tratar ativamente a doença e procurar incessantemente a cura (Pereira, 2010). Neste contexto, os hospitais vocacionaram-se para a evolução tecnológica com a intenção de evitar a morte, sendo esta frequentemente encarada por muitos profissionais como uma derrota, uma frustração, uma área de não-investimento. Quando se verifica a falência dos meios habituais de tratamento e o doente se aproxima inexoravelmente da morte, o hospital raramente está preparado para o tratar e cuidar do seu sofrimento. A doença terminal e a morte foram hospitalizadas e a sociedade em geral aumentou a distância face aos problemas do final de vida (APCP, 2013).

Num ambiente onde predomina o carácter premente da cura ou a prevenção da doença, torna-se difícil o tratamento e o acompanhamento global dos doentes com sofrimento intenso na fase final da vida e a ajuda de que necessitam para continuarem a viver com dignidade e qualidade. Por isso a OMS alerta para a necessidade de preparar melhor os profissionais de saúde para o desafio das doenças crónicas, incluídas neste grupo, as doenças oncológicas, degenerativas do sistema nervoso central (SNC) e de insuficiência de órgão (Gamondi, Larkin, e Payne, 2013a),

no documento de 2013 da *European Association for Palliative Care* – EAPC (Gamondi *et al.*, 2013a)

Esta realidade constitui um problema de saúde pública representando um imensurável sofrimento para os doentes e seus cuidadores com impacto a nível social e económico. Desta forma, a formação, a educação, o planeamento antecipatório de cuidados e o trabalho em equipa, devem constituir estratégias a implementar no sentido de colmatar algumas destas lacunas. Destaca-se a importância de programas estruturados de educação de modo interdisciplinar que fomentem o autoconhecimento e o contínuo desenvolvimento profissional (Gamondi *et al.*, 2013a), permitindo, o incremento na prática assistencial, a mudança do modelo de atuação e a oferta de respostas sensíveis à atual situação social, demográfica e de saúde (ESALD, 2012; Gamondi *et al.*, 2013<sup>a</sup>).

Como resposta a estes desafios, os Cuidados Paliativos têm desenvolvido, como filosofia de cuidar e área de intervenção especializada, uma abordagem mais holística, mais integrada no que respeita à saúde, doença, morte e morrer (APCP, 2016).

O presente relatório de estágio encontra-se essencialmente dividido em três partes: na primeira parte é feita uma descrição sumária do modelo de organização e funcionamento do serviço de Cuidados Paliativos e sua caracterização. Na segunda parte, são identificadas as competências adquiridas, estando estas organizadas segundo o perfil de competências comuns e clínicas especializadas do enfermeiro que presta cuidados à pessoa em situação crónica e paliativa, estabelecidas no Regulamento de Competências da Ordem dos Enfermeiros (OE, 2014). As competências são abordadas de modo integrado com os pilares dos Cuidados Paliativos: Comunicação, Controlo de sintomas, Apoio à família e Trabalho em equipa. Encontram-se ainda enunciados os objetivos propostos e a forma como foram atingidos, pormenorizando as atividades realizadas para a sua concretização. Na terceira parte procede-se à descrição das etapas que permitiram dar consistência ao projeto de intervenção delineado, passando pela avaliação de necessidades, a evidência científica e a sua implementação.

Através deste relatório procuro dar resposta aos seguintes objetivos:

- Refletir criticamente sobre a tipologia e o modelo de organização do serviço observado;
- Rever criticamente e de modo integrado as competências adquiridas, nas áreas chave dos CP;
- Demonstrar a metodologia de aquisição de competências instrumentais, interpessoais e sistémicas ao nível das áreas chave em CP;
- 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 qualidade de vida e diminuindo o sofrimento;

- Descrever o processo de implementação e desenvolvimento do projeto de intervenção na UCB.

Quando o projeto foi realizado, foram definidos objetivos e atividades que me pareceram os mais adequados para a realização do estágio. No entanto, e como a flexibilidade é uma das características de um projeto, foram feitos ajustes, reformulações e até mesmo algumas alterações aos objetivos propostos bem como às atividades correspondentes, alterações essas que mencionarei no decurso deste relatório.

Pretende-se que este documento constitua um percurso descritivo, reflexivo e crítico, suportado por evidência científica com privilégio de referências bibliográficas de fontes primárias através de bases de dados de referência.

## 2. Contextualização da Prática Clínica

Os Cuidados Paliativos são uma resposta organizada às múltiplas necessidades da pessoa em situação crónica e paliativa e cada vez mais uma exigência dos cuidados de saúde (CNCP, 2016). A complexidade das situações clínicas, a multiplicidade das patologias, a exigente utilização de um largo espectro terapêutico e a gestão holística de situações de sofrimento intenso requerem que os Cuidados Paliativos sejam prestados por equipas interdisciplinares (bem coordenadas, formadas e treinadas) em diferentes tipologias de recursos especializados e organizados em cooperação entre todo o sistema de saúde (DGS, 2004). Desta forma, a prática clínica junto de equipas diferenciadas em CP surge como requisito à consolidação de conhecimentos teóricos e na aquisição de competências nesta área de atuação.

A escolha da UCCP para concretizar as 200 horas de prática clínica assistencial resultou de uma vontade, pessoal e profissional, em conhecer uma organização que nos últimos anos, desenvolveu um trabalho de referência no âmbito dos Cuidados Paliativos, tendo sido certificada como centro de referência reconhecido pela ESMO (European Society of Medical Oncology) para a prática integrada de Oncologia e Cuidados Paliativos. Este reconhecimento é feito com base em avaliação de práticas consensuais de qualidade aferidas de forma anónima por avaliadores credenciados. Esta avaliação visa distinguir uma prática clínica que reconhece que muitos doentes oncológicos, quer se curem ou não, beneficiam da integração precoce dos Cuidados Paliativos no curso da doença e não apenas nos últimos dias. Reconhecem também que a Oncologia e os Cuidados Paliativos podem ser prestados em sintonia e simultaneamente, visando melhorar a qualidade de vida do doente (ESMO, 2016).

Muitos profissionais de saúde escolhem esta unidade para fazer estágios profissionais e/ou realizar estudos de investigação, pois esta, é reconhecida como local privilegiado para a realização destes ensinamentos clínicos, para alunos de formação pré e pós-graduada, dos quais se salientam os mestrados em CP. Inicialmente, a realização da prática clínica estava prevista num período de dois meses, no entanto devido à necessidade de conciliar a prática clínica com as minhas obrigações profissionais, esta foi realizada somente durante o mês de fevereiro (Tabela 1).

Tabela 1- Distribuição temporal dos turnos realizados durante a prática clínica.

Horário de Estágio – Fevereiro 2015						
Domingo	Segunda	Terça	Quarta	Quinta	Sexta	Sábado
1	2 T	3 M	4	5 N	6 N	7 M
8 M / T	9 T	10 N	11 N	12 M	13 M	14 M
15 T	16 N	17	18	19	20	21 M / T
2 M / T	23 M	24 M / T	25 M	26 M	27	28

Em resultado desta mudança, o estágio acabou por ser intensivo, no entanto revelou-se uma estratégia útil na observação e integração das dinâmicas da equipa e no acompanhamento diário dos doentes.

## 2.1. Caracterização da Equipa de Acolhimento

Esta unidade é um exemplo paradigmático de uma equipa que tem na sua atividade assistencial uma abordagem interdisciplinar de trabalho de equipa, com uma metodologia comum, partilhando um projeto assistencial e objetivos também eles comuns. A partilha da missão e dos valores por todas as pessoas que colaboram na UCCP materializa-se nas melhores práticas diárias para alcançar a excelência dos resultados.

### Visão

Ser uma referência na prestação de Cuidados Paliativos, pela prática de excelência e inovação.

### Missão

A UCCP dedica-se ao acompanhamento, tratamento e supervisão clínica da pessoa em situação clínica complexa de sofrimento, decorrentes de doença grave (oncológica ou não). A sua missão é de garantir apoio global ao doente com doença grave, avançada e/ou incurável, e seus familiares, através de uma abordagem integral e multidisciplinar dos problemas, proporcionando-lhes cuidados de saúde rigorosos, individualizados e humanizados, que contribuam para o seu conforto, dignidade e qualidade de vida (HLL 2016a).

### Valores

A UCCP tem na base da sua cultura **Valores** que norteiam os profissionais no exercício das suas responsabilidades (HLL 2016a), (Tabela 2).

Tabela 2 - Valores assistenciais da equipa da UCCP

<b>Rigor intelectual</b>	- Assumem uma posição crítica em relação a tudo o que fazem, abordando cada assunto e decisão com rigor e de forma racional; - Refletem eticamente os processos de tomada de decisão.
<b>Aprendizagem constante</b>	- Refletem e aprendem com a experiência, por forma a melhorar o desempenho futuro; - Formação contínua dos profissionais.

<b>Responsabilidade pessoal</b>	- Os profissionais assumem a responsabilidade de dar o melhor deles próprios de forma a atingir os melhores resultados possíveis na sua área de atuação;
<b>Respeito e Humildade</b>	- Respeito pelo valor intrínseco de cada pessoa como ser único e autónomo; - Os doentes e familiares são envolvidos no processo de tomada de decisão; - Respeito pelas ideias dos outros, assumindo as limitações da própria experiência e valorizando outras perspetivas.
<b>Integridade</b>	- Os profissionais assumem uma atitude de honestidade e lealdade perante os doentes e suas famílias, tendo sempre presente os seus valores e expectativas.
<b>Espírito de equipa</b>	- Só com o esforço e dedicação coletiva se conseguem alcançar os objetivos.
<b>Atitude positiva</b>	- Perante novos objetivos e ideias.

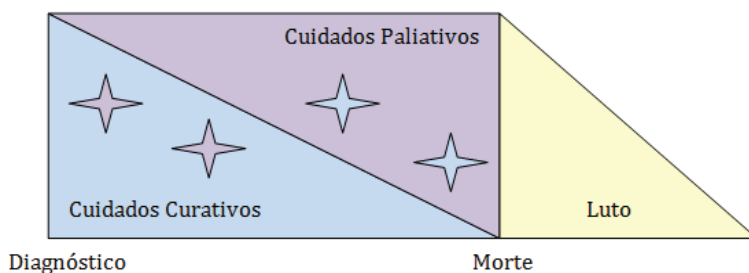
### 2.1.1. Modelo de Organização

A atividade fundamental da equipa da UCCP é prestação de Cuidados Paliativos diferenciados, organizados e planificados a doentes e famílias com necessidades complexas, integrando no seu funcionamento, uma equipa interdisciplinar com profissionais altamente qualificados e diferenciados que permitem oferecer maior variedade e continuidade de Cuidados Paliativos sob a forma de prestação direta de cuidados ou pela consultadoria.

Estes profissionais possuem experiência e distinção reconhecidas que lhes permitem responder a situações de elevada exigência e complexidade em matéria de Cuidados Paliativos. Desta forma, a formação contínua assume-se como um componente fulcral e uma prioridade na busca da excelência e na melhoria da qualidade de cuidados a prestar (Neto, 2016).

A UCCP assume-se como uma equipa proactiva na promoção de iniciativas (assistenciais, de investigação, formação e sensibilização), com vista à dinamização científica e da sociedade em geral, de temas no âmbito dos Cuidados Paliativos. Colaborando ainda com organismos estatais, sociedades científicas e profissionais credíveis nesta área de atuação.

A visão holística inerente aos Cuidados Paliativos e a transferência do cerne da questão do prognóstico para o tipo de necessidades e sofrimento do doente, independentemente da fase de evolução da doença, torna o **Modelo Cooperativo com Intervenção nas Crises** (Figura 1) numa resposta de maior dinamismo ao nível da intervenção em CP, onde as intervenções paliativas ganham destaque à medida que progridem as necessidades e a doença (Barbosa e Neto, 2010).



**Figura 1** Modelo cooperativo com intervenção nas crises, adaptado de Capelas e Neto (2005). In Barbosa e Neto, Manual de Cuidados Paliativos

O doente ao longo do percurso de doença experimenta diversas situações que carecem de acompanhamento especializado. Assim, e de acordo com este modelo, os CP devem ser iniciados desde o início do processo de doença de forma complementar, integrada e holística com os tratamentos ativos. Assumindo um papel crescente à medida que as necessidades do doente e da família o exigem (Associação Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), 2006; Doyle e Woodruff, 2013; EAPC, 2009). Durante o período de prática clínica foi possível observar e integrar os princípios inerentes ao modelo cooperativo com intervenção nas crises, sendo este o modelo de referência da UCCP.

O modelo de intervenção da unidade é concomitante com projetos de melhoria contínua da qualidade em que a investigação é um ponto de destaque desta equipa, que apresenta uma atitude de avaliação contínua e sistemática da eficácia, efetividade, eficiência e custo/benefício das suas intervenções, utilizando uma metodologia de investigação transversal a todas as tipologias de recurso, implementando correções e melhorias para que se tenha capacidade de responder adequadamente às necessidades quer dos doentes quer dos familiares, com o pensamento presente no alívio do sofrimento e no incremento da qualidade de vida, permitindo assim a máxima qualidade de cuidados (Capelas e Neto, 2006).

A UCCP na sua organização, tem como referência o **modelo colaborativo e integrado** numa perspectiva de alta precoce. Quando controlados/estabilizados os problemas que motivaram o internamento, os doentes têm alta com transferência para outra tipologia de cuidados, voltando a ser admitidos se a complexidade dos problemas de novo o justificar. No entanto, após a alta, a coordenação entre diferentes tipologias, de forma a assegurar a continuidade dos cuidados e a cobertura das necessidades do doente e família, assume-se como um desafio para esta unidade. Não fazendo parte da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), o estabelecimento de uma rede de recursos torna-se mais complexo. Ainda assim, esta coordenação é efetuada particularmente com instituições do grupo de saúde do qual o hospital faz parte e com orientação dos familiares sobre os recursos existentes e quais os mais adequados, havendo a preocupação de transmitir a informação/documentação essencial sobre a pessoa doente na transição entre recursos (APCP, 2006).

Atendendo a esta realidade, a criação de uma Rede Nacional de Cuidados Paliativos, é essencial. Para tal, deverá introduzir-se os CP em todos os níveis de cuidados a que tem acesso a população (em Portugal – Cuidados de Saúde Primários (CSP), Cuidados de Saúde Hospitalares (CSH) e Cuidados Continuados Integrados (CCI)), sendo tanto mais eficaz quanto maior for o envolvimento de todos os intervenientes (CNCP,2016).

Segundo o modelo de diferenciação de cuidados da *European Association for Palliative Care* (EAPC, 2009) devem considerar-se pelo menos dois níveis de diferenciação: a Abordagem Paliativa e os CP Especializados. A Abordagem Paliativa é utilizada nos serviços onde ocasionalmente são cuidados doentes com necessidades paliativas, enquanto os CP Especializados são prestados por equipas interdisciplinares próprias, com competências especializadas, em que o seu foco é a otimização da qualidade de vida dos doentes (CNCP, 2016).

No entanto, em alguns países, este modelo de dois níveis de diferenciação foi subdividido em três ou mesmo quatro níveis, nomeadamente: Abordagem Paliativa; Cuidados Paliativos Generalistas (nível I); Cuidados Paliativos Especializados (nível II) e Centros de Excelência (III). No entanto, em Portugal, a Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, dada a especificidade da realidade nacional e a fase de desenvolvimento dos CP no país, achou pertinente considerar nesta fase apenas dois níveis de diferenciação de cuidados (estando ainda em fase de discussão pública e decisão final): Abordagem Paliativa e Cuidados Paliativos (especializados) (CNCP, 2016).

A **Abordagem Paliativa** integra métodos e procedimentos usados em CP (controlo de sintomas, estratégias de comunicação...), no acompanhamento dos doentes em estruturas não especializadas em CP. Segundo a CNCP esta abordagem deve ser transversal a todo o sistema de saúde, pelo que todos os profissionais de saúde na sua formação de base devem ter formação básica em CP (CNCP, 2016).

Para os profissionais que trabalham em áreas em que existe uma elevada prevalência de doentes com doença incurável e progressiva, nomeadamente nos CSP, nas equipas/unidades da RNCCI e alguns serviços hospitalares (como Oncologia, Medicina Interna, Hematologia...) mesmo não sendo os CP o foco principal da sua atividade, estes profissionais, devem ter conhecimentos e competências avançadas nesta área. Esta formação é indispensável para que os profissionais nestes contextos, sejam capazes de identificar e cuidar atempadamente os doentes com necessidades paliativas e referenciar os casos complexos para outro nível de diferenciação (CNCP, 2016).

**Cuidados Paliativos (especializados)** são prestados por profissionais especializados em CP a doentes e famílias com problemas de elevada complexidade. Para além do acompanhamento clínico, a consultadoria a outros profissionais, também fazem parte das suas funções. Neste nível de diferenciação, a cooperação com Universidades, Escolas de Saúde e Centros de Investigação, acontece com o

intuito de desenvolver o ensino, a investigação e a divulgação dos CP. Estes profissionais devem ter formação avançada em CP (pós-graduação ou doutoramento) com estágio em unidades/equipas certificadas para o efeito (CNCP, 2016).

Estes cuidados são prestados em diversos contextos, nomeadamente através de equipas de suporte (Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) e Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP)) e Unidades de Internamento (Unidades de Cuidados Paliativos). Idealmente estas equipas articulam-se entre si e com os outros serviços e equipas do SNS (CNCP, 2016).

Tendo em conta o que foi dito anteriormente, a UCCP responde facilmente ao nível de diferenciação de Cuidados Paliativos (especializados). Anteriormente designado, Centro de Excelência (Nível III). No entanto importa referir que a meta para Portugal, a médio/longo prazo, são os três níveis de diferenciação de CP (CNCP, 2016): Abordagem Paliativa (prestada por todos os profissionais de saúde); CP generalista (prestados pelos profissionais dos CSP, alguns serviços hospitalares e RNCCI) e CP especializados).

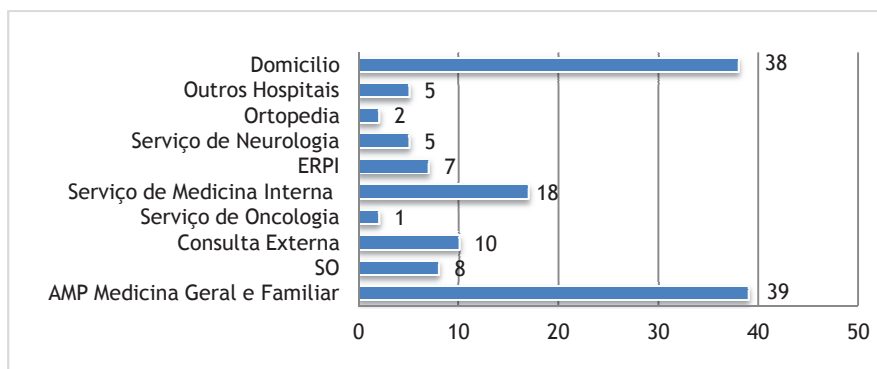
### **2.1.2. Critérios de Admissão e Serviços de Referência**

Como critério de admissão na UCCP evidencia-se pessoas detentoras de doença grave e avançada, confirmada e documentada com informação clínica atualizada e com evolução da patologia de base, acompanhada por descontrolo sintomático e/ou sofrimento existencial intenso. A exaustão e/ou claudicação dos familiares ou cuidadores principais também se encontra nos critérios de internamento. A aceitação da pessoa e família deste tipo de assistência é fundamental.

A população-alvo abrange pessoas com patologia oncológica, neurológica degenerativa, insuficiência de órgão avançada (cardíaca, respiratória, renal, hepática), demência avançada, sequelas de acidente vascular cerebral (AVC), patologia degenerativa progressiva, congénita ou da infância e pessoas com síndrome de imunodeficiência humana adquirida em estadió avançado.

Dado o panorama atual, em que os doentes com necessidades paliativas encontram-se em todos os serviços de saúde, a UCCP funciona em colaboração e reciprocidade nos diferentes serviços de agudos do hospital, com particular destaque para as equipas de Oncologia, Neurologia, Medicina Interna, Atendimento Médico Permanente (AMP) de Medicina Geral e Familiar, e Medicina Física e de Reabilitação, em regime de consultadoria, avaliação, acompanhamento e intervenção, dando resposta à necessidade de antecipar, prevenir e aliviar o sofrimento em contexto de doença complexa. Há ainda cooperação telefónica aos profissionais do hospital que necessitem de apoio para a resolução de casos.

No primeiro trimestre do ano de 2015, a admissão de doentes na UCCP fez-se essencialmente através de: transferência de outros serviços de internamento do hospital, domicílio e pelo AMP de Medicina Geral e Familiar (comumente chamado serviço de urgência), com base nas necessidades e o nível de complexidade clínica observada (Gráfico 1).



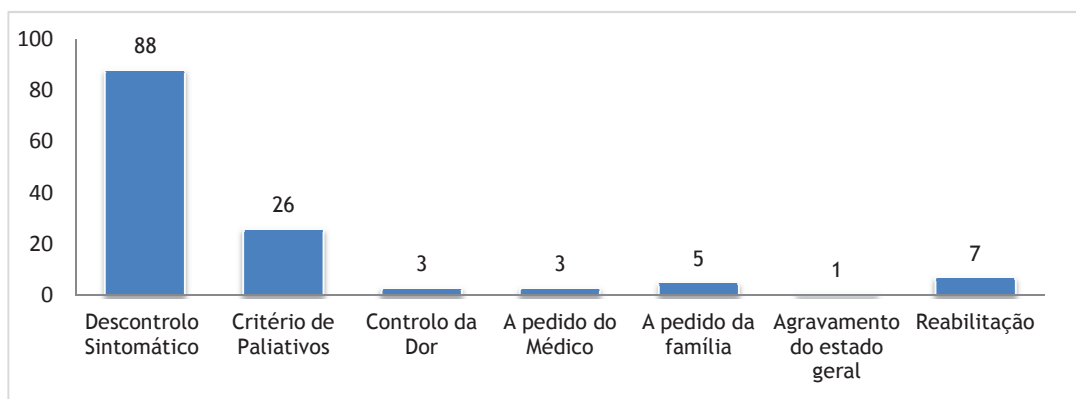
**Gráfico 1** - Proveniência dos doentes admitidos no primeiro trimestre de 2015 na UCCP

Numa época em que as pessoas com doença crónica vivem cada vez mais tempo, não gera surpresa que o serviço de Medicina Interna seja um dos serviços de internamento com mais transferências para a UCCP. Apesar do seu foco de intervenção não ser os Cuidados Paliativos, existe neste serviço uma elevada taxa de incidência de pessoas com doenças graves e/ou avançadas e progressivas o que se reflete no aumento das necessidades de apoio diferenciado, nomeadamente a nível de CP. Os doentes admitidos na UCCP (133 doentes), no período em questão, foram maioritariamente idosos do género masculino, com uma média de idades de 78,3 anos e estiveram internados em média 22 dias. Dado o número de doentes com necessidades paliativas em serviços sem essa especialidade, é de salientar a importância da existência de equipas intra-hospitalares de suporte em Cuidados Paliativos nos hospitais de agudos que poderão ser uma ajuda importante no acompanhamento destes doentes durante o internamento.

A equipa da UCCP fornece apoio telefónico para a monitorização pós-alta aos familiares ou cuidadores da pessoa previamente internada. Caso a complexidade dos problemas de novo o justificar estes podem ser readmitidos, através do encaminhamento direto para a unidade, evitando o desconforto da passagem pelo AMP de Medicina Geral e Familiar. Este facto legitima as admissões vindas diretamente do domicílio.

Os internamentos provenientes do AMP de Medicina Geral e Familiar, são sem dúvida um alerta para necessidade de tomar medidas em fases de descompensação e agudização da doença. Esta situação pode ser fundamentada pela carência na acessibilidade a serviços específicos, pelo inadequado controlo sintomático e inevitavelmente pela falta de recursos na comunidade. Este facto, pode ainda justificar o motivo de internamento na unidade, que foi maioritariamente para

controlo sintomático (Gráfico 2). Importa referir que o diagnóstico de controlo da dor, apesar de ser também um descontrolo sintomático, em algumas situações foi categorizado, na admissão, com um grupo de diagnóstico homogéneo (GDH) diferente. Este facto, justifica a sua presença no gráfico numa coluna distinta do controlo sintomático.



**Gráfico 2** - Motivo de admissão dos doentes na UCCP no primeiro trimestre de 2015

Destaco ainda, o baixo número de doentes transferidos do serviço de Oncologia. Apesar de ser um serviço onde a taxa de incidência de doentes com necessidades paliativas é elevada, o trabalho conjunto da Unidade de Cuidados Paliativos e do Centro de Oncologia tem-se traduzido numa prática clínica mais humanizada e de maior qualidade para os doentes. O acompanhamento de Cuidados Paliativos ao longo dos tratamentos oncológicos tem contribuído para um apoio global, proporcionando cuidados de saúde rigorosos e humanizados que contribuem para o conforto, dignidade e qualidade de vida dos doentes (HLL, 2016<sup>c</sup>).

A admissão de doentes na unidade pode também acontecer através de outras linhas assistenciais, em regime de consulta externa pelas quais a UCCP também é responsável – Consulta de Cuidados Paliativos e Consulta de Apoio Psicológico. A consulta de Cuidados Paliativos tem como público-alvo as pessoas cuja doença, sendo grave e/ou incurável, pode causar situações de intenso sofrimento. O seu objetivo é promover o bem-estar e a qualidade de vida destes doentes, independentemente da fase em que a sua doença se encontre. Dirigem-se à consulta de Cuidados Paliativos pessoas previamente internadas na UCCP com necessidade de monitorização clínica em ambulatório, ou pessoas sem internamento prévio que tenham sido referenciadas para obter uma avaliação global de CP. Importa referir que no ano de 2014, 45% das pessoas internadas tiveram alta (HLL, 2016<sup>b</sup>).

A consulta de Apoio Psicológico apoia todas as pessoas que sendo acompanhadas pela equipa de UCCP, demonstram vantagem em receber acompanhamento psicológico. Tem como público-alvo não só as pessoas previamente internadas, mas também os seus familiares/cuidadores. Na consulta de Apoio Psicológico são abordadas estratégias para gestão do período de doença, de adaptação a novas

realidades, de comunicação com crianças familiares de pessoas com doença crónica, incurável e progressiva e o apoio no luto. Esta consulta está também disponível para prestar apoio aos profissionais pelas exigências decorrentes do trabalho desenvolvido e para prevenção de *burnout* (HLL, 2016<sup>b</sup>).

A colaboração com outros serviços tem-se legitimado pelo tipo de patologias que afetam com mais frequência os doentes que requerem estes cuidados (Gráfico 3), nomeadamente doentes oncológicos, doentes com patologias neurológicas degenerativas (Alzheimer), doentes com insuficiências orgânicas avançadas (insuficiência cardíaca crónica, insuficiência renal), doentes com demências avançadas, doentes com sequelas de acidentes vasculares cerebrais (AVC) e doentes com sequelas de doenças neuromusculares (Esclerose Lateral Amiotrófica, (ELA)).

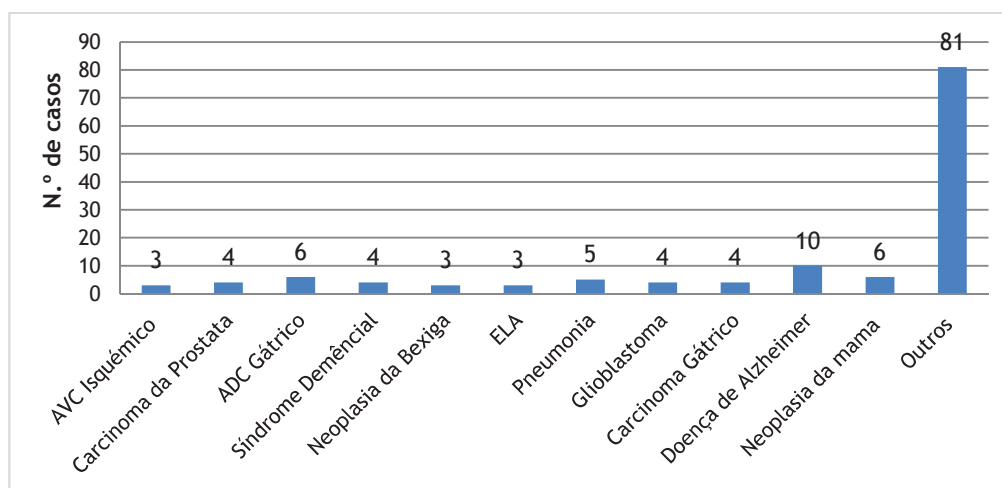


Gráfico 3 - Diagnóstico principal dos doentes admitidos no primeiro trimestre de 2015

Na coluna intitulada “Outros”, foram incluídos todos os diagnósticos em que o número de casos de doentes na admissão foi inferior a três, por forma a facultar a exposição dos resultados.

A evolução do conceito de Cuidados Paliativos possibilitou que passassem de cuidados prestados somente a doentes oncológicos para serem destinados a doentes com qualquer patologia crónica progressiva e incapacitante, permitindo que cada vez mais doentes possam receber cuidados especializados dirigidos às suas necessidades. No entanto, na prática continuamos a assistir a uma maior cobertura de CP nos doentes oncológicos (ANCP, 2006). Em Portugal, há semelhança de outros países da Europa, os doentes acompanhados por CP, na sua maioria, têm patologia oncológica (95%) (Centeno, Lynder, Rocafort, e Clark, 2013). Estabelecendo uma ponte entre a literatura e o observado na prática clínica, também aqui subsiste a patologia oncológica, no entanto existe uma tendência de crescimento quanto aos demais doentes acompanhados. O facto dos doentes oncológicos continuarem a ser os principais doentes referenciados, deve-se à dificuldade na determinação do

prognóstico dos doentes com patologia não oncológica, porque a maioria dessas doenças apresentam trajetórias indefinidas (Mendes, Carvalho, Dias, Granja, 2009).

### **2.1.3. Tipologia do Serviço**

Como já foi dito anteriormente, a demanda em dar resposta aos desejos dos doentes, relativamente ao local onde gostariam que os cuidados lhe fossem prestados e onde prefeririam morrer, são imprescindíveis diferentes tipologias de recursos especializados, organizados sob a forma de uma rede de CP (Capelas, 2014). Estas tipologias podem ser sob a forma de equipas de suporte (comunitárias e intra-hospitalares) e unidades de internamento de CP, nos hospitais.

A UCCP é uma Unidade de Internamento, com espaço físico e recursos humanos próprios nomeadamente médicos e enfermeiros a tempo inteiro, inserida num hospital de agudos. Gerida por um grupo de saúde privado, iniciou a sua atividade em Março de 2007.

### **Equipa**

No que concerne à constituição da equipa, existe consonância com as recomendações internacionais, sendo esta multidisciplinar e com um trabalho desenvolvido na base da interdisciplinaridade (EAPC, 2009), cujo núcleo central é composta por Médicos, Enfermeiros, Psicóloga e Assistentes Operacionais. Este núcleo central, trabalha em estreita parceria com inúmeros outros profissionais que integram a equipa alargada, como Administrativas, Assistentes da Copa, Fisioterapeutas, Terapeuta Ocupacional, Voluntários, Farmacêuticos, Dietista, e um Frei para apoio religioso (poderá ser solicitado apoio de outras religiões).

Na equipa, todos os médicos são detentores de Formação Avançada em Cuidados Paliativos, bem como as líderes da equipa médica e de enfermagem. Nem todos os enfermeiros têm formação avançada mas todos têm formação básica, aliás, todos os profissionais de enfermagem admitidos na UCCP, independentemente da sua categoria são submetidos a um programa de formação Básica em Cuidados Paliativos, com uma duração mínima de 20 horas.

Com o pressuposto de garantir oferta de formação, anualmente a unidade realiza, de forma sistemática, a deteção das necessidades formativas dos seus profissionais, relacionadas com a aquisição, atualização ou desenvolvimento das competências necessárias para alcançar os objetivos estratégicos. A formação contínua é planificada (Plano de Formação) em função dos objetivos da unidade, das características da sua população e das necessidades de formação dos profissionais.

A formação é consensualmente apontada como um fator de sucesso das equipas de CP, sendo por isso necessário programas estruturados de educação na formação

de todos os profissionais envolvidos nestes cuidados, de forma a obterem treino adequado para exercerem as suas funções de forma concreta, criteriosa e culturalmente sensível (APCP, 2016).

Nem todos os profissionais necessitam do mesmo nível de formação, diferenciando-se a mesma em função da frequência e intensidade do contacto de cada profissional com doentes com necessidade de CP. Tendo em conta as recomendações da EAPC, do Conselho da Europa e da APCP recomenda-se para Portugal a existência de três níveis de formação em CP (APCP, 2016):

**Formação básica** (nível A) destinada a todos os profissionais de saúde que aplicam métodos e procedimentos de CP em ambiente não especializado. **Formação pós-graduada de nível B** ou intermédio destinada a profissionais envolvidos com mais frequência em situações com necessidades paliativas mas que não têm os CP como foco principal do seu trabalho (CSP; Oncologia; Hematologia; Medicina Interna; CCI); **Formação pós-graduada de nível C** ou avançada para profissionais cuja principal atividade é a prestação de CP, cuidando doentes com necessidades complexas (ECSCP, EIHS CP, UCP).

Com o objetivo de fornecer e partilhar informação pertinente sobre casos problema, tendo como intuito a busca de estratégias de resolução dos mesmos, a equipa, reúne semanalmente, na sala de atividades lúdicas. Estas reuniões constituem um espaço privilegiado de partilha de sentimentos e dificuldades relativamente a esses mesmos casos e ao trabalho em equipa.

## **Espaço Físico**

É importante reforçar, que a prestação de Cuidados Paliativos, muito mais do que uma infraestrutura, depende de uma atitude rigorosa, humanizada e profissional. A formação e a qualidade técnica dos recursos humanos são o fator crítico nos resultados que se obtêm, e não a infraestrutura em que se desenvolve a prática assistencial. No entanto existem condições físicas que maximizam essa atitude (APCP 2016).

Localizada no 4º piso do hospital, a UCCP encontra-se dividida em duas alas: a ala A, composta por quartos individuais e a ala B por quartos duplos sendo que dois destes quartos cumprem os requisitos de isolamento. Os quartos individuais destinam-se a doentes paliativos e os quartos duplos a doentes de cuidados continuados. No entanto para melhor dar resposta às solicitações diárias esta estrutura pode ser alterada, o que revela a capacidade que a unidade apresenta em adaptar-se às solicitações e necessidades do doente. Os quartos estão totalmente equipados e decorados em tons neutros, que transmitem serenidade, e o doente é encorajado a levar objetos pessoais para o internamento. A iluminação é natural e garante o menor ruído do exterior. Os doentes e familiares têm à disposição televisão, internet e música. Nos quartos individuais existem condições para a permanência de

um acompanhante 24horas/dia. Apesar de todos os quartos terem casa de banho privativa com duche, existe ainda uma sala de banho assistido em maca-banheira para doentes com grandes défices de mobilidade. Existem ainda outras ajudas técnicas que facilitam bastante o trabalho dos profissionais e proporcionam mais conforto aos doentes;

Dos espaços comuns existe um refeitório disponível para as pessoas internadas e seus familiares. Deste espaço faz ainda parte uma copa com um frigorífico e micro-ondas que podem ser utilizados pelos familiares que frequentam a unidade; Uma sala de atividades lúdicas – ginásio (que recebe também as reuniões interdisciplinares) e duas salas de visitas. Todos estes espaços são ligados por um corredor amplo e luminoso, que incentiva a mobilidade, conforto e bem-estar dos doentes.

O horário de visitas é alargado, no entanto por indicação clínica ou decisão do doente, as visitas podem ser reduzidas ou mesmo restringidas. A disponibilidade de atendimento telefónico (enfermagem e médico) é também alargada, sendo que em situações especiais, perante um doente em fase agónica, é realizado contato noturno, se for desejo da família, demarcando sempre um cuidado antecipado e personalizado.

Os espaços dedicados aos profissionais de saúde e toda a tecnologia existente garantem comodidade e satisfação na prestação de cuidados de excelência.

Posto isto, nesta contextualização organizativa, a UCCP tem todas as condições para se assumir como um centro de elevada diferenciação e de referência na prestação de cuidados, formação, investigação, disseminação e desenvolvimento de programas estruturados e regulares de formação especializada avançada na sua área de intervenção.

### **3. Reflexão Crítica da Prática Clínica – Competências, Objetivos e Atividades**

Quando falamos em Cuidados Paliativos, falamos com certeza de uma área de saber técnico científico com um corpo de conhecimentos específicos, com atitudes e aptidões bem determinadas e expressas através de documentos com recomendações curriculares para diferentes níveis, nomeadamente o da especialização. Neles integra o espectro alargado dos cuidados a disponibilizar pelos serviços de saúde, sendo que a sua abordagem assenta num modelo de cuidados partilhados e de gestão da doença crónica (Neto, 2014).

Em novembro de 2013, a Ordem dos Médicos aprovou a Competência em Medicina Paliativa, na qual estão atualmente inscritos 42 médicos. Também a Ordem dos Enfermeiros regulamentou as competências específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa, tendo sido aprovados, em janeiro de 2014, os percursos formativos e os Padrões de Qualidade da referida especialidade (OE, 2014; CNCP, 2016).

A necessidade de estabelecer os Cuidados Paliativos como uma área de diferenciação e como uma competência, resulta por um lado, da necessidade de garantir a qualidade da formação ao estabelecer um conhecimento padronizado para cuidar estes doentes e suas famílias, e por outro, do reconhecimento de um número insuficiente de profissionais tanto médicos como enfermeiros com esta formação. Ao apostar nesta área, melhora-se consideravelmente a qualidade global da prática clínica (Neto, 2014).

O ciclo de estudos deste mestrado está orientado para a aquisição, estruturação e consolidação de conhecimentos especializados de elevado nível científico, propondo as seguintes competências a adquirir durante a prática clínica (ESALD, 2012):

- Integra os princípios e a filosofia dos CP na prática de cuidados e no seu papel no seio do Sistema de Saúde, proporcionando um ambiente seguro para o doente e sua família;
- Analisa valores e crenças pessoais em diferentes contextos de CP;
- Avalia e alivia a dor e outros sintomas pela utilização de vários instrumentos de medida e evidência científica;
- Atua como consultor no controlo de sintomas de maior intensidade e complexidade;
- Avalia e controla necessidades psicossociais e espirituais dos doentes e família;
- Analisa em profundidade e atua como consultor em aspetos éticos, legais e culturais inerentes aos CP, respondendo ao desafio da tomada de decisão clínica;
- Responde às necessidades dos cuidadores de acordo com os objetivos do cuidar a curto, médio e longo prazo;

- Desenvolve competências interpessoais e comunica de forma terapêutica com o doente, família e equipa de saúde;
- Estabelece relação terapêutica e implementa programas de luto para doentes e familiares, de forma a facilitar o processo de adaptação às perdas sucessivas e à morte;
- Implementa, avalia e monitoriza planos de cuidados personalizados com intervenção coordenada da equipa de CP;
- Promove o trabalho de equipa interdisciplinar em todos os contextos onde são oferecidos CP;
- Promove o autoconhecimento e programas de formação em CP para diferentes profissionais de saúde;
- Estrutura e implementa programas de CP;
- Avalia a qualidade dos serviços e dos programas implementados.

Neste capítulo serão descritas as atividades planeadas e realizadas para alcançar os objetivos específicos, com base nas competências comuns do Enfermeiro Especialista e das competências específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa estabelecidos no projeto individual de estágio. No sentido de não alongar a exposição mas tentando não prejudicar a demonstração das competências adquiridas neste ensino clínico, serão relatadas, simultaneamente e sempre que pertinente, as atividades, que apesar de não terem sido descritas no projeto, foram possíveis de realizar, por ter havido sentido de oportunidade.

Com o intuito de sistematizar este relatório optei por apresentar a análise de cada objetivo específico pré-definido, fazendo uma descrição retrospectiva e análise reflexiva das atividades desenvolvidas, de forma a demonstrar as competências que lhes são inerentes, adquiridas ao longo do ensino clínico.

As competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem em pessoa em situação crónica e paliativa estão organizadas segundo os pilares fundamentais dos CP, que assentam: no controlo de sintomas, incluindo o suporte psicológico, emocional e social; na comunicação eficaz e terapêutica; no cuidado à família, devendo ser ao mesmo tempo, parte integrante nos cuidados prestados e ser ela mesmo alvo de cuidados no percurso da doença e luto; e no trabalho de equipa, onde todos partilham os mesmos objetivos e missão (Twycross, 2003; DGS, 2004; Bruera *et al.*, 2006; Gómez-Batiste *et al.*, 2010; Doyle e Woodruff, 2013; Neto in Barbosa e Neto, 2010; OE,2014). No entanto importa referir, que a cada unidade de competência pode ser relevante mais do que um dos pilares referidos anteriormente, contudo por uma questão de clareza expositiva, estes serão abordados no tópico onde a sua reflexão e probabilidade de impacto se torne mais evidente.

### 3.1 Competências Comuns do Enfermeiro Especialista

O enfermeiro especialista é o enfermeiro que possui um conjunto de conhecimentos e práticas aprofundadas num determinado domínio de enfermagem. Capacitado através de formação acrescida, demonstra níveis elevados de julgamento clínico e tomada de decisão, traduzidos num conjunto de competências especializadas coerentes com a prestação de cuidados diferenciados de saúde ao doente e família que dele carece num determinado processo de vida, doença latente ou presente.

Segundo Le Boterf (1994:41), o termo competência é definido como “um *saber mobilizar* em tempo oportuno, as capacidades ou conhecimentos que foram adquiridos através da formação”. No entanto, não basta apenas ter conhecimento, para ser competente é necessário saber aplicar esse conhecimento de forma eficaz e em situações concretas do quotidiano. A este nível de formação a competência traduz-se no saber agir profissional responsável, implicando saber mobilizar, integrar e transferir os conhecimentos, recursos e habilidades para a prática assistencial (Le Boterf, 2005:28).

Segundo o Diário da Republica 35/11, 2.<sup>a</sup> série, de 18 de Fevereiro, a aquisição de competências clínicas especializadas, decorre do aprofundamento dos domínios de competências do enfermeiro de cuidados gerais. Independentemente da área de especialidade, todos os enfermeiros especialistas partilham um grupo de competências comuns em todos os contextos de prestação de cuidados de saúde (primários, secundários e terciários), envolvendo também as dimensões da educação dos doentes, sua orientação e aconselhamento, a responsabilidade e liderança e o desenvolvimento e disseminação de investigação relevante, que contribua para o progresso da prática da enfermagem (OE, 2010<sup>b</sup>).

Estas competências comuns dividem-se em quatro domínios, designadamente:

- Responsabilidade Profissional, Ética e Legal;
- Melhoria Contínua da Qualidade;
- Gestão dos Cuidados;
- Desenvolvimento das Aprendizagens Profissionais.

No seguimento do exposto, são explanadas as unidades de competência bem como os critérios de avaliação para cada um.

### 3.1.1. Competências no Domínio da Responsabilidade Profissional, Ética e Legal

**Tabela 3 - Competências no Domínio da Responsabilidade Profissional, Ética e Legal - Artigo 5.º do Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista (OE, 2010<sup>b</sup>)**

<p><b>Unidades de competência:</b>                  Demonstra tomada de decisão ética numa variedade de situações da prática especializada; Suporta a decisão em princípios, valores e normas deontológicas; Lidera de forma efetiva os processos de tomada de decisão ética de maior complexidade na sua área de especialidade; Avalia o processo e os resultados da tomada de decisão;                  Promove a proteção dos direitos humanos; Gera na equipa, de forma apropriada as práticas de cuidados que podem comprometer a segurança, a privacidade ou a dignidade do doente.</p>
<p><b>Competência do Ciclo de Estudos conducente ao grau de mestre da ESALD:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Analisa valores e crenças pessoais em diferentes contextos de CP;</li> <li>• Analisa em profundidade e atua como consultor em aspetos éticos, legais e culturais inerentes aos CP.</li> </ul>
<p><b>Objetivos</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Desenvolver uma prática profissional e ética no meu campo de intervenção;</li> <li>• Promover práticas de cuidados que respeitam os direitos humanos e as responsabilidades profissionais.</li> </ul>
<p><b>Atividades desenvolvidas</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Colaborei efetivamente com a equipa multidisciplinar no processo de tomada decisão contemplando os princípios, normas e valores éticos e deontológicos da enfermagem;</li> <li>• Refleti, ética e criticamente, na análise de assuntos complexos inerentes à prática dos CP;</li> <li>• Promovi o respeito pelos valores, costumes, espiritualidade e práticas específicas da pessoa;</li> <li>• Apliquei os princípios fundamentais da Bioética ao nível da prática assistencial: Autonomia, Beneficência, Não Maleficência e Justiça.</li> <li>• Promovi a proteção dos direitos humanos e do código deontológico da enfermagem;</li> <li>• Adotei e promovi uma prática de cuidados que garantissem a <b>segurança, a privacidade e a dignidade</b> da pessoa;</li> <li>• Promovi o respeito pelo direito dos doentes no <b>acesso à informação</b>, na equipa de enfermagem onde está inserido;</li> <li>• Promovi a <b>confidencialidade e a segurança</b> da informação escrita e oral adquirida enquanto profissional, na equipa;</li> <li>• Promovi o respeito do doente à escolha e à <b>autodeterminação</b> no âmbito dos cuidados especializados e de saúde, na equipa de enfermagem onde está inserido.</li> </ul>

#### Atividades Desenvolvidas/ Reflexão Crítica:

Dar resposta às necessidades, exigências e expectativas do doente enquanto pessoa deve ser a razão e o objetivo fundamental do funcionamento das equipas prestadoras de Cuidados Paliativos. É portanto necessário identificar não apenas as necessidades de cuidados, mas também como prestá-los indo ao encontro das suas expectativas. Para que a pessoa esteja verdadeiramente no centro do sistema é necessário garantir a sua participação nas decisões relativas ao processo assistencial (DGS, 2014).

A intenção desta unidade de competência é a de garantir o desenvolvimento eficaz dos direitos fundamentais dos doentes, o seu direito à informação, à privacidade, à confidencialidade, à participação na tomada de decisões entre outros. São estes os pilares básicos do princípio da autonomia do doente, princípios que os serviços de saúde devem perseguir (DGS, 2014).

Durante o exercício profissional da sua prática clínica, os enfermeiros e outros profissionais de saúde são confrontados com a necessidade de tomar decisões que envolvem a aplicação dos princípios fundamentais da ética e a confrontá-los com uma panóplia de situações no domínio científico e tecnológico. No entanto o que o doente espera, acima de tudo, é que a equipa o cuide com compaixão, lealdade, e integridade, nunca o prejudicando e planeando todas as ações para seu benefício, com respeito pela sua opinião em todas as situações que envolvam decisões sobre o próprio.

Os princípios éticos são as diretrizes fundamentais para nortear o exercício profissional de excelência. Neste sentido, só podemos falar de boas práticas quando conseguimos melhorar o cuidado ao doente porque integramos no processo de decisão estes mesmos princípios. A análise destas decisões é feita à luz dos quatro princípios fundamentais da ética, não havendo prevalência ou hierarquização na sua aplicação devendo estes serem ponderados mediante cada situação específica (Antunes, 1998):

### **Princípio da Autonomia**

Este princípio, prescreve o respeito pela legítima autonomia das pessoas, pelas suas escolhas e decisões, implicando que estas sejam autónomas e livres com ausência de influências que o determinem. Este princípio está relacionado com a autodeterminação em tomar uma decisão acerca de si próprio e da atuação do outro sobre si (Bessa, 2013).

São aplicações deste princípio:

- Direito à escolha, à aceitação e à recusa de tratamentos;
- Direito à morte com dignidade;
- Direito ao respeito pela convicção religiosa, em todos os momentos;
- Direito de escolher o representante;
- Direito a saber (ou a querer não saber);
- Direito a alterar a opinião e a decisão;
- Direito à privacidade e à confidencialidade.

O princípio da Autonomia, implica promover comportamentos autónomos por parte do doente, informando-o convenientemente, assegurando a correta compreensão da informação fornecida e a livre decisão. Desta forma, este princípio está intimamente associado ao consentimento informado (Bessa, 2013).

## **Consentimento Informado**

O consentimento informado, esclarecido e voluntário da pessoa, é uma manifestação do respeito pelo ser humano e pela sua dignidade e autonomia e contém em si, duas noções indissociáveis, a compreensão e a autonomia. Reflete, em particular, o direito na participação autónoma e ativa na tomada de decisão, reconhecendo a capacidade do doente em assumir livremente as suas próprias decisões sobre a sua saúde e os cuidados que lhe são propostos (DGS, 2015<sup>a</sup>).

Para que o doente assuma um papel participativo, implica uma partilha de conhecimentos e aptidões de forma a capacita-lo para essa decisão, fornecendo-lhe as ferramentas necessárias à decisão que vier a assumir (Rosmari, 2012). Para isso, o processo de obtenção do consentimento informado deverá constituir um momento de comunicação efetiva numa atitude sistemática e contínua do exercício dos profissionais de saúde.

Um doente informado e capacitado tem mais possibilidade de gerir as suas expectativas face aos cuidados que pretende ou necessita receber e mais possibilidade terá de participar ativamente na melhoria do desempenho e dos resultados da prestação de cuidados (Diário da Republica, 2015).

Importa referir que em cada momento, é válida tanto a revogação como a renovação do consentimento informado, quando se torne pertinente perante o aparecimento de alterações aos dados diagnósticos, prognósticos ou novos dados científicos (B.C.White, 1994; UNESCO, 2006). A sua revogação pode ocorrer sem exigência de qualquer formalidade, e não pode acarretar qualquer prejuízo para a pessoa nos seus correspondentes direitos assistenciais, ficando registada a sua decisão em processo clínico (DGS, 2015<sup>a</sup>).

A auscultação de terceiras pessoas é lícita quando seja notória a dificuldade do doente em expressar a sua vontade livremente (DGS, 2015<sup>a</sup>). É por isso importante identificar o familiar de referência, constituindo este um ponto de referência acerca dos desejos e vontades do doente. Sendo também neste contexto que as diretivas antecipadas de vontade fazem sentido, uma vez que vão traduzir de forma antecipada a vontade consciente, livre e esclarecida do doente.

O familiar de referência deve ser designado pelo doente ou na impossibilidade deste o fazer, deverá ser o familiar mais próximo. O familiar de referência é também a pessoa que acompanha com mais proximidade o doente durante o internamento, com vista a poder beneficiar de alguma aprendizagem nos cuidados a prestar após a alta, caso esta venha a acontecer (Lage, 2005). Na UCCP a identificação do familiar de referência ocorre no primeiro contacto com a família, geralmente durante a avaliação inicial do doente, sendo este um indicador de qualidade definido pela SECPAL (2006).

Em matéria consentimento informado, nomeadamente no que concerne às decisões sobre a saúde da pessoa que carece de capacidade para decidir, o tema procurador de cuidados/ legal representante, é incontornável (Lei n.º 25/2012, de 16

de julho), pelo que se torna premente esclarecer que o termo “familiar de referência”, referido ao longo deste trabalho, não se refere ao procurador de cuidados.

### **Direito à Intimidade e Privacidade**

A exposição emocional e física a que a pessoa doente está sujeita durante a hospitalização é encarada como um fator de despersonalização que afeta não só a identidade da pessoa mas também a sua privacidade e intimidade, evidenciando a sua fragilidade. Na área da saúde, a violação da privacidade da pessoa pode ocorrer de varias formas e em diferentes graus, nomeadamente ao nível da informação, do espaço pessoal e territorial, do corpo e no campo psicológico e moral (Pupulim, 2010).

A privacidade é definida como um conceito amplo, genérico, que engloba o que não queremos que seja do conhecimento geral. Dentro deste conceito, existe um núcleo menor, que é protegido com maior intensidade, pois é essencial para a configuração da pessoa, sendo designado de intimidade (Silva, 2007). No entanto, a importância que cada um atribui ao que é seu, ao que é íntimo, depende de cada indivíduo que estabelece a sua privacidade ou intimidade de acordo com as suas convicções e cultura, variando assim as fronteiras e os limites da privacidade.

Por forma a garantir o direito à intimidade e privacidade dos doentes durante o atendimento, a UCCP estabelece um plano de cuidados abrangente e individualizado, onde consta no processo clínico, as características específicas da pessoa, crenças, valores, condições de vida, ambiente familiar e papel social. A UCCP criou ainda normas e procedimentos (regulamentação das visitas, circuitos dos doentes, etc.), proporcionando formação e atividades de sensibilização para os profissionais e utilizando meios físicos adequados que permitem a adaptação das estruturas e dos espaços (em termos visuais e auditivos) durante o atendimento.

### **Direito de Informação**

A maior parte dos doentes quer ser informado do diagnóstico e participar nas decisões terapêuticas (Meredith *et al.*, 1996; Jenkins *et al.*, 2001; Gómez-Sancho, 2006; Gonçalves *et al.*, 2005), sendo que a maioria quer receber a totalidade da informação sobre a sua situação, querendo mesmo discutir pormenores relacionados com a morte. Apenas uma minoria destes doentes não pretende saber (Hagerty *et al.*, 2004).

Ao longo dos últimos anos vários estudos, comprovam que as decisões tomadas em exclusivo pelos profissionais de saúde (assumindo o doente um papel passivo), estão na maior parte das vezes relacionadas com procedimentos que o doente não deseja (Downey, Au, Curtis, e Engelberg, 2013). Por isso, os direitos à continuidade dos cuidados, à informação, ao exercício da autonomia e à participação ativa nas decisões são aspetos contemplados quer no PNCP (DGS, 2004), quer na proposta à

revisão deste documento (PNCP, DGS, 2010), constituindo uma obrigação ética e moral da equipa de cuidados (Querido, Salazar e Neto *in* Barbosa e Neto, 2010).

O acesso à informação clínica é considerado um direito do doente, consagrado na Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes, devendo este ser considerado um interlocutor no seu processo de saúde, e ser visto como um parceiro e não como um subordinado cumpridor (Lei n.º 46/2007, de 24 de Agosto da Comissão de Acesso aos Documentos Administrativos).

Na UCCP é garantido o direito do doente obter informação sobre a sua história de saúde, pelo que o doente e a sua família são informados sobre todos os aspetos relacionados com o seu problema de saúde (diagnóstico, prognóstico, tratamentos a efetuar, possíveis riscos e eventuais tratamentos alternativos), estando a transmissão e explicação das informações condicionadas à vontade do próprio doente. O doente tem direito, de não ser informado sobre o seu estado de saúde, podendo, nesse caso, indicar quem pode receber a informação em seu lugar, devendo este dado ficar registado no processo clínico. A equipa tem o cuidado de garantir que as pessoas tenham a informação necessária, de forma adequada ao seu nível de compreensão, num contexto de empatia, confidencialidade e privacidade o que lhes permita participar na tomada de decisão sobre o seu problema de saúde.

### **Segurança da Informação**

A necessidade de dar resposta às necessidades dos doentes, implica a partilha de informação clínica com toda a equipa multidisciplinar por forma a garantir a qualidade técnico-científica no processo assistencial. No entanto esta partilha exige de todos os profissionais, o dever de segurança e de confidencialidade dos dados.

De forma a garantir estes pressupostos, na UCCP existe um processo único informatizado (onde toda a informação clínica é integrada), com o fim de facilitar o planeamento dos cuidados no âmbito dos processos assistenciais, de diminuir o erro e de proporcionar cuidados mais seguros. Não existem documentos ou registos assistenciais que não estejam incorporados no processo clínico (ex.: notas de alta, relatórios, consentimento informado, etc.).

O sistema de informação utilizado é o *Soarian Clinicals*, que garante o acesso fácil e rápido à informação, centralizando toda a informação clínica de cada doente, mostrando as prescrições médicas, os resultados dos exames complementares de diagnóstico, a administração terapêutica e todo o registo clínico associado ao ciclo de prestação de cuidados, garantindo a segurança da informação, ou seja, a sua integridade, disponibilidade e confidencialidade (Iraburu, 2006; Silva, 2007).

A segurança da informação é uma obrigação legal e um imperativo ético-deontológico, sendo vista como um sinal de qualidade e uma condição necessária dos serviços de saúde (Silva, 2007). A utilização destes sistemas, implicam algumas regras com vista à proteção da privacidade. Desta forma, sempre que não se esteja a utilizar

a aplicação no suporte informático, a sessão deve estar terminada e não deverá ser cedida a palavra-passe de acesso a terceiros. A unidade efetua ainda revisões periódicas aos registos clínicos para evitar duplicações e dispõe ainda dos resultados dessas revisões.

Diariamente os profissionais de saúde deparam-se também com a necessidade de dar informações sobre o estado do doente via telefone, tornando-se um desafio para a manutenção do sigilo profissional, confidencialidade e privacidade do doente, uma vez que não se vê o interlocutor. Desta forma, houve necessidade da UCCP elaborar um procedimento que estipula, que qualquer informação de carácter clínico, prestada telefonicamente é da responsabilidade do médico assistente, e/ou enfermeiro responsável do doente. Durante o internamento, a cada doente é atribuído um número de episódio, funcionando este como um código para a transmissão de informação por telefone. Por esta via, só o familiar de referência recebe informações sendo estas apenas genéricas, uma vez que é privilegiada a informação dada presencialmente, onde é possível uma comunicação empática, num espaço próprio que garanta a privacidade.

De forma a conhecer a perceção e o grau de satisfação dos doentes e suas famílias em relação à forma como foi tratada a sua privacidade e intimidade, com regularidade a UCCP aplica questionários, que permitem corrigir e melhorar de forma contínua a sua prática assistencial. Este questionário foi delineado de acordo com normas internacionais, o que permite comparar os seus resultados com os de outras unidades de saúde, nacionais ou internacionais.

### **Princípio da Beneficência e Princípio da Não-Maleficência**

O princípio da beneficência impõe o imperativo de “fazer o bem” não apenas do ponto de vista do profissional, mas também segundo o que o próprio doente considera benéfico para si mesmo (Martins, 2004). Importa referir que fazer o bem, não significa curar o doente, quando a cura já não é possível os profissionais de saúde têm o dever ético de proporcionar o alívio dos sintomas do doente, precavendo-se da obstinação terapêutica. Mais do que tratar a doença, cuida-se a pessoa (Bessa, 2013).

O princípio da não-maleficência complementa o princípio anterior, uma vez que fazer só o bem não chega, é preciso que ao fazê-lo se evite causar mal. Neste contexto merece uma nota especial a futilidade terapêutica, entendida como o conjunto de procedimentos com baixa probabilidade de fazer o doente regressar a um estado físico, mental ou social com qualidade de vida, na perspetiva do doente e da sua família (Bessa, 2013). Na impossibilidade da cura, é importante prevenir e minimizar os danos físicos e morais, tendo sempre em conta a unidade funcional do doente, onde a família é parte integrante. Este princípio, tal como em todos os outros, só se torna efetivo se for dita a verdade, evitando ambiguidades e promovendo a confiança. A verdade, no entanto, esta deve ser honesta sem ser cruel (Martins, 2004).

## **Princípio da Justiça**

Este princípio realça o mérito de tratar todas as pessoas de forma equitativa e justa, implica a igual distribuição dos recursos de saúde a todos aqueles que têm a mesma necessidade e estão em condições semelhantes, não implicando no entanto desconsiderar disparidades inerentes a situações clínicas ou sociais. Ao contrário dos princípios anteriores, este princípio versa sobre a coletividade e pressupõe sobretudo a não discriminação em razão do género, religião, raça, idade, função económico-social, e diz respeito à tentativa de igualar as oportunidades de acesso a cuidados de saúde (Bessa, 2013).

Os princípios éticos da Autonomia, Beneficência, Não-Maleficência e Justiça constituem os vetores pelos quais se rege a Bioética (Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura – UNESCO, 2006), no entanto Cavalieri (2001) acrescenta ainda no âmbito dos cuidados em fim de vida, os princípios da Fidelidade e da Veracidade. Segundo Rosmari (2012) a pessoa em fim de vida tem capacidade para tomar decisões do seu melhor interesse estando apta a exercer o direito da autonomia. Daí a referência aos princípios éticos da fidelidade e da veracidade, que defendem que o profissional, e de acordo com o seu código ético e moral, deverá assumir uma atitude verdadeira, no fornecimento de todas as informações, e crente, na defesa das escolhas e decisões do doente, mesmo quando este já não consegue expressar-se verbalmente, garantindo que todas as suas escolhas serão respeitadas até ao final do processo assistencial (Cavalieri, 2001).

Ao longo de todo o estágio procurei atuar perante o doente de forma ética, pautando toda a abordagem à pessoa em função da preservação dos direitos humanos e do código deontológico da enfermagem. Neste sentido, assumi uma postura respeitadora dos princípios éticos e deontológicos da profissão, promovendo o respeito pelos direitos do doente à informação, à confidencialidade e à privacidade, respeitando os valores, costumes, convicções e crenças espirituais da família, garantindo a segurança, bem-estar e dignidade do doente na prática de cuidados desenvolvida. No entanto importa referir, que a política e a cultura organizacional da UCCP contribuiu largamente para assumir uma postura crítica em relação a esta unidade de competência uma vez que ao ser uma unidade de excelência permitiu perceber o que é necessário para que o doente seja o centro de todo o sistema de cuidados.

### 3.1.2. Competência do Domínio da Melhoria da Qualidade

Tabela 4 - Competências no Domínio da Melhoria da Qualidade - Artigo 6.º do Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista (OE, 2010<sup>b</sup>)

<b>Unidades de Competência:</b> Inicia e participa em projetos institucionais na área da qualidade; Incorpora diretivas e conhecimentos na melhoria da qualidade na prática. Avalia a qualidade dos cuidados de enfermagem nas vertentes de Estrutura, Processo e Resultado; Planeia programas de melhoria contínua; Lidera programas de melhoria. Promove um ambiente físico, psicossocial, cultural e espiritual gerador de segurança e proteção dos indivíduos / grupo; Gere o risco ao nível institucional ou das unidades funcionais.
<b>Competência do Ciclo de Estudos conducente ao grau de mestre da ESALD:</b> Avalia a qualidade dos serviços e programas implementados.
<b>Objetivos</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Desempenhar um papel dinamizador no desenvolvimento e suporte das iniciativas estratégicas institucionais na área da governação clínica;</li><li>• Conceber, gerar e colaborar em programas de melhoria contínua da qualidade;</li><li>• Criar e manter um ambiente terapêutico seguro.</li></ul>
<b>Atividades desenvolvidas</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Identifiquei oportunidades de melhoria;</li><li>• Promovi a incorporação dos conhecimentos na área da qualidade na prestação de cuidados;</li><li>• Preveni o risco na prestação de cuidados à pessoa, através da adoção de práticas que minimizam a probabilidade de erro humano e de medidas de controlo da infeção, de quedas e de úlceras por pressão.</li></ul>

#### Atividades Desenvolvidas /Reflexão Crítica:

À semelhança do setor industrializado, também a saúde tem apostado em programas de gestão de qualidade, na perspetiva da melhoria contínua dos cuidados prestados nos serviços de saúde, onde a excelência assistencial é cada vez mais um imperativo (Rego, 2008).

Estes programas de gestão de qualidade para além do objetivo específico da melhoria contínua da qualidade, têm como objetivo final, melhorar a efetividade, a eficiência e a satisfação de todos os protagonistas envolvidos na prestação de cuidados, sendo este um progresso consciente e quantificável (Frederico, 2014).

A aspiração de mais e melhor qualidade em saúde representa para os seus profissionais um repto, lançado primariamente pela OMS, que reconheceu a importância da qualidade para a melhoria contínua dos sistemas de saúde atuais e assumindo-a como uma tarefa multidisciplinar, em que cada profissão assume, *per si*, o papel de definir os seus padrões de qualidade no seu domínio de atuação (OMS, 2008).

A Ordem dos Enfermeiros, não foi alheia a este repto, nem tão pouco o são os seus profissionais de enfermagem, em que a cultura de qualidade é há muito sentida e defendida como garantia de melhores cuidados e maior satisfação não só para os doentes e seus familiares, mas também para os próprios profissionais.

A qualidade dos cuidados em saúde assume-se como requisito a vários níveis, entre as quais se destacam as de ordem social (maior exigência dos doentes), ética (exigência ao nível de formação e conhecimentos), profissional (desenvolvimento de boas práticas, valorização e satisfação dos prestadores de cuidados,) e económicas (racionalização dos recursos e desenvolvimento por parte das organizações de uma cultura de qualidade na saúde) (Ribeiro, Carvalho, Ferreira, e Ferreira, 2008).

Um serviço de saúde com qualidade é aquele que organiza os seus recursos da forma mais efetiva em resposta às necessidades sentidas, com segurança, sem desperdício e de acordo com padrões de elevado nível e respeito pelos direitos humanos (OMS, 2008). De acordo com o Plano Nacional de Saúde 2015-2020, o acesso a cuidados de saúde de qualidade, de forma contínua e em todos os níveis da prestação, é um direito do cidadão, assumindo-se a **segurança** como um dos elementos fundamentais da qualidade em saúde (Diário da República, 2015).

A questão da segurança dos doentes, associada à qualidade em saúde é um campo que assume atualmente maior relevância devido aos importantes avanços tecnológicos e científicos na área da saúde (Carneiro, 2010). A **segurança dos doentes** é uma questão transversal a todas as organizações prestadoras de cuidados, constituindo uma preocupação global, que envolve todos os seus profissionais. Nesta conjuntura, a OMS considera a falta de segurança dos doentes como um problema que importa minimizar, em todos os aspetos da prática clínica, em todos os momentos de interação com o doente, debruçando-se ativamente sobre todas as questões relacionadas com a qualidade e segurança dos cuidados prestados (OMS – World Alliance for Safer Health Care, 2009; Diário da República, 2015).

Para Reason (2000) a procura da segurança não se baseia na prevenção de falhas isoladas, humanas ou técnicas, mas sim na construção de um sistema tão robusto quanto possível para fazer face aos erros, humanos e operacionais. A gestão da segurança dos doentes deve assentar no ciclo de melhoria contínua da qualidade, devendo ser reconhecidos os riscos, avaliados e hierarquizados, identificando as ações de melhoria a desencadear (Diário da República, 2015).

A gestão dos riscos associados à prestação de cuidados de saúde é, assim, um processo coletivo, que tem como objetivo garantir a maior segurança dos doentes, evitando incidentes, que podem ser frequentes, por vezes graves e frequentemente evitáveis, suscetíveis de comprometerem a qualidade dos cuidados. O Plano Nacional para a Segurança do Doente 2015-2020, definiu objetivos que devem ser inscritos nos planos de ação das Comissões de Qualidade dos serviços de saúde.

Dada a relevância desta temática, defini alguns pontos que seriam alvo de reflexão na aquisição de competências durante a prática assistencial (Diário da República, 2015):

- Identificação inequívoca dos doentes;
- Segurança na utilização da medicação;

- Comunicação e informação (abordado nos pilares dos CP)
- Ocorrência de quedas;
- Ocorrência de úlceras por pressão;
- Infecções e resistências aos antimicrobianos;
- Prática sistemática de notificação, análise e prevenção de incidentes.

### **Identificação Inequívoca do Doente**

A identificação inequívoca da pessoa que recorre a um serviço de saúde, constitui uma das mais expeditas particularidades na temática da segurança dos doentes. A OMS define-a mesmo como uma meta internacional em termos de segurança clínica, uma vez que os erros associados à identificação, são considerados como dos riscos mais graves para a segurança dos doentes (OMS, 2007).

Estudos científicos revelaram que as falhas associadas à identificação dos doentes, estão relacionados com a medicação, transfusões, terapêutica, realização de exames complementares de diagnóstico e a execução de atos cirúrgicos, incidentes estes, que por si só, podem colocar em risco a integridade e a vida dos doentes (DGS, 2011; OMS, 2007). A OMS em 2007 e posteriormente a DGS em 2011, emitiram uma série de recomendações para que as instituições de saúde pudessem desenvolver normas internas adequadas à identificação inequívoca dos seus doentes, com a previsível redução do risco clínico associado.

A UCCP não se constitui uma exceção a estas recomendações, uma vez existe uma conduta de segurança na identificação dos doentes, que se traduz num procedimento aplicado antes da realização de diagnósticos e/ou terapêuticos de risco potencial, ou antes da administração de medicamentos e hemoderivados, sendo da responsabilidade dos profissionais que prestam os cuidados de saúde, a confirmação da identificação do doente, no momento da sua prestação. Essa confirmação, fundamenta-se na comprovação de pelo menos dois, dos dados inequívocos da sua identificação (primeiro e último nome do doente; data de nascimento e número de processo clínico na instituição). O uso da pulseira de identificação facilita e permite minimizar o risco associado, constituindo-se um equipamento de segurança. Este procedimento é explicado ao doente, tendo em vista a sua adesão e colaboração. Quando o doente recusa o uso da pulseira de identificação, o mesmo é alertado para o aumento de risco clínico a este associado. O registo dessa recusa, também consta do processo clínico do doente.

### **Segurança na Utilização da Medicação**

A problemática do erro de medicação tem despertado interesse na comunidade científica, não só motivado pela alta incidência, mas também porque estes erros

geralmente estão associados a complicações de maior gravidade (Belela, Pedreira e Pertelini, 2011; Guilhoto, 2013).

Tendo em conta que o erro de medicação é um evento adverso multifatorial, verificado em todas as etapas da cadeia terapêutica, as medidas tomadas no sentido de o prevenir devem ser abrangentes, envolvendo toda a equipa multidisciplinar (Miasso e Cassiani, 2000). Diante da possibilidade de prevenção dos erros de medicação e do risco de dano em função da sua ocorrência, torna-se relevante identificar de forma sistemática a natureza e determinantes dos erros, como forma de dirigir ações e estratégias de prevenção (Guilhoto, 2013).

Os enfermeiros representam um dos principais elos no processo de farmacovigilância e da terapia farmacológica, exercendo um papel de extrema importância, pois representam a última barreira no erro de medicação. A ação de preparar e administrar medicamentos é uma tarefa complexa e interdependente que envolve conhecimentos de diversas áreas e exige cuidados especiais para evitar que atos ou atitudes dos enfermeiros possam provocar iatrogenia (Guilhoto, 2013).

A segurança na medicação implica pois atividades para evitar, prevenir ou corrigir eventos adversos que podem resultar do uso de medicamentos, sendo que os princípios gerais para a prevenção dos erros de medicação são: reduzir a possibilidades da sua ocorrência, torna-los visíveis e minimizar as suas consequências. Tendo em conta estes princípios, durante o estágio, esta problemática foi alvo de atenção, em que houve uma reflexão sobre as medidas adotadas pela UCCP e aquelas que poderiam ser melhoradas ou implementadas, de forma a garantir a segurança do doente (Guilhoto, 2013; DGS, 2014<sup>b</sup>; DGS, 2015<sup>b</sup>; Diário da República, 2015):

#### Reconciliação da medicação na admissão, alta e transferência do doente:

A reconciliação terapêutica é um processo de verificação da lista completa da medicação do doente, que deverá ser realizada sempre que existe uma nova prescrição de medicação, através da confrontação da prescrição atual de medicamentos face há já existente. Este procedimento, possibilita atenuar a omissão, a duplicação ou a prescrição incorreta, reduzindo assim, os incidentes com medicação. A OMS recomenda a reconciliação terapêutica nas admissões, nas transferências entre serviços e nas altas (Diário da República, 2015).

A UCCP tem a reconciliação terapêutica bem presente na sua prática, em que todas as alterações efetuadas são devidamente registadas no processo do doente e caso haja discrepâncias, estas são discutidas entre os médicos prescritores, de forma a selecionar a medicação mais adequada à situação clínica do doente. Destaco ainda, o envio da lista completa da medicação (dose, frequência e via de administração) que o doente deverá cumprir após a alta, sendo esta cuidadosamente explicada ao doente e/ou familiar de referência.

### Manuseamento e controlo de medicamentos de alto risco com nome e/ou aparência semelhante:

O uso seguro de medicamentos de alerta máximo<sup>2</sup> e de medicamentos LASA<sup>3</sup> obrigam a implementação de estratégias de forma a assegurar a redução do risco para o doente, e na sequência, os custos associados aos cuidados de saúde (DGS, 2014<sup>b</sup>; DGS, 2015<sup>b</sup>).

Na UCCP foram desenvolvidas estratégias e implementadas medidas de diferenciação dos medicamentos de alerta máximo e LASA na sua identificação escrita, incluindo a rotulagem, através da alteração do grafismo na denominação aplicando o método de inserção de letras maiúsculas (*Tall Man Lettering*) e utilização de negrito. No entanto, fica a sugestão de se proceder também à parametrização de alertas, para os medicamentos LASA, nas aplicações informáticas, através de sinais visuais, bem como a elaboração de etiquetas com sinais de advertência, para medicamentos potencialmente perigosos e que constituam perigo para o doente e sinais de “STOP”, para medicamentos com embalagens idênticas, quando armazenados na mesma gaveta, na mesma prateleira, ou quando exista proximidade que possa gerar alguma confusão.

### Programas de formação permanente

Para administrar um medicamento com segurança e eficiência, o enfermeiro deverá ainda conhecer a ação do mesmo no organismo, métodos e vias de administração e eliminação, reações colaterais, dose máxima e terapêutica, efeitos tóxicos, compatibilidade medicamentosa, além do conhecimento da técnica de administração, pelo que a constante atualização dos profissionais é fundamental. As instituições de saúde devem ainda garantir que os profissionais conheçam a lista de medicamentos LASA, o seu propósito e a importância para a redução de incidentes relacionados com a medicação (DGS, 2014<sup>b</sup>; DGS, 2015<sup>b</sup>).

### Utilização de sistemas de prescrição eletrónica

A UCCP utiliza tecnologias e sistemas de informação na prática assistencial, sendo este fato destacado na literatura como a estratégia mais eficaz na prevenção do erro de medicação, nomeadamente as prescrições eletrónicas. Estas possibilitam o acesso imediato às informações sobre o doente, reduzem a possibilidade de seleção incorreta do medicamento e garantem ainda prescrições completas em formato adequado

---

<sup>2</sup> Medicamentos de alerta máximo ou alto risco são medicamentos que têm um risco potencial de causar danos graves ou até mesmo fatais no curso da sua utilização (DGS, 2015<sup>b</sup>).

<sup>3</sup> Medicamentos com nome ortográfico e/ou fonético e/ou aspeto semelhante, conhecidos como medicamentos “*Look-alike*” e “*Sound-alike*” ou simplesmente medicamentos LASA, sendo estes uma das causas mais comuns associada aos eventos adversos relacionados com a medicação (DGS, 2014<sup>b</sup>).

(Belela, Pedreira e Pertelini, 2011; Guilhoto, 2013). No entanto há ainda espaço para melhorias, este sistema pode fornecer suporte para o cálculo de doses e volume para reconstituições e diluições e possibilitar a verificação de interações e incompatibilidades medicamentosas, contraindicações e alergias.

#### Preparação, identificação, administração e registo da medicação administrada:

- ✓ Um local adequado para preparação e manipulação de medicamentos, sem fontes de distração, bem como a padronização nas reconstituições e diluições da medicação são recomendados;
- ✓ Durante a preparação da terapêutica é importante verificar se existem alterações no fármaco, nomeadamente se a solução se encontra turva ou sedimentada, data de validade e integridade da ampola/invólucro;
- ✓ A identificação incorreta de medicamentos pode resultar da má interpretação da prescrição médica, da indicação/pedido oral do medicamento e/ou da seleção errada devido à semelhança entre denominações ou aspeto. Para evitar estes erros, além da adoção das medidas anteriormente referidas, pode ainda ser adotado o método de impressão de etiquetas. Nestas deve constar: nome do doente; código de barras com o número do processo; nome do medicamento (utilizando especificações); dosagem; hora e via de administração e ainda o nome da pessoa que preparou bem como a data e hora da sua preparação (devido à estabilidade do medicamento);
- ✓ Constitui-se prática segura, na UCCP a administração de medicação por via oral, utilizando sempre um recipiente tipo copo. Uma outra forma de o fazer é utilizar seringas de cor diferente das de administração intravenosa (IV) ou com conexões que não se adaptem a sistemas de administração IV;
- ✓ Tão importante como a correta administração do medicamento é o seu registo que deverá acontecer imediatamente após a sua execução. Na UCCP este procedimento é feito a nível informático, em que o registo é feito através do “pisco” na hora em que o medicamento foi administrado.

#### “5 Certos”

Para garantir a segurança na administração de medicamentos, os “cinco certos” devem ser revistos: para que o medicamento correto seja administrado ao doente correto, na dose e via correta e à hora certa, e que os efeitos que se verifiquem sejam os previstos, devendo o doente receber a informação adequada e necessária sobre o medicamento e tratamento a efetuar.

Em CP é ainda importante verificar se o fármaco é compatível com a via de administração subcutânea, pelo que existe na UCCP uma tabela de compatibilidades de fármacos.

### Processo clínico com alerta sobre as alergias medicamentosas;

Como projeto de melhoria, a UCCP deveria implementar um sistema de deteção de doentes com alergias conhecidas (sistema de alerta no programa de prescrição eletrónica; pulseira identificativa), de modo a permitir uma identificação rápida pelos profissionais de saúde, contribuindo ainda mais para uma prática segura.

### Notificação de incidentes/ Reações adversas

Em Portugal, tanto os profissionais como o cidadão podem reportar, em portais disponíveis *online*, as reações adversas a medicamentos (Portal RAM, disponível em [www.infarmed.pt](http://www.infarmed.pt)) e os incidentes que envolvam a medicação (Notific@, disponível em [www.dgs.pt](http://www.dgs.pt)).

Apesar de não ser ainda prática corrente na UCCP, a notificação de incidentes e reações adversas a medicamentos, constitui-se uma prática que indiretamente impulsiona a utilização segura da medicação, pelo que a instituição deverá estimular a sua adesão.

### **Risco de Queda e Risco de Úlcera por Pressão**

As quedas e as úlceras por pressão (UPP) representam em simultâneo um problema de saúde pública mundial e um **indicador da qualidade** dos cuidados prestados. Em Cuidados Paliativos estes indicadores ganham especial relevo pelas implicações de sofrimento que lhe são inerentes. A sua prevenção constitui-se um dos enunciados descritivos dos cuidados especializados em enfermagem à pessoa em situação crónica e paliativa, na procura permanente de cuidados de excelência no exercício profissional (OE, 2014).

Para além do impacto na qualidade de vida das pessoas, as UPP e as quedas estão na origem do aumento de dias de internamento e de readmissões hospitalares e, por conseguinte, do aumento dos encargos para os serviços de saúde (Diário da República, 2015). Desta forma, a avaliação estruturada do risco deverá ser prática comum em todas as unidades de saúde, permitindo planear e iniciar precocemente intervenções preventivas individualizadas (Santos; Dantas; Ramos, 2010).

A prevenção destes eventos adversos é um desafio organizacional, pois requer uma abordagem interdisciplinar e adaptada ao risco específico de cada doente, sendo, também, necessário existir uma cultura organizacional que promova o trabalho em equipa e a comunicação eficaz. As instituições prestadoras de cuidados de saúde devem adotar sistemas para a prevenção, designadamente, a implementação de procedimentos e protocolos baseados na melhor evidência, avaliação do risco e sistemas de notificação para identificar, investigar e atuar com prontidão na redução da frequência destes fenómenos (Diário da república, 2015; Comissão Prevenção Tratamento Feridas, 2015).

No entanto, é importante referir que a implementação de intervenções de prevenção e tratamento, deverão ir de encontro dos desejos do doente e tendo em conta o seu estado de saúde geral (©NPUAP/EPUAP/PPPIA, 2014).

A identificação de fatores multifatoriais do risco devem realizar-se utilizando instrumentos de avaliação recomendados pelas entidades internacionais, como é o caso, da escala de *Braden* para o risco de UPP e a escala de *Morse* para o risco de Queda. Esta avaliação deverá ocorrer de forma sistemática, devendo incluir a comunicação e a educação sobre o risco, a implementação de medidas ou ações preventivas e/ou corretoras (Diário da República, 2015; Wachter, 2010).

Na UCCP a avaliação estruturada do risco é realizada com a maior brevidade possível, no período máximo de 6-8 horas após a admissão do doente, de forma a identificar as pessoas em risco. A sua reavaliação, ocorre de forma sistemática de 7/7 dias e em caso de alterações significativas na condição de saúde da pessoa.

É de extrema importância, que a implementação de ações preventivas continuem a ser asseguradas aquando da transferência do doente para outro local de permanência, seja outro serviço, outra instituição ou a sua própria residência. É ainda essencial que as instituições realizem auditorias internas regulares para assegurar a melhoria contínua destas práticas (Diário da República, 2015).

Apesar de ambos os fenómenos caracterizarem uma condição perniciosa para o doente, parece-me pertinente fazer um destaque para a prevenção e tratamento da úlcera por pressão, uma vez que a sua abordagem tem implicações na prática que o enfermeiro em Cuidados Paliativos deve estar desperto.

#### Prevenção das UPP, (©NPUAP/EPUAP/PPPIA, 2014):

- Posicionar o doente de acordo com intervalos periódicos, mediante a sua vontade, conforto e tolerância;
- Explicar ao doente as razões para o/a virar;
- No caso de o doente experienciar dor significativa durante os posicionamentos, deverá ser administrada medicação de resgate, 20 ou 30 minutos antes da mudança agendada de posição;
- Ter em conta as preferências do doente no momento de o virar, inclusivamente se este tiver uma posição de conforto;
- Na UCCP, é tentado posicionar os doentes pelo menos de 4 em 4 horas. Apesar das recomendações apontarem as 2 horas, este horário é possível porque a unidade dispõe de colchão que redistribuem a pressão (espuma viscoelástica);
- Tentar manter uma nutrição adequada e uma hidratação compatível com o estado de saúde e os desejos do doente, tendo em conta que o apoio nutricional adequado não é, muitas vezes, possível quando o doente é incapaz ou recusa comer devido a determinados estados da doença.

### Tratamento (©NPUAP/EPUAP/PPPIA, 2014):

Na presença de úlcera por pressão, os objetivos visam oferecer conforto e minimizar o impacto da ferida na qualidade de vida do doente, sem a intenção explícita de a cicatrizar. A definição de objetivos visam o conforto e a redução da dor na ferida, tratando os sintomas que afetam a qualidade de vida, tais como o mau odor e o exsudado. Estes objetivos deverão ainda ser consistentes com os valores, os desejos e respetivos objetivos de cuidados do doente.

### **Infeção**

As infeções associadas aos cuidados de saúde (IACS) dificultam o tratamento adequado do doente e são causa de significativa morbilidade e mortalidade, bem como de consumo acrescido de recursos de saúde. Como o próprio nome indica, as IACS, são infeções adquiridas pelos doentes em consequência dos cuidados e procedimentos de saúde prestados e que podem, também, afetar os profissionais de saúde durante o exercício da sua atividade (Diário da República, 2015).

A abordagem desta problemática em CP assume relevo, dada a vulnerabilidade destes doentes a infeções: pelas características próprias da doença; tratamentos com fármacos imunossupressores ou irradiação; desnutrição; lesões na pele; presença de dispositivos invasivos e procedimentos terapêuticos que potenciam a sua aquisição. Além disso, a necessidade de internamento também se constitui fator de risco para a aquisição de microrganismos hospitalares.

Dado que as infeções são passíveis de prevenir, a abordagem desta problemática deve ser uma das componentes críticas de qualquer programa de segurança do doente. Para se obter resultados sustentáveis na ausência de infeções, são necessárias abordagens multimodais que incluam a monitorização contínua de resultados, uma forte adesão por parte dos órgãos de gestão e formação de todos os profissionais. As principais medidas de prevenção e controlo assentam por um lado, no cumprimento das boas práticas: precauções básicas (como higiene das mãos, uso adequado de equipamentos de proteção individual, controlo ambiental) e isolamento e, por outro, no uso racional de antimicrobianos (Diário da República, 2015).

A UCCP tem implementado um Programa de Controlo de Infeção que visa a melhoria da qualidade da assistência. De forma genérica e não alongando muito a exposição, focarei alguns pontos das medidas preventivas adotadas:

- Isolamento preventivo em doentes admitidos, com histórico de internamento recente (há menos de 3 meses e superiores a 3 dias);
- A estes doentes são realizadas análises e zaragatoas. Caso o doente não esteja colonizado o isolamento será suspenso;
- Para doentes infetados existem diferentes níveis de isolamento, sendo colocada uma sinalização na porta com indicação do nível de isolamento e os

cuidados a ter, para conhecimento não só dos profissionais mas também dos visitantes;

- Uso adequado de equipamentos de proteção individual;
- As roupas e o restante material utilizado no doente, ao serem removidos são colocados em contentores específicos;
- O material de uso único é descontaminado periodicamente;
- Existe um circuito de lixo e sujos;
- Alerta no computador da presença da infecção;
- Elos de ligação com a Comissão e Controlo da Infecção da instituição;
- A equipa participa no desenvolvimento e monitorização de programas de formação, campanhas e outras ações e estratégias de sensibilização (campanha das lavagem das mãos) dos seus profissionais;
- A implementação de políticas e procedimentos de prevenção e controlo da infecção são monitorizadas através de auditorias periódicas.

A unidade dispõe ainda de dois quartos com a possibilidade de gerar pressão negativa ou positiva, consoante a situação clínica do doente. A pressão negativa é uma técnica de isolamento usada para prevenir contaminações do quarto para o exterior (o ar flui para dentro do quarto). Esta técnica é usada para isolar doentes com doenças contagiosas por via aérea, a fim de garantir a segurança dos outros doentes, funcionários e visitantes. Nos quartos com pressão positiva, o objetivo é justamente o contrário, fazendo com que o ar flua para fora do quarto. Este isolamento é usado em doentes vulneráveis que têm o sistema imunológico comprometido.

### **Prática Sistemática de Notificação, Análise e Prevenção de Incidentes**

Para Reason (2000) a procura da segurança não se baseia na prevenção de falhas isoladas, humanas ou técnicas, mas sim na construção de um sistema tão robusto quanto possível para fazer face aos erros, humanos e operacionais. A prática de cuidados de saúde é uma das atividades com maior risco potencial (Fragata, 2011). Desta forma, os sistemas de notificação de incidentes e eventos adversos são fundamentais, pois através das notificações (após a análise das causas) é possível implementar ações para reduzir os riscos, levando à melhoria dos sistemas de segurança e qualidade. Através destes procedimentos as organizações conseguem desenvolver um nível de resiliência adequado (Portugal, MS DGS, DQS, 2011).

Uma efetiva gestão do risco envolve todos os níveis do serviço de saúde, deste modo é essencial que todos os trabalhadores da saúde compreendam os objetivos e a relevância das estratégias de gestão do risco e a sua importância para o seu próprio local de trabalho (OMS, 2009). Os hospitais e outras organizações de saúde têm ao seu dispor uma variedade de métodos para gerir o risco, contudo, o sucesso de um

programa de gestão do risco depende da criação e manutenção de sistemas de cuidados seguros, desenhados para reduzir os eventos adversos e promover a performance humana. Para Bruno (2010) a gestão do risco em meio hospitalar implica um processo de auditorias clínicas, a construção de indicadores de qualidade e segurança e avaliação permanente de riscos, de reclamações escritas ou verbais, relatórios de manutenção, processos clínicos, inquéritos de satisfação e a notificação de incidentes.

Um dos alicerces que sustenta o atual modelo da segurança do doente é a identificação dos riscos, dos incidentes e dos eventos adversos (DGS, 2014<sup>c</sup>). Para que esta identificação ocorra de forma efetiva, é necessário que os serviços utilizem um sistema de notificação para reportar infeções associadas aos cuidados de saúde, erros de medicação, quedas de doentes, entre outros (DGS, 2014<sup>a</sup>).

A Organização Mundial de Saúde e a Comissão Europeia recomendam o desenvolvimento de sistemas de notificação de incidentes de segurança, que promovam a aprendizagem com o erro e a consequente implementação de estratégias orientadas para reestruturar processos e procedimentos bem como ações de melhoria para prevenir a sua recorrência (Diário da República, 2015; DGS, 2014<sup>c</sup>; DGS, 2014<sup>a</sup>). Em Portugal, o sistema nacional de notificação de incidentes de segurança, constitui-se atualmente como uma das estratégias para a Qualidade na Saúde (Diário da República, 2015). Este sistema, funciona através da plataforma *online* - NOTIFIC@, possibilitando a notificação anónima e confidencial de incidentes e eventos adversos (DGS, 2014<sup>c</sup>). O NOTIFIC@ constitui-se desta forma, um instrumento de melhoria contínua da qualidade uma vez que possibilita alertar os serviços para a correção das causas que motivaram o incidente, evitando que os mesmos se voltem a repetir. Este sistema, ao ser implementado, promove, progressivamente, uma cultura de segurança do doente em todos os prestadores de cuidados de saúde (DGS, 2014<sup>c</sup>).

À semelhança do que acontece em todo o país, o número total de notificações registadas pela UCCP está, ainda, longe de refletir a sua realidade. O apoio à notificação por parte dos dirigentes das instituições de saúde é fundamental para aumentar a segurança dos doentes. Só assim, cada instituição pode desenhar um plano interno dos riscos clínicos e não clínicos existentes, implementando medidas preventivas de ocorrência de incidentes (Diário da República, 2015). É ainda indispensável, que o retorno sobre a análise da notificação seja dada a conhecer ao notificador, bem como a descrição da implementação das respetivas medidas corretoras (Diário da República, 2015). Consciente do baixo registo de notificações, a DGS encontra-se a desenvolver reajustes na plataforma para que, juntamente com os gestores locais, se consiga aumentar a adesão e os registos passem a refletir a realidade nacional (DGS, 2014<sup>c</sup>).

A par da notificação de incidentes de segurança, outras ferramentas devem ser aplicadas para proativamente identificar e minimizar as vulnerabilidades da organização. Desta forma assumem notoriedade as reuniões com profissionais de

saúde ou com os doentes e familiares, a análise de registos clínicos, os sistemas de alertas de segurança e as auditorias internas (Diário da República, 2015). Estas ferramentas são basilares no diagnóstico interno da situação, permitindo estabelecer um ponto de partida para um ciclo de melhoria contínua da qualidade, garantindo elevados padrões de prática clínica e melhorar de forma global a qualidade dos cuidados prestados ao doente e família.

### 3.1.3. Competência do Domínio da Gestão dos Cuidados

**Tabela 5** - Competências no Domínio da Gestão de Cuidados - Artigo 7.º do Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista (OE, 2010<sup>b</sup>)

<p><b>Unidades de Competência:</b>  Otimiza o processo de cuidados ao nível da tomada de decisão; Orienta e supervisiona as tarefas delegadas, garantindo a segurança e a qualidade.  Otimiza o trabalho da equipa adequando os recursos às necessidades de cuidados; Adapta o estilo de liderança e adequa-o ao clima organizacional estrito favorecedores da melhor resposta do grupo e dos indivíduos.</p>
<p><b>Objetivos</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Gerir os cuidados, otimizando a resposta da equipa de enfermagem e seus colaboradores e a articulação na equipa multiprofissional;</li> <li>• Colaborar com outros membros da equipa de saúde e/ou serviços de apoio;</li> <li>• Adaptar a liderança e a gestão dos recursos às situações e ao contexto visando a otimização da qualidade dos cuidados.</li> </ul>
<p><b>Atividades desenvolvidas</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Colaborei com a enfermeira responsável do serviço na organização e coordenação da equipa de enfermagem;</li> <li>• Conheci a dinâmica na gestão de cuidados;</li> <li>• Percebi de que forma a liderança e a motivação da equipa contribuem para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados.</li> </ul> <p><b>Trabalho em equipa:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Visualizei as estratégias que apoiam os membros da equipa de saúde envolvidos na prestação de cuidados às diversas necessidades do indivíduo com doença crónica incapacitante e terminal, seus cuidadores e familiares;</li> <li>• Promovi estratégias que asseguram a continuidade da prática assistencial nos diferentes níveis de prestação de cuidados;</li> <li>• Valorizei o trabalho interdisciplinar de todos os elementos da equipa, reconhecendo a importância de todas as áreas na prestação de cuidados holísticos e diferenciados;</li> <li>• Identifiquei o modelo assistencial e das responsabilidades dos diferentes elementos da equipa na planificação e prestação de cuidados aos doentes e famílias;</li> <li>• Participei em reuniões de equipa para discussão de casos clínicos e necessidades de melhoria;</li> <li>• Integrei e compreendi a dinâmica do trabalho realizado pela equipa;</li> <li>• Participei nos cuidados ao doente e à família;</li> <li>• Promovi estratégias de <i>coping</i> e de atividades facilitadores de alívio de <i>stress</i>.</li> </ul>

#### Atividades Desenvolvidas /Reflexão Crítica:

A necessidade de conciliar a qualidade na prestação de cuidados e as expectativas dos doentes com os recursos disponíveis, dado o constrangimento económico-

financeiro que o país atravessa, tornaram a gestão de cuidados nas linhas orientadoras da gestão em saúde e um desafio para todos os profissionais (Couto, 2011). A gestão de cuidados de enfermagem desempenha também, um papel preponderante para o alcance de metas como a qualidade, a eficiência e a eficácia nos cuidados de saúde (Ribeiro, 2012). Como profissionais centrais em qualquer sistema de saúde, os enfermeiros devem estar diretamente envolvidos nas complexas tomadas de decisão organizativas. Nas últimas décadas, o papel do enfermeiro gestor tem sido reconhecido como estruturante na melhoria do funcionamento dos serviços de saúde, tanto ao nível da gestão operacional como estratégica. A gestão adequada dos recursos disponíveis, por parte dos enfermeiros tem otimizado a assistência em saúde, na medida em que direcionou eficazmente os recursos existentes, estabelecendo prioridades no controlo de custos através da supervisão. Neste contexto, o objetivo é compatibilizar a qualidade dos cuidados com o orçamento disponível, equilibrando a despesa com o financiamento da instituição, através de práticas de enfermagem efetivas, evitando gastos desnecessários. Consciente do papel preponderante da gestão associada à enfermagem, propus-me fazer alguns turnos com a enfermeira chefe da UCCP (que assume o papel de gestão), não só para conhecer a dinâmica de trabalho mas também perceber de que forma a liderança e a motivação da equipa atua na melhoria da qualidade dos cuidados prestados.

### **3.1.3.1. Trabalho em Equipa e Liderança**

A função de liderança de um serviço de enfermagem é complexa, muito em parte pela conjugação das necessidades dos doentes, dos profissionais de enfermagem e pela equipa multidisciplinar, implicando um amplo leque de conhecimentos e capacidades distintas para o exercício da profissão (Aguiar, Costa, Weirich e Bezerra, 2005). O termo competência relacionada com a liderança refere-se à capacidade de conhecer e atuar sobre determinadas situações, envolvendo habilidades para desenvolver atividades ligadas ao planeamento, implementação e avaliação, requerendo experiência para o fazer com qualidade. O que se espera de um bom líder, é personalidade (abertos e honestos), experiência e assertividade em negociar, dialogar e argumentar na resolução de conflitos/problemas. Que tenha uma visão e objetivos claramente definidos, trabalhando de forma audaz para instituir a mudança (McCabe e Timmins, 2006). Estes requisitos podem ser desenvolvidos a partir da ampliação da consciência de si mesmo, da persistência, da motivação, da empatia, do zelo, das habilidades sociais e da resistência psicológica. Desta forma é importante que desde cedo os profissionais estejam despertos para esta realidade, sendo por isso essencial incluir nos programas de formação, conteúdos e estratégias que contribuem para o desenvolvimento de competências específicas para o exercício da gestão (Kurcgant citado por Aguiar *et al*, 2005).

No entanto, a liderança de uma equipa não é somente um processo científico e racional, envolve também um processo de interação humana que lhe confere uma dimensão psicológica, emocional e intuitiva (Gaidzinski citado por Aguiar et al, 2005).

De facto os líderes têm um papel preponderante na criação de um ambiente de trabalho agradável e de apoio, caracterizada, pela sua capacidade em encorajar, apoiar e orientar a equipa nos cuidados, sendo determinantes na satisfação dos profissionais. É também evidente que o contexto, as condições de trabalho e a aproximação à equipa incrementam a autoestima pessoal e profissional, desenvolvendo a autonomia e a assertividade, influenciando desta forma o comportamento profissional da equipa e conseqüentemente a qualidade dos cuidados (McCabe e Timmins, 2006).

As atitudes e comportamentos face aos desafios atuais estão diretamente relacionados, com a formação técnica dos profissionais e com a dinamização dos aspetos relacionais. Logo, muito para além de capacitar profissionais de saúde com competências técnicas especializadas, parece necessário o desenvolvimento de pessoas comprometidas com o processo de melhoria, que exige qualidades como a criatividade, a inovação, a intuição, a emoção, o espírito de equipa e, principalmente, a capacidade de manter-se atualizado (Aguiar *et al*, 2005).

### **Motivação da Equipa e Melhoria da Qualidade dos Cuidados Prestados**

A liderança é associada, na literatura, à melhoria dos cuidados, salientando-se como fatores chaves a capacidade técnica, uma presença efetiva no serviço e a capacidade tanto na inibição como no incentivo à assertividade dos profissionais no desempenho das suas funções. O clima organizacional está intimamente relacionado com a satisfação no trabalho e interferindo na cultura organizacional, sendo considerado um clima favorável quando existe trabalho em equipa, reconhecimento do seu valor, autonomia e liberdade para questionar (Aguiar *et al* 2005). Os efeitos positivos deste tipo de ambiente têm repercussões na qualidade dos cuidados, nos resultados, na produtividade e na satisfação profissional. A liderança contribui fortemente para a definição do clima organizacional e para a criação de um ambiente de trabalho que cativa e satisfaça os profissionais, sabendo que vai influenciar a qualidade dos cuidados (Frederico, 2005; International Council of Nurses (ICN), 2008).

A liderança nos processos de mudança, nos climas de incerteza e de reestruturação é tida como crucial para encontrar a melhor metodologia para chegar aos resultados esperados, e manter a motivação no grupo (Gullo e Gerstle, 2004). Para desenvolver uma liderança bem-sucedida é necessário que as atuais e futuras lideranças possuam competências em áreas chave como comunicação interpessoal, efetividade, criatividade, capacidade para arriscar e um elevado nível de autoconhecimento, adotando um estilo de liderança inspirador e uma visão

estratégica. A literatura reconhece ainda as habilidades de coesão na necessidade constante de articular as potencialidades do grupo (O'Neil, 2008).

### **Trabalho em Equipa Interdisciplinar**

A complexidade das situações clínicas, a multiplicidade das patologias, a exigente utilização de um largo espectro terapêutico e a gestão holística de situações de sofrimento intenso requerem que os Cuidados Paliativos sejam prestados por equipas diferenciadas e interdisciplinares em diferentes tipologias de recursos especializados e organizados em cooperação entre todo o sistema de saúde (DGS, 2004).

A complexidade inerente à definição de CP implica uma atuação dinâmica e abrangente de vários grupos profissionais, que promovam uma abordagem global, holística e efetiva do sofrimento dos doentes, colmatando problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais (Bruera *et al.*, 2006). A intervenção de cada elemento é equacionada em função das necessidades do binómio doente-família, onde são partilhadas opiniões e aplicadas competências que se complementam mutuamente, no sentido de atingir um objetivo comum maximizando a qualidade dos cuidados oferecidos (APCP, 2006; Bernardo, Rosado e Salazar *in* Barbosa e Neto, 2010; Bosma *et al.*, 2008; Hanks *et al.*, 2010).

A UCCP é um exemplo paradigmático de uma equipa que tem na sua atividade assistencial uma abordagem interdisciplinar e um verdadeiro espírito de equipa, utilizando uma metodologia comum, partilhando um projeto assistencial e objetivos também eles comuns (Barbosa e Neto, 2010). A partilha da missão e dos valores por todas as pessoas que colaboram na UCCP materializa-se nas melhores práticas diárias para alcançar a excelência dos resultados, integrando no seu funcionamento, uma equipa multidisciplinar com profissionais altamente qualificados e diferenciados que permitem oferecer maior variedade e continuidade de Cuidados Paliativos sob a forma de prestação direta de cuidados ou pela consultadoria tendo como parceiros o doente, a família e/ou pessoas significativas (Sapeta, 2011; Neto, 2004).

Por forma a facilitar a troca de informação entre os elementos da equipa, a UCCP adotou como **metodologia de trabalho**: reuniões diárias e breves entre médico e enfermeiro, com o objetivo de discutir problemas dos doentes propondo a sua resolução. Estas reuniões ocorrem sobretudo durante o período da manhã, após a passagem de turno dos enfermeiros e permitem a atualização de informação. Semanalmente, geralmente nas terças-feiras, a equipa alargada, reúne na sala de atividades lúdicas com o objetivo de fornecer e partilhar informação pertinente sobre “casos problema”, tendo como intuito a busca de estratégias de resolução dos mesmos. Estas reuniões constituem um espaço privilegiado de partilha de sentimentos e dificuldades relativamente a esses mesmos casos e ao trabalho em equipa. São considerados “casos problema”: novos doentes admitidos, para apresentação e enquadramento da equipa; situações instáveis, com descontrolo sintomático refratário a medidas já implementadas e/ou crises sintomáticas

frequentes; e situações nas quais seja necessário rever ou clarificar o plano de intervenção. Após estas reuniões periódicas, é definido um plano consensual e partilhado. Esta prática cumpre as recomendações da APCP (2006).

Realiza-se ainda mensalmente, um “*Journal Club*”, em que um profissional expõe um estudo/artigo à equipa, para posterior reflexão e debate, com o intuito de fomentar a aquisição e atualização de conhecimentos nas diversas áreas do saber. Desde o início da prática clínica foi-me solicitada a participação ativa nestas reuniões, quer através da transmissão de conhecimentos teóricos, quer da análise aos assuntos em discussão. A forma como as minhas opiniões e estratégias foram ouvidas e valorizadas contribuiu não só no cimentar de competências, mas sobretudo numa necessidade de investimento contínuo na área dos CP e no desenvolvimento de um pensamento crítico e reflexivo.

Para facilitar o trabalho em equipa, ao nível do funcionamento, os registos são comuns, permitindo a monitorização regular pelos vários grupos profissionais sobre informações dos doentes. Existem também guias de boas práticas de forma a uniformizar processos, de acordo com os princípios de boas práticas internacionais e com as normas ou recomendações nacionais. Neste campo, elaborei um guia de boas práticas sobre as intervenções de enfermagem em situações de compressão medular. Este procedimento, aguarda ainda pelas novas regras da *Join Commission*, sendo utilizado para já como formação individual (Apêndice I).

É importante referir, que o trabalho em equipa vai mais além do núcleo da UCCP, englobando a articulação entre as diferentes respostas organizativas, desde as equipas domiciliares, passando pelas instituições de cuidados de longa duração até outras equipas de internamento, pois só desta forma é possível manter a continuidade e aumentar a qualidade dos cuidados. É nesta perspetiva que a elaboração de normas para a referenciação de doentes para as equipas de CP, entre equipas de CP e destas para outras equipas que prestam cuidados de saúde, normalizando a articulação entre todos os prestadores de cuidados, devem ser reapreciadas. Para além disso a correta adequação dos sistemas de informação do SNS em articulação com os serviços partilhados do Ministério da Saúde é fundamental para agilizar a comunicação entre os diferentes prestadores de cuidados, melhorar a continuidade da assistência prestada aos doentes e suas famílias e permitir a monitorização dos cuidados prestados (APCP, 2006).

Em CP o doente não é a sua doença, ele é um ser humano com necessidades físicas, psíquicas, sociais e espirituais. Desta forma, não se pode prestar CP sozinho, uma vez que o profissional em si só não tem conhecimentos de todas as dimensões, sendo imperativo um trabalho transdisciplinar onde todos os elementos da equipa utilizam uma conceção comum e organizem estratégias e aptidões conjuntas na abordagem aos problemas (Barbosa e Neto, 2010):

- Visão clara e partilhada: propósito e direção;
- Entrelajada de forma a desenvolver as capacidades individuais;

- Boas aptidões de escuta e exploração;
- Funções e responsabilidades claras;
- Partilha de informação;
- Persistência;
- Empenho e envolvimento;
- Capacidade de aprender com os erros;
- Criatividade e flexibilidade;
- Humor e boa disposição.

Na exposição dos próximos capítulos, sempre que seja justificável, irei suportar a redação com exemplos, casos clínicos e citações, utilizando dados do diário de campo realizado durante a prática clínica, para demonstrar a aquisição de competências. No entanto, a referência ao seguinte caso clínico, pretende unicamente chamar a atenção para a necessidade de uma equipa interdisciplinar na prestação de CP.

**Caso Clínico - 1:** Doente de 68 Anos, género masculino.

**Diagnóstico:** Condrossarcoma.

**Antecedentes:** Carcinoma da bexiga metastizado – pulmão; Insuficiência Cardíaca Congestiva (ICC), Ex-fumador.

**Sinalização:** Internado por descontrolo sintomático – Dor total e dispneia.

**Situação Física:** Karnofsky: 40%; Barthel: 60. Emagrecido. Recusa alimentar.

**Situação Emocional:** Deprimido. Consciente da doença. Refere que quer morrer.

**Situação familiar:** Solteiro. Vive sozinho. Tem dois irmãos. A irmã mais nova é a familiar de referência, que refere que o irmão já não tem condições para viver sozinho.

Atendendo que a aprendizagem interdisciplinar contribui para uma melhor compreensão das responsabilidades e funções de cada profissional, acompanhei a **equipa de enfermagem** em simultâneo com outros profissionais da equipa multidisciplinar da UCCP:

- Médicos** que asseguram a visita diária e assistência durante todos os dias da semana, incluindo as chamadas e visitas urgentes durante a noite. Ao acompanhar estes profissionais, tive oportunidade de aprofundar conhecimentos ao nível da avaliação de sintomas, apoio na orientação terapêutica, ensinamentos à família e discussão de planos terapêuticos;
- Assistentes Operacionais** com formação básica e integrada específica na área dos cuidados. Diariamente articulam-se com os enfermeiros, prestando cuidados em parceria.
- Psicólogo** assegura visita diária aos doentes, suporte às famílias e apoio aos profissionais; O psicólogo diante da terminalidade humana, busca a qualidade de vida do doente, amenizando o sofrimento, ansiedade e depressão do mesmo. Diante da morte pode ajudar os familiares e os doentes a quebrarem o silêncio e

falarem sobre a doença. O trabalho do psicólogo em CP consiste em atuar nas desordens psíquicas que geram *stress*, depressão, sofrimento, fornecendo um suporte emocional também à família (Hermes e Lamarca, 2013).

- d. **Fisioterapeuta e Terapeuta Ocupacional** contribuem para desenvolver programas de reabilitação de modo a que os doentes retomem a sua autonomia e qualidade de vida integrados no seu ambiente familiar e social. Assegurando apoio diário aos doentes, de acordo com os planos terapêuticos individuais;
- e. **Técnico de serviço social** – Apesar de a literatura referir o seu papel na equipa de CP como fundamental, pela sua intervenção na avaliação de necessidades em relação aos recursos e potencialidades da família e no encaminhamento de determinadas situações para os recursos da comunidade, a instituição da UCCP não priorizou a sua existência na equipa (Hermes e Lamarca, 2013).
- f. **Farmacêutico** acrescenta perícia ao controlo sintomático, destacando-se no aconselhamento terapêutico dirigido ao sintoma descontrolado, o que é particularmente profícuo em doentes complexos e com pluripatologia.
- g. **Apoio espiritual** estruturado, prestado por uma equipa de profissionais eclesialística que disponibiliza apoio nas perdas, na superação de fases difíceis e suporte religioso, se requerido. Neste apoio destaco não só o capelão mas também o psicólogo. A abordagem espiritual nos momentos de grande vulnerabilidade é necessária dado que quase sempre, nos agarramos às nossas crenças e valores como recurso interior para alívio de nossas angústias. Entender a morte como um processo natural da vida não é uma tarefa fácil.

A crença espiritual nesse momento difícil é, talvez, a única ferramenta de alívio ao sofrimento do afastamento definitivo da vida como a conhecemos. O sentido da vida tem como causa a criatividade as experiências vividas ou a atitude que cada doente toma perante o sofrimento. O enfermeiro é também agente promotor de apoio espiritual e neste contexto e com o propósito de encorajar a revisão de vida, elaborei uma caixa, (“caixa promotora da dignidade”), onde coloquei vários objetos, desde um casal de noivos, um bebé, tesoura, corda, calculadora, dinheiro, vela, molduras com palavras escritas (vida, morte, saúde, doença), entre outros. O doente ao escolher um objeto é incentivado a contar o porquê da sua escolha, o seu significado e que sentimento lhe recorda, possibilitando desta forma, explorar sentimentos como o medo, a culpa, o perdão e a reconciliação.

- h. **Nutricionista** tem um papel essencial, dado que os doentes podem demonstrar desinteresse e recusa pelos alimentos associado a sintomas indesejáveis da própria doença e dos tratamentos farmacológicos, sendo necessário fazer ajustes de acordo com as preferências e necessidades dos doentes.
- i. **Voluntariado** que permite melhorar a atenção e o acompanhamento dispensados aos doentes e famílias. Estes grupos podem detetar necessidades e apoiar ou

substituir o cuidador junto do doente, por períodos, para que o primeiro disponha de tempo para o descanso físico e emocional.

- j. **Secretariado** que para além de todas as suas funções, representam a receção e atendimento, em primeira linha, seja pessoalmente ou por telefone, sendo imprescindível a sua amabilidade e educação.

Para além dos mencionados, por vezes, pode ser necessário a integração de outros profissionais, mesmo que apenas como consultores, em função das necessidades do doente, família ou da própria equipa (Neto, 2013).

### **Profissionais que cuidam – Autocuidado / Burnout e a sua prevenção**

O trabalho em CP é particularmente exigente para todos os profissionais envolvidos na prestação direta de cuidados. A interação entre diferentes indivíduos não é isenta de dificuldades e de momentos de tensão ou divergência, sendo o conflito uma realidade presente em qualquer relacionamento. Padrões de comunicação deficitária e divergências de opinião estão na génese das situações geradoras de *stress* e conflitos na equipa de saúde, destacando-se os conflitos relacionais, os constrangimentos estruturais e a natureza da doença que expõe frequentemente à morte, os profissionais (Morais, 2002; Neto, 2013; Capelas, 2014).

No entanto o importante não é o conflito, mas sim a forma como este é resolvido. Assumir estes momentos de forma consciente e enquanto uma oportunidade, transforma os obstáculos encontrados em momentos de aprendizagem e as estratégias utilizadas num reforço à eficácia da equipa. As reuniões multidisciplinares periódicas, a formação e o treino em estratégias de comunicação, o trabalho em equipa e a incrementação de tempos livres e a promoção de “*days off*” estruturados são apontadas como estratégias facilitadoras para lidar com o *stress* (Neto, 2013).

Sobrepondo-se às dificuldades, os benefícios de trabalhar em equipa são sentidos pelo doente, família, equipa de cuidados e instituições de saúde em geral (Tabela 6).

**Tabela 6** - Dificuldades e Vantagens do trabalho em equipa. Adaptado de Bernardo, Rosado e Salazar *in* Barbosa e Neto, 2010; Bruera *et al.*, 2006.

<b>Dificuldades do trabalho em equipa</b>	<b>Vantagens do trabalho em equipa</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Problemas de comunicação;</li><li>• Lentidão na tomada de decisões;</li><li>• Mais informação escrita;</li><li>• Dedicção e corresponsabilização;</li><li>• Confusão e conflitos de funções;</li><li>• Competitividade;</li><li>• Confidencialidade.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Formação;</li><li>• Apoio mútuo;</li><li>• Reconhecimento;</li><li>• Corresponsabilização;</li><li>• Compartilhar experiências;</li><li>• Melhorar o profissionalismo;</li><li>• Compartilhar decisões difíceis.</li></ul>

Pelas exigências decorrentes do trabalho em CP é importante promover a “saúde da equipa”, devendo para isso serem mitigadas situações geradoras de *stress* e conflitos laborais, uma vez que estas representam um risco acrescido para o desenvolvimento de *burnout*, acarretando problemas de absentismo, rotação exagerada de pessoal, redução da produtividade e aumento consecutivo de tensão/conflitos (Junger, *et al.*, 2007; Neto, 2013).

Desta forma, em qualquer tipologia de serviço, com o objetivo de prevenir o *burnout* deve ser promovido apoio especializado aos vários grupos profissionais, através de reuniões específicas regulares e através de ajuda psicológica, sempre que necessário. Devendo ser implementado um plano estratégico sólido, com metas bem definidas, onde é promovida a capacidade do individuo para lidar com a realidade de modo adaptativo, desenvolvendo uma prática reflexiva e aumentando a sua resiliência (Pereira, Fonseca e Carvalho, 2011; Capelas, 2014).

Formalmente na UCCP não existe um programa para a prevenção do *burnout* dos elementos da equipa, no entanto esta promove o autocuidado, passível de ser observado na rotação de profissionais, em caso de exaustão com o doente/família, bem como a leitura de mensagens de agradecimento e valorização do trabalho dos profissionais durante as passagens de turno, contribuindo para o bem-estar e motivação da equipa.

A satisfação profissional é considerada crucial na melhoria do desempenho das organizações pela influência que tem sobre o trabalhador (Valente, 2013). De forma, a melhorar continuamente a qualidade dos serviços e aumentar a satisfação dos seus colaboradores, periodicamente a equipa da UCCP responde a um questionário de satisfação, identificando pontos fortes e áreas de melhoria.

### 3.1.4. Competência do Domínio das Aprendizagens Profissionais

**Tabela 7** - Competências no Domínio das Aprendizagens Profissionais - Artigo 8.º do Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista (OE, 2010<sup>b</sup>)

<b>Unidades de Competência:</b> Detém uma elevada consciência de si enquanto pessoa e enfermeiro; Gera respostas, de elevada adaptabilidade individual e organizacional; Responsabiliza-se por ser facilitador da aprendizagem, em contexto de trabalho, na área da especialidade; Suporta a prática clínica na investigação e no conhecimento, na área da especialidade; Provê liderança na formulação e implementação de políticas, padrões e procedimentos para a prática especializada no ambiente de trabalho.
<b>Competência do Ciclo de Estudos conducente ao grau de mestre da ESALD:</b> Promove programas de formação em CP para diferentes profissionais de saúde; Estrutura e implementa programas de CP.
<b>Objetivos gerais:</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Desenvolver o autoconhecimento e a assertividade;</li><li>• Basear a praxis clínica especializada em sólidos e válidos padrões de conhecimento</li><li>• Demonstrar a capacidade de estabelecer relações terapêuticas e multiprofissionais, e de ser agente ativo facilitador dos processos de aprendizagem.</li></ul>
<b>Atividades desenvolvidas</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Atuei como formadora em contexto de trabalho;</li><li>• Diagnostiquei necessidades formativas;</li><li>• Avaliei o impacto da formação;</li><li>• Identifiquei lacunas do conhecimento e oportunidades relevantes de investigação.</li></ul>

#### **Atividades Desenvolvidas /Reflexão Crítica:**

Na procura permanente da excelência no exercício profissional e da necessidade de assegurar e garantir a máxima eficácia na organização de cuidados especializados, a enfermagem centralizou a sua intervenção prática num contínuo aperfeiçoamento de competências (OE, 2014).

A evolução dos conhecimentos e das tecnologias na área da saúde, tem exigido cada vez mais aos seus profissionais não só competências teorias, clínicas e técnicas, mas também responsabilidade deontológica, ética e social, bem como o desenvolvimento de capacidades de reflexão, de análise crítica e investimento constante na aquisição de novos conhecimentos. Estes pressupostos são fundamentais para a elaboração de soluções mais criativas, personalizadas e efetivas na prestação de cuidados de qualidade (Santos, 2008; Fonseca, 2015; Código Deontológico dos Enfermeiros, 2015).

Desta forma, torna-se cada vez mais premente a aplicação dos Padrões de Qualidade definidos pela Ordem dos Enfermeiros de uma política de planeamento, organização e implementação de planos de formação e de investimento dos enfermeiros, promotora do desenvolvimento profissional e da qualidade da intervenção especializada. Para tornar mais evidente, a formação permanente em enfermagem divide-se em formação contínua e formação em serviço (OE, 2014).

A formação contínua assume como objetivos adquirir e/ou aprofundar conhecimentos e capacidades que visem o desenvolvimento pessoal e profissional e que se repercute na melhoria do desempenho e da qualidade dos serviços prestados. Este processo situa-se principalmente no quadrante teórico e na transmissão dos conhecimentos e experiências utilizando um modelo pedagógico fundamentalmente formal e transmissivo. A formação em serviço, assume os mesmos objetivos que a primeira mas que se desenrola em simultâneo com a prática profissional e que se repercute na resolução de problemas das diferentes unidades e/ou serviços, funcionando como um dos principais vetores para o aprofundamento e desenvolvimento de competências que resultam, por sua vez, da resolução de problemas decorrentes dos contextos ou situações de trabalho, conducentes à prestação de cuidados eficazes e eficientes e adaptados às mudanças que se sucedem (Santos, 2008).

Em consonância com o exposto e no seguimento do objetivo delineado no projeto de prática clínica de promover um processo contínuo de autoaprendizagem, potenciando metodologias de investigação científica na área, foram desenvolvidas atividades nas várias fases deste percurso que permitiram o desenvolvendo de estratégias de disseminação de boas práticas:

- Elaboração de um documento de boas práticas sobre as intervenções de enfermagem em situações de compressão medular, fazendo parte dos procedimentos do Serviço de Enfermagem (Apêndice I);
- Apresentação à UCCP do plano de intervenção que será abordado no capítulo seguinte (Apêndice II);
- Revisão Sistemática da Literatura (RSL), intitulada: “Equipa de Emergência Médica Intra-Hospitalar: Processo de Decisão de Não Reanimar” (Apêndice III);
- Publicação, em artigo, da RSL “Equipa de Emergência Médica Intra-Hospitalar: Processo de Decisão de Não Reanimar” no Repositório Científico do IPCB – ESALD;
- Convidada para integrar a Equipa de Suporte Intra-Hospitalar de Cuidados Paliativos como elo da UCIP, no hospital onde exerço funções (Anexo I);
- Formação aos elos da ESIHCP sobre a problemática em questão (Apêndice IV; Anexo II), tendo sido aplicado um questionário (Anexo III), para determinar o impacto da formação (89,47% dos formandos, atribuíram uma avaliação global de 4, sendo esta pontuação máxima na escala de *likert* utilizada – Muito Bom);
- Projeto de melhoria contínua para padronizar a DNR no hospital onde exerço funções, estando já formado o grupo de trabalho;

- Palestrante nas 1<sup>a</sup> Jornadas da EIHSCP da Unidade Local de Saúde de Castelo Branco – Dilemas Éticos em Fim de Vida, com o tema – “Será sempre a Vida solução? Decisão de Não Reanimar” (Anexo IV; Apêndice V);
- Palestrante no VIII Congresso Nacional de Cuidados Paliativos, com o tema “Equipa de Emergência Médica Intra-Hospitalar: “Processo de Decisão de Não Reanimar”, que decorreu, no Centro de Congressos da Universidade Católica Portuguesa, Lisboa (Anexo V; Apêndice VI);
- Palestrante no II Fórum Clínico-Académico em Cuidados Paliativos da Região Centro, com o apoio da Fundação Calouste Gulbenkian, King’s College London e Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos com o tema “Será sempre a vida solução? Decisão de Não Reanimar” que decorreu na Escola Superior de Saúde Dr.<sup>o</sup> Lopes Dias do IPCB (Anexo VI; Apêndice VII).
- Palestrante no XX Congresso Nacional da Sociedade Portuguesa de Medicina Intensiva/ VI Congresso Luso Brasileiro de Medicina Intensiva com o tema “Envolvimento do enfermeiro no processo de decisão em doentes em fim de vida”, que decorreu na Fundação Champalimaud, Lisboa (Anexo VII).

### 3.2. Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa

**Tabela 8** - Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa - Artigo 4.º do Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa (OE, 2011)

<p><b>Competências</b></p> <p>Cuida de pessoas com doença crónica, incapacitante e terminal dos seus cuidadores e familiares, em todos os contextos da prática clínica, diminuindo o sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida.</p> <p>Estabelece relação terapêutica com pessoas com doença crónica incapacitante e terminal, com os seus cuidadores e familiares, de modo a facilitar o processo de adaptação às perdas sucessivas e à morte.</p>
<p><b>Unidades de competência;</b></p> <p>Identifica as necessidades das pessoas com doença crónica incapacitante e terminal, seus cuidadores e familiares; Promove intervenções junto de pessoas com doença crónica incapacitante e terminal, cuidadores e seus familiares; Envolve cuidadores da pessoa em situação crónica, incapacitante ou terminal, para otimizar resultados na satisfação das necessidades; colabora com outros membros da equipa de saúde e/ou serviços de apoio.</p> <p>Otimiza resultados de Cuidados Paliativos em indivíduos com doença crónica incapacitante e terminal, cuidadores e seus familiares, com necessidades complexas de cuidados, através da construção de um clima de confiança, um sentimento de solidariedade e de capacitação que vai além do desempenho de tarefas de cuidar.</p>
<p><b>Objetivos gerais:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Identificar as necessidades das pessoas com doença crónica incapacitante e terminal, seus cuidadores e familiares;</li> <li>• Promover intervenções junto de pessoas com doença crónica incapacitante e terminal, cuidadores e seus familiares;</li> <li>• Envolver cuidadores da pessoa com doença crónica, incapacitante ou terminal, para otimizar resultados na satisfação das necessidades;</li> <li>• Colaborar com outros membros da equipa de saúde e/ou serviços de apoio;</li> <li>• Negociar objetivos/metastas de cuidados, mutuamente acordados dentro do ambiente terapêutico;</li> <li>• Reconhecer os efeitos da natureza do cuidar em indivíduos com doença crónica incapacitante e terminal, nos seus cuidadores e familiares, sobre si e outros membros da equipa, e responder de forma eficaz.</li> </ul>
<p><b>Atividades desenvolvidas</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Implementei e avaliei um <b>plano assistencial individualizado</b> de qualidade 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 em conformidade com a filosofia dos CP, em colaboração com equipa multidisciplinar;</li> </ul> <p><b>Comunicação:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Utilizei ferramentas de comunicação adequadas com a pessoa, cuidadores e familiares, de forma a permitir a comunicação honesta, a esperança realista, assim como o ajuste de expectativas.</li> <li>• Participei na elaboração e execução dos planos de cuidados a prestar ao doente, família e grupo social de pertença;</li> <li>• Construí relações terapêuticas com a díade, doente e família.</li> <li>• Participei passiva e ativamente em conferências familiares e na transmissão de más notícias usando o protocolo de <i>Buckman</i>;</li> <li>• Interagi com o doente e família recorrendo à comunicação assertiva e escuta ativa com intuito de fortalecer a relação de ajuda;</li> <li>• Aperfeiçoei de técnicas relacionais que permitem o desmontar de situações de conspiração do silêncio e de incerteza quanto ao diagnóstico;</li> <li>• Acompanhei doente, cuidadores e família durante o processo de transmissão e assimilação da informação;</li> </ul> <p><b>Apoio à família:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Reuni periodicamente com cuidadores e/ou familiares, reavaliando as suas necessidades;</li> </ul>

- Colaborei na construção e atualização de planos de intervenção em parcerias com familiares e cuidadores;
- Apoiei os familiares, atuando ao nível da gestão de sentimentos, da evolução da doença, das opções terapêuticas e do apoio no luto, mediante a realização de conferências familiares em colaboração com os elementos da equipa interdisciplinar;
- Utilizei estratégias baseadas na evidência, para o desenvolvimento do autoconhecimento e das capacidades das pessoas com doença crónica incapacitante, seus cuidadores e familiares;
- Cooperei com doente, cuidadores e familiares a completar, gradualmente, as tarefas de desenvolvimento em fim de vida;
- Apoiei o doente, cuidadores e familiares, de modo continuado, nas perdas sucessivas e nas tarefas de resolução do luto antecipatório;
- Sustentei e consolidei os recursos pessoais, pontos fortes da pessoa, cuidadores e família, facilitando a tomada de decisão, centrada na pessoa, a realização de objetivos/metapas definidas em confronto com necessidades de cuidados.
- Apoiei o doente e família de forma a habilitá-los para a gestão de assuntos pessoais, para a antecipação de possíveis situações promotoras de angústia e para a articulação eficiente com as equipas de saúde;
- Identifiquei necessidades biopsicossociais e espirituais inerentes às dimensões do cuidar no processo de interação com o doente e família;
- Planei o processo de luto ao longo dos seus três momentos distintos: a nível antecipatório (as perdas sucessivas do doente e da família), no momento da morte e após a morte do doente.

**Controlo de sintomas:**

- Avaliei e identifiquei os sintomas descontrolados na pessoa, segundo a sua intensidade e prioridade para o individuo, utilizando escalas e ferramentas adequadas, assim como o conhecimento científico;
- Adotei medidas farmacológicas e não farmacológicas no alívio dos sintomas;
- Observei e valorizei o peso de variáveis psico-emocionais, valores e crenças pessoais na intensidade dos sintomas e do sofrimento, numa abordagem multimodal e multidimensional;
- Objetivação dos cuidados na preservação da **dignidade** da pessoa, promovendo a sua autonomia e maximizando a sua QV, diminuindo o seu sofrimento, respeitando a perspectiva do próprio;
- Avaliei o grau de dependência e as necessidades de cuidados na pessoa com doença crónica, incapacitante e terminal, promovendo a obtenção do máximo de satisfação do doente.

**Trabalho em equipa:** Exposto no subcapítulo 3.1.3.1

**Atividades Desenvolvidas /Reflexão Crítica:**

Os cuidados de enfermagem especializados são cuidados qualificados e altamente diferenciados, baseados na interdisciplinaridade, prestados à pessoa com doença crónica avançada e progressiva ou em fim de vida e aos seus familiares ou cuidadores, qualquer que seja a sua idade, diagnóstico ou estadio da doença, podendo ser prestados em simultâneo com tratamentos curativos, ao longo do processo da doença (DGS, 2004 no PNCP). Estes cuidados impõem uma relação terapêutica e empática entre os intervenientes, onde o doente e a família são participantes ativos no processo de tomada de decisão, sendo a dignidade e a autonomia individual cabalmente preservadas, reconhecendo e aceitando em cada doente os seus próprios valores e prioridades (OE, 2015; DGS, 2004 no PNCP).

Os cuidados prestados por profissionais com formação avançada oferecem às pessoas com condições que limitam a vida um sistema de apoio que permite ajudar os doentes a viver tão ativamente quanto possível até à morte, ajudando e capacitando as famílias a lidar com a doença em qualquer ponto na sua trajetória desde o diagnóstico até aos cuidados no luto. Considerando que o *“sofrimento e o medo*

*perante a morte são realidades humanas que podem ser médica e humanamente apoiadas”* (DGS (2004:5-6) no PNCP), os enfermeiros devem compreender, reconhecer e auxiliar a gestão de respostas patológicas à perda que possam ter impacto sobre a saúde mental e a tomada de decisão, devendo estas ser integradas no planeamento de cuidados (Palliative Care Competence Framework Steering Group, 2014).

Estes cuidados implicam não só uma avaliação holística, integrada e multidimensional dos problemas (não só do seus sintomas físicos disruptivos, mas também das necessidades psicológicas, sociais e espirituais), mas também da elaboração, implementação e avaliação contínua de planos de cuidados individualizados. Este processo implica a colaboração estreita entre a equipa multidisciplinar de saúde e/ou serviços de apoio para que se consiga promover a máxima satisfação do doente, potencializando a sua qualidade de vida e minorando o seu sofrimento, podendo mesmo influenciar positivamente o curso da doença (OE, 2015; DGS, 2004 no PNCP).

O enfermeiro com conhecimentos especializados em CP deve ainda ter um compromisso com o seu próprio desenvolvimento profissional e dos outros, de forma contínua, facilitando a aprendizagem, o desenvolvimento e a partilha de conhecimentos paliativos. A prática deverá ser baseada em evidências, demonstrando um compromisso com a investigação e sua aplicação na prática (Palliative Care Competence Framework Steering Group, 2014).

Este capítulo pretende ser demonstrativo da aquisição de competências nas áreas-chave dos CP, domínios essenciais à prestação de cuidados de qualidade aos doentes e famílias. Os seus pilares básicos assentam no controlo de todos os sintomas físicos e psicológicos, na comunicação eficaz e terapêutica, no cuidado à família e no trabalho em equipa interdisciplinar, em que todos se centram numa mesma missão e objetivos (APCP, 2014). O carácter holístico impresso na prestação de CP faz com que estes quatro fundamentos funcionem apenas como unidade. Se um dos pilares for esquecido ou tenha primazia sobre os restantes conduzirá ao insucesso. Só um equilíbrio dinâmico entre todos, garante os mais elevados padrões de qualidade nos cuidados prestados (Neto in Barbosa e Neto, 2010).

### 3.2.1. Comunicação

A Comunicação adequada constitui, a par do controlo de sintomas, do apoio à família e do trabalho em equipa, um dos quatro pilares fundamentais em Cuidados Paliativos. A comunicação é essencial para a prática em saúde sendo um dos pilares terapêuticos mais eficazes que possuímos ao nosso dispor, funcionando como estratégia terapêutica de intervenção no sofrimento e no controlo de sintomas associados à doença avançada e terminal (Querido, Salazar e Neto, 2010). Comunicar é fundamental na relação humana e o eixo integrador do cuidado, que para além de permitir a transmissão e a troca de informação, permite também a partilha e a relação com o outro e o meio (Silva, 1996; Brás e Ferreira, 2016).

O enfermeiro é o elemento da equipa que mais proximidade tem com o doente/família, sendo ele o elo de ligação e comunicação entre estes e a restante equipa interdisciplinar (Sapeta, 2011). Contudo na prática nem sempre o profissional se sente à vontade ou preparado para assumir este papel, isto porque comunicar eficazmente não é uma competência inata mas sim uma competência que se treina e que se estuda. Vários estudos corroboram essas dificuldades que doentes e famílias experimentam na comunicação com os profissionais de saúde. A impreparação dos profissionais leva muitas vezes a que os doentes/família sintam que estes não têm preocupação pelo seu estado de saúde, sendo a falta de informação, de disponibilidade, de empatia e de não serem ouvidos, as principais queixas referentes aos profissionais de saúde (Taube, 2003).

O processo de comunicação na área da saúde é muitas vezes informal e variável, com uma série de barreiras para ser eficaz (Araújo e Silva, 2007). Os profissionais reconhecem essas dificuldades em estabelecer um processo comunicativo eficaz, apontando em particular a incapacidade de serem claros na transmissão de informação, de não se sentirem seguros relativamente às informações sobre diagnóstico ou prognóstico, de terem pouco tempo para explicar totalmente/integralmente a situação e dificuldade com a comunicação de más notícias, sobretudo na comunicação de um prognóstico negativo, adotando uma atitude paternalista, ao ocultar informação com o objetivo de proteger o doente (Curtis e Patrick, 1997; Corney, 2000; Hemsley, Balandin, e Worrall, 2012). Estas dificuldades prendem-se com a falta: de formação especializada, de treino em competências comunicacionais, de trabalho e espírito de equipa e na resistência para alterar hábitos adquiridos (Hallenbeck *et al*, 2003; Fallowfield, 2004).

Também as diferenças entre as “agendas implícitas” dos profissionais de saúde e dos doentes podem acentuar ainda mais estas dificuldades na comunicação ao estarem na maioria das vezes dessincronizadas. Na agenda do doente estão sobretudo preocupações com o seu tempo de vida, a dor e o tratamento, enquanto na agenda do profissional está fundamentalmente a observação física, os resultados dos tratamentos, a intervenção na dor e a outros sintomas (Aparício, 2013). Perante isto, é fácil perceber a necessidade de fundir agendas e de mudar o paradigma, em que o

foco da atenção deve ser o doente e não o profissional (Curtis e Patrick, 1997). Comunicar de forma mais empática baseada na honestidade e autenticidade é crucial, dado que comunicar mal é nocivo para a aliança entre os profissionais e o doente/família, exigindo uma preocupação reforçada.

### **Comunicação em Cuidados Paliativos: Princípios e Perícias Básicas**

Durante o contato direto, no cuidado a doentes com doença incurável e progressiva, foram vivenciadas situações desafiantes e algumas delas desencandadoras de emoções ambivalentes. Este processo vivenciado em conjunto com o doente e sua família provocou transformações na forma como aplico hoje em dia a comunicação na construção de uma relação terapêutica não só com o doente mas também com os seus familiares, evidenciando que o cuidado de enfermagem vai muito além de procedimentos técnico-científicos, e que saber “tocar” verdadeiramente o outro é um dos mais significativos cuidados que podemos desempenhar como profissionais de saúde.

Este constructo na aquisição de competências em comunicação será pontuado com exemplos de casos clínicos.

**Caso Clínico - 2:** Doente de 62 Anos, género feminino.

**Diagnóstico:** Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA).

**Sinalização:** Internada por Pneumonia associada a ELA.

**Situação Física:**

- Karnofsky: 40%; Barthel: 0

Consciente e orientada com manutenção das capacidades cognitivas. Eupneica, de momento sem necessidade de oxigénio suplementar. Afasia, Disfagia, Sialorreia. Alimentada e hidratada por PEG. Insónia e atrofia muscular.

**Situação Familiar:** Professora reformada. Divorciada, sem filhos. Vive com uma irmã (familiar de referência). Denota-se algum cansaço. Ex-marido é presença assídua nas visitas.

A Esclerose Lateral Amiotrófica é uma doença neurológica degenerativa, que provoca a perda progressiva e generalizada de força muscular. Quando os músculos bulbares são atingidos, as pessoas com ELA podem apresentar alterações na comunicação oral. Estas alterações causam ao doente dificuldade em fazer-se entender (redução da inteligibilidade da fala), podendo ser motivo de ansiedade e frustração para o próprio e para as pessoas que lhe são próximas.

Com a evolução da doença, ocorre lentificação progressiva da fala, tornando-a laboriosa. A mensagem torna-se mais simples, curta e com uso de vocabulário rotineiro, para uma melhor compreensão. Em fases mais avançadas, como uma disartria grave, a comunicação oral restringe-se a responder questões por meio do uso de palavras-chaves ou “sim/não”.

Na fase atual da progressão da doença, a comunicação oral com a D.<sup>a</sup> E, só é possível recorrendo a ajudas técnicas para substituir a fala. Utilizando um quadro com alfabeto e números, a doente mantém a capacidade para comunicar as suas necessidades, ao longo das diferentes fases da ELA com a equipa, familiares e demais pessoas. Enquanto falamos, vai piscando os olhos, formando palavras, frases e textos sempre com muita calma. Além disso combinamos vários sinais e com o movimento dos olhos, vai sinalizando o que quer. Comunicar sentimentos, opiniões e decisões é mais complexo, no entanto, foi possível através da criação de uma relação de ajuda pautada pela empatia, escuta ativa, atenção aos pormenores, congruência e autenticidade, onde as palavras foram substituídas pela comunicação não verbal e por um toque afetivo, permitindo estar mais próxima e acessível às reais necessidades da doente (Pereira, 2010).

### **Relação de Ajuda e *Counselling***

A comunicação e o relacionamento com a pessoa que sofre representam a essência do cuidado nos doentes, e em situações como esta, o sofrimento vai mais além da dor física e os doentes necessitam de compartilhar os seus medos e anseios, de sentirem-se cuidados, amparados confortados e compreendidos, por nós profissionais. Expressões de compaixão e afeto na relação trazem a certeza de que são parte integrante do processo, o que ocasiona sensação de proteção e consolo, além de paz interior (Araújo, 2012).

A relação de ajuda é um poderoso meio de intervenção, que possibilita a criação de uma aliança terapêutica entre o doente e o profissional. Esta relação assenta numa filosofia holística, baseada na confiança, no respeito, na aceitação, na empatia e na personalização dos cuidados (Back *et al*, 2005; Twycross, 2003). Ao ser estabelecida uma relação de ajuda com base nestes pressupostos, é possível a manifestação de emoções capazes de moderar o impacto psicológico da doença e de ajudar o doente a canalizar a sua angústia (Sapeta, 2011). Para construir esta relação de confiança é necessário que as pessoas envolvidas se respeitem e se reconheçam como seres iguais, alicerçando a relação numa troca baseada na autenticidade e na efetividade (Phaneuf, 2005; Novo, Galvão e Rodrigues, 2014). A comunicação eficaz implica ainda a adaptação a uma realidade em constante mudança, existindo avanços, retrocessos, envolvendo doente/família e equipa de cuidados (Querido, Salazar e Neto, 2010).

O enfermeiro para conseguir estabelecer uma relação de ajuda, deve adquirir habilidades comunicacionais, entre elas: a capacidade de escutar ativamente, de observar o comportamento, de gerir o silêncio, de querer ajudar, ter tempo disponível e acreditar que é capaz de lidar com os seus próprios problemas, sentindo-se razoavelmente distanciado (Pinto, 2013) (Figura 2).



Figura 2 - Perícias Básicas em Comunicação. Adaptado de Pinto, 2013.

Os objetivos de uma boa comunicação assentam no reduzir a incerteza, melhorar os relacionamentos e indicar ao doente/família uma direção. Comunicar em CP assume-se como uma competência importante e difícil, no entanto um agente terapêutico muito poderoso, implicando a utilização e o desenvolvimento de perícias e competências básicas (Leite, 2013). A aquisição dessas competências permite aos profissionais de saúde aperfeiçoarem as suas capacidades de comunicação e desenvolverem uma relação de qualidade com os doentes.

A relação com esta doente e com a sua família foi verdadeiramente enriquecedora no desenvolvimento de perícias de comunicação. Apesar de todas as competências terem um papel importante no desenvolvimento de uma relação de ajuda, a **Escuta Ativa** assumiu um papel preponderante, uma vez que esta foi fundamental para a compreensão da doente/família, no sentido em que ajudou a perceber e apreender o contexto e os sentimentos relacionados com a linguagem verbal e não-verbal (Phaneuf, 2005).

Saber escutar significa disponibilidade, interesse pelos outros, estar atento ao que o outro diz, e ouvir até ao fim o que o outro tem para dizer. Uma escuta atenta e reflexiva é um dos mais importantes instrumentos do profissional, que permite identificar as reais preocupações dos doentes e possibilita mostrar-lhe que se está interessado nele como pessoa, provando que não só foi ouvido mas, também compreendido. Sentei-me algumas vezes ao lado da doente, mostrando-lhe que tinha interesse e disponibilidade para ouvi-la e compreende-la, encorajando-a sempre a

manifestar aquilo que a preocupava. Ser ouvido é uma maneira comprovadamente eficaz de assistir o doente de forma emocional e espiritual (Pinto, 2013).

Aprender a ouvir e transmitir bem a informação ao doente/família representa a pedra angular de todas as respostas efetivamente geradoras de ajuda, uma vez que a comunicação eficaz é transversalmente necessária nas várias fases do processo da doença, desde o diagnóstico, à comunicação de más notícias, negociação de opções de tratamento e outras situações decorrentes do processo da doença (Beavan, 2007).

Além da escuta ativa, o **toque** e o **respeito pelo silêncio** devem ser considerados. O conhecimento e a utilização de alguns princípios dos processos comunicacionais proporcionam uma melhor atuação profissional e ressaltam a necessidade de usarmos de forma consciente alguns modos de comunicação não-verbal para que possamos estabelecer uma interação terapêutica para o cuidar com qualidade. É através da comunicação não-verbal que transmitimos muitas das nossas emoções e dos nossos sentimentos, oferecendo um significado mais profundo, genuíno e verdadeiro do que a linguagem verbal, uma vez que não está sujeita à censura do consciente (Pinto, 2013). Os doentes procuram “pistas” na expressão dos profissionais e retiram conclusões acerca da aceitação e da preocupação que têm para com eles. O comportamento não-verbal pode completar e reforçar a mensagem dita ou pode, pelo contrário, torná-la menos credível e consistente. Este tipo de comportamento pode fazer a diferença relativamente à forma como o doente se sente acompanhado e compreendido (Aparício, 2013; Pinto, 2013). Assim o comportamento verbal e não-verbal do profissional deve demonstrar empatia e transmitir segurança (Barbosa e Neto, 2010).

O **toque** constitui um meio de restabelecer a sensação de ligação com as outras pessoas e com o mundo em geral. Colocar a mão na mão ou no braço do doente pode bastar para reduzir a sensação de isolamento, embora devamos ter sempre presente a normas culturais (Twycross, 2003; Pinto, 2013). Quando utilizado no momento oportuno o toque apresenta extrema importância e valor terapêutico, porque raramente deixa indiferente a pessoa que necessita de ajuda, podendo ser o último modo de contacto, quando não se sabe o que dizer (Novo *et al.*, 2014). Como a nossa presença no quarto da D.<sup>a</sup> E não era permanente a equipa adotou como estratégia para que ela nos conseguisse chamar (através do gemido), a colocação um intercomunicador no quarto e outro no balcão junto à sala de enfermagem. Durante a noite era possível ouvir a sua respiração, e foi justamente através desta que percebi que algo se passava – a respiração de um sono tranquilo passou a uma polipneia típica de alguém ansioso. Curiosamente não nos chamava, mas percebi que algo não estava bem. Fui até ao quarto e estava acordada, parecia assustada. Não tinha dificuldade respiratória ou outro sintoma, apenas tinha tido um sonho mau e consequentemente estava com medo de ficar sozinha. Conversei com ela, com o intuito de a acalmar e quando me pareceu tranquila, disse-lhe que me ia ausentar. No entanto o semblante ficou novamente carregado e percebi que não queria que me fosse embora. Sentei-me junto da cama, dei-lhe a mão e esperei que adormecesse.

Os **silêncios** também fazem parte integrante da comunicação e são bastante frequentes nas relações interpessoais, no entanto para muitos profissionais são embaraçosos e podem criar um vazio nas relações. Uma das competências que os profissionais em CP devem adquirir é conseguir reformular os silêncios, uma vez que estes podem ser um momento de profunda troca de emoções e sentimentos (Pinto, 2013).

Para uma resposta adequada e eficiente aos problemas dos doentes e suas famílias, é fundamental apostar na formação dos profissionais, implementando programas para aquisição e aprofundamento de estratégias e competências comunicacionais, tendo em conta a complexidade dos doentes e famílias em Cuidados Paliativos (Leal, 2003, Lopes, Graveto, 2010). No entanto é importante não esquecer, que mais do que habilidades técnicas e informações sobre doença e tratamento, os doentes que vivenciam a proximidade da morte esperam que a relação com os profissionais da saúde tenha como alicerces a compaixão, a humildade, o respeito e a empatia. O profissional ao sentir que consegue estabelecer uma aliança terapêutica acalenta a sensação de realização profissional e de crescimento pessoal diminuindo o risco de *burnout* (Back *et al*, 2005; Twycross, 2003).

### **Situações Problemáticas: Comunicar Más Notícias e Conspiração do Silêncio**

A complexidade do sofrimento e a combinação de fatores físicos e psicológicos existentes na fase final da vida, são muitas vezes geradores de situações problemáticas ao longo do processo da doença, obrigando a que a sua abordagem, seja, sempre, uma tarefa multidisciplinar, que congrega, além da família do doente, profissionais de saúde com formação e treino diferenciados, preparados e dedicados. Aprender habilidades nas áreas de comunicação, gestão de conflito e relacionamentos interpessoais, melhora as experiências de trabalho, aumenta a produtividade, a capacitação pessoal e a satisfação dos profissionais (Wittenberg-Lyles *et al.*, 2013).

De todas as situações problemáticas, a comunicação de uma má notícia concerne em si um dos maiores receios dos profissionais de saúde estando envolta em angústia e sofrimento, ao ter um grande potencial para assolar sonhos e esperanças (Silva, 2012; Gonçalves, 2013; Pereira *et al*, 2013). Transmitir uma má notícia influencia de forma decisiva tanto a pessoa que a dá, como quem a recebe, podendo desencadear tanto no doente/família como no profissional, os sentimentos e as atitudes mais adversas, desde a apatia, à raiva, à negação, à agressividade ou até mesmo, uma aparente normalidade. Nestas situações o profissional deverá saber identificar se estes sentimentos são adaptativos ou não. O importante na comunicação de uma má notícia, é que seja estabelecida entre ambos uma noção de compromisso e de acompanhamento para o futuro (Twycross, 2003).

As más notícias sobre diagnóstico, situação de doença e assuntos relacionados com o fim de vida “alteram drástica e desagradavelmente a opinião que o doente tem do seu futuro” (Twycross, 2003), desta forma alguns profissionais de saúde evitam a

discussão sobre estes temas, privilegiando ao longo da evolução da doença a comunicação de aspetos relacionados com a gestão da mesma e tendem a esperar que seja o doente a mencionar este tipo de preocupação. No entanto a ausência de informação ou a comunicação deficiente conduz o doente a um sentimento de insegurança em relação à doença e ao prognóstico da mesma, assim como na sua relação com a equipa. Consequentemente, alguns doentes acabam por morrer sem nunca terem transmitido a suas preocupações acerca do fim da vida (Barcley, Momen *et al.*, 2011).

Dar a informação ao doente, sempre de acordo com as suas necessidades, pode ajudar a diminuir o seu isolamento e medos e a mobilizar os seus recursos e capacidades para enfrentar a situação (Leal, 2003). No entanto, “O acto de dar notícias, tal como os tumores, pode ser benigno ou maligno. As notícias também podem ser invasivas, e os efeitos de uma má comunicação com o paciente podem metastizar a família deste” (Twycross, 2001). Dizer a verdade ao doente em qualquer circunstância, pode não ser benéfico, o segredo está em procurar um ponto de equilíbrio entre o dever de dizer sempre a verdade e a necessidade de não provocar qualquer mal ao doente.

Desta forma, a interação com o doente deve desenvolver-se no sentido do seu envolvimento ativo em todo o processo, o que implica a transmissão por parte do profissional de saúde, de informação adaptada ao indivíduo e à situação tendo em conta, as suas especificidades culturais, educacionais e as crenças de saúde de cada pessoa bem como as suas capacidades cognitivas (Santos *et al.*, 2010; Wittenberg-Lyles, Goldsmith, Richardson, Hallett, e Clark, 2013). Este tipo de adequação, permite a satisfação do doente e a adesão aos cuidados de saúde.

### **O Papel do Enfermeiro na Comunicação de Más Notícias**

A comunicação é fundamental na prática de enfermagem e um recurso fundamental em todas as áreas do cuidar, conforme tem sido referido ao longo deste trabalho (Malloy *et al.*, 2010). No que concerne à transmissão de más notícias, a literatura mais recente dá ênfase ao papel do médico na sua comunicação, visto ser ele que determina o diagnóstico e o prognóstico da doença. No entanto, na prática, os enfermeiros acabam também por transmitir muitas vezes más notícias aos doentes e suas famílias, ainda que o façam indiretamente (Warnock *et al.*, 2010; Malloy *et al.*, 2010; Abbaszadeh, *et al.*, 2014; Ribeiro, 2013).

A literatura refere que os enfermeiros intervêm em situações não previstas que moldam o contexto em que ocorre a prestação de cuidados, reforçando o seu papel efetivo no momento em que ocorrem as comunicações das más notícias, assumindo o papel de agentes clarificadores perante a informação transmitida, facilitando assim a apreensão da informação pelo doente. Este papel assume particular relevo dado que apenas 15% dos doentes entende efetivamente os dados transmitidos acerca do seu diagnóstico e prognóstico (Rassin *et al.*, 2006; Barreto *et al.*, 2006). No entanto o

doente pode fazer perguntas ao enfermeiro, em que a informação a ser facultada não faz parte das suas competências. Nestas situações, o enfermeiro deve comunicar com o médico, e ser o elo de ligação na transmissão de más notícias, ao ter sido o elemento questionado poderá ser o profissional mais significativo para o doente.

Outro aspeto a ter em consideração, sendo este também um fator determinante para o sucesso na transmissão das más notícias, é a existência um verdadeiro trabalho em equipa, em que a informação sobre o nível de informação/comunicação com o doente/família deve ser sempre partilhada com os vários elementos da equipa, uma vez que doentes e familiares, tendem a fazer a mesma questão a diferentes profissionais com o intuito de validar a informação transmitida. O desconhecimento de determinados aspetos da situação do doente poderá induzir os profissionais de saúde à transmissão de informação contraditória e pouco fidedigna (Rassin *et al.*, 2006). Como tal, a transmissão das más notícias implica um bom padrão de comunicação entre os membros da equipa, permitindo a transmissão de mensagens congruentes e evitando a quebra de confiança por parte do doente e família.

### **Constrangimentos e Fatores Facilitadores na Comunicação de Más Notícias**

Os profissionais de saúde, na sua maioria defendem que os doentes devem ser informados de um prognóstico desfavorável ou de uma situação de doença fatal, contudo na prática do dia-a-dia têm tendência a evitar a comunicação de más notícias. Esta dificuldade manifesta-se pela adoção de uma postura de distanciamento reduzindo os contatos com o doente e seus familiares ao indispensável, evitando desta forma ter que lidar com situações emocionalmente desafiantes (Barbosa e Neto, 2006; Rassin *et al.*, 2006; Reinke *et al.*, 2010; Warnock *et al.*, 2010; Gonçalves, 2013).

Os constrangimentos à comunicação são multifatoriais e podem ter origem em fatores intrínsecos aos próprios **doentes/família** (erros de interpretação na informação fornecida; preconceitos em relação ao papel dos CP; medo da morte; conflitos intrafamiliares, défices de mecanismos de *coping*, exaustão física e emocional e diferenças culturais), ao **contexto de interação** (inexistência de privacidade ou interrupções durante o diálogo), ou até mesmo aos **profissionais**, tendo implicações no processo de relação entre profissionais e doentes (Hawryluck, 2000; Fallon e Hanks, 2006).

Na tabela 9 são enunciados os constrangimentos e os fatores facilitadores da comunicação, na perspetiva dos profissionais de saúde aquando da transmissão das más notícias.

**Tabela 9** - Constrangimentos e Fatores facilitadores na comunicação de más notícias na perspetiva do profissional de saúde. Adaptado de Warnock C. *et al.*, 2010; Malloy P. *et al.*, 2010; Reinke L. *et al.*, 2010; Arbabi M. *et al.*, 2010; Slort W. *et al.*, 2011; Cialkowska-Rysz A., Dzierzanowski T., 2013; Granek. B. *et al.*, 2013; Ribeiro R, 2013.

Constrangimentos	Fatores facilitadores
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Insegurança sobre como comunicar um prognóstico incerto ou o risco de morte;</li> <li>• Receio em alarmar prematuramente o doente destruindo-lhe a esperança;</li> <li>• Vivências pessoais da própria morte;</li> <li>• Lidar com o medo dos doentes e situações de emoções fortes;</li> <li>• Não conhecerem os desejos e expetativas dos doentes;</li> <li>• Ligações afetivas que ultrapassem o sentido terapêutico do cuidar, havendo identificação pessoal;</li> <li>• Sentimento de impotência e frustração;</li> <li>• Fazerem promessas que não podem cumprir;</li> <li>• Falta de conhecimentos de técnicas de comunicação de más notícias;</li> <li>• Pedidos de conspiração do silêncio por parte dos familiares;</li> <li>• Falta ou insuficiente comunicação entre a equipa multidisciplinar;</li> <li>• Diálogo sobre religião ou espiritualidade;</li> <li>• Falta de privacidade;</li> <li>• Escassez de profissionais de saúde e de tempo efetivo dedicado aos doentes e seus familiares;</li> <li>• Fadiga e <i>burnout</i>.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Honestidade;</li> <li>• Empatia;</li> <li>• Disponibilidade e tempo;</li> <li>• Acompanhamento contínuo;</li> <li>• Diálogo sobre os objetivos de tratamento e o seu ajuste à evolução da doença;</li> <li>• Equilíbrio entre a esperança e a realidade</li> <li>• Respeito pela autonomia do doente e suas expetativas;</li> <li>• Transmissão de sentimentos de confiança e compromisso;</li> <li>• Preocupação genuína com o doente;</li> <li>• Iniciativa de diálogo sobre projetos interrompidos;</li> <li>• Implementar guias orientadores de atuação na comunicação de más notícias.</li> <li>• <b>Formação em Comunicação</b> Perante a complexidade de cuidar em fim de vida, é emergente a formação e a aquisição de competências em técnicas de comunicação sendo estas determinantes para a prática de cuidados de qualidade (Ramon Bayés citado por Sapeta, 2011):             <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Comunicação assertiva;</li> <li>✓ Conhecer as variáveis comunicacionais;</li> <li>✓ Escuta ativa;</li> <li>✓ Diálogo verdadeiro;</li> <li>✓ Controlo emocional;</li> <li>✓ Capacidade para resolução de problemas.</li> </ul>             É essencial que esta formação ocorra, tanto ao nível da formação básica, como avançada e ao longo da atividade profissional.           </li> </ul>

Para promover a transmissão de informação de forma eficaz, o profissional deverá procurar transmitir a informação científica e complexa de forma clara e organizada, adaptando a quantidade de informação ao ritmo, necessidades e preferências dos doentes e suas famílias. As perguntas fechadas devem dar lugar às perguntas abertas, possibilitando ao doente introduzir novos fatos, e permitir ao profissional descobrir o problema real estando atento a pistas verbais e não-verbais e não apenas focado na formulação do diagnóstico orgânico (Pinto 2013). Dar tempo aos doentes para compreender a informação e validar a informação recebida, proporciona oportunidades para estes se aperceberem de falhas na sua compreensão, incentivando-os a colocar as suas dúvidas (Lamela e Bastos, 2012).

Não existe uma fórmula de como dar más notícias, no entanto a implementação de guias orientadores de boas práticas são um aliado nesta difícil tarefa, ajudando a minimizar o impacto e o sofrimento subjacente. Analisando a atuação da UCCP

constata-se que à semelhança do recomendado pela literatura é privilegiado o uso do **Protocolo de Buckman** (Baile *et al.*, 2007; Buckman, 2005). Este protocolo, consta de seis passos mas só a partir do quarto se avança para a partilha de informação, caso o doente assim o desejar. Informar sim, mas não a todo o custo. O modo como se comunica ao doente o diagnóstico, influencia a forma como este vai reagir (Leal, 2003).

De forma a facilitar a compreensão do protocolo de *Buckman* e mostrar de que forma a competência na transmissão de más notícias foi por mim adquirida, a narração será pautada com exemplos de um caso real.

**Caso Clínico - 3:** Doente de 59 Anos, género masculino.

**Diagnóstico:** Adenocarcinoma do esófago metastizado [GG retroperitoneais + supraclavicular esquerda, metástases do SNC (supra e infratentoriais), cerebelosa, disseminação leptomenígea].

**Situação Física:** Karnofsky: 20%; Barthel: 0

**Sinalização:** Pedido de colaboração do Serviço de Medicina Interna com transferência para a UCCP.

**Situação Emocional:** Doente em estado comatoso.

**Situação familiar:** Casado, 2 filhos (casal). Vive com a esposa (familiar de referência). Ambos os filhos são casados. Até este último internamento, doente independente nas atividades de vida diária (AVD's). Fez quimioterapia e radioterapia. Transferido do serviço de medicina com critérios para Cuidados Paliativos. Família desconhece presença de metástases e não sabe do prognóstico de vida curta. Na admissão está presente a esposa, os filhos e uma das noras.

Nesta situação, não posso deixar de referir um dos princípios éticos da medicina, que refere que a informação sobre a patologia do doente só deve ser transmitida à família com o consentimento implícito ou explícito deste. No entanto, à luz dos mesmos princípios, dado o doente não está competente (*Glasgow* de 3), foram os familiares os primeiros a ser confrontados com as más notícias. As alterações do estado de consciência dos doentes são um limite à participação no processo de tomada de decisão, pelo que a família constitui um ponto de referência acerca dos desejos e vontades do doente. É neste contexto que as diretivas antecipadas de vontade fazem sentido, uma vez que traduzem de forma antecipada a vontade consciente, livre e esclarecida o doente.

**1. Preparação e escolha do local e ambiente adequado:** No caso específico, o local escolhido para a transmissão da informação era calmo, acolhedor, permitindo a privacidade e a possibilidade de os presentes estarem confortavelmente sentados de forma a permitir uma comunicação aberta e eficaz. Foi decidido entre a equipa e a esposa quem iria estar, quer elementos da equipa (médica, enfermeira e eu) quer elementos da família (esposa, filhos e nora). Caso o doente tivesse capacidade de decisão, era ele quem tomava a decisão. Antecipadamente, os fatos inerentes à história do doente foram apurados, quer no processo clínico/história progressa, bem como junto da equipa interdisciplinar. A reunião foi iniciada pela

médica que fez um breve resumo da história clínica do doente (sintomas, início da doença, tratamentos, motivo do internamento).

2. **Descobrir o que o doente/família sabe:** É necessário determinar o grau atual de informação da família, em termos daquilo que sabe e compreende da doença, e proceder de acordo com as suas respostas. O agravamento da situação do doente serviu de mote para determinar o grau atual de informação e avaliar as expectativas, objetivos e preocupações da família.
3. **Descobrir o que o doente/família quer saber:** Desta forma é importante dar oportunidade da família fazer questões. A médica teve ainda o cuidado de perguntar se queriam saber de forma genérica sobre a situação, ou se queriam que se explicasse os pormenores, sendo esta a chave para saber a informação a ser fornecida. As perguntas realizadas pela família denotavam que queriam saber mais: “Quanto tempo acha que ele vai ficar assim?”, “Ele não vai melhorar pois não?”.
4. **Partilhar a informação:** Antes de transmitir a notícia propriamente dita, foi dado primeiramente o “ tiro de aviso ” – A alteração do estado de consciência do Sr.º A. mostra que as coisas não estão a correr como o pretendido”, só depois desta expressão preparatória a notícia foi dada de forma gradual, nunca usando frases longas ou termos técnicos. Após a transmissão da notícia foi clarificado o que os familiares entenderam do que lhes foi dito. É importante também nesta fase verificar se estamos a responder a todas as perguntas feitas e ter o cuidado de não dar falsas esperanças, mas permitir a esperança realista. A técnica dos dedos cruzados pode ser benéfica, uma vez que traz alguma informação positiva, permitindo manter a esperança “é possível fazer muito para aliviar os sintomas e o sofrimento do SR.º A”. Segundo Twycross (2003) a mensagem primordial que um doente e a sua família pretendem ouvir num momento de incerteza é que “independentemente do que venha a acontecer, nós nunca o abandonaremos”.
5. **Responder às emoções do doente/família:** Após a comunicação da má notícia, é expectável que as pessoas manifestem medo e desgosto ou até mesmo negação e raiva, sendo importante validar estes sentimentos e reação emocionais: “Não estamos no vosso lugar mas é natural que se sintam assim”, “Outros familiares em situações parecidas também se sentiram dessa forma”. Junto da esposa, toquei-lhe na mão e entreguei-lhe lenços de papel “*esteja à vontade...*”, como forma de legitimar a nossa abertura para o choro (Querido, Barbosa e Neto, 2010). As informações, mais importantes foram dadas no fim (podendo também ser dadas no início), isto porque habitualmente o que se diz no meio é completamente esquecido após um choque inicial (Leal, 2003).
6. **Planear o acompanhamento:** Depois de partilhar a informação temos de ajudar a integra-la, partilhar as preocupações e continuar a acompanhar, sendo importante a fusão da “agenda” do profissional com a “agenda” do doente/família. Nesta fase, foram abordadas questões práticas, como a disponibilização de

contactos da equipa e explicação da metodologia de articulação com os demais profissionais da equipa multidisciplinar. Foi ainda fornecido o plano de cuidados para o futuro, onde constava as opções de tratamento e os principais problemas, priorizados pela família.

É também importante identificar os mecanismos de *coping* da família e marcar um próximo encontro, deixando uma porta aberta para a comunicação, lembrando que este plano é flexível e adaptável, caso o desejem (Leal, 2003). É determinante que a família entenda que tanto ela como o seu familiar não estão sozinhos nesta fase difícil do percurso da doença e que, mesmo não havendo cura, há intervenções concretas para prevenir o seu sofrimento.

Importa referir que lidar com o processo de morrer e com a morte exige um envolvimento pessoal que se pode tornar penoso para a equipa que presta cuidados. A comunicação de más notícias, adaptação ao insucesso da cura médica, exposição repetida à morte de pessoas com as quais estabelecemos relação, absorção da cólera e da mágoa expressas pelo doente e familiares são provocadores de ansiedade. Por isso é importante adotar estratégias que nos ajudem a preservar a saúde emocional e física. Trabalhar em equipa, apoio e respeito mútuo, boa comunicação dentro da equipa, metas realistas e tempo disponível para a recreação são fundamentais (Twycross, 2003).

### **Gestão da Esperança**

Dada a elevada carga emocional que a má notícia acarreta, existe na conceção paternalista o princípio da não comunicar o diagnóstico como forma de não destruir a esperança. Contudo, a esperança não desaparece com a verdade, ela poderá é ter que ser reajustada caso seja irrealista. Vários estudos provam que não existe um aumento de ansiedade a longo prazo quando o doente se encontra devidamente informado (Corney, 2000, Gonçalves *et al.*, 2005 e Barbero, 2006). Pelo contrário, a incerteza pode ser promotora de ideias erradas acerca do seu estado ou ainda quebrar a confiança do doente com a equipa (Ngo-Metzger *et al.*, 2008).

A esperança é um elemento importante na vida humana, sendo uma vivência altamente personalizada e subjetiva, sobretudo em contextos de adversidade, dos quais o sofrimento e a incerteza inerente aos processos experienciais que acarreta a doença e/ou a morte (Querido, 2015). Desta forma, é importante ajudar os doentes e as suas famílias a encontrar significado no sofrimento e a manter um sentido de construção da esperança ajudando-os a redefinir novos objetivos, focando em viver a vida num dia de cada vez (Jones, 2007).

Na óptica de Cutcliffe (2006), os enfermeiros inspiram e potencializam a esperança cuidando a pessoa de modo holístico, tendo em conta o seu bem-estar, num contexto de aliança terapêutica de parceria, sustentada no reconhecimento da pessoa cuidada e afirmação do seu valor, sem mentir nem criando falsas expectativas

(Pacheco, 2004; Querido, 2015). Segundo Twycross, (2003:34) é possível “aumentar a esperança de uma pessoa que se encontra próxima da morte, desde que os cuidados e o bem-estar se mantenham satisfatórios.” Viver na esperança não é viver na ilusão. É, antes, viver o tempo que resta da melhor forma possível. É acreditar que apesar das dificuldades do percurso e dos obstáculos, a vida continua a ter sentido e significado (Pinto, 2013).

Com o objetivo de promover a esperança, relembro a surpresa que a UCCP fez à D.<sup>a</sup> E (doente com ELA) com a visita de um elemento da equipa de futebol do clube leonino. A doente era adepta do Sporting desde sempre, não deixando de assistir aos jogos do clube pela televisão. Quando o jogador, acompanhado do presidente do clube, entrou no quarto, a D.<sup>a</sup> E, que estava com o ex-marido, esboçou um enorme sorriso, visivelmente feliz com a boa surpresa. O ex-marido, não conteve a emoção e agradeceu a iniciativa. “Viram aquele sorriso? Nestes momentos, percebemos a felicidade através dos sorrisos que lhe conquistamos”.

Estas iniciativas têm grande importância, e as pessoas doentes não são pessoas diferentes. Têm uma doença mas não são a doença. A concretização dos desejos dos doentes não é uma questão de compaixão, é uma intervenção terapêutica que faz parte da abordagem dos Cuidados Paliativos. Para conseguir chegar às pessoas, é necessária uma abordagem multidisciplinar, da qual faz parte a concretização dos seus últimos desejos. Se as pessoas não conseguem concretizar expectativas, isto torna-se fonte de grande frustração, de tristeza e de sofrimento existencial. Algumas expectativas podem não ser viáveis, mas outras sim. E tentar realizá-las faz parte do processo de uma intervenção completa dos Cuidados Paliativos.

Quando se fala das expectativas dos doentes com prognósticos incuráveis, é importante perceber que a esperança é uma expectativa de se atingir um objetivo. O que se faz nos paliativos é gerir as expectativas que as pessoas podem concretizar. Promover a esperança, não significa acreditar na possibilidade de cura mas sim de reformular objetivos e personalizá-los, num processo dinâmico de permanente ajuste às circunstâncias, de modo a desencadear mecanismos adaptativos que permitam suportar o sofrimento e amenizar a dor (Neto, 2003; Pacheco, 2002; Querido, 2015; Twycross, 2003).

### **Conspiração do Silêncio**

A conspiração do silêncio é definida como um pedido da família explícito ou implícito para esconder ao doente o seu diagnóstico, prognóstico ou situação clínica. Tem como objetivo fundamental proteger o outro, sobretudo quando este é visto como vulnerável (Aparício, 2013).

A conspiração do silêncio quando pedido por familiares/cuidadores ou mesmo profissionais, impede o fluxo de informação, conduzindo à descrença do doente para com os que o rodeiam, podendo potenciar ansiedade ou depressão, com consequente

somatização ou descontrole de outros sintomas (Barbero, 2006). A conspiração do silêncio torna-se numa fonte de tensão, uma vez que bloqueia a discussão aberta sobre o futuro e os preparativos para a separação. Se esta situação não for resolvida, é frequente que as pessoas em luto sintam grandes remorsos (Twycross, 2003). Compete aos enfermeiros sinalizarem estas situações à equipa interdisciplinar e desenvolver capacidades para colaborar na sua atuação.

**Caso Clínico - 4:** Doente de 74 Anos, género masculino. Sr.º J.

**Diagnóstico:** Tumor do Pâncreas, com invasão local, submetido a cirurgia.

**Sinalização:** Internado por descontrole sintomático.

**Situação Física:** Karnofsky: 40%; Barthel: 40

**Situação Emocional:** Deprimido.

**Situação familiar:** Viúvo, tem apenas uma filha (casada). Doente desconhece o diagnóstico. A filha (familiar de referência) pede para não informarmos o doente, pois tem medo que este não aguente a verdade. Doente manifesta vontade de ir para casa.

O nosso dever ético é em primeiro lugar para com o doente, no entanto, a nossa unidade de cuidado é também a família, pelo que não devemos criar hostilidades com os familiares. Como profissionais, devemos ter em linha de conta que a conspiração do silêncio não se desmonta com confrontações violentas e não desejadas, o importante é que não participemos ativamente nelas.

Vários são os fatores que podem levar a família a fazer este pedido, no entanto na sua maioria está a tentativa de proteger o doente; medo que o familiar não suporte a verdade; dificuldade da própria família em lidar com a situação (autoproteção) e medo de abandono por parte dos profissionais. No entanto a maioria das vezes o doente sabe que algo se passa, e acaba por vivenciar a situação sozinho, sem se expressar, impedindo desta forma que se façam despedidas e que os momentos finais ocorram em paz (Pinto, 2013). Situações como esta podem conduzir a disfuncionalidades da família. No entanto, tudo pode ser readaptado e reorganizado se existir um suporte/apoio formal de equipas formadas, conhecedoras da teoria sistémica, com aptidões próprias e competência emocional e empatia.

Como estratégia para reabilitar esta família a UCCP recorreu ao planeamento estruturado de intervenções, onde a conferência familiar teve um papel de destaque.

### **Conferência Familiar**

A conferência familiar corresponde a uma forma estruturada de intervenção na família, para ser aplicado na tentativa de resolução de situações mais complexas maximizando o sucesso das intervenções terapêuticas. É uma reunião onde existe um plano antecipadamente acordado entre os profissionais e em que, para além da partilha de informação e de sentimentos, se pretende ajudar a reestruturar alguns

padrões de interação na família e promover a adaptação emocional individual e coletiva à situação terminal, aumentando o *empowerment* da família para a realização dos cuidados ao doente bem como para o autocuidado (Neto e Trindade, 2007).

A avaliação das necessidades da família passa pelo conhecimento de expectativas, grau de conhecimento/informação, dificuldades, recursos, entre outros aspetos. A intervenção na família através da conferência familiar é salutar, dado que, permite a partilha de informações e sentimentos, apoio e aconselhamento e permite clarificar os objetivos dos cuidados/intervenções, contribuindo desta forma para a resolução do problema, tornando-se essencial o momento de acolhimento e a relação empática estabelecida (Neto, 2003; Guarda, Galvão e Gonçalves, 2010).

### **Objetivos da Conferência Familiar:**

- Clarificar os objetivos dos cuidados
  - ✓ Interpretar novos sintomas e dados clínicos;
  - ✓ Explicar opções terapêuticas;
  - ✓ Apoiar na tomada de decisão relativamente a algumas questões éticas, (alterações da nutrição e da hidratação, tempo de internamento, reanimação);
  - ✓ Explorar expectativas e esperanças face ao tratamento e à evolução da doença.
  
- Reforçar a resolução de problemas
  - ✓ Detetar necessidades não satisfeitas (no doente e família);
  - ✓ Ensinar estratégias de controlo de sintomas e outros;
  - ✓ Discutir assuntos de interesse específico dos familiares;
  - ✓ Explorar dificuldades na comunicação.
  
- Prestar apoio e aconselhamento
  - ✓ Validar e prever/percecionar reações emocionais;
  - ✓ Validar o esforço e trabalho da família;
  - ✓ Convidar a família a expressar preocupações, medos e sentimentos ambivalentes;
  - ✓ Ajudar a resolução de problemas/conflitos por etapas, mobilizando recursos familiares.

A conferência familiar é particularmente indicada em casos de:

- Agravamento do quadro clínico/sintomas;
- Proximidade da morte ou início de agonia;
- Discussão de plano terapêutico;
- Família com necessidades especiais (famílias com crianças, lutos repetidos e próximos, doentes jovens);

- Conflito intra-familiar e/ou entre a família e a equipa;
- Preparação da alta do doente;
- Valorização do apoio ao familiar;
- Conspiração do silêncio.

### **Conferência Familiar, como atuar?**

A forma mais eficaz para gerir a conspiração do silêncio é reconhecer a sua existência e perceber os motivos para esta decisão sem julgar as razões ou aquele que solicita a conspiração, aceitando-a e legitimando-a. Importa tranquilizar a família de que não será dito nada que o doente não queira (princípio da honestidade), reconhecendo que o doente tem direito à verdade e que esta atmosfera de secretismo tem repercussões sobre o próprio e sobre o doente. Deve ser ainda explicado à família que a transmissão da informação é adequada aos desejos e capacidades do doente (princípio da personalização) e não seremos insensíveis (Barbero, 2006).

Antes da conferência propriamente dita deve haver uma **pré-conferência** onde é decidido quais os elementos da equipa e da família a estar presente. Da equipa de saúde, é vantajoso a presença do gestor de caso (profissional que está mais diretamente envolvido com a situação), para além de outros profissionais cuja intervenção seja considerada útil para a materialização do plano de cuidados e/ou para a resolução dos problemas detetados. É ainda da responsabilidade da equipa terapêutica, averiguar se o doente pretende ou não estar presente, devendo obter-se o seu consentimento para realizar a reunião. Deve ainda estar presente o familiar de referência e outras pessoas significativas para o doente. É importante clarificar e consensualizar os objetivos e a finalidade da reunião, bem como decidir qual o profissional que irá conduzir a conferência familiar. Conhecer detalhes do processo clínico do doente e da dinâmica familiar é conveniente (Neto e Trindade, 2007).

Esta deve iniciar-se com uma pequena introdução onde são apresentados os elementos presentes, agrade-se a presença de todos e revêem-se os objetivos da reunião, ajudando a esclarecer dúvidas e encontrar as melhores respostas para o doente/família (Aparício, 2013). É importante validar a preocupação de todos com o doente, bem como os cuidados prestados. Esclarecer evolução da doença/ sintomas atuais (pedir opinião dos cuidadores) e esclarecer mitos (primeiro pedir para explicar crenças e depois dar resposta) (Pinto, 2013). Tendo consciência que na maioria das vezes este não é um processo fácil, quando há emoções forte envolvidas, é importante ajudar a família e os doentes a identificar as suas mais-valias e a estabelecer metas realistas. Utilizar reformulações pode ajudar os membros da família a reconhecer diferentes perspetivas de um mesmo problema, ajudando-as a encontrar um sentido para o que lhes está a acontecer, estimulando esse processo (Pinto, 2013).

Após este momento é revista a história de doença e possível prognóstico, avaliando meticulosamente as expectativas e é elaborado um plano de trabalho com

os problemas hierarquizados e discutidas conjuntamente as opções de resolução para cada um deles e a relação custo/benefício. É importante assegurar que os diferentes elementos da equipa dão o seu contributo, procurando estabelecer consensos de abordagem do problema, bem como que doente e a família tenham noção dos recursos e suportes disponíveis. A conferência familiar tem o seu término com o resumo do plano e tomada de decisão. É importante referir que, sendo a conferência uma reunião, deverá (no seu ideal) possuir uma ata daquilo que foi abordado, acordado e discutido, de modo adquirir o maior envolvimento possível da família (Neto e Trindade, 2007; Hundson, *et al.* 2008).

A conspiração do silêncio tem “custos” não só para o doente mas também para a família, levando na maioria das vezes a tensão e isolamento podendo mesmo impedir que se solucionem problemas. A esta filha foi explicado que não falar das questões dolorosas não impede que elas não aconteçam, e que virão mais situações nas quais será difícil manter a mentira. É importante mostrar às famílias que estaremos sempre disponíveis para ajudar a dismantelar essa situação, dando-lhe tempo para gerir as más notícias expectativas e emoções, oferecendo apoio e explicando que iremos dar acompanhamento ao longo de todo o processo (Twycross, 2003). Esta filha não queria que o pai soubesse e este por sua vez não sabia como dizer-lhe que sabia. Apesar de serem uma família unida, sem a verdade, havia um abismo entre eles. A nossa intervenção foi ajudar a restabelecer a verdade no seio da família. Quando se está a morrer há muitas coisas a dizer antes de partir, no entanto a ausência da verdade não deixa e não permite a relação.

A prática clínica constituiu um marco fulcral no desenvolvimento de competências na área da comunicação e as atividades desenvolvidas pela UCCP em consonância com os mais elevados padrões de qualidade em CP, permitiram-me aprofundar as competências preconizadas pela OE (2011). A comunicação adequada é de facto um agente terapêutico poderoso na prática do exercício profissional, ao fomentar uma relação interpessoal autêntica constitui o pináculo para atender com qualidade todas as dimensões da pessoa doente e em sofrimento (Querido, Barbosa e Neto, 2010). Comunicar eficazmente permite aos doentes uma tomada de decisão devidamente informada e consciente, uma melhor qualidade de vida e uma melhor experiência no que diz respeito à perceção dos cuidados recebidos. A par disso, comunicar de forma eficaz possibilita e facilita a identificação dos problemas com maior rigor, melhora a satisfação dos doentes com os cuidados prestados e facilita a perceção dos problemas de forma mais clara. Aliando a comunicação eficaz com a prestação de apoio emocional simultaneamente com expectativas dos doentes e famílias contribui-se de forma inequívoca para a qualidade total dos cuidados.

### 3.2.2. Apoio á Família

Tendo em conta o contexto sociocultural, a família tem um papel, desde sempre, fundamental no desenvolvimento e na socialização dos seus membros. A família é o lugar onde cada membro procura a sua estabilidade/equilíbrio, uma vez que é nesta que o indivíduo procura apoio para ultrapassar as dificuldades que surgem ao longo da sua vida (Guarda, Galvão e Gonçalves, 2010). Mais do que nos fixarmos num constructo estável, o conceito de família pode revestir-se de muitas formas dependendo tanto da história individual como familiar, de vínculos biológicos, estatuto legal e/ou religioso entre outros aspetos.

Na família o relacionamento pessoal assenta em relações afetivas em que cada membro assume o seu papel, função e estatuto partilhando um contexto de referências e valores comuns, sendo constituída por um conjunto de pessoas unidas por laços de aliança ou consanguinidade ou outros laços sociais. Uma das principais funções básicas da família é proteção da saúde e a prestação de cuidados quando um dos membros necessita (Moreira, 2006). Desta forma, é fácil perceber que a nossa unidade de cuidado, não é só o doente mas também a sua família, merecendo por parte da equipa uma atenção e um tratamento personalizado e direcionado, já que a doença afeta todo este grupo.

A vivência de uma doença progressiva e incurável é um acontecimento de vida e uma situação de crise que requer uma adaptação quer do doente, quer da família. Segundo Carvalho (2008) o impacto de uma doença grave não afeta apenas o doente, mas estende-se a todo o universo familiar, impondo mudanças e exigindo reorganização. A família ao ser um dos pilares em CP, é de extrema importância a sua inclusão no plano terapêutico, uma vez que para além de ser prestadora de cuidados e de conhecer o doente na sua globalidade é também recetora de cuidados, tendo de compreender, aceitar e sofrer o impacto da doença do seu familiar (Moreira, 2008; DGS, 2004).

A família é para o doente uma referência da sua vida, conhecendo a sua história, as suas preferências, hábitos e desejos, sendo a sua presença um fator benéfico não só para o doente como para a própria família, assumindo um papel extremamente importante no acompanhamento do processo de doença e/ou condição terminal e na própria continuidade de cuidados (Moreira, 2001; Twycross, 2003; Barbosa, 2010). É desta forma importante, espaços para a participação desta durante todo o processo, onde possa aprender a cuidar, mas também a ser cuidada numa perspetiva de assistência integral com qualidade (Guarda, Galvão e Gonçalves, 2010).

Na UCCP, constitui um direito do doente ter junto de si, durante todo o dia, a presença de elementos da família. Em situações mais delicadas, como os últimos dias e horas de vida, é permitido que um dos elementos pernoite junto do doente. Não se tratando apenas de uma presença física, mas sobretudo de um envolvimento contínuo do cuidador. Uma família presente e orientada para o cuidado é um aliado para

manter o bem-estar, já que é esta quem melhor conhece os hábitos e desejos do doente (Pereira, 2010).

A confusão, o medo, a revolta, e a tristeza são alguns dos sentimentos vivenciados pela família. De acordo com Hudson *et al.*, (2011) cerca de 44% dos cuidadores sofre de ansiedade ou distúrbios depressivos e 10% refere sentir-se desmoralizado. Sentimentos, esses que provocam diferentes reações e comportamentos como o silêncio, isolamento e reações de agressividade. De acordo com diversas pesquisas realizadas (Fallon e Hanks, 2006; Bruera *et al.*, 2006; Payne *et al.*, 2010), os principais problemas detetados nos cuidadores relacionam-se com elevados índices de ansiedade e depressão; dificuldade em dormir; presença de cuidadores idosos, também eles dependentes de cuidados; alteração de papéis sociais e relacionais, que se podem perpetuar mesmo após a morte do doente, sendo ainda apontadas situações de negligência à própria saúde física e mental. Nestas situações a intervenção de uma equipa terapêutica de Cuidados Paliativos é essencial, uma vez que detêm diferentes métodos/instrumentos de trabalho que lhes permite observar a família como um todo, avaliando as capacidades **físicas** (nível de dependência, progressão da dependência), **psíquicas** (medos, ansiedade, necessidades), o **contexto demográfico** (caracterização dos membros da família) e a **mobilidade residencial** (família dispersa) de todos os membros do núcleo família, para posteriormente fazer o diagnóstico familiar e adequar estratégias de intervenção eficazes (Novellas citado por Reigada, 2008).

No acompanhamento à família e ao doente ao longo do processo de doença e de luto a ANCP (2006) e a OE (2011) recomendam a utilização de instrumentos de medida que permitam uma monitorização constante. No início da intervenção a aplicação de instrumentos de avaliação permite orientar o plano de cuidados e avaliar a sua eficiência. Ao nível do despiste de indicadores de risco social, com enfoque na situação económica e psicossocial, são exemplo, o questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador (QASCI) e a escala de Zarit reduzida, questionários validados para Portugal e que permitem avaliar a sobrecarga do cuidador informal e a evidência de situação de claudicação familiar (Gort *et al.*, 2005; Martins, Ribeiro, e Garrete, 2003). Relativamente ao acompanhamento no luto pode ser utilizada a escala PG-13 (Prolonged Grief Disorder), para identificar o risco de luto complicado (Barbosa *in* Barbosa e Neto, 2010).

### **Apoio no Luto**

As doenças prolongadas, irreversíveis e incuráveis estão associadas a perdas inevitáveis nos doentes, nos familiares e nos profissionais de saúde. O adoecimento de uma pessoa significativa, pode ser tão perturbador e doloroso quanto a morte efetiva. As emoções advindas desse processo apresentam grandes influências na dinâmica familiar, podendo ser iniciado o processo de “antecipação da perda”, o qual o familiar tem que lidar com graus variáveis de incertezas e preparação para a morte

da pessoa no percurso da doença. Desta forma, o luto deve ser entendido como um processo cognitivo e emocional que envolve, não só, a confrontação, mas também a reestruturação de pensamentos sobre a pessoa perdida, a experiência da perda, e o mundo alterado no qual o indivíduo em luto tem agora que viver (Carqueja, 2014).

O processo de luto é vivido e sentido de forma diferente por cada pessoa, e as **Reações ao Luto** dependem de vários fatores: forma como foi anunciada a morte; intensidade da ligação emocional e tipo de relação com a pessoa falecida; personalidade da pessoa enlutada; características particulares do indivíduo na altura morte (sexo, idade, situação socioeconómica ...); circunstâncias particulares da morte (causa; duração; nível de participação no cuidado ao doente); sistemas de suporte social e crises concorrentes. Existe, no entanto um conjunto de reações normais e adequadas à situação, que são comuns às pessoas que perderam alguém próximo (Barbosa e Neto, 2010):

- **Sentimentos:** tristeza, raiva, culpa, ansiedade, solidão, desamparo, choque, ansiedade, alívio;
- **Sensações físicas:** vazio no estômago, aperto no peito, nó na garganta, hipersensibilidade ao barulho, sensação de falta de ar, fraqueza muscular, falta de energia, boca seca;
- **Pensamentos:** incredulidade, confusão, preocupação, alucinações, sensação de presença do falecido.
- **Comportamentos:** insónias, alterações do apetite, isolamento social, sonhar com o falecido, procurar e chamar pelo falecido, chorar, hiperatividade, agitação, visitar locais ou objetos que lembrem o falecido.

Estas reações são respostas normais, necessárias e esperadas e precisam ser vividas para que a perda seja ultrapassada e para que os enlutados consigam (re) estruturar o seu papel no âmbito social. O luto é uma reação normal a uma perda significativa. É um processo gradual, individual e necessário para a adaptação à perda e pode ser uma das experiências mais traumatizantes e que mais sofrimento provoca. Este processo engloba etapas e tarefas sucessivas que a pessoa irá assumir em diferentes momentos.

O processo de luto não começa apenas quando a pessoa doente morre, o doente e a sua família podem vivenciar várias perdas ao longo da doença que funcionam como pré-lutos. Desta forma, o apoio deve ser iniciado desde o diagnóstico da doença e continuado depois da morte do doente, de acordo com as necessidades da família e a avaliação da equipa (Astudillo e Mendinueta, 2002; Bruera *et al.*, 2006; Cobos *et al.*, 2002<sup>a</sup> e 2002<sup>b</sup>; Guarda, Galvão e Gonçalves *in* Barbosa e Neto, 2010; Nice, 2004; OE, 2001; Payne *et al.*, 2010;). Esta antecipação é fundamental na reorganização da vida da família, dadas as necessidades que esta apresenta (Parkes, 1999).

Existem três níveis de intervenção profissional nas pessoas enlutadas: apoio ou acompanhamento social, aconselhamento ou *counselling*, terapêutica ou intervenção especializada em caso de luto prolongado. Com este tipo de intervenção é possível

promover a visão holística que norteia os CP e assim garantir a qualidade de vida dos doentes e suas famílias. (García-García e Petralanda, 2001; Barón, 2007; Barbosa, 2010).

É muito difícil determinar quando termina realmente um luto, ainda que se considere como momento chave aquele em que a pessoa é capaz de olhar para o passado e recordar com afeto sereno o falecido e a história compartilhada com saudade. Habitualmente considera-se períodos que oscilam entre dois e quatro meses até um e dois anos (Arranz e Col., 2003). Se o luto não for vivido adequadamente, pode tornar-se complicado (ou patológico) (Barreto e Soler, 2008). Estima-se que o luto complicado afete 10 a 20% dos enlutados, sendo definido como uma perturbação que se manifesta pela permanência de vários sintomas, e que causa incapacidades consideráveis em várias esferas: trabalho, saúde e vida social (American Psychiatric Association, 2013).

As premissas básicas de um luto complicado são (Lazure, 1994):

- A pessoa não consegue falar da perda sem experienciar uma dor intensa;
- Um acontecimento com pouca importância desenvolve uma intensa reação emocional;
- A pessoa não pode (não quer) desprender-se de coisas do falecido;
- Presença de sintomas físicos idênticos aos do falecido antes de morrer;
- Mudanças radicais de estilo de vida e evitamento do grupo de amigos/família e/ou atividades associadas ao falecido;
- Imitar a pessoa falecida, identificando-se excessivamente com o que perdeu;
- Impulsos destrutivos;
- Desenvolvimento de uma fobia ou doença.

Daqui advém a importância dos profissionais de saúde intervirem na sua prevenção e identificação, com recurso a estratégias e intervenções devidamente identificadas. Uma das funções da equipa de CP é a de, assegurar monitorização de todo o processo nomeadamente nas intervenções de seguimento e deteção (em fases precoces), de situações de luto complicado, fazendo o seu correto encaminhamento (Pinto, 2014). Toda a família deve ser alvo de apoio, mas é o familiar de referência que deve receber maior atenção, com o intuito de estabelecer uma aliança terapêutica efetiva e uma intervenção mais eficaz.

A equipa da UCCP presta acompanhamento e apoio, com intervenções sistematizadas e estruturadas à família (Aparício, A., Bragança, J., Ferreira J., Rodrigues, C., 2015):

#### **Antes da ocorrência da morte:**

- Promove a escuta ativa e presença constante;
- Identifica as necessidades, dificuldades e os medos da família;
- Facilita a expressão de pensamentos e sentimentos, normalizando-os;
- Promove o autocuidado, evitando sentimentos de culpa;

- Facilita as decisões, a discussão franca sobre a doença e reorienta as prioridades;
- Valida os cuidados prestados pela família, para que se sintam participantes úteis;
- Favorece a rotura da negação desadaptativa do familiar que comprometa os cuidados;
- Favorece a rotura da conspiração do silêncio se não há negação adaptativa do doente;
- Facilita rituais que possam ajudar os familiares a despedirem-se da pessoa querida (realização das cinco últimas tarefas cruciais ao doente e família: Amo-te, Perdoa-me, Perdoo-te, Obrigada e Adeus) (Twycross, 2003).
- Avalia fatores de risco de luto patológico, através de um documento próprio, que pode ser preenchido pela enfermeira responsável da unidade, enfermeiro responsável pelo doente, psicóloga e/ou outro elemento da equipa que conheça bem a pessoa. Este é preenchido na primeira semana de internamento e revisto quando o doente entra no período de últimos dias e horas de vida ou quando pertinente.

#### **No momento da morte é:**

- Proporcionado apoio emocional imediato pelo enfermeiro responsável pelo doente, mas é transversal a todos os profissionais da equipa;
- Respeitado o papel de cada elemento da família;
- Facilitada a adaptação à perda;
- Abordado o processo de falecimento e respondendo-se a dúvidas;
- Validado o apoio familiar;
- Informada a família sobre o processo do luto, as suas fases e características.

(Devem evitar-se frases do tipo: “todos temos de morrer um dia”, ou “É muito jovem, pode refazer a sua vida”).

#### **No 1º mês depois da morte:**

É enviada uma carta à família, expressando as condolências em nome de toda a equipa de saúde. Juntamente com a carta é enviado um folheto informativo sobre o processo de luto e as suas manifestações comuns. Nesse folheto constam informações sobre contactos telefónicos e funcionamento do grupo de apoio ao luto, reiterando a possibilidade de contactar a equipa e sugestões de literatura para ajudar a passar este processo.

### **No 2º mês depois da morte:**

É feito um contacto telefónico de apoio ao familiar de referência. Esse telefonema é feito usando um guião estruturado, onde são validados os cuidados, clarificadas possíveis dúvidas e avaliada a presença de sintomas de luto complicado ou de comportamentos desadequados, proporcionando apoio e oportunidade para falar sobre os seus sentimentos e a adaptação à nova realidade. Este pode ser realizado pelo enfermeiro que estabeleceu uma relação terapêutica com o doente e família, pela enfermeira responsável da unidade, ou em casos de maior risco de luto patológico, pela psicóloga. Neste telefonema é abordado se o familiar deseja ser contactado novamente.

### **6 Meses após a morte:**

É realizado um 2º contacto telefónico (pelos mesmos profissionais que fizeram o 1º) para aplicação da escala PG-13 (Prolonged Grief Disorder, validade para a população portuguesa). Se for diagnosticado luto patológico no cuidador, este é encaminhado para o grupo de apoio ao luto, ou para uma consulta individual com a psicóloga da equipa. Se não for diagnosticado luto patológico, será dada alta.

O grupo de apoio reúne periodicamente, para quem precisa de falar sobre a sua perda e o seu processo de luto, este é um momento ideal de partilha, tanto com profissionais da equipa como com outros familiares na mesma situação.

### **Desejo do doente morrer em casa**

O senhor J (caso 4) num dos meus últimos turnos na unidade manifestou vontade de voltar para casa, no entanto preocupava-o não ter ninguém para ficar com ele. A filha, que estava presente, com este desejo sentiu-se impotente, porque segundo ela o “pai precisa de cuidados 24 horas por dia, e de meios especiais para o cuidarem”.

É compreensível a vontade dos doentes morrerem em casa, mas ao mesmo tempo as famílias têm dificuldade em acolhê-los. Este é um desejo comum entre os doentes que se encontram no final da vida, e isto acontece em qualquer parte do mundo. Quando percebem que chegou o fim, os doentes pedem para morrer em casa, porque a associam aos seus afetos. Ao terminar os seus dias no seu meio e entre quem se amou, a pessoa sente-se livre e aconchegada. No entanto, a grande maioria dos familiares e cuidadores, e também alguns doentes, têm receio de ficar no domicílio por diversos motivos: medo do doente ficar sem assistência com sintomas mal controlados e com sofrimento insuportável, medo da separação e da proximidade com o doente em fim de vida, medo de que as lembranças tristes fiquem impregnadas no domicílio, entre outros (Gomes, Sarmiento, Ferreira, e Higginson, 2010).

Os Cuidados Paliativos em ambiente domiciliar acarretam inúmeros benefícios, tanto para o **doente** (encontra-se dentro de um ambiente conhecido, mantendo a sua

intimidade, pode realizar algumas tarefas laborais, manter alguns hábitos e hobbies), para a **família** (geralmente, os familiares têm maior satisfação por participar ativamente do cuidado. Sentem que respeitam a vontade do doente de permanecer no domicílio sendo importante para prevenção do luto patológico) e também para o **sistema de saúde** (redução dos tempo de internamento hospitalar e dos custos associados) (Payne *et al.*, 2010).

No entanto para garantir o êxito desta intervenção deve haver uma avaliação prévia às capacidades física, psíquica e emocional da família. Simultaneamente, fatores estruturais, habitacionais e socioeconómicos devem também ser analisados. Exigindo-se à equipa a promoção de processos de capacitação através de ensinamentos, a criação de espaços para a exposição de dúvidas e receios e um acompanhamento contínuo, que se intensifica no fim da vida, bem como a articulação de uma rede de cuidados, sendo fundamental a participação de todos os elementos da equipa de forma interdisciplinar (Guarda, Galvão e Gonçalves *in* Barbosa & Neto, 2010).

Infelizmente, não acompanhei o desenrolar e o desfecho desta situação, no entanto teria sido um momento muito enriquecedor de aprendizagem. Em situações como esta, em que plano de cuidados e de atuação tem que ser imediato, planear a saída do doente para o domicílio torna-se um desafio;

- Avaliar a possibilidade do doente ter alta;
- Permitir que a família continue a cuidar no domicílio (*empowerment*);
- Condições socioeconómicas – conciliação do emprego com a prestação de cuidados;
- Condições habitacionais e fatores estruturais;
- Meios técnicos (cama articulada; colchões anti-escaras; cadeira de rodas);
- Acompanhamento por uma equipa domiciliar de CP;
- Apoio telefónico 24 horas por dia;
- Apoio domiciliar de ERPI (alimentação; cuidados de higiene; transporte para consultas);
- Voluntariado – atividades lúdicas;
- Apoio e valorização da família.

Caso não seja possível esta resolução é importante ajudar o doente a reformular objetivos realistas para que consiga senti-los como vitórias.

### 3.2.3. Controlo de Sintomas

O controlo dos sintomas detém uma enorme importância para os doentes em fim de vida, sendo uma prioridade central no seu bem-estar. De entre as estratégias para viabilizar o conforto e o controlo sintomático, a administração de fármacos representa seguramente um papel central. Com intervenções terapêuticas (farmacológicas e não farmacológicas) pretende-se assegurar um controlo sintomático constante e reduzir ao máximo a ocorrência de crises que agravem a qualidade de vida do doente e aumentem a ansiedade dos familiares.

A terapêutica farmacológica e a via através da qual é instituída devem sempre respeitar o princípio de provocar o menor sofrimento possível ao doente, sendo rápida e eficaz quanto às ações pretendidas. O enfermeiro, como parte integrante da equipa, deve conhecer a responsabilidade que tem na administração de medicamentos como algo importante dentro de um conjunto de atividades que realiza (Astudillo, 2003; Pires e Aparício, 2010). A administração de terapêutica ocupa um papel de destaque na relação terapêutica a que o doente está submetido. No entanto administrar medicamentos não é somente uma tarefa mecânica a ser executada com complacência rígida de acordo com a prescrição médica, requer pensamento e exercício de juízo profissional.

O ineficaz controlo de sintomas ao longo da trajetória da doença, além de gerar sofrimento, poderá apresentar um efeito adverso na progressão da doença (Macdonald, 2002). Desta forma, controlar sintomas assume-se como o primeiro fator a contribuir para o objetivo major da abordagem paliativa que é a de garantir o alívio do sofrimento do doente e sua família como intuito de promover o conforto e qualidade vida, garantindo um fim de vida digno (Nuñez Olarte, 1996; Alves *et al.*, 2004; OE, 2011). Esta premissa exige dos profissionais de saúde, uma preparação sólida e diferenciada com formação teórica e experiência prática efetiva, no esforço de preservar um cuidar de excelência.

Controlar sintomas consiste em saber reconhecer, avaliar e tratar os variados sintomas que aparecem e que têm repercussões sobre o bem-estar do doente. A tarefa é complexa uma vez que na doença crónica avançada existem múltiplos sintomas descontrolados, existindo dificuldades de avaliação, interação medicamentosa e adesão terapêutica (Neto, 2010). Para além disso, a motivação, sensibilidade, disponibilidade e a adequada formação dos profissionais alteiam na qualidade de atendimento e nos resultados (Sapeta, 2011).

O impacto dos sintomas na qualidade de vida do doente, é de tal forma significativo que surge como uma das principais causas de internamento em unidades de CP. Relembrando o motivo de admissão na UCCP no primeiro trimestre 2015, o controlo de sintomas foi o que apresentou uma maior taxa de prevalência, emergindo desse grupo a dor como o principal sintoma a controlar (Gráfico 4). É no entanto importante ressaltar que em muitos destes doentes coexistiam mais do que um sintoma não controlado, associado a situações de progressão da doença, a toxicidade

induzida por fármacos quimioterápicos, processos infecciosos e debilidade física, os quais influenciam, direta e indiretamente, a situação de descontrolo e severidade dos sintomas. Estes resultados estão em consonância aos descritos na literatura, que referem que os sintomas apresentados pelo doente com necessidades paliativas, são na sua maioria: dor; fadiga; xerostomia; dispneia; sonolência; anorexia; insónia; tristeza e obstipação. As quais se encontram presentes em 50 a 84% dos doentes em fim de vida (Bruera *et al.*, 2006; Solano *et al.*, 2006).

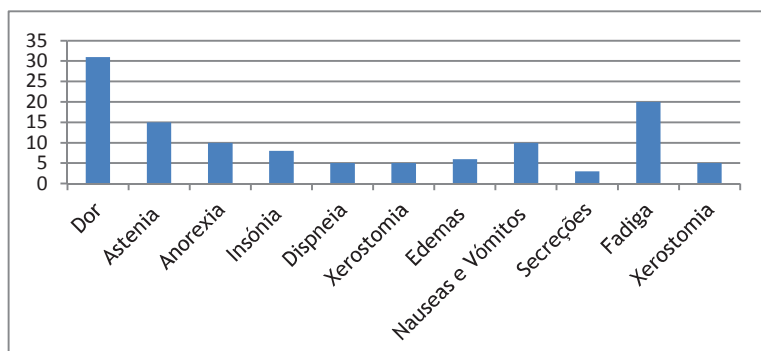


Gráfico 4 - Principais Sintomas presentes na admissão dos doentes na UCCP

### Avaliação de Sintomas

Na abordagem sintomática exige-se uma metodologia de trabalho rigorosa e criteriosa, com base em evidência científica, que permita colmatar o efeito pernicioso dos sintomas na qualidade de vida do doente. Nesta abordagem, a equipa deve ter em linha de conta os seguintes princípios gerais (OMS, 2002; Twycross, 2003; National Consensus Project, 2009; Neto *in* Barbosa e Neto, 2010):

- **Avaliar antes de intervir** – de forma rigorosa e individual o doente, o tratamento e a etiologia ou o mecanismo subjacente ao sintoma, bem como os fatores que influenciam o limiar da dor, a frequência, a intensidade e o impacto quer emocional quer físico do sintoma na qualidade de vida;
- **Monitorizar os sintomas através de escalas** – Ao avaliar um sintoma importa compreender a sua multidimensionalidade, complexidade e subjetividade, tendo presente que o mesmo pode afigurar-se de formas distintas e com diferentes representatividades para os indivíduos. De forma a colmatar essa subjetividade, a aplicação de escalas torna-se necessário. Usar sempre o mesmo instrumento é também vantajoso, porque para além de permitir comparar sucessivas avaliações, permite a familiarização do doente ao instrumento;
- **Estabelecer planos** – individualizados e personalizados, onde o doente é participante ativo, capaz de tomar decisões em função das suas preferências e escolhas apresentadas, bem como a transmissão de informação sobre o plano estabelecido;

- **Prevenir o aparecimento de sintomas** – cumprindo o horário da prescrição, mantendo-o de forma regular para uma adequada cobertura analgésica, de modo a prevenir o descontrolo súbito e continuado do sintoma ou que o mesmo se torne refratário, bem como antecipar os problemas prescrevendo resgates para atuação imediata. No final de vida esta premissa torna-se um desafio ao caracteriza-se por situações de polissintomatologia ou agravamento dos sintomas pré-existentes;
- **Utilizar estratégias farmacológicas e não farmacológicas;**
- **Reavaliar e Registrar** – sistematicamente os sintomas e as medidas terapêuticas implementadas;
- **Cuidar dos detalhes** – de forma a otimizar o controlo sintomático e minimizar os efeitos secundários das medidas terapêuticas. Cuidar dos detalhes (psicossociais e espirituais do doente) é mostrar disponibilidade, é promover dignidade, é aliviar sofrimento (Twycross, 2003).
- **Simplificar** – o esquema terapêutico como incremento à adesão do doente/família.
- **Disponibilidade contínua da equipa** – promovendo a dignidade e a QV.

Como recurso indispensável ao controlo de sintomas, a avaliação implica o questionar diretamente o doente acerca dos sintomas presentes e da sua capacidade funcional, não se limitando ao exame físico. A avaliação de sintomas com recurso a instrumentos validados permite ao profissional de saúde uma ampla visão das suas características e atenuar a subjetividade inerente os sintomas. Importa ainda, a este nível reforçar que os exames de diagnóstico poderão constituir um recurso, contudo é essencial que a sua utilização se prenda com o potencial em ajudar no alívio do sofrimento e não apenas na mera identificação da situação (Ferris *et al.*, 2002).

A UCCP utiliza escalas validadas internacionalmente, de detenção precoce e monitorização de problemas não só do doente mas também da sua família, as quais são aplicadas periodicamente para reavaliação e monitorização das medidas implementadas:

- **Escala Visual Analógica;**
- **Escala Numérica;**
- **Escala de Faces;**
- **Doloplus** – Indicada para avaliar a dor em doentes incapazes de comunicar e/ou com défices cognitivos;
- **PG -13** – Avalia o risco da família desenvolver luto patológico;
- **Escala de Braden** – Avalia o risco do doente desenvolver úlceras por pressão;
- **Escala de Morse** – Avalia o risco do doente sofrer uma queda;
- **Performance Status de Karnofsky** – Classifica o doente numa escala de 0 a 100, onde 100 corresponde à "saúde perfeita" e 0 à morte, estado o seu *status* relacionado com o prognóstico de sobrevivência;

- **Índice de Barthel** – Avalia o grau de dependência dos doentes na realização das atividades de vida diária;
- **Escala de Edmonton** (ESAS – Edmont Symptom Assessment System) – Avalia a intensidade e a frequência de vários sintomas de doentes em contexto de CP;
- **Escala de Zarit Reduzida** – Avalia a sobrecarga do Cuidador.

Dada a pertinência na abordagem em CP e por terem representado um desafio a sua aplicabilidade durante a prática clínica, coloco em evidência a ESAS e a Zarit reduzida.

### **Escala de Edmonton**

A escala de avaliação de sintomas de Edmonton foi elaborada com o objetivo de ajudar na avaliação de nove sintomas (dor, cansaço, náusea, depressão, ansiedade, sonolência, apetite, bem-estar e falta de ar), em doentes no contexto de CP, com a possibilidade de se poder acrescentar mais sintomas se assim se achar pertinente.

Trata-se de uma escala de autoavaliação, em que a intensidade e frequência de cada um dos sintomas é avaliada através de uma escala visual analógica, ou escala numérica de 0-10, sendo que "0" significa ausência de sintoma e "10" significa a pior gravidade possível do sintoma ou da forma como este é percebido. Permite evidenciar no contexto do descontrolo sintomático, qual o sintoma predominante e os sintomas mais prevalentes. A escala tem ainda uma opção em branco que permite ao doente referir outro tipo de repercussão somática ou psicológica da doença, não evidenciada entre os nove sintomas (Bruera *et al*, 1991). A ESAS fornece a evolução dos sintomas ao longo do acompanhamento ao doente, podendo ser realizada uma apresentação gráfica da mesma, permitindo avaliar a eficácia e os resultados da terapêutica e tratamento instituído, assim como a necessidade de revisão dos mesmos.

A ESAS ao ser uma escala de autoavaliação, o preconizado é o preenchimento pelo doente, no entanto se este apresentar alterações cognitivas que o impossibilitem de preencher a escala com coerência, o doente deixa de ter critérios para a sua aplicabilidade. Caso o doente tenha algum tipo de incapacidade funcional que o impossibilite de a preencher autonomamente, este poderá ser auxiliado por um cuidador (família, profissional de saúde ou outro), não devendo este ter nenhum tipo de juízo crítico sobre a avaliação do doente (Dalal; Fabro; Bruera, 2006). Também em situações de dificuldade na compressão do significado dos sintomas, pode-se recorrer ao auxílio de sinónimos, de forma a não interferir ou manipular o resultado. Algumas vezes, durante a aplicação da escala recorri a esta técnica, substituindo a sonolência pela vontade constante de dormir ou dormir durante o dia e o bem-estar pelas perguntas "Como está?" ou "Como se sente?". Em algumas situações, em que se verificar um processo moroso ou desconfortável para o doente, poder-se-á reduzir o número de sintomas a avaliar.

Na UCCP a escala é aplicada na admissão e na alta do doente (se apresentar critérios de aplicabilidade) e sempre que possível antes de existir qualquer tipo de intervenção destinado ao controlo sintomático, para um melhor rigor da avaliação e fiabilidade. Durante o internamento a escala é aplicada de 3 em 3 dias, preferencialmente no turno da manhã, e sempre que existam grandes alterações clínicas. A avaliação do sintoma pode traduzir a sua intensidade no momento da avaliação ou em média nas últimas 24 horas.

No entanto, esta escala deve ser utilizada apenas como uma parte da avaliação holística, não bastando simplesmente aplicá-la, uma vez que a mesma apenas fornece um quadro clínico da gravidade de sintomas ao longo do tempo, não sendo uma avaliação completa dos sintomas em si (Alberta Health Service, 2010).

### **Escala de Sobrecarga do Cuidador – Zarit Reduzida**

É um instrumento que permite avaliar a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador principal em CP. Trata-se de uma escala de autoavaliação, preenchida pelo cuidador principal, mas que na maior parte das vezes pela natureza sociocultural ou pela situação emocional vivenciada, poderá ser orientado e ajudado no seu preenchimento pelos profissionais de saúde. A escala apresenta um constructo multidimensional onde são explorados três dimensões: sobrecarga, autocuidado e perda do papel social ou familiar. A escala é preenchida, no primeiro dia de internamento e no dia da alta clínica (Gort *et al*, 2005).

Cada item é pontuado de um a quatro, em que o 1 corresponde a quase nunca e o 4 a quase sempre. Considera-se que a exaustão familiar está presente se a soma da pontuação for igual ou superior a 17. A presença de sobrecarga no cuidador principal ajudará os profissionais a planear estratégias de intervenção adequadas para diminuir a exaustão do cuidador principal conforme a pontuação revelada.

### **Abordagem Farmacológica e Não Farmacológica**

Como forma de potenciar o controlo de sintomas, a UCCP adota na sua abordagem uma estratégia terapêutica mista, com associação de medidas farmacológicas e não farmacológicas (Neto, 2010). A participação ativa e articulada com os elementos da equipa nesta metodologia de trabalho, permitiu-me desenvolver competências relativamente a diferentes modos de controlo sintomático e na atuação em tempo útil em situações de agudização (OE, 2011).

A dor, como já referido anteriormente apresenta-se como o sintoma mais prevalente, pelo que é espektável a predominância da utilização de analgésicos. De forma a perceber e aprofundar conhecimentos acerca dos métodos farmacológicos para controlo da dor, procedi ao inventário dos fármacos utilizados pela UCCP nos doentes acompanhados durante o período de prática clínica. Na tabela 11 é possível visualizar alguns exemplos.

Tabela 10- Fármacos mais utilizados no controlo da dor na UCCP

Grupo Farmacológico		Fármaco	
Analgésicos não opióides		Metamizol de Magnésio	
		Paracetamol	
		Ibuprofeno	
Opióides Fracos		Tramadol	
		Codeína - xarope	
Opióides Fortes	Morfina	Sevredol® Oromorph® MST	
	Hidromorfona	Libertação prolongada	
	Fentanilo	<b>Transdérmico</b> Durogesic® <b>Trasmucoso</b> Abstral® e Actiq®	
	Buprenorfina	<b>Transdérmico</b> Transtec® <b>Sublingual</b>	
Adjuvantes			
Aumentar Analgesia	Antidepressivos	Venlafaxina Paroxetina Amitriptilina	
	Anticonvulsivantes	Pregabalina	
	Relaxantes musculares	Diazepam	
	Corticoides	Dexametasona	
	Bifosfonatos	Pamidronato	
	Anticolinérgicos	Butilescopolamina	
Controlar efeitos adversos	Laxantes	Macrogol Lactulose	
	Antieméticos	Metoclopramida Domperidona	
Controlar sintomas que diminuem o limiar da dor	Benzodiazepinas	Lorazepam Clonazepam Midazolam Alprazolam	
		Antipsicóticos	Risperidal
		Antifúngicos	Nistatina

Durante a prática clínica, dentro do grupo dos analgésicos mais utilizados, predominam os opióides, sendo este um dado expectável uma vez que a maior parte dos doentes acompanhados apresentava patologia oncológica, representando os agonistas opiáceos um pilar na gestão da dor (Macdonald, 2002; Pereira *in* Barbosa e Neto, 2010).

Segundo a OMS, a dor oncológica está presente em 50% dos casos no diagnóstico ou fase inicial da doença, 75% em estadios avançados e 33% nos sobreviventes de cancro, podendo a dor ter origem (Epidemiology of cancer – Associação Internacional para o estudo da dor, 2008 -2009):

- **Tumor** (75%) – Primário ou metastático devido a compressão, infiltração, distensão ou por efeitos indiretos do tumor devido a mediadores inflamatórios e hiperálgicos, caquexia entre outros;

- **Tratamentos** (20%) – Quimioterapia (QT), radioterapia (RT), cirurgia (CR) ou hormonoterapia (HT);
- **Sem relação com a neoplasia** (5%) – Patologia osteo-articular, neuropatia diabética, isquémia.

A dor, em particular a dor crónica, tem impacto na pessoa muito para além do sofrimento que lhe causa, nomeadamente, sequelas psicológicas, isolamento, incapacidade e perda de qualidade de vida. Esse impacto pode ultrapassar a própria pessoa e envolver a família, cuidadores e amigos. Desta forma, o controlo da dor deve ser encarado como uma prioridade no âmbito da prestação de cuidados de elevada qualidade, sendo igualmente um fator decisivo para a indispensável humanização dos cuidados de saúde.

O grupo de peritos da Unidade de Cancro e CP da OMS publicaram em 1966, recomendações terapêuticas na dor, sendo o método proposto (escada analgésica), ainda hoje, referência no seu controlo (OMS, 1986). **A escada analgésica** encontra-se organizada em três degraus consecutivos, baseada na intensidade da dor (leve, moderada ou severa) e apresenta medidas farmacológicas específicas para cada situação (D’Arcy, 2012; Ferris *et al.*, 2002). No entanto alguns peritos, acrescentam ainda um quarto escalão para a dor não controlada (Gonçalves, 2014). Este método alude ao tratamento farmacológico (analgésicos e adjuvantes) concomitante com medidas “invasivas” (técnicas anestésicas) e não farmacológicas: físicas (fisioterapia, massagem, aplicação de frio ou calor), psicológicas (distração, relaxamento, psicoterapia) e ambientais (Gonçalves, 2014). A escada analgésica constitui-se uma excelente ferramenta educacional que promove disponibilidade e uso dos opióides, tendo a sua eficácia comprovada em vários estudos (Ferreira *et al.*, 2006).

A morfina é referida pela OMS como fármaco de eleição (*golden standard*) na gestão da dor oncológica (D’Arcy, 2012), sendo usada na UCCP sobretudo na sua formulação oral (de libertação normal e prolongada), cumprido as recomendações da literatura que menciona esta via como prioritária. No entanto o uso de formulações transdérmicas (fentanil) ou a via subcutânea assumem-se como estratégias eficazes e como principal opção em situações de perda da via oral.

Como complemento à prescrição de opióides eram também analisadas e discutidas em equipa, terapêuticas adjuvantes como forma de complementar a prescrição de analgésicos e potenciar o seu efeito. De forma a prevenir episódios de dor irruptiva, incidental ou idiopática (que ocorre em 43% dos doentes), era salvaguardada a prescrição de resgates (1/10 da dose diária total de opióide prescrita) (Gonçalves, 2014).

A correta utilização de opióides pressupõe a obtenção de uma boa analgesia com efeitos adversos mínimos ou ausentes (Medeiros, 2005). A prática recomenda a rotação de opióides (utilizando uma equianalgesia) com o intuito de melhorar a analgesia ou reduzir efeitos secundários adversos intoleráveis (Pereira, 2010). Vários são os fatores que podem contribuir para a diminuição da eficácia analgésica dos

opióides na dor crónica nomeadamente (Hassenbusch,et.al., 1995; Neto, 2010; Mercadante e Portenoy, 2010):

- **Tolerância farmacológica** – estado de adaptação no qual a exposição a um fármaco induz alterações que resultam da diminuição da sensibilidade dos recetores após administrações continuadas;
- **Hiperalgisia** – associada a perfusões de morfina em altas doses, no entanto este efeito paradoxal pode ser minimizado reduzindo a dose de morfina;
- **Progressão da doença.**

A eficaz gestão da dor com opióides depende do conhecimento da sua farmacologia, compreendendo as diferentes formulações, o impacto da via de administração, efeitos secundários e o potencial de interações com medicamentos concomitantes. Todos estes conceitos são importantes e essenciais para a seleção inicial do opióide, bem como para a sua mudança e rotação com o objetivo de manter a eficácia e o controlo da dor (Mercadante e Portenoy, 2010).

### **Mitos dos Opióides**

Durante a prática clínica deparei-me com algumas situações em que familiares, demonstravam preocupação pelo doente estar a fazer morfina. Infelizmente, em Portugal continuam a existir muitos mitos em relação à morfina, não só pelos doentes/familiares mas também pelos próprios profissionais de saúde (medo de adição, preocupação com a perda de eficácia dos analgésicos, ideia que a morfina está associada a pessoas que estão a morrer e de que os opióides encurtam a vida e alteram a cognição). Portugal é apontado como um dos países da Europa que consome *percapita* menos opióides, em contraponto com o elevado consumo de anti-inflamatórios não esteróides. No entanto a OMS refere o consumo de opióides como um indicador da qualidade dos serviços de saúde prestados aos doentes com dor crónica (Gonçalves, 2015).

### **Via Subcutânea**

O controlo sintomático deve ser o resultado de um equilíbrio entre uma ação rápida e eficaz da terapêutica e a via de administração escolhida, para que o sofrimento provocado ao doente seja o menor possível (Neto, 2008). Embora na administração de fármacos seja de privilegiar a via oral, esta no caso de doentes idosos com doença avançada, incurável e progressiva encontra-se muitas vezes comprometida, sendo necessária a utilização de outras vias, nomeadamente a subcutânea. A via oral é substituída em situações: de má absorção gastrointestinal (ex. doente com ileostomia); náuseas e vômitos; fármacos contraindicados por via oral ou com resposta terapêutica insatisfatória por essa via; sinais de toxicidade farmacológica; sedação e doentes em fase agónica (Ferreira e Santos, 2009).

A caquexia, a dificuldade de conseguir acessos venosos, associada ao desconforto provocado pelas técnicas da via intravenosa e intramuscular, tornam a via subcutânea (SC) na via alternativa mais viável (Galvão 2005; Neto, 2008; Grencho, 2008).

Vantagens da sua utilização:

- A técnica é simples, eficaz e de fácil utilização;
- Pouco dolorosa e permite o conforto do doente ao causar menor interferência na mobilidade, promovendo a autonomia do doente;
- Índice de absorção semelhante ao da via intramuscular (IM) e biodisponibilidade sobreponível à da via IV;
- Permite a manutenção de concentrações plasmáticas estáveis de fármacos ao longo do tempo;
- Sem risco de hemorragia, embolia ou sépsis;
- Permite a administração de múltiplos fármacos em simultâneo através da perfusão contínua;
- Baixo custo económico.

No entanto também existem limites à sua utilização, sendo consideradas contra-indicações: anasarca; hemorragia aguda profusa; membros em que foi realizada disseção ganglionar e tecidos próximos de cicatrizes ou irradiados (destruição da circulação linfática) (Galvão 2005; Grencho, 2008; Moreira, 2010).

Diversos fármacos têm vindo a ser administrados por via SC de forma isolada ou associado outros medicamentos. Na tabela 10 é possível visualizar alguns exemplos dos fármacos mais utilizados pela UCCP por esta via.

**Tabela 11 - Efeito terapêutico dos fármacos utilizados pela via subcutânea na UCCP**

Fármaco	Classificação Farmacoterapêutica	Sintomas/utilização em CP
Butilescopolamina	Antiespasmódico	Farfalheira, estertor, obstrução intestinal, dor tipo cólica.
Ceftriaxone	Cefalosporina de 3ª geração	Infeção, profilaxia de sintomas respiratórios.
Dexametasona	Glucocorticóide	Dispneia, dor por compressão, compressão medular, obstrução intestinal, vômitos. <b>Incompatível com fármacos e perfusão – administrar isoladamente.</b>
Diclofenac	Anti-inflamatório esteroide não	Febre, dor óssea. <b>Incompatível com fármacos e perfusão – administrar isoladamente.</b>
Fenobarbital	Antiepiléptico anticonvulsivante e	Convulsões, agitação (sedação paliativa).
Furosemida	Diurético da ansa	Farfalheira, edemas, hipertensão.
Haloperidol	Neuroléptico	Náuseas, vômitos, agitação, confusão, delirium (sedação paliativa).
Levomepromazina	Antipsicótico	Náuseas, vômitos, agitação (sedação paliativa).
Metadona	Analgésico opióide	Dor.

Metoclopramida	Modificador da motilidade gástrica e procinético	Náuseas, vômitos (contraindicado se obstrução intestinal), hipos, sensação de enfartamento.
Midazolam	Ansiolítico, sedativo e hipnótico – benzodiazepina	Convulsões, agitação, delirium, ansiedade (sedação paliativa).
Morfina	Analgésico estupefaciente	Dor, dispneia, diarreia.
Octreotido	Antagonista hipofisário	Obstrução intestinal, farfalheira, hemorragia (semivida curta).
Ondasetron	Antiemético e anti vertiginoso	Náuseas, vômitos.
Petidina	Analgésico estupefaciente	Dor.
Ranitidina	Modificador da secreção gástrica	Redução da secreção gástrica e de ácido, diaforese.
Salbutamol	Antiasmático e broncodilatador	Dispneia, broncoespasmo.
Tramadol	Analgésico estupefaciente (opióide fraco)	Dor.

A utilização desta via implica que o enfermeiro tenha conhecimentos não só sobre a técnica de administração e cuidados inerentes, mas também saber quais os medicamentos tolerados e suas propriedades. Na sua administração é necessário ter em conta se os fármacos são de baixa viscosidade, não irritantes e/ou citotóxicos, e se são bem absorvidos pelo tecido conjuntivo e adiposo pois, caso o enfermeiro não verifique essas propriedades, o risco de necrose e dor local é elevado (Neto,2008).

### Hipodermóclise

A administração de fluídos pela via subcutânea é uma alternativa cada vez mais reconhecida para a administração de soluções parenterais, em situações não urgentes. A hipodermóclise consiste na administração lenta de soros por via subcutânea, estando indicada para: prevenção e correção de sinais de desidratação leve a moderada; prevenção e correção de sinais de desequilíbrio eletrolítico; doentes com acessos intravenosos difíceis ou impraticáveis e doentes com via oral condicionada: náuseas ou vômitos, obstrução intestinal e disfagia (Darrell e Owens 2007; Ferreira e Santos, 2009).

No entanto antes de se colocar a hipodermóclise com o intuito de tratar a desidratação, é necessário ponderar os benefícios e malefícios da hidratação parentérica, uma vez que esta técnica pode ter como desvantagem o aumento do risco de edema; das **secreções** orais (aumentando o risco de sufocação em doentes com reflexo de deglutição e tosse diminuído), secreções do trato respiratório e secreções gastrointestinais (aumentando o risco de vômito), podendo mesmo prolongar o período de agonia (Ferreira e Santos, 2009; Moreira 2013).

### Outros Sintomas

Na doença crónica avançada existem múltiplos sintomas ou agravamento dos sintomas pré-existentes, pelo que se torna inviável explicar todas as ações

terapêuticas no controlo desses sintomas. Tendo por base a análise da tabela 11 será feita uma breve referência às situações para as quais elas são utilizadas.

### Obstipação

Na UCCP observa-se um elevado recurso a laxantes, associada à obstipação. As suas causas são geralmente associadas à doença de base (carcinoma do cólon, patologia intra-abdominal, diminuição da ingestão), à debilidade (impossibilidade de ir á casa de banho/privacidade, confusão), a problemas intercorrentes (hemorroidas, fissura anal) e a fármacos (opióides, anticolinérgicos e antidepressivos tricíclicos). Dado que 80% dos doentes em fim de vida fazem opióides, na UCCP é prescrito laxante de forma profilática (Gonçalves, 2015).

### Náuseas e vómitos

As náuseas e os vómitos são frequentes na doença oncológica avançada (40-70%), pelo que o seu tratamento deve ser orientado para a causa mais provável, usando o antiemético apropriado, por via que garanta a absorção e em intervalos regulares e em resgate (Gonçalves, 2015). O tratamento não farmacológico assume também um papel importante com ações imediatas (lavar a boca, trocar a roupa) e gerais (ambiente calmo, evitar cheiros intensos e refeições pequenas e agradáveis).

### Problemas Orais

Os problemas com a mucosa oral tendem a agravar à medida que a doença progride, sendo comuns e muitas vezes previsíveis nos doentes submetidos a QT e RT. Todos os enfermeiros deverão reconhecer as possíveis complicações na cavidade oral, de forma a intervir adequadamente com vista a implementar medidas adequadas e proporcionar o bem-estar ao doente. As intervenções às complicações que se seguem, foram elaboradas com base na prática observada na UCCP.

Dentro das complicações destacam-se:

- Hemorragias da cavidade oral – Como medidas específicas: é importante identificar a causa; referenciar o problema à equipa multidisciplinar (caso se justifique); incentivar o doente a não mexer na zona sagrante; aplicar sucralfate gel; evitar alimentos secos, duros, picantes, salgados, ácidos e ter atenção aos alimentos quentes e demasiado frios;
- Halitose – pode-se tornar um obstáculo às relações sociais. O enfermeiro deverá ter em conta a causa que está subjacente à halitose, de forma a selecionar o tipo de intervenção adequada. A halitose causada por fatores fisiológico requer apenas orientações e ensinamentos ao doente/família, já na halitose causada por fatores patológicos requer um tratamento farmacológico. Como medidas específicas:

deve-se incentivar a ingestão de bebidas mentoladas (chá) e fazer bochechos com clorhexidina 2%;

- Xerostomia – é a sensação subjetiva de boca seca, consequente ou não da diminuição/interrupção da função das glândulas salivares, com alterações na quantidade e na qualidade de saliva, podendo resultar de RT e/ou terapêutica indutora de xerostomia como é o caso dos opióides e antidepressivos. Este é o 3º sintoma que gera mais distress, com impacto significado no bem-estar e qualidade de vida, afetando a comunicação verbal, deglutição, e/ou o paladar, podendo gerar sentimentos de frustração (Feio *et al.*, 2005; Bots, *et al.*, 2005). Como medidas específicas deve-se: incentivar a ingestão de líquidos, promover a mastigação de rebuçados, ananás fresco, sumo de ananás congelado ou limão (contraindicado na presença de feridas na mucosa oral) e chá de camomila. Pode ainda utilizar-se lâminas de gelo de água ou de qualquer outro líquido da preferência do doente, assim como gelados e iogurtes. Utilizar lubrificantes artificiais (ex: saliva, comprimidos de vitamina C), lavar a boca com água bicarbonatada (14/1000), após as refeições; utilizar diluição de clorhexidrina 2% em água, ou bochechar com solução oral de iodo.
- Boca saburrosa – presença de placa viscosa e esbranquiçada/amarelada, que fica aderente ao dorso da língua, principalmente no terço posterior. Esta placa contém grande número de microrganismos que lhe confere um cheiro característico. As intervenções são iguais às indicadas para a xerostomia;
- Mucosite – é a inflamação aguda da mucosa que se pode manifestar: por eritema, descamação dolorosa do epitélio oral e faringe, e até formação ulcerosa. É um problema frequente em doentes submetidos a QT, e RT, causando dor. As intervenções nesta complicação são fundamentalmente farmacológicas, com analgesia sistémica e tópica. Deve-se promover a ingesta de líquidos, nomeadamente chá de camomila, gelados, iogurtes ou lâminas de gelo e a dieta deverá ser pastosa ou líquida, evitando alimentos ácidos, salgados, ou secos.

### Cuidados à boca do doente em fase agónica

Quando o doente entra em fase agónica é fundamental manter os cuidados à boca, tendo em conta as especificidades desta fase. Atendendo que o doente em agonia tem uma respiração fundamentalmente oral, e regra geral não existe ingestão alimentar ou hídrica, apresenta grande suscetibilidade de secura da mucosa oral. É da responsabilidade do enfermeiro prevenir as complicações já supra citadas, adjacentes a esta situação.

As intervenções de enfermagem à cavidade oral, nesta fase, assentam essencialmente nos seguintes princípios:

- Higienização e humidificação frequente da cavidade oral;
- Lubrificação da cavidade oral (com saliva artificial, parafina líquida, lâminas de gelo e pulverização);

- Medidas de conforto (aplicação de vaselina pomada ou batom protetor nos lábios);
- Incentivar e envolver a família nos cuidados à cavidade oral;
- Realizar ensino à família sobre os cuidados a ter com a cavidade oral, de forma a integra-la nos cuidados, estimulando e fortalecendo a proximidade com o doente.

### Anorexia /Caquexia

O suporte nutricional requer a abordagem de uma equipa multidisciplinar na avaliação, planeamento, implementação e reavaliação do plano individual de cuidados, sendo que os objetivos do suporte nutricional alteram-se com a progressão da doença. A incidência da desnutrição nos doentes oncológicos depende do tipo de tumor, da localização e do estadio da doença, estando presente em 30 a 90% dos casos (Shragge, *et al.*, 2006).

A anorexia e a caquexia caracterizam-se pela redução do interesse pela comida, capacidade limitada para digerir a comida, fadiga e alteração da imagem corporal, levando conseqüentemente a um aumento do distress psicológico nos doentes e nos familiares. Nos familiares a quantidade e especificidade dos alimentos ingeridos funcionam frequentemente como um barómetro da saúde do doente, fazendo com que estes continuem a insistir e a persistir na ingesta de alimentos e líquidos. Ajudar o doente e a família a aceitarem e a adaptarem-se à falta de apetite constitui muitas vezes o centro do tratamento, sendo esta situação geradora de perturbação, conflito, inseguranças e medos perante o confronto com a inevitabilidade da morte (Sopaca, *et al.*, 2008). Intervenções como *counselling* sobre alimentação e hidratação e evolução da doença ajudam a gerir o processo e a diminuir a perceção de que o seu familiar pode estar a receber um cuidado menor.

As medidas farmacológicas que podem ser instituídas englobam antieméticos, para controlar sintomas como náuseas e vômitos e promover o esvaziamento gástrico e progestagénios e corticosteroides para aumentar o apetite. Também nestas situações as medidas não farmacológicas são eficazes:

- Incentivar a família a participar na alimentação, reforçando positivamente a importância do seu papel;
- Promover a ingestão de pequenas quantidades de alimento, várias vezes ao dia, de preferência alimentos que o doente considere agradáveis e que proporcionem prazer;
- Providenciar refeições pequenas, menus variados e atrativos visualmente, flexibilizando os horários;
- Criar boas condições para as refeições (evitar odores e permanecer sentado durante e após a refeição);
- Adaptar a consistência dos alimentos às características dos doentes (passada, uso de espessantes).

### Insónia, exaustão, ansiedade, medo, desespero e depressão

Estes sintomas agravam a sintomatologia presente (Twycross, 2003). Consciente deste facto, a UCCP dedica especial atenção a estes sintomas, intervindo com uma metodologia mista. Através da prescrição de fármacos como antidepressivos ou psicoestimulantes e o uso de benzodiazepinas para controlo da insónia, bem como da comunicação empática e suporte emocional, como recurso ao estabelecimento de uma relação de ajuda, redefinindo de objetivos realistas.

### Dispneia

A dispneia é uma das causas de maior perturbação para os doentes com doença avançada e incurável e suas famílias, afetando fortemente a sua QV. A dispneia é uma sensação subjetiva relatada pelo doente como falta de ar (Machado, 2012), afetando a sua capacidade de executar tarefas no seu quotidiano assim como a sua mobilidade, o que o limita e torna-o dependente de outros (Gysels *et al.*, 2009). É, por isso, um fator de grande desgaste físico e psicológico, com impacto na sua qualidade de vida. O sofrimento e angústia causados pela dispneia não são exclusivos no doente, pois refletem-se na família e profissionais de saúde envolvidos (Dean *et al.*, 2011).

O controlo eficaz da dispneia requer que esta seja devidamente avaliada (escalas) e documentada, para que se possa monitorizar a eficácia das intervenções no seu alívio (Machado, 2012). Devido à natureza subjetiva da dispneia, deve ser tido em conta na sua avaliação a pessoa como um todo, uma vez que as suas dimensões, psicológica, social e espiritual podem amplificar a intensidade da experiência de falta de ar (Thomas e Gunten, 2006; Henoch *et al.* 2008).

O controlo correto da dispneia pode ser uma tarefa difícil de alcançar, requerendo a conjugação de medidas farmacológicas e não-farmacológicas. Como exemplo de medidas não farmacológicas são as diversas técnicas respiratórias, de relaxamento e posicionamento, de distração, cinesiterapia, drenagem postural, assim como a otimização do ambiente físico (promover circulação/humidificar o ar, regular temperatura do quarto, providenciar espaço amplo) (Jennings *et al.*, 2002). Em termos farmacológicos, considera-se a utilização de opióides (morfina é o fármaco de eleição), benzodiazepinas, broncodilatadores e corticoides (em situações de broncospasmo), e oxigénio (sendo este controverso) (Azevedo, 2010).

### **Sedação Paliativa**

É caracterizada pelo uso controlado de medicamentos com o objetivo de diminuir ou suprimir a consciência para aliviar o sofrimento associado a sintomas refratários de uma forma eticamente aceitável para o doente, família e profissionais de saúde (EAPC, 2009<sup>b</sup>). Sintomas refratários, são definidos como sintomas que não podem ser adequadamente controlados, apesar dos ativos esforços para encontrar um tratamento tolerável.

A sedação pode ser contínua ou intermitente, superficial ou profunda e poderá ser utilizada em situações como: procedimentos dolorosos (limpeza de feridas); controlo de sintomas refratários (*delirium*, dispneia, convulsões, dor); sedação de emergência (hemorragia maciça, asfixia) e sedação para descanso (sedação transitória) (EAPC, 2009<sup>b</sup>). A sua intervenção tem justificação ética quando respeitados os seus princípios (Pina *et al.*, 2008):

- Autonomia – Deve-se discutir antecipadamente com o doente, o uso potencial da sedação paliativa e vontades antecipadas de vontade, registando as conclusões no processo clínico com o consentimento explícito ou delegado pelo doente;
- Princípio da beneficência – O objetivo primário da sedação paliativa é o alívio do sofrimento, apesar de existirem efeitos adversos previsíveis (compromisso respiratório e hemodinâmico) mas não desejados (duplo efeito). É eticamente inadmissível deixar morrer o doente em sofrimento sem que a equipa recorra a todos os meios para o seu alívio (Barbosa, 2010);
- Proporcionalidade – Deve ser utilizada com elevado rigor clínico para não se tornar prática nociva e antiética, contudo deve ser o último recurso quando falharem outras formas de tratamento. A sua prática necessita de uma equipa multidisciplinar especializada em CP para excluir causas reversíveis, detetar fatores psicossociais e espirituais e avaliar o prognóstico e capacidade de decisão do doente (Rousseau, 2004).

Quando realizada em unidades de CP, a sedação paliativa não encurta a sobrevivência, apesar do risco expectável de complicações, implicando uma monitorização regular (Gonçalves, 2014).

A família perante a sedação paliativa pode apresentar elevado nível de angústia e preocupação, resultado muitas vezes do mau controlo de sintomas antes da sedação, informação insuficiente, preocupação de que a sedação encurte a vida, peso da responsabilidade pela decisão e o sentimento de não estar preparado para o agravamento do estado do doente (podendo desenvolver um luto antecipatório pela incapacidade de interagir eficazmente com o doente) (Nathan *et al.*, 2009). Os profissionais de saúde destacam a importância de um adequado cuidado, esclarecimento e apoio aos familiares do doente, uma vez que estes se encontram intimamente envolvidos e preocupados com o mesmo (Morita *et al.*, 2004; Dooren *et al.*, 2009; Cherny e Radbruch, 2009). Desta forma os familiares devem ser incentivados a permanecer junto do doente e informados regularmente sobre o conforto do doente.

## **Urgências em Cuidados Paliativos**

Em situações em que é previsível a ocorrência de momentos de elevado impacto físico, psicológico ou emocional deve privilegiar-se a abordagem antecipada dos problemas e averiguar a opinião do doente e família acerca das medidas a tomar nos

últimos momentos de vida, nomeadamente o recurso a sedação paliativa. É exemplo a hemorragia maciça terminal em que é essencial um plano de contenção e gestão da situação (EAPC, 2009<sup>b</sup>).

### Hemorragia

A hemorragia maciça terminal pode acontecer devido a lesões dos vasos por invasão do tumor, por processos sistémicos que interferem com a coagulação (ex.: trombocitopenia, coagulação intravascular disseminada), resultar da doença oncológica e/ou do próprio tratamento instituído como a QT, a RT, a anticoagulação oral ou ainda de outras doenças concomitantes. A hemorragia maciça não acarreta dor para o doente mas pode causar *distress* aos profissionais de saúde e familiares (Prommer, E., 2005). Desta forma, é fundamental elaborar um plano de cuidados com intervenções individualizadas, tendo em conta as necessidades e preferências do doente e família. Na UCCP existe um procedimento para a gestão da hemorragia maciça terminal (Bragança *et al.*, 2013):

#### **Preparação para o evento**

- Um doente suscetível de sofrer uma hemorragia maciça terminal deverá ser discutido em reunião de equipa multidisciplinar;
- Situações em que a hemorragia maciça terminal é esperada, é possível planear intervenções através da identificação de fatores de risco e sinais e sintomas. Estas devem ser implementadas apenas quando é claro que o doente não tem indicação para reanimação (doença incurável e progressiva);
- O objetivo das intervenções é minimizar a ansiedade, aliviar o sofrimento e garantir uma morte digna, proporcionando um ambiente calmo e reconfortante;
- Deve orientar-se previamente uma conferência familiar para transmitir à família e doente o risco de hemorragia maciça terminal. A informação deve garantir que o doente e familiares conheçam o plano de cuidados. Deve demonstrar-se disponibilidade para que o doente e familiares coloquem questões que não tenham ficado esclarecidas na primeira intervenção;
- A medicação a utilizar deve estar disponível e preparada;

#### **Durante o evento**

- Assegurar que o doente fica sempre acompanhado. Em caso de hemorragia maciça terminal, o doente ficará inconsciente em poucos minutos e pode morrer rapidamente, antes mesmo da sedação ser eficaz. Assim, é importante que o doente nunca seja deixado sozinho, em qualquer circunstância;
- Acompanhar o doente/família mantendo postura tranquila;
- Manter a privacidade do doente;
- Utilizar toalhas escuras para absorver e tapar o local de hemorragia;

- Comprimir o local da hemorragia, quando indicado;
- Vigiar consciência (escala de glasgow);
- Administrar medicação prescrita;
- Promover o aquecimento do quarto para reduzir o desconforto devido ao frio causado pela hipotensão;
- Apoiar a família.

### **Depois do evento**

- Deve dar-se oportunidade/disponibilidade para discutir o evento aos familiares e amigos do doente. Se necessário acompanhar no luto;
- Deve proporcionar-se apoio à equipa, não só ao profissional diretamente envolvido no evento.

Na fase final de vida, a otimização do conforto do doente deve constituir uma prioridade para todos aqueles que cuidam. Uma intervenção adequada no controlo da dor e outros sintomas debilitantes, adquire neste período um maior relevo, contribuindo para que o doente viva o mais serenamente possível até à sua morte.

## 4. Projeto de Melhoria da Qualidade – Plano de Intervenção/Formação

As exigências, os processos de melhoria contínua, a necessidade de inovar, progredir e aperfeiçoar no sentido de se estabelecerem padrões de qualidade é um imperativo que as organizações de saúde não podem subvalorizar. O percurso para a melhoria contínua implica a colaboração de todos os elementos que fazem parte integrante da organização, os quais devem estar firmemente comprometidos.

No entanto, para que ocorra um processo de transformação progressivo e contínuo, que permita evoluir para formas cada vez mais efetivas de cuidar, é necessário mostrar e provar que há aspetos a melhorar na prática assistencial. Neste sentido, pretendo com a implementação deste projeto refletir não apenas o momento atual como também, e sobretudo, demonstrar o seu potencial de melhoria contínua, através da elaboração futura de um documento de boas práticas, orientado e centrado nas necessidades e expectativas dos doentes, nos processos assistenciais e nos processos de suporte necessários à prestação de cuidados. Bem como, demonstrar que a sua implementação poderá ter resultados efetivos.

A prática de cuidados de excelência requer um método de organização sistematizado e orientado por rigorosos padrões científicos. No processo de implementação de um projeto de intervenção é exigida *a priori* uma avaliação de necessidades e consequentemente a planificação de um plano de intervenção. Para tal, seguí como esquema de base, o Ciclo de Deming ou PDCA (*Plan; Do; Check; Act*). No entanto, para melhor responder às necessidades específicas deste projetos, adotei para a sua concretização, a adaptação proposta por Pedro Salvada (OE, 2015), que dividiu este ciclo em oito fases, integrando as seguintes etapas:

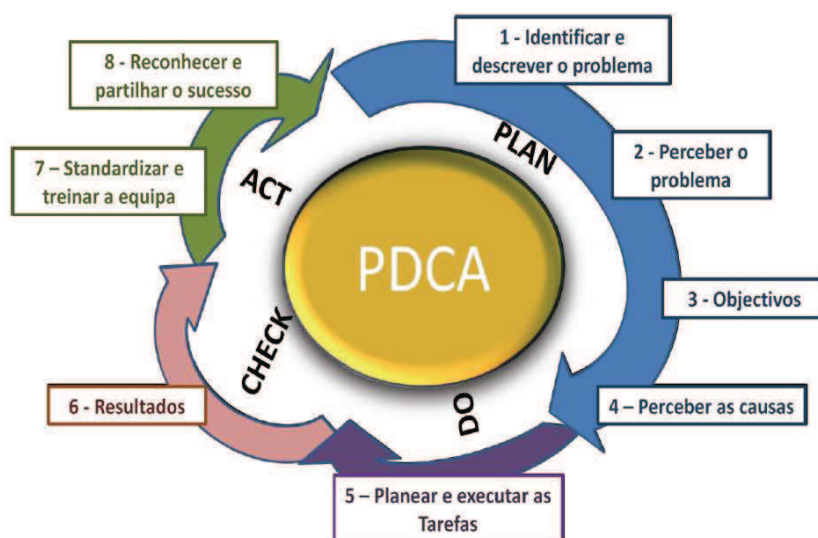


Figura 3 - Ciclo PDCA para a implementação de projetos de melhoria contínua (OE, 2015).

Como este projeto ainda se encontra na fase de planeamento, serão apenas abordadas as cinco primeiras fases.

## 4.1. Identificar e Descrever o Problema

Os avanços tecnológicos, na área da saúde, atingiram progressos extraordinários nos últimos anos, tendo possibilitado a manutenção das funções vitais de pessoas gravemente doentes, através de equipamentos e técnicas invasivas de alto custo. Esta evolução foi, sem dúvida, importante, mas também criou alguns problemas resultantes do seu uso inadequado, excessivo e indesejado, contribuindo para o prolongamento da vida, não sendo, muitas vezes, considerada a qualidade de vida que a pessoa doente terá. Se por um lado a vida está protegida, por outro está ameaçada pelas tecnologias que a manejam (França, Rego, Nunes, 2010).

Neste contexto, os hospitais vocacionaram-se para a evolução tecnológica com a intenção de tratar ativamente a doença e evitar a morte. Um exemplo disso foi a implementação, em alguns hospitais, de uma resposta organizada para situações de Paragem Cardiorrespiratória (PCR) e para situações de significativa deterioração fisiológica aguda através da criação de Equipas de Emergência Médica Intra-hospitalares (EEMI).

Estas equipas, em situações de necessidade de Reanimação Cardiorrespiratória (RCR), representam para alguns doentes o evitar de uma morte inesperada, no entanto para outros esta intervenção é inútil e pode prolongar um estado clínico irreversível, causando sofrimento desnecessário ao doente e à família (Zandbergen, Haan, Reitsma, Hijdra, 2003; Bleck, 2006; Mendes, Carvalho, Dias, Granja, 2009). Por este motivo torna-se premente abordar a temática da DNR, num hospital com uma EEMI, refletindo sobre as variáveis a considerar aquando da tomada desta decisão.

Nunes (2008) refere que em situações de doença irreversível e terminal, as DNR são eticamente válidas se as manobras de reanimação propostas forem interpretadas como uma intervenção desproporcionada. No entanto, quem toma a decisão de não iniciar ou suspender manobras de reanimação? Muitas vezes são as equipas de emergência interna, isoladamente, ou em conjunto com o médico assistente que tomam esta decisão. Contudo, esta situação suscita outras questões... Esta “discussão” não deveria ter sido iniciada mais cedo? Justificar-se-ia a ativação destas equipas?

De acordo com Araújo e Araújo (2001) esta decisão deve ser tomada pela equipa multidisciplinar juntamente com o doente e sua família de forma antecipada. Nunes (2008) reforça a ideia, referindo que o doente deverá ser um participante ativo na tomada de decisão, sobre qualquer procedimento realizado ou não, aqui incluindo-se a não RCR. Assumir-se uma DNR implica uma comunicação eficaz e verdadeira entre doente e equipa, pois só desta forma o doente poderá exercer em consciência e de forma autónoma, o seu direito à autodeterminação através do consentimento livre e esclarecido (Pithan, 2004).

Santos (2005), refere que existem outros aspetos que devem ser tidos em consideração aquando da DNR, nomeadamente o registo, o conhecimento e reavaliação desta decisão. O autor (2005) esclarece que:

*no termo das doenças irreversíveis não deve haver lugar para a reanimação cardíaca e respiratória (...) Quando é possível conhecer as situações com antecipação há vantagem em que toda a equipe conheça a existência de instruções de não reanimação, às quais serão decididas em conjunto, por consenso, anotando as decisões de “não reanimar” no processo clínico.*

Mas quem são os doentes que beneficiam da DNR? Os doentes oncológicos são alvo, frequente de discussões sobre esta decisão sobretudo para formas avançadas da doença, uma vez que a RCR nestas situações, é vista como lesiva pelo sofrimento físico causado, pela perda de dignidade e pelo prolongamento da morte e sofrimento da família (Reisfield, Wallace, Munsell, Webb, Alvarez, Wilson, 2006).

Se por um lado estes doentes, geralmente, não colocam grandes incertezas às equipas quanto à DNR, já por outro, algumas dúvidas se colocam quando os médicos são confrontados com doentes portadores de outras doenças crónicas progressivas que têm também uma evolução semelhante para doença terminal (Mendes *et al.*, 2009). Daí aconselhar-se o recurso a diretivas antecipadas de vontade representativas da vontade do doente, minorando a ansiedade da família e das equipas prestadoras de cuidados (McMurray, Clarke, Barrasso, Clohan, Epps, Glasson, *et al.*, 1992; Bergman, Kuhnel, McNitt, Myers, 2008). Também nestas situações a DNR é adequada, daí propor-se aos doentes, discutir este assunto no momento do internamento, permitindo esperanças realistas e possibilitando a documentação das preferências dos doentes, aumentando desta forma a precisão da atuação médica (Varon, Marik, 2007).

A abordagem do tema envolve dificuldades, dado o desconhecimento de alguns determinantes éticos, da cultura do “*lutar até à morte*” e da falta de orientação de Cuidados Paliativos (Barnett, Aurora, 2008). São ainda obstáculos à aplicação da DNR: a falta de delineação prévio centrado no doente, a resistência do prestador de cuidados em discutir diretivas antecipadas, o desconforto envolvido na abordagem do tema e ainda a falta de tempo e de formação para o fazer (Trincadeiro, *et al.*, 2010).

## **4.2 Perceber o Problema e as Causas**

A abordagem desta questão assume para mim uma acrescida importância uma vez que faço parte de uma EEMI. Desde o início da sua atividade, que a PCR tem lugar nos principais motivos da ativação desta equipa, tendo sido chamada a intervir em situações para as quais não existiam critérios de RCP.

A decisão de não iniciar as manobras de RCP, que algumas vezes foram tomadas, deveu-se essencialmente à ausência de medidas em curso no momento da chegada da equipa bem como a idade avançada e a presença de neoplasia. Em qualquer uma das situações não existia DNR escrito no processo clínico, tendo sido a EEMI a tomar esta decisão, sem no entanto ter um conhecimento aprofundado da situação clínica nem

conhecimento da vontade do doente. Na ausência deste registo e desconhecendo a situação clínica, em caso de reanimação, a EEMI transfere os doentes para a UCIP, local que representa para estes apenas o prolongar dos últimos dias e horas de vida.

No hospital onde exerço funções não existe até ao momento critérios padronizados que definam a quem e quando propor uma DNR, nem critérios que estabeleçam quem deve propô-la; nem estão disponíveis programas de formação. Esta situação justifica a adoção de protocolos institucionais e de correspondente legislação nacional tal como já foi desenvolvido noutros países europeus.

#### 4.2.1. Revisão Sistemática da Literatura

Pelo exposto, é imperativo a mudança de atuação, sendo necessário a implementação de diretrizes sobre a promulgação de DNR com o propósito de auxiliar a tomada de decisão (British Medical Association *et al.*, 2007).

No entanto, esta problemática não tem uma resolução simples, sendo necessário uma abordagem por etapas. Numa primeira fase, foi fundamental reunir, evidência científica que permitiu identificar os principais fatores envolvidos no processo de decisão de não reanimar. Para tal, recorri à revisão sistemática da literatura, na qual procedi ao inventário e análise crítica do conjunto de publicações pertinentes sobre o tema, num horizonte temporal pré-definido.

No sentido de sistematizar o estado do conhecimento sobre o processo de tomada de decisão de não reanimar e partindo da análise dos pressupostos teóricos, definiu-se a seguinte questão: *Como decorre o Processo de Decisão de Não Reanimar nas Equipas de Emergência Médica Intra-Hospitalar?*

Com o objetivo de clarificar e de operacionalizar a questão de partida foram associadas questões orientadoras:

- Quem toma a decisão de não iniciar ou suspender manobras de reanimação?
- Qual o papel do enfermeiro nesta decisão?
- O doente e/ou família são participantes ativos na tomada de decisão?
- Diretivas antecipadas de vontade, que benefícios/ implicações na tomada de decisão?
- Justificar-se-á a ativação destas equipas quando existe uma elevada probabilidade do doente não sobreviver (futilidade da RCR)?

De forma, a orientar o processo de investigação e a seleção de artigos adequados à questão em estudo, estabeleceu-se um protocolo de pesquisa no qual foram determinados previamente critérios orientadores. Como critérios de inclusão, foram definidos: estudos empíricos de natureza qualitativa, quantitativa e mistos realizados no horizonte temporal de janeiro de 2005 a novembro de 2015; no âmbito do contexto hospitalar e que incluíam apenas doentes adultos. Foram excluídos estudos cuja abordagem da problemática ocorre do contexto hospitalar ou em unidades de CP.

Para a identificação e seleção da literatura científica relevante para a investigação, isolaram-se os conceitos referentes aos participantes, ao fenómeno de interesse e o contexto dos estudos pretendidos, de modo a definir um conjunto de sinónimos e de termos relacionados que, por interseção, levou à obtenção da equação de busca. Para reunir a literatura científica relevante para a investigação foram consultadas bases de dados de referência e de texto integral. Concomitantemente, de forma a refinar a pesquisa foram ainda consultadas publicações de referência em CP.

Os parâmetros considerados indispensáveis para a leitura, análise e resumo dos artigos definiram-se segundo o protocolo PICOD (Tabela 12).

Tabela 12 - Protocolo de Investigação PICOD

<b>P</b>	<b>Participantes</b>	Quem foi estudado?	Médicos e Enfermeiros; Doentes adultos; Internamento hospitalar.	<b>Palavras-chave:</b>  Do not resuscitate decision; DNR; Cardiopulmonary resuscitation; Ethics; Advance directives of will; Hospital; <i>Refusing Life</i> ; <i>Dysthanasia</i> .
<b>I</b>	<b>Intervenções</b>	O que foi feito?	Processo de Decisão de Não Reanimar;	
<b>C</b>	<b>Comparações</b>	Podem existir ou não	Encontrar eventuais comparações entre as atitudes dos enfermeiros perante uma PCR num doente sem ou com DNR; Comparar doentes que optam por DNR ou <i>full code</i> .	
<b>O</b>	<b>Outcomes</b>	Resultados, efeitos ou consequências	Fatores que se associam à DNR nos doentes internados no hospital; Participantes na DNR; Efeitos das diretivas antecipadas de vontade no processo de tomada de decisão; RCR iniciada ou suspensa em doentes em que esta é considerada fútil; DNR escrita no processo e sua reavaliação.	
<b>D</b>	<b>Desenho do Estudo</b>	Como é que a evidência foi recolhida	Metodologia Quantitativa e Qualitativa: Questionários; Estudos Fenomenológicos; <i>Grounded Theory</i> e outros.	

Da pesquisa realizada, obtiveram-se 22 referências bibliográficas, das quais após leitura do resumo foram selecionadas 14. 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 campus de análise ficou constituído por 9 artigos, dos quais 7 de natureza quantitativa e 2 de natureza qualitativo. Todos esses artigos foram lidos integralmente e analisados e foram a base da RSL. Para facilitar a análise dos resultados recorreu-se à categorização de artigos. Este passo possibilitou direcionar a RSL para o foco de cada artigo alargado à globalidade dos mesmos.

## Resultados

A maioria dos artigos foi publicada no ano de 2009 e 2010. Foi interessante verificar que após filtragem dos critérios de inclusão definidos os artigos mais relevantes para a temática tinham origem na literatura científica portuguesa. Em Portugal, nos últimos anos tornou-se evidente o crescente interesse dos profissionais pela área dos CP, tendo aumentado a procura ao nível da formação avançada e consequentemente o nível de investigação realizado (Sapeta, Lopes, 2007).

Estes resultados podem também ser justificados pelo fato da Direção Geral da Saúde, ter determinado, por recomendação do Departamento da Qualidade na Saúde, a criação e implementação, a nível nacional, das Equipas de Emergência Médica Intra-hospitalares (DGS, 2014). Considerando que a implementação da EEMI pressupõe não só ações e procedimentos imediatos de reanimação, mas também requisitos e/ou áreas de intervenção com critérios próprios para a sua ativação, levantou-se desde logo a questão no aspeto ético, se todos os doentes deveriam suportar essas medidas, já que determinadas situações clínicas, pelas suas características serem englobadas em situações de dúvida reanimação. O prolongamento das funções vitais face à irreversibilidade do prognóstico será contrário ao interesse do próprio doente, pelo que se deve ter sempre presente o princípio da bioética da não maleficência, maneira de garantir a dignidade do ser humano, como ser de si mesmo, nomeadamente na fase final da sua vida. É imperativo a mudança de atuação, sendo necessário a implementação de diretrizes sobre a promulgação de DNR com o propósito de auxiliar a tomada de decisão (British Medical Association, the Resuscitation Council (UK), and Royal College of Nursing, 2007).

Relativamente aos 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, uma vez que para garantir um cuidado de excelência à pessoa com uma doença grave, avançada bem como dos seus familiares é necessária uma equipa multidisciplinar.

Quanto aos serviços em estudo, importa realçar a elevada predominância de serviços de Medicina Interna, evento que pode ser interpretado pelo fato de predominantemente estarem internados idosos portadores de múltiplas patologias graves, condicionando quase sempre prognósticos reservados e onde a morte durante o internamento é, infelizmente, uma realidade frequente, mas nem por isso de abordagem mais simples. É por este motivo um serviço rico em situações em que a discussão sobre DNR é pertinente.

## Decisão de Não Reanimar

A Reanimação Cardiorrespiratória surge em 1960, para restaurar a função cardiorrespiratória em doentes que sofreram PCR, e tem como objetivo prolongar a vida com bom prognóstico neurológico (Cummins, Ornato, Thies, Pepe, 1991). As

limitações da reanimação reconhecem-se em 1976 por profissionais e doentes, alegando-se a reflexão da DNR, que se assume em 1980 em vários países, como parte do direito do doente à sua autodeterminação (Mayor, 2012).

A DNR consiste numa diretiva que recomenda a não realização de manobras de reanimação invasivas em caso de PCR, em doentes com doença grave, aguda ou crónica, presumivelmente irreversível, podendo resultar da vontade do doente ou da constatação médica de que a reanimação não poderá mudar o rumo da doença, prevenindo assim sofrimento desnecessário (França *et al.*, 2010; Oliveira, 2013). Globalmente fornecerá uma instrução imediata e inequívoca aos profissionais de saúde relativamente à atuação perante uma PCR, não interferindo com outro qualquer aspeto do plano de cuidados (Magalhães, Guimas, Ferreira, Ribeiro, Paiva.,2009; Downar Luk, Sibbald, Santini, Mikhael, Berman, Hawryluck, 2010; França *et al.*, 2010; Oliveira, 2013).

Tendo em conta o desenho de estudo efetuado, procedeu-se a uma síntese e apreciação crítica dos resultados, confrontando-os entre si e com o constructo teórico, tentando evidenciar os seus significados e implicações mais relevantes. De forma a facilitar a análise desta revisão, organizaram-se os resultados nas categorias que se seguem.

### Critérios de Decisão de Não Reanimar

Vários são os critérios que medeiam o processo de DNR (Figura 4). Os estudos indicam como principais fatores, o estado avançado e irreversível da doença, seguido do prognóstico da doença e ainda as co-morbilidades associadas à condição clínica do doente. A DNR resulta pois da análise conjunta de todos estes critérios, bem como do conhecimento científico e exames complementares que demonstrem a irreversibilidade de uma doença terminal (França *et al.*, 2010; Oliveira, 2013).



Figura 4 - Critérios que interferem na tomada de Decisão de Não Reanimar

### Co-morbilidades

Em relação às co-morbilidades, subsiste uma diferença significativa em relação à presença de neoplasia maligna, verificando-se uma associação entre esta e a decisão de não iniciar ou suspender as manobras de RCR. Se por um lado, as neoplasias malignas metastizadas não colocam grandes indecisões quanto à DNR algumas dúvidas se colocam quando os médicos são confrontados com doentes portadores de outras doenças crónicas progressivas como as insuficiências de órgão, SIDA e demência, entre outras, as quais têm também uma evolução semelhante a uma doença terminal. Este evento pode prender-se com a incerteza do prognóstico destas doenças, transformando o tipo de doença como fator dominante para a decisão de iniciar e manter a RCR e não a gravidade e evolução da mesma (Mendes *et al.*, 2009).

### Idade

Os estudos são ainda concordantes, quando apontam a idade avançada como um aspeto a ser considerado na tomada de decisão. Algumas das razões que podem explicar este facto incluem uma mais baixa reserva funcional com o avançar da idade e uma maior prevalência de co-morbilidades, indiciando uma menor capacidade de recuperação no caso de PCR. Quanto mais jovem é o doente maior parece ser a dificuldade em se tomar a DNR, uma vez que geralmente, a morte nos jovens é vista como prematura e inesperada e como tal não aceita com tanta naturalidade comparando com um doente mais velho (Oliveira, 2013). Todavia, o facto de ser mais difícil a sua aceitação, não é ético estes doentes serem sujeitos a obstinação terapêutica perante uma situação de doença terminal em que a reanimação só conduziria a sofrimento perante os escassos benefícios que poderia trazer, independentemente da idade do doente (França *et al.*, 2010).

### Momento da tomada decisão de DNR

Na medicina contemporânea, não é admissível que a possibilidade da morte não seja prevista, o seu momento não seja antecipado e os seus sinais de alarme não sejam identificados. Do mesmo modo, é fundamental que a atuação em caso de PCR seja previamente definida e bem compreendida por todos aqueles que lidam com o doente (Magalhães *et al.*, 2009). Os estudos concordam que a decisão de não reanimar deve ocorrer antecipadamente (na fase terminal) e não na fase agónica da doença, no entanto na prática infelizmente ainda é uma realidade. Na fase agónica o doente muitas vezes não consegue participar, pois o seu estado de consciência pode estar comprometido, ficando impossibilitado para decidir autonomamente, implicando que a tomada de decisão seja, na sua maioria, determinada de forma unilateral pelos profissionais de saúde ou com o conhecimento exclusivo da família (França *et al.*, 2010; Oliveira, 2013). Desta forma é aconselhável o recurso a diretivas antecipadas de vontade, representativas da vontade do doente, minorando a ansiedade da família

e das equipas prestadoras de cuidados (Bergman, Kuhnel, McNitt, Myers, 2008). Deve então propor-se aos doentes, discutir este assunto no momento do internamento, permitindo esperanças realistas e possibilitando a documentação das suas preferências, aumentando desta forma a precisão da atuação médica e evitando as reanimações fúteis (Varon *et al.*, 2007).

### **Intervenientes no Processo de Decisão de Não Reanimar**

Quem deve e quem toma definitivamente a decisão de DNR é outro ponto fulcral abordado nos trabalhos.

#### Médico

As opiniões apresentam-se por vezes divididas, no entanto o médico do doente encontra-se na literatura destacado como o mais indicado para tomar esta decisão, visto ser ele que determina o diagnóstico e o prognóstico da doença (França *et al.*, 2010; Nogueira, Santos, Monteiro, 2015). Araújo e Araújo (2001) defendem que “*a decisão de não reanimar caberá sempre a um Médico*”, *requerendo este* habilidades sociais e profunda perícia, sendo por isso um processo que deverá ser liderado por médicos experientes (França *et al.*, 2010; Imhof, Imhof, Janisch, Kesselring, Zenklusen, 2011; Nogueira *et al.*, 2015). No entanto as DNR não são descritas como discretos eventos isolados, mas como cascatas de decisões e ações. A contribuição de diferentes profissionais de saúde, a sua experiência profissional, interações com os doentes e famílias e as regras institucionais produzem uma variedade de processos que participam na tomada de decisão.

#### Doente / Família

De fato, é o médico quem toma a decisão, no entanto este não possui autoridade ética para prescrevê-la sem o conhecimento e mesmo a aprovação do doente. A sua vontade deve ser considerada como fundamental para o seguimento das medidas terapêuticas (França *et al.*, 2010; Imhof *et al.*, 2011; Nogueira *et al.*, 2015). O doente assume o cerne desta problemática, pelo que a sua opinião, quer atual ou já expressa anteriormente, deve ser conhecida, valorizada e respeitada (Imhof *et al.*, 2011; Oliveira, 2013). No entanto, a existência de alterações do estado de consciência impõe limites à participação dos doentes nas decisões que se referem ao tratamento da sua doença. Nesta fase, a família assume uma importância fulcral, pois no caso de o doente no momento da decisão se encontrar incapaz de manifestar a sua vontade, esta constitui um ponto de referência acerca dos desejos e vontades expressas previamente pelo doente (Imhof *et al.*, 2011; Nogueira, 2015). É neste contexto que as diretivas antecipadas de vontade fazem sentido, uma vez que vão traduzir de forma antecipada a vontade consciente, livre e esclarecida do doente, no que concerne aos cuidados de saúde que deseja receber, ou que não deseja receber, no caso de, por qualquer razão, se encontrar incapaz de expressar a sua vontade pessoal e

autonomamente. Apesar de idealmente se considerar a opinião dos doentes indispensáveis, a realidade é deparada de forma diferente, pois poucos são os doentes envolvidos na tomada de decisão. Este facto prende-se também pela forma como o profissional de saúde percebe a morte, pelos seus sentimentos, princípios, valores e crenças. Esta atitude, infelizmente, irá conduzir inevitavelmente á conspiração do silêncio (Oliveira *et al.*, 2013). Estabelecer uma DNR deverá implicar a sua discussão com o doente e respetiva família, assumindo a comunicação uma função essencial no sentido de assegurar o direito legal e ético do doente e o respeito da sua autonomia.

### Equipa de Enfermagem

Apesar de ser o médico quem toma a decisão, as diretrizes internacionais afirmam que a DNR deve incluir a perícia coordenada da equipa interdisciplinar. A auscultação do enfermeiro é crucial e a importância do seu contributo para o processo de tomada de decisão é cada vez mais reconhecida. No entanto, os enfermeiros ainda relatam frequentes exclusões das tomadas de decisões e são ainda poucos os que no seu contexto de trabalho participam efetivamente nelas (Imhof *et al.*, 2011). Vários estudos consideram que o enfermeiro está numa posição preferencial para identificar, facilitar e apoiar o processo de tomada de decisão, apontando como principais motivos o fato deste ser o elemento da equipa multidisciplinar que cuida permanentemente do doente e desta forma poderá conhecer melhor o doente e o seu contexto sociofamiliar, bem como os seus sentimentos e vontades mais significativas em relação ao fim da vida. Os enfermeiros consideram ainda que embora legalmente não possam prescrever, devem eticamente serem ouvidos (Gendt, Bilsen, Stichele, Noortgate, Lambert, Deliens, 2007; Oliveira, 2013). Esta temática no entanto tem gerado alguma discórdia, e alguns estudos apontam mesmo que o trabalho em equipa é posto em causa quando o médico age exclusivamente sem consultar a equipa interdisciplinar. Os enfermeiros nos casos em que não têm ação direta na tomada de decisão, questionam as ações propostas, quando há discordância, numa tentativa de levar o médico a uma reflexão sobre a sua conduta. Nos casos de dissidência os enfermeiros, em particular, sentem-se sobrecarregados e, muitas vezes insistem numa discussão mais aprofundada, na esperança de chegar a um consenso (Gendt *et al.*, 2007; França *et al.*, 2010; Ganz, Kaufman, Israel, Einav, 2012; Nogueira, 2015). Do outro lado do espectro, quando as decisões são tomadas em equipa, estas são geralmente bem aceites e mutuamente respeitadas (Gendt *et al.*, 2007; Imhof *et al.*, 2011; Oliveira, 2013).

Em suma, o doente e sua família, a equipa de enfermagem, bem como outros elementos da equipa multidisciplinar devem ter lugar na tomada de decisão de não reanimar. As suas opiniões devem ser conhecidas e posteriormente ponderadas (Gendt *et al.*, 2007; França, 2010).

## O Doente e as suas Escolhas

Ainda se sabe muito pouco sobre o porquê de alguns doentes solicitarem ou aceitarem uma DNR e outros não. No entanto sabe-se que os doentes tomam a sua decisão com base em fatores pessoais (que refletem estilo de vida ou estado de saúde), fatores relacionais (família e/ou sociedade como um todo) e fatores filosóficos (que refletem o que eles sentem ser adequado).

Na tabela 13 são identificadas as diferenças entre doentes com DNR e *full code* (FC) em termos de perspetiva (Downar *et al.*, 2010).

**Tabela 13** - Diferentes perspetivas dos doentes com DNR ou *full code*

Doentes com DNR	Doentes com <i>full code</i>
Experiência prévia sobre reanimação, adquirida através de discussão com membros da família ou através de internamentos anteriores.	Nunca discutiram o assunto até ao momento.
Mais velhos.	Mais jovens.
Atitude positiva.	Atitude negativa.
Em processo de aceitação da doença e do fim da vida, permitindo maior serenidade.	Negação da iminência da morte.
Observam a DNR em termos de cuidados de conforto, permitindo uma morte natural, mantendo os tratamentos no entanto limitando os mais agressivos.	Sentem que uma indicação de DNR leva a cuidados passivos de qualidade inferior ou negligência, ou até mesmo a eutanásia ou suicídio assistido.
Envolvem os seus familiares nas decisões.	Não envolvem membros da família a menos que eles estejam presentes durante a conversa com o médico.
Alguns doentes com DNR renunciam a RCR, a fim de evitar dor antecipada ou uma má QV. Entendem a RCR em termos concreto (máquinas e tubos) enfatizando o prolongamento inútil da vida.	A reanimação é descrita em termos abstratos como algo que restaura a vida. Muitos doentes solicitam-na na esperança de permanecer vivos para passar mais tempo com a família ou cumprir objetivos pessoais.
Pontos em comum	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Os diagnósticos de admissão e comorbidades foram semelhantes;</li> <li>• A maioria dos doentes internados não discutiu previamente a reanimação com um médico, mesmo em casos de doença avançada ou terminal.</li> <li>• Em ambos os grupos os doentes sentiram que uma decisão de DNR seria desejável em casos de idade avançada, ou má qualidade de vida e saúde em geral.</li> <li>• Ambos referem que a discussão sobre o assunto é perturbadora uma vez que são confrontados com sua própria mortalidade, mas enfatizaram a sua importância bem como a honestidade, clareza e sensibilidade quando se discute esta questão.</li> </ul>	

É importante referir que todos os profissionais de saúde têm a obrigação de garantir que os doentes com DNR continuam a receber tratamentos adequados compatíveis com as suas metas de tratamento. As DNR são indicações legalmente e eticamente aceitáveis, e não devem ser confundidas com eutanásia ou suicídio

medicamente assistido. Os profissionais de saúde que são confrontados com um pedido aparentemente ilógico para *full code* devem explorar preocupações sobre a eutanásia (Downar *et al.*, 2010).

### **Comunicação da DNR ao Doente**

A discussão sobre as questões em torno da morte e do morrer com o doente e a família geralmente ocorre numa fase tardia da evolução da doença uma vez que existe uma tendência natural em evitar más notícias quando o doente é portador de doença terminal. Nas situações em que o doente não tem conhecimento da DNR, os profissionais de saúde evitam muitas vezes falar toda a verdade, com medo de roubar a esperança aos doentes. No entanto a esperança não desaparece com a verdade, ela poderá é ter que ser reajustada caso esta seja irrealista (Ganz *et al.*, 2012; Imhof *et al.*, 2011; Oliveira, 2013).

O enfermeiro assume um papel preponderante, uma vez que é o elemento da equipa que mais contacta com o doente/família, sendo ele o elo de ligação e comunicação entre estes e a restante equipa interdisciplinar (Sapeta, 2011). No entanto o enfermeiro encontra-se muitas vezes limitado na transmissão/comunicação da informação ao doente, ficando impossibilitado, de mudar o rumo da transmissão da informação (Oliveira, 2013).

Na prática nem sempre os profissionais se sentem à vontade ou preparados para assumir o papel de transmitir a DNR ao doente. Vários estudos corroboram essa dificuldade/impreparação, que os profissionais de saúde experimentam na comunicação com os doentes e famílias explicando que essa dificuldade advém da forma como os profissionais de saúde encaram a morte. Ao ver esta como um fracasso terapêutico, torna difícil e desagradável anunciar um insucesso, uma recidiva ou uma progressão irreversível da doença.

As más notícias são vistas como informações que alteram drástica e desagradavelmente a opinião que o doente tem do seu futuro (Twycross, 2003), no entanto a ausência de informação ou a comunicação deficiente conduz o doente a um sentimento de insegurança em relação à doença e ao prognóstico da mesma, assim como a uma insegurança na sua relação com a equipa. O que acontece frequentemente é que a informação é transmitida aos familiares com intuito de proteger o doente do sofrimento, tornando-se estes cúmplices desta conspiração (Oliveira, 2013).

Apesar desta intenção, o doente sabe e sofre tentando esconder os seus sentimentos e as suas angústias, não permitindo desta forma o devido apoio exigido nesta fase (França *et al.*, 2010; Oliveira, 2013).

Em suma, é imperativo a mudança de paradigma, o paternalismo deverá dar lugar ao princípio do respeito pela autonomia do doente sabendo a verdade acerca da sua doença, pois só desta forma se poderá diminuir o seu isolamento e os seus medos e

capacita-lo para enfrentar a situação (Leal, 2003). A conferência familiar assume nesta fase um papel importante tanto no processo de tomada de decisão de DNR como na sua comunicação (França *et al.*, 2010; Oliveira, 2013).

### **Conhecimento, Registo e Reavaliação da DNR**

De acordo com os estudos, perante um doente em fase terminal, a reanimação é frequentemente considerada, tratamento fútil, daí ser vantajoso identificar esta situação em tempo útil e que toda a equipa tenha conhecimento da DNR. Para além da equipa multidisciplinar, também o doente e a família devem ter conhecimento, visto que constitui um direito do doente (se o desejar ou que tenha condições para o receber) (França *et al.*, 2010; Oliveira, 2013).

A decisão de não reanimar deve estar bem documentada no processo clínico do doente de forma visível em impresso próprio e/ou nas indicações terapêuticas, resumindo o quadro clínico do doente. Nesse documento deve constar a respetiva evolução da doença e os factos que forem relevantes para a tomada decisão após a discussão com a equipa de profissionais de saúde envolvida no tratamento. Preferencialmente o doente deve ser envolvido (se mantiver as suas capacidades para tal) em simultâneo com a sua família.

O seu registo é tão importante como a sua decisão, pois estes dois passos complementam-se e permitem que todos os profissionais trabalhem em conformidade e parceria (França *et al.*, 2010; Oliveira, 2013). O não conhecimento e o não registo da DNR abre uma lacuna na abordagem do doente por outros profissionais de saúde, quer numa urgência quer na presença de alguém que desconheça essa decisão. Tal atitude não é considerada adequada, pois levanta muitas dúvidas e pode conduzir à prática da obstinação terapêutica pela falha na transmissão e registo da informação (França *et al.*, 2010). Em muitas situações as equipas de emergência interna deparam-se com situações em que não existe DNR escrito no processo clínico, levando a que sejam estas equipas a tomar a decisão de suspender ou iniciar manobras de reanimação, sem no entanto terem um conhecimento aprofundado da situação clínica nem conhecimento da vontade do doente. Esta situação não é de todo o desejável, justificando-se a adoção de protocolos institucionais e de correspondente legislação nacional tal como já foi desenvolvido noutros países europeus (França *et al.*, 2010). É importante referir que a decisão de DNR não é definitiva, esta deverá ser revista periodicamente, uma vez que, tanto o doente como a sua família podem recusá-la e querer mudá-la como o médico pode suspender-la se a avaliação médica se modificar e/ou o estado clínico do doente se alterar. É por isso imperioso que diariamente as DNR sejam renovadas, documentadas e justificadas (Oliveira, 2013).

## **Atitudes dos Enfermeiros perante um Doente Terminal sem DNR**

Apesar dos estudos evidenciarem a participação do enfermeiro na DNR, isso ainda não é evidente na prática e os médicos continuam responsáveis pela decisão final. No entanto quando ocorre uma PCR, a sua detenção é quase sempre feita pelos enfermeiros, tendo estes oportunidade de influenciar o curso dos acontecimentos. Perante um doente sem estatuto de DNR os enfermeiros ainda podem optar por atrasar ou não iniciar a RCR, quando estes a consideram um procedimento fútil. Durante uma reanimação, quando o tempo é crítico, tal ação (ou inação) transfere essencialmente a decisão de não reanimar do médico para o enfermeiro (Gendt 2007; Ganz *et al.*, 2012). O atraso no início da reanimação não só é considerado prática razoável, mas aparentemente é praticado por alguns enfermeiros. Este fenómeno pode ser resultado de decisões não consensuais sobre a DNR, tendo esta consequências na prática.

Vários estudos indicam que mesmo quando as decisões não são consensuais mas que todos os elementos da equipa participaram, estas tendem em ser aceites, no entanto decisões não consensuais, tomadas unilateralmente pelo médico, são propensas a envolver conflitos na equipa levando a que surjam não conformidades (Gendt 2007; França *et al.*, 2010; Ganz *et al.*, 2012). Este “descumprimento” por parte de alguns enfermeiros merece atenção especial, dado que a escolha de não tentar reanimar não é uma decisão clínica simples, tendo consequências imediatas que levantam preocupações éticas e legais. Além disso, a não conformidade dentro da equipa de saúde pode suscitar conflitos ao nível da equipa, bem como a nível individual, e pode levar à disfunção a longo prazo e até mesmo a *burnout* (Imhof *et al.*, 2011; Oliveira, 2013). No entanto o que acontece na maioria das situações é que são os próprios enfermeiros que ativam as equipas de emergência interna para doentes em PCR em fim de vida. Apesar de dão concordarem com esta situação, como na maioria dos hospitais não existem protocolos e os profissionais desconhecem a legislação frente a esta tomada de decisão, os profissionais sentem-se desamparados e adotam esta posição de forma a salvaguardarem-se. No entanto podem ser objetores de consciência. Estas situações extremas devem ser mitigadas, visto que a decisão atempada e partilhada da DNR pode evitar a angústia da decisão no momento da PCR (França *et al.*, 2010).

## **Doentes com DNR e a Futilidade Terapêutica**

Na perspetiva dos enfermeiros a DNR é encarada como o cessar da prática da obstinação terapêutica, no entanto nem sempre esta situação se verifica, visto que mesmo após as DNR, medidas terapêuticas desproporcionadas continuam a ser aplicadas ao doente em final de vida. Tal situação reafirma a dificuldade que, na prática, se sente em determinar o que sejam medidas desproporcionadas, fúteis ou extraordinárias para um doente e a propensão natural que existe em tudo fazer pela

manutenção de sua vida, ao invés de deixar a doença seguir seu curso natural (França *et al.*, 2010; Imhof *et al.*, 2011; Oliveira, 2013).

A Futilidade Médica é um conceito que até hoje desafia definição de consenso, porém, ela permanece um problema e os enfermeiros sentem-no com mais frequência do que os seus homólogos médicos. Os enfermeiros sentem que em muitos casos a futilidade terapêutica é uma opção agressiva sendo vista como cruel e desumana, não sendo esta aplicada no melhor interesse dos doentes e não preservando a integridade moral dos cuidados de saúde, especialmente referente ao cuidado em fim-de-vida (Gendt 2007; Ganz *et al.*, 2012). Suspender um tratamento ou não iniciá-lo não é encurtar o tempo de vida, é deixar de prolongar em dias ou horas uma existência sem benefício para o indivíduo.

### **4.3. Implementação do Projeto de Intervenção - Formação**

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 *et al.*, 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<sup>a</sup>).

Os principais objetivos da implementação deste Projeto de Melhoria Contínua são:

- Reduzir o número de ativações da EEMI para situações de PCR em doentes com doença irreversível e terminal;
- Reduzir o número de doentes internados na UCIP com necessidades de Cuidados Paliativos, após a ativação da EEMI;
- Uniformizar critérios de reanimação de forma a ser uma fonte de orientação dos profissionais de saúde ao tomarem uma decisão;
- Identificar e registar num modelo standardizado, os doentes com indicação de DNR.

Com recurso à metodologia SWOT (Strengths, Weaknesses, Opportunities and Threats) procedi a uma análise estratégica que permitiu um diagnóstico da atual situação (Tabela 14).

**Tabela 14** – Análise SWOT

Forças	Fraquezas
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Equipas Multidisciplinares que asseguram as várias dimensões do cuidar, numa perspetiva biopsicossocial;</li> <li>• Envolvimento dos serviços em projetos inovadores sobre a qualidade;</li> <li>• Existência de elementos com formação avançada em CP em quase todos os serviços do hospital;</li> <li>• Consciencialização dos profissionais sobre a não ativação da EEMI para situações que não haja critérios para reanimar os doentes;</li> <li>• Motivação das equipas de enfermagem na prestação de cuidados de excelência;</li> <li>• EIHSCP motivada e empenhada.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Falta de formação e experiência na área de Cuidados Paliativos;</li> <li>• Deficiente comunicação dentro de algumas equipas multidisciplinares;</li> <li>• Resistência à mudança;</li> <li>• Sobrecarga laboral.</li> </ul>
Oportunidades	Ameaças
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Potencial de inclusão no projeto de Melhoria Continua da Qualidade existente na Instituição;</li> <li>• Possibilidade de articulação com equipas experientes na área, que também vivenciem a mesma realidade.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Não valorização do problema por parte da instituição;</li> <li>• Não existência em Portugal regulamentação sobre a implantação DNR.</li> </ul>

Com intuito de colmatar as necessidades evidenciadas, delimiti a implementação do projeto entre 2016 e 2018, tendo calendarizado ações a curto, médio e longo prazo.

### Curto Prazo

- Dei a conhecer a problemática á UCCP no intuito de perceber a potencialidade do projeto (Apêndice II), considerando todas as opiniões para a sua consecução;
- Sensibilizada e motivada a EIHSCP e os seus elos (os elos da equipa são elementos chaves, ao representarem todos, ou a maioria, dos serviços do hospital) para a participação no projeto, tendo sido realizada uma sessão de formação (Apêndice IV);
- A equipa da UCIP é parte integrante do processo, uma vez que os seus profissionais são elementos da EEMI;

### **Médio Prazo**

- Recrutados elementos com motivação/interesse para trabalhar a temática, estando já estabelecido o grupo de trabalho;
- Incentivada a EIHSCP e os seus elos para a realização de um seminário sobre os dilemas éticos em fim de vida (Anexo IV), onde tive oportunidade de dar a conhecer esta problemática á comunidade hospitalar (Apêndice V);
- Reunidos protocolos/modelo de boas práticas institucionais e correspondente legislação nacional para a construção de um modelo estandardizado de DNR a nível Hospitalar.

### **Longo Prazo**

- Elaboração da norma de orientação (como são necessárias bases legais, pondera-se a integração de alguém que conheça as leis);
- Propor a discussão interna (hospitalar);
- Apresentação da norma à comissão de ética;
- Implementação da norma;
- Reuniões periódicas, multidisciplinares, de discussão para a resolução de complexas questões éticas e práticas que envolvam cuidados de fim de vida;
- Formação contínua das equipas;
- Monitorizar e avaliar de forma sistemática os resultados e implementar medidas de melhoria e/ou corretivas;
- Divulgação dos resultados;
- Realização de Investigação sobre o tema.

Por questões temporais, as ações a longo prazo não foram realizadas até à data de entrega do presente relatório, estas, estender-se-ão até 2018, perspetivando-se resultados favoráveis. No entanto, a renitência à mudança e a dificuldade em ultrapassar obstáculos há muito enraizados na sociedade em geral e nas práticas profissionais em particular, são uma realidade também presente no local onde exerço funções. Como tal, existe ainda um longo percurso para o cumprimento dos objetivos delineados.

### **Construção de um Indicador**

A gestão moderna das instituições de saúde baseia-se na determinação dos seus ganhos. Para monitorizar a produtividade de uma organização de saúde é necessário definir indicadores de qualidade que “possibilitam a avaliação da qualidade e dos ganhos em saúde e a identificação de oportunidades de melhoria” (OE, 2014:3). A Ordem dos Enfermeiros propõe que a prática de enfermagem seja avaliada com base em 4 domínios: indicadores de estrutura, de processo, de resultado e epidemiológicos.

Os sistemas de monitorização permitem medir e avaliar de forma periódica e planeada aspetos relevantes da assistência. Os indicadores de medida são instrumentos que identificam a presença de um fenómeno, o sucesso e a sua intensidade, devendo ser fiáveis, objetivo, aceitáveis, relevantes e baseados na evidência. A finalidade da monitorização é identificar problemas ou situações de melhoria potencial ou identificar desvios da prática estandardizada (OE, 2014).

De forma a operacionalizar o objetivo de *Monitorizar e avaliar de forma sistemática os resultados da implementação da DNR* criei um indicador de processo, inserido no domínio dos cuidados ao doente.

**Definição:** “Taxa de implementação da DNR nos doentes falecidos”.

**Fonte:** Folha de registo da ativação da EEMI. Atualmente a folha não permite a colheita de dados relativamente à PCR, pelo que foi feita uma proposta para acrescentar esse campo (Figura 5).

11		Dados sobre a paragem Cardiorrespiratória	
PCR Testemunhada		Sim	Não
RCR antes da chegada da equipa		Sim	Não
		Se Sim:	
		Monitorização	
		Acesso Venoso	
		Medicação EV	
		Compressões Torácicas	
		Ventilação c/ Insuflador Manual	
RCR realizada pela EEMI		Sim	Não
		Se Não:	
		Manobras não indicadas	
		Outro:	

Figura 5 - Proposta de alteração da folha de ativação da EEMI

### Fórmula de cálculo:

$$(\%) = \frac{\text{N.º de doentes a quem foi aplicada a DNR}}{\text{N.º total de óbitos em que foi ativada a equipa}} \times 100 \%$$

**Standard:** 50%, com incrementos anuais de 10%, de forma a atingir os 90%.

**Comentários:** Nesta fase inicial, o indicador só será aplicado aos doentes, para os quais a EEMI foi chamada a intervir. Sendo a aplicado semestralmente.

A aplicação de um indicador surge como afirmação de qualidade que sistematiza em recomendações um processo de cuidado ou um determinado resultado desejado em saúde (Capelas *et al.*, 2011).

#### 4.4. Ação de Formação

Como referido anteriormente, foi realizada uma ação de formação à equipa e aos elos da EIHS CP de forma a sensibilizar estes profissionais para a problemática, incidindo na necessidade premente de definir normas de orientação. A equipa ao ser multiprofissional permitiu uma abordagem holística das diversas situações expostas. No entanto é importante referir que os elos à equipa são enfermeiros, sendo notório que a classe médica está menos sensibilizada para as necessidades paliativas dos doentes. Nesta linha de pensamento talvez fosse importante haver também elos da área médica, à semelhança do que acontece com os elos de enfermagem. Com esta inclusão a prestação de cuidados de excelência aos doentes paliativos seria certamente melhorada e facilitada.

Na exposição adotei 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 permuta de ideias e de experiências.

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 (Anexo III), sendo este constituído por perguntas fechadas (numa escala de *likert* em que a classificação “1” correspondia a insuficiente e “4” 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 do formador, 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 da ação formativa, de forma anónima e individual, tendo sido obtidos os seguintes resultados:

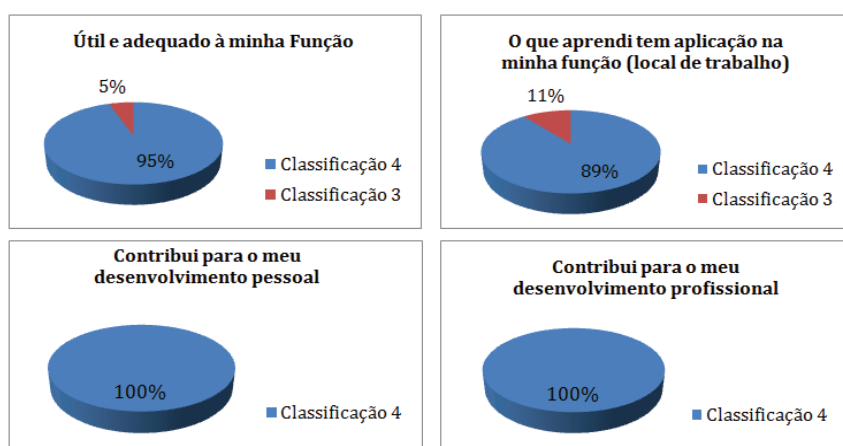


Gráfico 5 - Resultados da aplicação do instrumento de avaliação pedagógica quanto ao conteúdo

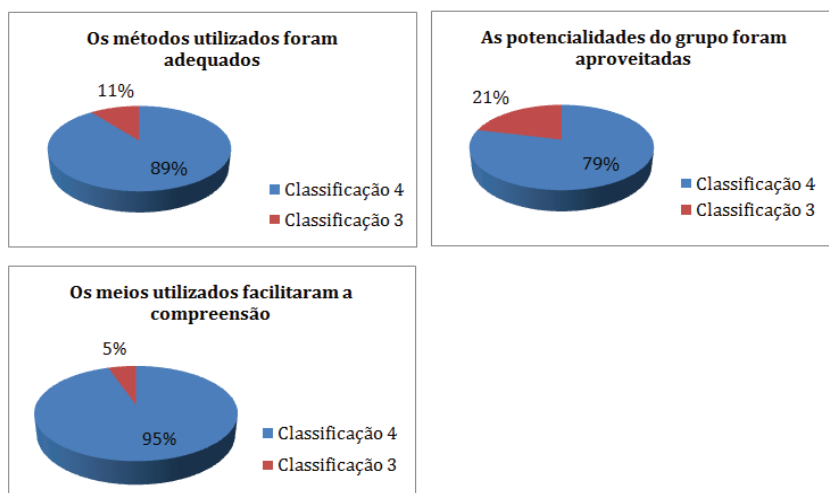


Gráfico 6 - Resultados da aplicação do instrumento de avaliação pedagógica quanto aos métodos e meios

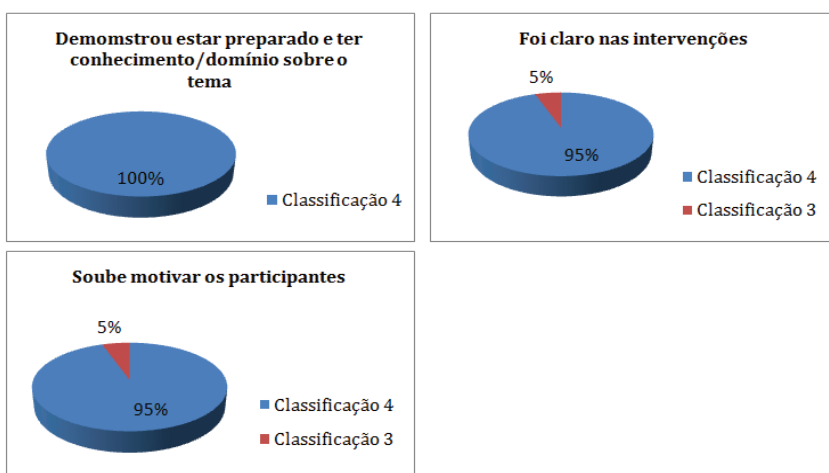


Gráfico 7 - Resultados da aplicação do instrumento de avaliação pedagógica em relação ao formador

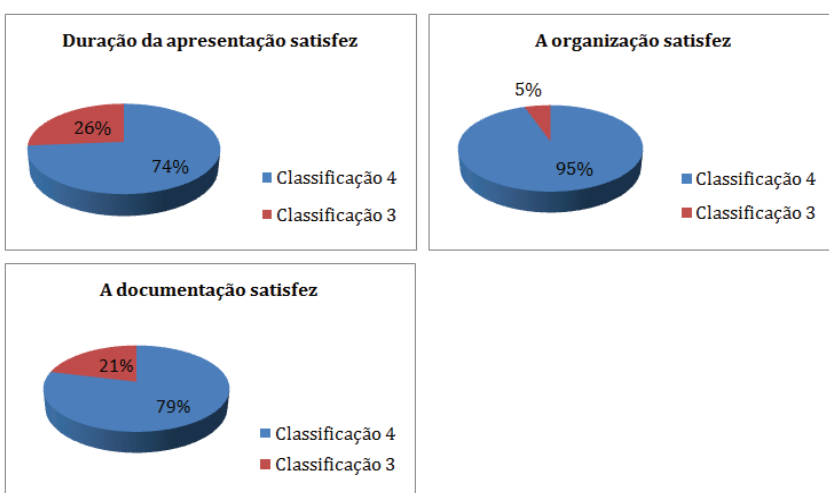
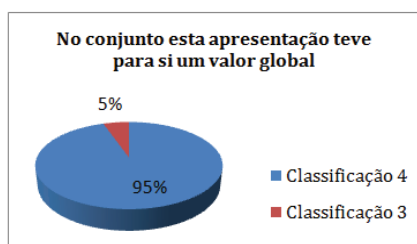


Gráfico 8 - Resultados da aplicação do instrumento de avaliação pedagógica quanto à organização



**Gráfico 9** - Resultados da aplicação do instrumento de avaliação pedagógica global

Os resultados obtidos demonstraram boa receptividade em relação à formação e ao modo como esta decorreu. 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 decisão em situações de PCR. 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 mim enquanto mestranda revelou-se uma experiência bastante enriquecedora.

## 5. Conclusão

O presente relatório constituiu um instrumento de descrição do percurso realizado ao longo do Mestrado em Cuidados Paliativos, estabelecendo a ponte entre os conhecimentos teóricos e a prática clínica, através da análise reflexiva, crítica e fundamentada das atividades desenvolvidas e o aprofundamento da evidência científica como forma de consolidar todas as competências adquiridas.

Elegi, na estruturação deste documento, uma abordagem baseada nas competências comuns do enfermeiro especialista e específicas do enfermeiro especialista em enfermagem à pessoa em situação crónica e paliativa, pois a evolução das especialidades em enfermagem passam invariavelmente por esta conceptualização. As competências nos domínios da qualidade, da gestão de cuidados, da responsabilidade profissional e ética e da formação são essenciais para a excelência do cuidar em todas as suas dimensões, onde o enfermeiro procura ser um interveniente chave das experiências humanas de saúde e doença, demonstrando uma forte componente ética e moral aos cuidados a prestar assumindo a pessoa como um ser único e indissociável do seu universo, direcionando o cuidar para o seu bem-estar (Kérouac 1996). Numa coerência temática ao longo da sua abordagem, foram evidenciados os pilares dos CP, como forma de descrever a prática clínica na área dos cuidados especializados à pessoa em situação crónica e paliativa. Este relatório fica ainda marcado pela implementação de um projeto de intervenção e melhoria no hospital onde exerço funções.

Os doentes com doença incurável avançada e/ou grave com prognóstico limitado e sem perspectiva de cura vivem momentos de grande sofrimento e ansiedade, sendo que os CP emergem do percurso da doença visando melhorar a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias através da prevenção e do alívio do sofrimento com recurso ao reconhecimento e tratamento dos problemas físicos, psicossociais e espirituais (Neto, 2003).

A comunicação assume um papel predominante em Cuidados Paliativos sendo uma das bases de um tratamento eficaz, permitindo ajudar/orientar o reencontro com uma nova fase/perspetiva de vida. A comunicação é uma ferramenta terapêutica, que com aprendizagem e treino, possibilita ao doente a satisfação das suas necessidades de apoio, esclarecimento, compreensão e acompanhamento. Uma comunicação verdadeira e eficaz permite empatia entre quem cuida e quem é cuidado sendo o intuito principal ajudar a redefinir o projeto de vida com o objetivo major de viver sem sofrimento e com qualidade. No entanto este objetivo só é possível através do controlo sintomático rigoroso, avaliando, monitorizando e reavaliando os sintomas. Para isso é importante, utilizar estratégias terapêuticas mistas, adequando a via de administração terapêutica para cada doente e situação e estabelecer planos com os doentes e suas famílias sem nunca esquecer os detalhes.

No entanto em Cuidados Paliativos não é só o doente alvo de atenção. A família é também por parte da equipa alvo de cuidados, uma vez que a doença afeta todo este

grupo. Importa lembrar que a família é a referência da vida do doente, assumindo assim um papel importante no acompanhamento do processo de doença. Quando surge uma doença progressiva e incurável, o sistema familiar fica afetado e destabilizado, obrigando-o a reorganizar-se. A confusão, o medo, a revolta, o silêncio e a tristeza são sentimentos que frequentemente se apoderam da família, provocando diversas reações e comportamentos, estimulando sintomas físicos e psíquicos. A intervenção de uma equipa terapêutica de Cuidados Paliativos nesta fase/etapa é essencial, devendo observar-se a família como um todo para se poder realizar o diagnóstico familiar e adequar estratégias de intervenção (Reigada, 2008 citando Novellas e Pajuejo). Uma das estratégias utilizadas pela equipa é a conferência familiar que funciona como um instrumento de trabalho que possibilita maximizar o sucesso das intervenções terapêuticas, uma vez que permite clarificar a informação quanto à doença e aos objetivos dos cuidados, envolver a família na tomada de decisão e detetar outras necessidades que abrangem a família, bem como prestar apoio emocional aquando a perda (Neto, 2010).

A complexidade do sofrimento e a combinação de fatores físicos, psicológicos e existenciais na fase final da vida, obrigam a que a sua abordagem, com o valor de cuidado de saúde, seja sempre uma tarefa multidisciplinar, que congrega, além da família do doente, profissionais de saúde com formação e treino diferenciados, voluntários preparados e dedicados e a própria comunidade. O trabalho em equipa é sem dúvida crucial ao conjugar as várias disciplinas tendo em conta a complexidade dos doentes e famílias em Cuidados Paliativos, ocorrendo assim, apoio mútuo, reconhecimento, e partilha de experiências e de decisões difíceis. Porém existem diferentes dificuldades e desafios associados ao trabalho de equipa, acabando por surgir conflitos mesmo numa equipa altamente capacitada e motivada, sendo um dos grandes desafios do trabalho de equipa gerir esses conflitos de forma construtiva e criativa. No contexto de trabalho em equipa, é importante elogiar a prática dos profissionais da UCCP, que enaltecem diariamente os cuidados prestados a estes doentes e suas famílias. O sentimento de pertença a este grupo, transmitido por toda a equipa, ainda que temporário, foi indubitavelmente motivo de orgulho pessoal.

Apesar do exposto, a cultura dominante da sociedade ocidental tem considerado a cura da doença como o principal objetivo dos serviços de saúde. Neste contexto, a incurabilidade e a realidade inevitável da morte são quase consideradas como fracasso da intervenção. Seria de prever que com o nosso alto grau de emancipação, os avanços científico-tecnológicos e antropológicos estivéssemos mais preparados para o inevitável acontecimento que é a morte. Contudo, as mudanças na sociedade e na família, apenas mudaram a nossa forma de conviver com a morte e o morrer, ocorrendo a dessocialização da morte. O medo persistiu e a par dele a nossa impreparação, quer para a morte do próprio como a morte do outro. Nós profissionais sentimos muitas vezes a incapacidade em lidar com a morte, tomada pela medicina como um “fracasso” da ciência, onde se busca uma incessante vitória sobre as causas da morte, conduziu-nos inevitavelmente à fuga do fim.

No entanto, a RCR sem perspectiva de cura não é indicada, podendo ser fútil ou cruel, pois prolonga a vida sem perspectivas de recuperação (Nogueira *et al.*, 2015). O direito à vida não envolve um dever de vida artificial a qualquer custo. É nesse contexto que a Decisão de Não Reanimar deve ser reapreciada, envolvendo todos aqueles que efetivamente cuidam do doente e não exclusivamente do médico assistente, sendo espectável que o enfermeiro integre em pleno a equipa multidisciplinar, assumindo a responsabilidade das suas decisões, juntamente com o doente e família, respeitando a sua vontade e poder de decisão (Gendt *et al.* 2007; Downar, 2010; Imhof *et al.*, 2011).

Discussões sobre este tema complexo devem ser levantadas e encorajadas institucionalmente de forma a expandir conhecimentos sobre os múltiplos fatores intervenientes no momento da tomada de decisão e evitar abordagens terapêuticas fúteis ou inúteis. Quando é possível conhecer as situações antecipadamente, há vantagem em que toda a equipa conheça a existência de instruções de não reanimação, devendo ser comunicada de forma escrita, no processo clínico do doente, em impresso próprio com indicação de limitações terapêuticas sendo estas reavaliadas diariamente. A formação, o trabalho em equipa, a otimização da comunicação e a integração nos hospitais de protocolos devem constituir estratégias a implementar no sentido de colmatar as dificuldades sentidas. É também de grande importância a união dos Cuidados Paliativos a uma proposta de cuidados mais humanizada, não como uma obrigação, mas sim como um ato de respeito e solidariedade com o doente e seus familiares, proporcionando assim o alívio do sofrimento ocasionado pela doença (Nogueira *et al.*, 2015).

Por estas razões, a OMS considera os Cuidados Paliativos como uma prioridade da política de saúde, recomendando a sua abordagem programada e planificada, numa perspectiva de apoio global aos múltiplos problemas dos doentes que se encontram na fase mais avançada da doença e no final da vida (Ministério da Saúde, 2010). No entanto para se concretizar o objetivo de oferecer Cuidados Paliativos de qualidade a todos os que necessitem, é necessária uma estratégia pública que disponibilize a melhor abordagem com base no mais elevado conhecimento científico e perícias suportadas em cuidados de saúde baseados na evidência, com um elevado grau de efetividade. Esta eficiência exige uma adequada articulação entre o sector público de saúde e a oferta disponibilizada por entidades privadas ou outras, sendo que, com este envolvimento da comunidade/sociedade a efetividade será maior.

Findada esta etapa e agora como profissional com formação avançada em CP assumo a responsabilidade de agente disseminador de boas práticas e motivador de outros profissionais para a necessidade de investimento na mudança. Apenas com o contributo de todos e com o reforço contínuo da qualidade assistencial é possível gerar a força necessária para a mudança de paradigmas e para permitir que os CP sejam num futuro próximo, uma realidade abrangente e acessível a todos os Portugueses.



## 6. Bibliografia e Referências Bibliografias

Abbaszadeh A, *et al.* (2014). Nurses perspectives on breaking bad news to patients and their families: a qualitative contents analysis. *Journal of Medical Ethics and History of Medicine*. Tehran univ. Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4263382/pdf/jmehm-7-18.pdf>

Academia Nacional de Cuidados Paliativos (2009). Manual de Cuidados Paliativos. Recuperado de <http://www.nhu.ufms.br/Bioetica/Textos/Morte%20e%20o%20Morrer/MANUAL%20DE%20CUIDADOS%20PALIATIVOS.pdf>

Alberta Health Service (2010). Guidelines for using the Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) Revised Edmonton Symptom Assessment System (ESAS-r).doc revised: September. Recuperado de <http://www.palliative.org/PC/ClinicalInfo/AssessmentTools/3C7%20ESASr%20guidelines.pdf>

Almeida, G. (2009). Direitos Humanos em Fim de Vida: Decisão de Não Reanimar. Coimbra: [s. n.].

Alves, S. *et al.*, (2004). *Cuidados Paliativos*. Enfermagem Oncológica. 1ª Edição Coimbra: Formasau, p.138-159.

American Psychiatric Association (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.). Washington, DC: Author.

ANCP, Associação Nacional de Cuidados Paliativos (2006). Formação de Enfermeiros em Cuidados Paliativos – Recomendações da APCP. Portugal.

António, Mendes; Flávia, Carvalho; Cláudia, Dias; Cristina, Granja. (2009). Paragem cardíaca intra-hospitalar: Factores associados à decisão de não reanimar. O impacto da emergência intra-hospitalar organizada. *Revista Portuguesa de Cardiologia*. Volume 28.

Antunes (1998). Consentimento informado. In “Ética em cuidados de saúde”. Porto: Porto Editora.

Aparício M. (2013). Comunicação em Cuidados Paliativos. Aulas do III Mestrado de Cuidados Paliativos. IPCB – ESALD.

Aparício, A., Bragança, J., Ferreira J., Rodrigues, C. (2015). Apoio ao Luto em familiares de clientes em Cuidados Paliativos. Candidatura do Projeto de Melhoria Contínua de Cuidados Paliativos do Hospital da Luz.

Araújo e Silva (2007). A comunicação com o paciente em Cuidados Paliativos: Valorizando a alegria e o otimismo. *Revista Esc. Enfermagem USP* 41 (4): 668-674.

Araújo M. S., Araújo R. (2001). Ordem para não ressuscitar. In: Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida. Tempo de vida e tempo de morte. Lisboa: Conselho de Ministros.

Araújo, M. M. T; Silva, M. J. P. (2012). O conhecimento de estratégias de comunicação no atendimento à dimensão emocional em Cuidados Paliativos. Recuperado de [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072012000100014&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072012000100014&script=sci_arttext)

Arbabi M. *et al.* (2010). How to Break Bad News: Physicians and Nurses Attitudes. *Iranian J Phychiatry* 5:4, Fall. [Consultado a 2 de Novembro de 2015]. Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3395928/pdf/IJPS-5-128.pdf>

Ardagh M. (2000) Futility has no utility in resuscitation medicine. *J Med Ethics*.

Arranz, P. e Cols. (2003). Intervencion emocional en Cuidados Paliativos. Modelos y protocolos. Barcelona: Editorial Ariel, S.A.

Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P. & Bayés, R. (2005). *Intervencion emocional en Cuidados Paliativos: modelo y protocolos*. (2ª ed). Barcelona: Editorial Ariel, S.A.

Associação Nacional de Cuidados Paliativos (2006ª). Formação de Enfermeiros em Cuidados Paliativos. Recomendações da ANCP.

Associação Nacional de Cuidados Paliativos. (2006). *Organização de Serviços em Cuidados Paliativos*. Recomendações da ANCP, Porto, Portugal.

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2006). Critérios de Qualidade para Unidades de Cuidados Paliativos. Recuperado de <http://www.apcp.com.pt/uploads/critriosdequalidade-2006-apcp.pdf>

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2008) Proposta de Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Contributos da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Recuperado de [http://www.apcp.com.pt/uploads/contributos\\_programa\\_nacional\\_de\\_cp\\_apcp.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/contributos_programa_nacional_de_cp_apcp.pdf)

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2014) A Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital da Luz é certificada pela ESMO. Recuperado de <http://www.apcp.com.pt/noticias/a-unidade-de-cuidados-paliativos-do-hospital-da-luz-e-certificada-pela-esmo.html>

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2016). Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal. Proposta enviada para o Ministério da Saúde.

Astudillo, W. (2003). *Cuidados del Enfermo en Fase Terminal y Attention a su Familia*. Pamplona: EUNSA.

Azevedo P. (2010). Dispneia. Em Barbosa A, Neto IG, editores. *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª ed. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa; p. 191-202.

Back, A., Arnold, R., Baile, W., Tulsy, J., & Fryer-Edwards, K. (2005). Approaching difficult communication tasks in Oncology, CA: A cancer Journal for Clinicians, 55(3), 164-177.

Baile, W., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E., & Kudelka, A. (2007). 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 pacient a la información: el arte de comunicar. *An. Sist. Sanit. Navar.*, 29 (3), 19-27.

Barbosa A., Neto I. (2006). *Manual de Cuidados Paliativos (1ª Edição)*, Lisboa: Centro de Bioética Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Barbosa, A. (2010). Luto. In A. Barbosa e I. Neto. (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos (2ª ed)*. Lisboa, Portugal: Centro de Bioética, Faculdade de medicina, Universidade de Lisboa.

Barbosa, A., & Neto, I. (2010). *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª ed. Lisboa, Portugal: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Barclay S, Momen N., *et al.* (2011). End-of-life care conversations with heart failure patients: a systematic literature review and narrative synthesis. [Em linha]. *British Journal of General Practice*, Reino Unido. Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3020072/pdf/bjgp61-e49.pdf>

Barnett T, Aurora K. (2008) - Physician beliefs and practices regarding end of life care in India. *Indian J Crit Care Med*.

Barón, M. (2007). *Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte del paciente con cáncer*. (2ª ed). Madrid, España: Editorial Medica Panamericana.

- Barón, M.G. (2002) La relación médico-paciente en oncología – una visión sociológica. ARS Médica, Barcelona.
- Barreto, M., Díaz, J., Barcia, J., Gallego, J., Fontana, F., Belinchón, J., & Barcia, C. (2006). El proceso de comunicación en pacientes com tumor cerebral. *Medicina Paliativa*, 13(1), 63.
- Barreto, P. Soler, C., (2008). Predictores de duelo complicado. *Psicooncología*. Vol. 5, Núm. 2-3, pp. 384-400.
- Baskett F, Steen A, Bossaert L. (2005) - European Resuscitation Council Guidelines for Resuscitation. Section 8. The ethics of resuscitation and end-of-life decisions. *Resuscitation*; 67S1:S171-S180.
- BC. White. (1994). *Competense to Consent*. Washington: George University Press.
- Beavan, J. (2007). Communication: the most common clinical procedure. Recuperado de <http://www.birminghampalliativecare.com/communication>
- Beirão, Maria; Simão, Maria (2000). Relação de ajuda: essência dos cuidados de enfermagem. *Servir*, 48 (2): 97-99.
- Belela, Pedreira, & Peterlini (2011). Erros de Medicação em Pediatria. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 64(3), 563-569.
- Bergman-Evans B, Kuhnel L, McNitt D, Myers S. (2008) Uncovering Beliefs and Barriers: Staff Attitudes Related to Advance Directives. *Am J Hosp Palliat Care*.
- Bernardo, A.; Rosado, J.; Salazar, H. (2010) Trabalho em Equipa. In: Barbosa, A. e Neto, I. G. *Manual de Cuidados Paliativos* (pp.761-772). Lisboa. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa e Fundação Calouste Gulbenkian. 2ª Edição. ISBN 978-972-9349-5.
- Bessa, M. (2013). A densificação dos princípios da bioética em Portugal Estudo de caso: a atuação do CNECV. Mestrado em Direito - Ciências Jurídico-Políticas.
- Bleck P (2006). Prognostication and management of patients who are comatose after cardiac arrest. *Neurology*; 67:556.
- Bloomer, M., Endacott, R., O'Connor, M., & Cross, W. (2013). The “dis-ease” of dying: Challenges innursing 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 literaturereview, *Journal of Nursing and health care of chronic illness*, pp. 165-173. doi: 10.1111/j.1752-9824.2011.01094.x.
- Bosma, H., Johnston, M., Cadell, S., Wainwright, W., Albernathy, N., Feron, A., Kelly, M., Nelson, F. (2008). Canadian social work competencies for hospice palliative care: a framework to guide education and practice at the generalist and specialist levels. Canada.
- Bots, *et al.* (2005). The management of xerostomia in patients on haemodialysis: comparison of artificial saliva and chewing gum.
- Bragança, J., Martín, S. (2013). Hemorragia Maciça Terminal. Procedimento Interno do Serviço de Enfermagem – UCCP.
- Brás C., Ferreira M. (2016). A Comunicação e Qualidade de Cuidados em Enfermagem: revisão de literatura. Atas CIAIQ2016. Investigação Qualitativa em Saúde//Investigación Cualitativa en Salud//Volume 2.

Brazelton, T. B. (1991). Cuidando da família em crise. Coleção psicologia e pedagogia. São Paulo: Martins Fontes.

British Medical Association, the Resuscitation Council (UK), and Royal College of Nursing (2007). Decisions relating to cardiopulmonary resuscitation. A joint statement from the British Medical Association, the Resuscitation Council (UK) and the Royal College of Nursing.

Brown, E., Hurlow, A., Rahman, A., Closs, S., & Bennett, M. (2010) Assessment of Fatigue after Blood Transfusion in Palliative Care Patients: A Feasibility Study. *Journal of Palliative Medicine*, 13(11), 1327-1330.

Bruera, E., *et al.* (1991). The Edmonton symptom assessment system (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *Journal of Palliative Care*, Edmonton, v. 7 n. 2, p. 6-9, 1991. Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1714502>

Bruera, E., Higginson, I., Ripamonti, C., & Gunten, C. (2006). *Textbook of Palliative Care*. Hodder Arnold. London.

Bruno, P. (2010). Registo de Incidentes e Eventos Adversos: Implicações jurídicas da Implementação em Portugal. Coimbra: Coimbra Editora.

Buckholz GT, von Gunten CF. (2009). Nonpharmacological management of dyspnea. *Curr Opin Support Palliat Care*. Jun; 3(2): p. 98-102.

Buckman, R. (1992). How to break bad news: a guide for health care professionals. Baltimore: Johns Hopkins University Press.

Cabral A, MELO K. (2004). Ordem de não reanimar: participação do enfermeiro. In: Congresso Brasileiro de Enfermagem, 56, Gramado/RS. Enfermagem hoje: coragem de experimentar muitos modos de ser. Brasília/DF: ABEn.

Canning, D., Yates, P. and Rosenberg, J.P. (2005). Competency standards for specialist palliative care nursing practice. Brisbane: Queensland University of Technology.

Capelas (2009). Cuidados Paliativos: Uma Proposta para Portugal. *Cadernos de Saúde*, Vol. 2 N.º 1 – pp. 51-57.

Capelas (2014). Pensar a organização de serviços de Cuidados Paliativos. *Revista Cuidados Paliativos*, vol. 1, n.º 1 – março de 2014. Recuperado de [http://www.apcp.com.pt/uploads/revista\\_cp\\_vol\\_1\\_n\\_1.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/revista_cp_vol_1_n_1.pdf)

Capelas, A; Neto, I. (2006). Organização de serviços. In: A. Barbosa, I. Neto (ed.) *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa. pp. 485-511.

Capelas, M. (2014<sup>a</sup>). *Indicadores de qualidade para os serviços de Cuidados Paliativos em Portugal*. Lisboa: Universidade Católica Editora, 2014. 9789725404089.

Cardoso A, Ricou M., (2009). Comunicação médico-paciente na transição para Cuidados Paliativos: um estudo exploratório da realidade portuguesa. In: Nunes R, Rego G, Duarte I, coordenadores. *Eutanásia e outras questões éticas no fim da vida*. Coimbra: Associação Portuguesa de Bioética.

Carneiro (2010). O erro clínico, os efeitos adversos terapêuticos e a segurança dos doentes: uma análise baseada na evidência científica. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 10, 3-10.

Carqueja, E. (2014). O Luto: Avaliação e intervenção terapêutica. III Mestrado de Cuidados Paliativos. IPCB – ESALD.

Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes, publicada pelo Ministério da Saúde e posteriormente, pela Direcção-Geral da Saúde e pela Comissão de Humanização em duas edições, recuperado de

[www.portaldasaude.pt/portal/conteudos/informacoes+uteis/direitos+deveres/direitosdeveresdoente.htm](http://www.portaldasaude.pt/portal/conteudos/informacoes+uteis/direitos+deveres/direitosdeveresdoente.htm)

Carvalho, C. S. U. (2008). A necessária atenção à família do paciente oncológico. *Revista Brasileira de Cancerologia*; 54(1):87-96.

Cavalieri, T. (2001). Ethical Issues at end of life. *The Journal of the American Osteopathic Association-JAOA*, 101(10), 616-622.

Centeno, C., Lynder, T., Rocafort, J., & Clark, D. (2013). *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe*. Full Edition. Milan: EAPC Press.

Cherny, N. e Radbruch, L. (2009). The board of the European Association for the Palliative Care: European Association for the Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliative Medicine*; 23(7): 581-593.

Cialkowska-Rysz A., Dzierzanowski T. (2013). Personal fear of death affects the proper process of breaking bad news. *Palliative Care Unit, Medical University of Lodz, Poland*. Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3598140/pdf/AMS-9-20278.pdf>

Clarke D. (2001). *Review Manager (RevMan)*. Version 4.1. Oxford, England: The Cochrane Collaboration. Recuperado de <http://www.cochrane.dk/cochrane/handbook/handbook.htm>

Clarke, A.; Ross, H. (2006). Influences on nurse's communications with older people at the end of life: perceptions and experiences of nurses working in palliative care and general medicine. *International Journal of Older People Nursing*. Vol.1, nº1: 84-103.

Cobos, F., Almendro, J., Stempel, J., & Molina, R. (2002). La familia en la enfermedad terminal – Artículo de Revisión. *Medicina de Familia*, 3 (3), 38-47.

Código Deontológico do Enfermeiro, integrado no Estatuto da Ordem dos Enfermeiros, aprovado pelo Decreto-Lei nº. 104/98, de 21 de abril, alterado e republicado pela Lei nº. 111/2009, de 16 de setembro.

Código Deontológico dos Enfermeiros (2015). Inserido no Estatuto da OE republicado como anexo pela Lei nº. 156/2015 de 16 de setembro.

Collet, Nair; Rozendo, Carlos (2003). Humanização e trabalho na enfermagem, *Revista Brasileira de Enfermagem*, 56 (2): 189-192.

Collière, Marie-Françoise (1999). *Promover a vida – Da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses: Lidel.

Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP, 2016). Plano Estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos. Recuperado de <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-Estrat%C3%A9gico-CP-2017-2018-1-1.pdf>

Comissão Prevenção Tratamento Feridas da ULSCB (2015). *Boas práticas na prevenção das úlceras por pressão*. Edição nº. 01.

Convenção sobre os Direitos do Homem e da Biomedicina (Convenção de Oviedo), aberta à assinatura dos Estados Membros em Oviedo, em 4 de abril de 1997, aprovada para ratificação por Resolução da Assembleia da República, em 19 de outubro e ratificada pelo Decreto do Presidente da República nº. 1/2001, de 3 de janeiro.

Cooper S, Evans C. (2003). Resuscitation predictor scoring scale for in hospital cardiac arrests. *Emerg Med J*. 20; 6-9.

Corney, R. (2000). O desenvolvimento das Perícias de comunicação e aconselhamento em Medicina (2ª ed). Lisboa: Climepsi Editores.

Couvreur, Chantel (2001). A qualidade de vida, Lusociência, Loures.

Cummins O, Ornato P, Thies H, Pepe E. (1991). Improving survival from sudden cardiac arrest: the "chain of survival" concept: a statement for health professionals from the Advanced Cardiac Life Support Subcommittee and the Emergency Cardiac Care Committee, American Heart Association. *Circulation*. 83:1832-47.

Curtis, J. R. and Patrick, D. L. (1997). Barriers to communication about end of life care in AIDS patients. *Journal of General Internal Medicine*, 12 (12), pp736-741.

Cutcliffe, J. (2006). The principles and processes of inspiring hope in bereavement counselling: A modified grounded theory study - Part one. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 13(5), 598-603. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2850.2006.01019.x>

D'Arcy, Y. (2012). Managing end-of-life symptoms. *American Nurse Today*, 7 (7), 22-27.

Dadal, S., Fabbro, D., Bruera, E. (2009). Symptom Control in Palliative Care – Part I: Oncology as a Paradigmatic Example *Journal of Palliative Medicine*. Texas, v. 9, n. 2, p. 391-408, abr. 2006. Recuperado de <http://www.liebertonline.com/doi/pdf.plus10.1089/jpm.2006.9.391>

Darrell A. Owens (2007). Hydration in the Terminally III: A Review of the Evidence, *Journal of Hospice and Palliative Nursing* . Vol. 9, No. 3, May/June 2007: 122-123.

De Gent C. (2007). Nurses' involvement in 'do not resuscitate' decisions on acute elder care wards. *J Adv Nurs Feb*; 57.

De Ketele, J., Chastrette M., Cros, D., Mettelin, P., Thomas, J. (1998). Guia do formador guide du formateur. De Boeck-Wesmael.

Dean M., Harris D., Regnard C. (2011). *The Consequences of Advanced Disease*. 2ª ed. Abingdon: Radcliffe Publishing.

Decreto-Lei n.º 101/2006. "DR I Serie". 109 (2006-06-06) 3856-3865.

Deliberação n.º 61/2004 e Autorização n.º 287/2006, Comissão Nacional de Proteção de Dados, disponível em [www.cnpd.pt](http://www.cnpd.pt)

DGS (1014<sup>c</sup>). Informação da Direção-Geral da Saúde. Relatório de Progresso de Monitorização do SNNIEA – 2013.

DGS (2004). Circular Normativa Nº14 de 13 de Julho, Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Ministério da Saúde.

DGS (2008). Programa Nacional de prevenção e controlo da infeção associada aos cuidados de saúde: Manual de Operacionalização. Lisboa.

DGS (2010). Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Recuperado de <http://www.dgs.pt/areas-em-destaque/plano-nacional-de-saude/programasnacionais/programa-nacional-de-cuidadospaliativos.aspx>

DGS (2011). Orientação 018/2011 de 23 de Maio: Mecanismos e procedimentos de identificação dos doentes em instituições de saúde. Recuperado de [www.dgs.pt](http://www.dgs.pt)

DGS (2014<sup>a</sup>). Manual de Acreditação de Unidades de Saúde – Gestão Clínica. Programa Nacional de Acreditação em Saúde. Versão 2. Departamento da Qualidade da Saúde.

DGS (2014<sup>b</sup>). Norma da Direção-Geral da Saúde. Medicamentos com nome ortográfico, fonético ou aspeto semelhantes. Recuperado de <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0202014-de-30122014.aspx>

DGS (2015<sup>a</sup>). Norma da Direção-Geral da Saúde. Consentimento Informado, Esclarecido e Livre Dado por Escrito. Norma nº 015/2013 de 03/10/2013 atualizada a 04/11/2015.

DGS (2015<sup>b</sup>). Norma da Direção-Geral da Saúde. Medicamentos de alerta máximo. Recuperado de <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0142015-de-06082015.aspx>

Diário da República (2011) 2.ª série — N.º 35 — 18 de Fevereiro de 2011.

Diário da Republica (2015). Plano Nacional para a Segurança dos Doentes 2015-2020. 2.ª Série — N.º 28 — 10 de fevereiro de 2015.

Direção Geral da Saúde (2004). Programa Nacional de Cuidados Paliativos, Circular Normativa de 13.07.

Dooren, S. V.; Veluw, H. T.M. V.; Zuylen, L. V.; Rietjens, J. A.C.; Passchier, J.; Rijt, C. C.D. (2009) Exploration of Concerns of Relatives During Continuous Palliative Sedation of Their Family Members with Cancer, *Journal of Pain and Symptom Management*, Volume 38, Issue 3, September, 452-459.

Downar J, Luk T, Sibbald R, Santini T, Mikhael J, Berman H, Hawryluck L. (2010). Why Do Patients Agree to a “Do Not Resuscitate” or “Full Code” Order? Perspectives of Medical Inpatients. *J Gen Intern Med* 26(6):582-7.

Downey, L., Au, D., Curtis, J., Engelberg, R. (2013). Life-Sustaining-Treatment Preferences: Matches and Mismatches Between Patients’ Preferences and Clinicians’ Perceptions. *National Institute of Health – Public Access*, 46(1), 9-19. doi:10.1016/j.jpainsymman.

Doyle, D. (2009) *International Association for Hospice & Palliative Care. Getting Starter: Guidelines and suggestions for those considering starting a Hospice/palliative Care Service*. 2ª ed Houston: IAHP Press. Recuperado de <http://www.hospicecare.com/gs/book/start.htm>

Doyle, D., & Woodruff, R. (2013). *The IAHP Manual of Palliative Care*. 3ª ed. India: IAHP Press.

Dunn, S.V.; Otten, C.; Stephens, E. (2005). Nursing experience and the care of dying patients. *Oncology Nursing Forum*. Vol.32, nº1:97-104.

EAPC, European Association for Palliative Care (2009). White Paper on Standards and Norms for Hospice and Palliative Care in Europe Part 1: Recommendations from European Association for Palliative Care. *European Journal of Palliative Care*, 16(6), 278-288.

EEMI (2013) Relatório Anual da EEMI - Dados Estatísticos.

ESALD – IPCB (2012). ADENDA ao Regulamento dos ciclos de estudos conducentes ao grau de mestre do Instituto Politécnico de Castelo Branco. Outubro.

ESMO European Society of Medical Oncology (2016). Sociedade Europeia de Oncologia Médica. Recuperado de <http://www.esmo.org/>

Fallon, M., Hanks, G. (2006). *ABC of Palliative Care* (2ªed). Singapura: BMJ Books.

Fallowfield L., Jenkins V. (2004). Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *Lancet*, 363, 312-319.

Fallowfield, L. (2005) Communication with the patient and family in palliative medicine. In: Doyle D. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford: Oxford University Press, 3ªEd.

- Feio, M., Sapeta, P. (2005) Xerostomia em Cuidados Paliativos. *Act Med Port*.
- Ferreira, K. e Santos, A. (2009). Hipodermoclise, Proctóclise e Administração de Medicamentos por Via Subcutânea. Capítulo 29. In Santos, Franklin. *Cuidados Paliativos – Diretrizes, Humanização e Alívio de Sintomas*. Rio de Janeiro: Atheneu.
- Ferreira, K., *et al.* (2006). *Support Care Cancer*. 14: 1086-1093.
- Ferris, F., Gunte, C., & Emanuel, L. (2002). Ensuring competency in end-of-life care: controlling symptoms. *BMC Palliative Care*, 1 (5), 1-14.
- Figueiredo, *et al.* (2010) - *Enfermagem Oncológica: conceitos e práticas*. São Caetano do Sul, SP: Yendis.
- Fonseca (2015). *Formação: Uma Narrativa para a Prestação de Cuidados de Enfermagem*. Revista Nursing. Artigo de opinião. Recuperado de <http://www.nursing.pt/formacao-uma-narrativa-para-a-prestacao-de-cuidados-de-enfermagem/>
- Fragata, J. (2011). *Segurança dos doentes – Uma abordagem prática*: Lisboa: Lidel – Edições técnicas Lda.
- Fragata, J., Barros, P. P., Santos, S., Ferreira, S., Bilbao, M., Fragata, I., & França, M. (2006). *Risco Clínico - Complexidade e Performance*. Coimbra: Almedina.
- França D, Rego G, Nunes R. (2010). Ordem de não reanimar o doente terminal: Dilemas éticos dos enfermeiros. *Revista de Bioética*. Vol. 18, n.º 2.
- França, D. C. S. (2011). *Ordem de Não reanimar no Doente Terminal: Dilemas Éticos dos Enfermeiros*. Porto: Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, 2011. Tese de Mestrado.
- Frederico, M. (2014). *Qualidade de Segurança do doente*. ULS de Castelo Branco.
- Galvão, C., (2005). Utilização da via subcutânea no doente idoso e terminal. *PGM* 2005; 23 (2):97-107.
- Gamondi, C., Larkin, P., & Payne, S. (2013<sup>a</sup>). 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. (2013<sup>b</sup>). Core competencies in palliative care: an EAPC white paper on palliative care education – part 2. *European Journal of Palliative Care*, 20(3), 140-145.
- Ganz F, Kaufman N, Israel S, Einav S. (2012). Resuscitation and Critical Care, Resuscitation in general medical wards: who decides? *Journal of Clinical Nursing*, [volume 22, Issue 5-6](#), pages 848-855.
- García, C., Aparicio, A., Gutiérrez, J., Vélez, R., Gutiérrez, I., Sanchez, C., Sanchez, V. (2002). Protocolo de intervención en counselling telefónico e presencial frente a un duelo reciente desde profesionales de primer contacto de un equipo de soporte de atención domiciliaria (ESAD). *Medicina Paliativa*, 9 (4), pp. 181-183.
- García-García, J., e Petralanda, V. (2001). Es posible medir el duelo? Adaptación al castelano y validación del Inventario de Experiencias en Duelo (IED) y del Inventario Texas Revisado del Duelo (ITRD). *Psiquiatria*, 5 (1). Recuperado de <http://www.ipir-duelo.com/pdf/IED-%20garcia%20garcia.pdf>
- Gardebring, S. S. (1996). *Developing Health Care Teams. A Report by the Academic Health Center Task Force on Interdisciplinary Health Team Development*. September 1.
- Gask, L. (2000). A identificação dos problemas emocionais e psicossociais. In: Corney R. *O desenvolvimento das perícias de comunicação e aconselhamento em medicina*. 2ª Ed. Lisboa: Climepsi.

Gendt C, Bilsen J, Stichele R, Noortgate N, Lambert M, Deliens L. (2007). Nurses' involvement in 'do not resuscitate' decisions on acute elder care wards *Journal of Advanced Nursing* 57(4), 404-409.

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

Gomes B, Sarmiento V, Ferreira P, & Higginson I. (2010). Preferências e locais de morte em regiões de Portugal em 2010. Fundação Calouste Gulbenkian. Recuperado de <http://www.apcp.com.pt/uploads/portuguesereport2013v6.pdf>

Gomez, S. M. *et al.* (1998). Control de sintomas em el enfermo com câncer terminal. In: IMEDIO, E. L. *Enfermería em Cuidados Paliativos*. Madrid: Medica Panamericana,

Gómez-Batiste, A., 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 Clínica*, 135 (2), 83-89.

Gomèz-Sancho, M. (2006). *Como Dar las Más Noticias en Medicina* (3ªed). Madrid: ARAN Ediciones.

Gonçalves, A. (2013). Comunicação de Más Notícias a Pessoas com Doença Oncológica: A Necessidade de Implementar a (Bio) ética na Relação – Um Estudo Exploratório. [Em linha] Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina. 7º Curso de Mestrado em Bioética. Recuperado de [http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/11061/1/700699\\_Tese.pdf](http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/11061/1/700699_Tese.pdf)

Gonçalves, F., Marques, A., Rocha, S., Leitão, P., Mesquita, T., Moutinho, S. (2005). Breaking Bad News: experiences and preferences of advanced cancer patients at a Portuguese oncology center. *Palliative*.

Gonçalves, J. (2006). *Boa Morte: Ética no fim da vida* 3º Curso de Mestrado em Bioética Porto.

Gonçaves, E. (2014). *Princípios Gerais no Controlo da Dor*. III Mestrado de Cuidados Paliativos das ESALD.

Goodhead, A. (2008). The Importance of the Nursing Role in Spiritual Care of Patients. *End of Life Care*. Grantham, D. (s.d.) *Palliative Care: effective communication*. Recuperado de [http://palliative.info/teaching\\_material/EffectiveCommunication.pdf](http://palliative.info/teaching_material/EffectiveCommunication.pdf)

Gort, A., March, J., Gómez, X., Miguel, M., Mazarico, S., & Bellesté, J. (2005). Escala de Zarit Reducida en Cuidados Paliativos. *Medicina Clínica*, 124 (17), 651-653.

Granek B. *et al.* (2013). Oncologists Strategies and Barriers to Effective Communication About the End of Life. *American Society of Clinical Oncology*. Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3710179/pdf/jope129.pdf>

Grencho, L. (2008). A Via Subcutânea: Uma alternativa para administração terapêutica. *Nursing Janeiro* 2008; 14-18.

Grupo de Reflexão Ética da ACP (2016). A vulnerabilidade humana e o sofrimento em fim de vida, uma reflexão bioética. Recuperado de [http://www.apcp.com.pt/uploads/GREtica\\_ACP Final Vulnerab humana sofrimento fim vida.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/GREtica_ACP Final Vulnerab humana sofrimento fim vida.pdf)

Guarda, H.; Galvão, C. e Gonçalves, M.J. (2010). Apoio à família. In: Barbosa, António e Neto, I. G. - *Manual de Cuidados Paliativos*.(pp.751-760) Lisboa. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa e Fundação Calouste Gulbenkian. 2ª Edição. ISBN 978-972-9349-5.

Guilhoto (2013). *O Erro de Medicação na Opinião dos Enfermeiros de Pediatria*. Tese de Mestrado do Instituto Politécnico de Viseu.

Gysels H., Higginson J. (2009) Caring for a person in advanced illness and suffering from breathlessness at home: Threats and resources. *Palliat Support Care*. Jun; 7(2): p. 153-62

Hagerty, R., Butow, P., Ellis, P., Lobb, E., Pendlebury, S., Leigh, N., Goldstein, D., Kai Lo, S., & Tattersall, M. (2004). Cancer Patient Preferences for Communication of Prognosis in the Metastatic Setting. *Journal of Clinical Oncology*, 22(9), 1721-1730. doi: 10.1200/JCO.2004.04.095.

Hallenbeck, J. Katz, S. and Stratos, G. (2003). End of life care curriculum for medical teachers – Module 3: Communicating with patients & families. Stanford Faculty Development Center.

Hanks, G., Nathan, I., Cherny, N., Christakis, M., Kaasa, S., Portenoy, R. (2010). *Oxford textbook of Palliative Medicine* (4<sup>a</sup> ed.). USA: Oxford University Press.

Hassenbusch, S.J.; Stanton-Hicks, M; Convington, E.C., Walsh, J.G.; Guthrey, D.S. (1995) Long-term intraspinal infusions of opioids in the treatment of neuropathic pain. *Journal Pain Symptom Manage*, 10:527-543.

Hawryluck, L. (2000). Communication with patients and families. Ian Anderson Continuing Education Program in End-of-life Care. Toronto.

Hemsley, B., Balandin, S., & Worrall, L. (2012). Nursing the patient with complex communication needs: time as a barrier and a facilitator to successful communication in hospital. *J Adv Nurs*, 68(1), 116-126. doi:10.1111/j.1365-2648.2011.05722.x.

Henoch I., Bergman B., Danielson E. (2008). Dyspnea experience and management strategies in patients with lung cancer. *Psychooncology*. Dez; 17(7): p. 709- 715.

Hermes e Lamarca (2013). Cuidados Paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18 (9):2577-2588.

Hesbeen, W. (2001). *Qualidade em Enfermagem – Pensamentos e ação na perspectiva do cuidar*. Loures. LUSOCIÊNCIA Edições Técnicas e Científicas, Lda. ISBN: 972-8383-20-7.

Higginson, I.J. e Finlay, I.G. (2003). Is there evidence that palliative care teams alter end-of-life experiences of patients and their caregivers? *Journal Pain and Symptom Management*. 25(2): 150-168.

HLL - Hospital da Luz Lisboa (2016a) Visão, Missão e Valores. Recuperado de <http://www.hospitaldaluz.pt/lisboa/pt/institucional/visao-missao-e-valores/>

HLL (2016b) Cuidados Continuados e Paliativos, Linhas Assistenciais – Consulta de Cuidados Paliativos e Consulta Apoio Psicológico. Recuperado de <http://www.hospitaldaluz.pt/lisboa/pt/servicos-clinicos/especialidades-e-linhas-assistenciais/?contentId=14965#linhas>

HLL (2016c) Áreas de Apoio ao Centro de Oncologia. Recuperado de <http://www.hospitaldaluz.pt/lisboa/pt/centros-especializados/centro-de-oncologia/areas-de-apoio-ao-centro-de-oncologia/>

Hoegl, M. (2005). Smaller teams—better teamwork: How to keep project teams small. *Business Horizons* 48, 209-214.

Hofman, M., Ryan, J., Figueroa-Moseley, C., Jean-Pierre, P., and Morrow, G. (2007). Cancer related fatigue: the scale of the problem. *Oncologist*, 124-10.

Hudson, P., Thomas, K., Traurer, T., Remedios, C., & Clarke, D. (2011). Psychological and social profile of family caregivers on commencement of palliative care. *Journal of pain and symptom management*, 41 (3), 522-534.

Hudson, P.; Quinn, K.; O’Holanlon, B.; Aranda, B. (2008). Family meetings in palliative care: multidisciplinary clinical practice guidelines. *BMC Palliative Care*, 19 August, 7-12

Imhof L, Imhof R, Janisch C, Kesselring A, Zenklusen R. (2011). Do not attempt resuscitation: the importance of consensual decisions *Swiss Med Wkly*, 141:w13157.

Imperatori, E. (1999). Mais de 1001 conceitos para melhorar a qualidade de serviços de saúde, Glossário. Edinova – Edição da Universidade Nova Lisboa, Lisboa.

Ingram, H. e Desombre, T. (1999). Teamwork in health care: Lessons from the literature and from good practice around the world. *Journal of Management in Medicine*. ISSN: 0268-9235. Feb. Volume: 13.Pp: 51 – 59.

Iraburu, M. (2006). Confidencialidad e intimidad. *Anales Sis Sanitário de Navarra*, Vol. 29, suplemento 3, pp. 49-59.

Jacob Kligerman (2001). Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Cuidados Paliativos oncológicos: controle de sintomas. Rio de Janeiro: INCA.

Jenkins, v., Fallowfield, L., & Saul, J. (2001). Information needs of patients with cancer: results from a large study in UK cancer centres. *British Journal of Cancer*, 84 (1), 48-51.

Jones, A. (2007). Relevant hope to promote therapeutic change. *Mental Health Nursing*, 27, (3), 14-15.

Jones, E. (1999). *Terapia dos sistemas familiares*. Lisboa: Climepsi Editores.

Junger, S. *et al.* (2007). Criteria for successful multiprofessional cooperation in palliative care teams. *Palliative Medicine*. Vol. 21, 4.

Junior AF, De Paula AP, Nasri F. (2000). Subcutaneous Hydration by Hypodermocysis. *Drugs&aging*, 16 (4), 313-319.

Kause J, Smith G, Prytherch D, Parr M, Flabouris A, Hillman K., (2004). A comparison of antecedents to cardiac arrests, deaths, and emergency intensive care admissions in Australia and New Zealand, and the United Kingdom - the Academia study. *Resuscitation*.

Kaye, P. (1996). *Breaking Bad News: a ten step approach*. EPL Publications, Northampton.

Kérrouac, S. 1996. *El pensamiento enfermeiro*. Masson

Kron T., Gray A. (1989). *Administração dos cuidados de enfermagem ao paciente: colocando em acção as habilidades de liderança*. Rio de Janeiro: Interlivros.

Kurcgant, P. (1991). *Administração em Enfermagem*. São Paulo: Editora Pedagógica e Universitária.

Lage, I. (2005). Cuidados Familiares a Idosos. In C. Paúl e A. Fonseca (orgs.), *Envelhecer em Portugal. Psicologia, Saúde e Prestação de Cuidados* (pp. 203-229). Lisboa, Portugal: Climepsi Editores.

Lamela, D., & Bastos, A. (2012). Comunicação entre os profissionais de saúde e o idoso: uma revisão da investigação. *Psicologia & Sociedade*, 24(3), 684-690.

Layson T, McConnell T. (1996). Must consent always be obtained for a do-not-resuscitate order? *Arch Intern Med*.

Lazure,H. (1994). *Viver a relação de ajuda*. Lisboa, Portugal: Lusodidacta.

Le Boterf, Guy (1994). Modelos de aprendizagem em alternância na comunidade: Cinco desafios a enfrentar. *Formar*, Nº 10 p. 40-46.

Le Boterf, Guy (2005). *Construir as competências individuais e colectivas: resposta a 80 questões*. Lisboa: Edições ASA.

Leal, F. (2003). Transmissão de más notícias – Dossiê Cuidados Paliativos. *Revista Portuguesa de Cuidados Paliativos*. Recuperado de <http://www.rpmgf.pt/ojs/index.php?journal=rpmgf&page=article&op=view&path%5B%5D=9903>

Lei de Bases da Saúde, aprovada pela Lei n.º 48/90, de 24 de agosto.

Lei nº 25/2012, de 16 de julho, regula as diretivas antecipadas de vontade e a nomeação de procurador de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional do Testamento Vital.

Lei nº 46/2007. (24 de Agosto de 2007). Regula o Acesso aos Documentos Administrativos e a sua Reutilização. Obtido de Diário da República, 1ª Série - Nº 163: <http://www.cada.pt>

Leite, R. A. (2013). Competências essenciais de comunicação clínica no curso de Medicina da UBI: avaliação e revisão curricular. Dissertação de Mestrado, Universidade da Beira Interior, Covilhã.

Lopes, C, Graveto, J. (2010). Comunicação de notícias: receios em quem transmite e mudanças nos que recebem. [Em linha] Artigo Reflexivo. *remE – Rev. Min. Enfermagem*;14 (2): 257-263, abr./jun., 2010 Recuperado de [http://www.enf.ufmg.br/site\\_novo/modules/mastop\\_publish/files/files\\_4cbd7dcfe085a.pdf](http://www.enf.ufmg.br/site_novo/modules/mastop_publish/files/files_4cbd7dcfe085a.pdf)

Lozano, J.A.F. (1997). La comunicación verbal (CV) y no verbal (CNV) In: Flórez, J.A. La comunicación y comprensión del enfermo oncológico. Madrid: Azprensa.

Macdonald, N. (2002). Redefining symptom management. *Journal Palliative Medicine*. Vol. 5 (2)

Machado, P. (2012). Dispneia no doente Paliativo: Incidência, abordagens e sua efectividade. Dissertação de mestrado. Universidade Católica Portuguesa.

Madl C, Holzer M. (2004). Brain function after resuscitation from cardiac arrest. *Curr Opin Crit Care*; 10:213-217.

Madonesi, C. Scarpi, E.; Maltoni, M.; Derni, S.; Fabbri, L.; Martini, F.; Sansoni, E.; Amadori, D. (2005). Impact of palliative care unit admission on symptom control evaluated by the Edmonton Symptom Assessment System. *Journal of Pain and Symptom Management*. Vol.30 (4), Out.

Magalhães L, Guimas A, Ferreira S, Ribeiro R, Paiva P. (2009). O momento da morte no internamento de Medicina Interna. *Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna*. Publicação trimestral vol.16 nº 4.

Malloy P. *et al.* (2010). Beyond Bad News- Communication Skills of Nurses in Palliative Care. [Em linha] *Journal of Hospice and Palliative Nursing*. Vol.12, no.3. EUA. [Consultado em 1 de Novembro de 2015]. Disponível em: [http://www.nursingcenter.com/pdfjournal?AID=1009837&an=00152258-201301000-00010&Journal\\_ID=&Issue\\_ID](http://www.nursingcenter.com/pdfjournal?AID=1009837&an=00152258-201301000-00010&Journal_ID=&Issue_ID)

Malloy P. *et al.*, (2010). Beyond Bad News- Communication Skills of Nurses in Palliative Care. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*. Vol.12, no.3. EUA. Recuperado de [http://www.nursingcenter.com/pdfjournal?AID=1009837&an=00152258-201301000-00010&Journal\\_ID=&Issue\\_ID](http://www.nursingcenter.com/pdfjournal?AID=1009837&an=00152258-201301000-00010&Journal_ID=&Issue_ID)

Marques C., *et al* (2005). Terapêutica Subcutânea em Cuidados Paliativos - *Rev Port Clin Geral*;21:563-8.

Martins, L. (2004). Beneficência e não maleficência. In: Neves, M. C. P. e Pacheco, S. Para uma Ética da Enfermagem. Gráfica de Coimbra, Lda. Em colaboração com o centro de Estudos de Bioética/ Pólo Açores. Coimbra. ISBN:972-603-326-8.

Martins, T., Ribeiro, J., & Garrete, C. (2003). Estudo de Validação do Questionário de Avaliação de Sobrecarga para Cuidadores Informais. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 4 (1), 131-148.

Mayor J. (2012). Decisão de não Reanimar. Tese de Mestrado Integrado em Medicina, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar.

McMurray J, Clarke W, Barrasso A, Clohan B, Epps H, Glasson J, *et al.* (1992). Decisions near the end of life. *JAMA*.

Medeiros, L. (2005). Opióides. Biblioteca da Dor. Permanyer Portugal, Lisboa, ISBN 972-733-176-9  
*Medicine*, 19, 526-531.

Meirelles, J. e Teixeira, E.D. (2002). Consentimento livre, dignidade e saúde pública: o paciente hipossuficiente. Rio de Janeiro: Renovar.

Melo M. (2005) – A Comunicação com o Doente. 1ª ed. Loures: Lusociência. ISBN 978-972-8383-86-2.

Mendes A, Carvalho F, Dias C, Granja C. (2009). Paragem cardíaca intra-hospitalar: Factores associados à decisão de não reanimar. O impacto da emergência intra-hospitalar organizada. *Revista Portuguesa de Cardiologia*; 28 (2):131-141.

Mercadante S, Fulfaro F. ( 1999). Alternatives to oral opioids for cancer pain. *Oncology* 1999.

Mercadante, S., Portenoy, R.K. (2010). Opioid poorly-responsive cancer pain. Volume XVIII, Issue1, February. Recuperado de <http://www.iasppain.org/AM/AMTemplate.cfm?Section=Home&TEMPLATE=/CM/ContentDisplay.cfm&CONTENTID=10416>

Meredith, C., Symonds, P., Webster, L., Lamont, D., Pyper, E., Gillis, C., & Fallowfield, L. (1996). Information needs of Cancer Patients in West Scotland: cross sectional survey of patients' views. *BMJ*, 313, 19-25.

Miasso, Cassiani, (2000). Erros na Administração de Medicamentos: Divulgação de Conhecimentos e Identificação do Paciente como Aspetos Relevantes. *Revista Esc. Enf. USP*. 34(1), 16-25.

Mohan, S.; Wilkes, L.M.; Ogunsiji, O. E Walker, A. (2005). Caring for the patients in non-specialist wads: the nurse experience. *European Journal of Cancer Care*. Vol.14, nº3: 256-263

Monteiro, A. Faria, A. e Honório, M. (2014). Urgências Neurológicas em Oncologia. Recuperado de <http://www.repositorio.hff.min-saude.pt/...10/.../urgencias%20neurologicas.pdf>

Morais, A. (2002). Gestão de Conflitos. *Nursing*, 172, 24-29.

Moreira, I. M. P. B. (2008). O doente terminal em contexto familiar. Uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família. Edição FORMASAU. Coimbra. ISBN: 972-8485-64-6

Moreira, L., (2010). Hipodermoclise uma forma de Dignificar a Vida na prestação de Cuidados no Domicilio. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.

Morita, T.; Ikenaga, M.; Adachi, I.; Narabayashi, I.; Kizawa, Y.; Honke, Y.; Kohara, H.; Mukaiyama, T.; Akechi, T. And Uchitomi, Y. (2004). Family experience with palliative sedation therapy for terminally ill patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, December 28(6): 557-564.

Nathan, I.; Cherny L., Radbruch (2009). The Board of EAPC. European Association for palliative Care (EAPC) recomend Framework for the use of sedation in palliative care. *Palliative Care*. Vol23 (7): 581-593.

National Consensus Project For Quality Palliative Care (2008). Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care. Recuperado de <http://www.nationalconsensusproject.org>

National Institute for Clinical Excellence (2004). Improving supportive and palliative care for adults with cancer – The Manual. London: National Institute for Clinical Excellence.

National Pressure Ulcer Advisory Panel, European Pressure Ulcer Advisory Panel and Pan Pacific Pressure Injury Alliance (2014). *Prevention and Treatment of Pressure Ulcers: Quick Reference Guide*. Emily Haesler (Ed.). Cambridge Media: Osborne Park, Australia.

Neto I. G. (2016). Unidade de Cuidados Continuados e Paliativos. Recuperado de <http://www.hospitaldaluz.pt/lisboa/pt/servicos-clinicos/unidades-de-internamento/unidades-de-cuidados-continuados-e-paliativos/>

Neto, I. (2008). Utilização da Via Subcutânea na Prática Clínica. Artigos de revisão: Medicina Interna. Outubro-Dezembro, Vol. 15, nº4. p. 277-283.

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

Neto, I. G. (2004). A dignidade e o sentido da vida na prática dos Cuidados Paliativos. Cascais.

Neto, I. G. (2013). Trabalho em equipa. III Mestrado de Cuidados Paliativos. IPCB – ESALD.

Neto, I. G. (2014). A propósito da criação da Competência de Medicina Paliativa. *Revista Cuidados Paliativos*, vol. n.º 1 – março de 2014.

Neto, I. G. e Trindade, N. (2007) Family meetings as a means of support of patients. *European Journal of Palliative Care*; 14(3)

Neto, I.G. (2010). Modelos de Controlo Sintomático. In: Barbosa, A. e Neto, I. G. - *Manual de Cuidados Paliativos*. (pp.61-68) Lisboa. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa e Fundação Calouste Gulbenkian. 2ª Edição. ISBN 978-972-9349-5.

Neves, S. (2014). Controlo de Sintomas II – Cuidados Oraís. III Mestrado de Cuidados Paliativos das ESALD.

Ngo-Metzger, Q., August, K., Srinivasan, M., Liao, S., Meyskens, F. (2008). End-of-Life Care: Guidelines for Patient-Centered Communication. *American Family Physician*, 77 (2), 167-174.

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

Nogueira E, Santos T, Monteiro T. (2015). Aspectos Éticos e Legais da Ordem de Não Ressuscitar – Percepção do Enfermeiro. *Interfaces Científicas - Saúde e Ambiente*, Aracaju, V.3, N.3, p. 39 – 48.

Novo S., Galvão A., & Rodrigues S. (2014). *Relação de ajuda e intervenção psicoterapêutica no serviço de urgência*. 1.ª Edição: Junho 2014. ISBN: 978-989-97708-3-6.

Nunes, R. (2008). *Guidelines sobre suspensão e abstenção de tratamento em doentes terminais*. Porto: Serviço de Bioética e Ética Médica da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto/Associação Portuguesa de Bioética.

Nuñez Olarte, J. M. (1996). *Control de sintomas en el enfermo terminal*. In Baron, M.; Gonzalez; et al (eds.). *Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Suporte en al Enfermo con Cáncer*. Madrid: Panamericana. p. 1117-1123.

Observatório Português de Cuidados Paliativos (2016). *Perfis Regionais de Cuidados Paliativos*. Recuperado de <http://www.arcgis.com/apps/MapJournal/index.html?appid=3e5d6abebfc3437db712974da624ec6a>.

OE (2015). *Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem. Guião para a Organização de programas de melhoria contínua da Qualidade dos Cuidados de Enfermagem*. Funchal: Conselho de Enfermagem. Região SRMOE.

Oliveira E. (2013). Participação do enfermeiro no Processo de decisão de não reanimação da pessoa em estado terminal. Tese de mestrado, Cuidados Paliativos, Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa, rcaap.openAccess.10451.10155.

Oliveira G, Pereira A.D. (2006). Consentimento Informado, Centro de Direito Biomédico, Coimbra.

Oliveira, G. (2005). Estrutura jurídica do acto médico – consentimento informado, in Temas do Direito da Medicina, Coimbra Editora, Coimbra.

OMS (2007). Patient Safety Solutions - Volume 1, Solution 2. Recuperado de [http://www.who.int/patientsafety/solutions/patient\\_safety/PS-Solution2.pdf](http://www.who.int/patientsafety/solutions/patient_safety/PS-Solution2.pdf)

OMS, World Alliance for Safer Health Care. (2009). WHO Patient Safety Curriculum Guide for Medical Schools. Obtido de World Health Organization. Recuperado de [http://www.who.int/patientsafety/education/medical\\_curriculum\\_form/en/](http://www.who.int/patientsafety/education/medical_curriculum_form/en/)

Ordem Dos Enfermeiros (2002). Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem: enquadramento Conceptual, Enunciados Descritivos.

Ordem dos Enfermeiros (2009). Código Deontológico dos enfermeiros. Lisboa Pergaminho.

Ordem dos Enfermeiros (2010<sup>a</sup>). Cuidados Paliativos para uma morte digna. Catálogo da classificação para a prática de enfermagem (CIPE). Edição Portuguesa Ordem dos Enfermeiros, ISBN: 978-989-8444-02-8.

Ordem dos Enfermeiros (2010<sup>b</sup>). Assembleia Geral. Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. Lisboa, Portugal: OE.

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 (2014). Mesa do Colégio da Especialidade de Enfermagem Médico-Cirúrgica. Proposta de Regulamento dos Padrões de Qualidade da Especialidade de Enfermagem em pessoa em situação crónica e paliativa. Coimbra, Portugal: OE.

Ordem dos Enfermeiros (2015). Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa. Regulamento n.º 188/2015. Diário da República, 2.ª série — N.º 78 — 22 de abril de 2015.

Ortega, J.H.; Zama, A.M. and Fuentes, J.M.G. (2006). Necesidades de formación ante situaciones de duelo en enfermeira. Medicina Paliativa. Vol.13 (1).

Pacheco S. (2004). Objeção de consciência. In: Neves M, Pacheco S. Para uma ética da enfermagem: desafios. Coimbra: Gráfica de Coimbra.

Pacheco, S. (2002). *Cuidar a pessoa em fase terminal: Perspectiva Ética*. Loures, Portugal: Lusociência.

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

Parkes, C. (1999). Bereavement. In D. Doyle, G. Hanks e N. MacDonald (EDs.), Oxford textbook of Palliative Medicine (2ª ed, pp. 995-1010). New York, USA: Oxford University Press.

Parkes, C.M. (1998). Luto: estudos sobre a perda na vida adulta. Summus. São Paulo.

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

Pereira, M., (2008). Comunicação de más notícias e gestão do luto. Coimbra. Formasau Formação e Saúde, Lda. ISBN 978-972-8485-92-4

Pereira, M., (2010). Gestão da dor oncológica. In: Neto, Barbosa; Manual de Cuidados Paliativos. 2ª Ed. Lisboa: Faculdade e Medicina da Universidade de Lisboa.

Pereira, S. (2010). Cuidados Paliativos. Confrontar a Morte. Universidade Católica. Editora unipessoal, Lisboa.

Pereira, S., Fonseca, A. e Carvalho, A. (2011) Burnout in palliative care: A systematic review. *Nursing Ethics*. 8 publicações por ano, 2011, Vol. 18, 3.

Pereira, A. *et al.* (2013). Comunicação de Más Notícias - Portuguese/English Revista de Enfermagem UFPE. 2013 Jan;7(1):227-35 Recuperado de <https://dspace.uevora.pt/rdpc/bitstream/10174/7443/1/artigo%20mas%20noticias.pdf>

Pessini, Leo (2002). Humanização da dor e sofrimento humano no contexto hospitalar. Revista Bioética, São Paulo; 10: 51-72.

Phaneuf, M. (2005). Comunicação, Entrevista, Relação de Ajuda e Validação. Loures: Lusociência.

Pina, M., Correias, M., Posada, R., Prado, M., Márquez, M., Rojas, J.,... Martín, T. (2008). Guías de Cuidados Paliativos. Servicio Extremeño de Salud.

Pinho, M. C. G. (2006). Trabalho em equipa de saúde: limites e possibilidades de atuação eficaz. Ciências & Cognição. Volume 08: 68-87.

Pinto C. (2013). Relação de Ajuda. III Mestrado de Cuidados Paliativos. IPCB – ESALD.

Pinto, C. (2014). Família e apoio no luto. III Mestrado de Cuidados Paliativos. IPCB – ESALD.

Pires, A. R. e Aparício, M., (2010). Papel do enfermeiro nos cuidados em fim de vida. IESSpro Enfermagem - Informação Espírito Santo Saúde. Verão.

Pires, T. e Engenheiro, O. (2012). Reflexão sobre a estrutura conceptual da enfermagem. Sinais Vitais Enfermagem em Revista. Nº 102, Maio.

Pithan, L. H. (2004). A dignidade humana como fundamento jurídico das “ordens de não ressuscitação” hospitalares. Porto Alegre: EDIPUCRS.

Plant, FW; Gaspar, DL; Coulehan, JL; Fox, L; Adler, AJ; Weston, WW; Smith, RC; Stewart, M. (2001). Tell me about yourself. The patient-centered interview. *Annals of Internal Medicine*. Vol134 (11):1079-1085, Jun.

Portugal, Ministério da Saúde (2004). Direção geral de saúde. Circular Normativa nº 14 de 13 de Julho - Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Lisboa.

Portugal, MS, DGS, DQS. (2011). Estrutura Concetual da Classificação Internacional sobre Segurança do Doente - Relatório Técnico Final. Recuperado de <http://www.dgs.pt/departamento-da-qualidade-na-saude.aspx>

Portugal; MS, DGS. (2012). Norma n.º 017/2012 – Taxonomia para a notificação de incidentes e eventos adversos. Recuperado de <http://www.dgs.pt/diretrizes-dadgs/normas-e-circulares-normativas.aspx?v=d8732ab1-51fe-484a-9672-d84deecf6187>

Prommer, E. (2005). Management of bleeding in the terminally ill patient. *Hematology*. ISSN 1024-5332. Vol. 10, nº 3 p. 167–175.

Pupulim, J., & Sawada, N.O. (2002). O cuidado de enfermagem e a invasão da privacidade do doente, uma questão ético-moral. *Revista Latino-am Enfermagem*, 10 (3), pp. 433-38. Recuperado de <http://www.revistas.usp.br/rlae/article/viewFile/1676/1721>

Pupulim, J.S., & Sawada, N.O. (2005). Exposição corporal do cliente no atendimento das necessidades básicas em UTI: Incidentes críticos relatados por enfermeiras. *Rev. Latino-am Enfermagem*, 13(3), pp. 388-96.

Pupulim, J.S., & Sawada, N.O. (2010). Privacidade Física referente à Exposição e Manipulação Corporal: Percepção de pacientes hospitalizados. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/tce/v19n1/v19n1a04>

Querido, A. (2005). A esperança em Cuidados Paliativos. Recuperado de Repositório IPL – 2005. URL:<http://hdl.handle.net/10400.8/120>.

Querido, A. (2015). A Esperança na Prática Especializada de Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria. Tese de Mestrado. Escola Superior de Saúde Instituto Politécnico de Leiria. 2º Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria.

Querido; Salazar; Neto (2010). Comunicação. In: Barbosa, A. e Neto, I. G. - Manual de Cuidados Paliativos. (pp.461-485) Lisboa. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa e Fundação Calouste Gulbenkian. 2ª Edição. ISBN 978-972-9349-5.

Radbruch L, Payne S, Bercovitch M, Caraceni A, Vlioger T De, Firth P, et al (2010). White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2. *Eur J Palliat care*.

Rassin M. *et al.* (2006). Caregivers Role in Breaking bad news: Patients, Doctors, and Nurses points of view.[Em linha] *Cancer Nursing*. Israel. 2006; 29(4):302-308. Recuperado de [http://www.medscape.com/viewarticle/543717\\_1](http://www.medscape.com/viewarticle/543717_1)

Reason (2000). Human error: models and management. Disponível em BMJ: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1117770/>

Rebello, J.E. (2004). Desatar o nó do luto: silêncios, receios e tabus. Lisboa: Editorial Notícias.

Rego, G. (2008). Gestão Empresarial Dos Serviços Públicos- Uma aplicação ao Sector da Saúde. (S. Editorial, Ed.) (pp. 198-217). Porto.

Reigada, C. (2008). As Conferencias Familiares em Cuidados Paliativos. Universidade Católica Portuguesa – Porto. Trabalho realizado no âmbito da Pós Graduação em Cuidados Paliativos.

Reinke L. *et al.* (2010). Nurses Identification of Important yet Under-Utilized End-of-life care skills for Patients with Life-Limiting or Terminal Illnesses. *Journal of Palliative Medicine*.EUA.Volume 13, number 6. DOI: 10.1089/jpm.2009.0423. Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2938887/pdf/jpm.2009.0423.pdf>

Reisfield GM, Wallace SK, Munsell MF, Webb FJ, Alvarez ER, Wilson GR (2006). Survival in cancer patients undergoing in-hospital cardiopulmonary resuscitation: a meta-analysis. *Resuscitation*.

Ribeiro (2012). Gestão de Cuidados de Enfermagem: A Implementação da Formação em Serviço na Unidade de Saúde Familiar Quinta da Prata. Tese de Mestrado. Escola Superior de Saúde de Portalegre.

Ribeiro R (2013). A Transmissão de Más Notícias na Perspectiva do Enfermeiro. Universidade Católica Portuguesa, Instituto de ciências da Saúde- tese de Mestrado em Cuidados Paliativos, Lisboa. Recuperado de <http://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/13988/1/V2%20-%20ROTEN-%20raketese.pdf>

Ribeiro, Carvalho, Ferreira & Ferreira (2008). A Qualidade dos Cuidados de Saúde. (I. P. Viseu, Ed.) Obtido em junho de 2012, de <http://hdl.handle.net/10400.19/357>.

- Riley, J.B. (2004). *Comunicação em enfermagem*. 4ª Ed. Loures: Lusociência
- Rogers, Carl (1983). *Tornar-se Pessoa*. 6ª Edição, Tradução de Manuel José do Carmo Ferreira, «Colecção psicologia e pedagogia», Moraes Editora, Lisboa.
- Rosmari (2012). Bioética e Cuidados Paliativos: tomada de decisões e qualidade de vida. *Acta PaulEnferm*, 25 (3), 334-339.
- Rousseau, P. (2004). Palliative sedation in the management of refractory symptoms. *Journal of Supportive Oncology*. Mar-Apr; 2(2): 181-6.
- Saarik, J., e Hartley, J. (2010). Living with cancer-related fatigue: developing an effective management programme. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(1), 6.
- Sale (1998). *Garantia da Qualidade nos Cuidados de Saúde*. Lisboa: PRINCIPIA, Publicações Universitárias e Científicas.
- Santana, B. *et al.* (2009). Cuidados Paliativos aos pacientes terminais: percepção da equipe de Enfermagem. *Centro Universitário São Camilo*, v.3, n.1, 2009. P.77-86.
- Santos (2008). *Formação em serviço e desenvolvimento profissional: desafios e constrangimentos no processo de desenvolvimento de competências dos enfermeiros*. Mestrado em Ciências da Educação. Universidade do Algarve.
- Santos, Dantas, Ramos (2010). *Protocolos de Enfermagem identificação de risco e prevenção de quedas*. Hemorio 1 ed.
- Santos, L. (2005). O doente terminal é pessoa com direitos e deveres: a defesa e a promoção da vida. Recuperado de <http://amcp.com.sapo.pt/revista/setembro2005.pdf>.
- Santos, M., Grilo, A., Andrade, G., Guimarães, T., & Gomes, A. (2010). Comunicação em saúde e a segurança do doente: problemas e desafios. *Rev Port Saúde Pública*, 10, 47-57.
- Sapeta e Lopes (2007). Cuidar em fim de vida: factores que interferem no processo de interacção enfermeiro-doente. *Referência*. II Série, n.º 4.
- Sapeta P. (2011). *Cuidar em Fim de Vida: O processo de interação enfermeiro-doente (1ª edição)*. Loures: Lusociência.
- Saraiva A. M. P. (2007). A suspensão de tratamentos em cuidados intensivos e seus fundamentos éticos. In: Nunes R, Brandão C. *Humanização da saúde*. Coimbra: Gráfica Coimbra.
- Sargeant, J.; Loney, E. e Murphy, G. (2008). Effective interprofessional teams: “contact is not enough” to build a team. *Journal of Continuing Education in the Health Professions*, 28 (4): 228-234.
- Schwartz DA, Reilly P. (1986). The choice not to be resuscitated. *J Am Geriatr Soc*.
- SECPAL, Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (2006). *Indicadores y estandares de calidad en Cuidados Paliativos*. Ministério de Sanidade y Consumo. Espanha.
- Serrão, D. e Nunes, R. (1998). *Ética em Cuidados de Saúde*. Porto Editora, Porto. ISBN 972-0-06033-6.
- Shein R.M.H., Hazday N., Pena M., Ruben B.H., Sprung C.L. (1990). Clinical antecedents to in-hospital cardiopulmonary arrest. *Chest*.
- Shragge, J., Wismer, W., Olson, K., Barracos. V. (2006). The management of anorexia by patients with advanced cancer: a critical review of the literature. *Palliative Medicine*.

Siddiqui MF, Holley JL. (2011). Residents Practices and Perceptions About Do Not Resuscitate Orders and Pronouncing Death: An Opportunity for Clinical Training. *Am J Hosp Palliat Care*.

Silva (2007). O Direito à Privacidade do Doente no Serviço de Urgência. Mestrado em Bioética. Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. Recuperado de <http://www.Repositórioaberto.up.pt/bitstream/10216/22110/3/tese%202.pdf>

Silva M. (2012). Comunicação de Más Notícias- Communicating bad news. [Em linha]. Artigo de Revisão, Review paper. *O Mundo da Saúde- São Paulo* 36 (1):49-53. Recuperado de [http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo\\_saude/90/05.pdf](http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/90/05.pdf)

Silva M. J. P. (1996). Comunicação tem remédio: a comunicação nas relações interpessoais em saúde. São Paulo: Gente.

Simões, A. (2011). Compressão medular maligna: Uma Emergência em Oncologia. *Onco.news: revista da Associação de Enfermagem Oncológica Portuguesa*. ISSN 1646-7868. V, nº 18.

Simões, J. (1999). O enfermeiro como formador. *Nursing*, 137

Singer, Bowman (2012). Quality end-of-life care: a global perspective. *BMC Palliat Care*.

Singer, PA; Martin, DK; Kelner, M. (1999). Quality end-of-life care. Patients' perspectives. *Journal of the American Medical Association*. Vol281(2): 163-168, Jan.

Slort W. *et al.* (2011). Facilitators and barriers for GP- patient communication in palliative care: a qualitative study among GPs, patients, and end-of-life consultants. *British Journal of General Practice*. Holand. DOI: 10.3399/bjgp11X7081. Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3063045/pdf/bjgp61-e167.pdf>

Sociedad Española de Cuidados Paliativos (1993) Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Ministério de Sanidade y Consumo. Madrid, SECPAL.

Sociedad Española de Cuidados Paliativos (2002). Guia de criterios de calidad en Cuidados Paliativos. Madrid, SECPAL.

Solano, *et al.*, (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, vol. 1.

Sopata, M., Sobczyk, A., Luczak, J. (2008). To feed or not to feed in palliative medicine. *Advances in Palliative Medicine*.

Taube, A.W. (2003). What are our goals in communications with our patients? Recuperado de <http://www.palliative.org/pc/clinicalInfo/Editorials/PDF/our%20Goals%20Communications.pdf>

Tavares, J. (1990). Supervisão da Prática Pedagógica numa Perspectiva de Desenvolvimento e Aprendizagem. Livraria Almedina, Coimbra. Tese de Pós-graduação em Direitos Humanos, apresentada à Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra.

The Glaxosmithkline Foundation and the Canadian Hospice Palliative Care Association (2001). Living Lessons. Recuperado de <http://www.living-lessons.org/notalone/lessons.asp>

Thomas JR, Gunten CF. (2006). Dyspnea. Em Bruera E, Higginson IJ, Ripamonti C, Gunten CF, editores. *Textbook of Palliative Medicine*.: Hodder Arnold; p. 655-62.

Trincadeiro, T. H. *et al.* (2010). Dilemas éticos vividos pelos enfermeiros diante da ordem de não reanimação. *Cienc Cuid Saude*. V.9, n.4, out/dez.. P.721-727.

Twycross, R. (2001). Cuidados Paliativos. Lisboa: Climepsi Editores.

- Twycross, R. (2003) Cuidados Paliativos. Lisboa, CLIMEPSI Editores. 2ª Edição. ISBN 972-976-093-6.
- UNESCO, Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura. (2006). Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, Divisão de Ética e das Ciências e Tecnologias, Setor de Ciências Sociais e Humanas, Lisboa. Portugal.
- Urban C. A., Bardoe S. A. W., Silva I. M. (2003). Ordens de não reanimação. In: Urban CA. Bioética clínica. Rio de Janeiro: Revinter.
- Valente, J. (2013). Satisfação Profissional dos Enfermeiros de um Hospital da Região Centro. Tese de Mestrado. Escola superior de saúde de Viseu. Instituto Politécnico de Viseu.
- Van M, Löfmark R, Deliens L, Bosshard G, Norup M, Cecioni R, van der Heide(2006) A. Do-not-resuscitate decisions in six European countries. Crit Care Med; 34:1686-1690.
- Varon J, Marik P. E. (2007). Cardiopulmonary resuscitation in patients with cancer. Am J Hosp Palliat Care.
- Vos R, Koster W, Haan J, Oosting H, Van A, Lampej (1999.) In-hospital cardiopulmonary resuscitation: prearrest morbidity and outcome. Arch Intern Med. 159:845-850.
- Wachter (2010). Compreendendo a segurança do paciente. Porto Alegre: Artmed.
- Warnock C. *et al.* (2010). Breaking bad news in inpatient clinical settings: role of the nurse. [Em linha] Journal of Advanced Nursing. July; 66(7):1543-55 Recuperado de [http://www.readcube.com/articles/10.1111%2Fj.1365-2648.2010.05325.x?r3\\_referer=wol&tracking\\_action=preview\\_click&show\\_checkout=1&purchase\\_referrer=onlinelibrary.wiley.com&purchase\\_site\\_license=LICENSE\\_DENIED\\_NO\\_CUSTOMER](http://www.readcube.com/articles/10.1111%2Fj.1365-2648.2010.05325.x?r3_referer=wol&tracking_action=preview_click&show_checkout=1&purchase_referrer=onlinelibrary.wiley.com&purchase_site_license=LICENSE_DENIED_NO_CUSTOMER)
- WHO, World Health Organization (1986). Cancer Pain Relief. Geneva.
- WHO, World Health Organization (2004). Better Palliative Care for Older People. Europe.
- WHO, World Health Organization (2008). Patient safety workshop: learning from error. Recuperado de [www.who.org](http://www.who.org)
- WHO, World Health Organization (2002). National Cancer Control Programmes: Policies and managerial guidelines (2ed). Genève.
- Wittenberg-Lyles, E. M.; Cie'Gee, G.; Oliver, D. P. e Demiris, G. (2009). What patients and families don't hear: backstage communication in hospice interdisciplinary team meetings. Journal of Housing for the Elderly. 23:1-2, 92-105.
- Wittenberg-Lyles, E. M.; Cie'Gee, G.; Oliver, D. P.; Demiris, G.; Baldwin, P. e Regehr, K. (2008). Communication dynamics in hospice teams: understanding the role of the chaplain in interdisciplinary team collaboration. Journal of Palliative Medicine, volume 11, number 10.
- Wittenberg-Lyles, E., Goldsmith, J., Richardson, B., Hallett, J. S., & Clark, R. (2013). The practical nurse: a case for COMFORT communication training. Am J Hosp Palliat Care, 30(2), 162-166. Doi: 10.1177/1049909112446848.
- Worden, J.M. (2002). *Grief Counseling and grief therapy: a handbook for the mental health*. 3ªed. Springer Publishing company. New York World Health Organization: Recuperado de <http://www.who.int/cancer/modulares/team%20building.pdf>
- World Health Organization (2008). Patient safety workshop: learning from error. Recuperado de [www.who.org](http://www.who.org)

Xyrichis, A. e Lowton, K. (2008). What fosters or prevents interprofessional teamwork in primary and community care? A literature review. *International Journal of Nursing Studies*. 45: 140-153.

Yennurajalingam S.; Bruera E. (2011). *Oxford American Handbook of Hospice and Palliative Medicine*. Nova York: Oxford University Press.

Youngwerth, J. e Twaddle, M. (2011) Cultures of interdisciplinary Teams: How to Foster Good Dynamics. *Journal of Palliative Medicine*. Volume14, Number 5.

Zandbergen, Haan, Reitsma, Hijdra (2003). Survival and recovery of consciousness in anoxic-ischemic coma after cardiopulmonary resuscitation. *Intensive Care Med*; 29:1911-15.



## **Apêndices**

## **Apêndice I**

Guia de boas práticas sobre as intervenções de enfermagem em situações de Compressão Medular

## PROCEDIMENTO DO SERVIÇO DE ENFERMAGEM

---

### PROCEDIMENTO N.º

POLÍTICA N.º	DSE
ÁREA	PRESTAÇÃO DE CUIDADOS
DATA	FEVEREIRO DE 2015

---

### 1. NOME

INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM EM SITUAÇÕES DE COMPRESSÃO MEDULAR

### 2. ÂMBITO

PRESTAÇÃO DE CUIDADOS

### 3. PESSOAL ABRANGIDO

ENFERMEIROS DA UNIDADE DE CUIDADOS CONTINUADOS E PALIATIVOS

### 4. OBJETIVOS

- Uniformização dos cuidados prestados ao cliente com risco de desenvolver compressão medular e com compressão medular.
- Orientar os profissionais nas intervenções a realizar.

### 5. PONTOS IMPORTANTES

A compressão medular maligna é uma emergência em Cuidados Paliativos grave e frequente que requer um imediato reconhecimento e tratamento para alívio da dor e preservação das funções neurológicas. A falha no diagnóstico correcto conjuntamente com um limitado conhecimento do necessário referenciamento para tratamento imediato traduz-se numa paralisia completa e na maioria dos casos irreversível. Sem terapêutica, a compressão medular maligna é fonte de uma significativa morbidade e mortalidade, dor severa, paralisia, incontinência e um decréscimo da qualidade de vida.

#### 5.1. Definição

A compressão medular maligna é por definição a compressão do espaço epidural por uma massa tumoral extradural, tanto ao nível da espinal medula como ao nível da cauda equina. Esta compressão maligna desenvolve-se quando existe pressão sobre a espinal medula por uma metástase epidural que geralmente procede do interior do corpo vertebral. Mais comumente o tumor é secundário e situa-se fora da dura-mater da espinal medula.

#### 5.2. Prevalência

- 1 a 6% dos doentes oncológicos; 5 a 10% em estudos de autópsia
- Tumores da Mama, Pulmão, Próstata e Mieloma Múltiplo
- 20% Dos casos como manifestação inicial do tumor (Mieloma Múltiplo, Linfoma não Hodhkin e Neoplasia do Pulmão)

- 60% Coluna dorsal, 30% coluna lombosagrada e 10% coluna cervical

### 5.3. Sinais e Sintomas (Tabela 1)

#### **Precoces:**

##### **Dor**

- 1º Sintoma: 83-95%;
- Localizada – Radicular
- Persistente, agrava com decúbito dorsal e manobras de valsava
- Induzida por flexão cervical, elevação do membro inferior.

#### **Tardios:**

##### **Défices Motores**

- 2º Sintoma de apresentação: 60-85%
- Antecede défices sensitivos
- Paraparésia ou espasticidade – Paraplegia
- Músculos proximais extremidades inferiores: “pernas pesada”
- Marcha atáxica; fenómeno de Lhermitte

##### **Défices Sensitivos**

- Menos comuns e menos óbvios
- Parestesia e hipostesia – tipicamente 1 a 5 níveis abaixo do nível de compressão medular

##### **Disfunção Autonómica**

- 50% dos doentes
- Incontinência de esfíncteres – Retenção urinária (a mais frequente)

**Tabela 1** – Sinais e Sintomas na compressão medular

LOCALIZAÇÃO	SINAIS E SINTOMAS
Coluna cervical	Dor (occipital, cervical, ombro e braço)
	Dificuldade em respirar
	Hipostesia membros superiores
	Diminuição da força muscular (pescoço, troco e membros superiores)
	Paralisia (pescoço, troco e membros superiores)
Coluna torácica	Dor (torácica/dorsal)
	Hipostesia abaixo do nível da lesão
	Hiperestesia acima do nível da lesão
	Diminuição da força, evoluindo para paralisia
	Sinal de Babinski
	Alteração dos esfíncteres
	Impotência
Coluna lombo-sagrada	Dor lombar baixa irradiando para os membros
	Diminuição da força muscular evoluindo para paralisia dos membros inferiores
	Alteração dos esfíncteres
	Impotência
	Pé pendente
	Hipo ou arreflexia dos membros inferiores

#### 5.4. Diagnóstico

- Manifestações clínicas;
- Diagnóstico imagiológico;
- Rx coluna, Cintigrafia óssea, TC coluna;
- **RM de toda a coluna = *Gold-standard*.**

#### 5.5. Tratamento

O tratamento da compressão medular maligna é geralmente paliativo mas poderá ser curativo em casos bastante específicos. Os objectivos do tratamento são: alívio da dor, manutenção ou melhoria do estado neurológico e estabilização da coluna vertebral. A escolha do tratamento baseia-se no tipo e localização do tumor, rapidez no surgimento de sintomas, o estado geral do doente e a esperança de vida de cada doente. O tratamento *standard* para a compressão medular maligna é administração de corticostéóides e radioterapia. A cirurgia também poderá ser opção para doentes muito bem seleccionados, que apresentem lesão única ou previamente irradiada, instabilidade vertebral ou fratura óssea com deslocamento.

#### 5.6. Prognóstico

- Tipo e extensão de neoplasia, *status* neurológico pré-terapêutica, terapêuticas sistémicas disponíveis;
- Sobrevida média após diagnóstico SCM - 3 a 16 M; sem tratamento 1 M;
- Sobrevida média para doentes com autonomia conservada pré-terapêutica 8 a 10M vs 2 a 4M;

- Sobrevida média N. mama, próstata, linfoma e MM 9 a 10M vs N. pulmão 3M.

## 6. INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM

### 6.1. Vigilância e Diagnóstico precoce no cliente com risco de desenvolver compressão medular maligna

#### **Vigiar:**

- Avaliar dor;
- Gerir a medicação;
- Avaliar a resposta à medicação.
- Identificar fatores precipitantes

#### Características da dor:

- Contínua, intensa e progressiva;
- Localizada na região mediana da coluna vertebral e é frequentemente acompanhada de dor radicular ou dor referida;
- Exacerba-se em decúbito dorsal e melhora na posição de pé;
- Piora durante a noite;
- É possível estabelecer o nível da compressão medular pela dor resultante de levantar a perna recta, flectir o pescoço ou pela precursão vertebral;
- Sensação de peso e entorpecimento dos membros inferiores;
- Parestesias das extremidades.

#### Alteração da mobilidade:

O doente que se apresente com dificuldade acentuada em deambular deverá permanecer no leito em repouso absoluto pelo risco de secção total da medula. Nestes casos poderá ser necessário a administração de heparina de baixo peso molecular e a colocação de meias elásticas, já que existe um risco acentuado de trombose venosa profunda. Quando se suspeita de uma lesão ao nível da coluna cervical o pescoço deve ser de imediato imobilizado com um colar cervical.

### 6.2. Apoio ao doente e família:

Em certos momentos a sensação de perda pode ser insuportável. É importante o envolvimento de toda a equipa multidisciplinar, doente e família no estabelecimento de objectivos realistas. Nestes casos descobrir as necessidades psicossociais dos doentes precede normalmente a necessidade de adaptação às mudanças físicas.

---


#### **Bibliografia:**

Monteiro, A. Faria, A. e Honório, M. (2014) Urgencias Neurológicas em Oncologia. Recuperado de [repositorio.hff.min-saude.pt/...10/.../urgencias%20neurologicas.pdf](http://repositorio.hff.min-saude.pt/...10/.../urgencias%20neurologicas.pdf)

Simões, A. (2011) Compressão medular maligna: Uma Emergência em Oncologia. Onco.news: revista da Associação de Enfermagem Oncológica Portuguesa. ISSN 1646-7868. V, nº 18.

## **Apêndice II**

### **Diapositivos da apresentação do Plano de Intervenção à UCCP**



## Equipa de Emergência Médica Intra-hospitalar: Processo de Decisão de Não Reanimar

III Mestrado em Cuidados Paliativos - Projeto de Intervenção

Vânia Alexandra Rodrigues Ramos  
Enfermeira a exercer funções na  
Fevereiro de 2015

### Contextualização

- Os avanços tecnológicos, na área da saúde, atingiram progressos extraordinários nos últimos anos, tendo possibilitado a manutenção das funções vitais de pessoas gravemente doentes, através de equipamentos e técnicas invasivas de alto custo.
- Esta evolução foi, sem dúvida, importante, mas também criou alguns problemas resultantes do seu uso inadequado, excessivo e indesejado, contribuindo para o prolongamento da vida, não sendo, muitas vezes, considerada a qualidade de vida que a pessoa doente terá.
- Se por um lado a vida está protegida, por outro está ameaçada pelas tecnologias que a manejam.
- Os hospitais vocacionaram-se para a evolução tecnológica com a intenção de tratar ativamente a doença e evitar a morte.

(França, Rego e Nunes, 2010)

- Criação de Equipas de Emergência Médica Intra-hospitalar que em situações de necessidade de Reanimação Cardiopulmonar, representam para alguns doentes o evitar de uma morte inesperada;
- Para outros esta intervenção é inútil e pode prolongar um estado clínico irreversível, causando sofrimento desnecessário ao doente e à família.
- Torna-se premente abordar a temática da Decisão de Não Reanimar, num hospital com uma EEMI, refletindo sobre as variáveis a considerar aquando da tomada desta decisão.

António et al (2009)

- Em situações de doença irreversível e terminal, as Decisões de Não Reanimar são eticamente válidas se as manobras de reanimação propostas forem interpretadas como uma intervenção desproporcionada.

QUEM TOMA A DECISÃO DE NÃO INICIAR OU SUSPENDER MANOBRAS DE REANIMAÇÃO?

• Muitas vezes são as equipas de emergência interna, isoladamente, ou em conjunto com o médico assistente que tomam esta decisão.

ESTA SITUAÇÃO SUSCITA OUTRAS QUESTÕES...

• Esta "discussão" não deveria ter sido iniciada mais cedo?  
• Justificar-se-ia a ativação destas equipas?

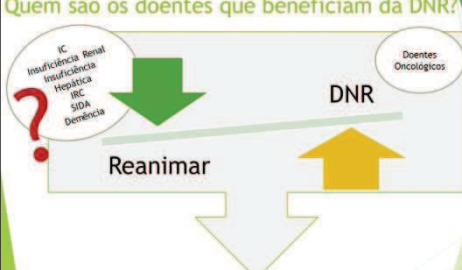
Nunes (2008)

- Esta decisão deve ser tomada pela equipa multidisciplinar juntamente com o **doente** e sua família de forma antecipada.
- Assumir-se uma DNR implica uma comunicação eficaz e verdadeira entre doente e equipa, pois só desta forma o doente poderá exercer em consciência e de forma autónoma, o seu direito à autodeterminação (consentimento livre e esclarecido).



Santos (2005)

### Quem são os doentes que beneficiam da DNR?



DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE



**Bibliografia:**

- 1. AMESY, L., CARMONA-F., AND L., ORTIZ-G. (2015) Furgone cardíaco em hospitais: Fatores associados à decisão de não reanimar. O impacto da emergência intra-hospitalar organizada. *Revista Portuguesa de Cardiologia*, Volume 34
- 2. AMESY, L., CARMONA-F., (2011) Ordem para não reanimar. In: Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida. Tempo de vida: tempo de morte. Lisboa: Conselho de Ética.
- 3. ANDREINI, M. (2005) Priority for orality in resuscitation decisions. *J Med Ethics*.
- 4. BARNETT, J. T., ANDERSON, K. (2005) Analytic beliefs and practices regarding end of life care in India. *Indian J Crit Care Med*.
- 5. BERNARDINI, E., RUIBÉ, L., NICOTTO, M. (2008) Resuscitating beliefs and barriers: Staff Attitudes Related to Advance Directives. *Am J Hosp Palliat Care*.
- 6. BLOK, W. (2002) Resuscitation and management of patients who are conscious after cardiac arrest.
- 7. British Medical Association, the Resuscitation Council (UK), and Royal College of Nursing (2007) Decisions relating to cardiopulmonary resuscitation: a joint statement from the British Medical Association, the Resuscitation Council (UK) and the Royal College of Nursing.
- 8. FRANÇA, D., RAGO, S., OLIVEIRA, R. (2012) Ordem de não reanimar e diretiva antecipada: Dilemas éticos dos enfermeiros. *Revista de Saúde (Ufpa)*, 36, 1-7.
- 9. LARSON, E. T., MCCANNED, T. (1994) Autocannibalism: Is it desirable for a do-not-resuscitate order? *Arch Intern Med*.
- 10. LOPES, L. e FERREIRA, M. (2006) Formação Pedagógica inicial de Formadores. Livro: Formação para a Divulgação das Tecnologias da Informação.
- 11. MALDINI, G. (2009) *Teoria da Pedagogia*. Lisboa: Edições Colibri.
- 12. MOURA, E., CLARA, D., BARREIRO, J., OLIVEIRA, E., OLIVEIRA, J., et al. (1992) *Resuscitação no fim de vida*. Lisboa.
- 13. MUSEI, R. (2005) *Ordem de não reanimar: atenção de tratamento em doentes terminais*. Porto: Serviço de Saúde e Ética Médica da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto (Universidade do Porto).
- 14. OCAMPO (2007) *Orden de Sanidade*. Consultado a 17 de Junho de 2014, em <http://www.sanidade.pt/Portugal/orden-de-sanidade>
- 15. PITHAN, L. H. (2004) A dignidade humana como fundamento jurídico das "ordens de não reanimação" hospitalares. Porto Alegre: EDIPUCRS.
- 16. REBELO, G.B., MULLER, L.M., ANDREI, M.F., REIS, F.J., ALVAREZ, E.A., WAGNER, G.B. (2006) *Cardiac in-cases patients undergoing in-hospital cardiopulmonary resuscitation: a retrospective study*. *Resuscitation* 67: 98-104.
- 17. SARTO, A.L. (2005) *O doente terminal: o processo de decisão e o direito à vida e à promoção da vida*. Oporto: Alameda.
- 18. SCHOENFELDER, J., HOLEY, J.L. (2011) Residents' Practices and Perceptions About Do Not Resuscitate Orders and Pressuring Health-care Opportunity for Critical Patients.
- 19. SIMÕES, J. (1998) *O enfermeiro como formador*. Hering, 137.
- 20. VALLI, J., WARDLE, G. (2007) Cardiopulmonary resuscitation in patients with cancer. *Am J Hosp Palliat Care*.

Obrigada!

**Apêndice III**  
Revisão Sistemática da Literatura:  
“Equipa de Emergência Médica Intra-Hospitalar -  
Processo de Decisão de Não Reanimar”

# Equipa de Emergência Médica Intra-Hospitalar: Processo de



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

Mestrado em Cuidados Paliativos

Unidade Curricular XI

Investigação II

Vânia Alexandra Rodrigues Ramos

## Decisão de Não Reanimar

### Emergency Medical Team Intra-Hospital: Decision Process Not Resuscitate

Vânia Ramos

Licenciada em Enfermagem; Enfermeira Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica; Mestranda em Cuidados Paliativos (Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias; Unidade de Cuidados Intensivos da ULS de Castelo Branco)

Paula Sapeta

Professora coordenadora na Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias; Castelo Branco; Enfermeira Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica; Mestre em Sociologia; Pós-graduada em Cuidados Paliativos; Doutor em Enfermagem

#### RESUMO

O presente artigo tem como objetivo caracterizar o processo de tomada de decisão de não reanimar nas Equipas de Emergência Médica Intra-hospitalares, elegendo como ponto nuclear de pesquisa o papel do enfermeiro, do doente e/ou família neste processo, bem como as diretivas antecipadas de vontade, que benefícios/ implicações na tomada de decisão.

Para a realização deste estudo de investigação recorreu-se à revisão sistemática da literatura, com o horizonte temporal de janeiro de 2005 a novembro de 2015. Para a seleção dos artigos foram definidos critérios de inclusão e exclusão bem como, descritores de pesquisa, utilizando o método PICOD. Pesquisando a partir de bases de dados de texto integral e de referência, foram incluídos 9 artigos dos quais 2 de natureza qualitativa e 7 de natureza quantitativa.

Com este trabalho ficou explícita a necessidade de definir normas de orientação, para que os profissionais de saúde tenham clara noção do referencial de atuação ética e legal em doentes terminais, implementando boas práticas no que se refere à suspensão ou abstenção de tratamentos desproporcionados. As decisões antecipadas de vontade (a seu comunicação deve ser semelhante ao consentimento informado) e o envolvimento dos enfermeiros nessas decisões devem ser incluídos. Só desta forma a Ordem de Não Reanimar (DNR) é considerada uma prática digna, enquadrada na visão da ortotanásia.<sup>17</sup>

**PALAVRAS-CHAVE:** Processo de Decisão de Não Reanimar; DNR; Diretivas Antecipadas de Vontade; Papel do enfermeiro, doente e família; Ética.

#### ABSTRACT

This paper main goal is to describe the do not resuscitate process in which Hospital Emergency Medical Teams are involved. The aim of this research is to understand the role of the nurse and the patient and/or family, as well to know the implications that advance healthcare directives have on decision making.

This research is the result of a systematic review of the literature, with the time frame from January 2005 to November 2015. For the selection of items it were established inclusion and exclusion criteria as well research descriptors using the PICOD method. The search was performed in data bases of full text and reference data. It were found 9 papers of which 1 was of qualitative research and 7 of quantitative research.

With this systematic review of the literature it was found that healthcare professionals need to have an ethical and legal framework in which they can resort before engaging life saving procedures. This document should include advance healthcare directives and the foundations in which nurses take part of the do not resuscitate decision making.

**KEYWORD:** Process decision not to resuscitate; DNR; Advance directives of will; Role of the nurse, patient and familie; Ethics.

## INTRODUÇÃO

Os avanços tecnológicos, na área da saúde, atingiram progressos extraordinários nos últimos anos, tendo possibilitado a manutenção das funções vitais de pessoas gravemente doentes, através de equipamentos e técnicas invasivas de alto custo. Esta evolução foi, sem dúvida, importante, mas também criou alguns problemas resultantes do seu uso inadequado, excessivo e indesejado, contribuindo para o prolongamento da vida, não sendo, muitas vezes, considerada a qualidade de vida que a pessoa doente terá. Se por um lado a vida está protegida, por outro está ameaçada pelas tecnologias que a manejam.<sup>17</sup>

Neste contexto, os hospitais vocacionaram-se para a evolução tecnológica com a intenção de tratar ativamente a doença e evitar a morte. Um exemplo disso foi a implementação, em alguns hospitais, de uma resposta organizada para situações de Paragem Cardiorrespiratória (PCR) e para situações de significativa deterioração fisiológica aguda através da criação de Equipas de Emergência Médica Intra-hospitalares (EEMI).

Estas equipas, em situações de necessidade de Reanimação Cardiorrespiratória (RCR), representam para alguns doentes o evitar de uma morte inesperada, no entanto para outros esta intervenção é inútil e pode prolongar um estado clínico irreversível, causando sofrimento desnecessário ao doente e à família.<sup>7,30,48</sup> Por este motivo torna-se premente abordar a temática da Decisão de Não Reanimar, num hospital com uma EEMI, refletindo sobre as variáveis a considerar aquando da tomada desta decisão.

Nunes (2008) refere que em situações de doença irreversível e terminal, as Decisões de Não Reanimar são eticamente válidas se as manobras de reanimação propostas forem interpretadas como uma intervenção desproporcionada. No entanto, quem toma a decisão de não iniciar ou suspender manobras de reanimação? Muitas vezes são as equipas de emergência interna, isoladamente, ou em conjunto com o médico assistente que tomam esta decisão. Contudo, esta situação suscita outras questões... Esta “discussão” não deveria ter sido iniciada mais cedo? Justificar-se-ia a ativação destas equipas?

De acordo com Araújo e Araújo (2001) esta decisão deve ser tomada pela equipa multidisciplinar juntamente com o doente e sua família de forma antecipada. Nunes (2008) reforça a ideia, referindo que o doente deverá ser um participante ativo na tomada de decisão,

sobre qualquer procedimento realizado ou não, aqui incluindo-se a não RCR. Assumir-se uma DNR implica uma comunicação eficaz e verdadeira entre doente e equipa, pois só desta forma o doente poderá exercer em consciência e de forma autónoma, o seu direito à autodeterminação através do consentimento livre e esclarecido.<sup>35</sup>

Santos (2005), refere que existem outros aspetos que devem ser tidos em consideração aquando da DNR, nomeadamente o registo, o conhecimento e reavaliação desta decisão. O autor (2005) esclarece que *no termo das doenças irreversíveis não deve haver lugar para a reanimação cardíaca e respiratória (...)* Quando é possível conhecer as situações com antecipação há vantagem em que toda a equipa conheça a existência de instruções de não reanimação, às quais serão decididas em conjunto, por consenso, anotando as decisões de “não reanimar” no processo clínico.

Mas quem são os doentes que beneficiam da DNR? Os doentes oncológicos são alvo, frequente de discussões sobre esta decisão sobretudo para formas avançadas da doença, uma vez que a RCR nestas situações, é vista como lesiva pelo sofrimento físico causado, pela perda de dignidade e pelo prolongamento da morte e sofrimento da família.<sup>36</sup> Se por um lado estes doentes, geralmente, não colocam grandes incertezas às equipas quanto à DNR, já por outro, algumas dúvidas se colocam quando os médicos são confrontados com doentes portadores de outras doenças crónicas progressivas que têm também uma evolução semelhante para doença terminal.<sup>30</sup> Daí aconselhar-se o recurso a diretivas antecipadas de vontade representativas da vontade do doente, minorando a ansiedade da família e das equipas prestadoras de cuidados.<sup>6,28</sup> Também nestas situações a DNR é adequada, daí propor-se aos doentes, discutir este assunto no momento do internamento, permitindo esperanças realistas e possibilitando a documentação das preferências dos doentes, aumentando desta forma a precisão da atuação médica.<sup>46</sup>

A abordagem do tema envolve dificuldades, dado o desconhecimento de alguns determinantes éticos, da cultura do “lutar até à morte” e da falta de orientação de Cuidados Paliativos.<sup>4</sup> São ainda obstáculos à aplicação da DNR: a falta de delimitação prévio centrado no doente, a resistência do prestador de cuidados em discutir diretivas antecipadas, o desconforto envolvido na

abordagem do tema e ainda a falta de tempo e de formação para o fazer.<sup>41</sup>

## 1- METODOLOGIA

No sentido de sistematizar o estado do conhecimento sobre o processo de tomada de decisão de não reanimar e partindo da análise dos pressupostos teóricos, definiu-se a seguinte questão: *Como decorre o Processo de Decisão de Não Reanimar nas Equipas de Emergência Médica Intra-Hospitalar?*

Com o objetivo de clarificar e de operacionalizar a questão de partida foram associadas questões orientadoras:

- Quem toma a decisão de não iniciar ou suspender manobras de reanimação?
- Qual o papel do enfermeiro nesta decisão?
- O doente e/ou família são participantes ativos na tomada de decisão?
- Diretivas antecipadas de vontade, que benefícios/ implicações na tomada de decisão?
- Justificar-se-á a ativação destas equipas quando existe uma elevada probabilidade do doente não sobreviver (futilidade da RCR)?

De forma, a orientar o processo de investigação e a seleção de artigos adequados à questão em estudo, estabeleceu-se um protocolo de pesquisa no qual foram determinados previamente critérios orientadores. Como critérios de inclusão, foram definidos: estudos empíricos de natureza qualitativa, quantitativa e mistos realizados no horizonte temporal de janeiro de

2005 a novembro de 2015; no âmbito do contexto hospitalar e que incluam apenas doentes adultos. Foram excluídos estudos cuja abordagem da problemática ocorresse fora do contexto hospitalar ou em unidades de Cuidados Paliativos.

Para a identificação e seleção da literatura científica relevante para a investigação, isolaram-se os conceitos referentes aos participantes, ao fenómeno de interesse e o contexto dos estudos pretendidos, de modo a definir um conjunto de sinónimos e de termos relacionados que, por interseção, levou à obtenção da equação de busca - *Do not resuscitate decision; DNR; Cardipulmonar y resuscitation; Ethics; Advance directives of Will; Hospital; Refusing life; Dysthanasia*. Para o efeito foram consultadas 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; ResearchGate; Elsevier; ScienceDirect; EBSCO; The Cochrane Library. Adicionalmente, de forma a refinar a pesquisa, foram ainda consultadas publicações de referência em Cuidados Paliativos.

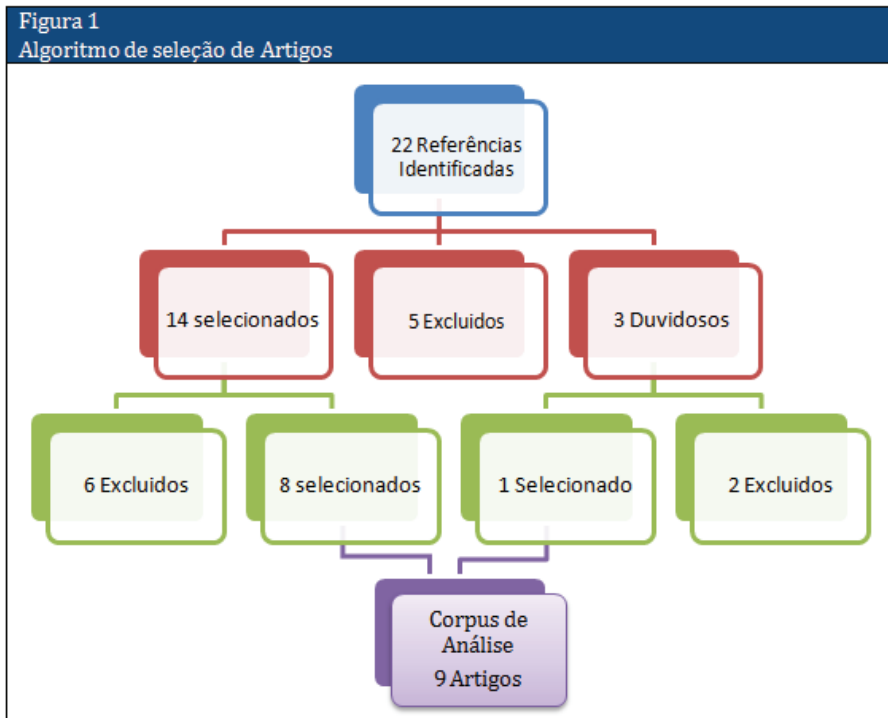
Os parâmetros considerados indispensáveis para a leitura, análise e resumo dos artigos definiram-se segundo o protocolo PICOD - **P**articipantes, **I**ntervenções, **C**omparações, **O**utcomes (resultados) e **D**esenho do Estudo (Quadro 1).

Quadro 1 Protocolo de Investigação PICOD				
P I C O D	<b>P</b> Participantes	Quem foi estudado?	- Médicos e enfermeiros; - Doentes adultos; - Internamento hospitalar.	<b>Palavras-chave:</b> Do not resuscitate decision;  DNR; Cardiopulmonary resuscitation;  Ethics; Advance directives of will; Hospital; <i>Refusing Life</i> ;  <i>Dysthanasia</i>
	<b>I</b> Intervenções	O que foi feito?	Processo de Tomada de Decisão de Não Reanimar;	
	<b>C</b> Comparações	Podem existir ou não	- Encontrar eventuais comparações entre as atitudes dos enfermeiros perante uma PCR num doente sem DNR e com DNR; - Comparar os doentes que optam por DNR ou <i>full code</i> .	
	<b>O</b> Outcomes	Resultados, efeitos ou consequências	- Fatores que se associam à decisão de não reanimar nos doentes internados no hospital; - Participantes na tomada de Decisão de Não Reanimar; - Efeitos das diretivas antecipadas de vontade no processo de tomada de decisão; - RCR iniciada ou suspensa em doentes em que esta é considerada fútil; - DNR escrita no processo e sua reavaliação.	
	<b>D</b> Desenho do Estudo	Como é que a evidência foi recolhida	- Metodologia Quantitativa e Qualitativa: Questionários; Estudos Fenomenológicos; <i>Grounded Theory</i> e outros.	

Como resultado da interseção das palavras-chave, obteve-se 22 referências bibliográficas, das quais após leitura do resumo foram selecionadas 14. 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 campus de análise ficou constituído por 9 artigos (Quadro 2), dos quais 7 de natureza quantitativa e 2 de natureza qualitativo (Figura 1). Todos esses artigos foram lidos integralmente e analisados e serão a base desta revisão sistemática da literatura.

Para facilitar a análise dos resultados recorreu-se à categorização de artigos. Este passo possibilitou direcionar esta revisão sistemática da literatura para o foco de cada artigo alargado à globalidade dos mesmos.

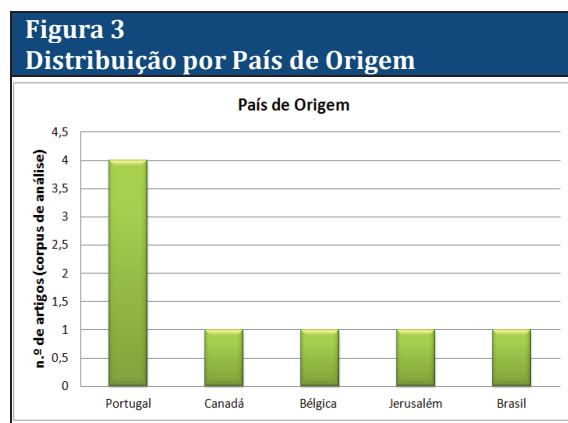
Quadro 2 Artigos considerados na Revisão Sistemática da Literatura				
Título do artigo	Autores	Referencia Ano / País	Participantes	Desenho do Estudo
1. <i>Why Do Patients Agree to a "Do Not Resuscitate" or "Full Code" Order? Perspectives of Medical Inpatients</i>	Downar J. et al	J Gen Intern Med 26(6):582-7 2010 / Canadá	Doentes internados que solicitaram uma DNR (27) ou código completo ( <i>full code</i> ) (17).	Qualitativo/ Entrevista semiestruturada/ Versão modificada de <i>Grounded Theory</i> .
2. <b>RESUSCITATION AND CRITICAL CARE</b> <i>Resuscitation in general medical wards: who decides?</i>	Ganz F. et al	Journal of Clinical Nursing, volume 22, Issue 5-6, pages 848–855 2012 / Jerusalém	117 Enfermeiros, de cinco serviços de Medicina Interna em dois hospitais de Jerusalém.	Quantitativo Correlacional/ Análise bivariada.
3. <i>Paragem Cardíaca Intra-hospitalar: Factores Associados à Decisão de não Reanimar. O Impacto da Emergência Intra-hospitalar Organizada</i>	Mendes A. et al	Revista Portuguesa de Cardiologia; 28 (2):131-141 2009 /Portugal	277 Doentes em enfermaria de adultos com idade superior a 15 anos que sofreram PCR, e a EEMI foi chamada a intervir.	Quantitativo Retrospectivo
4. <i>Ordem de não reanimar o doente terminal: dilemas éticos dos enfermeiros</i>	França D. et al	Revista Bioética 2010; 18 (2): 469 – 81 2010/ Portugal	Todos os enfermeiros (n =231) de dois centros de Oncologia do Norte e Sul que exercessem funções no internamento (Medicina, Cirurgia e Cuidados Continuados).	Exploratório- descritivo de nível I / Questionário
5. <i>O momento da morte no internamento de Medicina Interna</i>	Magalhães L. et al	Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna. Publicação trimestral vol.16 nº 4 2009 / Portugal	403 Doentes falecidos num serviço de Medicina Interna.	Quantitativo retrospectivo
6. <i>Aspetos éticos e legais da ordem de não ressuscitar – Perceção do enfermeiro</i>	Nogueira E. et al	Interfaces Científicas - Saúde e Ambiente, Aracaju, V.3, N.3, p. 39 – 48 2015 /Brasil	10 Enfermeiros que trabalham em Oncologia.	Estudo Quantitativo/ Questionário/ Análise descritiva.
7. <i>Participação do enfermeiro no Processo de decisão de não reanimação da pessoa em estado terminal</i>	Oliveira E.	Tese de mestrado, Cuidados Paliativos, Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa rcaap.openAccess.10451.10155 2013/ Portugal	54 Médicos e 86 Enfermeiros Peritos, dos serviços de Medicina Interna.	Estudo de investigação exploratório/ Questionários /Técnica Delphi.
8. <i>Nurses' involvement in 'do not resuscitate' decisions on acute elder care wards</i>	Gendt C. et al	Journal of Advanced Nursing 57(4), 404–409 2007 / Belgica	Enfermeiros Chefes de Serviços de Agudos	Quantitativo Retrospectivo /Questionários
9. <i>Do not attempt resuscitation: the importance of consensual decisions</i>	Imhof L. et al	Swiss Med Wkly. 2011;141:w13157 2011 / Suiça	40 Médicos e 52 Enfermeiros voluntários de Serviços de Agudos	Qualitativo/ Grounded Theory/ Entrevistas



## 2- RESULTADOS

A maioria dos artigos foi publicada no ano de 2009 e 2010 (Figura 2).

Foi interessante verificar que após filtragem dos critérios de inclusão definidos os artigos mais relevantes para a temática tinham origem na literatura científica portuguesa. (Figura 3)



Em Portugal, nos últimos anos tornou-se evidente o crescente interesse dos profissionais pela área dos Cuidados Paliativos, tendo aumentado a procura ao nível da formação avançada e consequentemente o nível de investigação realizado.<sup>39</sup>

Estes resultados podem também ser justificados pelo fato da Direção Geral da Saúde (DGS), ter determinado, por recomendação do Departamento da Qualidade na Saúde, a criação e implementação, a nível nacional, das Equipas de Emergência Médica Intra-hospitalares.<sup>14</sup>

Considerando que a implementação da EEMI pressupõe não só ações e procedimentos imediatos de reanimação, mas também requisitos e/ou áreas de intervenção com critérios próprios para a sua ativação, levantou-se desde logo a questão no aspeto ético, se todos os doentes deveriam suportar essas medidas, já que determinadas situações clínicas, pelas suas características serem englobadas em situações de dúvida reanimação.

O prolongamento das funções vitais face à irreversibilidade do prognóstico será contrário ao interesse do próprio doente, pelo que se deve ter sempre presente o princípio da bioética da não maleficência, maneira de garantir a dignidade do ser humano, como ser de si mesmo, nomeadamente na fase final da sua vida. É imperativo a mudança de atuação, sendo necessário a implementação de diretrizes sobre a promulgação de DNR com o propósito de auxiliar a tomada de decisão.<sup>8</sup>

Relativamente aos 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, uma vez que para garantir um cuidado de excelência à pessoa com uma doença grave, avançada bem como dos seus familiares é necessária uma equipa multidisciplinar.

Quanto aos serviços em estudo, importa realçar a elevada predominância de serviços de Medicina Interna, evento que pode ser interpretado pelo fato de predominantemente estarem internados idosos portadores de múltiplas patologias graves, condicionando quase sempre prognósticos reservados e onde a morte durante o internamento é, infelizmente, uma realidade frequente, mas nem por isso de abordagem mais

simples. É por este motivo um serviço rico em situações em que a discussão sobre DNR é pertinente.

#### DECISÃO DE NÃO REANIMAR

A Reanimação Cardiopulmonar surge em 1960, para restaurar a função cardiorrespiratória em doentes que sofreram PCR, e tem como objetivo prolongar a vida com bom prognóstico neurológico.<sup>13</sup>

As limitações da reanimação reconhecem-se em 1976 por profissionais e doentes, alegando-se a reflexão da Decisão de Não Reanimar, que se assume em 1980 em vários países, como parte do direito do doente à sua autodeterminação.<sup>27</sup>

A DNR consiste numa diretiva que recomenda a não realização de manobras de reanimação invasivas em caso de PCR, em doentes com doença grave, aguda ou crónica, presumivelmente irreversível, podendo resultar da vontade do doente ou da constatação médica de que a reanimação não poderá mudar o rumo da doença, prevenindo assim sofrimento desnecessário.<sup>17,33</sup>

Globalmente fornecerá uma instrução imediata e inequívoca aos profissionais de saúde relativamente à atuação perante uma paragem cardíaca, não interferindo com outro qualquer aspeto do plano de cuidados.<sup>15,17,25,33</sup>

Tendo em conta o desenho de estudo efetuado, procedeu-se a uma síntese e apreciação crítica dos resultados, confrontando-os entre si e com o constructo teórico, tentando evidenciar os seus significados e implicações mais relevantes. De forma a facilitar a análise desta revisão, organizaram-se os resultados nas categorias que se seguem:

#### CRITÉRIOS DE DECISÃO DE NÃO REANIMAR

Vários são os critérios que medeiam o processo de tomada de decisão de não reanimar, (Figura 4) os estudos indicam como principais fatores, o estado avançado e irreversível da doença, seguido do prognóstico da doença e ainda as comorbilidades associadas à condição clínica do doente. A decisão de não reanimar resulta pois da análise conjunta de todos estes critérios, bem como do conhecimento científico e exames complementares que demonstrem a irreversibilidade de uma doença terminal.<sup>17,33</sup>



### Co-morbilidades

Em relação às co-morbilidades, subsiste uma diferença significativa em relação à presença de neoplasia maligna, verificando-se uma associação entre esta e a decisão de não iniciar ou suspender as manobras de RCR. Se por um lado, as neoplasias malignas metastizadas não colocam grandes indecisões quanto à DNR algumas dúvidas se colocam quando os médicos são confrontados com doentes portadores de outras doenças crónicas progressivas como a insuficiência cardíaca, insuficiência renal, insuficiência hepática, insuficiência respiratória crónicas, SIDA e demência, entre outras, as quais têm também uma evolução semelhante a uma doença terminal. Este evento pode prender-se com a incerteza do prognóstico destas doenças, transformando o tipo de doença como fator dominante para a decisão de iniciar e manter a RCR e não a gravidade e evolução da mesma.<sup>30</sup>

### Idade

Os estudos são ainda concordantes, quando apontam a idade avançada como um aspeto a ser considerado na tomada de decisão. Algumas das razões que podem explicar este facto incluem uma mais baixa reserva funcional com o avançar da idade e uma maior prevalência de co-morbilidades, indiciando uma menor capacidade de recuperação no caso de PCR.<sup>33</sup>

Quanto mais jovem é o doente maior parece ser a dificuldade em se tomar a decisão de DNR, uma

vez que geralmente, a morte nos jovens é vista como prematura e inesperada e como tal não aceita com tanta naturalidade comparando com um doente mais velho.<sup>33</sup> Todavia, o facto de ser mais difícil a sua aceitação, não é ético estes doentes serem sujeitos a obstinação terapêutica perante uma situação de doença terminal em que a reanimação só conduziria a sofrimento perante os escassos benefícios que poderia trazer, independentemente da idade do doente.<sup>17</sup>

### MOMENTO DA TOMADA DECISÃO DE DNR

Na medicina contemporânea, não é admissível que a possibilidade da morte não seja prevista, o seu momento não seja antecipado e os seus sinais de alarme não sejam identificados. Do mesmo modo, é fundamental que a atuação em caso de PCR seja previamente definida e bem compreendida por todos aqueles que lidam com o doente.<sup>25</sup>

Os estudos concordam que a decisão de não reanimar deve ocorrer antecipadamente (na fase terminal) e não na fase agónica da doença, no entanto na prática infelizmente ainda é uma realidade. Na fase agónica o doente muitas vezes não consegue participar, pois o seu estado de consciência pode estar comprometido, ficando impossibilitado para decidir autonomamente, implicando que a tomada de decisão seja, na sua maioria, determinada de forma unilateral pelos profissionais de saúde ou com o conhecimento exclusivo da família.<sup>17,33</sup>

Desta forma é aconselhável o recurso a diretivas antecipadas de vontade, representativas da vontade do doente, minorando a ansiedade da família e das equipas prestadoras de cuidados.<sup>6</sup> Deve então propor-se aos doentes, discutir este assunto no momento do internamento, permitindo esperanças realistas e possibilitando a documentação das suas preferências, aumentando desta forma a precisão da atuação médica e evitando as reanimações fúteis.<sup>46</sup>

### INTERVENIENTES NO PROCESSO DE DECISÃO DE NÃO REANIMAR

Quem deve e quem toma definitivamente a decisão de DNR é outro ponto fulcral abordado nos trabalhos.

### Médico

As opiniões apresentam-se por vezes divididas, no entanto o médico do doente encontra-se na literatura destacado como o mais indicado para

tomar esta decisão, visto ser ele que determina o diagnóstico e o prognóstico da doença.<sup>17,31</sup>

Araújo e Araújo (2001) defendem que *“a decisão de não reanimar caberá sempre a um Médico”, requerendo estas habilidades sociais e profunda perícia, sendo por isso um processo que deverá ser liderado por médicos experientes.*<sup>17,21,31</sup>

No entanto as decisões sobre DNR não são descritas como discretos eventos isolados, mas como cascatas de decisões e ações. A contribuição de diferentes profissionais de saúde, a sua experiência profissional, interações com os doentes e as famílias e as regras institucionais produzem uma variedade de processos que participam na tomada de decisão.

### **Doente / Família**

De fato, é o médico quem toma a decisão, no entanto este não possui autoridade ética para prescrevê-la sem o conhecimento e mesmo a aprovação do doente. A sua vontade deve ser considerada como fundamental para o seguimento das medidas terapêuticas.<sup>17,21,31</sup>

O doente assume o cerne desta problemática, pelo que a sua opinião, quer atual ou já expressa anteriormente, deve ser conhecida, valorizada e respeitada.<sup>21,33</sup>

No entanto, a existência de alterações do estado de consciência impõe limites à participação dos doentes nas decisões que se referem ao tratamento da sua doença. Nesta fase, a família assume uma importância fulcral, pois no caso de o doente no momento da decisão se encontrar incapaz de manifestar a sua vontade, esta constitui um ponto de referência acerca dos desejos e vontades expressas previamente pelo doente.<sup>21,31</sup>

É neste contexto que as diretivas antecipadas de vontade fazem sentido, uma vez que vão traduzir de forma antecipada a vontade consciente, livre e esclarecida do doente, no que concerne aos cuidados de saúde que deseja receber, ou que não deseja receber, no caso de, por qualquer razão, se encontrar incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente.

Apesar de idealmente se considerar a opinião dos doentes indispensáveis, a realidade é deparada de forma diferente, pois poucos são os doentes envolvidos na tomada de decisão. Este facto prende-se também pela forma como o profissional de saúde percebe a morte, pelos seus sentimentos, princípios, valores e crenças.

Esta atitude, infelizmente, irá conduzir inevitavelmente à conspiração do silêncio.<sup>33</sup>

Estabelecer uma decisão de não reanimar deverá implicar a sua discussão com o doente e respetiva família, assumindo a comunicação uma função essencial no sentido de assegurar o direito legal e ético do doente e o respeito da sua autonomia.

### **Equipa de Enfermagem**

Apesar de ser o médico quem toma a decisão, as diretrizes internacionais afirmam que a DNR deve incluir a perícia coordenada da equipa interdisciplinar.

A auscultação do enfermeiro pode ser crucial e a importância do seu contributo para o processo de tomada de decisão é cada vez mais reconhecida. No entanto, os enfermeiros ainda relatam frequentes exclusões das tomadas de decisões e são ainda poucos os que no seu contexto de trabalho participam efetivamente na decisão sobre DNR.<sup>21</sup> No entanto, vários estudos consideram que o enfermeiro está numa posição preferencial para identificar, facilitar e apoiar o processo de tomada de decisão, apontando como principais motivos o fato deste ser o elemento da equipa multidisciplinar que cuida permanentemente do doente e desta forma poderá conhecer melhor o doente e o seu contexto sociofamiliar, bem como os seus sentimentos e vontades mais significativas em relação ao fim da vida.

Os enfermeiros consideram ainda que embora legalmente não possam prescrever, devem eticamente serem ouvidos.<sup>19,33</sup>

Esta temática no entanto tem gerado alguma discórdia, e alguns estudos apontam mesmo que o trabalho em equipa é posto em causa quando o médico age exclusivamente sem consultar a equipa interdisciplinar.

Os enfermeiros nos casos em que não têm ação direta na tomada de decisão, questionam as ações propostas quando há discordância, numa tentativa de levar o médico a uma reflexão sobre sua conduta. Nos casos de dissidência os enfermeiros, em particular, sentem-se sobrecarregados e, muitas vezes insistem numa discussão mais aprofundada, na esperança de chegar a um consenso.<sup>17,18,19,31</sup> Do outro lado do espectro, quando as decisões são tomadas em

equipa, estas são geralmente bem aceites e mutuamente respeitadas.<sup>19,21,33</sup>

Em suma, o doente e sua família, a equipa de enfermagem, bem como outros elementos da equipa multidisciplinar devem ter lugar na tomada de decisão de DNR. As suas opiniões devem ser conhecidas e posteriormente ponderadas.<sup>17,19</sup>

### O DOENTE E AS SUAS ESCOLHAS

Ainda se sabe muito pouco sobre o porquê de alguns doentes solicitarem ou aceitarem uma

DNR e outros não. No entanto sabe-se que os doentes tomam a sua decisão com base em fatores pessoais (que refletem estilo de vida ou estado de saúde), fatores relacionais (família e/ou sociedade como um todo) e fatores filosóficos (que refletem o que eles sentem ser adequado).

No quadro 3 são identificadas as diferenças entre doentes com DNR e *full code* em termos de perspetiva.<sup>15</sup>

<b>Quadro 3</b>	
<b>Diferentes perspetivas dos doentes com DNR ou <i>full code</i></b>	
<b>Doentes com DNR</b>	<b>Doentes com <i>full code</i></b>
Experiência prévia sobre reanimação, adquirida através de discussão com membros da família ou através de internamentos anteriores.	Nunca discutiram o assunto até ao momento.
Mais velhos.	Mais jovens.
Atitude positiva.	Atitude negativa.
Em processo de aceitação da doença e do fim da vida, permitindo maior serenidade.	Negação da iminência da morte.
Observam a DNR em termos de cuidados de conforto, permitindo uma morte natural, mantendo os tratamentos no entanto limitando os mais agressivos.	Sentem que uma indicação de DNR leva a cuidados passivos de qualidade inferior ou negligência, ou até mesmo a eutanásia ou suicídio assistido.
Envolvem os seus familiares nas decisões.	Não envolvem membros da família a menos que eles estejam presentes durante a conversa com o médico.
Alguns doentes com DNR renunciam a RCR, a fim de evitar dor antecipada ou uma má qualidade de vida. Entendem a reanimação em termos concreto (máquinas e tubos) enfatizando o prolongamento inútil da vida.	A reanimação é descrita em termos abstratos como algo que restaura a vida. Muitos doentes solicitam-na na esperança de permanecerem vivos para passar mais tempo com a família ou cumprir objetivos pessoais.
<b>Pontos em comum</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Os diagnósticos de admissão e comorbidades foram semelhantes;</li> <li>• A maioria dos doentes internados não discutiu previamente a reanimação com um médico, mesmo em casos de doença avançada ou terminal.</li> <li>• Em ambos os grupos os doentes sentiram que uma decisão de DNR seria desejável em casos de idade avançada, ou má qualidade de vida e saúde em geral.</li> <li>• Ambos referem que a discussão sobre o assunto é perturbadora uma vez que são confrontados com sua própria mortalidade, mas enfatizaram a sua importância bem como a honestidade, clareza e sensibilidade quando se discute esta questão.</li> </ul>	

É importante referir que todos os profissionais de saúde têm a obrigação de garantir que os doentes com DNR continuam a receber tratamentos adequados compatíveis com as suas metas de tratamento. As DNR são indicações legalmente e eticamente aceitáveis, e não devem ser confundidas com eutanásia ou suicídio

medicamente assistido. Os profissionais de saúde que são confrontados com um pedido aparentemente ilógico para *full code* devem explorar preocupações sobre a eutanásia.<sup>15</sup>

## COMUNICAÇÃO DA DNR AO DOENTE

A Discussão sobre as questões em torno da morte e do morrer com o doente e a família geralmente ocorre numa fase tardia da evolução da doença uma vez que existe uma tendência natural em evitar más notícias quando o doente é portador de doença terminal.<sup>18,21,33</sup>

Nas situações em que o doente não tem conhecimento da DNR, os profissionais de saúde evitam muitas vezes falar toda a verdade, com medo de roubar a esperança aos doentes. No entanto a esperança não desaparece com a verdade, ela poderá é ter que ser reajustada caso esta seja irrealista.<sup>18,21,33</sup>

O enfermeiro assume um papel preponderante, uma vez que é o elemento da equipa que mais contacta com o doente/família, sendo ele o elo de ligação e comunicação entre estes e a restante equipa interdisciplinar.<sup>40</sup> No entanto o enfermeiro encontra-se muitas vezes limitado na transmissão/comunicação da informação ao doente, ficando impossibilitado, de mudar o rumo da transmissão da informação.<sup>33</sup>

Na prática nem sempre os profissionais se sentem à vontade ou preparados para assumir o papel de transmitir a DNR ao doente. Vários estudos corroboram essa dificuldade/impreparação, que os profissionais de saúde experimentam na comunicação com os doentes e famílias explicando que essa dificuldade advém da forma como os profissionais de saúde encaram a morte. Ao ver esta como um fracasso terapêutico, torna difícil e desagradável anunciar um insucesso, uma recidiva ou uma progressão irreversível da doença.

As más notícias são vistas como informações que alteram drástica e desagradavelmente a opinião que o doente tem do seu futuro<sup>43</sup>, no entanto a ausência de informação ou a comunicação deficiente conduz o doente a um sentimento de insegurança em relação à doença e ao prognóstico da mesma, assim como a uma insegurança na sua relação com a equipa.

O que acontece frequentemente é que a informação é transmitida aos familiares com intuito de proteger o doente do sofrimento, tornando-se estes cúmplices desta conspiração.<sup>33</sup> Apesar desta intenção, o doente sabe e sofre tentando esconder os seus sentimentos e as suas

angústias, não permitindo desta forma o devido apoio exigido nesta fase.<sup>17,33</sup>

Em suma, é imperativo a mudança de paradigma, o paternalismo deverá dar lugar ao princípio do respeito pela autonomia do doente sabendo a verdade acerca da sua doença, pois só desta forma se poderá diminuir o seu isolamento e os seus medos e capacita-lo para enfrentar a situação. (Leal, 2003). A conferência familiar assume nesta fase um papel importante tanto no processo de tomada de decisão de DNR como na sua comunicação.<sup>17,33</sup>

## CONHECIMENTO, REGISTO E REAVALIAÇÃO DA DNR

De acordo com os estudos, perante um doente em fase terminal, a reanimação é frequentemente considerada, tratamento fútil, daí ser vantajoso identificar esta situação em tempo útil e de toda a equipa ter conhecimento da DNR. Para além da equipa multidisciplinar, também o doente e a sua família devem ter conhecimento da DNR, visto que constitui um direito do doente se o desejar ou que tenha condições para o receber.<sup>17,33</sup>

A decisão de não reanimar deve estar bem documentada no processo clínico do doente de forma visível em impresso próprio e/ou nas indicações terapêuticas, resumindo o quadro clínico do doente. Nesse documento deve constar a respetiva evolução da doença e os fatos que forem relevantes para a tomada decisão após a discussão com a equipa de profissionais de saúde envolvida no tratamento. Preferencialmente o doente deve ser envolvido (se mantiver as suas capacidades para tal) em simultâneo com a sua família.

O seu registo é tão importante como a sua decisão, pois estes dois passos complementam-se e permitem que todos os profissionais trabalhem em conformidade e parceria.<sup>17,33</sup>

O não conhecimento e o não registo da DNR abre uma lacuna na abordagem do doente por outros profissionais de saúde, quer numa urgência quer na presença de alguém que desconheça essa decisão. Tal atitude não é considerada adequada, pois levanta muitas dúvidas e pode conduzir à prática da obstinação terapêutica pela falha na transmissão e registo da informação.<sup>17</sup>

Em muitas situações as equipas de emergência interna deparam-se com situações em que não

existe DNR escrito no processo clínico, levando a que sejam estas equipas a tomar a decisão de suspender ou iniciar manobras de reanimação, sem no entanto terem um conhecimento aprofundado da situação clínica nem conhecimento da vontade do doente. Na ausência deste registo e desconhecendo a situação clínica, em caso de reanimação, as equipas de emergência interna transferem os doentes para as unidades de Cuidados Intensivos, locais que representam para estes doentes apenas o prolongar dos últimos dias e horas de vida.

Esta situação não é de todo o desejável, justificando-se a adoção de protocolos institucionais e de correspondente legislação nacional tal como já foi desenvolvido noutros países europeus.<sup>17</sup>

É importante referir que a decisão de DNR não é definitiva, esta deverá ser revista periodicamente, uma vez que, tanto o doente como a sua família podem recusá-la e querer mudá-la como o médico pode suspender a avaliação médica se modificar e/ou o estado clínico do doente se alterar. É por isso imperioso que diariamente as DNR sejam renovadas, documentadas e justificadas.<sup>33</sup>

#### ATITUDES DOS ENFERMEIROS PERANTE UM DOENTE TERMINAL SEM DNR

Apesar dos vários estudos evidenciarem a participação do enfermeiro na tomada de decisão de DNR, isso ainda não é evidente na prática e os médicos continuam responsáveis pela decisão final. No entanto quando ocorre uma PCR, a sua detenção é quase sempre feita pelos enfermeiros, tendo estes oportunidade de influenciar o curso dos acontecimentos. Perante um doente sem estatuto de DNR os enfermeiros ainda podem optar por atrasar ou não iniciar a RCR, quando estes a consideram um procedimento fútil. Durante uma reanimação, quando o tempo é crítico, tal ação (ou inação) transfere essencialmente a decisão de não reanimar do médico para o enfermeiro.<sup>18,19</sup>

O atraso no início da reanimação não só é considerado prática razoável, mas aparentemente é praticado por alguns enfermeiros. Este fenómeno pode ser resultado de decisões não consensuais sobre a DNR, tendo esta consequências na prática.

Vários estudos indicam que mesmo quando as decisões não são consensuais mas que todos os elementos da equipa participaram, estas tendem em ser aceites, no entanto decisões não consensuais, tomadas unilateralmente pelo médico, são propensas a envolver conflitos na equipa levando a que surjam não conformidades.<sup>17,18,19</sup>

Este “descumprimento” por parte de alguns enfermeiros merece atenção especial, dado que a escolha de não tentar reanimar não é uma decisão clínica simples, tendo consequências imediatas que levantam preocupações éticas e legais. Além disso, a não conformidade dentro da equipa de saúde pode suscitar conflitos ao nível da equipa, bem como a nível individual, e pode levar à disfunção a longo prazo e até mesmo a burnout.<sup>21,21,33</sup>

No entanto o que acontece na maioria das situações é que são os próprios enfermeiros que ativam as equipas de emergência interna para doentes em PCR em fim de vida. Apesar de dão concordarem com esta situação, como na maioria dos hospitais não existem protocolos e os profissionais desconhecem a legislação frente a esta tomada de decisão, os profissionais sentem-se desamparados e adotam esta posição de forma a salvaguardarem-se.

Estas situações extremas deveriam ser mitigadas, visto que a decisão atempada e partilhada da DNR poderia evitar a angústia da decisão no momento da PCR.<sup>17</sup>

#### DOENTES COM DNR E A FUTILIDADE TERAPÊUTICA

Na perspetiva da enfermagem a DNR é encarada como o cessar da prática da obstinação terapêutica, no entanto nem sempre esta situação se verifica, visto que mesmo após a decisão de DNR medidas terapêuticas desproporcionadas continuam a ser aplicadas ao doente em final de vida.

Tal situação reafirma a dificuldade que, na prática, se sente em determinar o que sejam medidas desproporcionadas, fúteis ou extraordinárias para um doente e a propensão natural que existe em tudo fazer pela manutenção de sua vida, ao invés de deixar a doença seguir seu curso natural.<sup>17,21,33</sup>

A Futilidade médica é um conceito que até hoje desafia definição de consenso, porém, ela permanece um problema e os enfermeiros

sentem-no com mais frequência do que os seus homólogos médicos. Os enfermeiros sentem que em muitos casos a futilidade terapêutica é uma opção agressiva sendo vista como cruel e desumana, não sendo esta aplicada no melhor interesse dos doentes e não preservando a integridade moral dos cuidados de saúde, especialmente referente ao cuidado em fim-de-vida.<sup>18,19</sup>

## CONCLUSÕES

Seria de prever que com o nosso alto grau de emancipação, os avanços científico-tecnológicos e antropológicos estivéssemos mais preparados para o inevitável acontecimento que é a morte. Contudo, as mudanças na sociedade e na família, apenas mudaram a nossa forma de conviver com a morte e o morrer, ocorrendo a dessocialização da morte.

O medo persistiu e a par dele a nossa impreparação, quer para a morte do próprio como a morte do outro. Nós profissionais sentimos muitas vezes a incapacidade em lidar com a morte, tomada pela medicina como um “fracasso” da ciência, onde se busca uma incessante vitória sobre as causas da morte, conduziu-nos inevitavelmente à fuga do fim.

A RCR sem perspectiva de cura não é indicada, podendo ser fútil ou cruel, pois prolonga a vida sem perspectivas de recuperação.<sup>31</sup> O direito à vida não envolve um dever de vida artificial a qualquer custo. Suspender um tratamento ou não iniciá-lo não é encurtar o tempo de vida, é deixar de prolongar em dias ou horas uma existência sem benefício para o indivíduo.

É nesse contexto que a Decisão de Não Reanimar deve ser reapreciada, envolvendo todos aqueles que efetivamente cuidam do doente e não exclusivamente do médico assistente, sendo espectável que o enfermeiro integre em pleno a equipa multidisciplinar, assumindo a responsabilidade das suas decisões, juntamente com o doente e família, respeitando a sua vontade e poder de decisão.<sup>15,19,21</sup>

Discussões sobre este tema complexo devem ser levantadas e encorajadas institucionalmente de forma a expandir conhecimentos sobre os múltiplos fatores intervenientes no momento da tomada de decisão e evitar abordagens terapêuticas fúteis ou inúteis. Quando é possível conhecer as situações antecipadamente, há vantagem em que toda a equipa conheça a existência de instruções de não reanimação, devendo ser comunicada de forma escrita, no processo clínico do doente, em impresso próprio com indicação de limitações terapêuticas sendo estas reavaliadas diariamente.

A formação, o trabalho em equipa, a otimização da comunicação e a integração nos hospitais de protocolos devem constituir estratégias a implementar no sentido de colmatar as dificuldades sentidas. É também de grande importância a união dos Cuidados Paliativos a uma proposta de cuidados mais humanizada, não como uma obrigação, mas sim como um ato de respeito e solidariedade com o doente e seus familiares, proporcionando assim o alívio do sofrimento ocasionado pela doença.<sup>31</sup>

**BIBLIOGRAFIA**

1. Almeida, G (2009) - Direitos Humanos em Fim de Vida: Decisão de Não Reanimar. Coimbra: [s. n.]. Tese de Pós-graduação em Direitos Humanos, apresentada à Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra
2. Araújo S, Araújo R. (2001) - Ordem para não ressuscitar. In: Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida. Tempo de vida e tempo de morte. Lisboa: Conselho de Ministros.
3. Ardagh M. (2000) Futility has no utility in resuscitation medicine. *J Med Ethics*.
4. Barnett T, Aurora K. (2008) - Physician beliefs and practices regarding end of life care in India. *Indian J Crit Care Med*.
5. Baskett F, Steen A, Bossaert L. (2005) - European Resuscitation Council Guidelines for Resuscitation. Section 8. The ethics of resuscitation and end-of-life decisions. *Resuscitation*; 67S1:S171-S180.
6. Bergman B, Kuhnel L, McNitt D, Myers S. (2008) - Uncovering Beliefs and Barriers: Staff Attitudes Related to Advance Directives. *Am J Hosp Palliat Care*.
7. Bleck P (2006) - Prognostication and management of patients who are comatose after cardiac arrest. *Neurology*; 67:556
8. British Medical Association, the Resuscitation Council (UK), and Royal College of Nursing (2007) - Decisions relating to cardiopulmonary resuscitation. A joint statement from the British Medical Association, the Resuscitation Council (UK) and the Royal College of Nursing.
9. Cabral A, MELO K. (2004) - Ordem de não reanimar: participação do enfermeiro. In: Congresso Brasileiro de Enfermagem, 56, Gramado/RS. Enfermagem hoje: coragem de experimentar muitos modos de ser. Brasília/DF: ABEn.
10. Cardoso A, Ricou M. (2009) - Comunicação médico-paciente na transição para Cuidados Paliativos: um estudo exploratório da realidade portuguesa. In: Nunes R, Rego G, Duarte I, coordenadores. Eutanásia e outras questões éticas no fim da vida. Coimbra: Associação Portuguesa de Bioética.
11. Clarke D. (2001) - *Review Manager (RevMan). Version 4.1*. Oxford, England: The Cochrane Collaboration. Disponível em <http://www.cochrane.dk/cochrane/handbook/handbook.htm>
12. Cooper S, Evans C. (2003) - Resuscitation predictor scoring scale for in hospital cardiac arrests. *Emerg Med J*. 20;6-9.
13. Cummins O, Ornato P, Thies H, Pepe E. (1991) Improving survival from sudden cardiac arrest: the “chain of survival” concept: a statement for health professionals from the Advanced Cardiac Life Support Subcommittee and the Emergency Cardiac Care Committee, American Heart Association. *Circulation*. 83:1832-47.
14. Direção Geral da Saúde (2010) – Circular Normativa n.º 15 de 22 de junho de 2010.
15. Downar J, Luk T, Sibbald R, Santini T, Mikhael J, Berman H, Hawryluck L. (2010) - Why Do Patients Agree to a “Do Not Resuscitate” or “Full Code” Order? Perspectives of Medical Inpatients. *J Gen Intern Med* 26(6):582-7.
16. Figueiredo, *et al.* (2010) - Enfermagem Oncológica: conceitos e práticas. São Caetano do Sul, SP:Yendis.
17. França D, Rego G, Nunes R. (2010) Ordem de não reanimar o doente terminal: Dilemas éticos dos enfermeiros. *Revista de Bioética*. Vol. 18, n.º 2.
18. Ganz F, Kaufman N, Israel S, Einav S. (2012) - Resuscitation and Critical Care, Resuscitation in general medical wards: who decides? *Journal of Clinical Nursing*, volume 22, Issue 5-6, pages 848–855.
19. Gendt C, Bilsen J, Stichele R, Noortgate N, Lambert M, Deliens L. (2007) - Nurses’ involvement in ‘do not resuscitate’ decisions on acute elder care wards *Journal of Advanced Nursing* 57(4), 404–409.
20. Gomes S. (2006). *Cómo dar las malas noticias en Medicina*, Arán Ediciones. 3ª Edição. Setembro.
21. Imhof L, Imhof R, Janisch C, Kesselring A, Zenklusen R. (2011) - Do not attempt resuscitation: the importance of consensual decisions *Swiss Med Wkly*, 141:w13157.
22. Layson T, McConnell T. (1996) - Must consent always be obtained for a do-not-resuscitate order? *Arch Intern Med*.
23. Leal, F. (2003) Transmissão de más notícias [Consultado a 11 de dezembro de 2015]. Disponível em URL: <http://www.rpmgf.pt/ojs/index.php?journal=rpmgf&page=article&op=view&path%5B%5D=9903&path%5B%5D=9641>
24. Madl C, Holzer M. (2004) Brain function after resuscitation from cardiac arrest. *Curr Opin Crit Care*; 10:213-217.
25. Magalhães L, Guimas A, Ferreira S, Ribeiro R, Paiva P. (2009) - O momento da morte no internamento de Medicina Interna. *Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna*. Publicação trimestral vol.16 nº 4.

26. Manual de Cuidados Paliativos (2009). Rio de Janeiro: Diagraphic. ISBN 978-85-89718-27-1
27. Mayor J. (2012) – Decisão de não Reanimar. Tese de Mestrado Integrado em Medicina, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar.
28. McMurray J, Clarke W, Barrasso A, Clohan B, Epps H, Glasson J, *et al.* (1992) - Decisions near the end of life. JAMA.
29. Melo M. (2005) – A Comunicação com o Doente. 1ª ed. Loures: Lusociência. ISBN 978-972-8383-86-2
30. Mendes A, Carvalho F, Dias C, Granja C. (2009). Paragem cardíaca intra-hospitalar: Factores associados à decisão de não reanimar. O impacto da emergência intra-hospitalar organizada. Revista Portuguesa de Cardiologia; 28 (2):131-141.
31. Nogueira E, Santos T, Monteiro T. (2015) - Aspectos Éticos e Legais da Ordem de Não Ressuscitar – Percepção do Enfermeiro. Interfaces Científicas - Saúde e Ambiente, Aracaju, V.3, N.3, p. 39 – 48.
32. Nunes R. (2008) Guidelines sobre suspensão e abstenção de tratamento em doentes terminais. Porto: Serviço de Bioética e Ética Médica da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto/Associação Portuguesa de Bioética.
33. Oliveira E. (2013) - Participação do enfermeiro no Processo de decisão de não reanimação da pessoa em estado terminal. Tese de mestrado, Cuidados Paliativos, Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa, rcaap.openAccess.10451.10155.
34. Pacheco S. (2004) - Cuidar a pessoa em fase terminal: perspectiva ética. 2ª ed. Loures: Lusociência.
35. Pithan, H. (2004) A dignidade humana como fundamento jurídico das “ordens de não ressuscitação” hospitalares. Porto Alegre: EDIPUCRS.
36. Reisfield M, Wallace K, Munsell F, Webb J, Alvarez R, Wilson R. (2006) - Survival in cancer patients undergoing in-hospital cardiopulmonary resuscitation: a meta-analysis.
37. Santana, B. *et al.* (2009) - Cuidados Paliativos aos pacientes terminais: percepção da equipe de Enfermagem. Centro Universitário São Camilo, v.3, n.1, 2009. P.77-86.
38. Santos L. (2005) - O doente terminal é pessoa com direitos e deveres: a defesa e a promoção da vida. Disponível: <http://amcp.com.sapo.pt/revista/setembro2005.pdf>. Acedido a 8 de novembro de 2015.
39. Sapeta P, Lopes M. (2007) – Cuidar em fim de vida: factores que interferem no processo de interacção enfermeiro-doente. Referência. II Série, n.º 4
40. Sapeta, P. (2011) - Cuidar em Fim de Vida: O Processo de Interação Enfermeiro-Doente. 1ª Edição. Loures: Lusociência
41. Siddiqui F, Holley L. (2011) - Residents Practices and Perceptions About Do Not Resuscitate Orders and Pronouncing Death: An Opportunity for Clinical Training.
42. Trincadeiro, T. H. *et al.* (2010) - Dilemas éticos vividos pelos enfermeiros diante da ordem de não reanimação. Cienc Cuid Saude. V.9, n.4, out/dez.. P.721-727.
43. Twycross, R. (2003). Cuidados Paliativos. 2ª Edição. Lisboa: CLIMEPSI Editores.
44. Urban A, Bardoe S, Silva M (2003) - Ordens de não reanimação. In: Urban CA. Bioética clínica. Rio de Janeiro: Revinter.
45. Van M, Löfmark R, Deliens L, Bosshard G, Norup M, Cecioni R, van der Heide(2006) A. Do-not-resuscitate decisions in six European countries. Crit Care Med; 34:1686-1690.
46. Varon J, Marik E. (2007) - Cardiopulmonary resuscitation in patients with cancer. Am J Hosp Palliat Care.
47. Vos R, Koster W, Haan J, Oosting H, Van A, LampeJ (1999) In-hospital cardiopulmonary resuscitation: prearrest morbidity and outcome. Arch Intern Med. 159:845-850.
48. Zandbergen G, Haan J, Reitsma B, Hijdra A. (2003) Survival and recovery of consciousness in anoxic-ischemic coma after cardiopulmonary resuscitation. Intensive Care Med; 29:1911-15.

## APÊNDICE I

## Análise PICOD Descritivo dos Artigos Seleccionados

TÍTULO DO ARTIGO Artigo 1		INTERVENÇÕES	OUTCOMES/RESULTADOS
<i>Why Do Patients Agree to a "Do Not Resuscitate" or "Full Code" Order? Perspectives of Medical Inpatients</i>		O estudo pretendeu conhecer melhor as perspetivas dos doentes relativamente à escolha de DNR e <i>full code</i> .	- Das 44 entrevistas, 27 pessoas optaram por DNR e 17 por FC; - Este estudo identificou diferenças importantes e semelhanças entre as perspetivas de doentes com DNR e FC. - Os diagnósticos de admissão e comorbidades foram muito semelhantes entre os dois grupos, apesar de haver uma grande diferença na média de idades (DNR – 76 anos e FC – 57 anos); - Os doentes que optaram pela DNR relataram maior familiaridade com o assunto e adotam uma atitude mais positiva do que doentes com FC. Os primeiros geralmente envolvem a família nesta decisão, enquanto os doentes com FC decidem sozinhos; - Os participantes tomaram a sua decisão com base em três considerações: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Fatores pessoais que refletem estilo de vida ou estado de saúde;</li> <li>• Fatores relacionais: quer a família ou a sociedade como um todo;</li> <li>• Fatores filosóficos: que refletem o que eles sentiram ser "apropriado".</li> </ul>
<b>Autores</b>	Downar J, Luk T, Sibbald R, Santini T, Mikhae J, Berman H, Hawryluck L.	Foram realizadas 44 entrevistas	
<b>Referência</b>	J Gen Intern Med 26 (6):582-7	semiestruturadas num período de 4 meses (julho-agosto de 2006 e março-abril de 2009) a doentes internados num serviço de medicina interna que solicitaram uma DNR ou código completo (full code) após uma discussão com a equipa.	
<b>Ano/ País</b>	2010 / Canadá		
<b>Participantes</b>	Doentes internados que solicitaram uma DNR (27) ou código completo ( <i>full code</i> ) (17).		
<b>Desenho do Estudo</b>	Qualitativo/ Entrevista semiestruturada/ Versão modificada de <i>Grounded Theory</i> .		
<b>Limitações</b>	-Deste estudo, foram excluídos os doentes, considerados pela equipa, emocionalmente incapazes de tolerar uma discussão sobre a temática. Com este critério de exclusão, podem ter sido eliminados doentes que ficaram incomodados ou irritados quando a equipa analisou com eles este assunto, perdendo-se possivelmente perspetivas importantes em situações de conflito. -Não foram entrevistados substitutos legais, cujas perspetivas e decisões podem ser diferentes dos doentes. - Os resultados não podem ser generalizados, uma vez que só foram estudados doentes que falam Inglês e que se sentiram à vontade para discutir esta questão.		<b>Conclusões:</b> - Os dois grupos compreendem a reanimação de forma diferente: os doentes com DNR caracterizam a reanimação de forma concreta, enfatizando-a como um aumento do sofrimento e futilidade, e a DNR em termos de conforto ou processos naturais. Os doentes com FC compreendem a reanimação num sentido abstrato como algo que restaura a vida. Muitos destes doentes associaram a DNR à eutanásia e ao suicídio assistido. - Ambos os doentes com FC e DNR enfatizaram a importância de honestidade, clareza e sensibilidade quando se discute esta questão.
<b>Comparações</b>	Diferentes expectativas dos doentes que optaram pela DNR ou pelo FC.		

TÍTULO DO ARTIGO Artigo 2		INTERVENÇÕES	OUTCOMES/RESULTADOS
<i>RESUSCITATION AND CRITICAL CARE</i> <i>Resuscitation in general medical wards: who decides?</i>		O estudo investigou o fenómeno da não iniciação intencional da reanimação em casos considerados fúteis por parte dos enfermeiros, tendo em conta as características, experiências e atitudes destes profissionais perante uma reanimação.	-Com base na resposta dos enfermeiros à questão de iniciar versus não-iniciar uma reanimação fútil, os participantes foram divididos em dois grupos: O grupo de estudo incluiu os enfermeiros que responderam que não iniciaram reanimações fúteis (n = 19), enquanto o grupo controlo incluiu enfermeiros que responderam que dariam início a reanimações fúteis (n = 98).
<b>Autores</b>	Ganz F, Kaufman N, Israel S, Einav S.		
<b>Referência</b>	Journal of Clinical Nursing, volume 22, Issue 5-6, pages 848–855		
<b>Ano/ País</b>	2012 / Jerusalém		
<b>Participantes</b>	117 Enfermeiros, de cinco serviços de Medicina Interna em dois Hospitais de Jerusalém.	Para dar resposta a este objetivo, foi realizado um inquérito por questionário anónimo junto dos enfermeiros.	- Os enfermeiros são muitas vezes excluídos do processo de tomada de decisão de não reanimar, apesar de seu desejo de ser parte integrante;
<b>Desenho do Estudo</b>	Quantitativo Correlacional/ Análise bivariada.		- Alguns enfermeiros optam por atrasar/evitar o início de uma reanimação, como um método de não confrontação, para o doente não ser reanimado. Desta forma é transferindo essencialmente a decisão final de reanimar do médico para o enfermeiro.
<b>Limitações</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Os resultados não podem ser generalizados devido à amostra ser baixa e pelo fato dos enfermeiros apenas serem do serviço de medicina;</li> <li>- Viés de seleção: Pode ter ocorrido através da participação dos enfermeiros nas reuniões de equipa e durante o preenchimento do questionário;</li> <li>- Viés da comunicação: Este estudo não foi uma pesquisa da prática real, mas sim um autorrelato da prática.</li> </ul>		<p><b>Conclusões:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-As decisões antecipadas e o envolvimento dos enfermeiros nessas decisões devem ser altamente incentivados;</li> <li>- Aos enfermeiros devem ser fornecidas plataformas legais para expressar o seu julgamento profissional sobre reanimação;</li> <li>- A DNR deve ser uma diretiva antecipada de vontade e como tal o seu anúncio deve ser semelhante ao de um consentimento informado.</li> </ul>
<b>Comparações</b>	Comparado o grupo de estudo (enfermeiros que responderam que não iniciaram reanimações fúteis) com o grupo controlo (enfermeiros que iniciaram reanimações fúteis).		

TÍTULO DO ARTIGO Artigo 3		INTERVENÇÕES	OUTCOMES/RESULTADOS
<i>Paragem Cardíaca Intra-hospitalar: Factores Associados à Decisão de não Reanimar. O Impacto da Emergência Intra-hospitalar Organizada</i>		O estudo procurou conhecer a incidência e identificar fatores que se associam à decisão de não reanimar nos doentes internados no Hospital Pedro Hispano que sofreram paragem cardiorrespiratória (PCR).	Foram registadas 649 ativações das EEMI (equipa de emergência médica). Destas, 277 foram referentes a PCR intra-hospitalar. Em 91 destes doentes a RCR não foi iniciada ou foi suspensa. Vinte e dois destes doentes (24%) tinham DNR escrito no processo, em 18 (20%) a RCR não foi iniciada por ser considerada inútil, 4 doentes foram encontrados mortos e nos restantes 47 (52%) a RCR foi suspensa pela EEMI pela mesma razão;
<b>Autores</b>	Mendes A, Carvalho F, Dias C, Granja C.		
<b>Referência</b>	Revista Portuguesa de Cardiologia 2009; 28 (2):131-141		
<b>Ano/ País</b>	2009 /Portugal	Foram analisados os registos das ativações da EEMI no período de janeiro de 2002 a agosto de 2006.	<b>Conclusões:</b> A idade mais avançada, a neoplasia maligna e a ausência de qualquer medida em curso foram os fatores associados com a decisão de não reanimar.
<b>Participantes</b>	277 Doentes em enfermarias de adultos (com idade superior a 15 anos) em que a EEMI foi ativada por PCR.		
<b>Desenho do Estudo</b>	Quantitativo Retrospectivo com recurso à análise dos registos das ativações da EEMI.		
<b>Limitações</b>	Muitos registos incompletos e baixo número de registos de co-morbilidades.		
<b>Comparações</b>	Entre o grupo de doentes nos quais foi iniciada ou mantida a RCR com o grupo de doentes nos quais foi suspensa ou não iniciada a RCR.		

TÍTULO DO ARTIGO Artigo 4		INTERVENÇÕES	OUTCOMES/RESULTADOS
<i>Ordem de não reanimar o doente terminal: dilemas éticos dos enfermeiros</i>		Este trabalho teve como finalidade conhecer os dilemas éticos dos enfermeiros perante a DNR, bem como caracterizar o processo de tomada de decisão.	- A DNR é frequentemente tomada de forma unilateral, pelo médico assistente do doente (43,3%), e quando este se encontra em fase terminal (184 respostas), fase esta que se define mediante a confirmação científica de um estado irreversível da doença;
<b>Autores</b>	França D, Rego G, Nunes R.		
<b>Referência</b>	Revista Bioética 2010; 18 (2): 469 - 81		
<b>Ano/ País</b>	2010/ Portugal		
<b>Participantes</b>	Enfermeiros (n =231) de dois centros de Oncologia do Norte e Sul que exercessem funções no internamento (Medicina, Cirurgia e Cuidados Continuados).	Como instrumento de colheita de dados, foi aplicado um questionário.	- Os enfermeiros consideram que a sua opinião deve ser levada em consideração na tomada de decisão (92,6%); - O registo da DNR é efetuado maioritariamente no processo clínico (85,3%), não sendo posteriormente reavaliada (65,4%); - Após a decisão de DNR são aplicadas medidas desproporcionadas ao doente em quase a totalidade dos casos, especificando-se especialmente a antibioterapia e as técnicas invasivas (92,2%); - Perante uma PCR num doente que não tinha DNR, a maioria dos enfermeiros (74,9%) indicou que contactava o médico de urgência/permanência, e 36 inquiridos (15,6%) responderam que não reanimariam o doente.
<b>Desenho do Estudo</b>	Exploratório-descritivo de nível I / Questionário		
<b>Limitações</b>	Não referidas		
<b>Comparações</b>	Não realizadas		<p><b>Conclusões:</b></p> <p>-Necessidade de formação dos profissionais de saúde relativamente aos cuidados a prestar ao doente na fase terminal da vida, implementando boas práticas no que se refere à suspensão ou abstenção de tratamentos desproporcionados.</p> <p>- Padronizar as DNR para que qualquer doente tenha direito a usufruir do mesmo tipo de cuidados e de boas práticas, independentemente da instituição onde é acolhido.</p> <p>- Necessidade de definir normas de orientação, para que médicos, enfermeiros e outros profissionais tenham clara noção do referencial de atuação ética em doentes terminais.</p>

TÍTULO DO ARTIGO Artigo 5		INTERVENÇÕES	OUTCOMES/RESULTADOS
<i>O momento da morte no internamento de Medicina Interna</i>		Este estudo pretendeu avaliar o estado atual das circunstâncias no momento da morte em Medicina Interna.	-Em 291 doentes (72,2%) foram identificados sinais de alarme nas 6 horas que antecederam a PCR; -Os médicos foram alertados em 133 desses casos e as suas atitudes foram: reversão em 76 doentes, alívio em 67, nenhuma em 60 e DNR em 40;
<b>Autores</b>	Magalhães L, Guimas A, Ferreira S, Ribeiro R, Paiva P.		-Em 348 doentes (86,4%) havia indicação de DNR, registada em 92,0% dos casos. Foi tentada a em 2 doentes (0,5%) com DNR explícito e 1 (0,2%) com DNR implícito. Em 35 doentes (8,7%) não foi tentada a RCR, apesar de não constar no processo indicação de DNR.
<b>Referência</b>	Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna. Publicação trimestral vol.16 nº 4	Foram revistos os processos clínicos de todos os doentes falecidos desde 1 de Janeiro de 2003 até 31 de Dezembro de 2005.	- 86,4% Dos doentes internados em Medicina Interna que acabaram por falecer existia indicação de DNR. No estudo anterior, essa percentagem era de 30,5%.
<b>Ano/ País</b>	2009 / Portugal	Foram analisados retrospectivamente a data/hora da morte, a presença de sinais de alarme nas 6 horas prévias, quem reconheceu esses sinais, que atitudes foram tomadas e a presença de indicação de DNR (explícita ou implícita).	<b>Conclusões:</b> - A correlação entre a realização de manobras de RCR e a ausência de indicação de DNR está em franca melhoria: neste estudo a percentagem de doentes sem DNR que não receberam RCR foi 8,7%, contra 86,7% no estudo anterior. - A DNR estava registada na maioria dos doentes. A percentagem baixa de doentes com indicação para manobras de RCR é um indicador da complexidade dos doentes. -Este estudo reforça a necessidade de intervenção no reconhecimento, avaliação e decisão do doente em periparagem. - A generalização da DNR pode ser o reflexo de uma maior consciencialização desta realidade por parte da classe médica. Pode também traduzir uma crescente noção da extrema importância assumida pela presença efetiva daquela decisão no processo clínico do doente encontrado em PCR, de modo a que a DNR não tenha de ser ponderada apenas no momento da paragem por um médico que não conhece o doente, ou pelo enfermeiro de turno.
<b>Participantes</b>	403 Doentes falecidos num serviço de Medicina Interna		
<b>Desenho do Estudo</b>	Quantitativo Retrospetivo		
<b>Limitações</b>	Não referidas		
<b>Comparações</b>	Comparado os dados do estudo atual com os dados recolhidos num estudo semelhante, realizado há 10 anos no mesmo hospital.		

TÍTULO DO ARTIGO Artigo 6		INTERVENÇÕES	OUTCOMES/RESULTADOS
<i>Aspetos éticos e legais da ordem de não ressuscitar – Perceção do enfermeiro</i>		O estudo pretendeu identificar a perceção do enfermeiro que atua num serviço de oncologia, sobre os aspetos éticos e legais diante da Ordem de Não Reanimar.	- Os enfermeiros afirmam que a conduta a ser tomada diante uma paragem cardiorrespiratória é utilizar todos os recursos possíveis para a reanimação (60%). No entanto, se o quadro clínico do doente for terminal, 40% dos enfermeiros executariam as manobras de reanimação e 60% não executariam;
<b>Autores</b>	Nogueira E, Santos T, Monteiro T.		- Ao serem questionados sobre de quem é a opção por não reanimar o doente em caso de PCR, 70% responderam ser dos médicos e 30% dos médicos e familiares destes doentes. Nenhum deles respondeu que a opção seria do enfermeiro ou do doente.
<b>Referência</b>	Interfaces Científicas - Saúde e Ambiente, Aracaju, V.3, N.3, p. 39 – 48. Junho 2015		- 60% Dos enfermeiros afirmaram que a DNR é registrada em prontuário e 40% referiram que é dada verbalmente.
<b>Ano/ País</b>	2015 /Brasil	Para colheita de dados e informações, foi aplicado um questionário, contendo perguntas fechadas a enfermeiros que trabalham em Oncologia.	- Este estudo deixou claro que não existem protocolos frente a esta tomada de decisão, deixando os profissionais desamparados pela legislação.
<b>Participantes</b>	10 Enfermeiros que trabalham em Oncologia		
<b>Desenho do Estudo</b>	Estudo Quantitativo/ Questionário/ Análise descritiva.		
<b>Limitações</b>	Não referidas		
<b>Comparações</b>	Não realizadas		

TÍTULO DO ARTIGO Artigo 7		INTERVENÇÕES	OUTCOMES/RESULTADOS
<i>Participação do enfermeiro no Processo de decisão de não reanimação da pessoa em estado terminal</i>		Este estudo teve como objetivo compreender a dinâmica da decisão de DNR, descrevendo a participação e os dilemas dos enfermeiros neste processo e perceber a perspetiva da equipa de saúde sobre a importância desta colaboração.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- O momento de decisão de não reanimar deve ocorrer na fase terminal da doença (96,9%, n=31) e não na fase agónica;</li> <li>- A decisão deve ser da responsabilidade de toda a equipa multidisciplinar (93,8%, n=30) incluindo a participação do doente/família, respeitando a sua vontade;</li> <li>- O enfermeiro deve participar no processo de decisão (91,4%), intervindo na reavaliação da DNR (90,7%, n=29) contribuindo para a melhoria no cuidado ao doente.</li> <li>- A decisão de DNR deve ser partilhada e comunicada de forma escrita (100%) preferencialmente em impresso próprio com indicação de limitações terapêuticas constantes no processo clínico do doente.</li> <li>- Deverá ocorrer reavaliação da DNR de forma a evitar que estas sejam inapropriadas (96,9%, n=31).</li> <li>- Mesmo após a decisão de DNR continuam a ser mantidas medidas terapêuticas desproporcionadas (97,1%, n=34).</li> </ul>
<b>Autores</b>	Oliveira E.		
<b>Referência</b>	Tese de mestrado, Cuidados Paliativos, Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa		
<b>Ano/ País</b>	2013/ Portugal		
<b>Participantes</b>	54 Médicos e 86 Enfermeiros Peritos, dos serviços de Medicina Interna	Para tal, foi realizado um inquérito a médicos e enfermeiros considerados peritos, que trabalham no serviço de Medicina Interna.	
<b>Desenho do Estudo</b>	Estudo de investigação exploratório/ Questionários /Técnica Delphi, pretendendo o consenso dos peritos inquiridos.		
<b>Limitações</b>	Não referidas		
<b>Comparações</b>	Não realizadas		<p><b>Conclusões:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Apesar de existirem múltiplos fatores que influenciam a tomada de decisão, devem ser respeitados os princípios bioéticos, discutidos na equipa de forma a expandir o conhecimento e evitar abordagens terapêuticas fúteis ou inúteis almejando um fim de vida digno. É relevada a necessidade da criação de novos espaços de reflexão acerca desta temática (87,5%, n=28).</li> </ul>

TÍTULO DO ARTIGO Artigo 8		INTERVENÇÕES	OUTCOMES/RESULTADOS
<i>Nurses' involvement in 'do not resuscitate' decisions on acute elder care wards</i>		O objetivo do estudo foi determinar o grau de participação dos enfermeiros na tomada de decisão de DNR em serviços de agudos e a sua adesão a essas decisões em caso de PCR.	-Segundo os chefes de enfermagem, os enfermeiros são muitas vezes, mas nem sempre consultados sobre decisões de não reanimar (45%). No entanto, o estatuto DNR de um doente é sempre comunicado à equipa de enfermagem, principalmente por escrito (86%).
<b>Autores</b>	Gendt C, Bilsen J, Stichele R, Noortgate N, Lambert M, Deliens L.		
<b>Referência</b>	Journal of Advanced Nursing 57 (4), 404 – 409		
<b>Ano/ País</b>	2007 / Bélgica		
<b>Participantes</b>	81 Enfermeiros Chefes de Serviços de Agudos	Foi aplicado um questionário a 81 chefes de enfermagem de serviços de agudos, onde estes foram questionados sobre as atitudes da sua equipa de enfermagem.	Quando os enfermeiros tomam a decisão de renunciar à RCR estas estão na sua maioria de acordo com o estado do doente "DNR", no entanto essa decisão também ocorre em doentes sem esse <i>status</i> .
<b>Desenho do Estudo</b>	Quantitativo Retrospectivo /Questionários		
<b>Limitações</b>	- Os membros da equipa de enfermagem não foram diretamente questionados sobre o seu envolvimento nas decisões de DNR ou sobre a sua ação perante uma PCR. - O questionário não contemplava a justificação do não envolvimento dos enfermeiros no processo de tomada de decisão da última DNR.		<b>Conclusões:</b> Tomar decisões de DNR apropriadas e evitar a tomada de decisões fúteis no caso de um PCR, só será possível através da implementação de diretrizes institucionais que reconheçam o importante papel dos enfermeiros nas decisões de fim de vida.
<b>Comparações</b>	Não realizadas		

TÍTULO DO ARTIGO Artigo 9		INTERVENÇÕES	OUTCOMES/RESULTADOS
<i>Do not attempt resuscitation: the importance of consensual decisions</i>		O objetivo deste estudo foi explorar as preferências, atitudes e práticas de médicos e enfermeiros no que diz respeito às decisões DNR, de forma a identificar quais os fatores que influenciam o processo de tomada de decisões, os padrões de decisão e para compreender as consequências dessas decisões no trabalho diário.	Decisões implícitas a favor de RCR predominaram no início da hospitalização; dependendo do contexto, elas eram substituídas por decisões explícitas de DNR. As descrições pelos participantes mostraram que as decisões de DNR são o produto de três fases de decisão distinta: 1) a fase da decisão implícita, 2) a fase de decisão explícita, e 3) a fase de reconsiderar decisões.
<b>Autores</b>	Imhof L, Imhof R, Janisch C, Kesselring A, Zenklusen R.		
<b>Referência</b>	Swiss Med Wkly. 2011;141:w13157		
<b>Ano/ País</b>	2011 / Suíça		
<b>Participantes</b>	40 Médicos e 52 Enfermeiros voluntários de Serviços de Agudos		
<b>Desenho do Estudo</b>	Qualitativo / <i>Grounded Theory</i> / Entrevistas		
<b>Limitações</b>	Estudo envolveu médicos e enfermeiros de alguns serviços de internamento (Medicinas, Cirurgias, Urgência e Unidades de Cuidados Intensivos) e limitou o estudo às zonas da Suíça onde a língua falada fosse o alemão. O estudo pode, portanto, ter falta de diversidade estrutural e cultural.	Foram realizadas entrevistas abertas a 40 médicos e 52 enfermeiros voluntários que exercem funções em serviços de internamento de agudos em sete hospitais diferentes na Suíça de língua alemã.	<u>Fase 1:</u> é regulada por regras institucionais, geralmente representando ordens institucionais a favor da RCR e raramente adaptada à situação específica do doente. RCR é sempre realizada. Nesta fase o foco está nos procedimentos diagnósticos e terapêuticos. Informação pertinente sobre a situação pessoal do doente e suas/seus desejos e preferências não está disponível, e/ou não foi considerado ser importante nesse momento. <u>Fase 2:</u> Tipicamente começa quando a condição do doente leva os profissionais de saúde a questionar a decisão implícita. São geralmente os enfermeiros que iniciam esta fase, sendo fundamental o envolvimento de toda a equipa, do doente e sua família. É geralmente nesta fase que surgem constrangimentos. <u>Fase 3:</u> Quando o doente não tem DNR e os enfermeiros não concordam com essa decisão, perante uma PCR estes profissionais descrevem essa situação como estressante para todos os envolvidos tendo efeitos disfuncionais a longo prazo sobre as equipas.
<b>Comparações</b>	De forma a relacionar categorias e as suas dimensões, os dados foram analisados pela de forma a explorar semelhanças e diferenças usando comparação constante e mapeamento da situação.		<b>Conclusões:</b> A tomada de decisão não consensual é a principal causa de não cumprimento da RCR pelos enfermeiros. Este descumprimento merece atenção especial, dado que a escolha não tentar RCR é uma decisão clínica simples com consequências imediatas que levantam ética e legais preocupações.

Este estudo enfatiza a coexistência de decisões implícitas e explícitas, bem como as consequências dessas decisões. Isso mostra que alcançar decisões consensuais é crucial e que as decisões não consensuais abrem portas para contra decisões individuais que podem pôr em perigo a integridade profissional e as necessidades dos doentes. RCR /DNR tomadas de decisão requerem habilidades sociais e profunda perícia médica e de enfermagem. Daí a liderança por médicos e enfermeiros seniores experientes seja necessário. Para melhorar o processo de tomada de decisão DNR exige um grande esforço em favor da educação multidisciplinar.

## **Apêndice IV**

Diapositivos da apresentação da formação aos elos da ESIHCP

Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

## Será sempre a vida solução?

1

EQUIPA DE EMERGÊNCIA MÉDICA INTRA-HOSPITALAR:  
**PROCESSO DE DECISÃO DE NÃO REANIMAR**

Vânia Ramos  
Unidade de Cuidados Intensivos Polivalente  
Fevereiro de 2016

2

### ONR vs DNR

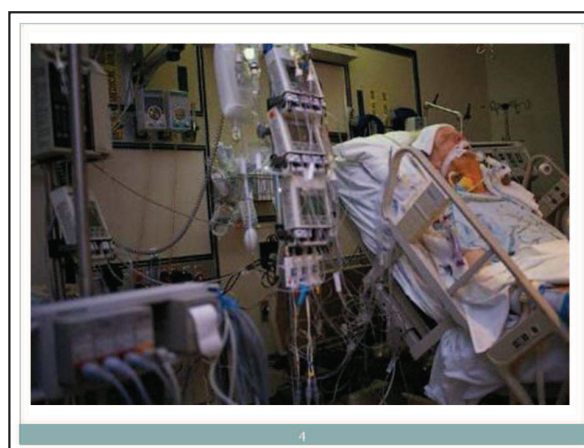
### DNR

3

- Os avanços tecnológicos na área da saúde;
- Manutenção das funções vitais de pessoas, através de equipamentos e técnicas invasivas de alto custo;
- Uso inadequado, excessivo e indesejado;
- Prolongamento da vida, sem qualidade de vida;

Se por um lado a vida está protegida, por outro está ameaçada pelas tecnologias que a manejam.

França D, Rego G, Nunes R. (2016)



### Criação de Equipas de Emergência Médica Intra-hospitalar

5

- Os Hospitais vocacionaram-se para a evolução tecnológica com a intenção de tratar ativamente a doença e evitar a morte;
- Implementação, de uma resposta organizada para situações de PCR e para situações de significativa deterioração fisiológica aguda - EEMI

Em situações de PCR, a EEMI representa para alguns doentes o evitar de uma morte inesperada, no entanto para outros esta intervenção é inútil e pode prolongar um estado clínico irreversível, causando sofrimento desnecessário ao doente e à família.

6

Em situações de doença irreversível e terminal, as DNR são eticamente válidas se as manobras de reanimação propostas forem interpretadas como uma intervenção desproporcionada.

### EEMI

7

- A abordagem desta questão assume para mim uma acrescida importância uma vez que faço parte da EEMI da [ ]
- A PCR é a terceira causa mais comum da ativação desta equipa, tendo sido chamada a intervir em situações para as quais não existiam critérios de RCP.

### Critérios de Ativação da EEMI

8

2014

Critérios de Ativação

Destino do Doente

2015

Critérios de Ativação

Destino do doente

### Reanimações em PCR 2014-2015

9

29 PCR

8  
Não reanimados

21  
Reanimados

2 DPOC

5 IRC

1 Doença Neurológica

### Ativação da EEMI - DNR

10

- Quem toma a decisão de não iniciar ou suspender manobras de reanimação?
- Muitas vezes são as equipas de emergência interna, isoladamente, ou em conjunto com o médico assistente que tomam esta decisão.
- Esta “discussão” não deveria ter sido iniciada mais cedo?
- Justificar-se-ia a ativação destas equipas?

### Decisões de Não Reanimar

11

**As decisões de não iniciar as manobras de RCP, que algumas vezes foram tomadas, deveu-se essencialmente:**

- Á ausência de medidas em curso no momento da chegada da equipa;
- Idade avançada;
- (Presença de neoplasia).

### Decisões de Não Reanimar

12

- Em qualquer uma das situações não existia DNR escrito no processo clínico;
- Tomada de decisão pela EEMI, sem um conhecimento aprofundado da situação clínica nem conhecimento da vontade do doente;
- Em caso de reanimação, a EEMI transfere os doentes para a UCIP, local que representa para estes apenas o prolongar dos últimos dias e horas de vida.

## Decisões de Não Reanimar

13

- A abordagem do tema envolve dificuldades, dado o desconhecimento de alguns determinantes éticos, da cultura do “lutar até à morte”



## Revisão Sistemática da Literatura

14

### Questão de Partida:

- Como decorre o Processo de Decisão de Não Reanimar nas Equipas de Emergência Médica Intra-hospitalar?

## Questões orientadoras

15

- Quem toma a decisão de não iniciar ou suspender manobras de reanimação?
- O doente e/ou família são participantes ativos na tomada de decisão?
- Qual o papel do enfermeiro nesta decisão?
- Justificar-se-á ativação destas equipas quando existe uma elevada probabilidade de o doente não sobreviver (futilidade da Reanimação Cardiopulmonar (RCP))?
- Quem são os doentes que beneficiam da DNR?
- Onde fazer o registo da DNR?

## Doentes que beneficiam DNR

16

A IMPLEMENTAÇÃO DA EEMI PRESSUPÕE NÃO SÓ AÇÕES E PROCEDIMENTOS IMEDIATOS DE REANIMAÇÃO, MAS TAMBÉM REQUISITOS E/OU ÁREAS DE INTERVENÇÃO COM CRITÉRIOS PRÓPRIOS PARA A SUA ATIVAÇÃO;

LEVANTA-SE DESDE LOGO A QUESTÃO NO ASPETOS ÉTICO, SE TODOS OS DOENTES DEVERÃO SUPORTAR ESSAS MEDIDAS, JÁ QUE DETERMINADAS SITUAÇÕES CLÍNICAS PODERÃO PELAS SUAS CARACTERÍSTICAS SEREM ENGLOBALDAS EM SITUAÇÕES DE DÚBIA REANIMAÇÃO.

## Doentes Oncológicos

17

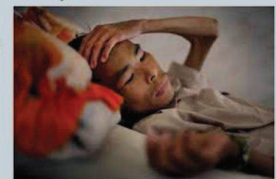
- Os doentes oncológicos são alvo, frequente de discussões sobre esta decisão sobretudo para formas avançadas da doença;
- A RCR nestas situações, é vista como lesiva pelo sofrimento físico causado, pela perda de dignidade e pelo prolongamento da morte e sofrimento da família.<sup>36</sup>



## Doentes não oncológicos

18

- Algumas dúvidas se colocam quando os médicos são confrontados com doentes portadores de outras doenças crónicas progressivas que têm também uma evolução semelhante para doença terminal.<sup>30</sup>
- Também nestas situações a DNR é adequada





### Co-morbilidades

20

Neoplasia	Sem neoplasia
<ul style="list-style-type: none"> <li>As neoplasias malignas metastizadas não colocam grandes indecisões quanto à DNR.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Algumas dúvidas se colocam quando os médicos são confrontados com doentes portadores de outras doenças crônicas progressivas.</li> </ul>

Este evento pode prender-se com a incerteza do prognóstico destas doenças, transformando o tipo de doença como fator dominante para a decisão de iniciar e manter a RCR e não a gravidade e evolução da mesma.<sup>30</sup>

### Idade

21

Idosos	Jovens
<ul style="list-style-type: none"> <li>A idade avançada é considerada na tomada de decisão;</li> <li>Baixa reserva funcional com o avançar da idade;</li> <li>Maior prevalência de co-morbilidades, indiciando uma menor capacidade de recuperação no caso de PCR.<sup>33</sup></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Quanto mais jovem é o doente maior parece ser a dificuldade em tomar a decisão de não reanimar;</li> <li>A morte é vista como prematura e inesperada;</li> <li>Ética;</li> <li>Obstinação terapêutica.</li> </ul>

### MOMENTO DA TOMADA DE DECISÃO DE NÃO REANIMAR

22

### MOMENTO DA TOMADA DE DECISÃO DE NÃO REANIMAR

23

- Na Medicina contemporânea, não é admissível que a possibilidade da morte não seja prevista, o seu momento não seja antecipado e os seus sinais de alarme não sejam identificados;
- A DNR não deve ocorrer na fase agônica da doença;
- A tomada de decisão é na sua maioria determinada de forma unilateral pelos profissionais de saúde ou com o conhecimento exclusivo da família.<sup>17,33</sup>

### Diretivas Antecipadas

24

- Discutir o assunto no momento do internamento;
- Representativas da vontade do doente,
- Minoram a ansiedade da família e das equipas prestadoras de cuidados.<sup>6</sup>
- Permitindo esperanças realistas
- Aumenta a precisão da atuação médica
- Evitando as reanimações fúteis.

46

## INTERVENIENTES NO PROCESSO DE DECISÃO DE NÃO REANIMAR

25



Esta decisão deve ser tomada pela equipa multidisciplinar juntamente com o doente e sua família de forma antecipada.

Araújo e Araújo (2001)

## Médico

26

- As opiniões apresentam-se por vezes divididas, no entanto o médico do doente encontra-se na literatura destacado como o mais indicado para tomar esta decisão, visto ser ele que determina o diagnóstico e o prognóstico da doença.<sup>17,31</sup>
- Requer habilidades sociais e profunda perícia, sendo por isso um processo que deverá ser liderado por médicos experientes.<sup>17,21,31</sup>

## Intervenientes no Processo de tomada de decisão.

27

**No entanto as decisões sobre não reanimar, não são descritas como discretos eventos, mas como cascatas de decisões e ações:**

- A contribuição de diferentes profissionais de saúde;
- A experiência profissional;
- O prognóstico da doença;
- Interações com os doentes e as famílias,

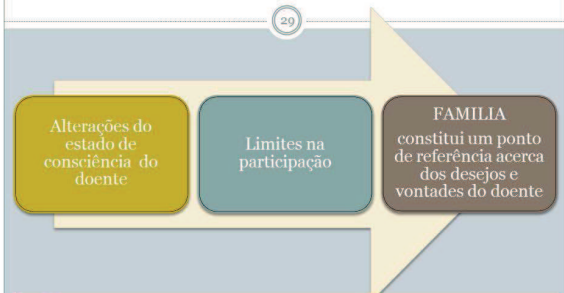
## Doente / Família

28

- De fato, é o médico quem toma a decisão, no entanto este não possui autoridade ética para prescrevê-la sem o conhecimento e mesmo a aprovação do doente;
- A sua vontade deve ser considerada como fundamental para o seguimento das medidas terapêuticas.<sup>17,21,31</sup>

## Doente / Família

29



É neste contexto que as diretivas antecipadas de vontade fazem sentido, uma vez que vão traduzir de forma antecipada a vontade consciente, livre e esclarecida do doente

## Doente / Família


30

**Realidade:**

- Poucos são os doentes envolvidos na tomada de decisão.

**As razões:**

- Profissional de saúde – Forma como percebe a morte, pelos seus sentimentos, princípios, valores e crenças.

  
**CONSPIRAÇÃO DO SILÊNCIO**

### Equipa de Enfermagem

31

- Os enfermeiros estão numa posição preferencial para identificar, facilitar e apoiar o processo de tomada de decisão;
- Os enfermeiros consideram que embora legalmente não possam prescrever, devem eticamente serem ouvidos.<sup>19,33</sup>

**Realidade:**

- São poucos os enfermeiros que no seu contexto de trabalho participam efetivamente na decisão de não reanimar.

### Equipa de Enfermagem

32

Médico age exclusivamente sem consultar a equipa interdisciplinar e/ou o doente/família;

- O trabalho em equipa é posto em causa;
- Quando em dissidência, os enfermeiros sentem-se sobrecarregados - **burnout**.

Decisões tomadas em equipa

- Mesmo quando as decisões não são consensuais, estas tendem em ser aceites

## ATTITUDES DOS ENFERMEIROS PERANTE UM DOENTE TERMINAL SEM DNR

33

APESAR DOS VÁRIOS ESTUDOS EVIDENCIAREM A PARTICIPAÇÃO DO ENFERMEIRO NA TOMADA DE DECISÃO DE NÃO REANIMAR, ISSO AINDA NÃO É EVIDENTE NA PRÁTICA E OS MÉDICOS CONTINUAM RESPONSÁVEIS PELA DECISÃO FINAL.

NO ENTANTO QUANDO OCORRE UMA PCR, A SUA DETENÇÃO É QUASE SEMPRE FEITA PELOS ENFERMEIROS, TENDO ESTES OPORTUNIDADE DE INFLUENCIAR O CURSO DOS ACONTECIMENTOS.

## ATTITUDES DOS ENFERMEIROS PERANTE UM DOENTE TERMINAL SEM DNR

34

#### Atrasar a Reanimação

- Atrasar ou não iniciar a RCR, quando estes a consideram um procedimento fútil.
- Durante uma reanimação, quando o tempo é crítico, tal ação (ou inação) transfere essencialmente a decisão de não reanimar do médico para o enfermeiro.<sup>18,19</sup>
- Este fenómeno pode ser resultado de decisões não consensuais sobre a DNR, tendo esta consequências na prática, **éticas e legais**.

#### Ativar a EEMI

- Apesar de não concordarem, como não existem protocolos nem legislação frente a esta tomada de decisão, os profissionais sentem-se desamparados e adotam esta posição de forma a salvaguardarem-se.

Estas situações extremas deveriam ser mitigadas, visto que a decisão atempada e partilhada da DNR poderia evitar a angústia da decisão no momento da PCR.<sup>17</sup>

## O doente e as suas escolhas

35

**AINDA SE SABE MUITO POUCO SOBRE O PORQUÊ DE ALGUNS DOENTES SOLICITAM OU ACEITAM UMA DNR E OUTROS NÃO. NO ENTANTO SABE-SE QUE OS DOENTES TOMAM A SUA DECISÃO COM BASE EM:**

- FATORES PESSOAIS (QUE REFLETEM ESTILO DE VIDA OU ESTADO DE SAÚDE);
- FATORES RELACIONAIS (FAMÍLIA E/OU SOCIEDADE COMO UM TODO)
- FATORES FILOSÓFICOS (QUE REFLETEM O QUE ELES SENTEM SER ADEQUADO).

### Diferentes perspetivas dos doentes com DNR ou full code (FC)

Doentes com DNR	Doentes com full code
Experiência prévia sobre reanimação, adquirida através de discussão com membros da família ou através de internamentos anteriores.	Nunca discutiram o assunto até ao momento.
Mais velhos.	Mais jovens.
Atitude positiva.	Atitude negativa.
Em processo de aceitação da doença e do fim da vida, permitindo maior serenidade.	Negação da iminência da morte.
Observam a DNR em termos de cuidados de conforto, permitindo uma morte natural, mantendo os tratamentos no entanto limitando os mais agressivos.	Sentem que uma indicação de DNR leva a cuidados passivos de qualidade inferior ou negligência, ou até mesmo a eutanásia ou suicídio assistido.
Envolvem os seus familiares nas decisões.	Não envolvem membros da família a menos que eles estejam presentes durante a conversa com o médico.
Alguns doentes com DNR renunciam a RCR, a fim de evitar dor antecipada ou uma má qualidade de vida.	A reanimação é descrita em termos abstratos como algo que restaura a vida. Muitos doentes solicitam-na na esperança de permanecerem vivos para passar mais tempo com a família ou cumprir objetivos pessoais.
<p><b>Pontos em comum</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Os diagnósticos de admissão e comorbidades foram semelhantes;</li> <li>A maioria dos doentes internados não discutiu previamente a reanimação com um médico, mesmo em casos de avançada ou terminal doença.</li> <li>Em ambos os grupos os doentes sentiram que uma decisão de DNR seria desajazível em casos de idade avançada, ou má qualidade de vida e saúde em geral.</li> <li>Ambos referem que a discussão sobre o assunto é perturbadora uma vez que são confrontados com a sua própria mortalidade, mas enfatizaram a sua importância bem como a honestidade, clareza e sensibilidade quando se discute esta questão.</li> </ul>	

### O doente e as suas escolhas

37

- Todos os profissionais de saúde têm a obrigação de garantir que os doentes com DNR continuam a receber tratamentos adequados compatíveis com as suas metas de tratamento;
- DNR  $\neq$  Eutanásia ou suicídio assistido;
- Os médicos que estão confrontados com um pedido aparentemente ilógico para FC devem explorar preocupações sobre a eutanásia.<sup>15</sup>

### COMUNICAÇÃO DA DNR AO DOENTE

38



### COMUNICAÇÃO DA DNR AO DOENTE

39

- Ocorre numa fase tardia da evolução da doença;
- Tendência natural em evitar más notícias;
- Profissionais evitam muitas vezes falar toda a verdade, com medo de roubar a esperança aos doentes.

### COMUNICAÇÃO DA DNR AO DOENTE

40

#### Enfermeiro :

- É o elemento da equipa que mais contacta com o doente/família;
- É o elo de ligação e comunicação entre os doentes e a restante equipa interdisciplinar;
- Limitação na transmissão/comunicação da informação ao doente;
- Impossibilitado, muitas vezes, de mudar o rumo da transmissão da informação.

### COMUNICAÇÃO DA DNR AO DOENTE

41

- A ausência de informação ou a comunicação deficiente conduz o doente a um sentimento de insegurança em relação à doença e ao prognóstico da mesma, assim como a uma insegurança na sua relação com a equipa.
- O que acontece frequentemente é que a informação é transmitida aos familiares tornando-se cúmplices desta conspiração, com intuito de proteger o doente do sofrimento.

### COMUNICAÇÃO DA DNR AO DOENTE

42

- É imperativo a mudança de paradigma, o paternalismo deverá dar lugar ao princípio do respeito pela autonomia do doente sabendo a verdade acerca da sua doença, pois só desta forma se poderá diminuir o seu isolamento e os seus medos e capacitá-lo para enfrentar a situação. (Leal, 2003).
- Conferência Familiar;

(Leal, 2003).

### COMUNICAÇÃO DA DNR AO DOENTE

43

- Assumir-se uma DNR implica uma comunicação eficaz e verdadeira entre doente e equipa, pois só desta forma o doente poderá exercer em consciência e de forma autónoma, o seu direito à autodeterminação através do consentimento livre e esclarecido.<sup>35</sup>



### CONHECIMENTO, REGISTO E REAVALIAÇÃO DA DNR

44



### CONHECIMENTO, REGISTO E REAVALIAÇÃO DA DNR

45

**A decisão de não reanimar deve estar bem documentada:**

- No processo clínico do doente de forma visível;
- ou em impresso próprio;
- Resumir o quadro clínico do doente;
- Evolução e os fatos que forem relevantes para a decisão.

### CONHECIMENTO, REGISTO E REAVALIAÇÃO DA DNR

46

- O seu **registo** é tão importante como a sua decisão, pois estes dois passos complementam-se e permitem que todos os profissionais trabalhem em conformidade e parceria.<sup>17,33</sup>
- O **não conhecimento** e o **não registo** da DNR abrem uma lacuna na abordagem do doente por outros profissionais de saúde, quer numa urgência quer na presença de alguém que desconheça essa decisão.

↓

**OBSTINAÇÃO TERAPÊUTICA**

### CONHECIMENTO, REGISTO E REAVALIAÇÃO DA DNR

47

- Adoção de protocolos institucionais;
- Legislação nacional

**NOTA:**

- A decisão de não reanimar não é definitiva,
- O doente e a sua família podem recusá-la ou mudá-la;
- O médico pode suspende-la se a avaliação médica se modificar e/ou o estado clínico do doente se alterar.
- É imperioso que diariamente as DNR sejam renovadas, documentadas e justificadas.<sup>33</sup>

### DOENTES COM DNR E A FUTILIDADE TERAPÊUTICA

48



Mesmo após as DNR, medidas terapêuticas desproporcionadas continuam a ser aplicadas ao doente em final de vida.

## Conclusões

49

- Seria de prever que com o nosso alto grau de emancipação, os avanços científico-tecnológicos e antropológicos estivéssemos mais preparados para o inevitável acontecimento que é a morte.
- Dessocialização da morte;
- Impreparação dos profissionais;
- A morte, tomada pela medicina como um “fracasso” da ciência, onde se busca uma incessante vitória sobre as causas da morte, conduziu-nos inevitavelmente à fuga do fim.

## Obstáculos à aplicação da DNR:

50

- Falta de delineação prévio centrado no doente;
- Resistência do prestador de cuidados em discutir diretivas antecipadas;
- O desconforto envolvido na abordagem do tema;
- Falta de tempo;
- Falta de formação.<sup>41</sup>

## Conclusões -DNR

51

- Envolvimento de todos aqueles que efetivamente cuidam do doente e não exclusivamente do médico assistente;
- Participação do doente e família, respeitando a sua vontade e poder de decisão.<sup>15,19,21</sup>
- Diretivas antecipadas;

## Conclusões

52

- A formação;
- Trabalho em equipa;
- Discussões sobre este tema;
- Integração nos hospitais de protocolos

## Desafio

53

### VAMOS TRABALHAR EM PARCERIA NA DECISÃO DE NÃO REANIMAR ?

Criar critérios padronizados que definam a quem e quando propor uma DNR;

Formação;

Construir um modelo estandardizado de registo dos doentes com indicação para não reanimar.

## Bibliografia

- Almeida, G (2009) - Direitos Humanos em Fim de Vida: Decisão de Não Reanimar. Coimbra: [s. n.]. Tese de Pós-graduação em Direitos Humanos, apresentada à Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra
- Araújo S, Araújo R. (2001) - Ordem para não ressuscitar. In: Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida. Tempo de vida e tempo de morte. Lisboa: Conselho de Ministros.
- Ardagh M. (2000) Futility has no utility in resuscitation medicine. J Med Ethics.
- Barnett T, Aurora K. (2008) - Physician beliefs and practices regarding end of life care in India. Indian J Crit Care Med.
- Baskett F, Steen A, Bossaert L. (2005) - European Resuscitation Council Guidelines for Resuscitation. Section 8. The ethics of resuscitation and end-of-life decisions. Resuscitation; 67S1:S171-S180.
- Bergman B, Kuhnel L, McNitt D, Myers S. (2008) - Uncovering Beliefs and Barriers: Staff Attitudes Related to Advance Directives. Am J Hosp Palliat Care.
- Bleck P (2006) - Prognostication and management of patients who are comatose after cardiac arrest. Neurology; 67:556
- British Medical Association, the Resuscitation Council (UK), and Royal College of Nursing (2007) - Decisions relating to cardiopulmonary resuscitation. A joint statement from the British Medical Association, the Resuscitation Council (UK) and the Royal College of Nursing.

## Bibliografia

- Cabral A, MELO K. (2004) - Ordem de não reanimar: participação do enfermeiro. In: Congresso Brasileiro de Enfermagem, 56. Gramado/RS. Enfermagem hoje: coragem de experimentar muitos modos de ser. Brasília/DF: ABEn.
- Cardoso A, Ricou M. (2009) - Comunicação médico-paciente na transição para cuidados paliativos: um estudo exploratório da realidade portuguesa. In: Nunes R, Rego G, Duarte I, coordenadores. Eutanásia e outras questões éticas no fim da vida. Coimbra: Associação Portuguesa de Bioética.
- Clarke D. (2001) - *Review Manager (RevMan), Version 4.1*. Oxford, England: The Cochrane Collaboration. Disponível em <http://www.cochrane.dk/cochrane/handbook/handbook.htm>
- Cooper S, Evans C. (2003) - Resuscitation predictor scoring scale for in hospital cardiac arrests. *Emerg Med J*. 20;6-9.
- Cummins O, Ornato P, Thies H, Pepe E. (1991) Improving survival from sudden cardiac arrest: the "chain of survival" concept: a statement for health professionals from the Advanced Cardiac Life Support Subcommittee and the Emergency Cardiac Care Committee, American Heart Association. *Circulation*. 83;1832-47.
- Direção Geral da Saúde (2010) - Circular Normativa n.º 15 de 22 de junho de 2010.
- Downar J, Luk T, Sibbald R, Santini T, Mikhael J, Berman H, Hawryluck L. (2010) - Why Do Patients Agree to a "Do Not Resuscitate" or "Full Code" Order? Perspectives of Medical Inpatients. *J Gen Intern Med* 26(6):582-7.
- Figueiredo, et al. (2010) - Enfermagem Oncológica: conceitos e práticas. São Caetano do Sul, SP:Yendis.

## Bibliografia

- França D, Rego G, Nunes R. (2010) Ordem de não reanimar o doente terminal: Dilemas éticos dos enfermeiros. *Revista de Bioética*. Vol. 18, n.º 2.
- Ganz F, Kaufman N, Israel S, Einav S. (2012) - Resuscitation and Critical Care, Resuscitation in general medical wards: who decides? *Journal of Clinical Nursing*, volume 22, Issue 5-6, pages 848-855.
- Gendt C, Bilsen J, Stichele R, Noortgate N, Lambert M, Deliens L. (2007) - Nurses' involvement in 'do not resuscitate' decisions on acute elder care wards *Journal of Advanced Nursing* 57(4), 404-409.
- Gomes S. (2006). *Cómo dar las malas noticias en Medicina*, Arán Ediciones. 3ª Edição. Setembro.
- Imhof L, Imhof R, Janisch C, Kesselring A, Zenklusen R. (2011) - Do not attempt resuscitation: the importance of consensual decisions *Swiss Med Wkly*, 141:w13157.
- Layson T, McConnell T. (1996) - Must consent always be obtained for a do-not-resuscitate order? *Arch Intern Med*.
- Leal, F. (2003) Transmissão de más notícias (Consultado a 11 de dezembro de 2015). Disponível em <http://www.rpmg.pt/ojs/index.php?journal=rpmg&page=article&op=view&path%5B%5D=900&path%5B%5D=0641>
- Madl C, Holzer M. (2004) Brain function after resuscitation from cardiac arrest. *Curr Opin Crit Care*; 10:213-217.

## Bibliografia

- Magalhães L, Guimas A, Ferreira S, Ribeiro R, Paiva P. (2009) - O momento da morte no internamento de Medicina Interna. *Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna*. Publicação trimestral vol.16 n.º 4.
- Manual de cuidados paliativos (2009). Rio de Janeiro: Diagraphic. ISBN 978-85-89718-27-1
- Mayor J. (2012) - Decisão de não Reanimar. Tese de Mestrado Integrado em Medicina, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar.
- McMurray J, Clarke W, Barrasso A, Clohan B, Epps H, Glasson J, et al. (1992) - Decisions near the end of life. *JAMA*.
- Melo M. (2005) - *A Comunicação com o Doente*. 1ª ed. Loures: Lusociência. ISBN 978-972-8383-86-2
- Mendes A, Carvalho F, Dias C, Granja C. (2009). Paragem cardíaca intra-hospitalar: Factores associados à decisão de não reanimar. O impacto da emergência intra-hospitalar organizada. *Revista Portuguesa de Cardiologia*; 28 (2):131-141. (ARTIGO 3)
- Nogueira E, Santos T, Monteiro T. (2015) - Aspectos Éticos e Legais da Ordem de Não Resuscitar - Percepção do Enfermeiro. *Interfaces Científicas - Saúde e Ambiente*, Aracaju, V.3, N.3, p. 39 - 48. (ARTIGO 6)
- Nunes R. (2008) *Guiadelines sobre suspensão e abstenção de tratamento em doentes terminais*. Porto: Serviço de Bioética e Ética Médica da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto/Associação Portuguesa de Bioética.

## Bibliografia


- Oliveira E. (2013) - Participação do enfermeiro no Processo de decisão de não reanimação da pessoa em estado terminal. Tese de mestrado, Cuidados Paliativos, Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa, [repositorio.openaccess.ulisboa.pt/handle/10451/10153](http://repositorio.openaccess.ulisboa.pt/handle/10451/10153).
- Pacheco S. (2004) - *Cuidar a pessoa em fase terminal: perspectiva ética*. 2ª ed. Loures: Lusociência.
- Pithan, H. (2004) *A dignidade humana como fundamento jurídico das "ordens de não ressuscitação" hospitalares*. Porto Alegre: EDIPUCRS.
- Reischfeld M, Wallace K, Munsell F, Webb J, Alvarez R, Wilson R. (2006) - Survival in cancer patients undergoing in-hospital cardiopulmonary resuscitation: a meta-analysis.
- Santana, B. et al. (2009) - Cuidados Paliativos aos pacientes terminais: percepção da equipe de Enfermagem. *Centro Universitário São Camilo*, v.3, n.1, 2009. P.77-86.
- Santos L. (2005) - O doente terminal é pessoa com direitos e deveres: a defesa e a promoção da vida. Disponível: <http://jamcp.com.sapo.pt/revista/setembro2005.pdf>. Acedido a 8 de novembro de 2015.
- Sapeta P, Lopes M. (2007) - *Cuidar em fim de vida: factores que interferem no processo de interacção enfermeiro-doente*. Referência. II Série, n.º 4
- Sapeta, P. (2011) - *Cuidar em Fim de Vida: O Processo de Interação Enfermeiro-Doente*. 1ª Edição. Loures: Lusociência

## Bibliografia

- Siddiqui F, Holley L. (2011) - Residents Practices and Perceptions About Do Not Resuscitate Orders and Pronouncing Death: An Opportunity for Clinical Training.
- Trincadeiro, T. H. et al. (2010) - Dilemas éticos vividos pelos enfermeiros diante da ordem de não reanimação. *Cienc Cuid Saude*. V.9, n.4, out/dez. P.721-727.
- Tvyrcross, R. (2002). *Cuidados Paliativos*. 2ª Edição. Lisboa: CLIMEPSI Editores.
- Urban A, Bardoe S, Silva M (2003) - *Ordens de não reanimação*. In: Urban CA. *Bioética clínica*. Rio de Janeiro: Revinter.
- Van M, Löfmark R, Deliens L, Bosshard G, Norup M, Cecioni R, van der Heide(2006) A. Do-not-resuscitate decisions in six European countries. *Crit Care Med*; 34:1686-1690.
- Varon J, Marik E. (2007) - Cardiopulmonary resuscitation in patients with cancer. *Am J Hosp Palliat Care*.
- Vos R, Koster W, Haan J, Oosting H, Van A, LampeJ (1999) In-hospital cardiopulmonary resuscitation: prearrest morbidity and outcome. *Arch Intern Med*. 159:845-850.
- Zandbergen G, Haan J, Reitsma B, Hijdra A. (2003) Survival and recovery of consciousness in anoxic-ischemic coma after cardiopulmonary resuscitation. *Intensive Care Med*; 29:1911-15.

## **Apêndice V**

### **Diapositivos da Comunicação nas 1<sup>as</sup> Jornadas da EIHSCP**



**1**

## Será sempre a vida solução?

EQUIPA DE EMERGÊNCIA MÉDICA INTRA-HOSPITALAR:  
**PROCESSO DE DECISÃO DE NÃO REANIMAR**

Vânia Ramos

- 2 de junho de 2016

## Contextualização

**2**

- Os avanços tecnológicos na área da saúde permitiram a manutenção das funções vitais de pessoas gravemente doentes, através de equipamentos e técnicas invasivas de alto custo;
- Uso inadequado, excessivo e indesejado;
- Prolongamento da vida, sem qualidade de vida;

Se por um lado a vida está protegida, por outro está ameaçada pelas tecnologias que a manuseiam.

França D, Rego G, Nunes R. (2010)

## Criação de Equipas de Emergência Médica Intra-hospitalar

**3**

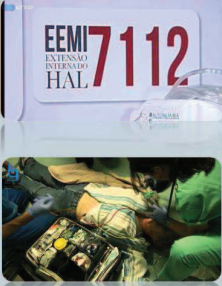
- Os Hospitais vocacionaram-se para a evolução tecnológica com a intenção de tratar ativamente a doença e evitar a morte;
- Implementação, de uma resposta organizada para situações de PCR e para situações de significativa deterioração fisiológica aguda - EEMI

Em situações de PCR, a EEMI representa para alguns doentes o evitar de uma morte inesperada, no entanto para outros esta intervenção é inútil e pode prolongar um estado clínico irreversível, causando sofrimento desnecessário ao doente e à família.

## EEMI

**4**

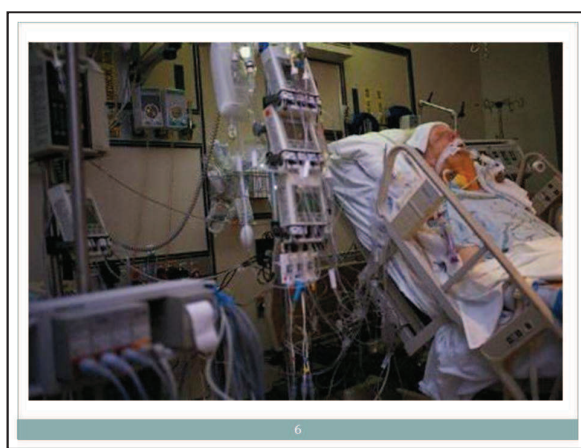
- A abordagem desta problemática assume para mim uma acrescida importância uma vez que faço parte da EEMI
- A PCR é a terceira causa mais comum da ativação desta equipa, tendo sido chamada a intervir em situações para as quais não existiam critérios de RCP.

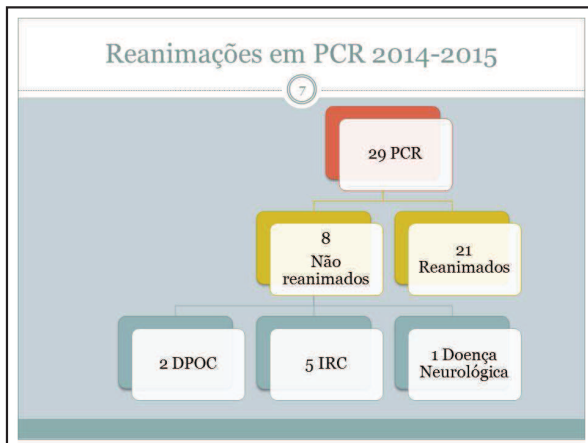


## Crítérios de Ativação da EEMI

**5**

2014	2015
<p><b>Crítérios de Ativação</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Comunicação de alerta: 14%</li> <li>Parada cardíaca: 7%</li> <li>Parada respiratória: 14%</li> <li>Alteração da consciência: 14%</li> <li>SpO2 &lt; 90% com saturação: 14%</li> <li>Pressão arterial sistólica &lt; 90mmHg: 14%</li> <li>Pressão arterial média &lt; 60mmHg: 14%</li> <li>Pressão arterial diastólica &lt; 40mmHg: 14%</li> <li>Dióxido de carbono &gt; 7.35 mmol/L: 14%</li> <li>Dióxido de carbono &gt; 100mmHg: 14%</li> <li>Parada mecânica do ventilador: 14%</li> </ul> <p><b>Destino do Doente</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Morte: 39%</li> <li>SUS/SO: 20%</li> <li>USP: 9%</li> <li>Óbito Serviço: 3%</li> <li>Alta Serviço: 8%</li> <li>Morte: 14%</li> </ul>	<p><b>Crítérios de Ativação</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Parada cardíaca: 33%</li> <li>Alteração da consciência: 7%</li> <li>Parada respiratória: 14%</li> <li>Pressão arterial sistólica &lt; 90mmHg: 14%</li> <li>Parada mecânica do ventilador: 14%</li> <li>Resposta cardiorrespiratória: 14%</li> <li>Saturação de oxigênio &lt; 90%: 14%</li> <li>Resposta mecânica do ventilador: 14%</li> <li>Resposta mecânica: 14%</li> <li>Comprometimento da circulação: 14%</li> </ul> <p><b>Destino do doente</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Morte Serviço: 32%</li> <li>SUS/SO: 20%</li> <li>USP: 14%</li> <li>Óbito Serviço: 1%</li> <li>Alta Serviço: 1%</li> <li>Morte: 14%</li> </ul>





### Ativação da EEMI - DNR

8

- Quem toma a decisão de não iniciar ou suspender manobras de reanimação?
- Muitas vezes são as equipas de emergência interna, isoladamente, ou em conjunto com o médico assistente que tomam esta decisão.
- Esta “discussão” não deveria ter sido iniciada mais cedo?
- Justificar-se-ia a ativação destas equipas?

### Decisões de Não Reanimar

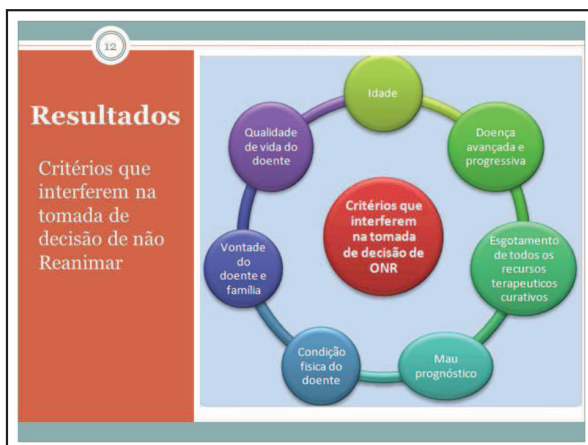
9

- A abordagem do tema envolve dificuldades, dado o desconhecimento de alguns determinantes éticos, da cultura do “lutar até à morte”

### Questões orientadoras

11

- Quem toma a decisão de não iniciar ou suspender manobras de reanimação?
- O doente e/ou família são participantes ativos na tomada de decisão?
- Qual o papel do enfermeiro nesta decisão?
- Justificar-se-á ativação destas equipas quando existe uma elevada probabilidade de o doente não sobreviver (futilidade da Reanimação Cardiopulmonar (RCP))?
- Quem são os doentes que beneficiam da DNR?
- Onde fazer o registo da DNR?



### Doentes que beneficiam DNR

13

#### Doentes Oncológicos

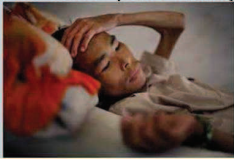
- Os doentes oncológicos são alvo, frequente de discussões sobre esta decisão sobretudo para formas avançadas da doença;
- A RCR nestas situações, é vista como lesiva pelo sofrimento físico causado, pela perda de dignidade e pelo prolongamento da morte e sofrimento da família.

Reisfield M et al. (2006)

### Doentes não oncológicos

14

- Algumas dúvidas se colocam quando os profissionais de saúde são confrontados com doentes portadores de outras doenças crónicas progressivas que têm também uma evolução semelhante para doença terminal.
- Também nestas situações a DNR é adequada.



Este evento pode prender-se com a incerteza do prognóstico destas doenças, transformando o **tipo de doença como fator dominante** para a decisão de iniciar e manter a RCR e não a gravidade e evolução da mesma.

Mendes A, et al. (2009)

### Idade

15

Idosos	Jovens
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Baixa reserva funcional com o avançar da idade;</li> <li>• Maior prevalência de co-morbilidades, iniciando uma menor capacidade de recuperação no caso de PCR.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Maior dificuldade em tomar decisão de não reanimar;</li> <li>• A morte é vista como prematura e inesperada;</li> <li>• Questões Éticas;</li> <li>• Obstinação terapêutica.</li> </ul>

Oliveira E. (2013)

## MOMENTO DA TOMADA DE DECISÃO DE NÃO REANIMAR

16




**Diretivas Antecipadas**

### Doente / Família

17

Alterações do estado de consciência do doente

Limites na participação

FAMILIA constitui um ponto de referência acerca dos desejos e vontades do doente

É neste contexto que as diretivas antecipadas de vontade fazem sentido, uma vez que vão traduzir de forma antecipada a vontade consciente, livre e esclarecida do doente

## INTERVENIENTES NO PROCESSO DE DECISÃO DE NÃO REANIMAR

18



Esta decisão deve ser tomada pela equipa multidisciplinar juntamente com o doente e sua família de forma antecipada.

Araújo e Araújo (2001)

### Equipa de Enfermagem

19

Médico age exclusivamente sem consultar a equipa interdisciplinar e/ou o doente/família;

Decisões tomadas em equipa

- O trabalho em equipa é posto em causa;
- Quando em dissidência, os enfermeiros sentem-se sobrecarregados - **burnout**.
- Mesmo quando as decisões não são consensuais, estas tendem em ser aceites.

Oliveira E. (2013)

### ATITUDES DOS ENFERMEIROS PERANTE UM DOENTE TERMINAL SEM DNR

20

Atrasar a Reanimação	Ativar a EEMI
<ul style="list-style-type: none"> <li>Atrasar ou não iniciar a RCR, quando estes a consideram um procedimento fútil.</li> <li>Durante uma RCR, quando o tempo é crítico, tal ação (ou inação) transfere a decisão de não reanimar do médico para o enfermeiro.</li> <li>Este fenómeno pode ser resultado de decisões não consensuais sobre a DNR, tendo esta consequências na prática, <b>éticas e legais</b>.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Apesar de não concordarem, como não existem protocolos frente a esta tomada de decisão, os profissionais sentem-se desamparados e adotam esta posição de forma a <b>salvaguardarem-se</b>;</li> <li>Objeção de consciência.</li> </ul> <p>Estas situações extremas deveriam ser mitigadas, visto que a decisão atempada e partilhada da DNR poderia evitar a angústia da decisão no momento da PCR.</p>

França D, Rego G, Nunes R. (2010) e Ganz F et al (2012)

### Diferentes perspetivas dos doentes com DNR ou full code (FC)

Doentes com DNR	Doentes com full code
Experiência prévia sobre reanimação, adquirida através de discussão com membros da família ou através de internamentos anteriores.	Nunca discutiram o assunto até ao momento.
Mais velhos.	Mais jovens.
Atitude positiva.	Atitude negativa.
Em processo de aceitação da doença e do fim da vida, permitindo maior serenidade.	Negação da iminência da morte.
Observam a DNR em termos de cuidados de conforto, permitindo uma morte natural, mantendo os tratamentos no entanto limitando os mais agressivos.	<b>Sentem que uma indicação de DNR leva a cuidados passivos de qualidade inferior ou negligência, ou até mesmo a eutanásia ou suicídio assistido.</b>
Envolvem os seus familiares nas decisões.	Não envolvem membros da família a menos que eles estejam presentes durante a conversa com o médico.
Alguns doentes com DNR renunciam a RCR, a fim de evitar dor antecipada ou uma má qualidade de vida.	A reanimação é descrita em termos abstratos como algo que restaura a vida. Muitos doentes solicitam-na na esperança de permanecerem vivos para passar mais tempo com a família ou cumprir objetivos pessoais.
<b>Pontos em comum</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>Os diagnósticos de admissão e comorbidades foram semelhantes;</li> <li>A maioria dos doentes internados não discutiu previamente a reanimação com um médico, mesmo em casos de avançada ou terminal doença.</li> <li>Em ambos os grupos os doentes sentiram que uma decisão de DNR seria desejável em casos de idade avançada, ou má qualidade de vida e saúde em geral.</li> <li>Ambos referem que a discussão sobre o assunto é perturbadora uma vez que são confrontados com sua própria mortalidade, mas enfatizaram a sua importância bem como a honestidade, clareza e sensibilidade quando se discute esta questão.</li> </ul>	

21

### O doente e as suas escolhas

22

- Todos os profissionais de saúde têm a obrigação de garantir que os doentes com DNR continuam a receber tratamentos adequados compatíveis com as suas metas de tratamento;
- DNR  $\neq$  Eutanásia ou Suicídio Assistido;
- Os profissionais de saúde que são confrontados com um pedido aparentemente ilógico para *Full Code* devem explorar preocupações sobre a eutanásia.

Downar J et al(2010)

### COMUNICAÇÃO DA DNR AO DOENTE

23

- Ocorre numa fase tardia da evolução da doença;
- Tendência natural em evitar más notícias;
- Profissionais evitam muitas vezes falar toda a verdade, com medo de roubar a esperança aos doentes.
- O que acontece frequentemente é que a informação é transmitida aos familiares tornando-se cúmplices desta conspiração, com intuito de proteger o doente do sofrimento.



### COMUNICAÇÃO DA DNR AO DOENTE

24

- Assumir-se uma DNR implica uma comunicação eficaz e verdadeira entre doente e equipa, pois só desta forma o doente poderá exercer em consciência e de forma autónoma, o seu direito à autodeterminação através do consentimento livre e esclarecido.



Pithan, H. (2004)

### CONHECIMENTO, REGISTO E REAVALIAÇÃO DA DNR

25



## CONHECIMENTO, REGISTO E REAVALIAÇÃO DA DNR

26

- O seu **registro** é tão importante como a sua decisão, pois estes dois passos permitem que todos os profissionais trabalhem em conformidade e parceria.
- O **não conhecimento** e o **não registro** da DNR abrem uma lacuna na abordagem do doente por outros profissionais de saúde, quer numa urgência quer na presença de alguém que desconheça essa decisão.

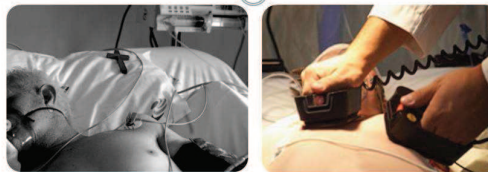


OBSTINAÇÃO TERAPÊUTICA

França et al. (2010)  
Oliveira E. (2013)

## DOENTES COM DNR E A FUTILIDADE TERAPÊUTICA

27



Mesmo após as DNR, medidas terapêuticas desproporcionadas continuam a ser aplicadas ao doente em final de vida.

## Conclusões

28

- Seria de prever que com o nosso alto grau de emancipação, os avanços científico-tecnológicos e antropológicos estivessemos mais preparados para o inevitável acontecimento que é a morte.
- Dessocialização da morte;
- Impreparação dos profissionais;
- A morte, tomada pela medicina como um “fracasso” da ciência, onde se busca uma incessante vitória sobre as causas da morte, conduziu-nos inevitavelmente à fuga do fim.

## Obstáculos à aplicação da DNR:

29

- Falta de delineação prévio centrado no doente;
- Resistência do prestador de cuidados em discutir diretivas antecipadas;
- O desconforto envolvido na abordagem do tema;
- Falta de tempo;
- Falta de formação.

Siddiqui F, Holley L. (2011)

## Ações promotoras da aplicação da DNR

30

- Envolvimento de todos aqueles que efetivamente cuidam do doente;
- Participação do doente e família, respeitando a sua vontade e poder de decisão.
- Diretivas antecipadas;
- Formação;
- Trabalho em equipa;
- Discussões sobre este tema;
- Integração nos hospitais de guias de orientação.

Downar J. et al (2010) e Gendt C. et al (2007) e Imhof L et al(2011)

## Desafio

31

### VAMOS TRABALHAR EM PARCERIA NA DECISÃO DE NÃO REANIMAR ?

Criar critérios padronizados que definam a quem e quando propor uma DNR;

Formação;

Construir um modelo estandardizado de registo dos doentes com indicação para não reanimar.

## Projeto de Melhoria Contínua

32

- Construir um modelo estandardizado de registo para os doentes com indicação para não reanimar.

- Alteração da folha de registo da ativação da EMMI

1.1. Dados sobre a Paragem-Cardiorrespiratória (PCR)		
PCR Testemunhada	Sim	Não
Registo de DNR	Sim	Não
	Sim	Não
Reanimação Cardiorrespiratória antes da chegada da EMMI	Se Sim:	
	Monitorização	
	Acesso Venoso	
	Medicação EV	
	Compressões Torácicas	
	Ventilação c/ Insuflador Manual	
	Oxigenoterapia	
Reanimação Cardiorrespiratória realizada pela EMMI	Sim	Não
	Se Não:	
	Irreversibilidade da situação	
	Sem reserva funcional	
	DNR	
	Testamento Vital	
	Outra:	

33

OBRIGADA PELA VOSSA ATENÇÃO

## Bibliografia

- Almeida, G (2009) - Direitos Humanos em Fim de Vida: Decisão de Não Reanimar. Coimbra: [s. n.]. Tese de Pós-graduação em Direitos Humanos, apresentada à Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra
- Araújo S, Araújo R. (2001) - Ordem para não ressuscitar. In: Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida. Tempo de vida e tempo de morte. Lisboa: Conselho de Ministros.
- Ardagh M. (2000) Futility has no utility in resuscitation medicine. *J Med Ethics*.
- Barnett T, Aurora K. (2008) - Physician beliefs and practices regarding end of life care in India. *Indian J Crit Care Med*.
- Baskett F, Steen A, Bossaert L. (2005) - European Resuscitation Council Guidelines for Resuscitation. Section 8. The ethics of resuscitation and end-of-life decisions. *Resuscitation*; 67S1:S171-S180.
- Bergman E, Kuhn L, McNitt D, Myers S. (2008) - Uncovering Beliefs and Barriers: Staff Attitudes Related to Advance Directives. *Am J Hosp Palliat Care*.
- Bleck P (2006) - Prognostication and management of patients who are comatose after cardiac arrest. *Neurology*; 67:556
- British Medical Association, the Resuscitation Council (UK), and Royal College of Nursing (2007) - Decisions relating to cardiopulmonary resuscitation. A joint statement from the British Medical Association, the Resuscitation Council (UK) and the Royal College of Nursing.

## Bibliografia

- Cabral A, MELO K. (2004) - Ordem de não reanimar: participação do enfermeiro. In: Congresso Brasileiro de Enfermagem, 56. Gramado/RS. Enfermagem hoje: coragem de experimentar muitos modos de ser. Brasília/DF: ABEN.
- Cardoso A, Ricott M. (2009) - Comunicação médico-paciente na transição para cuidados paliativos: um estudo exploratório da realidade portuguesa. In: Nunes R, Rego G, Duarte I, coordenadores. Eutanásia e outras questões éticas no fim da vida. Coimbra: Associação Portuguesa de Bioética.
- Clarke D. (2001) - *Review Manager (RevMan), Version 4.1*. Oxford, England: The Cochrane Collaboration. Disponível em <http://www.cochrane.dk/cochrane/handbook/handbook.htm>
- Cooper S, Evans C. (2003) - Resuscitation predictor scoring scale for in hospital cardiac arrests. *Emerg Med J*. 20;6-9.
- Cummins O, Ornato P, Thies H, Pepe E. (1991) Improving survival from sudden cardiac arrest: the "chain of survival" concept: a statement for health professionals from the Advanced Cardiac Life Support Subcommittee and the Emergency Cardiac Care Committee, American Heart Association. *Circulation*. 83:1832-47.
- Direção Geral da Saúde (2010) - Circular Normativa n.º 15 de 22 de junho de 2010.
- Downar J, Luk T, Sibbald R, Santini T, Mikhael J, Berman H, Hawryluck L. (2010) - Why Do Patients Agree to a "Do Not Resuscitate" or "Full Code" Order? Perspectives of Medical Inpatients. *J Gen Intern Med* 26(6):582-7.
- Figueiredo, et al. (2010) - Enfermagem Oncológica: conceitos e práticas. São Caetano do Sul, SP:Yendis.

## Bibliografia

- França D, Rego G, Nunes R. (2010) Ordem de não reanimar o doente terminal: Dilemas éticos dos enfermeiros. *Revista de Bioética*. Vol. 18, n.º 2.
- Ganz F, Kaufman N, Israel S, Einav S. (2012) - Resuscitation and Critical Care, Resuscitation in general medical wards: who decides? *Journal of Clinical Nursing*, volume 22, Issue 5-6, pages 848-855.
- Gendt C, Bilsen J, Stichele R, Noortgate N, Lambert M, Deliens L. (2007) - Nurses' involvement in 'do not resuscitate' decisions on acute elder care wards *Journal of Advanced Nursing* 57(4), 404-409.
- Gomes S. (2006). *Cómo dar las malas noticias en Medicina*, Arán Ediciones. 3ª Edição. Setembro.
- Imhof I, Imhof R, Janisch C, Kesselring A, Zenklusen R. (2011) - Do not attempt resuscitation: the importance of consensual decisions *Swiss Med Wkly*, 141:w13157.
- Layton T, McConnell T. (1996) - Must consent always be obtained for a do-not-resuscitate order? *Arch Intern Med*.
- Leal, F. (2003) Transmissão de más notícias [Consultado a 11 de dezembro de 2015]. Disponível em <http://www.rpmg.fpb.org.br/ojs/index.php?journal=rpmg&page=article&op=view&path%5B%5D=9392&path%5B%5D=9641>
- Madl C, Holzer M. (2004) Brain function after resuscitation from cardiac arrest. *Curr Opin Crit Care*; 10:213-217.

## Bibliografia

- Magalhães L, Guimás A, Ferreira S, Ribeiro R, Paiva P. (2009) - O momento da morte no internamento de Medicina Interna. *Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna*. Publicação trimestral vol.16 n.º 4.
- Manual de cuidados paliativos (2009). Rio de Janeiro: Diagraphic. ISBN 978-85-89718-27-1
- Mayor J. (2012) - Decisão de não Reanimar. Tese de Mestrado Integrado em Medicina, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar.
- McMurray J, Clarke W, Barrasso A, Clohan B, Epps H, Glasson J, et al. (1992) - Decisions near the end of life. *JAMA*.
- Melo M. (2005) - A Comunicação com o Doente. 1ª ed. Loures: Lusociência. ISBN 978-972-8383-86-2
- Mendes A, Carvalho F, Dias C, Granja C. (2009). Paragem cardíaca intra-hospitalar: Factores associados à decisão de não reanimar. O impacto da emergência intra-hospitalar organizada. *Revista Portuguesa de Cardiologia*; 28 (2):131-141. (ARTIGO 3)
- Nogueira E, Santos T, Monteiro T. (2015) - Aspectos Éticos e Legais da Ordem de Não Ressuscitar - Percepção do Enfermeiro. *Interfaces Científicas - Saúde e Ambiente*, Aracaju, V.3, N.3, p. 39 - 48. (ARTIGO 6)
- Nunes R. (2008) *Guidelines sobre suspensão e abstenção de tratamento em doentes terminais*. Porto: Serviço de Bioética e Ética Médica da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto/Associação Portuguesa de Bioética.

## Bibliografia

- Oliveira E. (2013) - Participação do enfermeiro no Processo de decisão de não reanimação da pessoa em estado terminal. Tese de mestrado, Cuidados Paliativos, Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa, rcaap.openAccess.10451.10155.
- Pacheco S. (2004) - Cuidar a pessoa em fase terminal: perspectiva ética. 2ª ed. Loures: Lusociência.
- Pithan, H. (2004) A dignidade humana como fundamento jurídico das "ordens de não ressuscitação" hospitalares. Porto Alegre: EDIPUCRS.
- Reisfield M, Wallace K, Munsell F, Webb J, Alvarez R, Wilson R. (2006) - Survival in cancer patients undergoing in-hospital cardiopulmonary resuscitation: a meta-analysis.
- Santana, B. et al. (2009) - Cuidados Paliativos aos pacientes terminais: percepção da equipe de Enfermagem. Centro Universitário São Camilo, v.3, n.1, 2009. P.77-86.
- Santos L. (2005) - O doente terminal é pessoa com direitos e deveres: a defesa e a promoção da vida. Disponível: <http://amcp.com.sapo.pt/revista/setembro2005.pdf>. Acessado a 8 de novembro de 2015.
- Sapeta P, Lopes M. (2007) - Cuidar em fim de vida: factores que interferem no processo de interacção enfermeiro-doente. Referência. II Série, n.º 4
- Sapeta, P. (2011) - Cuidar em Fim de Vida: O Processo de Interação Enfermeiro-Doente. 1ª Edição. Loures: Lusociência

## Bibliografia

- Siddiqui F, Holley L. (2011) - Residents Practices and Perceptions About Do Not Resuscitate Orders and Pronouncing Death: An Opportunity for Clinical Training.
- Trincadeiro, T. H. et al. (2010) - Dilemas éticos vividos pelos enfermeiros diante da ordem de não reanimação. Cienc Cuid Saude. V.9, n.4, out/dez.. P.721-727.
- Twycross, R. (2003). Cuidados Paliativos. 2ª Edição. Lisboa: CLIMEPSI Editores.
- Urban A, Bardoe S, Silva M (2003) - Ordens de não reanimação. In: Urban CA. Bioética clínica. Rio de Janeiro: Revinter.
- Van M, Löfmark R, Deliens L, Bosshard G, Norup M, Cecioni R, van der Heide(2006) A. Do-not-resuscitate decisions in six European countries. Crit Care Med; 34:1686-1690.
- Varon J, Marik E. (2007) - Cardiopulmonary resuscitation in patients with cancer. Am J Hosp Palliat Care.
- Vos R, Koster W, Haan J, Oosting H, Van A, Lampe J (1999) In-hospital cardiopulmonary resuscitation: prearrest morbidity and outcome. Arch Intern Med. 159:845-850.
- Zandbergen G, Haan J, Reitsma B, Hijdra A. (2003) Survival and recovery of consciousness in anoxic-ischemic coma after cardiopulmonary resuscitation. Intensive Care Med; 29:1911-15.

## **Apêndice VI**

**Diapositivos da Comunicação no II Fórum Clínico Académico em Cuidados Paliativos da Região Centro**



## Será sempre a Vida solução?

Equipa de Emergência Intra-Hospitalar  
**Processo de Decisão de não Reanimar**

Vânia Alexandra Rodrigues Ramos



## Contextualização

- Os avanços tecnológicos na área da saúde permitiram a manutenção das funções vitais de pessoas gravemente doentes, através de equipamentos e técnicas invasivas;
- Uso inadequado, excessivo e indesejado;
- Prolongamento da vida, sem qualidade;


Se por um lado a vida está protegida, por outro está ameaçada pelas tecnologias que a manuseiam.

França D, Rego G, Nunes R. (2010)

## Criação de Equipas de Emergência Médica Intra-hospitalar


- Os Hospitais vocacionaram-se para a evolução tecnológica com a intenção de tratar ativamente a doença e evitar a morte;
- Implementação, de uma resposta organizada para situações de PCR e para situações de significativa deterioração fisiológica aguda - EEMI

Em situações de PCR, a EEMI representa para alguns doentes o evitar de uma morte inesperada, no entanto para outros esta intervenção é inútil e pode prolongar um estado clínico irreversível, causando sofrimento desnecessário ao doente e à família.




## Crítérios de Ativação da EEMI


### 2014




### Destino do Doente

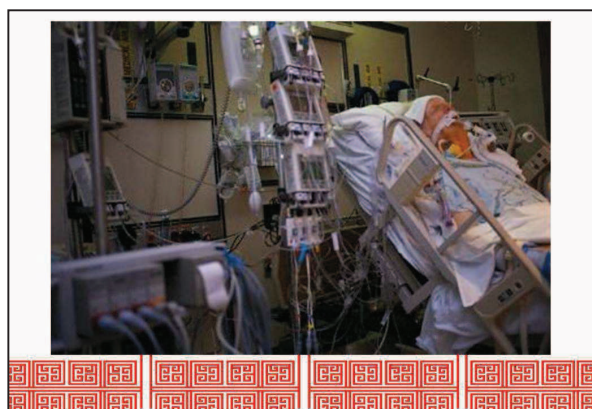


### 2015



### Destino do doente





## Metodologia

### Revisão Sistemática da Literatura

**Questão de Partida:**

- Como decorre o Processo de Decisão de Não Reanimar nas Equipas de Emergência Médica Intra-hospitalar?



### Questões orientadoras

- Quem toma a decisão de não iniciar ou suspender manobras de reanimação?
- O doente e/ou família são participantes ativos na tomada de decisão?
- Qual o papel do enfermeiro nesta decisão?
- Justificar-se-á ativação destas equipas quando existe uma elevada probabilidade de o doente não sobreviver (futilidade da Reanimação Cardiopulmonar (RCP))?
- Quem são os doentes que beneficiam da DNR?
- Onde fazer o registo da DNR?

### Metodologia

Critérios de Inclusão	Critérios de Exclusão
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Estudos empíricos de natureza qualitativa, quantitativa e mistos;</li> <li>• Horizonte temporal de janeiro de 2005 a novembro de 2015;</li> <li>• Contexto hospitalar.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Contexto pré-hospitalar;</li> <li>• Unidades de Cuidados Paliativos.</li> <li>• Crianças.</li> </ul>

### Metodologia

• A análise e resumo dos artigos definiram-se segundo o protocolo PICOD

**EQUAÇÃO DE BUSCA:**  
*Do not resuscitate decision; DNR; Cardiopulmonar y resuscitation; Ethics; Advance directives of Will; Hospital; Refusing life; Dyathanasia.*

P	Participantes	Intervenções	Comparações	Outcomes	Desenho do Estudo
	Quem foi estudado?	O que foi feito?	Podem existir ou não	Resultados, efeitos ou consequências	Como é que a evidência foi recolhida
	- Médicos e enfermeiros; - Doentes adultos; - Internamento hospitalar;	Processo de Tomada de Decisão de Não Reanimar; - Encontrar eventuais comparações entre as atitudes dos enfermeiros perante uma PCR num doente sem DNR e com DNR; - Comparar os doentes que tomam por DNR ou futilidade;		Resultados; - Efeitos das diretivas antecipadas de vontade no processo de tomada de decisão; - RCR iniciada ou suspensa em doentes em que esta é considerada fútil; - DNR escrita no processo e sua reavaliação.	- Metodologia Quantitativa e Qualitativa; Questionários; Estudos Fenomenológicos; Grounded Theory e outros.

**Palavras-chave:**  
- Do not resuscitate decision;  
- DNR;  
- Cardiopulmonary resuscitation;  
- Ethics;  
- Advance directives of will;  
- Hospital;  
- Refusing life;  
- Dyathanasia

### Metodologia

**BASES DE DADOS**  
(B-On);  
Bloméd®;  
PubMed®;  
SciELO Global;  
Repositório Científico do Instituto Politécnico de Castelo Branco;  
Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal;  
ResearchGate;  
Elsevier;  
ScienceDirect;  
EBSCO;  
The Cochrane Library.

**Figura 1**  
Algoritmo de seleção de Artigos

7 de natureza Quantitativa e 2 de natureza Qualitativa

### Metodologia

**Figura 2**  
Distribuição por Ano de Publicação

**Figura 3**  
Distribuição por País de Origem

**Participantes dos Estudos:**  
Enfermeiros e Médicos

**Serviços em Estudo:**  
Serviços de Medicina Interna

### Resultados

Critérios que interferem na tomada de decisão de não Reanimar

## Doentes que beneficiam DNR

### DOENTES ONCOLÓGICOS

Os doentes oncológicos são alvo, frequente de discussões sobre esta decisão sobretudo para formas avançadas da doença;



A RCR nestas situações, é vista como lesiva pelo sofrimento físico causado, pela perda de dignidade e pelo prolongamento da morte e sofrimento da família.

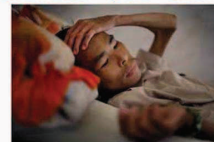


Reisfield M et al. (2006)

## Doentes não oncológicos

• Algumas dúvidas se colocam quando os profissionais de saúde são confrontados com doentes portadores de outras doenças crónicas progressivas que têm também uma evolução semelhante para doença terminal.

• Também nestas situações a DNR é adequada.



Este evento pode prender-se com a incerteza do prognóstico destas doenças, transformando o tipo de doença como fator dominante para a decisão de iniciar e manter a RCR e não a gravidade e evolução da mesma.

Mendes A, et al. (2009)

## Idade

### Idosos

- Baixa reserva funcional com o avançar da idade;
- Maior prevalência de co-morbilidades, indiciando uma menor capacidade de recuperação no caso de PCR.

### Jovens

- Maior dificuldade em tomar decisão de não reanimar;
- A morte é vista como prematura inesperada;
- Questões Éticas;
- Obstinação terapêutica



Oliveira E. (2013)

## MOMENTO DA TOMADA DECISÃO DE NÃO REANIMAR



Diretivas Antecipadas



## Doente / Família

Alterações do estado de consciência do doente

Limites na participação

FAMÍLIA constitui um ponto de referência acerca dos desejos e vontades do doente

É neste contexto que as diretivas antecipadas de vontade fazem sentido, uma vez que vão traduzir de forma antecipada a vontade consciente, livre e esclarecida do doente

## INTERVENIENTES NO PROCESSO DE DECISÃO DE NÃO REANIMAR



Esta decisão deve ser tomada pela equipa multidisciplinar juntamente com o doente e sua família de forma antecipada.



Araújo e Araújo (2001)

## Equipa de Enfermagem

Médico age exclusivamente sem consultar a equipa interdisciplinar e/ou o doente/família;

- O trabalho em equipa é posto em causa;
- Quando em dissidência, os enfermeiros sentem-se sobrecarregados - burnout.

Decisões tomadas em equipa

- Mesmo quando as decisões não são consensuais, estas tendem em ser aceites.

Oliveira E. (2013)

## ATITUDES DOS ENFERMEIROS PERANTE UM DOENTE TERMINAL SEM DNR

### Atrasar a Reanimação

- Atrasar ou não iniciar a RCR, quando estes a consideram um procedimento fútil.
- Durante uma RCR, quando o tempo é crítico, tal ação (ou inação) transfere a decisão de não reanimar do médico para o enfermeiro.
- Este fenómeno pode ser resultado de decisões não consensuais sobre a DNR, tendo esta consequências na prática, éticas e legais.

### Ativar a EEMI

- Apesar de não concordarem, como não existem protocolos frente a esta tomada de decisão, os profissionais sentem-se desamparados e adotam esta posição de forma a salvaguardarem-se;
- Objeção de consciência.

Estas situações extremas deveriam ser mitigadas, visto que a decisão atempada e partilhada da DNR poderia evitar a angústia da decisão no momento da PCR.

França D, Rego G, Nunes R. (2010) e Ganz F et al (2012)

Diferentes perspetivas dos doentes com DNR ou full code (FC)	
Doentes com DNR	Doentes com full code
Experiência prévia sobre reanimação, adquirida através de discussão com membros da família ou através de internamentos anteriores.	Nunca discutiram o assunto até ao momento.
Mais velhos.	Mais jovens.
Atitude positiva.	Atitude negativa.
Em processo de aceitação da doença e do fim da vida, permitindo maior serenidade.	Negação da iminência da morte.
Observam a DNR em termos de cuidados de conforto, permitindo uma morte natural, mantendo os tratamentos no entanto limitando os mais agressivos.	Sentem que uma indicação de DNR leva a cuidados passivos de qualidade inferior ou negligência, ou até mesmo a eutanásia ou suicídio assistido.
Envolvem os seus familiares nas decisões.	Não envolvem membros da família a menos que eles estejam presentes durante a conversa com o médico.
Alguns doentes com DNR renunciam a RCR, a fim de evitar dor antecipada ou uma má qualidade de vida. Entendem a reanimação em termos concretos (máquinas e tubos) enfatizando o prolongamento inútil da vida.	A reanimação é descrita em termos abstratos como algo que restaura a vida. Muitos doentes solicitam-na na esperança de permanecerem vivos para passar mais tempo com a família ou cumprir objetivos pessoais.
<b>Pontos em comum</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>Os diagnósticos de admissão e comorbidades foram semelhantes;</li> <li>A maioria dos doentes internados não discutiu previamente a reanimação com um médico, mesmo em casos de avançada ou terminal doença.</li> <li>Em ambos os grupos os doentes sentiram que uma decisão de DNR seria desejável em casos de idade avançada, ou má qualidade de vida e saúde em geral.</li> <li>Ambos referem que a discussão sobre o assunto é perturbadora uma vez que são confrontados com sua própria mortalidade, mas enfatizaram a sua importância bem como a honestidade, clareza e sensibilidade quando se discute esta questão.</li> </ul>	

## O doente e as suas escolhas

- Todos os profissionais de saúde têm a obrigação de garantir que os doentes com DNR continuam a receber tratamentos adequados compatíveis com as suas metas de tratamento;
- DNR  $\neq$  Eutanásia ou Suicídio Assistido;
- Os profissionais de saúde que são confrontados com um pedido aparentemente ilógico para Full Code devem explorar preocupações sobre a eutanásia.

Downar J et al(2010)

## COMUNICAÇÃO DA DNR AO DOENTE

- Ocorre numa fase tardia da evolução da doença;
- Tendência natural em evitar más notícias;
- Profissionais evitam muitas vezes falar toda a verdade, com medo de roubar a esperança aos doentes.
- O que acontece frequentemente é que a informação é transmitida aos familiares tornando-se cúmplices desta conspiração, com intuito de proteger o doente do sofrimento.



Pithan. H. (2004)

## COMUNICAÇÃO DA DNR AO DOENTE

- Assumir-se uma DNR implica uma comunicação eficaz e verdadeira entre doente e equipa, pois só desta forma o doente poderá exercer em consciência e de forma autónoma, o seu direito à autodeterminação através do consentimento livre e esclarecido.



Pithan. H. (2004)

## CONHECIMENTO, REGISTO E REAVALIAÇÃO DA DNR



## CONHECIMENTO, REGISTO E REAVALIAÇÃO DA DNR

- O seu **registro** é tão importante como a sua decisão, pois estes dois passos permitem que todos os profissionais trabalhem em conformidade e parceria.
- O **não conhecimento** e o **não registro** da DNR abrem uma lacuna na abordagem do doente por outros profissionais de saúde, quer numa urgência quer na presença de alguém que desconheça essa decisão.

**OBSTINAÇÃO TERAPÊUTICA**

França et al. (2010)  
Oliveira E. (2013)

## DOENTES COM DNR E A FUTILIDADE TERAPÊUTICA



Mesmo após as DNR, medidas terapêuticas desproporcionadas continuam a ser aplicadas ao doente em final de vida.

## Conclusões

- Seria de prever que com o nosso alto grau de emancipação, os avanços científico-tecnológicos e antropológicos estivéssemos mais preparados para o inevitável acontecimento que é a morte.
- Dessocialização da morte;
- Impreparação dos profissionais;
- A morte, tomada pela medicina como um "fracasso" da ciência, onde se busca uma incessante vitória sobre as causas da morte, conduziu-nos inevitavelmente à fuga do fim.

## Obstáculos à aplicação da DNR:

- Falta de delineação prévio centrado no doente;
- Resistência do prestador de cuidados em discutir diretivas antecipadas;
- O desconforto envolvido na abordagem do tema;
- Falta de tempo;
- Falta de formação.

Siddiqui F, Holley L. (2011)

## Ações promotoras da aplicação da DNR

- Envolvimento de todos aqueles que efetivamente cuidam do doente;
- Participação do doente e família, respeitando a sua vontade e poder de decisão.
- Diretivas antecipadas;
- Formação;
- Trabalho em equipa;
- Discussões sobre este tema;
- Integração nos hospitais de guias de orientação.

Downar J. et al (2010) e Gendt C. et al (2007) e Imhof L et al(2011)

### Projeto de Melhoria Contínua

- Construir um modelo estandardizado de registo para os doentes com indicação para não reanimar.
- Alteração da folha de registo da ativação da EMMI

II Dados sobre a paragem Cardiorespiratória	
PCR Testemunhada	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
RCR antes da chegada da equipa	Se Sim: <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
	Monitorização <input type="checkbox"/>
	Acesso Venoso <input type="checkbox"/>
	Medicação IV <input type="checkbox"/>
	Compressões Torácicas <input type="checkbox"/>
Ventilação c/ Insuflador Manual <input type="checkbox"/>	
RCR realizada pela EMMI	Se Não: <input type="checkbox"/> Manobras não indicadas <input type="checkbox"/>
	Outro: <input type="checkbox"/>



## Obrigada pela vossa atenção






## **Apêndice VII**

### **Apresentação VII Congresso Nacional de Cuidados Paliativos**



### Questões orientadoras

7

- Quem toma a decisão de não iniciar ou suspender manobras de reanimação?
- O doente e/ou família são participantes ativos na tomada de decisão?
- Qual o papel do enfermeiro nesta decisão?
- Justificar-se-á ativação destas equipas quando existe uma elevada probabilidade de o doente não sobreviver (futilidade da Reanimação Cardiopulmonar (RCP))?
- Quem são os doentes que beneficiam da DNR?
- Onde fazer o registo da DNR?

### Metodologia

8

Critérios de Inclusão	Critérios de Exclusão
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Estudos empíricos de natureza qualitativa, quantitativa e mistos;</li> <li>• Horizonte temporal de janeiro de 2005 a novembro de 2015;</li> <li>• Contexto hospitalar;</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Contexto pré-hospitalar;</li> <li>• Unidades de Cuidados Paliativos.</li> <li>• Crianças.</li> </ul>

### Metodologia

9

- A análise e resumo dos artigos definiram-se segundo o protocolo PICOD

**EQUAÇÃO DE BUSCA:**  
Do not resuscitate decision; DNR; Cardipulmonar y resuscitation; Ethics; Advance directives of Will; Hospital; Refusing life; Dysthanasia.

	Participantes	Intervenções	Comparações	Outcomes	Desejho do Estudo
<b>P</b>	Quem foi estudado? - Médicos e enfermeiros; - Doentes adultos; - Internamento hospitalar.	O que foi feito? - Processo de Tomada de Decisão de Não Reanimar	Podem existir outros	Resultados, efeitos ou consequências	Como é que a evidência foi recolhida
<b>I</b>		Encontrar eventuais comparações entre os estudos dos enfermeiros perante uma PCR num doente sem DNR e com DNR; - Comparar os doentes que optam por DNR ou full code.			
<b>C</b>					
<b>O</b>					
<b>D</b>					

**Palavras-chave:**  
- Do not resuscitate decision; DNR;  
- Cardiopulmonary resuscitation; ETHIC; Advance directives of will; Hospital; Refusing Life; Dysthanasia

### Metodologia

10

**BASES DE DADOS**  
(B-On); Biomed@; PubMed@; Scielo Global; Repositório Científico do Instituto Politécnico de Castelo Branco; Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal; ResearchGate; Elsevier; ScienceDirect; EBSCO; The Cochrane Library.

Figura 1 Algoritmo de seleção de Artigos

7 de natureza Quantitativa e 2 de natureza Qualitativa

### Metodologia

11

Figura 2 Distribuição por Ano de Publicação

Figura 3 Distribuição por País de Origem

- Participantes dos Estudos: Enfermeiros e Médicos
- Serviços em Estudo: Serviços de Medicina Interna

### Resultados

12

Critérios que interferem na tomada de decisão de não Reanimar

### Doentes que beneficiam DNR

13

#### Doentes Oncológicos

- Os doentes oncológicos são alvo, frequente de discussões sobre esta decisão sobretudo para formas avançadas da doença;
- A RCR nestas situações, é vista como lesiva pelo sofrimento físico causado, pela perda de dignidade e pelo prolongamento da morte e sofrimento da família.




Reisfield M et al. (2006)

### Doentes não oncológicos

14

- Algumas dúvidas se colocam quando os profissionais de saúde são confrontados com doentes portadores de outras doenças crónicas progressivas que têm também uma evolução semelhante para doença terminal.
- Também nestas situações a DNR é adequada.



Este evento pode prender-se com a incerteza do prognóstico destas doenças, transformando o tipo de doença como fator dominante para a decisão de iniciar e manter a RCR e não a gravidade e evolução da mesma. Mendes A, et al. (2009)

### Idade

15

Idosos	Jovens
<ul style="list-style-type: none"> <li>Baixa reserva funcional com o avançar da idade;</li> <li>Maior prevalência de co-morbilidades, indiciando uma menor capacidade de recuperação no caso de PCR.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Maior dificuldade em tomar decisão de não reanimar;</li> <li>A morte é vista como prematura e inesperada;</li> <li>Questões Éticas;</li> <li>Obstinação terapêutica.</li> </ul>

Oliveira E. (2013)

### MOMENTO DA TOMADA DE DECISÃO DE NÃO REANIMAR

16




Diretivas Antecipadas

### Doente / Família

17

Alterações do estado de consciência do doente

Limites na participação

FAMÍLIA constitui um ponto de referência acerca dos desejos e vontades do doente

É neste contexto que as diretivas antecipadas de vontade fazem sentido, uma vez que vão traduzir de forma antecipada a vontade consciente, livre e esclarecida do doente

### INTERVENIENTES NO PROCESSO DE DECISÃO DE NÃO REANIMAR

18



Esta decisão deve ser tomada pela equipa multidisciplinar juntamente com o doente e sua família de forma antecipada.

Araújo e Araújo (2001)

### Equipa de Enfermagem

19

Médico age exclusivamente sem consultar a equipa interdisciplinar e/ou o doente/família;

- O trabalho em equipa é posto em causa;
- Quando em dissidência, os enfermeiros sentem-se sobrecarregados - **burnout**.

Decisões tomadas em equipa

- Mesmo quando as decisões não são consensuais, estas tendem em ser aceites.

Oliveira E. (2013)

### ATTITUDES DOS ENFERMEIROS PERANTE UM DOENTE TERMINAL SEM DNR

20

Atrasar a Reanimação	Ativar a EEMI
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Atrasar ou não iniciar a RCR, quando estes a consideram um procedimento fútil.</li> <li>• Durante uma RCR, quando o tempo é crítico, tal ação (ou inação) transfere a decisão de não reanimar do médico para o enfermeiro.</li> <li>• Este fenómeno pode ser resultado de decisões não consensuais sobre a DNR, tendo esta consequências na prática, <b>éticas e legais</b>.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Apesar de não concordarem, como não existem protocolos frente a esta tomada de decisão, os profissionais sentem-se desamparados e adotam esta posição de forma a <b>salvaguardarem-se</b>;</li> <li>• Objeção de consciência.</li> </ul> <p style="font-size: x-small;">Estas situações extremas deveriam ser mitigadas, visto que a decisão atempada e partilhada da DNR poderia evitar a angústia da decisão no momento da PCR.</p>

França D, Rego G, Nunes R. (2010) e Ganz F et al (2012)

#### Diferentes perspetivas dos doentes com DNR ou full code (FC)

Doentes com DNR	Doentes com full code
Experiência prévia sobre reanimação, adquirida através de discussão com membros da família ou através de internamentos anteriores.	Nunca discutiram o assunto até ao momento.
Mais velhos.	Mais jovens.
Atitude positiva.	Atitude negativa.
Em processo de aceitação da doença e do fim da vida, permitindo maior serenidade.	Negação da iminência da morte.
Observam a DNR em termos de cuidados de conforto, permitindo uma morte natural, mantendo os tratamentos no entanto limitando os mais agressivos.	Sentem que uma indicação de DNR leva a cuidados passivos de qualidade inferior ou negligência, ou até mesmo a eutanásia ou suicídio assistido.
Envolvem os seus familiares nas decisões.	Não envolvem membros da família a menos que eles estejam presentes durante a conversa com o médico.
Alguns doentes com DNR renunciam a RCR, a fim de evitar dor antecipada ou uma má qualidade de vida.	A reanimação é descrita em termos abstratos como algo que restaura a vida. Muitos doentes solicitam-na na esperança de permanecerem vivos para passar mais tempo com a família ou cumprir objetivos pessoais.
Entendem a reanimação em termos concreto (máquinas e tubos) enfatizando o prolongamento inútil da vida.	
<b>Pontos em comum</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Os diagnósticos de admissão e comorbidades foram semelhantes;</li> <li>• A maioria dos doentes internados não discutiu previamente a reanimação com um médico, mesmo em casos de avançada ou terminal doença.</li> <li>• Em ambos os grupos os doentes sentiram que uma decisão de DNR seria desejável em casos de idade avançada, ou má qualidade de vida e saúde em geral.</li> <li>• Ambos referem que a discussão sobre o assunto é perturbadora uma vez que são confrontados com sua própria mortalidade, mas enfatizaram a sua importância bem como a honestidade, clareza e sensibilidade quando se discute esta questão.</li> </ul>	

21

### O doente e as suas escolhas

22


- Todos os profissionais de saúde têm a obrigação de garantir que os doentes com DNR continuam a receber tratamentos adequados compatíveis com as suas metas de tratamento;
- DNR  $\neq$  Eutanásia ou Suicídio Assistido;
- Os profissionais de saúde que são confrontados com um pedido aparentemente ilógico para *Full Code* devem explorar preocupações sobre a eutanásia.

Downar J et al(2010)

### COMUNICAÇÃO DA DNR AO DOENTE

23



- Ocorre numa fase tardia da evolução da doença;
- Tendência natural em evitar más notícias;
- Profissionais evitam muitas vezes falar toda a verdade, com medo de roubar a esperança aos doentes.
- O que acontece frequentemente é que a informação é transmitida aos familiares tornando-se cúmplices desta conspiração, com intuito de proteger o doente do sofrimento.



### COMUNICAÇÃO DA DNR AO DOENTE

24

- Assumir-se uma DNR implica uma comunicação eficaz e verdadeira entre doente e equipa, pois só desta forma o doente poderá exercer em consciência e de forma autónoma, o seu direito à autodeterminação através do consentimento livre e esclarecido.

Pithan, H. (2004)

## CONHECIMENTO, REGISTO E REAVALIAÇÃO DA DNR

25



## CONHECIMENTO, REGISTO E REAVALIAÇÃO DA DNR

26

- O seu **registo** é tão importante como a sua decisão, pois estes dois passos permitem que todos os profissionais trabalhem em conformidade e parceria.
- O **não conhecimento** e o **não registo** da DNR abrem uma lacuna na abordagem do doente por outros profissionais de saúde, quer numa urgência quer na presença de alguém que desconheça essa decisão.

↓

**OBSTINAÇÃO TERAPÊUTICA**

França et al. (2010)  
Oliveira E. (2013)

## DOENTES COM DNR E A FUTILIDADE TERAPÊUTICA

27



Mesmo após as DNR, medidas terapêuticas desproporcionadas continuam a ser aplicadas ao doente em final de vida.

## Conclusões

28

- Seria de prever que com o nosso alto grau de emancipação, os avanços científico-tecnológicos e antropológicos estivéssemos mais preparados para o inevitável acontecimento que é a morte;
- Dessocialização da morte;
- Impreparação dos profissionais;
- A morte, tomada pela medicina como um “fracasso” da ciência, onde se busca uma incessante vitória sobre as causas da morte, conduziu-nos inevitavelmente à fuga do fim.

## Obstáculos à aplicação da DNR:

29

- Falta de delineação prévio centrado no doente;
- Resistência do prestador de cuidados em discutir diretivas antecipadas;
- O desconforto envolvido na abordagem do tema;
- Falta de tempo;
- Falta de formação.

Siddiqui F, Holley L. (2011)

## Projeto de Melhoria Contínua

31

- Construir um modelo estandardizado de registo para os doentes com indicação para não reanimar.
- Alteração da folha de registo da ativação da EMMI

31. Dados sobre a paragem Cardiorrespiratória			
PCR Testemunhada	Sim	Não	
	Sim	Não	
Se Sim:			
RCR antes da chegada da equipa			
	Monitorização		
	Acesso Venoso		
	Medicação EV		
	Compressões Torácicas		
	Ventilação c/ Insuflador Manual		
RCR realizada pela EMMI			
	Sim	Não	
Se Não:			
	Manobras não indicadas		
	Outro:		

## Ações promotoras da aplicação da DNR

- Envolvimento de todos aqueles que efetivamente cuidam do doente;
- Participação do doente e família, respeitando a sua vontade e poder de decisão.
- Diretivas antecipadas;
- Formação;
- Trabalho em equipa;
- Discussões sobre este tema;
- Integração nos hospitais de guias de orientação.

Downar J. et al (2010) e Gendt C. et al (2007) e Imhof L et al(2011)

OBRIGADA PELA VOSSA ATENÇÃO

## Bibliografia

- Almeida, G (2009) - Direitos Humanos em Fim de Vida: Decisão de Não Reanimar. Coimbra: [s. n.]. Tese de Pós-graduação em Direitos Humanos, apresentada à Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra
- Araújo S, Araújo R. (2001) - Ordem para não ressuscitar. In: Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida. Tempo de vida e tempo de morte. Lisboa: Conselho de Ministros.
- Ardagh M. (2000) Futility has no utility in resuscitation medicine. *J Med Ethics*.
- Barnett T, Aurora K. (2008) - Physician beliefs and practices regarding end of life care in India. *Indian J Crit Care Med*.
- Baskett F, Steen A, Bossaert L. (2005) - European Resuscitation Council Guidelines for Resuscitation. Section 8. The ethics of resuscitation and end-of-life decisions. *Resuscitation*; 67S1:S171-S180.
- Bergman B, Kuhnel L, McNitt D, Myers S. (2008) - Uncovering Beliefs and Barriers: Staff Attitudes Related to Advance Directives. *Am J Hosp Palliat Care*.
- Bleck P (2006) - Prognostication and management of patients who are comatose after cardiac arrest. *Neurology*; 67:556
- British Medical Association, the Resuscitation Council (UK), and Royal College of Nursing (2007) - Decisions relating to cardiopulmonary resuscitation. A joint statement from the British Medical Association, the Resuscitation Council (UK) and the Royal College of Nursing.

## Bibliografia

- Cabral A, MELO K. (2004) - Ordem de não reanimar: participação do enfermeiro. In: Congresso Brasileiro de Enfermagem, 56, Gramado/RS. Enfermagem hoje: coragem de experimentar muitos modos de ser. Brasília/DF: ABEn.
- Cardoso A, Ricou M. (2009) - Comunicação médico-paciente na transição para cuidados paliativos; um estudo exploratório da realidade portuguesa. In: Nunes R, Rego G, Duarte I, coordenadores. Eutanásia e outras questões éticas no fim da vida. Coimbra: Associação Portuguesa de Bioética.
- Clarke D. (2001) - *Review Manager (RevMan), Version 4.1*. Oxford, England: The Cochrane Collaboration. Disponível em <http://www.cochrane.dk/cochrane/handbook/handbook.htm>
- Cooper S, Evans C. (2003) - Resuscitation predictor scoring scale for in hospital cardiac arrests. *Emerg Med J*. 20:6-9.
- Cummins O, Ornato P, Thies H, Pepe E. (1991) Improving survival from sudden cardiac arrest: the "chain of survival" concept: a statement for health professionals from the Advanced Cardiac Life Support Subcommittee and the Emergency Cardiac Care Committee, American Heart Association. *Circulation*. 83:1832-47.
- Direção Geral da Saúde (2010) - Circular Normativa n.º 15 de 22 de junho de 2010.
- Downar J, Luk T, Sibbald R, Santini T, Michael J, Berman H, Hawryluck L. (2010) - Why Do Patients Agree to a "Do Not Resuscitate" or "Full Code" Order? Perspectives of Medical Inpatients. *J Gen Intern Med* 26(6):582-7.
- Figueiredo, et al. (2010) - Enfermagem Oncológica: conceitos e práticas. São Caetano do Sul, SP:Yendis.

## Bibliografia

- França D, Rego G, Nunes R. (2010) Ordem de não reanimar o doente terminal: Dilemas éticos dos enfermeiros. *Revista de Bioética*. Vol. 18, n.º 2.
- Ganz F, Kaufman N, Israel S, Eimav S. (2012) - Resuscitation and Critical Care, Resuscitation in general medical wards: who decides? *Journal of Clinical Nursing*, volume 22, Issue 5-6, pages 848-855.
- Gendt C, Bilsen J, Stichele R, Noortgate N, Lambert M, Deliens L. (2007) - Nurses' involvement in 'do not resuscitate' decisions on acute elder care wards *Journal of Advanced Nursing* 57(4), 404-409.
- Gomes S. (2006). *Cómo dar las malas noticias en Medicina*, Arán Ediciones. 3ª Edição. Setembro.
- Imhof L, Imhof R, Janisch C, Kesselring A, Zenklusen R. (2011) - Do not attempt resuscitation: the importance of consensual decisions *Swiss Med Wkly*, 141:w13157.
- Layson T, McConnel T. (1996) - Must consent always be obtained for a do-not-resuscitate order? *Arch Intern Med*.
- Leal, F. (2003) Transmissão de más notícias [Consultado a 11 de dezembro de 2015]. Disponível em <http://www.rpmpg.pt/ojs/index.php?journal=rpmpgf&page=article&op=view&path%5B%5D=9902&path%5B%5D=9641>
- Madl C, Holzer M. (2004) Brain function after resuscitation from cardiac arrest. *Curr Opin Crit Care*; 10:213-217.

## Bibliografia

- Magalhães L, Guimas A, Ferreira S, Ribeiro R, Paiva P. (2009) - O momento da morte no internamento de Medicina Interna. *Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna*. Publicação trimestral vol.16 n.º 4.
- Manual de cuidados paliativos (2009). Rio de Janeiro: Diagraphic. ISBN 978-85-89718-27-1
- Mayor J. (2012) - Decisão de não Reanimar. Tese de Mestrado Integrado em Medicina, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar.
- McMurray J, Clarke W, Barrasso A, Clohan B, Epps H, Glasson J, et al. (1992) - Decisions near the end of life. *JAMA*.
- Melo M. (2005) - A Comunicação com o Doente. 1ª ed. Loures: Lusociência. ISBN 978-972-8383-86-2
- Mendes A, Carvalho F, Dias C, Granja C. (2009). Paragem cardíaca intra-hospitalar: Factores associados à decisão de não reanimar. O impacto da emergência intra-hospitalar organizada. *Revista Portuguesa de Cardiologia*; 28 (2):131-141. (ARTIGO 3)
- Nogueira E, Santos T, Monteiro T. (2015) - Aspectos Éticos e Legais da Ordem de Não Ressuscitar - Percepção do Enfermeiro. *Interfaces Científicas - Saúde e Ambiente*, Aracaju, V.3, N.3, p. 39 - 48. (ARTIGO 6)
- Nunes R. (2008) Guiadelines sobre suspensão e abstenção de tratamento em doentes terminais. Porto: Serviço de Bioética e Ética Médica da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto/Associação Portuguesa de Bioética.

## Bibliografia

- Oliveira E. (2013) - Participação do enfermeiro no Processo de decisão de não reanimação da pessoa em estado terminal. Tese de mestrado, Cuidados Paliativos, Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa, rcaap.openAccess.10451.10155.
- Pacheco S. (2004) - Cuidar a pessoa em fase terminal: perspectiva ética. 2ª ed. Loures: Lusociência.
- Pithan, H. (2004) A dignidade humana como fundamento jurídico das "ordens de não ressuscitação" hospitalares. Porto Alegre: EDIPUCRS.
- Reisfield M, Wallace K, Munsell F, Webb J, Alvarez R, Wilson R. (2006) - Survival in cancer patients undergoing in-hospital cardiopulmonary resuscitation: a meta-analysis.
- Santana, B. et al. (2009) - Cuidados Paliativos aos pacientes terminais: percepção da equipe de Enfermagem. Centro Universitário São Camilo, v.3, n.1, 2009. P.77-86.
- Santos L. (2005) - O doente terminal é pessoa com direitos e deveres: a defesa e a promoção da vida. Disponível: <http://amcp.com.sapo.pt/revista/setembro2005.pdf>. Acedido a 8 de novembro de 2015.
- Sapeta P, Lopes M. (2007) - Cuidar em fim de vida: factores que interferem no processo de interação enfermeiro-doente. Referência. II Série, n.º 4
- Sapeta, P. (2011) - Cuidar em Fim de Vida: O Processo de Interação Enfermeiro-Doente. 1ª Edição. Loures: Lusociência

## Bibliografia

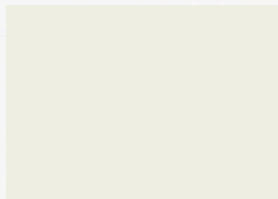
- Siddiqui F, Holley L. (2011) - Residents Practices and Perceptions About Do Not Resuscitate Orders and Pronouncing Death: An Opportunity for Clinical Training.
- Trineadeiro, T. H. et al. (2010) - Dilemas éticos vividos pelos enfermeiros diante da ordem de não reanimação. Cienc Cuid Saude. V.9, n.4, out/dez. P.721-727.
- Tveeross, R. (2003). Cuidados Paliativos. 2ª Edição. Lisboa: CLIMEPSI Editores.
- Urban A, Bardoe S, Silva M (2003) - Ordens de não reanimação. In: Urban CA. Bioética clínica. Rio de Janeiro: Revinter.
- Van M, Löfmark R, Deliens L, Bosshard G, Norup M, Cecioni R, van der Heide(2006) A. Do-not-resuscitate decisions in six European countries. Crit Care Med; 34:1686-1690.
- Varon J, Marik E. (2007) - Cardiopulmonary resuscitation in patients with cancer. Am J Hosp Palliat Care.
- Vos R, Koster W, Haan J, Oosting H, Van A, LampeJ (1999) In-hospital cardiopulmonary resuscitation: prearrest morbidity and outcome. Arch Intern Med. 159:845-850.
- Zandbergen G, Haan J, Reitsma B, Hijdra A. (2003) Survival and recovery of consciousness in anoxic-ischemic coma after cardiopulmonary resuscitation. Intensive Care Med; 29:1911-15.



## **Anexos**

## **Anexo I**

Elo da UCIP à Equipa de Suporte Intra-Hospitalar de Cuidados Paliativos



#### Declaração

Para os devidos efeitos, declara-se que Vânia Alexandra Rodrigues Ramos, Enfermeira da ULS [redacted] nº mecanográfico 2400 e inscrito na Ordem dos Enfermeiros com o nº 57128, colabora com a Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, desempenhando as funções de “Elo de Ligação” à Unidade de Cuidados Intensivos Polivalente.

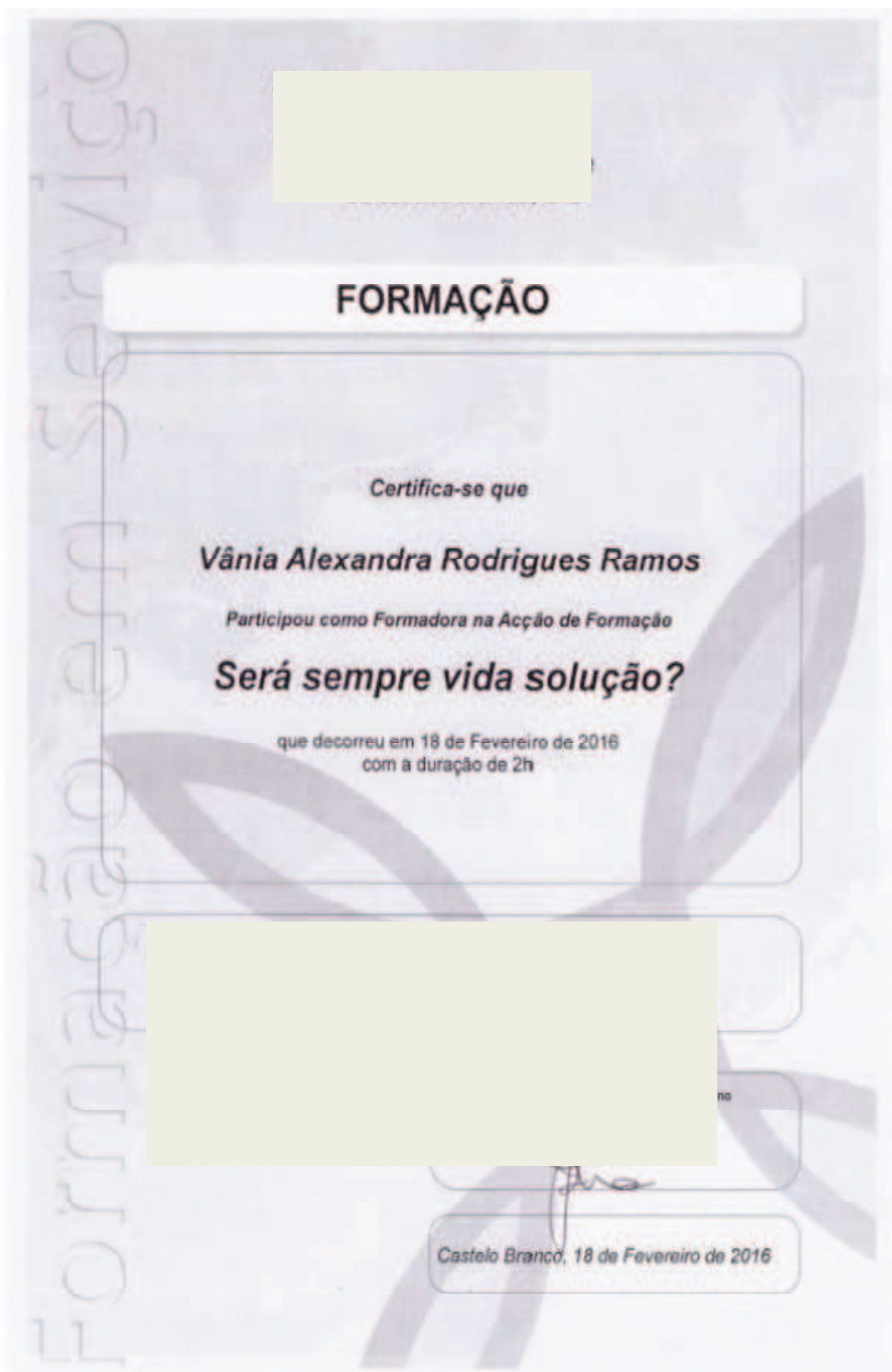
Castelo Branco, 15 de Dezembro de 2016

A responsável pela EIHS CP



## **Anexo II**

### **Certificado da Formação à ESIHCP**



## **Anexo III**

### **Instrumento de avaliação da formação**

**SERVIÇO DE INVESTIGAÇÃO FORMAÇÃO E ENSINO**

**AVALIAÇÃO FEITA PELO FORMANDO À ACÇÃO**

CURSO

**1 CONTEUDO**

		1	2	3	4	
Útil e adequado à minha função	Insuficiente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	M. Bom
O que aprendi tem aplicação na minha função (local de trabalho)	Insuficiente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	M. Bom
Contribui para o meu desenvolvimento profissional	Insuficiente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	M. Bom
Contribui para o meu desenvolvimento pessoal	Insuficiente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	M. Bom

Comente:

---



---



---

**2 MÉTODOS E MEIOS**

		1	2	3	4	
Os métodos utilizados foram adequados	Insuficiente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	M. Bom
As potencialidades do grupo foram aproveitadas	Insuficiente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	M. Bom
Os meios utilizados (casos, exercícios, áudio-visuais) facilitaram a compreensão	Insuficiente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	M. Bom

Comente:

---



---



---

**3 FORMADOR**

		1	2	3	4	
Demonstrou estar preparado e ter conhecimento/domínio sobre os temas	Insuficiente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	M. Bom
Foi claro nas intervenções	Insuficiente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	M. Bom
Soube motivar os participantes	Insuficiente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	M. Bom

Comente:

---



---



---

**SERVIÇO DE INVESTIGAÇÃO FORMAÇÃO E ENSINO**

**AVALIAÇÃO FEITA PELO FORMANDO À ACÇÃO**

4 ORGANIZAÇÃO		1	2	3	4	
A duração do curso satisfaz	Insuficiente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	M. Bom
A organização satisfaz	Insuficiente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	M. Bom
A documentação satisfaz	Insuficiente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	M. Bom

Comente:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

5 AVALIAÇÃO GLOBAL		1	2	3	4	
No conjunto este curso teve para si um valor global de:	Insuficiente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	M. Bom

Comente:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**6 SUGESTÕES**

Para acções a desenvolver no futuro

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

1 – Insuficiente      2 – Suficiente      3 – Bom      4 – Muito Bom

Data: \_\_\_\_\_

## **Anexo IV**

Certificado da Comunicação nas 1<sup>as</sup> Jornadas da EIHSCP

1<sup>as</sup> JORNADAS DA EIHSCP da ULSCB

# DILEMAS ÉTICOS EM FIM DE VIDA



Certifica-se que

*Vânia Ramos*

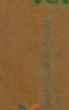
participou nas 1<sup>as</sup> Jornadas da EIHSCP da Unidade Local de Saúde de Castelo Branco - DILEMAS ÉTICOS EM FIM DE VIDA - como Palestrante no painel - Questões Éticas em Medicina Paliativa, com o tema - **Será sempre a Vida solução? Decisão de não reanimar.**

Responsável da Equipa EIHSCP

SIFE - ULSCB  
Coordenadora Técnica

Dra. Maria Helena Lopes

certificado



## **Anexo V**

Certificado da Comunicação VIII Congresso Nacional de Cuidados Paliativos



## **Anexo VI**

Certificado da Comunicação no II Fórum Clínico-Académico  
em Cuidados Paliativos da Região Centro



## **Anexo VII**

Palestrante no XX Congresso Nacional da Sociedade Portuguesa de Medicina Intensiva/ VI Congresso Luso Brasileiro de Medicina Intensiva

**CONGRESSO NACIONAL  
DE MEDICINA INTENSIVA**

**VI CONGRESSO LUSO-BRASILEIRO DE  
MEDICINA INTENSIVA**

**AS NOVAS FRONTEIRAS**

**CURSOS**

BASIC  
BRONCOFIBROSCOPIA  
VENTILAÇÃO MECÂNICA  
CRITICAL CARE NEPHROLOGY  
ECOCARDIOGRAFIA  
ECOGRAFIA TORÁCICA  
VIA AÉREA  
SEDAÇÃO, ANALGESIA E DELÍRIO  
TERAPÉUTICA ANTIBIÓTICA

Resumos  
Data Limite  
9 de Abril

secretaria@spci@gmail.com  
+351 21 386 62 57

**LISBOA  
FUNDAÇÃO CHAMPALIMAUD  
2-6 MAIO 2017**

### Programa Enfermagem

4 de Maio	5 de Maio	6 de Maio
16h30	Quando não se pode curar ... sempre se pode cuidar Moderadores: Carla Teixeira / Ana Rosa	
	Envolvimento do enfermeiro no processo de morrer em UCI	Vânia Ramos (20min)
	Cuidados paliativos em UCI: realidade ou mito	Paulo Pina (20min)
	Necessidades da família em cuidados intensivos	José António Pinho (20min)
18h00	Fim dos trabalhos	