

Relatório de Prática Clínica

O Luto nos Cuidados Paliativos

Filipe José Paulo Gomes

Trabalho de Mestrado em Cuidados Paliativos

Dissertação apresentada ao Instituto Politécnico de Castelo Branco para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos, realizada sob a orientação científica da Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta, Professor Coordenador Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco

Agradecimentos

À Professora Doutora Ana Paula Sapeta pelo seu incentivo, disponibilidade, orientação e valiosas sugestões.

À Enfermeira Maria Aparício pela sua tutoria, orientação e disponibilidade na UI.

A toda a equipa interdisciplinar da UI.

À Enfermeira Sandra Neves pela sua tutoria, orientação e disponibilidade na UD.

A toda a equipa interdisciplinar da UD.

À minha família pela sua compreensão, paciência e carinho.

À minha namorada Ana Monteiro pelo seu apoio, compreensão e auxílio.

A todos os que de alguma forma contribuíram para que este projeto se tornasse realidade, o meu muito obrigado.

Resumo

O presente relatório traduz uma reflexão crítica sobre a consecução de objetivos e aquisição de competências através da prática clínica. Esta foi realizada na UI e na UD, no âmbito do I Mestrado em CP da ESALD do Instituto Politécnico de Castelo Branco.

A reflexão crítica, que sustenta o próprio relatório, desliza ao longo dos diferentes objetivos delineados, analisando o modo como cada um deles foi alcançado, sendo ainda sustentadas todas as afirmações através de bibliografia pertinente. Assim, relativamente aos locais inicialmente mencionados, o relatório traduz a reflexão acerca da forma como foram aplicados os valores e princípios dos CP; as competências desenvolvidas na implementação de um plano assistencial de qualidade à pessoa com doença crónica, avançada e progressiva; a capacidade de reflexão sobre dilemas éticos; o desenvolvimento de experiências de prática assistencial em diferentes equipas de CP, em regime de internamento e apoio domiciliário e, por fim, a compreensão do modelo de funcionamento e organização dos serviços onde decorreu a prática clínica.

Simultaneamente, o Relatório explana ainda o Projeto de Intervenção/Formação desenvolvido no ACeS: da Cova da Beira. Neste, para além de uma difusão e sensibilização para os CP e sua importância, através da divulgação dos seus princípios e valores, é procurada, de igual modo, uma abordagem ao processo de luto, aos seus conceitos gerais, e à necessidade de uma abordagem ao mesmo, por meio de uma intervenção adequada e especializada.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos, Prática Clínica, Reflexão e Luto.

Abstract

This report presents a critical reflection on the achievement of goals and development of skills through clinical practice. This was realized at the UI and UD., as part of the I Master in Palliative Care, at ESALD do Instituto Politécnico de Castelo Branco.

The critical reflection, which underpins the report itself, goes through the various goals outlined, analyzing how each of them was achieved supporting also all the statements through relevant literature. Thus, regarding the places mentioned initially, the report describes the to reflection about the way the values and principles of palliative care were applied, the competencies developed in the implementation of a plan quality care plan to people with chronic, progressive and advanced disease, the ability to reflect on ethical dilemmas, the development of practical experiences in different Palliative Care teams in internment and home care and, finally, the understanding of the operating model and organization of services which took place in clinical practice.

Simultaneously, the report further explains the Intervention Training Project developed in ACeS: da Cova da Beira. In that center, besides the dissemination and awareness for Palliative Care and its importance through the divulgation of its principles and values, an approach to the grieving process, to its general concepts, and to the need for an approach to through an appropriate and specialized action is also sought.

Key-Words: Palliative Care, Clinical Practice, Reflection and Grief.

Índice Geral

Agradecimentos	ii
Resumo	iii
Abstract	iv
Índice Geral.....	v
Lista de Abreviaturas e Siglas.....	vii
Introdução	1
1. Modelo de Organização e Funcionamento	6
1.1. Unidade de Internamento: Caracterização Física.....	7
1.2. Unidade Domiciliária: Caracterização Física	9
1.3. Unidade Domiciliária e Unidade de Internamento - A Reflexão	12
1.3.1. Tipologia de Prestação de Cuidados	14
1.3.2. Nível de Diferenciação das unidades	15
1.3.3. Modelo de Prestação de Cuidados	17
2. Objetivos e Competências: a Reflexão da Aquisição	19
3. Projeto de Intervenção	66
3.1. O Processo de Luto nos Cuidados Paliativos	67
3.2. Planeamento	72
3.2.1. Plano de Intervenção	72
3.2.2. Plano de Formação.....	74
3.2.3. Desenvolvimento do Plano de Intervenção/Formação	78
3.2.4. Avaliação do Plano de Intervenção/Formação	79
Conclusão	81
Bibliografia	84
Anexo I - Questionário de Avaliação Sessões de Formação	
Apêndice I - Casos Clínicos	
Apêndice II - Avaliação Formação: Interpretação de Questionários	

Apêndice III - Apresentação "*Use of opioid analgesics in the treatment of cancer pain: evidence-based recommendations from the EAPC*"

Apêndice IV - Apresentação "*Cuidados Paliativos*"

Apêndice V - Apresentação "*Processo de Luto*"

Lista de Abreviaturas e Siglas

- ACeS: Agrupamento de Centros de Saúde
- APCP: Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
- CP: Cuidados Paliativos
- CS: Centro de Saúde
- DIB: Drug Infusion Balloon
- EAPC: European Association of Palliative Care
- ECCI: Equipa de Cuidados Continuados Integrados
- EIHSCP: Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos
- ESALD: Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias
- ESAS: Edmonton Symptom Assessment Scale
- IPCB: Instituto Politécnico de Castelo Branco
- OMS: Organização Mundial de Saúde
- PEG: Percutaneous Endoscopic Gastrostomy
- PNCP: Programa Nacional de Cuidados Paliativos
- RMN: Ressonância Magnética
- RNCCI: Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
- SNA: Sistema Nervoso Autónomo
- SNS: Serviço Nacional de Saúde
- TAC: Tomografia Axial Computorizada
- WHO: World Health Organization
- UD: Unidade Domiciliária
- UC: Unidade Curricular
- UI: Unidade de Internamento

Introdução

Na atualidade, a natureza do exercício profissional dos profissionais de saúde e concretamente dos enfermeiros, assim como os caminhos da sua formação, apenas ganham sentido numa perspetiva lógica do cruzamento disciplinar de saberes interpessoais, interprofissionais e interinstitucionais. Assim, neste contexto surgem os estágios de prática clínica, constituindo-se como autênticas oportunidades para momentos de aproximação ao contexto real/profissional, procurando e encontrando conhecimentos e experiências na interdisciplinaridade e pluralidade de circunstâncias, emergindo como componentes relevantes num processo de formação.

Bruera *et al* (2006) afirma que o ensino pré-graduado e graduado constituem uma oportunidade que permite a aquisição de inúmeras habilidades e competências. Isto é, *“an aim of undergraduate education in palliative medicine is to cultivate competencies in the care of patients with advanced diseases. Encouragingly, medical student surveys reveal that competencies in the areas of attitude, skills, and knowledge can be acquired and fostered by well-developed undergraduate palliative medicine programs with students requesting increased instruction in palliative and end-of-life care.”* (Oneschuk *in* Bruera *et al*, p.129, 2006).

Naturalmente, o próprio *treino* e aprendizagem é algo que é fundamental e substancia todas as competências teóricas que tenham sido adquiridas. É precisamente neste sentido que *“after a period of school-based learning follows a period of apprenticeship. For those embarking on specialist training, this apprenticeship may continue for longer until a level of competency is achieved, enabling the individual to practice unsupervised”* (Finlay e Noble in Bruera et al, p.136, 2006). A realização de um estágio de prática clínica vem exatamente neste seguimento, como a oportunidade de um *treino* de aprendizagem, o verdadeiro contacto da teoria com a realidade, que pode permitir o elevar do nível de competências para um patamar superior.

Assim, surge a necessidade de realizar este Relatório da Prática Clínica, que se insere no I Mestrado em CP da ESALD do IPCB, enquadrado no 1º semestre do 2º ano. De um modo genérico, procura descrever e relatar o modo como foi desenvolvida a prática clínica e como se considera ter atingido os objetivos propostos no projeto previamente elaborado, justificando todas as intervenções e afirmações através de bibliografia pertinente. De facto, de acordo com a Adenda ao Regulamento de Mestrado em CP, neste relatório pretende-se que seja efetuada uma reflexão crítica desse desempenho e como foram adquiridas as competências, sendo indispensável as fontes bibliográficas. Assim, constitui-se como a última etapa, concretizando e finalizando a realização da prática clínica, onde se inclui a implementação do projeto de intervenção/formação.

Os CP traduzem-se por *“(...) active, total care of the patient whose disease is not responsive to curative treatment. Control of pain, of other symptoms, and of social, psychological and spiritual problems is paramount. Palliative care is interdisciplinary in its approach and encompasses the patient, the family and community in its scope. In a sense, palliative care is to offer the most basic concept of care - that of providing for needs of the patient wherever he or she is cared for, either at home or in hospital. Palliative care affirms life and regards dying as normal process; it neither hastens nor postpones death. It sets out to preserve the best possible quality of life until death”* (EAPC, 2009. p.280-281). Como podemos verificar, os CP são extremamente complexos, envolvendo muitas dimensões e componentes, sendo que, para que o processo de aprendizagem seja consistente neste domínio, a reflexão surge como algo essencial à maturação e consolidação do mesmo.

Deste modo, naturalmente que a reflexão é umas das componentes essenciais, não só deste relatório, mas de qualquer processo de aprendizagem. É através da reflexão que se poderá amadurecer as experiências adquiridas, cimentadas pelo conhecimento

anteriormente obtido, transformando-as então em competências adquiridas. De facto a reflexão “(...) *involved thinking about what we are doing, developing insight into our own approaches to a problem, analyzing the way that we tackle the problem and looking critically at the outcome. (...)The learner also needs to think about and draw on related knowledge and experiences to be able to criticize, restructure and apply these principles for further learning*” (Finlay e Noble in Bruera et al, p.137, 2006).

Ainda para estes autores (2006), no caso dos CP, uma aprendizagem reflexiva, através da integração do conhecimento adquirido e das experiências vivenciadas, permite a capacitação com um conjunto maior de competências do estudante ou profissional, para que este intervenha de um modo diferente do anterior. Por isso mesmo, essas pessoas “*recapture their experience, think about it, mull it over and evaluate it. Here, the reflection focuses on the individual’s experience, involving both cognition and feelings as the two are closely interrelated and interact*” (Finlay e Noble in Bruera et al, p.137, 2006).

Relativamente à opção dos locais de estágio, esta recaiu uma UI e na Unidade Domiciliária. Assente num raciocínio lógico, selecionei estes locais de referência em CP, procurando a conjugação de duas diferentes dimensões de prestação de cuidados, o internamento e o domicílio. Deste modo, conseguiria obter um conjunto de experiências muito mais vasto, com as especificidades que cada um representa. Algo que também tive em atenção foi a oportunidade de uma maior diversidade do contexto envolvente, com a opção de um serviço pertencente ao SNS e um outro de cariz privado. Esta dimensão privada, no atual contexto nacional da saúde ganha, cada vez mais, uma importante representatividade, sendo que o acumular de experiências, também neste domínio, poderá ser importante para o desenvolvimento de uma carreira profissional não dependente em exclusivo do SNS. Por fim, ainda permitirá intervir no ACeS Cova da Beira através de um programa de formação sobre os CP e sobre o luto. De facto é através de ações como estas que se consegue divulgar a importância dos CP, tal como a DGS afirma, reconhecendo-os “(...) *como um elemento essencial dos cuidados de saúde que requer apoio qualificado, como uma necessidade em termos de saúde pública, como um imperativo ético que promove os direitos fundamentais e como uma obrigação social (...)*” (Ministério da Saúde, p.1, 2004).

Na verdade, tal como o Ministério da Saúde (2004) reconhece, é fundamental que se comece a abandonar o cariz exclusivamente preventivo ou curativo da saúde no nosso país, valorizando também aqueles que se encontram em sofrimento (numa das suas

múltiplas dimensões) na fase final de vida, mas que têm também direito à qualidade e dignidade nessa última etapa. Para isso, para esta mesma instituição pública, a resposta assenta numa “(...) abordagem (...) multidisciplinar, que congrega, além da família do doente, profissionais de saúde com formação e treino diferenciados (...)” (Ministério da Saúde, p.2, 2004). Precisamente neste contexto, da diferenciação da formação e treino, surge a realização desta Mestrado em CP e, em particular, destes estágios de prática clínica.

Uma das motivações profissionais para a concretização deste Plano de Intervenção/Formação consiste na ambição da disseminação do conceito dos CP e da possibilidade de, pelo menos, irem sendo realizadas pequenas ações paliativas no contexto do meu local de exercício profissional. Representa ainda como motivação profissional, a oportunidade de alargar o seu desenvolvimento com a demonstração da sua imprescindibilidade, e esperando que seja um primeiro passo para o desenvolvimento de um projeto no domínio dos CP neste contexto.

Por outro lado, a elaboração deste relatório finaliza a última etapa deste Mestrado em CP e simultaneamente precipita a concretização de muitas outras motivações pessoais. Nomeadamente, em termos pessoais, significa uma valorização exponencial das relações, das pessoas, do dia-a-dia e do presente, um autêntico projeto de desenvolvimento e maturação.

Este relatório tem diversos objetivos, previamente definidos pela Adenda ao Regulamento do Mestrado em CP, sendo eles:

- *“Refletir criticamente sobre a tipologia e o modelo de organização do(s) serviço(s) observado(s);*
- *Rever criticamente e de modo integrado as competências adquiridas pelo estudante, nas áreas-chave dos CP: comunicação, controle de sintomas, apoio à família e no trabalho em equipa;*
- *Demonstrar, pormenorizadamente, como as competências instrumentais, interpessoais e sistémicas foram adquiridas nas quatro áreas chave dos CP.*
- *Descrever o projeto de Intervenção/Formação em Serviço desenvolvido no serviço a que pertence: área problema, objetivo, plano pedagógico da formação e de intervenção, fundamentando as suas diferentes etapas, desde o planeamento, à realização e avaliação;*

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

De um modo pessoal também procurei estabelecer alguns objetivos um pouco mais específicos e concretos, nomeadamente:

- Facilitar a aprendizagem acerca dos CP em geral e do luto de um modo mais particular;
- A divulgação dos CP, da sua importância e imprescindibilidade;
- A sistematização e aprofundamento de todos os conhecimentos teóricos e experiências acumuladas no âmbito dos CP.

Este relatório está estruturado em três capítulos principais, para além da Introdução e Conclusão. No Capítulo I concretiza-se uma profunda reflexão sobre os Modelos de Organização e Funcionamento de cada um dos serviços. No Capítulo II demonstra-se o modo como os diferentes objetivos e atividades propostas foram concretizados. No Capítulo III é descrito o planeamento do Projeto de Intervenção/Formação, a sua execução e a sua avaliação. No final apresentam-se a Bibliografia, os Anexos e os Apêndices.

Na pesquisa efetuada para substanciar os factos que são referidos, recorri a diversas fontes de informação e bases de dados, como sejam a B-On - Biblioteca do Conhecimento Online, a EBSCO, o motor de busca Google, Revistas Científicas, Livros ou outras fontes. Sempre que possível, foram privilegiadas as fontes de informação primárias.

A norma de referência bibliográfica usada ao longo deste Relatório foi aquela que é preconizada pela APA - American Psychological Association (2001).

1. Modelo de Organização e Funcionamento

Os CP e o seu conceito, segundo a OMS (2002), foram evoluindo ao longo da década de 90 e início da seguinte, passando de cuidados a serem prestados, exclusivamente, nos últimos momentos de vida, para posteriormente, tornarem-se num conceito um pouco mais abrangente, no qual os CP e a sua filosofia deveriam ser aplicados tão cedo quanto possível numa doença incurável e progressiva. Assim, os CP são *“an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual”* (WHO, 2002, p.84).

A prestação de CP, que concretizem e materializem o conceito anteriormente exposto, requerem uma ampla estrutura com determinado nível de organização e diferenciação, tendo por base um modelo de atuação que substancie a intervenção referida para este tipo de doentes.

Neste sentido, será efetuada tanto para UI como para a Unidade Domiciliária, uma análise reflexiva sobre a sua contextualização e caracterização física e funcional, organização e diferenciação, assim como do seu modelo de prestação de cuidados. Na UI foram realizados um total de 12 turnos que corresponderam a 96 horas de contacto direto. Por sua vez na UD foram efetuados 13 turnos, equivalentes a 104 horas. No total

representam 200 horas de prática clínica, conforme previsto na Adenda ao Regulamento do Mestrado em CP.

1.1. Unidade de Internamento: Caracterização Física

O primeiro período da prática clínica, como já foi referido, decorreu numa Unidade Internamento, um moderno complexo hospitalar de cariz privado, englobado numa vasta rede de outros hospitais e clínicas, detido por um grande grupo económico. A sua inauguração remonta ao ano de 2006, sendo desde esse momento uma referência e é considerado um marco no contexto privado da saúde, no nosso país.

De acordo com sua página eletrónica (2012), esta instituição reúne um “*hospital de agudos e um hospital residencial num complexo integrado de saúde*”. Localiza-se numa grande avenida da cidade de Lisboa, com generosos acessos rodoviários e de metropolitano, junto a uma grande superfície comercial. A sua arquitetura de linhas modernas também contribui para a sua distinção, não só exteriormente, mas simultaneamente no interior, onde a sua estrutura e decoração permitem aliar a beleza ao conforto e privacidade dos doentes. A sua inovação tecnológica também é digna de realce, não só no que concerne aos equipamentos clínicos como para os sistemas de informação. Neste complexo são disponibilizadas todas as valências clínicas, organizadas em centros de excelência multidisciplinares, o que permite uma abordagem completa e integrada dos doentes. A UI localiza-se no último piso do Hospital.

Os elevadores gerais de acesso a esta unidade localizam-se, sensivelmente a dois terços do corredor que atravessa toda a ala, formando um pequeno hall, de frente para uma espaçosa, airosa, acolhedora e bem iluminada sala de estar. Para quem se encontra a entrar na unidade, do lado direito do hall dos referidos elevadores, localiza-se a unidade de CP, enquanto do lado oposto é a unidade de cuidados continuados. Imediatamente do lado esquerdo, já no corredor *principal*, localiza-se toda a zona de trabalho restrita aos profissionais. Inicia-se com um balcão de receção (onde habitualmente estão funcionários administrativos) que, apesar de uma separação de vidro, une-se com outro balcão de maiores dimensões, que possui vários computadores para serem utilizados pelos profissionais. Por detrás do espaço dos balcões e do corredor principal, está uma sala de trabalho, com diversos carros de medicação, de material de tratamento de feridas e vários armários. Nesta zona, a seguir à sala referida anteriormente, forma-se um segundo corredor paralelo ao *principal*, que dá acesso a mais uma sala de registos, ao gabinete da coordenação de enfermagem, a uma sala para

colaboradores (onde se podem efetuar pequenas refeições), a uma casa de banho para profissionais e a duas salas de armazenamento de material. Na parte da frente deste corredor, dando já para o *principal*, está a sala de tratamentos e um pequeno armazém de material clínico. Como já foi referido em relação ao exterior dos edifícios, de um modo geral, também todo o interior é de arquitetura e decoração moderna, com espaços muito amplos e bem iluminados por luz natural. Os quartos de CP são individuais, com casa de banho e uma parede toda envidraçada que dá para o exterior. Ainda possuem um sofá individual e outro de maiores dimensões que pode ser transformado numa cama para algum familiar poder pernoitar. Os quartos de cuidados continuados têm as mesmas características mas com duas camas e apenas com dois sofás individuais. Nas extremidades das duas unidades (portanto em cada ponta do corredor) estão mais duas salas de estar, com grandes vidraças que permitem muita luz natural, e com uma aprazível decoração. A meio dos cuidados continuados encontra-se uma agradável sala de refeições que pode ser utilizada pelos doentes. Sensivelmente nesta zona também se encontram outros elevadores de serviço, perto de um corredor perpendicular ao principal, que dá acesso aos outros blocos/edifícios do Hospital. A sala de reuniões localiza-se na extremidade da unidade de CP, num espaço que faz a esquina de duas paredes, com enormes vidraças que possibilitam muita luz natural.

Esta Instituição Hospitalar, tem como Missão primordial da instituição, ainda de acordo com a sua página eletrónica (2012), o *“Diagnosticar e tratar de forma rápida e eficaz, no respeito absoluto pela individualidade do doente, e construir uma organização capaz de atrair, desenvolver e reter pessoas excecionais”*, procurando concretizá-la através de três vetores essenciais: a excelência, a inovação e o talento. Ainda segundo a mesma fonte, a missão assenta em oito valores considerados fundamentais: a procura incansável de resultados; o rigor intelectual; a aprendizagem constante; a responsabilidade pessoal; o respeito e humildade; a atitude positiva; a integridade e o espírito de equipa.

Em relação ao seu sistema e equipa de gestão, como se poderá verificar, novamente de acordo com a sua página eletrónica (2012), é bastante vasta e sectorizada. Esta encontra-se dividida pelo Conselho de Administração; a Direção de Produção I e II; a Direção Geral de Suporte Operacional; a Direção Clínica; a Direção de Enfermagem; a Direção Administrativa e Financeira; a Direção de Qualidade, Organização e Sistemas de Informação; a Direção de Infraestruturas de Tecnologias de Informação e Comunicação; a Direção Comercial; a Direção de Marketing e as diversas Comissões Clínicas.

De referir que a Direção de Enfermagem é liderada pela Enfermeira Diretora C.D., e por quatro Coordenadores das diversas áreas hospitalares (Atividades Cirúrgicas; Internamento Médico-Cirúrgico, UCI e Área da Mulher e Criança; Cuidados Continuados e Paliativos e Ambulatório e Atendimento Médico Permanente), secundados, cada um deles, por Enfermeiros responsáveis por cada área mais específica.

No caso da UI, a direção de enfermagem é constituída pela coordenação da Enfermeira N.T., tendo como responsável dos CP a Enfermeira M.A.. A Dra. I.G.N. não só é a coordenadora da equipa médica, mas também de toda a Unidade. Assim, digamos que estas três pessoas constituem o núcleo duro de gestão e coordenação da UI, embora com participação efetiva e ativa dos diferentes elementos da equipa interdisciplinar.

A equipa interdisciplinar da UI é muito vasta, sobretudo se tivermos em conta não só os profissionais que se dedicam a tempo inteiro, como também todos os que de algum modo intervêm a tempo parcial, direta ou indiretamente. Deste modo, a tempo inteiro estamos a falar da equipa médica, com a Dra. I.G.N. e a Dra. R.A.; da enfermagem; da equipa de auxiliares e da psicóloga. A tempo parcial, diretamente, como médicos, a Dra. C. e do Dr. H.. De um modo pontual, sempre que assim se justifique, também se contam com os profissionais do serviço de medicina física e reabilitação, particularmente dos fisioterapeutas, da terapeuta da fala e terapeuta ocupacional; da dietista; da cozinha e da equipa de fornecimento das refeições; da farmácia; de outras áreas do hospital como é o caso da imagiologia; de outras especialidades médicas, como por exemplo da cirurgia ou oncologia; de auxiliares circulantes/maqueiros e ainda de todos os outros profissionais da instituição que não foram referidos.

1.2. Unidade Domiciliária: Caracterização Física

O segundo período da prática clínica, como foi referido anteriormente decorreu numa UD.

A instituição hospitalar na qual esta unidade está inserida, segundo a sua página eletrónica (2012), dedica-se desde 1923 à luta contra o cancro em Portugal, prestando cuidados de saúde diferenciados neste âmbito. Através dos seus fundadores, sempre teve uma visão do doente no seu todo, partindo da sua análise multidisciplinar, baseando sempre a sua ação em três vertentes - cuidar, ensinar e investigar - com o doente oncológico no centro.

Ainda na página eletrônica da instituição é apresentada a missão: *“O Instituto é um centro oncológico multidisciplinar de referência para a prestação de serviços de saúde no domínio da oncologia, com atividade abrangente nas áreas de investigação, ensino, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e continuidade de cuidados, assegurando, a cada doente, cuidados que correspondam às suas necessidades, de acordo com as melhores práticas clínicas e uma eficiente utilização dos recursos disponíveis, conforme o primado: o doente em primeiro lugar”* (2012).

Para concretizar essa missão, enquanto valores da instituição, a mesma fonte afirma que é necessário que exista uma atitude centrada no doente; responsabilidade social; cultura do conhecimento como um bem em si mesmo; cultura de excelência técnica, científica e do cuidar; cultura interna de multidisciplinaridade e de bom relacionamento no trabalho.

Por sua vez os objetivos da instituição são: *“prestar cuidados de saúde diferenciados, de qualidade, no domínio da oncologia, em tempo adequado, com eficiência e em ambiente humanizado; intervir na prevenção da doença oncológica; otimizar a utilização dos recursos disponíveis; promover a investigação científica e a investigação em cuidados de saúde no domínio da oncologia; constituir-se com entidade de referência na elaboração de padrões para a prestação de cuidados oncológicos; constituir-se como centro de referência na implementação do Plano Oncológico Nacional; integrar a rede de referenciação de oncologia, enquanto plataforma da mais alta diferenciação; promover o ensino e a formação na área da oncologia, como condição para uma prática excelente; promover a intensificação das atividades de registo oncológico; prosseguir a melhoria contínua da qualidade; promover o desenvolvimento profissional dos seus colaboradores através da responsabilização por resultados, instituindo em simultâneo uma política de incentivos à produtividade, ao desempenho e ao mérito; desenvolver programas de melhoria da eficiência operacional, tendentes a garantir o equilíbrio económico-financeiro”* (2012).

A instituição hospitalar é gerida por um Conselho de Administração, constituído por um Presidente e três Vogais. Organicamente, na posição inferior estão as diversas comissões: a Comissão de Ética para a Saúde, a Comissão Médica e a Comissão de Enfermagem, assim como o Auditor Interno, a Gestão de Qualidade e Risco, o Gabinete do Utente e a Secretária Geral. Também origina a Área Clínica que subdivide nos diversos departamentos e serviços; a Área de Ensino e Investigação, com o Centro de Investigação e o Centro de Ensino; e a Área Logística. A UD insere-se no Departamento

de Cuidados de Suporte e Oncologia Psicossocial, que por sua vez está inserido na Área Clínica.

A UD, como foi referido, é parte integrante de uma instituição hospitalar de maiores dimensões, sendo que a sua origem remonta ao ano de 1956, pelo Professor Dr. Francisco Gentil, apesar de pelo meio ter tido alguns períodos de interregno. Naturalmente que a sua organização gestão foi mudando ao longo dos tempos, tendo sido constituída por diversos profissionais.

Aquando da sua génese, tendo como referência a sua página eletrónica (2012), este serviço tinha como finalidade, a assistência de doentes nas suas casas, com condições económico-sociais muito débeis e que não se podiam deslocar ao IPOFG. Em 1965, os objetivos do serviço compreendiam *“assistência médica e cuidados de enfermagem no domicílio; adequada formação ao pessoal; assistência social coordenada com estes cuidados para reabilitação do doente; aumento do número de doentes hospitalizados, pela diminuição do tempo de internamento; diminuição do preço de custo do tratamento por doente hospitalizado, em virtude de se diminuir o tempo de internamento e ensino, rastreio e tratamento precoce de doenças oncológicas”* (2012).

A missão da UD, segundo a própria unidade passa por *“prestar cuidados ativos coordenados e globais, a doentes e suas famílias em situação de sofrimento decorrente de doença avançada e progressiva com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e qualidade de vida. Estes cuidados são prestados no domicílio.”*

Na atualidade a equipa é constituída pela diretora clínica, a Dr.^a M.F., a Enfermeira Chefe M.M.T., quatro enfermeiras, uma assistente técnica, uma assistente operacional e, rotativamente, vários motoristas. Pontualmente, quando assim se justifica, ainda existe a colaboração de uma assistente social e de uma psicóloga. Por outro lado, de um ou outro modo, também estão envolvidos outros profissionais da instituição que dão o seu contributo, caso de técnicos de farmácia, técnicos de imagiologia ou outros. No caso da Enf.^a Chefe, três enfermeiras, médica, assistente técnica e assistente operacional, dividem o seu tempo também pela Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em CP e pela Consulta de CP.

De referir que em termos de estrutura física esta instituição situa-se numa zona central desta cidade, possuindo vários acessos rodoviários e com um interface de transportes na sua proximidade, com metro, autocarros, comboios e táxis. É constituído por vários edifícios, dispostos num vasto complexo, nalguns casos com uma degradação bastante acentuada. Na sua generalidade são edifícios muito antigos, sem grande

modernização, com os consequentes aspetos negativos que isso acarreta. Isto é, divisões austeras, mal iluminadas, escuras, pouca privacidade e muito pouco acolhedoras. A UAD localiza-se num dos extremos desse complexo, no 2º andar do Edifício “Lar de Doentes”, num gabinete/sala considerado insuficiente, com o apoio de um pequeno armazém de material e de uma pequena copa/vestiário.

1.3. Unidade Domiciliária e Unidade de Internamento - A Reflexão

Ao longo deste capítulo podemos verificar que tem aparecido o termo interdisciplinar, em vez de multidisciplinar, como mais frequentemente é utilizado. Na verdade, não se trata de algo acidental, já que estes são dois conceitos ligeiramente diferentes mas que, em CP, faz toda a diferença. Assim, uma equipa multidisciplinária corresponde a *“independent healthcare professionals who conduct independent assessments, planning, and provision of care with little communication or coordination with other team members”* (Emery, Macmillan e Kashubain Bruera et al, 2006, p.245). Por sua vez, equipa interdisciplinar remete para *“collaborative units working together to establish common goals of care. (...) the professional, along with the rest of the interdisciplinary team, determines the focus of intervention. In order to provide care, the interdisciplinary team uses skills of communication, problem solving, and goal setting to enhance the collaborative nature of interaction between team members”* (Emery, Macmillan e Kashuba in Bruera et al, 2006, p.245).

No PNCP (2004), é assumido que a interdisciplinaridade é uma das suas componentes essenciais, juntamente com o alívio dos sintomas; o apoio psicológico, espiritual e emocional; o apoio à família e o apoio durante o luto. Este aspeto é novamente reforçado quando são enumerados os princípios que dão corpo ao referido programa nacional, com a diferenciação e a interdisciplinaridade a fazer parte destes.

Também a EAPC (2009) afirma que os CP são cuidados interdisciplinares. Neto in Neto e Barbosa (2010), para além de mais uma vez reforçar a obrigatoriedade da existência de uma equipa multidisciplinar, refere a existência de uma revisão sistemática de literatura que documenta o impacto positivo da atuação das equipas multidisciplinares de CP em diferentes âmbitos. Neste caso, acaba por sobressair a necessidade de uma intervenção que seja pluridisciplinar e, acrescento, com uma efetiva relação entre essas disciplinas, logo interdisciplinares.

Na verdade, também não seria possível conceber reais CP de outra forma que não o interdisciplinar. Deste modo, poder-se-ão apenas prestar ações paliativas isoladas, que deveriam ser desenvolvidas em qualquer contexto por qualquer profissional, mas não do modo altamente especializado e diferenciado como mais à frente teremos oportunidade de analisar.

De facto, no caso da UI existem diversos exemplos dessa mesma interdisciplinaridade. Salientam-se os diversos momentos de comunicação e transmissão de informação entre os diferentes profissionais, como é o caso da passagem de turno entre enfermeiros e depois entre enfermeiro/médico. Também as reuniões de equipa onde estão presentes os vários profissionais, mesmo os que estão na unidade a tempo parcial, com a discussão de algumas situações e delineação de uma estratégia e objetivo comum. Ou ainda o facto de ser observável uma assinalável confiança entre as diferentes classes profissionais, assumindo-se a informação e sugestões que são efetuadas.

Deste modo, verificamos que, no caso da UI, a equipa é na verdadeira acessão uma equipa interdisciplinar, com uma efetiva intervenção e colaboração pluridisciplinar, com a determinação de objetivos comuns a todas as classes, para o doente e a sua família.

No caso da Unidade Domiciliária, EIHS CP e Consulta de Paliativos também se constata que são verdadeiras equipas interdisciplinares, com participação efetiva do médico, enfermeiros, assistente operacional, assistente técnico, motoristas e uma colaboração mais esporádica da psicóloga e da assistente social. Ainda existe a colaboração na Consulta de CP de um outro médico. Naturalmente que, tratando-se de serviços integrados numa instituição hospitalar, como já foi referido, existem sempre muitos outros profissionais envolvidos, como sejam a título de exemplo, farmacêuticos, médicos e enfermeiros de outros serviços, profissionais do serviço de imagiologia ou de oncologia, serviços de limpeza, motorista, entre outros. Paralelamente, de acordo com o que também acontecia na UI, existe uma confiança assinalável entre os diferentes membros da equipa, particularmente entre elementos de enfermagem e elementos do corpo médico. Por isso, verifica-se sempre uma estratégia e objetivos comuns, através de um planeamento também ele conjunto. Assim, muitas vezes, também existem delegação de tarefas de parte a parte, assumindo-se e partilhando sugestões e informação.

1.3.1. Tipologia de Prestação de Cuidados

O Modelo de prestação de CP assim como o próprio nível de diferenciação dos serviços são outros aspetos sobre os quais também é importante refletir neste capítulo. Através dessa análise poderemos compreender de um modo genérico a sua importância individual na prestação global de CP, sobretudo tendo conta que se trata de um serviço de internamento e de um serviço domiciliário, não esquecendo a EIHS CP e a consulta de CP.

Segundo diversos autores, como a EAPC (2010), Bruera e Osta (2006), WHO (2002), Gómez-Batiste *et al* (2010), Capelas e Neto *in* Barbosa e Neto (2010) ou SECPAL (2012), existem diversas tipologias de prestação de CP de modo a possibilitar a resposta às diferentes necessidades dos doentes. Essas diferentes tipologias, ou como referem Bruera e Osta (2006) modelos de prestações de cuidados, em conjunto constituem uma rede de assistência que, supostamente, permite cobrir todas as necessidades dos doentes e suas famílias. Gómez-Batiste *et al* (2010), definem essa rede de assistência em CP como *“conjunto de dispositivos de CP, liderados por único equipo e nun sector o distrito, en el que existem mecanismos formales de diversos niveles de acción coordinada-integrada, así como metodologia de gestión de caso”* (p.86). Bruera e Osta (2006) também referem que nas diversas componentes da prestação de CP, *“the most importante aspect of this model is the diferente arrows connecting the diferente settings of care”* (Bruera e Osta, 2006, p. 272). Estes autores ainda referem que não há necessidade de todas estas tipologias estarem sob uma mesma estrutura administrativa ou programa, desde que existam semelhantes instrumentos de avaliação, tratamento e protocolos ou frequente comunicação, de modo a que sejam colmatadas as necessidades do doente e da sua família.

Para Gómez-Batiste *et al* (2010), a rede de assistência integral é constituída por Equipas de Suporte (hospitalares e no domicílio), as Unidades de Internamento e os Hospitais/Consultas de Dia. A EAPC (2010) e Bruera e Osta (2006), acrescentam que preconiza-se que para além destas deverão existir Internamentos tipo *Hospice*, Equipas de CP no Domicílio, *Hospital em Casa* e Equipa de Voluntários *Hospice*. Cada um destes serviços deverá fazer parte de uma rede regional de prestação de CP, em que cada um deles existiria para um determinado número de habitantes. Como exemplo, numa UI deveriam existir 50 camas de CP para cada milhão de habitantes; uma equipa de CP domiciliários por cada 100 mil habitantes ou uma equipa hospitalar de suporte em CP em cada hospital. Naturalmente que não faz sentido falarmos destes valores senão tivermos essa rede constituída, já que cada serviço é um complemento dos outros. Isto

é, quando falamos de 50 camas por cada milhão de habitantes, não nos podemos esquecer de todo o apoio que os outros serviços prestariam, e que acabam por diminuir a necessidade de um maior número de camas.

Assim, estes dois estágios são ótimos exemplos destas componentes ou modelos de prestação de CP, como sejam o internamento, o domicílio, a EIHSCP e a consulta.

Deste modo, a experiência na instituição com a UD revelou-se extremamente rica deste ponto de vista, permitindo o contacto com uma unidade do tipo domiciliário, do tipo de equipa de suporte intra-hospitalar e ainda de uma consulta de CP. Embora, desta formas e consiga compreender a quase totalidade das tipologias essenciais, existe um fator altamente limitativo. Nestes casos, existem critérios de inclusão/exclusão para os doentes, existindo a obrigatoriedade de serem doentes com uma patologia do foro oncológico e de possuírem a sua residência na cidade de Lisboa. Desta forma, existem muitas pessoas que automaticamente estarão privadas de usufruírem de CP.

De referir que, como no nosso país não existe uma estratégia concertada de implementação de um programa de CP, estes são dois exemplos isolados, bem longe de serem integrados e muito menos de fazerem parte de uma rede global. “Apenas” têm em comum o facto de ambos prestarem CP de ótima qualidade e, como veremos, com elevado nível de diferenciação, mas sem qualquer ligação ou cooperação que não seja fruto do acaso.

1.3.2. Nível de Diferenciação das unidades

Quanto aos níveis de diferenciação, o PNCP (2004), estabelece que existem diversos níveis de diferenciação na prestação de cuidados, sendo eles as ações paliativas e os CP de Nível I, II e III. A ação paliativa *“representa o nível básico de palição (...) sem recurso a equipas ou estruturas diferenciadas; (...) pode ser prestada em regime de internamento, regime domiciliário, no âmbito da Rede Hospitalar, da Rede de Centros de Saúde ou da Rede de Cuidados Continuados”* (p.10). Por sua vez, os CP de Nível I *“são prestados por equipas com formação diferenciada em cuidados paliativos; estruturam-se através de equipas móveis que não dispõem de estrutura de internamento próprio (...); podem ser prestados quer em regime de internamento, quer em regime domiciliário; podem ser limitados à função de aconselhamento diferenciado”*(p.11). Já os Cuidados Paliativos de Nível II caracterizam-se por serem *“prestados em unidade internamento próprio ou no domicílio, (...) garantem*

disponibilidade e apoio durante 24 horas; prestados por equipas multidisciplinares com formação diferenciada em cuidados paliativos e que, para além de médicos e enfermeiros, incluem técnicos indispensáveis à prestação de um apoio global, nomeadamente nas áreas social, psicológica e espiritual” (p.11). Nos CP de Nível III, acrescentam às características dos cuidados de nível II, o desenvolverem *“programas estruturados e regulares de formação especializada em cuidados paliativos; desenvolvem atividades regulares de investigação em cuidados paliativos; possuem equipas multidisciplinares alargadas, com capacidade para responder a situações de elevada exigência e complexidade em matéria de cuidados paliativos, assumindo-se como unidades de referência.”* (p.11 a 12)

Deste modo, e tendo em conta a classificação do PNCP, UI, constitui, indubitavelmente, uma Unidade que presta CP de Nível III, já que antes de mais, é uma UI com assistência de 24 horas por dia. Possui ainda uma equipa multidisciplinar bastante alargada, em que um grande número dos seus elementos possui formação avançada. Também existem programas estruturados e regulares de formação especializada em CP, como é exemplo este mestrado ou de alguns estágios de estudantes da licenciatura em enfermagem ou de pós-licenciaturas de especialização. Por outro lado, verifica-se a existência de alguma atividade de investigação que, embora esporádica, são exemplos disso mesmo a publicação de artigos científicos, a participação em congressos através de comunicações ou ainda alguns trabalhos científicos que serviram de base a algumas teses de mestrado. Por fim é consensualmente considerada uma unidade de referência no nosso país, sendo também, e por exemplo, a única que é acreditada pela ESMO (European Society of Medical Oncology) para a prática integrada de oncologia e CP.

O caso da UD é uma situação paradigmática das limitações que podem surgir, no nosso país, em consequência das políticas de saúde economicistas que são desenvolvidas. Assim, pelo facto de ser uma unidade com uma equipa multidisciplinar, com elementos com formação diferenciada e avançada, de possuírem programas estruturados e regulares de formação em mestrados, com existência de alguma atividades de investigação, podê-la-íamos classificar como uma unidade de nível III. No entanto, não assegurando um apoio de 24 horas, já teria que, necessariamente, ser vista como de nível I. Apesar desta limitação, também ela é considerada uma unidade de referência, sendo para a APCP uma unidade que reúne os requisitos essenciais.

Também para a EAPC (2009) os CP podem ser prestados em diferentes níveis. Nesses níveis engloba-se o *“Palliative Care Approach”*, o *“General Palliative Care”*, o

“*Specialist Palliative Care*” e por fim o “*Centre of Excellence*”. “*Palliative Care Approach*” são uma forma de integrar métodos e intervenções paliativas em serviços genéricos, acabando por se equivaler às *ações paliativas* referidas pelo PNCP. “*General Palliative Care*” são prestados por profissionais com formação específica e que habitualmente lidam com doentes com doenças crónicas, embora não prestem CP de um modo permanentemente. Já o “*Specialist Palliative Care*” refere-se a serviços em que a sua atividade principal é a prestação de CP a casos complexos com necessidades também elas complexas, requerendo, por isso, profissionais com elevada formação. Por último, “*Centre of Excellence (...) provide specialist palliative care in a wide variety of settings, including in-and outpatient care, home care and consultation services, and should provide academic facilities for research and education. (...) Centers of excellence in palliative care should act as a focus for education, research and dissemination, developing standards and new methods*” (EAPC, 2009, p. 286).

Assim, segundo a classificação da EAPC, poderíamos considerar UI, como aquilo que para esta associação é um centro de excelência, embora possam existir algumas lacunas. De facto, possui especialistas de várias disciplinas, muitos com formação avançada, como é o caso de médicos, enfermeiros, psicóloga, fisioterapeutas, nutricionistas e voluntários, entre outros. Também efetua algumas atividades de investigação e colabora na realização de estágios de licenciaturas, mestrados e pós-licenciaturas de especialização. Cumulativamente ainda realiza consultas de CP, apoio e suporte através de atendimento telefónico. Como lacuna, não possui um atendimento domiciliário.

Também a UD poderia ser considerada um centro de excelência, já que a maior parte dos seus elementos possuem formação avançada, com especialistas de várias áreas. Simultaneamente, efetua e colabora em investigação, assim como na realização de estágios de licenciaturas médicas e de enfermagem, pós-licenciaturas de especialização, mestrados e pós-graduações. Ainda possui um leque quase completo de oferta de serviços, com o apoio domiciliário, a consulta e a equipa de suporte intra-hospitalar, o que contorna a inexistência de um serviço de internamento específico.

1.3.3. Modelo de Prestação de Cuidados

No que concerne aos modelos de atuação ou de prestação de cuidados das duas Unidades, aspeto extremamente relevante e sobre o qual importa refletir, Capelas e

Neto (2010), referindo-se a Gómez-Batiste *et al*, afirmam a existência de diversos, como sejam o modelo de obstinação terapêutica, o modelo do abandono, o modelo separado, o modelo integrado e o modelo cooperativo de intervenção nas crises.

Para estes autores, o modelo de obstinação terapêutica estará num extremo de negatividade e prevê que todas as tentativas de diagnóstico e terapêutica sejam aplicadas até ao último instante de vida, sem possibilidades de sucesso e com elevado custo. Outro modelo semelhante a este é o modelo do abandono, em que após um período muito intenso de estratégias e intervenções, chega-se a um ponto em que “já não há nada a fazer”, existindo uma desistência do doente, embora muitas vezes se mantenha esse doente internado em serviços desadequados, como unidades de cuidados intensivos. Já o modelo separado, existe quando há uma separação demarcada das diversas fases de assistência ao doente, existindo a fase curativa e depois a fase paliativa, sem qualquer ponte ou ligação, sendo que um implica a exclusão do outro. O modelo integrado já vem mais de encontro àquela que é a definição atual de CP para a OMS, coexistindo a intervenção curativa e paliativa, havendo uma evolução do seu peso à medida que evolui a doença. Por fim, o modelo corporativo com intervenções nas crises será aquele que se preconiza para a intervenção em CP, corporizando os princípios e valores deste tipo de cuidados, pois é nele que existe uma permanente colaboração e articulação para uma intervenção, simultânea, de índole curativa e paliativa desde o diagnóstico da doença.

Relativamente aos dois estágios desta prática clínica, na UI e na UD, podemos verificar que o modelo de atuação referido por Gómez-Batiste (2010), como o mais adequado para os CP nem sempre é aquele que é utilizado. De facto, muitas vezes os doentes já são referenciados e chegam como um “fim de linha”, em que todas as intervenções são essencialmente paliativas, materializando sobretudo o modelo integrado ou até mesmo o modelo separado. Deste modo, ao contrário daquilo que é preconizado por este autor, não é possível logo após o momento do diagnóstico iniciar-se uma intervenção de foro paliativo. Naturalmente que com isso fica impossibilitada uma intervenção mais abrangente pelos profissionais. Tanto na UD como na UI verificaram-se situações em que o tempo de acompanhamento foram de apenas alguns dias, o que é revelador dessa mesma situação acabada de referir.

2. Objetivos e Competências: a Reflexão da Aquisição

Os CP, segundo Twycross (2003), Doyle *et al* (2004), PNCP (2010) e Neto *in* Barbosa e Neto (2010) e Watson *et al* (2005), centram o cerne da sua ação em quatro áreas consideradas chave: o controlo de sintomas, a comunicação adequada, o apoio à família e o trabalho em equipa.

Por este facto, o primeiro objetivo geral elaborado no projeto de prática clínica, e desenvolvido durante a mesma, prevê um especial enfoque nessas mesmas áreas fundamentais, já que elas são a base dos CP. Assim, “*estas quatro vertentes devem ser encaradas numa perspetiva de igual importância, pois não é possível praticar cuidados*

paliativos de qualidade se alguma delas for subestimada” (Neto in Barbosa e Neto, 2010, p.6). Como nos diz esta mesma autora, ao contrário daquilo que muitas vezes é a tendência, este tipo de cuidados vão muito para além da necessidade do controlo de sintomas físicos que facilmente são observáveis, tal como este conceito das áreas fundamentais e centrais procura refletir.

Naturalmente que os objetivos gerais concretizam-se e subdividem-se noutros mais específicos, tal como vem demonstrado no referido projeto de prática clínica, procurando-se, neste capítulo, abordar o modo como estes foram alcançados. De referir que os objetivos específicos referentes ao Plano de Formação/Intervenção serão explorados no capítulo III. Por outro lado, a análise sobre aqueles que se referem ao trabalho interdisciplinar e organização dos serviços encontra-se no capítulo I, ao abrigo da longa reflexão que aí foi efetuada nesse domínio.

Compreender e aplicar os valores e princípios dos CP na prática assistencial desenvolvida na Unidade de Internamento, na Unidade Domiciliária e ainda no ACES Cova da Beira

Como já anteriormente foi referido em diversas ocasiões, o desenvolvimento desta prática clínica ocorreu em três momentos diferentes: numa UI, numa UD e no próprio ACeS Cova da Beira. Em todos estes locais, os princípios e valores inerentes ao CP estiveram sempre presentes, substanciaram e serviram de base a todas as intervenções observadas e desenvolvidas.

Esses princípios sobre os quais tanta vez se fala, segundo diversos autores, poderão ser mais genéricos ou mais específicos. De um modo bastante geral, Twycross (2003, p.17) define quatro princípios que considera essenciais:

- *“Dirigem-se mais ao doente do que à doença;*
- *Aceitam a morte, mas também melhoram a vida;*
- *Constituem uma aliança entre o doente e os prestadores de cuidados;*
- *Preocupam-se mais com a reconciliação do que com a cura.”*

Outros autores acabam por especificar um pouco mais esses mesmos princípios. Particularmente o PNCP (2010, p. 9), delinea objetivos muito concretos, com elevado grau de objetividade e que traduzem de um modo bastante fidedigno o que são os C.P.:

- a) *“Afirma a vida e encara a morte como um processo natural;*
- b) *Encara a doença como causa de sofrimento a minorar;*
- c) *Considera que o doente vale por quem é e que vale até ao fim;*
- d) *Reconhece e aceita em cada doente os seus próprios valores e prioridades;*
- e) *Considera que o sofrimento e o medo perante a morte são realidades humanas que podem ser clínica e humanamente apoiadas;*
- f) *Considera que a fase final da vida pode encerrar momentos de reconciliação e de crescimento pessoal;*
- g) *Assenta na conceção central de que não se pode dispor da vida do ser humano, pelo que não antecipa nem atrasa a morte, repudiando a eutanásia, o suicídio assistido e a futilidade diagnóstica e terapêutica;*
- h) *Aborda de forma integrada o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual do doente;*
- i) *É baseada no acompanhamento, na humanidade, na compaixão, na disponibilidade e no rigor científico;*
- j) *Centra-se na procura do bem-estar do doente, ajudando-o a viver tão intensamente quanto possível até ao fim;*
- k) *Só é prestada quando o doente e a família a aceitam;*
- l) *Respeita o direito do doente escolher o local onde deseja viver e ser acompanhado no final da vida;*
- m) *É baseada na diferenciação e na interdisciplinaridade.”*

Por sua vez, Neto in Barbosa e Neto (2010,p.3 e 4) apresenta os princípios que considera essenciais, que não sendo tão concretos como os do PNCP, assumem de um modo mais sequencial e estruturado, aquilo que verdadeiramente representam os CP e que os definem peculiarmente:

- *“Os cuidados Paliativos afirmam a vida e aceitam a morte como um processo natural, pelo que não pretendem provoca-la ou atrasá-la, através da eutanásia ou de uma obstinação terapêutica desadequada;*
- *Os cuidados paliativos têm como objetivo central o bem-estar e a qualidade de vida do doente, pelo que se deve disponibilizar tudo aquilo que vá de encontro a essa finalidade, sem recorrer a medidas agressivas que não tenham esse objetivo em mente;*
- *Os cuidados paliativos promovem uma abordagem global e holística do sofrimento dos doentes, pelo que é necessário formação nas diferentes áreas em que os problemas ocorrem - física, psicológica, social e espiritual -*

e uma prestação de cuidados de saúde verdadeiramente interdisciplinar. Médico, enfermeiro e assistente social serão os elementos básicos da equipa, mas são desejáveis outros contributos, equacionados sempre em função das necessidades do binómio doente-família.

- *Os cuidados paliativos são oferecidos com base nas necessidades, e não apenas no prognóstico ou no diagnóstico, pelo que podem ser introduzidos em fases mais precoces da doença - qualquer que ela seja -, quando o sofrimento é intenso e outras terapêuticas, cuja finalidade é prolongar a vida, estão a ser utilizadas;*
- *Os cuidados paliativos, tendo a preocupação de abranger as necessidades das famílias e cuidadores, prolongam-se pelo período do luto. A unidade recetora de cuidados é sempre “doente e família” e não devem considerar-se realidades desligadas.*
- *Os CP pretendem ser uma intervenção rigorosa no âmbito dos cuidados de saúde, pelo que utilizam ferramentas científicas e se integram no sistema de saúde, não devendo existir à margem do mesmo.”*

Também a OMS (2002, p.84) determina um conjunto de vários princípios que pretendem traduzir a essência e o cerne daquilo que os CP representam:

- *“provides relief from pain and other distressing symptoms;*
- *affirms life and regards dying as a normal process;*
- *intends neither to hasten or postpone death;*
- *integrates the psychological and spiritual aspects of patient care;*
- *offers a support system to help patients live as actively as possible until death;*
- *offers a support system to help the family cope during the patient’s illness and in their own bereavement;*
- *uses a team approach to address the needs of patients and their families, including bereavement counseling, if indicated;*
- *will enhance quality of life, and may also positively influence the course of illness;*
- *is applicable early in the course of illness, in conjunction with other therapies that are intended to prolong life, such as chemotherapy or radiation therapy, and includes those investigations needed to better understand and manage distressing clinical complications”.*

Entretanto, Watson et al (2005) também sintetizam os princípios que estão subjacentes aos CP. Antes de mais, referem que os CP afirmam a vida e encaram a morte como um processo natural; proporcionam o alívio da dor e de outros sintomas; integram os aspetos psicossociais e espirituais do cuidar; oferecem um sistema de suporte que permitem aos doentes viver ativamente, tanto quanto possível até à morte; oferecem um sistema de suporte que ajuda as famílias a lidar com a doença do doente no seu próprio ambiente. Procuram depois assentar este tipo de intervenção nos princípios em si mesmo: focam-se na qualidade de vida, incluindo um bom controlo sintomático; abordam a pessoa como um todo, tendo em conta não só a atual situação como o seu passado; os cuidados são prestados tanto à pessoa com a doença como àquelas que são importantes para si; o respeito pela autonomia e pela escolha; o ênfase na comunicação aberta e sensível, extensível aos doentes, aos cuidadores informais e aos profissionais.

Como podemos verificar, apesar de apresentados por diferentes autores, sob diferentes formas, de uns serem mais específicos outros mais genéricos, todos eles acabam por referir os mesmos princípios que servem de base aos CP e que, em suma, transmitem aquilo que verdadeiramente são este tipo de cuidados.

Ainda assim, todos estes princípios e valores, para os mais desatentos, podem aparentar ser um emaranhado de pressupostos teóricos, que estão longe da realidade e que, embora possam soar bem, não traduzem aquilo que realmente se encontra no terreno e que as equipas de CP realizam. Pelo contrário, aquilo que é interessante, é que tanto na UCCP como na UAD todas as intervenções têm por base esses princípios referidos anteriormente. Logo, a sua aplicabilidade e adaptação ao contexto real foi observável durante o desenvolvimento da prática clínica.

De facto podemos verificar que tanto a UCCP como a UAD não provocam nem atrasam a própria morte, sendo que, como foi referido, este é um dos princípios essenciais dos CP para Watson *et al* (2005), Neto *in* Barbosa e Neto (2010), PNCP (2010), Twycross (2003) e a OMS (2002). Deste modo, procuram e intervêm no controlo de sintomas, reduzindo toda a medicação e intervenções que são supérfluas, mas sem que isso antecipe a morte.

Neste âmbito, algo que inicialmente acabou por ser surpreendente nas referidas unidades, foi o facto de existirem mais doentes a efetuarem análises clínicas, e outros exames complementares de diagnóstico, do que, para mim, seria expectável. Este facto, numa primeira interpretação mais ligeira e superficial, levou-me a considerar que

esta seria uma situação contrária ao que os próprios princípios afirmam e que, mais uma vez, a realidade estaria longe daquilo que se apregoa em teoria.

No entanto, após alguma pesquisa bibliográfica pertinente, e através de uma profunda reflexão com os profissionais que ali trabalham, com outros colegas e também individualmente, não descurando a própria experiência entretanto adquirida, foi demonstrada a pertinência destas medidas terapêuticas e da sua importância para o conforto e qualidade de vida do doente. Isto significa que apesar de os doentes estarem a ser acompanhados pelos CP, não se atrasa nem adianta a própria morte, antes se evita a eutanásia ou a distanásia e procura o conforto, o controlo sintomático e a qualidade de vida dos doentes e famílias. Para isso e por vezes, poderão ser necessárias intervenções mais invasivas, mas que posteriormente se traduzem num acréscimo de conforto. Neste âmbito inserem-se a realização de análises sanguíneas para verificar como, por exemplo, se encontram os valores de hemoglobina por via do cansaço que a pessoa possa manifestar. O seu controlo poderá significar um acréscimo de qualidade de vida, já que diminui o cansaço existente.

Outro exemplo é a realização de exames complementares de diagnóstico, como TAC ou RMN, que poderão ser importantes no estadiamento da doença e consequente definição do plano de intervenção. Tanto uma situação como a outra ocorreram com bastante frequência na UAD e UCCP.

Um outro exemplo flagrante está relacionado com a realização de quimioterapia ou radioterapia, que também foi visível nas duas unidades. Mais uma vez, a realização deste tipo de tratamentos, apesar de extremamente desconfortáveis, proporcionam um conforto final que é compensador, já que, por exemplo, ao controlarem a evolução de um tumor podem-se conseguir controlar outros sintomas, como a dor existente por via da compressão, o odor de uma ferida maligna ou a progressão de um tumor que está a causar obstrução intestinal, entre outros.

Ainda um outro exemplo refere-se à necessidade de prescrição de um antibiótico por perfusão endovenosa. Sendo algo bastante invasivo e que num primeiro momento diminui a qualidade de vida, acabará, posteriormente, por aumentar o conforto. Assim, estes poderão ser úteis, no caso de uma lesão maligna para controlo de infeção e consequentemente da dor e odor, ou ainda para controlar a tosse e as secreções, tratando-se de uma infeção respiratória. Neste caso o fim acaba por justificar o meio como se atinge, ou como quem diz, o conforto e a qualidade de vida.

Por isso mesmo, deste modo são justificadas muitas das medidas que à partida são mais invasivas e geradores de desconforto, mas que posteriormente vão representar ganhos em qualidade de vida muito significativos.

A intervenção interdisciplinar é consensualmente considerada pelos diversos autores, como outro dos princípios básicos e fundamentais em CP, a qual já foi amplamente abordada no capítulo I. De qualquer forma, tanto na UAD com na UCCP verifica-se uma estreita colaboração entre os profissionais das diversas disciplinas, trabalhando e lutando em conjunto por aquele que consideram o melhor objetivo para o doente e família. Assim, foi sempre possível observar uma extrema confiança entre estes profissionais e em vez de competirem entre si, complementam-se na procura desse objetivo. Concretamente, verificámos uma estreita colaboração entre enfermeiros e médicos, que se alargava aos assistentes técnicos, farmacêuticos, assistentes sociais ou psicólogos, entre outros. No caso da UCCP ainda existia uma participação ativa de fisioterapeutas, capelão, dietista ou nutricionista. A importância desta interdisciplinaridade reside no facto de apenas assim ser possível que a abordagem ao doente e sua família seja realmente holística, intervindo nas diversas componentes e áreas, necessitando para isso de profissionais especializados em cada uma delas.

As definições de CP mais atuais, como a da OMS (2002), o PNCP (2010) ou de Twycross (2003), assim como os princípios defendidos por Watson *et al* (2005), Neto *in* Barbosa e Neto (2010), PNCP (2010) e Twycross (2003), referem sempre que estes deverão ser prestados o mais precocemente possível, o que preferencial significa desde o momento do diagnóstico de uma doença incurável e progressiva. Assim, particularmente na consulta de CP na prática clínica realizada no IPO, foi possível observar doentes e famílias em que aparentemente existia uma total independência, sem evidência de sintomatologia física, mas que o tal diagnóstico de doença incurável e progressiva já tinha sido efetuado, e desse modo encontravam-se já a ser seguidos por essa consulta. O acompanhamento desde esse momento permite uma preparação muito mais prévia e eficaz de determinados aspetos - como seja a informação a transmitir e a assimilar; a integração e aceitação da doença; a preparação do luto; a antecipação e controlo de alguns sintomas físicos que poderão surgir ou a explicação e compreensão do que são os CP, entre outros.

Esta intervenção precoce permite abordar e prever determinados aspetos que, muitas vezes, quando os doentes chegam a estas equipas numa fase terminal já não é possível de ser realizado. Apesar de ter sido referida a consulta de CP, também na

UCCP, embora menos frequente, foi possível verificar o acompanhamento de doentes numa fase muito precoce, pois também só assim se justificam taxas de altas superiores a 50%. Por outro lado, a própria EIHS CP ou mesmo a UAD acompanha doentes e famílias ainda em fases precoces. No caso da UAD existem vários casos de acompanhamento durante alguns anos. Por sua vez, na EIHS CP acompanham-se e planeiam-se altas de doentes que por vezes ainda têm ainda um nível de independência bastante acentuado. Mais uma vez verificamos que também este princípio é aplicado à prática real.

O apoio à família é considerado não só um dos princípios mais importantes como uma das próprias áreas chave dos CP. Esse apoio foi sempre muito evidente durante o percurso de doença experienciado e observado, como particularmente no apoio no luto. A abordagem deste princípio será aprofundada quando forem exploradas as áreas centrais dos CP neste capítulo, sendo que o luto será sobretudo no capítulo III.

Relacionado com este princípio, do apoio à família, referido por todos os autores mencionados anteriormente, Watson *et al* (2005), Neto *in* Barbosa e Neto (2010), PNCP (2010) e Twycross (2003), está a própria relação que é construída entre os profissionais e o doente e sua família, assim como o peso que estes têm na participação ativa do próprio processo terapêutico. Deste modo, foi possível observar uma aliança entre esta tríade, sendo que na generalidade dos casos foi construída uma relação de empatia. Naturalmente que na UD este foi um facto que se verificou com maior frequência, já que o tempo de acompanhamento dos doentes é por norma muito mais prolongado que na própria UI. Assim, aquilo que se observa é que se estabelece uma relação de confiança e suporte, que permite essa aliança. Por outro lado, a família, para além do próprio doente, faz parte de todos os processos de decisão, assim como o seu envolvimento direto na prestação de cuidados é fundamental enquanto apoio em si mesmo, mas também pelo próprio sentimento de valorização pessoal desses cuidadores. Ainda neste domínio, há que ter noção que tanto a família como o próprio doente têm o direito de negar os CP, o que tanto quanto a equipa da UAD informou, já aconteceu algumas vezes, até pelo próprio estigma e imagem que este tipo de cuidados ainda possuem na nossa sociedade.

Ainda como princípio considerado essencial, os CP são uma área científica que utiliza um método científico, com instrumentos de avaliação também eles científicos. Como exemplos de instrumentos usados regularmente, podemos destacar o Mini-Mental, a ESAS, ZARIT, entre outras. Ainda se pode referir a participação em ensaios científicos, como um que estava a decorrer na UD para EAPC, ou outros trabalhos como publicações

em revistas de especialidade ou comunicações em congressos, em que tanto os elementos da UD como da UI participam regularmente.

Por outro lado, aquilo que Neto *in* Barbosa e Neto (2010) defende ser um princípio, a sua integração num sistema de saúde, ainda acontece de um modo muito pouco equitativo, não existindo uma distribuição destes recursos de uma forma a que estejam acessíveis a toda a população, conforme as suas necessidades.

Sendo algo que o próprio PNCP (2010) também refere, os momentos finais de vida encerram sempre momentos de alguma reconciliação, sejam consigo mesmo, com a família ou com outras pessoas envolvidas. São inúmeros os relatos e os casos de doentes que acabaram por se reconciliar e assumir os seus erros passados, tudo sempre em busca da maior serenidade nos seus momentos finais. De referir uma situação de uma senhora acompanhada pela EIHC, em que após lhe ter sido diagnosticada a doença incurável e progressiva, voltou a unir-se ao seu ex-marido de quem já se tinha divorciado por duas vezes. Outras situações de aproximação, como por exemplo aos filhos, também são muito frequentes.

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

Este objetivo, previamente delineado, é bastante genérico, abrangendo todas as intervenções que foram realizadas no âmbito desta prática clínica. Caso nos debruçemos sobre a definição de CP veremos que, na sua globalidade, vai embater precisamente neste objetivo. Tomemos como exemplo a definição que Twycross (2003, p. 16) nos apresenta:

“Os cuidados paliativos são os cuidados ativos e totais aos pacientes com doenças que constituam risco de vida, e suas famílias, realizados por uma equipa multidisciplinar, num momento em que a doença do paciente já não responde aos tratamentos curativos que prologam a vida”.

Neste caso, verificamos que este objetivo resume toda a essência dos CP e por isso mais uma vez será conveniente analisarmos-lo detalhadamente. Para isso, segundo diferentes autores como Twycross (2003), Doyle *et al* (2004), o PNCP (2010), Neto *in* Barbosa e Neto (2010) e Watson *et al* (2005), tomemos por base as áreas centrais dos CP: o controlo de sintomas, a comunicação adequada, o apoio à família e o trabalho em equipa.

Controlo Sintomático

O controlo sintomático é uma das áreas mais abrangentes, que mais visibilidade apresenta e que também de um modo mais direto influi na sensação de bem-estar, conforto e qualidade de vida para os doentes e famílias. Inclusivamente, de acordo com um estudo desenvolvido por Steinhauer *et al* (2000), que procura determinar os fatores que em fim de vida são mais importantes para os doentes, a família, os médicos e outros prestadores de cuidados, o controlo da dor e de outros sintomas aparece como aquele que mais vezes é mencionado, estando bem destacado de todos os outros. Logo seguido da importância da preparação para o fim de vida; da oportunidade de ganhar um sentido de realização para as suas vidas; da oportunidade de dizer adeus e resolver assuntos pendentes e relações terapêuticas fortes entre os doentes e os profissionais de saúde.

Este mesmo estudo ainda alerta para o facto de que os doentes, em comparação com os profissionais, valorizam mais o bem-estar mental, a espiritualidade e a importância de estar bem com Deus/rezar. Estes autores concluem que, mais uma vez, fica comprovado que o conceito de qualidade em fim de vida é muito subjectivo, sendo que“(…) *there is no definition of a good death; quality end-of-life care is a dynamic process that is negotiated and renegotiated among patients, families, and health care professionals, a process moderated by individual values, knowledge, and preferences for care.*” (Steinhauer *et al*, 2000, p.2481).

Um outro estudo de Singer, Martin e Kelner (1999), sobre a qualidade dos cuidados em fim de vida, revela que através da identificação pelos doentes dos elementos que permitem a qualidade em fim de vida, chegou-se à conclusão que essa se verifica em cinco domínios: controlo da dor e de outros sintomas; evitar o prolongamento inadequado da agonia; manter o controlo da situação; evitar ser um fardo para os entes

queridos e também fortalecer as relações com entes queridos. Novamente, o controlo de sintomas surge como o principal domínio no qual é necessário intervir.

Este facto, coincide com *“Palliative medicine aims to decrease symptoms burden and alleviate psychosocial distress in patients and families. Suffering is a state of distress that occurs when the intactness or integrity of the person is threatened or disrupted. Much of this suffering is often left unaddressed when healthcare is focused on the disease rather than the person with disease”* (Vignaroli e Bruera in Bruera et al, 2006, p.319).

Por tudo isto está demonstrada a importância do controlo de sintomas dentro dos CP, assim como a necessidade de intervenção sobre os mesmos.

No entanto, antes de começarmos a analisar e a explorar o controlo sintomático será importante compreender o que são os sintomas e consequentemente perceber o que é o controlo sintomático. Assim, os sintomas são *“(…) a life-saving response to an acute threat or injury”* (MacDonald, 2002, p.302). Como tal, para este autor, poderíamos afirmar que os sintomas são uma resposta natural e necessária perante uma agressão ao nosso organismo, mas que quando esses sintomas permanecem no tempo, sobretudo numa doença crónica, perdem o seu propósito de resposta natural. Por isso, ainda vai mais longe ao considerar que o controlo de sintomas não só melhora a qualidade de vida, como pode contribuir para aumentar a quantidade da mesma: *“(…) not only improve quality of life, but could also improve quantity of life”* (MacDonald, 2002, p.303). Consequentemente, também refere que o descontrolo de sintomas não só contribui para aumentar significativamente o sofrimento, mas também tem um efeito adverso no curso da doença. Assim, a intervenção da equipa interdisciplinar traduz-se não só no nível de bem-estar dos doentes e famílias, como na influência no decurso da doença.

Tanto Neto in Barbosa e Neto (2010) como Twycross (2003) apresentam os princípios gerais de controlo de sintomas de um modo bastante semelhante. Ambos começam pela necessidade de avaliação do sintoma e a explicação desses sintomas de um modo acessível ao doente e família. Depois Neto in Barbosa e Neto (2010), refere a antecipação às queixas para prevenir o descontrolo; a adoção de uma estratégia terapêutica que englobe medidas farmacológicas e não farmacológicas e, por fim, a monitorização de sintomas. Já Twycross (2003) prossegue com o controlo através de tratamento individualizado; a observação para avaliar o impacto das medidas

implementadas e termina com a atenção aos pormenores, não fazendo juízos infundadamente.

Vignaroli e Bruera *in Bruera et al* (2006), por sua vez, referem que existem três passos essenciais em relação aos sintomas: a sua produção, a percepção e a expressão dos mesmos, existindo uma grande variabilidade e influência em cada um destes passos consoante cada pessoa. Por isso mesmo, é necessário uma avaliação multidimensional que permita determinar a preponderância de cada dimensão e possibilitar um planeamento adequado.

Para essa avaliação dos sintomas será sempre de toda a utilidade, a utilização de um instrumento ou ferramenta que permita essa avaliação. De facto, estes instrumentos são da maior importância já que “(...) *not only useful to diagnose and evaluate the intensity of the symptoms but also to monitor the effectiveness of therapy and to screen for side effects of medications. (...) Assessment tools should be used regularly, especially when patient experience new symptoms, an increase in the intensity of preexisting symptoms, or when therapy changes*” (Vignaroli e Bruera *in Bruera et al*, 2006, p.322). Por isto mesmo, é evidente a importância do seu uso assim como a sua própria utilidade.

Provavelmente a escala mais popular e que mais frequentemente é utilizada, na avaliação de sintomas, é a Edmonton Symptom Assessment System. Esta consiste numa escala analógica de 0 a 10 para o doente avaliar um conjunto de sintomas físicos, psicológicos e a sua sensação global de bem-estar. “*The visual analog scales are used by patients who are cognitively intact to rate symptoms from 0 to 10 and the resulting scores are then transferred to a graphical representation in the patient’s chart*” (Vignaroli e Bruera *in Bruera et al*, 2006, p.322). Os sintomas que a ESAS avalia são a dor, o cansaço, as náuseas, depressão, a ansiedade, a sonolência, o apetite, a sensação de bem-estar, a falta de ar e outro problema que pretenda referir.

Analisando alguns dos sintomas mais frequentes, verifiquemos o modo como, nesta prática clínica, foi estabelecido o seu controlo e as tentativas efetuadas para o mesmo.

A dor é um dos principais sintomas associados não só à fase final de vida como também a todas as outras pessoas que são acompanhadas em CP. Para Twycross (2003, p.83), a dor “(...) *é aquilo que o doente diz que é (...)*”, e que muitas vezes acaba por chamar sofrimento. De facto, o conceito de dor é algo muito abrangente, que possui muitas componentes e que depende de várias dimensões. “*A dor é uma experiência*

sensorial e emocional desagradável associada a dano tecidual atual ou potencial, ou descrita em termos de tal dano. Por outras palavras, a dor é um fenómeno somatopsíquico modulado pelo humor do doente, pela moral do doente e pelo significado que a dor assume para o doente” (Twycross, 2003, p.83).

Ferris *et al* (2002) refere que a dor ocorre muito frequentemente nos cuidados em fim de vida, podendo a sua classificação variar entre aguda e crónica, entre nociceptiva e neuropática, sendo importante para a sua classificação a descrição do doente, o exame físico e os resultados laboratoriais e imagiológicos.

Deste modo, sendo a dor um problema tão complexo, implica que a sua abordagem também o seja. As experiências adquiridas e vivenciadas nesta prática clínica foram muito vastas neste domínio. Assim, foi possível verificar a aplicação do princípio da escada analgésica defendido pela OMS, começando pelos não opióides; depois pelos opióides fracos e os não opióides, com adjuvantes; e no último escalão os opióides fortes com os não opióides e os adjuvantes, tal como afirmam Caraceni *et al* (2012) e Hanks *et al* (2001). Tanto como para Ferris *et al* (2002) referindo-se à OMS ou como para a SECAPL (2012), o degrau I incluiu o paracetamol, aspirina, anti-inflamatórios não esteroides e adjuvantes. No degrau II, para além dos adjuvantes, está o tramadol, oxicodona, hidrocodona ou a codeína. No último degrau, o III, encontram-se os adjuvantes e os opióides, como a morfina, hidromorfona, metadona, fentanil, oxicodona ou hidromorfina. Ainda de referir que os analgésicos de diferentes degraus podem ser associados entre eles.

Tanto na UCCP como na UAD, foram inúmeras as situações em que pude verificar a aplicação deste princípio. A título de exemplo, pode-se mencionar o caso do senhor M. (Apêndice I - Caso Clínico III) em que foram percorridos os diversos degraus da escada analgésica até se atingir os opióides, como nos refere Hanks *et al* (2001). Outro desses casos foi também o do senhor C. (Apêndice I - Casos Clínico II), em que novamente foram percorridos os diferentes analgésicos da escada da OMS até passarem a ser administrados os opióides. Assim, nesta prática clínica existiu oportunidade de verificar a administração de um grande leque de analgésicos, desde paracetamol, ibuprofeno, tramadol, morfina, fentanil, afentanilo, hidromorfona ou metadona, entre outros, com as respetivas rotações entre estes.

Na administração dos analgésicos, de outras medicações ou de soroterapia, a via preferencial em CP será sempre a subcutânea. A hipodermoclise, que para Neto (2008) consiste na administração de fluidos por via subcutânea, surge como um dos meios para

umentar a qualidade de vida, diminuindo o sofrimento e constituindo uma medida não agressiva que contribui para o objetivo central dos CP: *“bem-estar e a qualidade de vida do doente (...) sem recorrer a medidas agressivas que não tenham esse objetivo em mente”* (Neto, 2010, pág. 3). Deste modo, a via subcutânea materializa esse objetivo fundamental, representando *“una técnica de fácil aplicación (...)”* que *“facilita el uso de medicamentos para el control de sintomas, a la vez que mejora la calidad de vida del paciente, objetivo primordial en los pacientes ensituación terminal”* (Observatorio Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura, 2010, pág. 14).

Assim, para diversos autores, entre os quais Neto (2008), verifica-se que quando a via oral não se encontra disponível, a via subcutânea apresenta-se como aquela que melhor materializa o objetivo de maximizar o conforto e a qualidade de vida do utente e família, sendo uma ótima ferramenta para um controlo sintomático tão eficaz quanto seguro, tanto ao nível do internamento como no domicílio.

Na verdade, segundo o Observatorio Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura (2010), a via subcutânea apresenta poucas complicações e é muito cómoda tanto para o doente como para a família, não apresentando os inconvenientes de outras vias de administração. Entre as diversas indicações, para Galvão (2005), encontra-se a presença de desidratação; doentes incapazes de ingerir líquidos; doentes sem outras vias disponíveis ou que estejam inconscientes, entre outros. Por sua vez, nas suas contra-indicações está o caso de membros com dissecação ganglionar; anasarca; pele não íntegra e necessidades de grandes volumes ou infeções de repetição. Pelo contrário, como vantagens verifica-se o baixo custo; a maior comodidade; menor dor; facilidade de uso no domicílio; baixo risco de edema pulmonar, formação de trombos ou sepsis e a não interferência com a mobilidade do doente.

Nesta prática clínica, também tive a oportunidade de administrar vários fármacos por via subcutânea, executar a punção para essa administração ou mesmo realizar a técnica de hipodermoclise, tanto na UCCP do HL como na UAD do IPOFG de Lisboa. Assim, também consegui adquirir um conjunto de competências e experiências neste domínio.

Inevitavelmente quase todos os doentes seguidos em CP, mais tarde ou mais cedo, vão experienciar a sensação de cansaço, astenia ou fadiga. Essa astenia, fadiga ou cansaço, segundo Nascimento *in* Barbosa e Neto (2010), significa a ausência ou a perda de força, sendo um sintoma subjetivo e inespecífico de exaustão física e psíquica. Naturalmente que é distinta a fadiga como fenómeno fisiológico e que se constitui como

algo benéfico e protetor contra o excesso de esforço físico, daquela que é considerada como algo patológico. Esta pode-se verificar devido a diversas etiologias, como as alterações bioquímicas e hematológicas (febre, dor, desidratação, imobilidade ou anemia); induzidas pelo próprio tratamento (como a quimioterapia, radioterapia ou cirurgia) ou por doenças não relacionadas com a doença oncológica, como alterações neuromusculares. Outras vezes, o seu aparecimento antecede o diagnóstico de malignidade. Esta autora ainda considera que a fadiga possui três dimensões: a física, com redução da capacidade de trabalho; a afetiva, com diminuição do nível de energia e humor mais depressivo; e a cognitiva, com falta de concentração e perturbação da memória.

Por sua vez, para Ferris *et al* (2002) a fadiga ou sensação de fraqueza “(...) is the most frequent distressing symptoms associated with advanced illness and end-of-life care.”(Ferris *et al*, 2002, p.9). Naturalmente que, para estes autores, a família e os cuidadores tendem a focar-se apenas nos sintomas e não nas suas causas, acabando por julgar que o doente não está a querer lutar, está a desistir ou simplesmente não come o suficiente. Assim, é necessária a intervenção dos profissionais no sentido de contrariar esta situação procurando explicar a sua causa, desempenhando um papel de educadores junto de estes. Ainda para estes autores, o essencial é apoiar a família a adaptar as atividades do dia-a-dia do doente, no sentido de promover a conservação da energia. Farmacologicamente existe a referência que os glucocorticoides, como a dexametasona, poderão ter um efeito benéfico a este nível. Também os psicostimulantes, como o metilfenidato poderão ser úteis a este nível. Nos últimos dias ou momentos de vida, quando o doente entra numa fase de agonia, não se justifica que estas medidas farmacológicas se mantenham, sendo que estes autores aconselham a sua suspensão nesta fase.

A sensação de cansaço ou fadiga poderá ser de tal ordem de grandeza, que a simples deslocação dentro do próprio quarto poderá ser vista e sentida como uma experiência hercúlea. Nesta prática clínica este tipo de situação foi mais visível na UAD, já que as pessoas estando no seu domicílio e no seu próprio contexto, autonomizando-se mais, também sentem e demonstram mais esse cansaço. Pelo contrário, na UCCP acabam por estar num ambiente mais resguardado e protegido, dependendo mais dos profissionais e logo esse cansaço acaba por não ser tão evidente.

Começando por referir um caso acompanhado pela UAD, o do Profº S., que com 80 anos e diagnóstico de Carcinoma da próstata, denotava um cansaço extremamente fácil,

com dificuldade em se deslocar da sala (onde passava praticamente a totalidade do tempo) para a casa de banho ou outra divisão da sala, tendo ainda muito desequilíbrio nessas deslocações. Simultaneamente ainda denotava uma falta de apetite acentuada e sonolência tanto diurna como noturna. As suas análises sanguíneas não revelavam alterações significativas.

Como refere a literatura, nomeadamente Nascimento *in* Barbosa e Neto (2010), como possível etiologia no caso do Profº S. pode estar a sua fraca alimentação e hidratação, o uso de psicotrópicos, a própria quimioterapia que já havia realizado anteriormente e claro está, o cancro em si mesmo. No entanto, tudo isto são suposições, até porque como nos diz esta autora, em muitos doentes a própria etiologia é desconhecida, sendo que até a própria produção de citoquinas pelo tumor poderá originar essa sensação de fadiga ou cansaço.

No caso específico deste senhor, como nos diz Nascimento *in* Barbosa e Neto (2010), procurou-se abordar primeiramente as causas da astenia, efetuando-se por exemplo as análises sanguíneas. Assim procurou-se ajustar o ritmo e hábitos do senhor, nomeadamente procurando encontrar outro local para realizar as refeições ou os ritmos de sono. Também de acordo com o que estes autores referem, ainda foi tentado o fornecimento de algumas ajudas técnicas, como uma cadeira de rodas ou andarilho mas sem grande recetividade por parte do doente. Enquanto medidas farmacológicas, como referido por Ferris *et al* (2002), encontrava-se a efetuar corticoterapia, o megestrol e antidepressivos, nomeadamente o escitalopram.

Já no caso do senhor V. (Apêndice I - Caso Clínico V), com o cansaço que este apresentava, foi por diversas vezes aconselhado a mudar o seu estilo de vida, procurando-se que este adotasse um que fosse mais calmo, trabalhando menos e promovendo maiores períodos de descanso. Esta situação vem, mais uma vez, de encontro àquilo que Ferris *et al* (2002) afirmam, quando se refere à importância de o doente realizar períodos de descanso maiores.

Um outro exemplo do cansaço, astenia ou fadiga que os doentes que estão em fim de vida muitas vezes experienciam, é o caso do arquiteto J. acompanhado na UCCP do HL, que por via de um carcinoma da próstata já bastante disseminado e pelo seu cansaço, astenia e emagrecimento, apresentava dificuldade em se deslocar. Mais uma vez, enquanto medidas farmacológicas, a equipa considerou ser pertinente a administração de corticoides, dexametasona e megestrol.

Habitualmente, intimamente ligada ao cansaço, fadiga ou astenia está a falta de apetite ou também usualmente designada de anorexia. De facto, esta ligação é muito estreita, por um lado porque frequentemente a causa é comum, por outro porque a astenia pode ser causa da anorexia e vice-versa, entrando numa espécie de ciclo vicioso, em que cada uma delas agrava a outra. Twycross (2003, p.125) reforça essa ideia quando afirma que “A anorexia pode ser primária como na síndrome de caquexia-anorexia ou secundária a um ou mais estados”. Por sua vez Gonçalves, Rosado e Custódio in Barbosa e Neto (2010), associam sempre a anorexia a um outro fenómeno, a caquexia, constituindo um fenómeno mais complexo - uma síndrome - existindo uma estreita ligação entre os dois e sendo extremamente frequentes na fase terminal (80 a 90%), sobretudo no caso dos doentes oncológicos (15 a 40%).

Apesar disso é complicado distinguir-se quando deriva diretamente do cancro e da comorbilidade que este provoca, de quando está relacionada com a terapêutica antineoplásica ou de alterações pós-operatórias. Assim, a síndrome de anorexia-caquexia “*caracteriza-se por um severo estado de malnutrição, devido a uma diminuição de ingestão de alimentos, alterações metabólicas e hormonais, resultantes da resposta do organismo à presença do tumor. (...)combina perda de peso, lipólise, perda de proteína muscular e visceral, anorexia, náusea crónica e astenia.*” (Gonçalves, Rosado e Custódio in Barbosa e Neto, 2010, p.182). Nesta definição, mais uma vez, sobressai a interligação entre estes sintomas todos, a sua dependência e causalidade mútua.

Ainda segundo estes autores, a fisiopatologia da anorexia-caquexia julga-se estar ligada à produção das citoquinas tumorais, sendo a resposta imunitária do organismo à presença do cancro, com muitos processos catabólicos que originam a caquexia, que por sua vez leva à anorexia. Por vezes, esse catabolismo origina diretamente o próprio processo de anorexia. Apesar disso, a falta de consistência nestas teorias é muito evidente, existindo ainda um desconhecimento muito grande desses mecanismos de fisiopatologia e etiologia.

Como foi referido, para estes autores a sua etiologia está associada a três categorias: aquela que é induzida pelo cancro (não só naqueles do aparelho digestivo mas em todos os outros), pela terapêutica (sobretudo com os citostáticos que causam náuseas, vômitos, mucosites ou ainda pelas intervenções cirúrgicas) e pelo metabolismo (sobretudo pelo consumo de energia pelo tumor e muitos outros fenómenos complexos em há consumo de energia). Por sua vez, Twycross (2003), de um modo mais simples,

refere que entre as principais causas encontra-se a alimentação pouco a gosto do doente, náuseas e vômitos, estase gástrica, obstipação, fadiga, dor, afeções da cavidade oral, mau odor, secundárias ao tratamento, ansiedade ou depressão.

Para Gonçalves, Rosado e Custódio *in* Barbosa e Neto (2010), as principais manifestações clínicas da síndrome de anorexia-caquexia são em si mesmo a anorexia ou falta de apetite, a astenia (mais uma vez fica patente a intimidade entre a anorexia e a astenia ou cansaço) e uma acentuada perda peso. Assim, denota-se um cansaço muito fácil, esgotamento e uma debilidade sem que exista causa aparente, originando ainda perda das reservas de gordura e proteínas e logo de massa muscular.

Para o seu tratamento, Gonçalves, Rosado e Custódio *in* Barbosa e Neto (2010) e Twycross (2003), de um modo genérico, aconselham a procura da causa principal do problema; a escutar a família e os seus receios; a explicar à família que acima de tudo é mais importante a satisfação do doente; que é normal que sinta necessidade de comer menos; servir os alimentos em pequena quantidade; aconselhar sobre o regime alimentar; explicar e desmistificar que *ele tem de comer senão morre*; refletir sobre a obrigatoriedade e a real necessidade de o doente ter de se alimentar; lembrar que a alimentação é um hábito social e por isso as pessoas comem melhor se estiverem à mesa sentadas, vestidas e acompanhadas.

Naturalmente que, quando existem outros problemas (como a odinofagia, disfagia, xerostomia, diarreias) que comprometem a normalidade da alimentação, deverão ser implementadas medidas que visem o controlo desses problemas e que simultaneamente permitam uma melhor alimentação. Como medidas farmacológicas, dever-se-á ter especial atenção com o seu uso, nomeadamente suspender essas medidas se não existirem melhorias decorridas 2 a 3 semanas. Entre essas terapêuticas farmacológicas encontram-se os corticoides (como a prednisolona 15 a 30 mg ou a dexametasona 2 a 4 mg) e os progestagénios (o megestrol 160 mg a 180 mg). Estes estimulantes não deverão ser utilizados quando se trata de saciedade precoce, isto é a sensação de estômago cheio pouco depois do início da refeição e tem como causas o estômago pequeno, hepatomegalia ou uma grande ascite.

Os casos de diminuição do apetite foram inúmeros, tanto na UCCP como na UAD. Como exemplo poderemos referir o caso do Prof^o S., já anteriormente referido e acompanhado pela UAD. De facto este senhor também apresentava uma acentuada diminuição do apetite, sendo que tal como os autores anteriormente referidos afirmam, adotou-se a mesma terapêutica que para a astenia, o megestrol com uso combinado de

corticoides. Por outro lado, como medidas não farmacológicas incentivou-se que comesse tudo aquilo que lhe apetecesse, desde que isso não lhe causasse mal-estar gástrico. Este era um dos grandes receios e falsos conceitos que a esposa possuía, não aceitando nem estado de acordo que o marido ingerisse alimentos pouco saudáveis segundo os padrões comuns (alimentos fritos ou muito condimentados). Face a isto, foi-lhe sendo sucessivamente explicado que o importante era que o Prof^o S. ingerisse alimentos calóricos, de modo a poder contrariar a falta de apetite e a redução de peso que se verificava, realçando que, para que ele os ingerisse era necessário que fossem, tanto quanto possível, da sua preferência. Também aqui prevalece o princípio máximo dos CP, que o doente sinta o máximo de bem-estar e conforto, sendo neste caso desprezível se a sua alimentação é considerada saudável segundo os mesmos padrões que para uma pessoa que não tem uma doença incurável e progressiva. Paralelamente, foi aconselhado ao Prof^o S. e à sua esposa, que os horários das refeições fossem de acordo com aquilo que este preferisse, sempre com o objetivo principal da ingestão máxima de calorias, de modo a que pudesse recuperar algum do peso e apetite perdido. Também foi conseguido que o professor fizesse as suas refeições no local habitual, uma sala com uma mesa preparada para o efeito, ao contrário daquilo que estava a efetuar anteriormente, em que fazia todas as suas refeições no sofá.

As náuseas e vômitos são mais um dos sintomas muito frequentes em CP. Twycross (2003) afirma mesmo que estas ocorrem em cerca de 50% dos doentes com cancro avançado, podendo ter a sua origem na estase gástrica, na obstrução intestinal, nas alterações bioquímicas ou em efeitos secundários farmacológicos. Na maior parte das vezes surge uma sequência de todos esses episódios que levam às náuseas e vômitos, sendo que a identificação dessas causas e o seu controlo, permitem reverter ou controlar da situação. Querido e Bernardo *in* Barbosa e Neto (2010) referem valores de prevalência deste sintoma na ordem dos 30 a 70%, nas pessoas com doença avançada. Estas duas autoras distinguem os dois sintomas, que a náusea *“corresponde à ativação de limiar baixo do processo do vômito, que dá origem reações de abrandamento ou cessação da motilidade gástrica e retroperistálise do duodeno, podendo ser acompanhada de vômito”* (Querido e Bernardo *in* Barbosa e Neto, 2010, p.128). Já o vômito *“corresponde ao ato final de um processo complexo, que termina com a expulsão do conteúdo gástrico”* (Querido e Bernardo *in* Barbosa e Neto, 2010, p.128).

Quanto à etiologia das náuseas e vômitos, estas duas autores reforçam que estes poderão dever-se a um conjunto muito alargado de fatores, entre ao quais fármacos, causas psicológicas, disfunção do SNA, alterações metabólicas, obstrução intestinal,

obstipação e aumento da pressão intracraniana. Sobretudo no âmbito dos CP, pela sua pertinência, destaca-se a náusea associada aos opióides e à obstrução intestinal.

Tanto para Twycross (2003) como para Querido e Bernardo *in* Barbosa e Neto (2010), a relação terapêutica irá iniciar-se sempre com avaliação e caracterização dos episódios de náuseas e vômitos. Posteriormente será pertinente relacionar o episódio com outros sintomas e indagar uma possível causa. Por outro lado, é importante realizar uma boa história clínica com exame físico (estar atento às afeções bucais, às alterações do abdómen ou à sua hidratação) e caso seja necessário efetuar exames complementares de diagnóstico. Também será essencial que o doente possa registar a reação às diferentes medidas terapêuticas que se vão tentando instituir. A correção de certos parâmetros bioquímicos (como a hipercalcemia) e a ansiedade poderão ser muito úteis no seu controlo. Paralelamente a tudo isto, na grande maioria das situações, será necessária a prescrição de terapêutica adequada.

Para Twycross (2003), Querido e Bernardo *in* Barbosa e Neto (2010) poder-se-á dividir a ação dos fármacos em três níveis. Twycross (2003), no primeiro degrau encontra-se os antieméticos procinéticos (metoclopramida). No segundo degrau estarão os antieméticos procinéticos (metoclopramida), um antiemético que atue na região quimiorreceptora (haloperidol), assim como de um antiemético antiespasmódico e antissecretório (butilescopolamina). No terceiro e último degrau estará o uso do mesmo antiemético antiespasmódico e antissecretório (butilescopolamina) e um antiemético de largo espectro (levomepromazina). Em qualquer um destes degraus poderá estar associado um corticoide, em particular a dexametasona. Querido e Bernardo *in* Barbosa e Neto (2010), acrescentam ainda um degrau intermédio, entre o primeiro e segundo, onde colocam os antieméticos procinéticos (metoclopramida) e antieméticos que atuem na região quimiorreceptora (haloperidol), sendo que só depois deste degrau associam um antiemético antiespasmódico e antissecretório (butilescopolamina). O seu último escalão também é um pouco distinto, com a dexametasona, cisapride, levomepromazina e ondasetron. Em situações extremas poderá ser indicada uma intervenção do foro cirúrgico, embora na maior parte dos casos está contraindicada.

Como medidas não farmacológicas, para Querido e Bernardo *in* Barbosa e Neto (2010), preconiza-se que o ambiente seja confortável e sem odores de alimentos; que exista tranquilidade na hora das refeições; o fazer pequenas refeições com intervalos regulares e a gosto do doente; a pouca quantidade de alimentos em pratos pequenos; os alimentos não muito condimentados; a ingestão adequada de líquidos e uma boa higiene

oral e corporal. Ainda poderá ser útil o relaxamento, o toque terapêutico, a massagem, a aromaterapia, a acupunctura e a estimulação elétrica transcutânea.

De facto ao longo da prática clínica, na UAD, UCCP, EIH e consulta de CP, surgiram algumas situações mais marcantes e enriquecedoras no que concerne à aprendizagem sobre as náuseas e vômitos. O caso do senhor M. (Apêndice I - Caso Clínico III) é um exemplo paradigmático das náuseas e vômitos, uma vez que estas são secundárias à realização de determinada terapêutica, mais concretamente a morfina e outros opióides que realizou para o controlo da dor. Neste caso, também de acordo com o que nos dizem os autores anteriormente referidos, implementou-se um plano terapêutico que contemplou a introdução do haloperidol e da metoclopramida, que acabaram por ter o efeito pretendido. Isto é, o segundo escalão de antieméticos foi suficiente para o controlo das náuseas e vômitos. No entanto, neste senhor também foram necessárias medidas não farmacológicas, já que, por via da muita pressão familiar, frequentemente tentava induzir o próprio vômito, embora na maior parte das vezes não passasse de salivação. Assim, muitas vezes quando referia vontade em vomitar, as manobras de distração acabavam por ser suficientes ao permitir suster essa pretensa vontade em vomitar.

Um outro caso foi o da senhora G. (Apêndice I - Caso Clínico IV), acompanhada numa primeira fase pela EIHSCP e posteriormente pela UAD. Enquanto esteve internada apresentou, diversas vezes, vômitos em jacto e de elevada abundância. De referir que pelo seu sarcoma, com diversas recidivas, a última das quais levou à amputação de um dos membros, realizou diversos ciclos de quimioterapia. Mais uma vez, indo de encontro àquilo que a literatura apresenta, a situação foi controlada com haloperidol, metoclopramida e domperidona, permitindo a sua alta para o domicílio, onde posteriormente foi acompanhada pela UAD. Neste caso verificamos que a terapêutica contida no segundo escalão foi suficiente.

A senhora M.C., acompanhada pela UAD foi uma senhora com diagnóstico de neoplasia do intestino, com carcinomatose peritoneal e oclusão intestinal. Por isto mesmo apresentava, várias vezes por dia, vômitos em jacto e de características fecaloídes, associadas a náuseas e obstipação não muito demarcada. Verificou-se que a situação dos vômitos foi de muito difícil controlo, tendo sido experimentados diversos esquemas terapêuticos, sempre por via subcutânea por meio de uma DIB. Assim, foram percorridos todos os escalões apresentados anteriormente. Por fim, foi feita uma tentativa com um novo esquema, à base haloperidol, butilescopolamina e octreótido.

Distinto do esquema apresentado, aparentemente resultou em menos vômitos e com características um pouco diferentes, já sem ser de características fecalóides. No entanto, não foi possível afirmar inequivocamente se representava uma vantagem suplementar relativamente aos outros esquemas terapêuticos. Como tal e tendo em conta os custos do octreótido, regressou-se ao 3º/4º escalão com a levomepromazina, dexametasona, butilescopolamina e metoclopramida.

A sonolência segundo Palma e Salazar *in* Barbosa e Neto (2010) enquadra-se nos distúrbios do sono que são muito frequentes em CP. Neste sentido poderíamos falar na insónia e na sonolência excessiva. No caso da insónia trata-se de uma queixa subjetiva de o doente dormir mal, por o tempo de sono ter sido insuficiente, pela dificuldade em iniciar ou manter o sono ou por este não ter sido reparador. A sonolência excessiva é distinta do cansaço ou fadiga, sendo a sua etiologia multifatorial, acabando muitas vezes por ser desvalorizada, julgando-se que terá de existir sempre na doença avançada, o que não corresponde à realidade.

Para as autoras referidas anteriormente existem um conjunto de fatores que poderão originar os distúrbios do sono. Entre esses fatores encontra-se a depressão, a ansiedade, as desordens cognitivas, a dor, certos tipos de medicação, os agentes psicotrópicos, os opiáceos, as perturbações respiratórias, as desordens gastrointestinais, as admissões hospitalares ou a deficiente nutrição. Por sua vez quando se está perante um problema deste tipo, importa procurar avaliar a sua etiologia, verificando os sintomas não controlados e relacionados com a doença: a dor, a tosse, a dispneia, as escaras, a disúria, o prurido, os soluços, a depressão, os pesadelos e as alucinações, as doenças neurológicas, a ansiedade, o medo e as preocupações, os suores noturnos ou as síndromes de abstinência.

Neste sentido, tanto quanto possível dever-se-á procurar a causa primária e procurar debelá-la, pois de outra forma não se conseguirá controlar a sonolência ou insónia. Uma vez que a sua causa poderá ser multifatorial, o seu tratamento também o deverá ser. De qualquer forma existem algumas medidas não farmacológicas que poderão ser implementadas, independentemente das circunstâncias: manter tanto quanto possível um horário ativo durante o dia, incluindo os contactos sociais; minimizar as interrupções noturnas; evitar ficar deitado na cama quando não se consegue dormir; ler ou praticar atividades relaxantes fora da cama; retirar os objetos condicionantes que dificultem o adormecer; manter o horário de dormir; evitar ficar tempo desnecessário na cama; tanto quanto possível devem-se evitar as sestas; evitar a medicação

estimulante e manter um controlo adequado da dor e de outros sintomas durante a noite.

Enquanto tratamento farmacológico, sobretudo para a insónia, as benzodiazepinas e os antidepressivos poderão ser de muita utilidade, nunca descurando as restantes medidas não farmacológicas referidas anteriormente.

Um desses exemplos, mais uma vez poderá ser o caso do Prof. S., que apresentava uma sonolência diurna que o impedia de efetuar a quase totalidade das atividades que lhe davam mais prazer. A intervenção da UAD, também de acordo com os autores referidos, procurou por um lado ajustar-lhe alguns dos seus ritmos e atividades, como não fazer as refeições no sofá ou deitar-se um pouco mais cedo para evitar as sestas durante o dia e assim dormir melhor de noite, acabando por ter menos sonolência no período diurno. Por outro lado também foi feita a tentativa de ajustar o antidepressivo que fazia durante o dia e que também poderia estar a causar a sonolência, o que mais uma vez está descrito como uma medicação que pode induzir o sono.

Também o senhor M., como referido no Apêndice I - Caso Clínico III, apresentava bastante sonolência, o que lhe colocava alguns problemas, nomeadamente por não conseguir realizar as suas atividades normalmente e a esposa e restante família, não aceitando esta situação, confrontava a equipa. Mais uma vez, aquilo que a equipa da UCCP fez, foi de encontro ao que afirmam os autores mencionados, isto é, procuraram estabelecer as causas dessa sonolência. Neste caso, a causa era bastante óbvia e prendia-se com o haloperidol e morfina que o senhor estava a fazer para as náuseas, vómitos e dor. No entanto, como ainda se estava a proceder ao ajuste das doses dessa medicação, era necessário que primeiramente se atingisse esse ponto de equilíbrio e então, posteriormente, muito provavelmente conseguir-se-ia controlar essa sonolência. Mas, como mencionado no referido apêndice, a pedido da família o senhor teve alta antes de essa sonolência estar completamente controlada, embora estivesse bastante melhor.

A dispneia pode ser definida como a “(...) *sensação subjetiva de falta de ar e dificuldade respiratória*” (Azevedo *in* Barbosa e Neto, 2010, p. 193). Este é considerado um dos sintomas que mais sofrimento causa no doente e que mais impacto causa na família e naqueles que estão em redor da pessoa que tem esse sofrimento. Para esta autora e para Twycross (2003), a dispneia é muito frequente nos doentes terminais em qualquer período da sua doença, mas que se torna mais prevalente à medida que a

doença avança. Poderemos estar a falar de prevalência na ordem dos 50 a 70% que avança para os 90% quando consideramos os doentes já numa fase muito avançada.

Twycross (2003) ainda faz mais algumas considerações relativamente à dispneia, considerando que é um sintoma que pode ser intermitente, em episódios de 5 a 15 minutos, e que podem ser precipitados por um esforço físico; que restringe as atividades, originando dependência que por sua vez leva à frustração, cólera e depressão; leva à indução da sensação de ansiedade, de medo, de pânico e de morte iminente.

Segundo Azevedo *in* Barbosa e Neto (2010) e Twycross (2003), mais uma vez como na maior parte da sintomatologia, a etiologia da dispneia é multifatorial, existindo fatores de natureza física, psíquica, social ou espiritual. Assim, embora algo redutor, em termos físicos, poderemos estar a falar por exemplo de uma invasão local do aparelho respiratório por uma neoplasia ou metastização da mesma; de uma obstrução das vias aéreas; de uma invasão do parênquima pulmonar; de linfangite carcinomatosa; de derrame pleural; de um síndrome da veia cava inferior; de derrame pericárdico; de ascite com distensão abdominal; de uma elevação do diafragma ou como consequência da terapêutica antineoplásica por via de cirurgia de amputação do parênquima pulmonar, radioterapia ou quimioterapia. Enquanto causas de maior dificuldade de classificação surge a caquexia, a anemia, a dificuldade de mobilização de secreções, a insuficiência cardíaca, a infeção respiratória, o tromboembolismo pulmonar, a atelectasia, a febre; a acidose metabólica; o edema agudo do pulmão; o broncoespasmo; o pneumotórax; a dor torácica; a ansiedade ou a depressão.

Para o seu diagnóstico, segundo os mesmos autores, é fundamental a história clínica e o exame físico que se faz da pessoa, tendo também em conta para além do diagnóstico do sintoma o impacto que o mesmo causa. Quanto ao seu tratamento, logicamente que estará relacionado e dependente da causa. Assim, poderá ser pertinente a terapêutica oncológica, a terapêutica farmacológica, a toracocentese, a paracentese ou a antibioterapia, entre outras. Nos casos mais avançados serão, sobretudo, medidas não farmacológicas que assegurem o bem-estar e conforto. Assim, como outras medidas farmacológicas que permitam o seu controlo, como os corticóides, broncodilatadores ou mesmo opióides, em particular a morfina.

Em relação à terapêutica farmacológica, o salbutamol e a teofilina poderão contribuir através do aumento da força muscular, assim como a morfina é de uma utilidade extrema, reduzindo o impulso respiratório. Por outro lado, é pertinente um

ansiolítico para quando existe ansiedade acentuada, antibioterapia verificando-se infecção respiratória, os corticóides e broncodilatadores quando há doença pulmonar obstrutiva ou uma transfusão se houver uma anemia muito demarcada, entre outros. De referir especial precaução no uso de oxigénio, já que a sua utilização poderá ter tanto de benéfico como de prejudicial. Por isso, quando existe dúvida, poder-se-á testar o seu efeito terapêutico em baixas doses, sendo que se ocorrer uma melhoria dessa dispneia, eventualmente será útil a sua utilização.

Enquanto medidas não farmacológicas é fundamental permitir a expressão, ao doente e família, das suas angústias e dúvidas. Por outro lado, serão pertinentes outras medidas que possam reduzir a sensação de esforço e dispneia, como é o caso da colocação do quarto no rés-do-chão, o apoio nas tarefas familiares, a importância dos períodos de repouso e evitar o uso de roupas apertadas, quentes ou desconfortáveis. Por outro lado, alguns exercícios e técnicas de fisioterapia poderão ser de muita utilidade.

Também neste domínio foi possível acompanhar diversas situações de pessoas que sofriam de falta de ar ou dispneia. O caso do senhor P., é um exemplo paradigmático disso mesmo, com uma patologia oncológica intestinal, muito emagrecido, apresentava uma ascite extremamente acentuada. Por via da compressão que esta fazia, o senhor tinha um esforço respiratório muito acentuado. Após um contacto da família por um agudizar do seu quadro clínico, a UAD, que o acompanhava no domicílio, induziu-lhe algumas medidas farmacológicas, como a morfina e a furosemida, conforme afirma Azevedo *in* Barbosa e Neto (2010). Tendo em conta que não foi possível melhorar significativamente esta situação com a terapêutica administrada, optou-se por uma abordagem à causa principal, com o encaminhamento do senhor ao IPO para efetuar uma paracentese. Assim, mais uma vez de acordo com o referido autor procurou-se intervir diretamente na causa. De acordo, com Twycross (2003), esta deverá mesmo ser a medida a ser implementada quando se está na presença de uma ascite como causa principal da dispneia.

Um outro caso de controlo de dispneia foi o do senhor O., que se encontrava internado na UCCP do HL. Também este senhor por metástases pulmonares apresentava uma grande dispneia, sendo que para o controlo da mesma foram utilizadas doses residuais de morfina que se revelaram muito eficazes

As afeções da cavidade oral ou também conhecidas por mucosites, segundo Benito *in* Barbosa e Neto (2010), verificam-se com grande frequência, sobretudo, nos doentes oncológicos, onde se chegam a atingir valores de prevalência na ordem dos 40%, quando

estes fazem radioterapia da cabeça e pescoço. Esta autora define as mucosites como uma descamação dolorosa do epitélio oral e da faringe, sendo altamente limitativa na capacidade e funcionalidade de mastigar e ingerir alimentos, traduzindo-se ainda num motivo de dor e sofrimento.

Para esta autora existem alguns fatores de risco, que podem originar as mucosites, nomeadamente a realização de quimioterapia ou radioterapia; existência de doença oral prévia, como a periodontite; o uso de próteses dentárias mal adaptadas; a disfunção das glândulas salivares; a imunossupressão ou ainda as infeções bacterianas e fúngicas. Para isso considera-se essencial a avaliação das mucosites, procurando manter uma alimentação adequada e estabelecendo um tratamento ajustado à avaliação efetuada. A avaliação da lesão pode obedecer a uma escala de 5 itens, que vai do 0 em que não há sintomas; o 1 em que há presença de eritema; o 2 quando se verifica um eritema com úlceras; o 3 quando apenas se consegue tolerar líquidos e o 4 quando se é incapaz de ingerir alimentos sólidos ou líquidos.

Como tratamento, esta autora propõe a título preventivo uma boa higiene oral, com o tratamento das caries e outras infeções da cavidade oral. Após o problema estar instalado ou quando se inicia os tratamentos com quimioterapia ou radioterapia, é fundamental manter a higiene dos dentes e gengivas; os bochechos regulares com água; evitar estímulos dolorosos, como os alimentos quentes, as especiarias, o álcool ou o tabaco e quando existir prótese dentária, removê-la e limpá-la com regularidade; realizar uma inspeção regular da cavidade oral e comunicar precocemente o aparecimento de algum tipo de lesão, para início imediato do tratamento.

Neste particular, as afeções da cavidade oral que se verificaram com maior frequência foram as candidíases, sendo habitualmente controladas através de um solução/soluto à base nistatina, lidocaína, bicarbonato de sódio e/ou clorhexidina, tendo o uso deste tipo de colutório verificado-se tanto na UCCP como na UAD. Por outro lado, ainda de acordo com a autora que tem vindo a ser referida, nas situações mais graves e avançadas em termos da mucosite oral, foi usado o fluconazol.

Naturalmente que o bem-estar, que também é alvo de avaliação na ESAS, acaba por ser uma consequência de todos os outros sintomas, dependendo diretamente dos mesmos. Tal significa que se eles estiverem controlados, o nível de bem-estar aumentará, verificando-se o contrário se existir um descontrolo dos outros sintomas.

Um outro aspeto relevante que fazia parte das atividades propostas para a prática clínica está relacionado com a realização de tratamento a feridas malignas. De facto a sua importância é bastante elevada, já que tanto as úlceras de pressão como as feridas malignas são assustadoramente frequentes em doentes em CP ou pelo menos que se encontram em fim de vida. Habitualmente, segundo Sibbald e Woo (2010), neste tipo de doentes a pele já se encontra muito vulnerável, assim como todo o sistema orgânico, o que leva a que em mais de 50% dos indivíduos nas últimas 2 a 6 semanas de vida, sejam observadas alterações cutâneas com ulcerações. Também Fernandes e Galvão *in* Barbosa e Neto (2010) afirmam que as UP são, no que diz respeito a problemas dermatológicos, aqueles que mais se verificam em doentes terminais, com prevalências entre os 14 e os 37%. Por outro lado, *“malignant wounds have been estimated to affect 5% to 19% of patients with metastatic disease”* (Sibbald e Woo, 2010, p.419).

Também será importante clarificar o próprio conceito de feridas malignas, sendo que são *“a subgroup of chronic cutaneous wounds that are often complex and recalcitrant to healing and may not follow a predictable trajectory of repair despite standard interventions and treatment of the underlying malignancy”* (Sibbald e Woo, 2010, p.418). Para estes últimos autores, estas alterações na pele em doentes em CP, habitualmente são consideradas como *não-curáveis* devido à condição de saúde, com a existência de fatores que não se conseguem controlar, como a malignidade ou outras doenças avançadas.

Assim, foi possível realizar tratamento a feridas malignas, nomeadamente à senhora G. conforme referido no Apêndice 1 - Caso Clínico IV ou ainda no caso do senhor J. na UCCP do HL, com uma ferida maligna na região torácica.

Comunicação

A comunicação surge como um outro pilar central daquilo que se preconiza que seja a abordagem em CP. De facto, a comunicação *“(…)é um processo que permite às pessoas trocar informação sobre si mesma e sobre o que as rodeia. Esse intercâmbio de informação dinâmico e multidirecional faz-se através dos diferentes canais sensorio-perceptuais (acústicos, visuais, olfativos, tácteis e térmicos) que permitem ultrapassar as informações transmitidas pela palavra”* (Querido, Salazar e Neto *in* Barbosa e Neto, 2010, p. 462).

Como esta definição transmite, a comunicação é algo que não é estático, antes se constrói e se molda, permitindo a envolvimento do doente, dos seus cuidadores e da família e com isso permite o desenvolvimento daquilo a que se designa de relação terapêutica, possibilitando a abordagem às múltiplas dimensões e necessidades do doente e família. Por este facto, a comunicação é um dos pilares básicos, pois é através dela que uma equipa de CP consegue intervir nas diferentes necessidades. Por isso mesmo, se diz que *“comunicar eficazmente constitui uma necessidade básica na atenção ao doente/família em CP”* (Querido, Salazar e Neto in Barbosa e Neto, 2010, p. 462). Esta mesma ideia é reforçada, por *“good communication in a palliative care setting is paramount”* (Clayton e Tattersall in Bruera et al, 2006, p.1011). Paralelamente e de acordo com um estudo realizado por Steinhauser et al (2000), a comunicação com os profissionais de saúde foi identificada, pelos doentes e famílias, como um dos aspetos mais importantes no cuidar em fim de vida. Como estes autores referem, a comunicação influencia o modo como a preparação para a morte é feita; como uma oportunidade de ganhar-se um sentido na vida; como um meio de resolução de problemas que estavam por resolver e ainda permite estabelecer relações fortes entre os doentes e os profissionais.

Por tudo isto está demonstrada a importância e pertinência da comunicação no âmbito dos CP, sendo ela o meio que permite a intervenção nas necessidades dos doentes e famílias. *“O valor da comunicação sobressai quando se reconhece que é a chave para aceder e atender com dignidade todas as dimensões da pessoa doente. (...) Uma comunicação efectiva com os doentes, suas famílias e quem está envolvido nos seus cuidados, é um componente essencial da assistência”* (Querido, Salazar e Neto in Barbosa e Neto, 2010, p. 463).

Naturalmente que existem inúmeras componentes e competências para que se possa constituir uma boa relação comunicacional entre o profissional e o binómio doente/família. Sendo que há autores que distinguem a componente relacional da comunicacional, identificando os atributos da relação que permitem a comunicação eficaz. Clayton e Tattersall in Bruera et al (2006) identificam esses atributos, assumindo que entre eles se encontra a confiança mútua, o carinho, o respeito, a honestidade, a empatia, o apoio, o companheirismo e a confiança na competência dos profissionais.

Por sua vez, Querido, Salazar e Neto in Barbosa e Neto (2010), definem as competências básicas da comunicação, referindo-se à escuta ativa, compreensão empática e feedback. Enquanto barreiras de comunicação, essas autoras mencionam os

erros de conteúdo, as emoções como dificuldade de comunicação e a dificuldade de comunicação na relação.

No entanto a comunicação em CP revela-se de especial dificuldade já que na generalidade das situações transmite-se informação que é incómoda para as pessoas, pois envolve as suas emoções e sentimentos. Ao longo da prática clínica realizada foi possível observar a importância da comunicação na intervenção terapêutica, sendo que mais do que nunca me consciencializei de que a comunicação é a base de toda a ação dos profissionais de saúde, dependendo o sucesso destes da comunicação que se consegue implementar. Por outro lado, o desenvolvimento desta prática clínica permitiu-me adquirir muita experiência e *know-how* no que concerne à comunicação e à transmissão de más notícias.

Por via desta dificuldade, Back et al (2005), em termos comunicacionais, enumeram alguns comportamentos a evitar entre os profissionais de saúde e os doentes e/ou famílias. Entre esses comportamentos estão aquilo que designam de bloqueios à comunicação. Referem alguns desses bloqueios, como por exemplo quando numa conversa o profissional não responde às questões do doente ou constantemente redireciona a conversa noutra sentido, nomeadamente quando este lhe coloca questões muito incómodas, como o prognóstico ou a gravidade da doença. Ou também aquilo que eles designam de palestras, em que o profissional transmite uma grande quantidade de informação que o doente não tem capacidade para apreender, não dando oportunidade para qualquer intervenção por parte do mesmo. Ainda como bloqueio, referem o conluio, quando não são abordadas determinadas temáticas, que o doente não tem noção das mesmas ou tem dificuldade em falar sobre elas, mas que seria fundamental que fossem focadas pelos profissionais, como é o caso do prognóstico, da cura ou alguns aspetos do fim de vida. Por fim, mencionam a confiança prematura, no que diz respeito à confiança excessiva e precoce com que o profissional responde às questões, mesmo sem ainda ter um conhecimento apropriado da situação, sendo que fica a sensação de que a resposta foi assim porque não havia tempo.

Pelo contrário, Back *et al* (2005), também refere alguns dos comportamentos a fomentar na intervenção dos profissionais, como seja a pergunta-resposta-pergunta; o “conte-me mais” sobre determinado aspetos da conversa e logicamente a resposta às emoções. Para a resposta às emoções, estes autores sugerem o uso da mnemónica *NURSE*, que deriva do inglês, em que N: Naming, U: Understanding; R: Respecting; S: Supporting; E: Exploring. Não significa mais do que procurar-se nomear as emoções;

mostrar compreensão e sensibilidade; o respeito que envolve toda uma resposta verbal e não-verbal; suporte empático às reações emocionais e explorar as emoções da pessoa.

Um dos protocolos mais celebrizados no âmbito do cuidar em fim de vida, é o protocolo de transmissão de más notícias, difundido por Robert Buckman, tendo por isso ficado conhecido por protocolo de Buckman ou protocolo de seis passos SPIKE. Este protocolo, segundo Baile *et al* (2000), consiste num conjunto de seis passos que permitem e auxiliam na transmissão de más notícias.

O primeiro passo corresponde à preparação do ambiente onde vai ocorrer a entrevista. Nesse sentido a privacidade do espaço onde esta decorre; a envolvência de pessoas significativas, desde que essa seja a vontade do doente; a manutenção do contacto e ligação com a pessoa (por exemplo através do contacto visual) e a gestão dos constrangimentos do tempo e das interrupções são extremamente importantes.

O segundo passo compreende a avaliação da perceção do doente. Isto significa que antes de ser transmitida qualquer informação, deve-se procurar conhecer qual a perceção que o doente tem da sua situação, permitindo saber alguns dos falsos conceitos e outra informação correta que este possa já possuir.

O terceiro passo diz respeito à informação que o doente quer saber. Com efeito, a maioria pretende saber o máximo de informação que seja possível, mas também existem aqueles que poderão não querer saber toda ou mesmo nenhuma informação. Desse modo, através de perguntas de “Como gostaria que lhe transmitisse os resultados dos seus exames?” ou “Prefere discutir os resultados dos seus exames ou o plano de tratamento?”, poder-se-á conhecer se eles gostarão ou não de possuir a informação que lhes diz respeito.

No quarto passo é transmitida toda a informação de acordo com aquilo que o doente já sabe e tendo em conta aquilo que ele pretende saber. Neste campo, alguns aspetos devem ser tidos em linha de conta, como adequar o nível de compreensão e vocabulário ao doente; não usar termos muito técnicos que possam induzir dúvida; não ser demasiado agressivo nas palavras usadas; transmitir a informação em pequenas frases e confirmar a compreensão das mesmas; evitar o uso de frases como “não há nada a fazer”, até porque é altamente inconsistente com o facto de o doente ter alguns objetivos terapêuticos para alcançar.

O quinto passo prevê uma resposta empática às emoções sentidas pelo doente após a transmissão da informação, que poderão ir desde o silêncio à descrença, ao choro, negação ou raiva. Esse tipo de reação, que é típica do choque, isolamento ou luto, requer uma resposta empática, que poderá ser dada através de quatro passos: observação da emoção; identificação da emoção, nomeando-a e se o doente permanecer em silêncio usar questões abertas; identificação da razão para a emoção, em caso de dúvida questionar a pessoa acerca disso; fazer pausas para o doente poder expressar as emoções, deixando perceber que se compreende a razão para a emoção verificada. A resposta às reações emocionais das pessoas é uma tarefa de elevada complexidade e dificuldade para os profissionais.

No sexto e último passo programa-se a estratégia que se pretende desenvolver. Assim pressupõe-se a discussão do plano de tratamento a ser desenvolvido, sendo necessário que o doente esteja preparado para isso. A existência dessa estratégia e plano permite que o doente se sinta menos ansioso ou confuso. Por outro lado, este será um bom momento para lhe oferecer as opções de escolha sobre determinadas intervenções, discutindo e efetuando um planeamento futuro em conjunto. Aparentemente, isto poderá ser muito complicado mas que, usando alguns dos passos do próprio protocolo SPIKES poderá tornar-se mais simples, particularmente através das estratégias constante no passo 2 e 5. Este também poderá ser um bom momento para confirmar a compreensão dos diversos aspetos por parte do doente.

Relacionado com o Protocolo de Buckman e a sua utilização, enquadrado na comunicação, encontra-se um outro instrumento, as conferências familiares. O caso do senhor S., como veremos de seguida, implicou uma intervenção muito específica da equipa da UCCP, usando este tipo de conferências. Nesta intervenção, foram usados diversos instrumentos e técnicas de intervenção, sendo por isso pertinente uma reflexão sobre a abordagem às mesmas. Nesta conferência, conforme constante no Apêndice 1 - Caso Clínico 1, procurou-se entre, várias coisas, expor a situação clínica do senhor S., incidindo que o estado clínico tinha-se ido deteriorando, com maiores intolerâncias alimentares, maior número de infeções respiratórias, e por isso com diversos sinais de que o seu falecimento poderia estar para breve. Nesse sentido, ainda que de um modo não tão formal e rígido, foi utilizado o protocolo de Buckmam, sobretudo garantindo um bom ambiente, usando-se uma das acolhedoras salas do serviço; verificando numa primeira fase que a informação que a esposa e os filhos possuíam da situação do senhor S. e ainda procurando-se expor a perspetiva da equipa e qual o seu plano terapêutico.

Um outro exemplo paradigmático do uso do protocolo de transmissão de más-nótiças referiu-se a uma outra senhora que deu entrada na UCCP, depois de ter estado um dia nos cuidados intensivos após uma acidente vascular cerebral, que a deixou num estado vegetativo com uma grande instabilidade hemodinâmica. Neste caso, pouco tempo após o seu ingresso na unidade, diversos familiares chegaram à mesma, desconhecendo a sua real situação. Deste modo, também se recorreu à utilização do protocolo de Buckman: preparação do ambiente, verificar a informação que a família possuía, transmitir a informação necessária, e naturalmente tentar suavizar as emoções que os familiares experienciaram.

Apoio à Família

Uma outra área central dos CP sobre a qual importa refletir refere-se ao apoio à família. De facto, também o apoio à família está intimamente ligado com a comunicação, sendo que esse apoio depende quase por inteiro da comunicação que é estabelecida com a família, que por sua vez também se reflete diretamente no doente. Depois, há que tomar consciência que esta é mesmo uma das áreas centrais dos CP, e que por isso os doentes e famílias têm necessidades sobre as quais os profissionais têm de intervir.

“A doença de um membro da família é também doença familiar, pelo que para a equipa terapêutica o doente e família constituem a unidade a tratar” (Guarda, Galvão e Gonçalves *in* Barbosa e Neto, 2010. p. 759). Por isso mesmo, como estes autores referem, o apoio à família deve ser integrado de uma forma sistemática nos cuidados prestados pelos profissionais de saúde.

Estas autoras ainda referem que qualquer família quando é confrontada com um diagnóstico de doença terminal sofre alterações na sua estrutura e funcionamento, sendo necessário uma reorganização da mesma e redistribuição das tarefas de cada elemento. O impacto da doença no seio familiar pode acentuar as condições pré-existentes no seu núcleo, sendo que por vezes acentua os conflitos previamente existentes e noutras poderá melhorar a sua coesão.

Ao longo dos vários turnos realizados de prática clínica, foi possível verificar algumas situações familiares de uma coesão e apoio assinalável. Noutras, essa coesão, apoio e até competência não estavam presentes e, como tal, acabou por influenciar a

própria tomada de decisão no processo de cuidar. A título de exemplo poderia referir a situação do senhor C.S., em que existia uma fantástica interligação, organização e apoio entre os seus dois filhos e uma cuidadora informal. Desse modo, a cuidadora, remunerada para o efeito, permanecia durante a semana e durante o período diurno em casa do senhor C.S., prestando-lhe todos os cuidados necessários, como a alimentação, a higiene, certas medidas de conforto (hidratação cutânea, mobilizações, etc.), ou ainda a administração de terapêutica prescrita em SOS e que equipa da UAD havia deixado previamente programada e preparada. Fora desse período em que essa cuidadora estava presente, alternadamente, um dos filhos assegurava as mesmas funções. Esta dinâmica, organização e estrutura da família do senhor C.S. permitiu que este senhor fosse acompanhado pela UAD até ao seu falecimento, permanecendo sempre na sua casa, conseguindo-se um eficaz controlo sintomático, evitando sofrimento. O papel da família foi essencial pois foram os seus elementos que permitiram esse controlo, sobretudo no período fora do horário de funcionamento da UAD, procederam à administração da terapêutica SOS e asseguraram a manutenção do controlo sintomático, embora sempre sob orientação da equipa.

Como exemplo em sentido contrário está a família do senhor P., já anteriormente referido. No caso desta família, apenas a filha do senhor P. era sua cuidadora, existindo uma sobrecarga e exaustão já bastante assinalável. Por isso, e por esta não ter demonstrado competências para cuidar dele e suportar os seus últimos dias, com a exaustão e impacto psicológico que isso ia causar, optou-se pelo seu internamento, numa fase inicial para realizar a paracentese mas, numa fase posterior porque se considerou que não seria possível o controlo sintomático durante as 24 horas do dia no seu domicílio.

Estes dois exemplos são paradigmáticos da razão de se afirmar que o apoio à família e a sua integração no próprio processo de prestação de cuidados pode ser efetuado sob diversas formas. Twycross (2003) refere que a comunicação com a família, o envolvimento nos cuidados ao doente, o planear a saída, a explicação da situação, de todas as intervenções e tratamentos e o apoio após a morte, são algumas dessas formas de integração da família.

Cobos *et al* (2002) referem alguns dos aspetos que devem ser fomentados pela intervenção dos profissionais no apoio à família. Entre esses aspetos encontram-se a comunicação efetiva intrafamiliar; a transição progressiva para os novos papéis que é preciso desempenhar; a distribuição das tarefas; a não anulação das capacidades do

doente, favorecendo o seu autocuidado; o reconhecimento da importância do cuidador familiar primário; a identificação e execução de atividades que diminuam a sobrecarga do cuidador; a manutenção da rotina familiar, diminuindo as alterações provocadas pela doença; a existência de apoio social dentro da própria família, assim como o apoio social externo à família, evitando também desse modo o isolamento social.

Também por estes aspetos podemos observar o porquê da família do senhor C.S. ter um padrão de funcionamento regular e eficaz. De facto, como este autor referiu, existia uma real comunicação entre todos os membros da família; conseguiram adaptar eficazmente as rotinas de cada um de modo a poderem de igual modo cuidar do pai; distribuíram as diferentes tarefas; apoiaram-se mutuamente, recorrendo também frequentemente a alguns amigos próximos, que para além do apoio evitaram o seu isolamento social e, ainda, tiveram o importante apoio externo dessa cuidadora que permitiu que alguém estivesse 24 horas por dia junto do senhor C.S..

Pelo contrário, no caso da família do senhor P. verificamos que existia uma sobrecarga do cuidador principal, já que a filha era o seu único cuidador, toda a rotina familiar tinha sofrido uma grande alteração, deixando a filha de trabalhar e não existia qualquer apoio externo. Por estes factos, esta unidade familiar não reunia as competências necessárias para que o senhor P. tivesse permanecido em casa e pudesse ter acabado por aí falecer. Neste caso, de acordo com o que afirma Cobos *et al* (2002), também se encontram algumas das mais frequentes alterações que surgem nas famílias, quando estas estão sob a pressão e o impacto de uma doença incurável e progressiva num dos seus entes queridos, como sejam algumas alterações do ciclo vital familiar, isolamento social ou, sobretudo, a claudicação familiar.

A claudicação familiar corresponde à *“expresión de la elevada sobrecarga afectiva a la que está sometida la familia y consiste, básicamente, en una fuerte crisis emocional con una rendición respecto a los cuidados”* (Cobos *et al*, 2002, p.91). Quando a claudicação familiar se verifica, geralmente, a solução passa pelo internamento do doente, o que foi o que se verificou com o senhor P. Os autores referidos, ainda mencionam como causas para essa claudicação, a persistência das dúvidas, medos não resolvidos e o esgotamento físico do cuidador. De facto, neste caso, do ponto de vista reflexivo, há necessidade de assumir que a intervenção da UAD na família poderia ter ido pouco mais longe, podendo-se ter providenciado algumas das medidas referidas anteriormente, embora como atenuante esteja o facto de já ter começado a acompanhar o senhor P. e família já numa fase muito avançada da doença.

Um dos mecanismos de intervenção familiar mais comumente usados em CP, que também poderia ter sido usado no senhor P., são as conferências familiares. “A conferência familiar corresponde a uma forma estruturada de intervenção na família, que deve sempre respeitar os objetivos (...)” (Neto, 2003, p.70). Neste sentido, esta autora refere que uma conferência familiar tem o propósito de clarificar os objetivos dos cuidados através da interpretação de novos sinais e sintomas; de explorar as opções terapêuticas ou de apoiar na tomada de decisões relativas a dilemas; reforçar a resolução de problemas pela detecção de necessidade não satisfeitas; de efetuar o ensino de estratégias de gestão de sintomas; discussão de assuntos de interesse para os familiares; prestar apoio e aconselhamento, por via da validação das reações emocionais, da expressão das preocupações e medos ou de ajudar à resolução dos problemas, mobilizando os recursos familiares.

Por isto mesmo, podemos concluir o quão útil poderia ter sido a realização de uma conferência familiar com a família do senhor P., precisamente com os objetivos atrás referidos. Outra situação onde este instrumento poderia e foi usado, foi no caso do senhor M. da UCCP, já anteriormente mencionado e constante do Apêndice 1 - Caso Clínico 3. Neste caso, devido aos conflitos familiares entre as duas filhas, por não assumirem uma posição conjunta entre todos os elementos da família, sobretudo as duas filhas, a esposa e o senhor M., pelos mitos e dúvidas existentes relativamente às opções terapêuticas que estavam ser tomadas em relação ao senhor M., optou-se pela realização da conferência familiar. Nessa conferência procurou-se esclarecer, por exemplo, as opções terapêuticas tomadas até àquela data; foram explicados alguns dos sintomas presentes, como a sonolência, causada pela terapêutica analgésica e antiemética que estava a efetuar; procuraram-se esclarecer alguns mitos existentes, particularmente em relação ao uso da morfina e ainda foi exposta a perspetiva futura e o plano terapêutico que se pretendia desenvolver.

Também na situação do senhor S., que já foi referido e está descrito no Apêndice 1 - Caso Clínico 1, foi efetuada uma conferência familiar. Nesse caso, o objetivo da mesma, prendeu-se essencialmente com a necessidade de esclarecer as opções terapêuticas que foram sendo tomadas, assim como transmitir um ponto de situação em relação à evolução do seu estado clínico e da deterioração global do mesmo.

Enquadrado no apoio à família, encontra-se o tema de eleição sobre o qual foi desenvolvido o projeto de intervenção, o processo de luto. A intervenção num processo de luto é muito vasta e dever-se-ia iniciar quando o diagnóstico de doença incurável e

progressiva é efetuado. A equipa ao cuidar da pessoa e família durante um determinado período, passa a conhecer a sua estrutura, organização ou dinâmica e com alguma facilidade conseguirá identificar os fatores de risco patológico.

Neste domínio, sobretudo na UAD tive a oportunidade de mais perto poder intervir neste processo, sobretudo através das visitas de luto. Essas visitas de luto foram realizadas em contextos muito distintos. Uma delas, à senhora M., já com mais de 80 anos, tinha-lhe falecido a sobrinha, mais nova, com cerca de 60 anos, sendo que tinham vivido juntas toda a vida e no processo muito longo de doença, havia sido a senhora M. que sempre cuidou dela. Esta visita permitiu à senhora expor algumas das suas principais emoções, verificar-se que o seu processo de luto estava a correr dentro da normalidade e foi valorizado o papel que a mesma desempenhou, assumindo-se que esse não poderia ter sido melhor. A senhora referiu que progressivamente foi saindo novamente de casa, embora também reconheça que ainda é incapaz de entrar no quarto que era da sua sobrinha. Constatou-se que ainda não foi capaz de interiorizar por completo a morte da mesma, já que referiu várias vezes que ela ainda ali estava no quarto. No entanto, encontrava-se no processo de luto de uma forma que era dentro daquilo que seria expectável, dado o pouco tempo que ainda havia passado, cerca de mês e meio. Esse momento também foi aproveitado para ser devolvida uma chave de casa que a equipa tinha na sua posse.

Uma outra situação foi a da Dra. G., em que o seu marido tinha falecido também há cerca de mês e meio. A senhora refere que tem tentado ocupar o seu tempo, procurando outros interesses, como um curso de inglês que naquele momento já se encontrava a frequentar. Refere que tem evitado qualquer contacto social, sobretudo aqueles que lhe faziam recordar o marido, como era o caso do clube de bridge que deixou de frequentar, precisamente porque pensa que as pessoas iriam pressioná-la e questioná-la acerca do marido. Por outro lado, admitiu que naquele dia, mais de um mês depois do falecimento do marido, tinha sido a primeira vez que tinha abordado o tema da morte do marido com alguém e em particular as circunstâncias da sua morte. Perante isto, a equipa valorizou o seu papel, reconhecendo a importância e competência do mesmo, permitindo a exposição de sentimentos e emoções, com a recapitulação das circunstâncias da morte do marido (já que a senhora conduziu a conversa neste sentido), sendo transmitido várias vezes que este faleceu sem qualquer sofrimento, calmo e sereno. A senhora reconheceu ainda que tem sido muito importante o apoio que as suas filhas lhe têm dado. Também foi o momento oportuno para serem recolhidas algumas ajudas técnicas que a equipa tinha emprestado, caso de um colchão

anti-escara e ainda alguma medicação que a senhora referiu já não querer ter na sua posse e pretendia oferta-las a outros doentes que dela necessitassem.

Trabalho em Equipa

O trabalho em equipa é o quarto pilar dos CP e, mais uma vez, apenas com ele é possível intervir holisticamente nas necessidades do doente e família. De facto “(...) *es muy difícil plantear los Cuidados Paliativos sin un trabajo en equipo que disponga de espacios y tempos específicos para ello, com formación específica y apoyo adicional*” (SECPAL, 2012).

O trabalho em equipa interdisciplinar, particularmente a realidade da UCCP do HL e da UAD do IPOFG de Lisboa, já foi amplamente abordado no primeiro capítulo.

Desenvolver experiências de prática assistencial junto de diferentes equipas de CP, em regime de internamento e apoio domiciliário, nomeadamente na UI e na UD.

A prática clínica realizada permitiu conhecer uma grande variedade de tipologias de prestação de CP, como seja uma UI, uma equipa domiciliária, uma consulta e ainda uma equipa de suporte intra-hospitalar, portanto muito para além daquilo que estava planeado e inicialmente delineado no projeto.

Diversos autores, entres os quais Gómez-Batiste (2010), Neto *in* Barbosa e Neto (2010) ou o PNCP (2010), referem a necessidade de existirem em simultâneo todos estes tipos de recursos e ainda outros que permitam a constituição de uma rede alargada para a prestação de reais CP. De referir que para o PNCP (2010), Gómez-Batiste (2010) e Bruera e Osla *in* Bruera *et al* (2006) para além destes recursos ou tipologias, consoante o modelo implementado, também poderão ser consideradas essenciais camas de internamento localizadas não só em Hospitais como noutra tipo de unidades (de gestão privada ou as pertencentes à RNNCI) ou Hospitais de Dia, coexistindo sempre segundo diversos níveis de diferenciação. Gómez-Batiste (2010) afirma mesmo que apenas com esta rede no seu todo podermos, de facto, falar em CP e também apenas desse modo se torna eficaz e eficiente, até do ponto de vista económico. Assim, ainda para o mesmo autor, somente com este conjunto de diferentes tipologias de unidades, é possível uma resposta a doentes com diferentes necessidades e características. Neste mesmo sentido,

“one of the greater challenges has been to make it possible for patients in different regions of the world to access the system that the is most appropriate to their needs (...). (...) a setting that is appropriate for a patient at particular time, i.e. the patient is comfortable at home with home care, may be inappropriate when there is complete family burnout or severe aggravation of symptoms distress” (Bruera e Osla in Bruera et al, 2006, p.274). Este é mesmo um exemplo claro da importância de existir em simultâneo esta diferente oferta de tipologias de CP.

Este aspeto foi particularmente observável na prática clínica realizada no IPOFG de Lisboa, já que foi aqui que existiu a possibilidade de intervir e integrar um maior número de tipologias. Como exemplo da importância da oferta de diferentes tipologias, o caso da senhora G. (Apêndice 1 - Caso Clínico IV) que numa fase inicial de maior descontrolo sintomático, com náuseas e vômitos em jacto, foi acompanhada pela EIH no serviço da instituição hospitalar onde a mesma estava internada. Após ter sido possível esse controlo sintomático, a senhora teve alta para o domicílio, onde passou a ser acompanhada pela UAD. Tanto numa situação como na outra tive a oportunidade de me integrar no seu acompanhamento. Assim, este caso reflete precisamente aquilo que foi referido anteriormente, em que por via da mudança de necessidades dos doentes e famílias, assim é importante que continue a existir uma oferta adequada às mesmas. Concretamente permitiu a senhora tivesse alta após o controlo das náuseas e vômitos (que seria muito difícil de efetuar em casa), possibilitando o seu regresso ao meio onde se sente melhor, coabitando com a sua mãe com quem sempre viveu. Não deixando de continuar a receber CP por uma equipa interdisciplinar que viabilizou que esta continuasse a estar controlada sintomaticamente em relação aos seus sintomas mais prevalentes (os vômitos, a tosse, a dor *fantasma*, as feridas malignas ou as expectativas irrealistas). É precisamente neste ponto que reside um dos principais desafios, *“(...) to have a seamless care so that patients at any given time are able to receive palliative care in the settings that is most appropriate to their needs. There has been significant progress in recognizing that the different settings described (...) are complementary rather than competitive”* (Bruera e Osla in Bruera et al, 2006, p.274).

Uma outra vantagem que a prática clínica nestes diferentes locais me permitiu foi o de com o conhecimento destas diferentes realidades ser possível compreender melhor o contexto e as características das próprias pessoas, e o modo como elas vivenciam a sua situação de doença no seu próprio contexto. Essa é uma perspetiva que a UAD me deu a oportunidade de experienciar, demonstrando que essa vivência está intimamente ligada ao contexto em que os doentes e a família se encontram. Nesse sentido já foi

aqui exemplificada uma situação, mas existem outras, até com um *circuito* contrário. O caso do Senhor P. é um desses exemplos, em que pela incapacidade de se controlar a sua dispneia no domicílio, por compressão ascítica, o doente foi encaminhado para as instalações hospitalares. Também as características e contexto da própria família foram mais um contributo para isso mesmo, pela falta de capacidade demonstrada neste âmbito.

De facto, apesar de os CP no domicílio apresentarem inúmeras vantagens, também possuem algumas desvantagens. Mas, como já foi referido, as circunstâncias a qualquer momento podem-se alterar, e as desvantagens superarem as vantagens ou vice-versa. Wenk *in* Bruera *et al* (2006) refere que as principais vantagens dos CP no domicílio relacionam-se com a autonomia dos doentes; a sua privacidade; a própria proteção para com medidas mais invasivas e desnecessárias; a melhor adaptação à perda pelo doente e pela família e o menor desconforto com a morte num local que é familiar. Este autor ainda refere que deste modo o doente pode passar os seus últimos dias em casa, com conforto e qualidade de vida e desde que a equipa seja eficiente consegue-se, de igual modo, efetuar o controlo sintomático necessário como se estivesse numa UI.

No entanto, este mesmo autor também menciona algumas das desvantagens existentes, o que em algumas famílias se acentua de um modo mais significativo, pois, logo à partida, quando o doente regressa a casa apenas algum do equilíbrio e rotina familiar se restabelece. Deste modo, a própria família sofre com as alterações físicas e comportamentais do doente, experienciando um sem número de emoções negativas (ansiedade, medo, culpa ou raiva), podendo mesmo desenvolver distúrbios psicológicos. Verifica-se ainda uma diminuição do número de horas de sono, de outras atividades e ainda um importante acréscimo económico, com medicação ou com a contratação de cuidadores externos. De qualquer forma, ainda como desvantagens este autor refere o facto de o doente poder não querer estar em casa; o viver sozinho e não ter um apoio familiar ou de amigos; os familiares e restantes cuidadores estarem exaustos ou não possuírem competência para desempenhar esse papel; a própria casa não possuir as condições necessárias; existirem situações geradoras de maior stresse (incontinência, hemorragias, odores, etc.); uma grande e frequente necessidade de cuidados médicos e de enfermagem ou não existir um apoio hospitalar próximo.

Como podemos observar existem diversas razões que podem impedir a permanência da pessoa na sua própria casa. Por um lado, nos casos mencionados anteriormente, a senhora G. manifestou essa vontade; a habitação tinha as condições necessárias; existia um bom suporte familiar por parte da mãe, irmão e sobrinhos;

possuía cuidadoras externas que colaboravam na alimentação, higiene pessoal e da casa. Já no caso do senhor P., a casa não possuía todas as condições necessárias; a filha que era a cuidadora mais próxima e que coabitava com ela, estava num estado de exaustão e com muita dificuldade de lidar com as emoções que experienciava. Por outro lado, este senhor estava descontrolado sintomaticamente, com dispneia, necessitando por isso de drenar o líquido ascítico que possuía e que era causador da mesma. Por este conjunto de razões foi necessário o encaminhamento à instituição hospitalar, passando depois a ser acompanhado pela EIHSCP. Nestes casos, como afirmam Bruera e Osla *in Bruera et al* (2006), Wenk *in Bruera et al* (2006), Gómez-Batiste (2010), Neto *in Barbosa e Neto* (2010), é importante uma articulação entre todas estas equipas e tipologias, que possibilite uma resposta permanente às diferentes necessidades dos doentes e famílias, a cada momento do seu ciclo de doença.

No domínio da minha integração nas equipas de saúde referidas anteriormente, no âmbito da prática clínica realizada na equipa domiciliária, surgiu a oportunidade de poder participar ativamente no clube de revista, que a equipa habitualmente organiza. Assim, por sugestão dos elementos da equipa apresentei um resumo sobre um artigo muito recente sobre as novas guidelines da EAPC sobre o controlo da dor: *“Use of opioid analgesics in the treatment of cancer pain: evidence-based recommendations from the EAPC”*.

Demonstrar capacidade de reflexão ética e crítica na análise de assuntos complexos inerentes à prática dos CP.

O desenvolvimento da prática clínica permitiu o contacto com alguns dilemas éticos com que os profissionais de saúde, habitualmente, se debatem na prestação de CP e que na maioria das vezes não são muito diferentes dos que se verificam noutras áreas clínicas. Como afirma Taboada *in Bruera et al* (2006), citando Roy e MacDonald, uma decisão certa sobre esses dilemas éticos, poderá ser o fator decisivo que permitirá uma morte pacífica, sem sofrimento, digna e assistida por uma sociedade que de facto compreende a importância disso mesmo.

Por isto mesmo, a abordagem aos princípios éticos revela-se fundamental, na medida em que muitas vezes existem opções e decisões que têm de ser tomadas, mas que não envolvem consenso entre os doentes, a família e os profissionais. Frequentemente, essa falta de consenso também ocorre apenas entre estes últimos. De

facto, essas difíceis decisões poderão envolver as mais básicas intervenções - como o tratamento de xerostomia - até outras de maior complexidade, como sejam os pedidos de eutanásia/distanásia.

Assim, verificamos que vem precisamente de encontro ao que afirma Calman *in* Doyle *et al* (2004), quando nos diz que existem muitos conflitos e decisões que envolvem desafios éticos e que requerem uma ponderação entre os valores do doente, família e profissionais de saúde. Este autor, ainda sintetiza a intervenção necessária, com a compreensão e balanço entre os próprios valores, conceitos, direitos e princípios dos profissionais de saúde, em contraponto com os das outras pessoas envolvidas, caso do próprio doente e da família.

Taboada *in* Bruera *et al* (2006) afirma que existem duas atitudes morais pertencentes à essência dos CP: um incondicional respeito pela vida humana e dignidade nas situações de doença extrema; a aceitação da finitude humana com a morte. Estas atitudes são a base dos princípios éticos que de seguida serão referidos.

Deste modo, diversos autores, entre os quais Cavaleri (2001), Barbosa (2010), Twycross (2003), Taboada *in* Bruera *et al* (2006), Calman *in* Doyle *et al* (2004) e Antunes *in* Serrão e Nunes (1998), referem que qualquer profissional de saúde deverá reger a sua intervenção e atuação por quatro princípios considerados fundamentais: a autonomia, a beneficência, a não maleficência e a justiça.

Para Taboada *in* Bruera *et al* (2006), tradicionalmente, existiam dois princípios éticos sobre os quais assentam todos os outros, por via da influência de Hipócrates (*primum non nocere*): a beneficência e a não maleficência, fazendo o bem e evitando o mal - *bonum est faciendum, malum vitandi*. Mais tarde, já com a influência do positivismo, surge o princípio da justiça e da autonomia, com este último a assumir particular destaque.

Para a generalidade dos autores, em particular Cavaleri (2001), Calman *in* Doyle *et al* (2004) e Taboada *in* Bruera *et al* (2006), o princípio da Autonomia assume um papel central na decisão ética, reconhecendo ao doente o direito de ser ele próprio tomar as suas decisões. Este facto implica que sejam discutidos com o doente todos os aspetos que necessitem de uma decisão, em vez de, como é frequentemente, serem, na melhor das hipóteses, apenas discutidas com os familiares ou cuidadores. Quando o doente mantém a sua capacidade de decisão, este facto ainda se torna mais relevante.

Twycross (2003) refere que, muitas vezes, os profissionais de saúde procedem como se o doente e família tivessem sempre a obrigação de aceitar o tratamento que estes lhe recomendam. Pelo contrário essa opção terapêutica deverá ser discutida previamente, com a transmissão de toda a informação necessária à compreensão do problema. Já Calman *in* Doyle *et al* (2004) afirma que o conceito de autonomia está intimamente ligado ao do respeito. Para além deste facto, e em relação aos outros autores, refere que ninguém discordará deste princípio na sua generalidade, gerando-se alguns problemas apenas quando se colocam determinadas questões, como até onde se deverá conceder o desejo do doente. Como por exemplo, no caso de um tratamento que não está indicado, que é muito dispendioso, ou que vai contra os próprios princípios éticos dos profissionais - por exemplo a eutanásia. É neste sentido que, pertinentemente, se coloca a questão da capacidade do doente para consentir ou recusar um tratamento, sendo que apesar de os seus desejos deverem sempre ser respeitados, também o deverão ser dentro daquilo que os profissionais pensam ser o melhor.

Contrariando esta ideia de existirem princípios que têm um peso maior que outros, Antunes *in* Serrão e Nunes (1998), vem afirmar que todos têm igual peso, mas que cada situação e circunstância específica poderão ditar qual aquele que será mais relevante. *“Estes princípios - autonomia, beneficência, não maleficência, justiça e vulnerabilidade - não possuem uma ordem hierárquica particular, devendo ser interpretados casuisticamente, de acordo com cada circunstância”* (Antunes *in* Serrão e Nunes, 1998. P. 14).

Para Cavalieri (2001), Calman *in* Doyle *et al* (2004), Taboada *in* Bruera *et al* (2006) e Antunes *in* Serrão e Nunes (1998), o princípio da Beneficência prevê que tudo seja feito no sentido daquilo que será o melhor para o doente. No entanto, mais uma vez, o princípio da autonomia deverá prevalecer sempre, em que apesar de o profissional poder considerar que é melhor uma determinada intervenção, à partida esta não deverá ir contra a opinião do doente. Calman *in* Doyle *et al* (2004), de um modo muito simplista, afirma que o profissional deverá fazer sempre o melhor pelos seus doentes, implicando, por isso, o reconhecimento de incapacidade para lidar com certos aspetos e como tal a necessidade de encaminhamento para quem tenha essa aptidão.

Ainda para Cavalieri (2001), Taboada *in* Bruera *et al* (2006), Calman *in* Doyle *et al* (2004) e Antunes *in* Serrão e Nunes (1998), o princípio da Não-Maleficência prevê que os profissionais não inflijam dano ao doente. É no domínio deste princípio, que muitas

peessoas veem o suicídio assistido como uma violação grave dos princípios éticos. Calman *in* Doyle *et al* (2004) refere que do ponto vista teórico este é um princípio óbvio e consensual, mas que por vezes, do ponto vista prático, levanta alguns problemas e dúvidas. Uma dessas situações verifica-se quando muitos dos tratamentos que são infligidos causam também mal ao próprio doente, por exemplo por via dos seus efeitos secundários.

O princípio da justiça, segundo Cavalieri (2001), Calman *in* Doyle *et al* (2004) e Antunes *in* Serrão e Nunes (1998), exige equidade na prestação de cuidados de saúde, assumindo a necessidade de uma justa distribuição dos recursos e ofertas de saúde, independentemente do local onde residam. Por outro lado, qualquer doente e família têm o direito de receber os cuidados que lhes são adequados no fim de vida sem qualquer tipo de discriminação ou restrição.

Calman *in* Doyle *et al* (2004) acrescenta ainda mais alguns princípios que o mesmo considera bastante importantes, como é o caso do princípio da utilidade. Este princípio traduz-se no maior bem possível ao maior número de pessoas, sendo assim o modo como poderemos aliviar o sofrimento do modo mais abrangente. Este conceito pode levantar alguns problemas e dilemas, nomeadamente que uma única pessoa em sofrimento por determinada causa (rara ou única), de um modo geral, não teria o mesmo direito ao seu alívio que muitas outras que sofressem por outra causa diferente. Do ponto de vista económico, cada vez mais este princípio é usado para justificar certas medidas de racionalização de custos.

Por outro lado, este autor refere o direito ao alívio do sofrimento como um outro princípio importante. Deste modo, classifica-o como sendo um conceito óbvio ao defender este alívio, mas que, como muitos outros, não é assim tão simples e também pode representar alguns conflitos e dilemas. Um desses casos é quando nos debruçamos a indagar a que custo se atinge o objetivo do alívio desse sofrimento, podendo-se levantar questões como *até onde se deverá ir*. Assim, teria que se colocar a questão se esse alívio de sofrimento poderia incluir a eutanásia, a distanásia ou a obstinação terapêutica?

Taboada *in* Bruera *et al* (2006), por sua vez, também considera a existência de outros princípios, embora num plano que classifica de mais secundários. Esses princípios compreendem o respeito pela vida humana; a proporcionalidade nas intervenções terapêuticas; o duplo efeito; a verdade na comunicação; prevenção e o não abandono.

Segundo Twycross (2003), quaisquer princípios éticos assentam em termos práticos em três dicotomias: os benefícios devem ser considerados relativamente aos riscos e malefícios; lutar pela preservação da vida, mas quando os malefícios superam os benefícios potenciais, suspender os tratamentos e proporcionar conforto e, por fim, as necessidades individuais devem ser ponderadas relativamente às da sociedade.

Ao longo desta prática clínica existiram diversas situações que constituíram autênticos dilemas éticos, em que a própria decisão sobre os mesmos, por vezes, implicou alguma discussão e divergência de opiniões e sobre os quais importa agora refletir. Até porque como verificámos até aqui e segundo inúmeros autores - referidos anteriormente - estas situações são geradoras de dilemas e se não houver uma profunda reflexão sobre as mesmas e os princípios éticos envolventes, corre-se o risco de existir uma violação dos mesmos.

Um dos primeiros casos que envolveu alguma discussão da equipa, e alguma reflexão da minha parte, foi o do senhor S. (Apêndice I - Caso Clínico 1) ocorrido na UCCP do HL. A sua situação e circunstâncias, amplamente descritas no referido apêndice, originaram alguns dilemas e outras decisões de difícil resolução.

Um desses casos surgiu quando se questionou a pertinência, ou não, de ser prescrita antibioterapia, o que acontecia cada vez com mais frequência, por via das suas infeções respiratórias superiores, que sucediam também elas com cada vez maior frequência. Precisamente, neste ponto surge uma ampla discussão entre os elementos da equipa interdisciplinar, sobre qual dos caminhos seria, do ponto vista ético, mais aconselhável seguir. Por um lado, existia a opinião e convicção de que com um novo ciclo de antibioterapia apenas se estava a prolongar o sofrimento do senhor S., existindo uma obstinação terapêutica que era contrária à evidente maior deterioração do seu estado geral, procurando prolongar a sua vida sem conforto ou acréscimo de qualidade. Por outro lado, havia quem fosse da opinião de que a realização de mais esse ciclo de antibioterapia melhoraria o conforto e qualidade de vida do senhor, reduzindo a produção de secreções, eventualmente de dor e a tosse que muitas vezes originavam vômitos.

Neste caso temos de analisar os diversos princípios éticos referidos anteriormente. Em relação ao princípio da autonomia, o senhor não reunia competências neste domínio, já que estava sem qualquer atividade cognitiva, incapaz de comunicar sob qualquer forma, e como tal incapacitado de tomar uma decisão. Assim, o que estava em equação estava relacionado com o princípio da beneficência e da não-maleficência, da

relação dos dois e de qual assumiria um papel mais relevante. Como benefício para o senhor temos o referido anteriormente, com a crença de que aumentaria a sua qualidade de vida e consequentemente diminuição do seu desconforto, através da diminuição das secreções, tosse e dor. Do lado contrário, da não maleficência, estava o protelar desmesurado da sua vida, com o seu prolongamento a todo o custo, com evidente obstinação terapêutica, havendo a necessidade de novo acesso venoso e administração bi-diária, com o desconforto que isso implicava. Neste caso, ainda se argumentava que o problema da dor e das secreções poderia ser controlado recorrendo a outro tipo de medicação, deixando de existir a necessidade de antibioterapia.

A opção que acabou por ser tomada pela equipa multidisciplinar foi a de não ser administrada mais antibioterapia, procurando controlar a sintomatologia existente através de analgesia adequada e de uma dose residual de Butilescopolamina para reduzir a quantidade de secreções. Neste caso, acabou por prevalecer aquilo que se julgou ser o melhor para o próprio doente, sempre em comunicação com a família e tendo sido contrabalançados os prós e os contras, chegou-se à conclusão que se tivesse recorrido novamente ao seu uso, estar-se-ia contra os próprios princípios dos CP, e em particular contra o princípio da não maleficência e de não causar dano.

De facto, parece-me que esta terá sido a opção mais correta, tendo em conta o que a literatura e os diversos autores nos afirmam e, sobretudo, uma decisão que teve em conta, antes de mais, os princípios dos CP e, naturalmente os próprios princípios éticos considerados fundamentais. No entanto, foi observável a dificuldade existente na tomada de decisão sobre estes dilemas.

Outro dos casos muito pouco *pacíficos* do ponto de vista ético foi o do senhor M.C. Este senhor quando chegou ao internamento hospitalar já se encontrava ventilado, consciente e apenas capaz de comunicar não-verbalmente, com um diagnóstico de esclerose lateral amiotrófica (ELA). Neste caso, a equipa que o acompanhou anteriormente noutra instituição optou por efetuar uma traqueotomia para este continuar a respirar, mas de um modo artificial através de um ventilador. Neste caso específico, não representou um grande conflito ou dilema que implicasse uma reflexão e discussão para se chegar a uma conclusão e à tomada de uma decisão. No entanto, do ponto de vista ético esta foi uma das situações que me levou a uma reflexão pessoal sobre as decisões clínicas e os reflexos e consequências que implicam. Assim, optou-se por uma decisão que não implicou uma morte mais precoce, é um facto, mas que protelou a vida a todo o custo, sem qualquer qualidade de vida, evitando o inevitável apenas por

mais algum tempo e prolongando essa vida de um modo artificial, fugindo à *derrota* da morte.

Deste modo, foram violados o princípio da autonomia, uma vez que ninguém questionou o doente de qual seria a sua preferência; o princípio da beneficência, já que não houve qualquer benefício para o doente com esta intervenção, apenas lhe prolongou a vida a todo custo - um autêntico caso de distanásia; e o princípio da não-maleficência, já que foi causado dano ao doente com esta opção, aumentando o desconforto, as infeções de repetição e prolongando a sua vida sem qualquer perspectiva ou esperança.

A única opção que a equipa da UCCP do HL tomou foi a de uma ordem de não-reanimação, não sendo possível assumir a responsabilidade de desligar o ventilador. Talvez fosse importante à nossa sociedade, uma reflexão sobre este tipo de situações, questionando se o testamento vital seria uma solução para estes casos - muito em voga e em plena discussão na sociedade e nos meios de comunicação social. Ou, por outro lado, questionarmo-nos porque não se assume a decisão de desligar um ventilador? Não se assume a decisão de o ligar? Ou ainda, prolongando e assumindo essa decisão será que a própria equipa não está a incorrer na violação dos mesmos princípios éticos? Julgo que esta seria uma discussão e reflexão que fosse importante e pertinente de ser mantida.

O caso do senhor M. é outro desses exemplos que implicou uma certa reflexão e discussão da sua situação e do dilema que isso representou. Este doente após a sua entrada e controlo da dor (principal sintoma descontrolado à entrada), a família e o mesmo decidiram que o objetivo pelo qual tinha ingressado naquela instituição, do foro privado, estava cumprido e como tal o restante seguimento e controlo sintomático (naquele momento sobretudo as náuseas e vómitos), deveria continuar a ser no hospital público, de onde tinha vindo anteriormente. Neste caso, apesar de esta situação ir claramente contra a perspectiva de tratamento holístico dos CP, do *todo* do doente e família, a equipa teve de respeitar e aceitá-la. Num primeiro plano, há que considerar que se tratava de uma instituição privada, e como tal, do ponto de vista económico se os doentes e famílias não querem permanecer, de modo algum poderão ser forçados. Depois há o princípio da autonomia, em que tanto o próprio doente como a família, em que o mesmo delegava as suas decisões, decidiram daquele modo e pouco mais se poderia fazer, para além de se explicar a situação e a necessidade de continuar a ser acompanhado holisticamente. Assim, a equipa procedeu dessa forma, não deixando de

transmitir a informação necessária aos profissionais que passariam a acompanhar o senhor, proporcionando essa continuidade de cuidados.

Uma outra situação que também foi observável prende-se com a violação do princípio da justiça, genericamente para os CP em Portugal. De facto, ao contrário daquilo que verificámos que este princípio transmite, não existe uma oferta suficiente e equitativa de CP no nosso país. Antes de mais, a oferta de unidades de CP, independentemente da sua tipologia, é extremamente insuficiente. Simultaneamente, a distribuição dessa pequena quantidade de unidades também ela não é equitativa, significando que a maioria está localizada no litoral do país (Fundão e o interior Alentejano são exceções) e existindo uma maior concentração na região da grande Lisboa. Por outro lado, se aprofundarmos um pouco mais constatamos que, para alguém necessitar de CP no domicílio e usufruir dos mesmos, teria, obrigatoriamente, de residir no interior Alentejano, no Algarve ou, se a sua patologia for exclusivamente do foro oncológico, em Lisboa ou Porto.

De modo, comprovamos que esta situação está muito longe de ser equitativa, não sendo portanto reconhecida a importância e imprescindibilidade deste tipo de cuidados para o país, para os governantes e para a própria sociedade. Ao contrário de outras áreas clínicas, em que para a própria opinião pública é impensável que não exista uma cobertura em todo o país, observamos que no caso dos CP ainda não existe essa sensibilização, embora habitualmente seja apenas até existir alguém próximo com essa necessidade. Pelo contrário se, por exemplo, falarmos de maternidades ou serviços de urgência, as pessoas já reconhecem essa necessidade, mesmo que não prevejam necessitar dos mesmos. Provavelmente será, mais uma vez, a fuga de um assunto e tema que para a grande maioria das pessoas continua a ser extremamente incómodo.

Ainda de referir que apesar de ter tido a oportunidade de efetuar a prática clínica em duas unidades que prestam CP de elevada qualidade, ambas localizam-se numa só cidade. Acresce ainda o facto de uma delas ainda ser do foro privado, o que ainda é mais um fator que afasta a generalidade da população da mesma e que mais uma vez é indicador daquilo que tem vindo a ser referido.

3. Projeto de Intervenção

O Projeto de Intervenção, conforme referido anteriormente, foi desenvolvido no ACeS Cova da Beira com as respetivas formações a decorrerem durante o mês de Junho. Compreendeu uma primeira abordagem aos CP, aos seus princípios, valores e áreas centrais e uma segunda sobre o Processo de Luto. Num total de 3 formações, com duração total de 8 horas, decorridas no CS da Covilhã e no CS da Fundão.

Como foi referido anteriormente a área central deste projeto de intervenção é no domínio do luto em CP, procurando também desse modo explorar mais esta vertente durante a prática clínica mas ainda através das formações concretizadas no ACeS Cova da Beira.

De acordo com a Adenda ao Regulamento do Mestrado em CP, pretende-se que neste Relatório, e concretamente nesta última parte, conste uma descrição do projeto de Intervenção/Formação desenvolvido no serviço onde o estudante desempenha as suas funções. Nele deverá proceder-se à identificação da área problema, do objetivo, do plano pedagógico da formação e de intervenção, recorrendo naturalmente a uma fundamentação das suas diferentes etapas, desde o planeamento, à realização e avaliação, incluindo um aprofundamento em si mesmo da temática.

3.1. O Processo de Luto nos Cuidados Paliativos

Os CP são reconhecidamente uma parte essencial dos cuidados de saúde a que qualquer cidadão deveria poder ter acesso. Pelo menos do ponto de vista teórico, são considerados como um imperativo do SNS, tal como do ponto de vista ético e social. Nesse sentido têm sido divulgadas diversas publicações, pelos organismos públicos nacionais e internacionais, como é o caso no nosso país do PNCP (2004 e 2010), que atestam essa mesma importância, ou de algumas publicações da OMS (2002 e 2011) ou da EAPC (2009 e 2010). Todas essas publicações têm em comum o objetivo de promoverem o controlo sintomático do utente e da sua família, quando se trata de uma doença incurável e progressiva, contrariando não só o *esconder da morte*, como a obsessão pelo carácter exclusivamente curativo ou, quando muito, preventivo dos serviços de saúde.

Segundo este Programa Nacional de Saúde, os CP deverão ser prestados segundo diversos níveis de especialização, prevendo, no entanto, que todos os profissionais possuam, pelo menos, formação básica que lhes permita realizar algumas ações paliativas, independentemente do serviço onde exerçam a sua profissão. Naturalmente, que *“a prática de cuidados paliativos requer organização própria e abordagem específica, prestados por equipas técnicas preparadas para o efeito”* (PNCP, 2004, pág. 2), assim como *“a complexidade das situações clínicas, a variedade das patologias, o manejo exigente de um largo espectro terapêutico e a gestão de um sofrimento intenso requerem, naturalmente, uma preparação sólida e diferenciada, que deve envolver quer a formação pré-graduada, quer a formação pós-graduada dos profissionais que são chamados à prática deste tipo de cuidados”* (PNCP, 2004, pág. 13). Deste modo, a pertinência de formação no âmbito dos CP, revela-se como alavanca da mudança de mentalidades, nomeadamente da passagem do paradigma exclusivamente curativo e preventivo, para o assistencial a doentes com doença incurável e progressiva. Importa realçar, que a formação é crucial e só ela poderá permitir essa mudança, até para demonstrar que os CP pouco têm de empirismo exclusivo e do tradicional *“mão na mão”*. Pelo contrário, são cuidados com objetivos claros, que seguem métodos e uma justificação científica.

Enquadrado nesta abordagem global aos princípios e valores dos CP, a opção sobre a principal área temática a aprofundar durante a prática clínica recai na problemática do luto. O luto é algo natural e intrínseco à perda, constituindo-se como *“a maior crise pessoal que muitas pessoas têm jamais de enfrentar”* (Twycross, 2003, p.63), com

múltiplas dimensões: físicas, intelectuais, sociais ou espirituais. Essa perda conduz a um *“sofrimento e processos de luto algumas vezes complicados cujos principais sinais importa diagnosticar precocemente (...)”* (Barbosa, 2010, p.487), para que se possa intervir em tempo útil. A morte, como perda máxima, amputa a alguém algo que lhe é fundamental. A adaptação a essa perda futura representa um desafio tanto para o doente como para a sua família. Para Barbosa (2010), esta situação deveria implicar um diagnóstico e monitorização aos doentes e suas famílias, realizado pelos profissionais de saúde. Também o PNCP (2010) reforça esta ideia, afirmando que o apoio durante luto é uma das componentes essenciais dos CP, ou que *“a família deve ser ativamente incorporada nos cuidados prestados aos doentes e, por sua vez, ser ela própria objeto de cuidados, quer durante a doença, quer durante o luto”* (PNCP, 2010, p.8). Por tudo isto, já é possível antever a complexidade daquilo que rodeia esta problemática.

A perda, intimamente ligada com o Luto, é algo que é extremamente complexo e que envolve múltiplas dimensões. Barbosa *in* Barbosa e Neto (2010) refere a dimensão emocional e psicológica, física, intelectual, social e espiritual. A dimensão emocional e psicológica relaciona-se com a autorregulação emocional, a autoimagem, a esperança, as perspetivas de futuro, a privacidade, a liberdade, os papéis de cônjuge, de progenitor, de filho ou doméstico; a dimensão física, com as partes do corpo, as funções corporais, a sensação de bem-estar; a dimensão intelectual, com a memória de curto-prazo, o funcionamento cognitivo, o sentimento de controlo sobre dimensões corporais; a dimensão social prende-se com a vida de família, conjugal, de trabalho, civil, política ou de comunidade religiosa; a dimensão espiritual, com o sentimento de integridade, de coerência, de completude, de ambição, de valor pessoal, de sentimentos de esperança e significado, de sentimentos de estar no mundo ou sentimentos de confiança.

Muitos autores, entre os quais Barbosa *in* Neto (2010) e Twycross (2003), referem a existência de três fases num processo de luto: 1º Choque e negação; 2º Desorganização/Desespero - Consciencialização; 4º Reorganização/Recuperação.

Na primeira fase de Choque e Negação verifica-se um estado de embotamento, entorpecimento, incredulidade, negação, dissociação e procura. Na segunda fase, de Desorganização/Desespero, estão os problemas afetivos (choro, tristeza, depressão, anedonia, ansiedade, disforia, tensão, agitação, culpa, remorso, irritabilidade, ressentimento e cólera entre outros); os problemas cognitivos (reexperiências de memória, sentimento de presença do falecimento, dificuldade de concentração, deficit cognitivo e de memória, preocupações e recordações recorrentes ou medo de

enlouquecer e de não se adaptar), os problemas existenciais/espirituais (o desespero, a perda de finalidade, de propósito, a ausência de desejo de continuar a viver); os problemas comportamentais (uma conduta alterada, o desejo intenso de retorno, a ruptura de atividade, o isolamento e a intensa solidão) e os problemas somáticos (as cefaleias, os problemas digestivos, a dispneia, os suspiros, o aperto no peito, as palpitações, a visão desfocada, as dores musculares, nó na garganta, a boca seca, doenças infecciosas, a fadiga, a lassidão ou falta de energia). Na terceira fase, com a Reorganização/Recuperação, está a renúncia ao mundo “assumido”, o reajustamento ao “novo” mundo e o reinvestimento identitário.

Ainda para este autor, o luto poder-se-á desenrolar de três modos: o normal, o complicado e o (psico)patológico. Dentro do luto complicado encontra-se o luto traumático, o luto inibido, o luto crónico, o luto exagerado e o luto indizível. Em relação ao luto (psico)patológico refere-se a um luto melancólico, maníaco, paranoide, histérico, hipocondríaco, obsessivo, fóbico, ansioso, pós-traumático, *border-line*, aditivo, caracterial e somatoforme. Já García, Martín e Méndez (2010), simplificam esta divisão em luto antecipado; luto retardado, inibido ou negado; luto crónico e luto complicado.

Ainda Barbosa *in* Barbosa e Neto (2010) e a SECPAL (2012) de um modo muito semelhante, determinam alguns dos fatores de risco gerais, que poderão ser preditores de luto complicado ou patológico, agrupando-os em cinco grandes grupos. Estes são as circunstâncias da perda, onde se encontra a perda abrupta no ciclo de vida, a perda súbita e inesperada, traumática, estigmatizada ou prolongada com grande sofrimento. Um outro grupo é o da vulnerabilidade pessoal, com história pessoal e familiar de perturbação psiquiátrica, personalidade e estilo de *coping*/locus controlo, estilo de vinculação, experiência acumulada de perdas “não resolvidas” ou má adaptação inicial à perda. A natureza da relação com o falecido é outro dos motivos principais, sobretudo quando existe excessiva dependência, quando se trata de uma relação de alguma ambivalência (problemas de alcoolismo, infidelidade, jogo, etc.) e quando se verifica a existência de exclusivismo. O apoio familiar e social é outro desses fatores, com a disfunção familiar, o isolamento, a alienação ou a existência de projetos não concretizados. Por fim, surge a insatisfação com os cuidados de saúde, sobretudo quando existe um descontrolo dos sintomas/sofrimento antes da morte, as dificuldades diagnósticas, a perceção de que a morte poderia ter sido evitada, a morte associada ao encarniçamento terapêutico ou as relações disfuncionais com os profissionais de saúde.

Segundo SECPAL (2011), a Junta de Andalucía no documento “*Cuidados Paliativos Domiciliarios Atención Integral al Paciente y su Familia*”, Twycross (2003) ou Barbosa *in* Barbosa e Neto (2010), a intervenção do profissional de saúde tem sempre início com a avaliação e diagnóstico do risco de luto patológico. Para esse efeito existem escalas já elaboradas e validadas que permitem avaliar a sintomatologia no luto e, como tal, permitem detetar as situações de risco de luto patológico. Deste modo, para a avaliação da sintomatologia no luto, segundo os referidos autores, surge o Grief Experience Inventory (GEI) e o Texas Inventory of Grief (TRIG). Para diferenciar luto normal de luto complicado, o Inventory of Complicated Grief - ICG (Prigerson, 1995); o Inventory of Complicated Grief Revised (Prigerson, 2001) e o Questionário sobre o luto (Prigerson, 2004), sendo este último o único que está validado para a população portuguesa. Ainda para identificar o risco de luto complicado, o instrumento utilizado é Bereavement Risk Index - BRI (Parkes and Weiss, 1983).

Segundo diferentes autores a abordagem num processo de luto poderá apresentar pequenas diferenças. O *protocolo de actuación en la atención al duelo*, estabelecido pela SECPAL nos seus *Guías Médicas: El Duelo en Cuidados Paliativos* (SECPAL, 2012), consiste num guia de atuação que permite efetuar uma *triagem* inicial consoante os fatores de risco existentes para um luto patológico. Posteriormente, se conclui que não é necessário ajuda especializada, estabelece-se o plano de intervenção. Se o risco for elevado, encaminha-se para o psicólogo da equipa ou outros técnicos mais diferenciados. Também neste âmbito, Twycross (2003), diz-nos que a identificação dos fatores de risco no luto, permite focar e mobilizar os recursos para prevenir ou melhorar um luto complicado.

Para Barbosa *in* Barbosa e Neto (2010) existem alguns princípios de ajuda a uma pessoa em processo de luto, agrupando-os no *Revisitar*, *Reconectar* e no *Reintegrar*. No *Revisitar* encontra-se: não esperar reações idênticas de luto em pessoas diferentes; explicar variações na expressão do luto nos diferentes familiares; não comparar tragédias; reconhecer o comportamento “normal” de uma pessoa em luto; facilitar a identificação de sentimentos de irritação, raiva e culpa; validar e “normalizar” emoções intensas; explicar que se sentirá a piorar antes de melhorar; identificar a forma como lidou com outras perdas; ajudar a atualizar a perda permitindo a repetição da “história” tantas vezes quanto necessário; evitar frases triviais como: “Todos temos de morrer um dia”, “As coisas vão melhorar”, “É muito jovem pode refazer a sua vida”, “São jovens podem ter outro filho”; não temer revelar adequadamente os seus próprios sentimentos. No caso do *Reconectar* pretende-se facilitar o funcionamento são; lembrar

tarefas de autocuidado; facilitar o estabelecimento de novas relações com outras pessoas e ajudar a explorar o lado positivo de criar novos laços sem se sentir culpado. No *Reintegrar*, surge o ajudar a restaurar a confiança em si: tomando decisões, aprendendo coisas novas, gerindo problemas diários; identificar as modificações no meio e aprender a sobreviver num mundo diferente: novas rotinas, novos papéis e capacidades e ajudar a lidar e resolver relações alteradas.

Mais uma vez García, Martín e Méndez (2010) simplificam esta abordagem a quatro tarefas essenciais: aceitar a realidade da perda; experienciar a dor emocional; adaptar-se ao ambiente em que o defunto não está presente e investir energia emotiva em outras pessoas ou relações.

Deste modo, segundo os diversos autores mencionados até agora, a intervenção dos profissionais de saúde começa quando é efetuado o diagnóstico de doença incurável e progressiva. A partir desse momento um dos objetivos máximos será o de facilitar o processo de adaptação à perda e prevenção de um luto complicado, em qualquer um dos momentos desse processo: no diagnóstico, na agonia ou após a morte. Assim, a SECPAL (2012), Barbosa *in* Barbosa e Neto (2010) e García, Martín e Méndez (2010) determinam intervenções muito semelhantes, que deverão ocorrer nos referidos três momentos. Assim, antes do falecimento, deverá ser efetuado o controlo de sintomas; fornecer informação (diagnóstico e prognóstico); comunicar o diagnóstico; informar os familiares das atividades que eles próprios podem realizar (“quantas mais melhor”); estimular a comunicação doente/família; preparar a família para a fase de agonia; informar a família, com alguma antecedência, da proximidade da morte; envolver os doentes e família nos cuidados; avaliar fatores de risco patológico; informar sobre recursos na comunidade; recomendar que toda a família assista ao funeral; promover a expressão e ventilação de sentimentos ou alertar para os aspetos burocráticos.

Durante o falecimento ou agonia, ainda para os mesmos autores, deverá ser promovido o adequado controlo de sintomas; gerida a informação de forma adequada; informar paulatinamente sobre a progressão da doença; reforçar objetivos terapêuticos; valorizar o trabalho desenvolvido e facilitar a partilha de dúvidas e angústias.

Por fim, após o falecimento, procura-se facilitar perceção da perda; promover a adaptação à perda; confirmação do óbito; prestação de cuidados ao corpo; transmissão de solidariedade; esclarecer dúvidas; falar sobre as circunstâncias em que ocorreu a morte; explorar se existe sentimento de culpa; valorizar os cuidados oferecidos pela família; esclarecer falsas crenças; explorar o que se fez com os pertences do falecido;

informar sobre a evolução do luto e oferecer a possibilidade de novos contactos/consultas.

Deste modo, nesta abordagem à problemática do luto constata-se que esta é muito complexa, com bastantes variáveis e que requer uma intervenção especializada, a que, por isso mesmo, corresponde uma formação adequada e específica. Contrariamente, verifica-se que muito poucos profissionais possuem essa mesma formação. Por tudo isto, a seleção do luto como temática principal, está, sobretudo, relacionada com o especial interesse que desperta em mim, nomeadamente pela referida complexidade e dificuldade de intervenção. Assim, pretendo investir e aprofundar esta temática para satisfazer a minha curiosidade intelectual, mas simultaneamente, para desenvolver e potenciar uma intervenção futura, numa área que todos reconhecem como muito importante e como estando presente em todo lado, mas sobre a qual poucos admitem ser prioritária a intervenção na sua necessidade de avaliação e intervenção.

3.2. Planeamento

O Plano de Intervenção/Formação, para ser implementado no ACeS Cova da Beira, foi desenvolvido durante a fase de Projeto para a Prática Clínica. Esse planeamento foi constituído pelo diagnóstico de situação; pelos objetivos do plano de intervenção e pelas atividades propostas para o curto, médio e longo prazo.

Por sua vez, como o próprio nome do capítulo transmite, o plano de intervenção coincidirá sempre com o plano de formação, sendo ambos sobreponíveis, embora possamos considerar que a formação será um *instrumento* do plano de intervenção. A própria adenda ao regulamento do mestrado em CP refere sempre o plano de formação pedagógica como sendo parte integrante do projeto de intervenção.

3.2.1. Plano de Intervenção

Entre todos os motivos que podem levar à intervenção na família, encontra-se o intervir nos momentos finais da vida ou nos momentos após a morte, promovendo uma vivência saudável do luto. A existência de um plano específico de atuação no luto

permite identificar e intervir, sobretudo nas situações de risco de luto patológico, estabelecendo oportunamente as adequadas medidas de intervenção.

Diagnóstico de Situação

No ACeS Cova da Beira, verifica-se que não existe qualquer tipo de apoio formal no luto aos doente/famílias que se encontrem numa fase final de vida e que são acompanhadas pelos profissionais sejam eles da ECCI, como de outras unidades do ACeS. Quando se afirma que não existe apoio formal ao luto, incluem-se os planos de apoio, definição de guidelines, a aplicação de escalas de avaliação do risco de luto patológico ou o registo e encaminhamento para outros profissionais. Basicamente aquilo que atualmente possa estar a ser feito é um de um modo quase empírico, sem formalidades, e sem o suporte de uma estrutura definida com esse propósito.

Objetivos do Plano de Intervenção

Por estes motivos a realização deste Projeto de Intervenção compreendeu um conjunto de objetivos que, por um lado, estivessem relacionados com uma abordagem aos CP e com uma sensibilização aos seus princípios e valores. Mas, por outro lado, que também refletissem o processo de luto. Assim, os objetivos delineados foram os seguintes:

- Realização de formação a todos os profissionais de saúde, do ACeS Cova da Beira que demonstrem interesse, com especial enfoque nos elementos da ECCI e enfermeiros de família/médicos de família que realizem visitas domiciliárias;
- Sensibilização dos profissionais de saúde para a importância da problemática dos CP: História, Princípios, Valores e Filosofia;
- Compreensão por parte dos profissionais de saúde da importância da intervenção no luto;
- Reconhecimento da importância e viabilidade de, pelo menos, ser realizado um contacto/visita domiciliária de luto por falecimento.

Atividades Propostas: Curto, Médio e Longo Prazo

Preconizando-se um Projeto de Intervenção que compreende uma intervenção alargada no tempo, estabeleceram-se e programaram-se um conjunto de atividades a desenvolver a curto, médio e longo prazo.

Curto Prazo:

- Formação e sensibilização acerca da importância da problemática dos CP, a História, Princípios e Filosofia (a realizar neste plano de intervenção/formação);
- Formação sobre o luto: planos de apoio, aplicação de escalas de avaliação do risco de luto patológico, estratégias de intervenção;
- Sensibilização para a importância da existência de planos de luto (a realizar neste plano de intervenção/formação);
- Sensibilização para exequibilidade de ser realizado pelo menos um contacto/visita domiciliária de luto.

Médio Prazo:

- Elaboração de guidelines de atuação no processo de luto.

Longo Prazo:

- Implementação do plano total de apoio no luto; Avaliação do risco de luto patológico; Início do contacto com os familiares após o falecimento em datas a pré-determinar nas guidelines.

3.2.2. Plano de Formação

O Plano Pedagógico de Formação como parte integrante do plano de intervenção, procura executar este, dando-lhe cumprimento aos seus objetivos e materializando-o. Este plano de formação é constituído pela identificação da entidade formadora, do tema, dos formadores, dos destinatários, dos objetivos gerais, da data de realização, da duração, do plano das sessões, da divulgação e da avaliação.

Entidade Formadora/instituição

A formação decorrerá no ACeS Cova da Beira, particularmente no CS da Covilhã e no CS do Fundão.

Tema

O Luto nos Cuidados Paliativos

Identificação dos Formador

Filipe Gomes (Enfermeiro)

Destinatários

A formação destina-se a todos os profissionais de saúde do ACeS Cova da Beira. Os interessados deverão efetuar a inscrição para o Núcleo de Formação do ACeS Cova da Beira ou diretamente para o Enfermeiro Filipe Gomes.

Objetivos Gerais

Naturalmente que os objetivos do plano de formação procuraram responder ao cumprimento dos objetivos do plano de intervenção. Desse modo, foram delineados três objetivos gerais:

- Compreender os princípios, valores e filosofia dos CP;
- Compreender a intervenção no luto no âmbito dos CP;
- Reconhecer a importância de intervir no domínio do processo de luto.

Data de Realização

A formação decorreu durante o mês de Junho de 2012, no dia 5 e dia de 12 no Centro Saúde da Covilhã e no dia 15 de Junho no CS do Fundão de acordo como Plano de Formação do ACeS Cova da Beira para o ano de 2012.

Duração

A formação teve uma duração total aproximada de 480 minutos, distribuído por duas sessões de 120 minutos cada no CS da Covilhã e uma sessão de 240 minutos no CS do Fundão.

Divulgação

A divulgação foi efetuada através de cartazes e de circular informativa, pelos circuitos de informação habituais do ACeS Cova da Beira.

Avaliação Formativa

A avaliação formativa foi efetuada ao longo de cada uma das sessões, sendo baseada na observação do formador tendo em conta a análise do interesse dos formandos através das suas questões, bem como a motivação que apresentavam.

Por outro lado, também foi utilizado o sistema de avaliação das formações que decorrem no ACeS Cova da Beira, através de questionário de dez questões, aplicado uma vez no final das sessões que decorreram no CS da Covilhã e outra vez no CS Fundão.

Plano das Sessões

	Objetivos Específicos	Conteúdos	Metodologia/ Estratégia	Recursos Didáticos
1 ^a sessão (120 minutos)	<ul style="list-style-type: none"> Compreender a evolução na história dos CP em Portugal; Definir os conceitos de CP e a sua filosofia de intervenção. 	<ul style="list-style-type: none"> Evolução histórica dos CP; CP: conceito, filosofia, fundamentos, valores e princípios. 	<ul style="list-style-type: none"> Método expositivo oral direto e interativo; Método ativo - Brainstormin. 	<ul style="list-style-type: none"> Computador com software adequado; Projetor multimédia; Tela de Visionamento / Quadro; Vídeos; Fotocópias.
2 ^a sessão (120 minutos)	<ul style="list-style-type: none"> Compreender o processo de luto, como um processo de adaptação à perda; Compreender a intervenção terapêutica no luto; Definir o conceito de luto patológico; 	<ul style="list-style-type: none"> Impacto da Morte no Doente, Família e Equipa; O processo de luto: conceito e fases do luto normal; Objetivos da Orientação e apoio O luto: avaliação e intervenção terapêutica; O luto patológico; 	<ul style="list-style-type: none"> Método expositivo oral direto e interativo; Método ativo - Brainstormin. 	<ul style="list-style-type: none"> Computador com software adequado; Projetor multimédia; Vídeos; Tela de Visionamento / Quadro; Vídeos; Fotocópias.

3.2.3. Desenvolvimento do Plano de Intervenção/Formação

O Plano de Intervenção aqui apresentado foi executado sobretudo através da implementação do Plano de Formação *O Luto nos Cuidados Paliativos*. O plano desta formação esteve inserido no Plano de Formação Anual do ACeS Cova da Beira para o ano de 2012, promovido pelo Núcleo de Formação desta instituição.

As sessões de formação decorreram durante o período previamente determinado que era o mês de Junho de 2012. No CS da Covilhã as duas sessões desenrolaram-se conforme o planeamento efetuado, com duas sessões em dois dias diferentes, cada uma com 120 minutos. Mas, no caso do CS do Fundão, por decisão da coordenação do serviço, determinou-se aglomerar essas duas sessões no mesmo dia, ficando uma só com a duração de 240 minutos.

Na execução do plano de formação foram cumpridos os objetivos delineados, portanto procurando a compreensão dos princípios, valores e filosofia dos CP; a intervenção no luto no âmbito dos CP e o reconhecimento da importância de intervir no domínio do processo de luto. Logo, as próprias apresentações das sessões visavam estes mesmos aspetos.

Assim, o plano das próprias sessões foi executado e cumprido na sua totalidade, tanto no que se refere aos objetivos específicos, aos conteúdos, à metodologia/estratégia como aos recursos didáticos utilizados.

Também a divulgação decorreu dentro daquilo que estava programado, através da divulgação do cartaz e programa da formação pelos circuitos internos de informação e pela *mailing list* dos profissionais do ACeS.

Como avaliação, para além da perceção do interesse que a formação despontou, do empenhamento e participação, foram aplicados os questionários (Anexo 1) de avaliação das sessões de formação do Núcleo de Formação do ACES Cova da Beira. Esses questionários constituídos por 10 questões: 1.1. *Inovação e pertinência do tema*, 1.2. *Conhecimentos adquiridos*, 1.3. *Utilidade prática dos conteúdos tratados*; 2.1. *Métodos utilizados*, 2.2. *Clareza das exposições*, 2.3. *Condições da sala*; 3.1. *Eficiência da organização*, 3.2. *Documentação distribuída*. Também constam duas perguntas de resposta aberta: 4. *Que outros temas gostaria de ver abordados em futuras Ações de Formação?*; 5. *Apresente as suas críticas e sugestões*. A resposta é efetuada através de

uma escala de 1 a 5, em que 1- *Muito Mau*; 2 - *Mau*; 3 - *Suficiente*; 4 - *Bom* e 5 - *Muito Bom*.

No final dos dois módulos realizados na Covilhã e no Fundão foram distribuídos por correio eletrónico, a todos os elementos presentes, as apresentações divulgadas nessas sessões. Ainda foi demonstrada total disponibilidade para, caso existisse alguma dúvida ou desejo de maior aprofundamento em determinado aspeto, poder ser facultada bibliografia de suporte adicional.

3.2.4. Avaliação do Plano de Intervenção/Formação

De um modo global a avaliação desta formação em si mesmo foi bastante positiva. Existiram um elevado número de inscrições sobretudo no CS da Covilhã, com 42 presenças, enquanto que no CS do Fundão estiveram presentes cerca de 9 pessoas. Na globalidade, a larga maioria foram enfermeiros, estudantes de enfermagem, assistentes técnicos e técnicos de radiologia. De referir que, embora inscritos previamente, não esteve presente qualquer profissional médico.

Pela perceção recolhida no momento foi evidente o interesse que os presentes tiveram, questionando e intervindo inúmeras vezes ao longo da sessão. De referir que, na sessão que decorreu na Covilhã sobre os CP, estabeleceu-se um saudável debate entre os presentes, tendo sido algo extremamente salutar. Também exemplificativo do interesse suscitado foi, no final, o facto, de diversas pessoas terem manifestado que esta formação os havia tocado bastante e feito refletir muito sobre esta problemática.

Por outro lado os profissionais de saúde que estiveram presentes manifestaram a vontade de efetuarem uma visita de luto, sendo que atualmente, à data de redação deste relatório existe a informação que já foi efetuada pela ECCI pelo menos uma visita de luto. No entanto, ainda não foi recolhido o *feedback* daquilo que foram os ganhos em saúde com essa intervenção.

Quanto aos questionários, verificamos que num total de 51 pessoas, 4 consideraram as condições da sala de *Muito Mau* e outras 4 de *Mau*. Por outro lado, houve uma pessoa que considerou que quanto à *Utilidade prática dos conteúdos tratados* de *Mau*. Todas as outras avaliações foram sempre positivas, sendo que *Bom* e *Muito Bom* foram para todos os itens as respostas que mais se verificaram (Apêndice II).

Deste modo pode-se afirmar que os objetivos do plano de intervenção foram cumpridos na sua totalidade. Assim, a formação foi aplicada a um grande número de profissionais, apesar de os elementos da ECCI estarem apenas numa das sessões num período muito curto de tempo; foi efetuada uma sensibilização com sucesso bastante elevado junto dos profissionais; assim como houve uma tentativa de demonstrar a intervenção no luto, reconhecendo a existência das visitas de luto.

No entanto, devido ao curto horizonte temporal, ainda ficaram por realizar as atividades programadas para médio e longo prazo, que serão muito importantes para substanciar todo este projeto de intervenção. Mas, apenas mais tarde, após a sua consolidação e talvez depois de mais sessões de formação, poderão ser implementadas, ficando desde já o compromisso de num futuro relativamente próximo se poder executar essas mesmas ações a médio e longo prazo.

Conclusão

A conclusão deste relatório da prática clínica traduz o *términus* da última etapa do I Mestrado em CP da ESALD do IPCB. Nele procurou-se, de um modo, reflexivo demonstrar de que forma o desenvolvimento da prática clínica contribuiu para a consecução dos objetivos inicialmente propostos.

De facto, segundo a Adenda ao Regulamento do Mestrado em CP, este relatório pretendia “(...) *descrever e relatar, pormenorizadamente, todas as atividades preconizadas e realizadas na UC de Prática Clínica, com a qual está intimamente interligado*”. Assim, procurou-se responder aos objetivos definidos, tendo sempre por base a reflexão que, tal como foi afirmado no início deste relatório, “(...) *involved thinking about what we are doing, developing insight into our own approaches to a problem, analyzing the way that we tackle the problem and looking critically at the outcome. (...)The learner also needs to think about and draw on related knowledge and experiences to be able to criticize, restructure and apply these principles for further learning*” (Finlay e Noble in Bruera et al, p.137, 2006).

Deste modo, para complementar e orientar essa reflexão recorri, sempre, a uma vasta pesquisa bibliográfica através dos meios referidos na Introdução, permitindo a consolidação da aprendizagem. Também o diário de campo realizado revelou-se crucial para orientar e substanciar a reflexão que foi sendo efetuada.

Assim, findo este Relatório, pode-se afirmar que os objetivos foram inteiramente cumpridos. Na verdade, foi efetuada uma reflexão crítica sobre a tipologia e o modelo de organização dos serviços observados, permitindo compreender cada um deles, assim como a pertinência de coexistirem todas as tipologias pois só assim se consegue responder às diferentes necessidades dos doentes e famílias. Também foram revistas as competências adquiridas nas áreas-chave dos CP, demonstrando o modo como as mesmas foram alcançadas. Também o projeto de intervenção/formação em serviço foi amplamente descrito, demonstrando o modo como o mesmo foi desenvolvido, pormenorizando as diferentes etapas. Por fim, e conseqüentemente a todos os outros objetivos, ficaram demonstradas as competências na implementação de um plano assistencial de qualidade à pessoa com doença crónica.

Algo que também foi extremamente relevante, e que merece ser destacado, está relacionado com a possibilidade de, com esta prática clínica, ter verificado e experienciado quase a totalidade das tipologias em CP. Se aquilo que foi encontrado na no serviço de internamento veio de encontro ao que estava previsto, no caso da equipa domiciliária, acabou por suplantar aquilo que estava programado, superando assim as expectativas, já que, para além da unidade domiciliária, foi uma excelente oportunidade de conhecer e compreender uma EIHS CP e uma Consulta de CP.

Na realização deste relatório foram sentidas algumas dificuldades, nomeadamente numa primeira fase, na compreensão da própria estrutura e desenvolvimento deste relatório. Essas dificuldades foram sendo ultrapassadas, sobretudo com o apoio da orientadora, a Professora Doutora Paula Sapeta. Por outro lado, o contacto e discussão destes aspetos com outros profissionais, sobretudo dos locais onde decorreu a prática clínica, também se revelaram fundamentais na compreensão dos pressupostos do próprio relatório.

Simultaneamente o desenvolvimento da prática clínica também requereu uma necessidade de adaptação às circunstâncias. Grande parte dessas dificuldades prenderam-se com aspetos do foro *logístico*, já que a prática clínica decorreu numa cidade bastante distante daquela em que resido. Por outro lado, também exigiu uma elevada capacidade de adaptação aos locais, aos contextos, às equipas e aos diferentes profissionais com os quais contactei.

Mas, esta prática clínica teve um significado muito superior a, simplesmente, constituir uma das últimas etapas deste Mestrado em CP. Na verdade, para além de obviamente ter representado a aquisição de um conjunto de experiências muito grande,

permitindo-me contactar com outros meios, outros ambientes, outros contextos, possibilitando-me a aquisição de experiências e competências específicas na área dos CP.

Paralelamente, do ponto vista emocional o contacto com pessoas em fim-de-vida representa sempre uma autêntica lição de vida e uma oportunidade de desenvolvimento pessoal. Logo, permitiu-me valorizar, de um modo mais intenso, o presente, um autêntico desenvolvimento pessoal, uma maturação e valorização das relações pessoais e da vivência do dia-a-dia. Naturalmente que também constituíram a oportunidade de contactar com profissionais extraordinários, que desempenham uma função e papel de elevada nobreza.

Por fim, a intervenção no meu local de trabalho possibilitou transmitir e dar a conhecer, aos colegas e restantes profissionais, aquilo que são os CP, aquilo que representam e a sua imprescindibilidade. Também permitiu uma valorização do processo de luto, demonstrando a necessidade de intervenção numa área da qual a maior parte das pessoas acaba por tentar evitar, mas com a qual todos temos de contactar de uma forma ou de outra

Bibliografia

AMERICAN PSYCHOLOGICAL ASSOCIATION - **Manual de publicação da American Psychological Association**. 4ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2001. ISBN 85-7307-753-0.

ANTUNES *in* SERRÃO, Daniel; NUNES, Rui - **Ética em Cuidados de Saúde**. Porto Editora. Porto, 1998. ISBN 972-0-06033-6.

AZEVEDO *in* BARBOSA, António; NETO, Isabel Galriça - **Manual de Cuidados Paliativos**. 2ª Edição. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Março de 2010. ISBN 978-972-9349-22-5.

BACK, Anthony L. *et al* - **Approaching difficult communication tasks in oncology**. Cancer Journal for Clinicians. May/June, 2005.Vol. 55, Nº3.P. 164-177.

BAILE, Walter F. *et al* -**SPIKES: A six-step protocol for delivery bad news: Applications to the patient with cancer**. The Oncologist, 2000, Vol. 5. P.302-311.

BARBOSA, António; NETO, Isabel Galriça - **Manual de Cuidados Paliativos**. 2ª Edição. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Março de 2010. ISBN 978-972-9349-22-5.

BENITO *in* BARBOSA, António; NETO, Isabel Galriça - **Manual de Cuidados Paliativos**. 2ª Edição. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Março de 2010. ISBN 978-972-9349-22-5.

BRUERA e OSTA *in* BRUERA, Eduardo *et al* - **Textbook of Palliative Medicine**. 1ª Edição. Londres: Hodder Arnold, 2006. ISBN 978 0 340 810 187.

BRUERA, Eduardo *et al* - **Textbook of Palliative Medicine**. 1ª Edição. Londres: Hodder Arnold, 2006. ISBN 978 0 340 810 187.

BRUERA, Eduardo; HUI, David - **Integrating supportive and palliative care in the trajectory of cancer: Establishing goals and models of care**. American Society of Clinical Oncology, September 2010, Vol. 28, Nº 25. P. 4013-4017.

CALMAN *in* DOYLE, Derek *et al* - **Oxford Textbook of Palliative Medicine**. Oxford University Press. New York, 2004. 3rd Edition.

CAPELAS e NETO *in* BARBOSA, António; NETO, Isabel Galriça - **Manual de Cuidados Paliativos**. 2ª Edição. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Março de 2010. ISBN 978-972-9349-22-5.

CAPELAS, Manuel L. - **Equipas de cuidados paliativos domiciliários: quantas e onde são necessárias em Portugal**. Cadernos de Saúde, 2009. Vol. 3, Nº 2. P. 21-26.

CARACENI, Augusto *et al* - **Use of opioid analgesics in the treatment of cancer pain: evidence-based recommendations from the EAPC**. Lancet Oncol, February 2012, Vol. 13. P.58-68.

CASSARETT, David J. *et al* - **Ethical challenges of palliative care research**. Journal of Pain and Symptoms Management. April 2003, Vol. 25, Nº 4.

CAVALIERI, Thomas A. - **Ethical issues at the end of life**. JAOA. October 2001. Vol. 101, Nº10. P. 616-622.

CENTENO, Carlos; ROCAFORT, Javier - **EAPC Review of palliative care in europe**. EAPC Press. Milano, 2008. ISBN 978-88-902961-5-4.

CLAYTON e TATTERSALL *in* BRUERA, Eduardo *et al* - **Textbook of Palliative Medicine**. 1ª Edição. Londres: Hodder Arnold, 2006. ISBN 978 0 340 810 187.

COBOS, Muñoz *et al* - **Atención a la familia**. Aten Primaria. Noviembre, 2002. Vol. 30 (9). P. 576-680.

DOYLE, Derek *et al* - **Oxford Textbook of Palliative Medicine**. Oxford University Press. New York, 2004.3rd Edition.

EAPC: EUROPEAN ASSOCIATION OF PALLIATIVE CARE -**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), 2009. P.278-288.

EAPC: EUROPEAN ASSOCIATION OF PALLIATIVE CARE -**White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2 - Recommendations from European Association for Palliative Care**. European Journal of Palliative Care, 17(1), 2010.P.22-33.

EMERY, MacMILLAN e KASHUBA *in* BRUERA, Eduardo *et al* - **Textbook of Palliative Medicine**.1ª Edição. Londres: Hodder Arnold, 2006. ISBN 978 0 340 810 187.

FERNANDES, L.; GALVÃO, C. *in* BARBOSA, António; NETO, Isabel Galriça - **Manual de Cuidados Paliativos**. 2ª Edição. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Março de 2010. ISBN 978-972-9349-22-5.

FERRIS, Frank D. *et al* - **Ensuring competency in end-of-life care: controlling symptoms**. BMC Palliative Care. July, 2002. Vol 1 (5).

FERRIS, Frank D. *et al* - **Implementing quality palliative care**. Journal of Pain and Symptom Management. May, 2007, Vol. 33, Nº 5.P.533-541.

FINLAY E NOBLE *in* BRUERA, Eduardo *et al* - **Textbook of Palliative Medicine**. 1ª Edição. Londres: Hodder Arnold, 2006. ISBN 978 0 340 810 187.

GALVÃO, Cristina - **Utilização da via subcutânea no doente idoso e terminal**. *Postgraduate Medicine*. ISSN 0032-5481.Vol. 23, Nº 2, Fevereiro de 2005, p. 97-107.

GARCIA, Carmen; MARTIN, Teresa; MÉNDEZ, Rocio - **Guia Clínica: Seguimiento del Duelo en Cuidados Paliativos**. Observatorio Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura. Dezembro, 2010.

GÓMEZ-BATISTE, Xavier *et al* - **Catalonia WHO palliative care demonstration project at 15 years (2005)**. Journal of pain and symptom management. May, 2007. Vol 33, Nº5. P. 584-590.

GÓMEZ-BATISTE, Xavier et al - **Modelos de atención 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), Fevereiro de 2010. P.83-89.

GONÇALVES, ROSADO e CUSTÓDIO *in* BARBOSA, António; NETO, Isabel Galriça - **Manual de Cuidados Paliativos**. 2ª Edição. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Março de 2010. ISBN 978-972-9349-22-5.

GUARDA, GALVÃO e GONÇALVES *in* BARBOSA, António; NETO, Isabel Galriça - **Manual de Cuidados Paliativos**. 2ª Edição. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Março de 2010. ISBN 978-972-9349-22-5.

HANKS, G.W. - **Morphine and alternative opioids in cancer pain: the EAPC recommendations**. British Journal of Cancer, 2001, Vol. 84 (5), p. 587-593.

HOSPITAL DA LUZ [em linha] [Consult. 06 de Junho de 2012] Disponível em <http://www.hospitaldaluz.pt/>

INSTITUTO POLITÉCNICO DE CASTELO BRANCO - **Regulamento dos Ciclos de Estudos Conducentes ao Grau de Mestre**. 14 de Julho de 2011.

INSTITUTO PORTUGUÊS DE ONCOLOGIA FRANCISCO GENTIL DE LISBOA [em linha] [Consult. 04 de Junho de 2012] Disponível em <http://www.ipolisboa.min-saude.pt/>

JUNTA DE ANDALUCIA: CONSEJERÍA DE SALUD - **Cuidados Paliativos Domiciliarios, Atención Integral al Paciente y Su Familia**. ISBN: SE-3374-2003.

MacDONALD, Neil - **Redefining symptoms management**. Journal of Palliative Medicine, Vol. 5, Nº 2, 2002.P. 301-304.

MINISTÉRIO DA SAÚDE - **Circular Normativa Nº14/DGCG de 13/07/04**. Direção Geral de Saúde, Conselho Nacional de Oncologia.

MINISTÉRIO DA SAÚDE - **Programa Nacional de Cuidados Paliativos**. Direção Geral de Saúde, Conselho Nacional de Oncologia. 2004.

MINISTÉRIO DA SAÚDE - **Programa Nacional de Cuidados Paliativos**. Direção Geral de Saúde, Conselho Nacional de Oncologia. 2010

NASCIMENTO *in* NETO, Isabel Galriça - **Manual de Cuidados Paliativos**. 2ª Edição. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Março de 2010. ISBN 978-972-9349-22-5.

NETO *in* BARBOSA, António; NETO, Isabel Galriça - **Manual de Cuidados Paliativos**. 2ª Edição. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Março de 2010. ISBN 978-972-9349-22-5.

NETO, Isabel *et al* - **Palliative care development is well under way in Portugal**. *European Journal of Palliative Care*, 2007. Vol. 17 (6). P. 278-281.

NETO, Isabel G. - **A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos**. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*. 2003. Vol 19. P. 68-74.

NETO, Isabel Galriça - **Utilização da via subcutânea na prática clínica**. *Medicina Interna - Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna*. ISSN 13607863. Vol.15, Nº4, Out/Dez de 2008, p. 277-283.

OBSERVATORIO REGIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS DE EXTREMADURA - **Guía Clínica. Usos y Recomendaciones de la Vía Subcutánea en Cuidados Paliativos**. Programa Regional de Cuidados Paliativos. Dezembro de 2010. ISBN CC-169-201.

ONESCHUCK *in* BRUERA, Eduardo *et al* - **Textbook of Palliative Medicine**. 1ª Edição. Londres: Hodder Arnold, 2006. ISBN 978 0 340 810 187.

PALMA e SALAZAR *in* BARBOSA, António; NETO, Isabel Galriça - **Manual de Cuidados Paliativos**. 2ª Edição. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Março de 2010. ISBN 978-972-9349-22-5.

PAYNE, Sheila; SEYMOUR, Jane; INGLETON, Cristine - **Palliative Care Nursing - Principles and Evidence for Practice**. Second Edition. Open University Press, 2008. ISBN 978-0-335-22181-3

QUERIDO e BERNARDO *in* BARBOSA, António; NETO, Isabel Galriça - **Manual de Cuidados Paliativos**. 2ª Edição. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Março de 2010. ISBN 978-972-9349-22-5.

REBELO, José Eduardo - **Desatar o Nó do Luto**. 3ª Edição. Casa das Letras, Outubro de 2007. ISBN 978-972-46-1666-7.

SAPETA, P.; LOPES, M. - Cuidar em Fim de Vida: Factores que Interferem no Processo de Interação Enfermeiro-Doente. **Revista Referência**. Coimbra, II Série, nº4, Julho de 2007. p.35-60. ISSN 0874-0283.

SECPAL: Sociedad Española de Cuidados Paliativos - **Guia Médicas: El duelo en cuidados paliativos** [em linha] [Consult. 25 de Junho de 2012]. Disponível em http://www.secpal.com/guiasm/index.php?acc=see_guia&id_guia=1

SECPAL: Sociedad Española de Cuidados Paliativos [em linha] [Consult. 25 de Junho de 2012]. Disponível em http://www.secpal.com/guiasm/index.php?acc=see_guia&id_guia=1

SERRÃO, Daniel; NUNES, Rui - **Ética em Cuidados de Saúde**. Porto Editora. Porto, 1998. ISBN 972-0-06033-6.

SIBBALD, R.; WOO, K. -Local Wound Care for Malignant and Palliative Wounds. **Advances in Skin & Wound Care**. ISSN 1527-7941 Vol.23, September 2010, pág.417 - 428.

SINGER, Peter A.; MARTIN, Douglas K.; KELNER, Merrijoy - **Quality End-of-Life Care - Patients' Perspectives**. JAMA, January 13, 1999, Vol. 281, Nº2. P.163-168.

STEINBOCK, Bonnie - **The Oxford Handbook of Bioethics**. Oxford University Press. New York, 2007. ISBN 978-0-19-927335-5.

STEINHAUSER, Karen E. *et al* -Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians and other care providers. JAMA, November 15, 2000, Vol. 284, Nº19. P.2476-2482.

TABOADA in BRUERA, Eduardo *et al* - **Textbook of Palliative Medicine**.1ª Edição. Londres: Hodder Arnold, 2006. ISBN 978 0 340 810 187.

TENO, Joan M. *et al* - Family perspectives on end-of-life care at the last place of care. JAMA, January 7, 2004, Vol. 291, Nº1. P.88-93.

TWYLCROSS, Robert - **Cuidados Paliativos**. 2ª Edição. Lisboa: Climepsi Editores, Novembro de 2003. ISBN 972-796-093-6

VIGNAROLI e BRUERA in BRUERA, Eduardo *et al* - **Textbook of Palliative Medicine**.1ª Edição. Londres: Hodder Arnold, 2006. ISBN 978 0 340 810 187.

WATSON, Max S. *et al* - **Oxford Handbook of Palliative Care**. Oxford University Press. New York, 2005. 1st Edition.

WENK *in* BRUERA, Eduardo *et al* - **Textbook of Palliative Medicine**. 1ª Edição. Londres: Hodder Arnold, 2006. ISBN 978 0 340 810 187.

WORLD HEALTH ORGANIZATION - **National Cancer Control Programmes - Policies and managerial guidelines**. World Health Organization. Geneva, 2002. 2nd Edition. ISBN 92 4 154557 7.

WORLD HEALTH ORGANIZATION - **Palliative care for older people: better practices**. World Health Organization. Denmark, 2011. ISBN 978 92 890 0224 0.

Anexos

Anexo I: Questionário de Avaliação

Sessões de Formação

Apêndices

Apêndice I: Casos Clínicos

Caso Clínico I: Senhor S.

O senhor S., de nacionalidade indiana, residia em Portugal já há alguns anos, muçulmano e encontrava-se na casa dos 40 e muitos anos. Cerca de 6 meses antes teve um acidente vascular cerebral. Desde esse momento está em morte cerebral conforme exames imagiológicos, com um Glasgow de 3, encontrando-se traqueostomizado e com uma PEG. Está internado UI, há cerca de um mês, vindo do Hospital Egas Moniz. Diariamente tem a visita da esposa, que permanece desde o período antes de almoço até depois do jantar. Frequentemente é a esposa que lhe administra as refeições do almoço, lanche e jantar, pela PEG. Toda a família não demonstra a sua religiosidade de um modo que seja muito evidente e visível às pessoas em redor.

Tem sido preparada a alta da Unidade, em boa parte por insistência da esposa, que pretende levá-lo de regresso a casa, expressando esse plano como um desejo que pretende cumprir. No entanto, a alta tem sido sucessivamente protelada, uma vez que de uma forma ou de outra não têm sido garantidas as condições necessárias. Durante os momentos em que não se verificam esses contratemplos, a esposa foi referindo ainda não ter reunidas as condições para o receber. Numa primeira fase, devido a ainda não possuir os equipamentos e ajudas técnicas necessárias e numa outra fase por ainda não ter garantido o apoio da ECCI da área de residência. Entretanto a esposa foi adquirindo algum equipamento e ajudas técnicas para casa, nomeadamente uma cama articulada e um colchão anti-escaras. Posteriormente, esteve com vômitos regulares, eventualmente devido a uma intolerância aos suplementos de alto valor proteico que lhe estavam a ser administrados. Num terceiro momento teve uma infeção respiratória alta, com expulsão abundante de secreções espessas e esverdeadas. Essas infeções, embora habituais, foram sucedendo com uma frequência cada vez maior.

O senhor está totalmente dependente em relação às necessidades de higiene e de alimentação (sendo alimentado pela PEG) ou para a limpeza e manutenção da traqueostomia. Nos períodos em que está mais estabilizado sintomaticamente costuma ser levantado para um cadeirão onde permanece algumas horas. Sempre que é levantado com maior frequência surgem as situações de náuseas e vômitos.

Não tem sido consensual o plano terapêutico a assumir pela equipa interdisciplinar. Por um lado existe quem seja da opinião de que não existe uma vontade real de a esposa o levar para casa. Apesar disso foi sendo sempre sendo preparada toda a alta, com os

ensinos à família de todas as intervenções que são necessárias (como a alimentação e os cuidados à traqueostomia) ou com o contacto com a ECCI da área de residência. Posteriormente, como foram surgindo os contratemplos atrás referidas, foram realizadas várias conferências familiares com a esposa e os filhos. Nessas conferências foi comunicado que estes contratemplos, cada vez mais frequentes, são um sinal da própria evolução da doença e que são uma evidência da sua forte progressão. Também foi transmitido que cada vez mais estarão menos garantidas as condições necessárias para a alta. Por isso foi aconselhada a procurar alternativas para a institucionalização noutra local, uma vez que estaria a terminar o plano da sua seguradora. Foi-lhe sugerido, por exemplo, o Hospital do Mar.

Por outro lado, foi decidido não se voltar a combater as infeções respiratórias e de garganta que frequentemente tem afetado o senhor. Assim, foi considerado pela equipa que este combate sistemático com antibióticos não é mais do que uma certa obstinação terapêutica, até porque cada vez têm menos efeito e durante menos tempo.

Estas decisões todas, como foi referido anteriormente, nem sempre foram consensuais, tendo envolvido alguma discussão entre os elementos da equipa, particularmente nas reuniões de equipa à 3ª feira. Por outro lado, foram realizadas diversas conferências familiares, especialmente sempre que foi comunicada alguma informação mais relevante.

Caso Clínico II: Senhor C.

O senhor C. com uma doença avançada e incurável, encontrava-se já numa fase de agonia e como tal, com fortes indícios do agravamento da doença. Sintomaticamente estava controlado, sem dor que era o sintoma que anteriormente tinha estado mais descontrolado. Ainda assim, por vezes, apresenta picos de dor eruptiva que são controlados com o recurso aos SOS prescrito para a dor aguda.

A família esteve sempre muito presente, com a esposa e os seus dois filhos, os quais passam a grande maioria do dia na unidade, sendo que pelo menos um dos elementos (rotativamente) dorme sempre no quarto. Apenas se ausentam do serviço por curtos períodos, nomeadamente para fazer pequenas refeições.

A esposa apresentava uma forte culpabilização sempre que existia alguma contrariedade. Essa situação foi sendo sucessivamente desconstruída, sobretudo junto da esposa e dos filhos, valorizando e validando o seu importante papel, demonstrando o conforto em que, na maioria do tempo, o senhor se encontrava. Também era referido que não era por estarem sempre presentes, que as coisas iriam correr melhor e estariam mais controladas e que era bastante importante que fossem arejando e desanuviando.

Também existia um dilema familiar que residia no facto de um dos filhos habitar na Holanda e andar protelar o seu regresso, onde tinha a restante família. Pediu opinião à equipa acerca se a morte estaria ou não iminente, para poder decidir se deveria ou não permanecer. Aquilo que lhe foi transmitido foi de que não lhe podia ser transmitido um prazo, mas que, de facto, existiam diversos sinais que indiciavam que o falecimento poderia ocorrer num prazo de dias. O filho decidiu permanecer mais uma semana, durante a qual acabou por falecer.

Caso Clínico III: Senhor M.

O senhor M. possuía um carcinoma intestinal já com metastização hepática e pulmonar. Deu entrada no serviço vindo de um hospital público devido a dor descontrolada. A dor foi controlada, mas devido aos efeitos secundários dos opióides, teve diversos episódios de náuseas e vômitos. Contudo, muitas vezes, com manobras de distração conseguiam-se evitar esses vômitos. A família esteve sempre muito presente, com a esposa e as duas filhas. No entanto a família começou a revelar-se algo desajustada e disfuncional, afirmando que o senhor estava “dopado”, devido a alguma sonolência (ainda se estava a proceder ao ajuste da dose de opióides). Também afirmavam que estava pior dos vômitos e náuseas (que antes não se verificavam), embora reconhecem que a dor já estava controlada. Revelaram muitos mitos em relação ao uso da morfina. Ao longo do tempo a equipa apercebeu-se que existia um conflito familiar, em que uma filha (mais próxima do pai) que habitualmente estava em Angola, não estava de acordo com as opções que a irmã e mãe tomavam.

Por esses motivos foi feita uma conferência familiar de um modo mais formal e estruturado ao senhor M. e à sua família. Esta conferência visou esclarecer diversas dúvidas, opções terapêuticas e mitos existentes assim como o próprio plano terapêutico.

A esposa do senhor manteve-se sempre muito apelativa e desajustada, mantendo a acusação de “dopagem” do marido, por este estar muito sonolento. Foi-lhe explicado que era um efeito secundário da medicação para o controlo da dor, assim como da que fazia para as náuseas e vômitos, e que ainda se estava a proceder a esse ajuste. A senhora manteve-se sem demonstrar o mínimo de compreensão da situação. Juntamente com as filhas assumiu que o senhor tinha ido para ali para controlar a dor, e uma vez que esta já estava controlada iria continuar a ser acompanhado no hospital onde era seguido anteriormente. Foi-lhes explicado várias vezes que não se podiam separar os diversos problemas e que não se podia tratar a dor ou outro sintoma, esquecendo os restantes. Também foram esclarecidos os mitos em relação à morfina, sobre os quais uma das filhas incidia muito. A filha mais próxima do pai, manteve-se quase sempre em silêncio. A equipa médica pretendia realizar uma TAC para poderem efetuar um estadiamento mais atual e correto da doença, que possibilitasse compreender a sintomatologia presente, verificando ainda se existia alguma progressão da mesma. Numa primeira fase recusaram, afirmando que pretendiam que já o fizesse no outro hospital. No entanto como a transferência acabou por demorar alguns dias, ainda acabou por o fazer na instituição.

Caso Clínico IV: Senhora G.

A senhora G. com cerca de 60 anos, com um sarcoma inicial no Membro Inferior Esquerdo, o qual já tinha sido amputado. Possuía uma nova lesão no Membro Inferior Direito que foi intervencionada e apresentava metástases ósseas e hepáticas. Possuía duas lesões tumorais no coto do membro amputado; dor fantasma e náuseas e vômitos que foram controlados, quase na sua totalidade no internamento. Solteira, vivia em casa com mãe, com cerca de 85 anos e com o apoio muito próximo do irmão.

Esta senhora foi, inicialmente, acompanhada no internamento através da EIHSCP e posteriormente pela UAD no domicílio. Durante o período que foi acompanhada não foram necessários grandes ajustes terapêuticos.

Era uma senhora muito lúcida, orientada, bem-disposta e muito comunicativa. Por momentos aparentava compreender a gravidade da sua situação (“tenho noção que vai continuar a avançar para a frente”) mas transparecia que na maior parte dos momentos existia alguma negação da sua situação, acalentando que ainda pudesse melhorar

Regularmente era efetuado o tratamento às lesões tumorais. Por vezes possuía tosse e expetoração, mas de um modo não incomodativo ou limitativo. Para além disso possuía algum cansaço e um padrão de eliminação aceitável (2/2 dias).

Caso Clínico V: Senhor V.

O senhor V. é um senhor acompanhado pela Consulta de CP do IPOFG de Lisboa, residente na região do Algarve onde também é seguido em consulta num Hospital central. Acompanha-se sempre nas consultas pela esposa. Possui uma carcinomatose peritoneal, com metastização pulmonar, óssea e hepática.

O seu estado geral está cada vez pior, emagrecido e com um crescimento visível dos tumores ao nível abdominal. Não quer deixar de trabalhar porque é o único meio de subsistência da família. Tem bastante resistência à medicação, pesquisando na internet sobre a mesma, focalizando-se nos seus efeitos secundários, não existindo por isso adesão à terapêutica. Insistentemente solicita que lhe sejam dadas “forças” para acabar de preparar tudo para a sua morte, sobretudo por causa do filho de 12 anos. Pretende alguma medicação nesse sentido. Frequentemente pergunta pelo tempo de vida. Os profissionais foram sinceros com ele, através da técnica dos “dedos cruzados” foi explicada a sua situação, assim como toda a medicação, a importância de ser cumprido o esquema terapêutico, a necessidade de mais descanso e de não ser aconselhável trabalhar tantas horas. Também foi explicado que o cancro “come” a energia, logo necessita de maior repouso.

Varias tentativas de ajuste terapêutico sem sucesso. Efetuado por diversas vezes a valorização dos papéis do senhor e da sua esposa.

Apêndice II: Avaliação Formação

Interpretação Questionários

1.1. Inovação e Pertinência do Tema



Gráfico 1 - Questão 1.1: Inovação e pertinência do tema

1.2. Conhecimentos Adquiridos



Gráfico 2 - Questão 1.2: Conhecimentos Adquiridos

1.3. Utilidade Prática dos Conteúdos Tratados

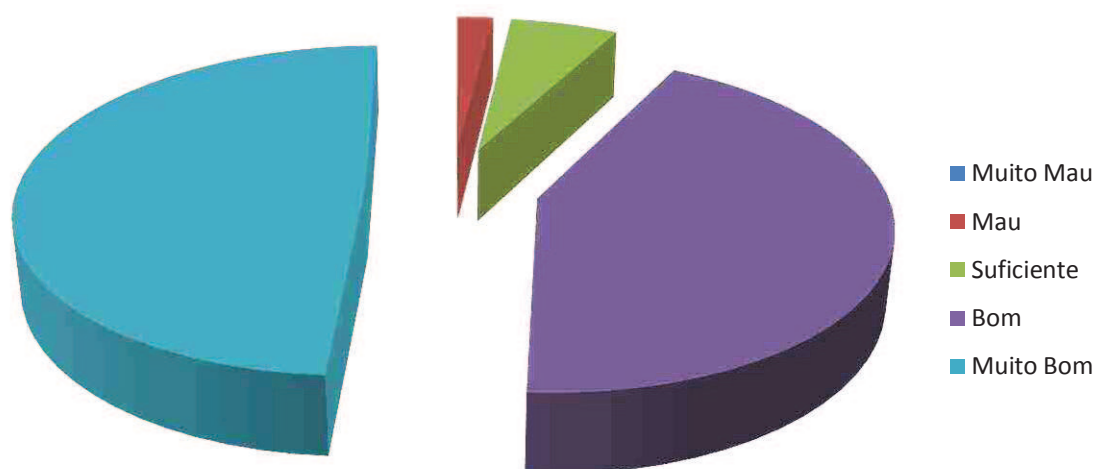


Gráfico 3 - Questão 1.3:Utilidade prática dos conteúdos tratados

2.1. Métodos Utilizados



Gráfico 4 - Questão 2.1: Métodos utilizados

2.2. Clareza das Exposições

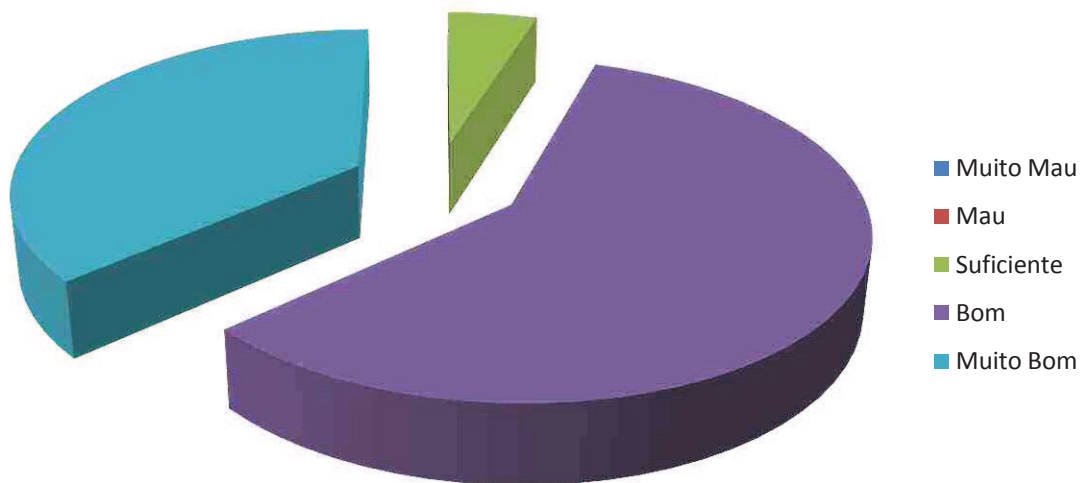


Gráfico 5 - Questão 2.2.: Clareza das exposições

2.3. Condições da Sala

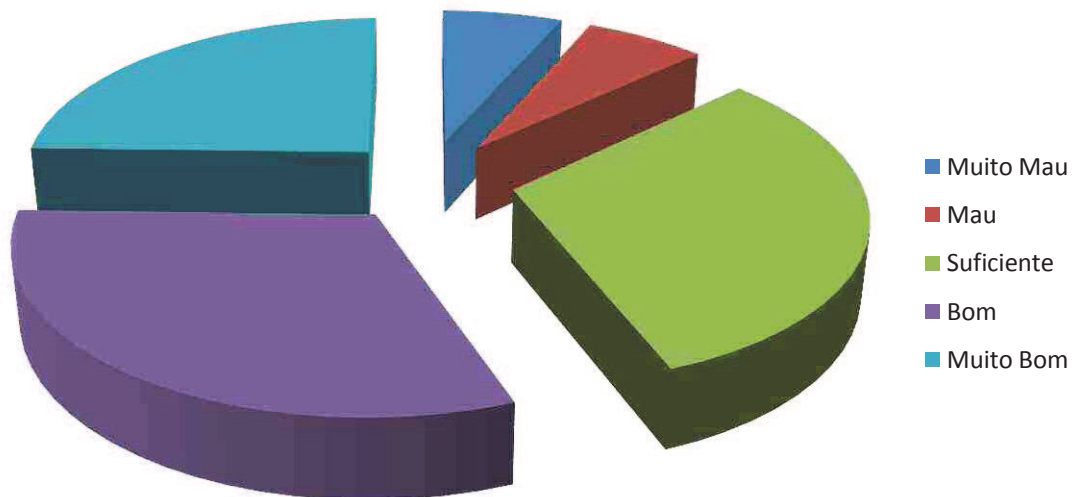


Gráfico 6 - Questão 2.3: Condições da sala

3.1. Eficiência da Organização

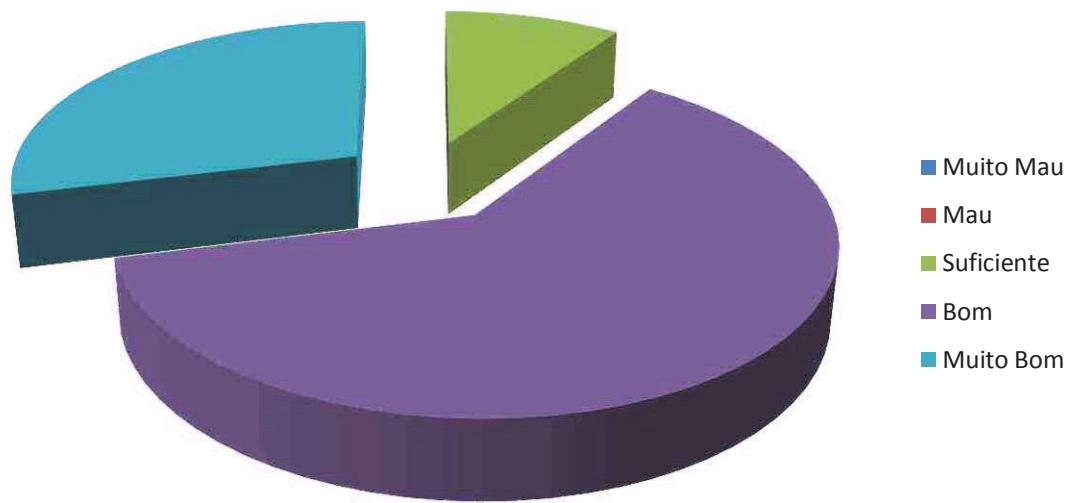


Gráfico 7 - Questão 3.1: Eficiência da organização

3.2. Documentação Distribuída

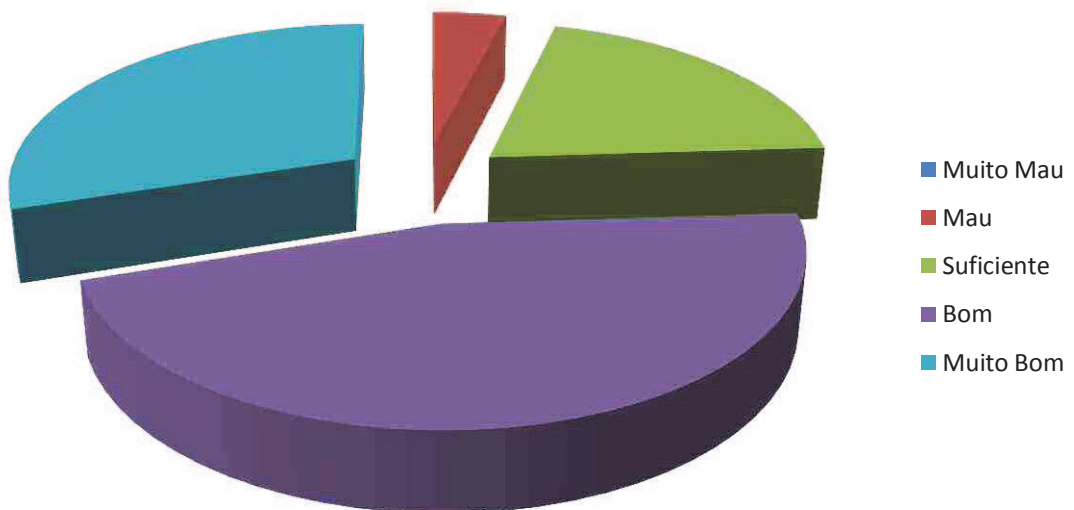


Gráfico 8 - Questão 3.2: Documentação distribuída

Apêndice III: Apresentação

“Use of opioid analgesics in the treatment of cancer pain: evidence-based recommendations from the EAPC”



Mestrado em Cuidados Paliativos

Use of opioid analgesics in the treatment of cancer pain: evidence-based recommendations from the EAPC

Fevereiro de 2012

Clube de Revistas
Filipe Gomes

Notas Introdutórias

- A dor severa afecta 70 a 80 % dos doentes com doença oncológica avançada;
- A Escada Analgésica (1996) foi adoptada pelo mundo inteiro. A falta de evidência, conhecimento e disponibilidade de opióides afectou o caminho para o alívio da dor oncológica;
- Pela dificuldade dos ensaios clínicos, recorre-se ao consenso de peritos e de Guidelines. Assim surgiram as 1as em 1996, com revisão em 2001.

Desenvolvimento Recomendações EAPC

- Lista de tópicos relevantes das recomendações anteriores da EAPC e outras guidelines disponíveis;
- 30 questões clínicas práticas foram sumarizados em 22 tópicos, por um processo de consenso formalizado por especialistas;
- Dos 22 tópicos foram efectuadas 19 revisões de literatura;
- Foram excluídos temáticas como os opióides na insuficiência hepática e na obstipação, assim como o papel da quetamina (qualidade dos estudos, sobreposição de estudos e falta de recursos);

16 Recomendações

Escalão II Opióides

- Codeína e Paracetamol são eficazes para dor moderada;
- 4x por dia de 60 mg Codeína + 600 mg paracetamol = 2x por dia de 150 mg codeína (igualmente segura e eficaz);
- Idêntica eficácia entre tramadol, codeína + paracetamol e hidrocodona;
- Tramadol com mais efeitos secundários;
- Morfina oral ou oxicodona em doentes *naive* pode ser utilizada desde que em doses baixas. – Consideram-nos escalão II.

Opióides Escalão II

Characteristics and comments	
Codeine	Step II drug only: use alone or in combination with paracetamol; daily doses ≤ 360 mg not recommended
Tramadol	Step II drug only: use alone or in combination with paracetamol; daily doses ≤ 400 mg not recommended
Hydrocodone	Step II drug only: used as a substitute for codeine in some countries
Oxycodone	Step II opioid when used at low doses (eg, ≤ 20 mg per day) alone or in combination with paracetamol
Morphine	Step II opioid when used at low doses (eg, ≤ 30 mg per day)
Hydromorphone	Step II opioid when used at low doses (eg, ≤ 4 mg per day)

*Originally classified as weak opioids

Table 1: WHO step II opioids* for moderate cancer pain in opioid-naïve patients

Escalão III de Opióides – 1ª Escolha

- **Morfina** é o opióide de eleição para o tratamento da dor moderada a severa – familiaridade (25 anos de utilização); disponibilidade e boa relação custo vs eficácia.
- Novas formulas – oxicodona, hidromorfona, fentanil
- Não grandes diferenças de eficácia entre a morfina, oxicodona ou hidromorfona, pela via oral. Qualquer uma delas pode ser usada como primeira escolha

Titulação de Opióides

- Não é baseada em ensaios clínicos, mas na sua farmacocinética (1 a 4 h);
- Inicia-se com doses baixas de morfina de acção rápida, a cada 4 horas, até ao efeito desejado;
- Quando controlado – morfina de acção lenta;
- No domicílio, profissionais experientes podem iniciar de imediato opióides de acção lenta;
- Deverão ter sempre disponíveis opiáceos de acção rápida.

Opióides Transdêrmicos

- Titulação a cada 3 dias, tendo sempre disponíveis opióides de acção rápida durante esse período;
- Fentanil e Buprenorfina para dor moderada a severa;
- Menos efeitos secundários (obstipação), comparativamente com outros opióides;
- Indicados também em doentes *naive*;
- Particularmente úteis quando via oral não está disponível;
- Não invasivos – boa adesão.

Metadona

- Alternativa à morfina e a outros opióides;
- Pela sua longa e imprevisível semivida requer cuidado na individualização dos horários;
- Deverá ser usada por profissionais experientes;
- Muito útil na rotação opióide;
- Eficácia é idêntica em doentes *naive* – ATENÇÃO;
- Maior frequência de efeitos secundários no SNC (sedação e sonolência). Não existe consistência em todos os estudos.
- Deverá ser usada por profissionais experientes.

Rotação Opióide

- Substituição de um opióide por outro;
- Quando não existe equilíbrio entre o alívio da dor e os efeitos adversos;
- É feita mais vezes quando a dor não está bem controlada e existem efeitos secundários, do que quando a dor não está controlada mas os efeitos secundários estão toleráveis;
- Taxas de sucesso na rotação entre 40 a 80%.

Relação de Potência dos Opióides

	Relative analgesic ratio	Strength of the recommendation for use
Oral morphine to oral oxycodone	1:1.5	Strong
Oral oxycodone to oral hydromorphone	1:4	Strong
Oral morphine to oral hydromorphone	1:5	Weak
Oral morphine to TD buprenorphine*	75:1	Weak
Oral morphine to TD fentanyl†	100:1	Strong

TD=transdermal. *Example: 60 mg oral morphine to 35 µg/h TD buprenorphine (equivalent to 0.8 mg per 24 h). †Example: 60 mg oral morphine to 25 µg/h TD fentanyl (equivalent to 0.6 mg per 24 h).

Table 2: Relative analgesic ratios for opioid switching

Relação de Potência dos Opióides

- O segundo opióide deverá começar com uma dose abaixo da recomendação dos ratios de potência. Titulação posterior.
- Morfina: Metadona = 1:5 /1:12

Vias sistémicas alternativas na administração opióide

- Quando via oral não disponível, náuseas e vômitos ou pela debilidade e caquexia;
- Semelhante eficácia e tolerância;
- Sem diferença na dose (EV e SC);
- O alívio da dor, e titulação, é mais rápido pela via EV;
- A titulação por via intravenosa pode ser feita a cada 10 min (Total 1 hora), enquanto que pela via oral a cada 4 horas;
- Via rectal – poucas evidências.

Vias sistémicas alternativas na administração opióide

- A via subcutânea é a mais simples e efectiva
↳ via de eleição. 1ª escolha
- A via EV pode ser considerada quando:
 - A via subcutânea está contra-indicada (edema periférico, má circulação periférica, necessidade de grandes volumes...)
 - É necessário uma rápida titulação
- Oral para Subcutâneo ou Intravenosa
 - Oral : Intravenosa = 1:2 a 1:3
 - Oral : Subcutânea = 1:2 a 1:3

Opióides na Dor Irruptiva

Breakthrough pain é uma exacerbação transitória da dor que ocorre em dor habitual que está controlada.

- Tratamento com opióides de acção rápida;
- Preparações intranasais e transmucosas são mais eficazes;
- O fentanil transmucoso é mais eficaz do que a morfina de acção rápida;
- A rapidez da acção é maior na morfina EV do que no fentanil transmucoso;
- Após 30 min a diferença deixa de ser evidente;
- A preparação intranasal tem um início mais rápido do que a preparação transmucosa;
- Prevenir dor irruptiva (Ex. Penso) – Opióides baixa semivida;
- Efeitos adversos: sedação, tonturas, difícil titulação nos transmucosos e intranasais. Relatos de úlceras bucais.

Tempo de Acção na Dor Irruptiva

Type of study	Drugs compared	Responder rate (%)*		
		10 min	15 min	30 min
Mercadante et al, 2009 ²⁴	Open-label RCT IN [†] vs OTFC	50% (IN [†]) 20% (OTFC)	70% (IN [†]) 40% (OTFC)	90% (IN [†]) 80% (OTFC)
Kess et al, 2009 ²⁵	Double-blind RCT IN [†] vs placebo	58% (IN [†])	ND	80% (IN [†])
Portenoy et al, 2006 ²⁶	Double-blind RCT FBT vs placebo	ND	13% (FBT)	48% (FBT)
Slatkin et al, 2007 ²⁷	Double-blind RCT FBT vs placebo	16% (FBT)	30% (FBT)	51% (FBT)

RCT= randomised controlled trial. IN[†]=intranasal fentanyl. OTFC=oral transmucosal fentanyl. ND=not done. FBT=fentanyl buccal tablets. *33% pain reduction from baseline.

Table 3: Responder rates after different routes of fentanyl administration in trials with homogeneous outcome measures

Náuseas e Vômitos nos Opióides

- As náuseas e vômitos induzidas pelos opiáceos verificam-se em mais de 40% dos doentes;
- Os antieméticos, de um modo geral, não são prescritos profilacticamente;
- Tratamento:
 - Rotação opióide;
 - Troca da via de administração;
 - Altas doses de Metoclopramida ou Haldol.

Obstipação por Opióides

- Tratamento de profilático com laxantes;
- Não há evidência científica que sugira a existência de um laxante preferencial;
- Maior eficácia com combinação de diferentes tipos de laxantes;

Metilnaltrexona quando todos os outros são ineficazes (Via SC).

Tratamento Sintomas SNC

- Sedação, sonolência, prejuízo cognitivo e motor, alucinações, mioclonias ou hiperalgesia;
- Tratamento:
 - Metilfenidato;
 - Donepezilo;
 - Dexanfetamina;
 - Cafeína endovenosa;
 - **Redução da dose ou rotação opióide.**

Opióides na Insuficiência Renal

- Especial precaução no uso de opióides;
- Acumulação dos metabolitos, havendo à existência de mais efeitos secundários:
 - Mais frequentes na Morfina;
- Estudos pouco consistentes;
- A 1ª escolha deverá ser o Fentanil ou a Buprenorfina (SC ou EV) – Menor acumulação de metabolitos
 - Precaução na titulação.

Paracetamol e AINES com Opióides

- Paracetamol e AINE's em conjunto apenas com o escalão III; (não refere porque não no escalão II)
- Reduzem a dose necessária de opióides e/ou a dor;
- Preferível Paracetamol aos AINE's:
 - Maiores efeitos secundários, sobretudo gastrointestinais, mas também renais, hepáticos e cardíacos.

Co-adjuvantes na Dor Neuropática

- Antidepressivos tricíclicos (amitriptilina ou imipramina), antiepilépticos (gabapentina e pregabalina);
- Estudos (pouco consistentes) demonstram um aumento do poder analgésico em conjunto com os opióides;
- Por vezes, estão associados a mais efeitos secundários no SNC: sonolência, tonturas e depressão respiratória (apenas 1 caso);
- Necessita especial atenção e experiência a titulação de opióides com os co-adjuvantes.

Administração Via Medula Espinal

- Via alternativa quando alívio da dor ineficaz ou existência de efeitos secundários;
- Potencialmente menos efeitos secundários;
- Maior eficácia e redução da dose quando em conjunto com anestesia local. (Quetamina ou Clonidine)

Discussão

- Apesar dos muitos anos de experiência na analgesia com opióides, a falta de evidência científica é surpreendente;
- A qualidade de muitos dos estudos é duvidosa, até porque grande parte são patrocinados pela indústria farmacêutica;
- Equilíbrio entre o efeito clínico e o seu custo. Não foi tida em conta a relação custo-eficácia. Responsabilidade social – devem ser vistas como um todo;
- Falta de consenso nos métodos de avaliação e classificação da dor oncológica ;
- Essas diferenças contribuem para a falta de investigação e tratamento da dor oncológica;

Discussão

- Falta de evidencia e estudos em alguns novos produtos: p.ex. oxicodona + naloxona ou tapentadol;
- Estas guidelines deverão ser vistas como uma melhoria das anteriores:
 - Muito focalizadas na morfina (mitos, titulação, v. administração - equipotências, discussão da segurança da acção curta e prolongada)
 - Fentanil transmucooso - Ainda com pouca evidência;
 - Hidromorfina e oxicodona – alternativas?
 - Metadona – uso muito complicado;
 - Fentanil transdérmico;
 - Rotação opióide – hidromorfona, metadona, fentanil transdermico
 - Administração epidural.

Bibliografia

- HANKS GW et al – *Morphine and alternative opioids in cancer pain: the EAPC recommendations*. British Journal of Cancer, 8 January 2001. 84 (5). 587-593.
- CARACENI, A. et al - *Use of opioid analgesics in the treatment of cancer pain: evidence – based recommendations from the EAPC*. Vol 13, February 2012. www.thelancet.com/oncology; e58-e68.
- TWYLCROSS, R. – *Cuidados Paliativos*. 2ª Edição. Lisboa: Climepsi Editores, Novembro de 2003. ISBN 972-796-093-6.
- Observatório Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura – *Guía Clínica Cuidados Paliativos: Manejo de opioides potentes para el dolor por cáncer enfermos en situación terminal*

Apêndice IV: Apresentação

Cuidados Paliativos



I Mestrado em Cuidados Paliativos

Filipe Gomes

Cuidados Paliativos

Conceito e filosofia: Evolução Histórica
Fundamentos, Valores e Princípios.

Junho de 2012

Sumário

- Contextualização Cuidados Paliativos;
- Dados Demográficos;
- Evolução Histórica dos Cuidados Paliativos;
- Conceito Cuidados Paliativos;
- Modelo Prestação Cuidados Paliativos;
- Princípios Cuidados Paliativos;
- Instrumentos Cuidados Paliativos;
- Áreas Centrais;
- Princípios Éticos;
- Modelos de Unidades;
- Necessidades Equipas Domiciliárias;
- Formação em Cuidados Paliativos;
- Implementação Cuidados Paliativos.

Caso Clínico 1

- Sra. M., 76 A, de uma aldeia perto do Sabugal (Guarda), com carcinoma do intestino, carcinomatose peritoneal, distensão abdominal, edema dos membros inferiores, cansaço (não mais de 10 metros sem parar), dor 7 (em 10), náuseas e vômitos incontroláveis (+ de 6 vômitos por dia), obstipação, tosse e elevada sensação de boca seca. Expectativas irrealistas da Sra. M, da sua irmã e também da sua filha (núcleo familiar principal). Desejo intenso de se deslocar à sua quinta.

Caso Clínico 2

- Sr. V. com 42 anos; tumor gástrico, metastização óssea, fígado, baço e cadeia ganglionar; esposa e filho de 11 anos; todos dependem de comercio do qual são proprietários. Dor tipo moimha de 4 (10) com dor irruptiva de 8 (10); cansaço (não consegue subir mais de um lanço de escadas); “falta de força” ; cansaço; desanimo e desespero; perda de mais de 20 kg nos últimos 2 meses. Sr. Vítor assertivo, muito informado, “varre” todos os efeitos secundários da medicação, esposa exausta. Têm ambos mais de 10 horas de trabalho por dia. Deseja orientar “tudo” para o filho, “não pede mais”.

Caso Clínico 3

- Sr. S. com AVC hemorrágico, com Glasgow 3. Traqueostomia, com PEG. Sem função cognitiva ou motora. Frequente intolerância alimentar, infecções respiratórias de repetição. Esposa e filhos presentes e dependentes do pai.

O Que Fazer?

Qual a Resposta?

- Palmada nas costas?
- “Tudo vai passar”?
- “Há que ter esperança”?
- Mão na mão?
- “Há pessoas piores”?
- Vontade de Deus?
-

Cuidados Paliativos

Contextualização CP

- Avanços na medicina (Século XX);
- Em 100 anos a esperança média de vida quase duplicou (46 : 78 nos EUA);
- Surgem as doenças crónicas não transmissíveis;
- Vive-se mais, mas não melhor:
 - Negação da morte;
 - Instrumentalização da morte;
 - Cura das doenças – triunfalismo heróico;
 - Ilusão do pleno controlo sobre as doenças;
 - Morte = derrota dos profissionais, falhanço e frustração;

Morte = Certeza

Contextualização CP

ANOS	1900	2000
Idade ao morrer (média-anos)	46	78
Principais causas de morte	<input type="checkbox"/> Infecção <input type="checkbox"/> Por parto <input type="checkbox"/> Acidente	<input type="checkbox"/> D. C.Vasculares <input type="checkbox"/> Cancro <input type="checkbox"/> Demência
Local de morte mais frequente	Casa	Hospital
Dependência antes	Adaptado de <small>Rara</small>	4 anos

Dados Demográficos/Estatísticos

- 1 em cada 4 vão ter cancro
 - ↳ **50% vão falecer de cancro**
- 10% morrem de doença súbita
 - ↳ **90% morrem com doença prolongada**
- **50% morrem nos hospitais**
- 10% morrem em lares

Evolução Histórica dos CP

- Século XIX e ant. - grupos religiosos: *cuidar dos moribundos* carenciados
 - Cuidados gerais e caritivos;
 - Filosofia de vida para os negligenciados da sociedade.
- Década de 60, Inglaterra: Cicely Saunders
- Movimento *Hospice*
 - Doentes para os quais *já não havia nada a fazer*;
 - Cuidados rigorosos, científicos e de qualidade



Evolução Histórica dos CP

- 1968: “Movimento dos Cuidados Paliativos”
 - Inglaterra: Cicely Saunders
 - EUA: Elisabeth Kubler-Ross
- Portugal: Início da década de 90 do séc. XX
 - 1992: Unidade da Dor do Hospital do Fundão
 - 1994: Unidade do IPO do Porto
 - 1996: Equipa Domiciliária do CS Odivelas
 - Coimbra, IPO Lisboa, Casa de Saúde de Idanha, Hospital da Luz, Hospital de Sta Maria...

Evolução Histórica dos CP

- Programa Nacional de C. Paliativos (2004)
- Rede Nacional dos C.C.I. (2006)
 - Decreto-Lei 106/2011
- Programa Nacional de Cuidados Paliativos – Novo?
- Rede Nacional de Cuidados Paliativos ?!

Evolução Histórica dos CP

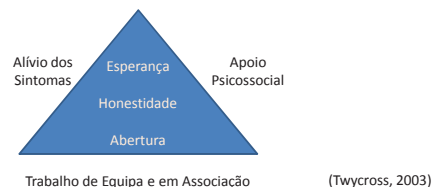
- Actualidade (Centeno *et al*, EAPC, 2005):
 - Reino Unido: mais de 12 p/ milhão de habitantes;
 - Espanha: entre 4 e 8 p/ milhão de habitantes;
 - Portugal: Menos de 2 p/ milhão de habitantes. 0,8 serviços por milhão de habitantes.

Conceito CP OMS – Evolução

- “(...) its relevance to patients not responsive to curative therapy.” (OMS, 1990)
 - Cuidados relegados para os últimos dias;
 - Hoje reconhece-se que devem ser aplicados tão cedo quanto possível no curso de uma doença crónica, progressiva e fatal;
 - Mudança do paradigma, compreendendo-se que os problemas existentes no final da vida surgem com o diagnóstico da doença;
 - Sintomas não tratados logo de início são de muito mais difícil controlo nos últimos dias de vida.

Conceito CP

- “Os Cuidados Paliativos são cuidados activos e totais aos pacientes com doenças que constituam risco de vida, e suas famílias, realizados por uma equipa multidisciplinar, num momento em que a doença do paciente já não responde aos tratamentos curativos ou que prolongam a vida.”



Conceito C.Paliativos OMS

- “An approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual” (OMS, 2002, p.84)

Modelos de Prestação de Cuidados

- Modelo de Obstinação Terapêutica (Gómez-Batiste et 2005)



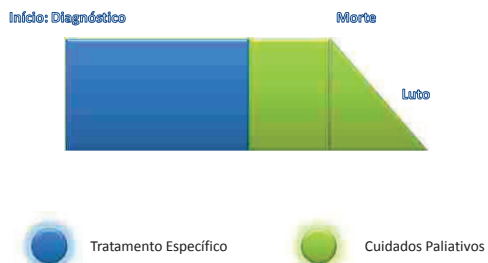
Modelos de Prestação de Cuidados

- Modelo do Abandonado (Gómez-Batiste et al, 2005)



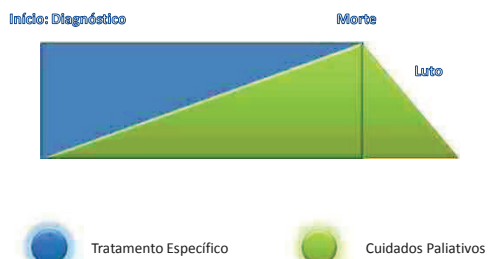
Modelos de Prestação de Cuidados

- Modelo do Separado (Gómez-Batiste et al, 2005)



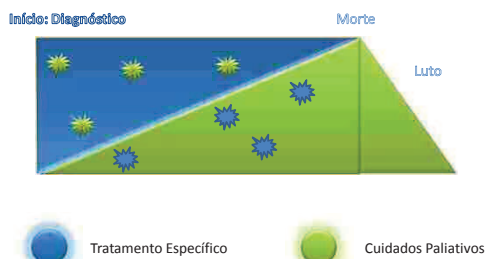
Modelos de Prestação de Cuidados

- Modelo Integrado (Gómez-Batiste et al, 2005)

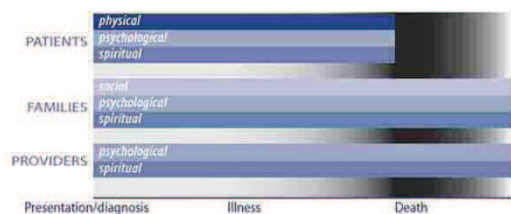


Modelos de Prestação de Cuidados

- Modelo Cooperativo com Intervenção nas Crises (Gómez-Batiste et al, 2005)



Modelos de Prestação de Cuidados



WHO, 2002

Princípios CP

- Afirmam a vida e encara a morte como um processo natural;
- Encaram a doença como causa de sofrimento a minorar;
- Considera que o doente vale por quem é e que vale até ao fim;
- Reconhece e aceita em cada doente os seus próprios valores e prioridades;
- Considera que o sofrimento e o medo perante a morte são realidades humanas que podem ser médica e humanamente apoiadas;

Princípios CP

- f) Considera que a fase final da vida pode encerrar momentos de reconciliação e de crescimento pessoal;
- g) Assenta na concepção central de que não se pode dispor da vida do ser humano, pelo que não antecipa nem atrasa a morte, repudiando a eutanásia, o suicídio assistido e a futilidade diagnóstica e terapêutica.
- h) Aborda de forma integrada o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual do doente;
- i) Baseada no acompanhamento, na humanidade, na compaixão, na disponibilidade e no rigor científico;

Princípios CP

- j) Centra-se na procura do bem-estar do doente, ajudando-o a viver tão intensamente quanto possível até ao fim;
- k) Só é prestada quando o doente e a família a aceitam;
- l) Respeita o direito do doente escolher o local onde deseja viver e ser acompanhado no final da vida;
- m) Baseada na diferenciação e na interdisciplinaridade.

Programa Nacional de Cuidados Paliativos, 2004

Instrumentos Básicos dos CP

- Avaliação das necessidades (história de vida, ant. pessoais, caract da doença, estado familiar e dos cuidadores, crises, prognóstico...);
- Plano Terapêutico;
- Controlo sintomático;
- Suporte psico-emocional;
- Informação e comunicação (elemento chave do processo terapêutico);
- Respeito pelos valores e ética clínica;
- Adaptação das organizações (equipa interdisciplinar);
- Mudanças na organização de recursos;
- Avaliação e monitorização dos resultados;
- Melhoria contínua de qualidade;

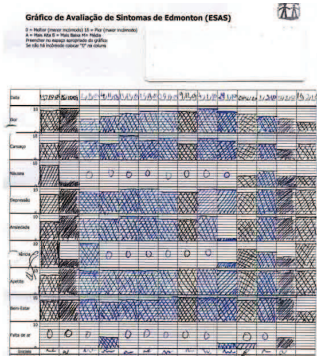
(Capelas e Neto, 2010)

Áreas Centrais CP

- Controlo dos sintomas;
- Comunicação adequada;
- Apoio à família;
- Trabalho em equipa.

28

Controlo de Sintomas



Controlo de Sintomas

Symptom Prevalence in Group 1			
	Number of Studies	Number of Patients	Prevalence 95% CI (%)
N	40	26,074	
Fatigue	17	6,727	74 (63; 83)
Pain	37	21,912	71 (67; 74)
Lack of energy	6	1,827	69 (57; 79)
Weakness	18	14,910	66 (51; 68)
Appetite loss	37	23,112	53 (48; 59)
Nervousness	5	727	48 (39; 57)
Weight loss	17	13,167	46 (34; 59)
Dry mouth	20	6,369	46 (29; 62)
Depressed mood	19	8,678	39 (33; 45)
Constipation	34	22,437	37 (33; 40)
Worrying	6	1,378	36 (21; 65)
Insomnia	28	18,597	36 (30; 43)
Dyspnea	40	24,469	35 (30; 39)
Nausea	39	24,283	31 (27; 35)
Anxiety	12	7,270	30 (17; 46)
Irritability	6	1,669	30 (22; 40)
Bloating	5	626	29 (20; 40)
Cough	24	11,659	28 (23; 33)
Cognitive symptoms	9	1,696	28 (20; 38)
Early satiety	5	1,659	23 (8; 52)
Taste changes	11	3,945	22 (15; 31)
Sore mouth/	8	2,172	20 (8; 30)
stomatitis			
Vomiting	24	9,598	20 (17; 22)
Drowsiness	16	11,634	20 (12; 32)
Edema	13	5,496	19 (11; 24)
Urinary symptoms	15	12,011	18 (15; 21)
Dizziness	12	3,322	17 (11; 25)
Dysphagia	25	16,101	17 (14; 20)
Confusion	17	11,728	16 (12; 21)
Bleeding	5	8,883	15 (11; 20)
Neurological symptoms	11	10,094	15 (10; 23)
Hiccups	5	1,410	14 (7; 20)
Dyspareunia	7	3,028	12 (6; 17)
Skin symptoms	7	3,177	11 (6; 20)
Diarrhea	22	16,592	11 (7; 16)
Pruritus	14	8,670	10 (7; 15)
Hiccup	7	3,991	7 (3; 15)

Teunissen SCCM et al J Pain Symptom Manage 2007; 34:94-104

Controlo de Sintomas

Symptom Prevalence in Group 2: Patients in the Last One to Two Weeks of Life					
	Number of Studies	Number of Patients	Pooled Prevalence (%)	95% CI (%)	P*
N	6	2219	88	(12, 100)	0.506
Fatigue	2	129	86	(77, 92)	0.023
Weight loss	2	1349	74	(50, 89)	0.262
Weakness	5	277	56	(13, 92)	0.460
Appetite loss	5	1626	45	(32, 59)	0.004
Pain	6	2219	39	(29, 42)	0.005
Drowsiness	5	594	38	(14, 70)	0.305
Dry mouth	4	1010	34	(16, 70)	0.294
Neurological symptoms	1	176	32	(28, 49)	0.500
Anxiety	2	296	30	(11, 42)	0.023
Constipation	6	2219	29	(16, 48)	0.247
Confusion	4	1070	24	(6, 51)	0.410
Depressed mood	5	859	19	(5, 50)	0.104
Nausea	6	2219	17	(8, 31)	0.047
Skin symptoms	1	595	16	(14, 20)	0.250
Dysphagia	4	1070	16	(5, 37)	0.825
Insomnia	4	889	14	(3, 44)	0.094
Cough	4	889	14	(3, 43)	0.201
Vomiting	3	796	13	(5, 18)	0.313
Bleeding	1	176	12	(8, 18)	0.062
Edema	1	90	8	(4, 16)	0.286
Dizziness	2	683	7	(3, 9)	0.264
Irritability	1	90	7	(3, 14)	0.271
Diarrhea	5	2329	6	(2, 19)	0.258
Urinary symptoms	3	859	6	(3, 8)	0.017
Dyspnea	2	804	2	(1, 4)	0.111

*Comparison of median percentages, Group 2 versus Group 1, Mann-Whitney test.

Teunissen SCOM et al / Pain Symptom Manage 2007; 34: 94-104

Dor Total



Via Subcutânea

- Baixo custo;
- Manutenção de concentrações plasmáticas de fármacos ao longo do tempo;
- A agulha pode permanecer no mesmo local por períodos até uma semana;
- Mais cómoda – confortável, para o doente;
- Menos dolorosa;
- Menor risco de hematoma;
- Pode ser usada em casa ou no hospital;
- Inserção simples;
- Menor risco de edema pulmonar;
- Pode ser iniciada e terminada em qualquer local e em qualquer altura;
- Sem risco de formação de trombos;
- Não causa tromboflebites;
- Não causa sepsis ou infecção sistémica;
- Permite a mobilidade do doente;
- Quando infusão continua – podem administrar-se um ou mais fármacos na mesma seringa.

Via Subcutânea

Fármaco	Compatibilidade
Butilescopolamina	Morfina, Haloperidil, levomepromazina, midazolam, octreotido
Dexametasona	Não misturar
Diclofenac	Não misturar
Haloperidol	Morfina, tramadol, butilescopolamina, metoclopramida, levomepromazina, midazolam, octreotido
Levomepromazina	Morfina, butilescopolamina, metoclopramida, haloperidol, midazolam, octreotido
Metoclopramida	Morfina, tramadol, butilescopolamina, metoclopramida, levomepromazina, midazolam, octreotido
Metadona	Midazolam

Comunicação

- Objectivos:
 - Reduzir incerteza;
 - Melhorar os relacionamentos;
 - Indicar ao doente e à sua família uma direcção.
- Competências Básicas:
 - Escutar activamente;
 - Compreensão empática;
 - Feedback
- Comunicação Não Verbal
- Nunca mentir ao doente, Evitar excesso de frontalidade;
- Tiros de aviso; “Dedos cruzados”.

Querido, Salazar e Galriça / In Barbosa e Neto – Manual de Cuidados Paliativos, 2010

Comunicação

- Transmissão de Más Notícias: **Protocolo de Buckman**
 1. Preparação do ambiente;
 2. Descobrir o que o doente já sabe;
 3. Descobrir o que o doente quer saber;
 4. Partilhar a informação;
 5. Responder às reacções do doente;
 6. No fim: planear e acompanhar.

Buckman et al, - Breaking Bad News, 2000

Apoio à Família

- Comunicação com a família;
- Envolvimento nos cuidados ao doente;
- Planeamento futuro;
- Direito à informação:
 - Explicação das intervenções;
- Apoio no luto.

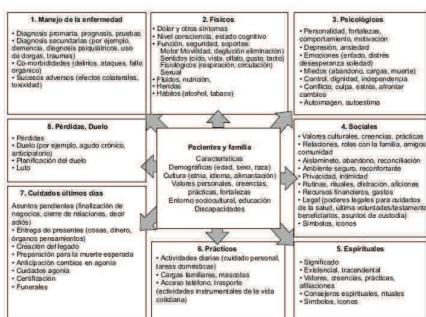
Twycross, 2004

Trabalho em Equipa

- Interdisciplinaridade;
- Composição;
- Formação;
- Tempo de implementação/consolidação;

Twycross, 2004

Modelo Multidimensional de Necessidades



Gómez-Batiste, 2010

Princípios Éticos

- Respeito pela autonomia do doente
- Princípio da Beneficência;
- Princípio da Não Maleficência;
- Princípio da justiça.

Tipologias de Unidades

- Unidades de Internamento;
- Equipas de Suporte Domiciliário;
- Equipas de Suporte Intra-Hospitalar;
- Consulta de Cuidados Paliativos;
- Hospice;
- Residências;
-

Necessidade em CP

- Cuidados paliativos de qualidade para todos os que necessitem (Capelas, 2009):
 - Estratégia pública:
 - » Elevado conhecimento científico
 - » Cuidados de Saúde baseados na evidência
 - » Elevado grau de efectividade
 - Articulação entre o sector público e oferta disponibilizada por entidades privadas ou outras
 - » **Maior Efectividade**

Necessidade em CP

Segundo dados estatísticos de 2007 :

(Capelas 2009, Gómez-Batiste et al, Herrera et al e Ferris et al)

60% dos doentes falecidos com necessidades de cuidados paliativos

- 103 512 óbitos » 62000 doentes com necessidades paliativas

- 133 equipas de cuidados paliativos domiciliários (1-1,5 equipas por 100 mil habitantes: 2 médicos e 3-4 enfermeiros)
 - 266 médicos
 - 465 enfermeiros
- 102 equipas de suporte intra-hospitalar (Unidades Hospitalares = domiciliárias)
 - 204 médicos
 - 357 enfermeiros
- 1062 camas (80 a 100 camas por milhão de habitantes)
 - 319 em 28 Unidades em instituições de agudos
 - 531 em 46 Unidades em instituições de crónicos
 - 200 médicos
 - 490 enfermeiros
 - Hospitais de agudos, unidades de média-longa duração, lares ou residências medicalizadas

Necessidades de Eq. Domiciliárias

Regiões	Equipas			Médicos			Enfermeiros		
	Min	Máx	Média	Min	Máx	Média	Min	Máx	Média
Portugal	105	160	133	212	320	265	518	640	475
Continente	102	152	127	204	304	254	506	608	457
Aveiro	7	11	9	14	22	18	21	44	35
Beja	2	2	2	4	4	4	6	8	7
Braga	9	13	11	16	26	22	27	52	40
Bragança	1	2	2	2	4	4	3	8	6
Castelo Branco	2	3	3	4	6	5	6	12	9
Coimbra	4	6	5	8	12	10	12	24	18
Évora	2	3	3	4	6	5	6	12	9
Faro	4	7	6	8	14	11	12	28	20
Guarda	2	3	3	4	6	5	6	12	9
Leiria	5	7	6	10	14	12	15	28	22
Lisboa	22	34	28	44	68	56	66	136	101
Portalegre	1	2	2	2	4	3	3	8	6
Ponte	18	27	23	36	54	45	54	108	81
Santarém	5	7	6	10	14	12	15	28	22
Setúbal	9	13	11	16	26	22	27	52	40
Viana do Castelo	3	4	4	6	8	7	9	16	12
Vila Real	2	3	3	4	6	5	6	12	9
Vizosa	4	6	5	8	12	10	12	24	18
Açores	2	4	3	4	8	6	8	16	11
Madeira	2	4	3	4	8	6	8	16	11

Necessidades de Eq. Domiciliárias

Distrito/R. Autónoma	Nº	Localização (Concelhos)
Aveiro	7	Aveiro, Aguadela ou Anadia, Arouca, Oliveira de Azeméis, Ovar, Illavo, Santa Maria da Feira
Beja	2	Beja, Odemira
Braga	9	Barcelos, Braga I, Fafe, Guimarães I, Fafe, Guimarães II, Famalicão, Póvoa do Lanhoso, Vila Verde
Bragança	1	Bragança
Castelo Branco	2	Castelo Branco, Covilhã
Coimbra	4	Coimbra, Figueira da Foz, Oliveira do Hospital ou Arganil, Santarém
Évora	2	Évora, Estremoz
Faro	4	Faro, Loulé, Portimão, Tavira
Guarda	2	Guarda, Pinhel
Leiria	5	Leiria, Alesioaça, Gafanha da Rainha, Pombal e Peniche
Lisboa	22	Amadora I, Cascais I, Lisboa I, Loures I, Mafra, Odivelas, Oeiras I, Sintra I, Torres Vedras, Vila Franca de Xira
Portalegre	1	Portalegre
Ponte	18	Vila Nova de Gaia I, Porto I, Gondomar I, Matosinhos I, Maia, Valongo, Paços de Ferreira, Santo Tiras, Póvoa do Varzim, Amarante, Paços de Ferreira
Santarém	5	Ourense, Santarém, Abrantes, Benavente, Torres Novas
Setúbal	9	Almada I, Barcelos, Mota, Palmela, Seixal, Sesimbra, Setúbal
Viana do Castelo	3	Viana do Castelo, Aros-de-Valdreus, Valença ou Monção
Vila Real	2	Vila Real, Chaves
Vizosa	4	Vizosa, Lamego, Tondela, Mangualde
Açores	2	Ponta Delgada, Angra do Heroísmo
Madeira	2	Funchal, Machico ou Santa Cruz

Implementação de CP

- Internamento: 10%
 - Deveriam ser apenas para quando as equipas intra-hospitalares e domiciliárias não conseguem responder à exaustão familiar e descontrolo sintomático.
- 133 Eq. Domiciliárias: Apenas 4
 - Não redução da necessidade de institucionalização;
 - Não há demonstração da redução de custos.
- 102 Eq. Suporte Intra-Hospitalar: Apenas 7
 - Eq. Com elevada eficácia e eficiência

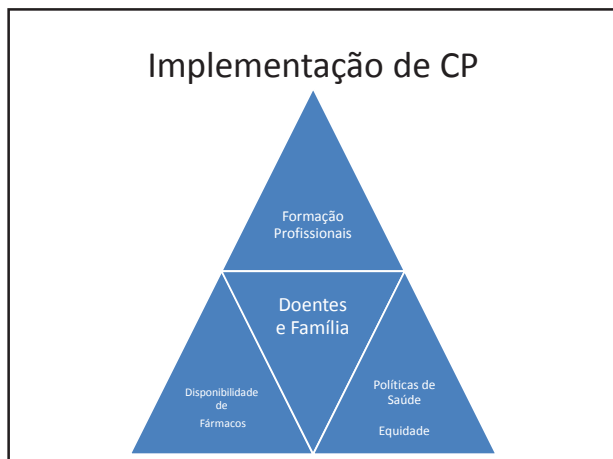
Implementação CP

- Obj. Primordial: Eq. Domiciliárias e Intra-Hospitalares
- RNCCI – grande impulso
- Não é equitativa
 - Com excepção do Fundão e Interior Alentejano, todas as ofertas são no litoral.
 - Não há adequada avaliação das necessidades
 - Não há estimativas

Implementação de CP

- Prioridade à criação de uma rede de cuidados paliativos domiciliários
 - » Apoio à rede hospitalar ou às camas de internamento existentes;
 - » As estruturas devem incluir médicos, enfermeiros, psicólogos, técnicos de serviço social, etc.;
 - » Formação e treino.
- Tipologia que suporta todo o sistema
- Especialidades médicas e de enfermagem?

Implementação de CP



Medicação Necessária

IAHPC List of Essential Medicines for Palliative Care			
MEDICATION	FORMULATION	IAHPC INDICATION FOR PALLIATIVE CARE	WHO ESSENTIAL MEDICINES MODEL LIST SECTION, SUBSECTION, AND INDICATION
Amitriptyline ^a	50-150 mg tablets	Depression Neuropathic pain	24.2.1-Depressive disorders
Bisacodyl	10 mg tablets 10 mg rectal suppositories	Constipation	Not included
Carbamazepine ^b	100-200 mg tablets	Neuropathic pain	5-Anticonvulsants/antiepileptics 24.2.2-Bipolar disorders
Citalopram (or any other equivalent generic SSRI except paroxetine and fluvoxamine)	20 mg tablets 10 mg/5 mL oral solution 20-40 mg injectable	Depression	Not included
Codeine	30 mg tablets	Diarrhea Pain—mild to moderate	2.2-Opioid analgesics 17.5.3-Antidiarrheal
Dexamethasone	0.5-4 mg tablets 4 mg/mL injectable	Anorexia Nausea Neuropathic pain Vomiting	3-Antiallergics and anaphylaxis 8.3-Hormones and antihormones
Diazepam	2.5-10 mg tablets 5 mg/mL injectable 10 mg rectal suppository	Anxiety	1.3-Preoperative sedation short-term procedures 5-Anticonvulsants/antiepileptics 24.3-Generalized anxiety, sleep disorders
Diclofenac	25-50 mg tablets 50 and 75 mg/3 mL injectable	Pain—mild to moderate	Not included
Diphenhydramine	25 mg tablets 50 mg/mL injectable	Nausea Vomiting	Not included
Fentanyl (transdermal patch)	25 µg/h 50 µg/h	Pain—moderate to severe	Not included
Galapentin	300 mg or 400 mg tablets	Neuropathic pain	Not included

Medicação Necessária

Hyoscine butylbromide	20 mg/1 mL oral solution 10 mg tablets 10 mg/mL injectable	Nausea Visceral pain Terminal respiratory congestion Vomiting	Not included
Ibuprofen	200 mg tablets 400 mg tablets	Pain—mild to moderate	2.1—Nonopioids and NSAIDs
Levomopromazine	5-50 mg tablets 25 mg/mL injectable	Delirium Terminal restlessness	Not included
Loperamide	2 mg tablets	Diarrhea	Not included
Lorazepam ^c	0.5-1-2 mg tablets 2 mg/mL liquid/drops 2-4 mg/mL injectable	Anxiety Insomnia	Not included
Megestrol acetate	160 mg tablets 40 mg/mL solution	Anorexia	Not included
Methadone (IR)	5 mg tablets 1 mg/mL oral solution	Pain—moderate to severe	24.5-Substance dependence
Metoclopramide	10 mg tablets 5 mg/mL injectable	Nausea Vomiting	17.2-Antiemetics
Midazolam	1-5 mg/mL injectable	Anxiety Terminal restlessness	Not included
Mineral oil enema			Not included
Mirtazapine (or any generic dual action NaSA or SNRI)	15-30 mg tablets 7.5-15 mg injectable	Depression	Not included
Morphine	IR: 10-50 mg tablets IR: 10 mg/5 mL oral solution IR: 10 mg/mL injectable SR: 10 mg tablets	Dyspnea Pain—moderate to severe	2.2-Opioid analgesics Note-Only IR is included in the WHO Model List—SR morphine is not.

Medicação Necessária

Table (cont.)

IAHPC List of Essential Medicines for Palliative Care

MEDICATION	FORMULATION	IAHPC INDICATION FOR PALLIATIVE CARE	WHO ESSENTIAL MEDICINES MODEL LIST SECTION, SUBSECTION, AND INDICATION
Octreotide	100 µg/mL injectable	Diarrhea Vomiting	Not included
Oral rehydration salts		Diarrhea	17.5.1-Oral rehydration
Oxycodone	5 mg tablet	Pain—moderate to severe	Not included
Paracetamol (acetaminophen)	100-500 mg tablets 500 mg rectal suppositories	Pain—mild to moderate	2.1—Nonopioids and NSAIDs
Prednisolone (is an alternative to dexamethasone)	5 mg tablet	Anorexia	3-Antiallergics and anaphylaxis 8.3-Hormones and antihormones 21.2-Anti-inflammatory agents
Senna	8.6 mg tablets	Constipation	17.4-Laxatives
Tramadol	50-100 mg IR tablets 10 mg/5 mL oral solution 50 mg/mL injectable	Pain—mild to moderate	Not included
Trazodone	25-75 mg tablets 50 mg injectable	Insomnia	Not included
Zolpidem (still patented)	5-10 mg tablets	Insomnia	Not included

IAHPC, 2006

Porque não se forma uma Equipa?

Médico

Enfermeiro

Técnico Serviço Social

Psicólogo

Formação em CP

- Início: Pós-Graduações Universidade Católica e Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa
 - Mestrados
- Pós-Graduações em diversas universidades e politécnicos
- Mestrado ESALD - IPCB

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

- Desde 1995 – Associação Nacional de Cuidados Paliativos
- Unidade de Cuidados Paliativos dos IPO do Porto
- 2007: Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
- Varias estudos, publicações congressos (congresso europeu em 2011)
- Bolsas de formação e investigação
- Varias *pressões* e desenvolvimento de contactos

Cartoons



“Qualquer perda, quando chega, vem sempre cedo de mais...”

*Morrie Schwartz
in “As terças com Morrie”*

Bibliografia

- BARBOSA, António; NETO, Isabel Galriça – **Manual de Cuidados Paliativos**. 2ª Edição. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Março de 2010. ISBN 978-972-9349-22-5.
- DOYLE, Derek et al – **Oxford Textbook of Palliative Medicine**. Third Edition. Oxford University Press, 2005. ISBN 13 978-0-19-856698-4.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE – **Programa Nacional de Cuidados Paliativos**. Direcção Geral de Saúde, Conselho Nacional de Oncologia. 2004.
- *Interno*. ISBN 13607863. Vol.15, Nº4, Out/Dez de 2008, p. 277-283.
- TWYCKROSS, Robert – **Cuidados Paliativos**. 2ª Edição. Lisboa: Cimespá Editores, Novembro de 2003. ISBN 972-796-093-6.
- BRUERA, Eduardo et al – **Textbook of Palliative Medicine**. 1ª Edição. Londres: Hodder Arnold, 2006. ISBN 978 0 340 810 187.
- World Health Organization - **National Cancer Control Programmes: Policies an manager**. Geneva: 2ª Edition, 2002. ISBN 924154557 7.
- CAPELAS, MANUEL LUÍS – **Equipas de Cuidados Paliativos Domiciliários: quantas e onde são necessárias em Portugal**. *Carteiros de Saúde*, Vol. 3, Nº2, 2010. p. 21-26. ISBN 1647-0559.
- CAPELAS, MANUEL LUÍS – **Cuidados Paliativos: Uma Proposta para Portugal**. *Carteiros de Saúde*, Vol. 2, Nº1, 2009. p. 51-57. ISBN 1647-0559.
- SERRÃO, D. - **Ética das Atitudes Médicas em Relação com o Processo de Morrer**. In Serrão, D. Nunes, R. (eds) *Ética em Cuidados de Saúde*. Porto: Porto Editora, 1998, pp.83-92.
- KUBLER-ROSS, Elisabeth – **Sobre a Morte e o Morrer**. São Paulo: Martins Fontes, 2002. 230 p. ISBN 85-336-0936-9.
- GÓMEZ-BASTISTE, Javier et al – **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**. *Med Clin (Barcelona)*. 2010. Vol. 135, p. 83-89.
- ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE CUIDADOS PALIATIVOS – **Organização de Serviços de Cuidados Paliativos: Recomendações** – Março de 2006 <http://www.assocpaliativos.org>
- MINISTÉRIO DA SAÚDE – **Decreto-Lei 101/2006 – Redes de Cuidados continuados**;
- GÓMEZ-BASTISTE – **Organización de Servicios y Programas de Cuidados Paliativos**. Arán, 2005. ISBN 84-95913-66-6

Apêndice V: Apresentação

Processo de Luto



I Mestrado em Cuidados Paliativos

Filipe Gomes

Processo de Luto

Junho de 2012

Sumário

- Definição de Luto;
- Reacções ao luto;
- Modelo conceptual;
- Tipos de luto;
- Dimensões do luto;
- Factores de risco;
- Intervenção no luto;
- Protocolo de intervenção;
- Instrumentos de avaliação;
- Os profissionais e o luto.

Áreas Centrais CP

- Controlo dos sintomas;
- Comunicação adequada;
- **Apoio à família;**
- Trabalho em equipa.

Caso Clínico 1

- Sra. M., 76 A, de uma aldeia perto do Sabugal (Guarda), com carcinoma do intestino, carcinomatose peritoneal, distensão abdominal, edema dos membros inferiores, cansaço (não mais de 10 metros sem parar), dor 7 (em 10), náuseas e vômitos incontroláveis (+ de 6 vômitos por dia), obstipação, tosse e elevada sensação de boca seca. Expectativas irrealistas da Sra. M, da sua irmã e também da sua filha (núcleo familiar principal). Desejo intenso de se deslocar à sua quinta.

Caso Clínico 2

- Sr. V. com 42 anos; tumor gástrico, metastização óssea, fígado, baço e cadeia ganglionar; esposa e filho de 11 anos; todos dependem de comercio do qual são proprietários. Dor tipo moimha de 4 (10) com dor irruptiva de 8 (10); cansaço (não consegue subir mais de um lanço de escadas); "falta de força" ; cansaço; desanimo e desespero; perda de mais de 20 kg nos últimos 2 meses. Sr. Vítor assertivo, muito informado, "varre" todos os efeitos secundários da medicação, esposa exausta. Têm ambos mais de 10 horas de trabalho por dia. Deseja orientar "tudo" para o filho, "não pede mais".

Caso Clínico 3

- Sr. S. com AVC hemorrágico, com Glasgow 3. Traqueostomia, com PEG. Sem função cognitiva ou motora. Frequente intolerância alimentar, infecções respiratórias de repetição. Esposa e filhos presentes e dependentes do pai.

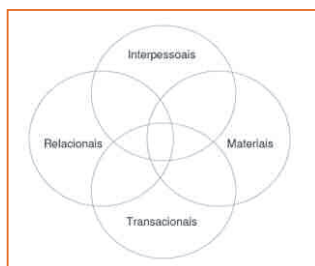
Quem nunca teve uma perda?

A Perda

- **Comum:** todos vivem perdas
- **Única:** cada perda tem um significado específico para cada pessoa.

Privação de **alguém**, de **algo tangível** (casa, carro, emprego...) ou de qualquer coisa **intangível** (representações mentais: projecto de vida, esperança de entrar num curso, perda de capacidade...)

Tipos de Perdas



Barbosa, 2010

Perdas Associadas à Doença Terminal



Barbosa, 2010

Definição de Luto

Luto:

"Reacção característica a uma perda significativa."

A Perda

"Perda de uma pessoa, animal ou objecto querido."

A Reacção Característica

"Processa-se habitualmente por fases características"

Barbosa, 2010

Definição de Luto

"O Luto é a maior crise pessoal que muitas pessoas têm jamais de enfrentar (...) com consequências para um número substancial de pessoas. (...) não é apenas emocional, é também uma experiência física, intelectual, social e espiritual. (...) é um processo de transição"

Twycross, 2004

Definição de Luto

“Reacção à perda de um ente querido, à perda de alguma abstracção que ocupou o lugar de um ente querido, como o país, a liberdade ou o ideal de alguém”

“Síndrome precipitada pela perda de um ente querido, ora como um processo psicológico pelo qual a tristeza experimentada por perdas significativas vai sendo dissipada”

Rebello, 2007

Normas Sociais

• Mundo Ocidental

- Encorajadas a valorizar a autoconfiança, a independência e a autonomia;
- Exteriorização de sentimentos = fraqueza
- Luto = suprimento de emoções e sofrimento (Homens)
- Luto é privado (maior dificuldade em encontrar auxílio)

Twycross, 2004

Reacções Comuns ao Luto

Manifestações Emocionais	Descrição
Depressão	Episódios de rejeição, tristeza, remorso, desespero
Ansiedade	Medo de entrar em colapso, de enlouquecer, de morrer, de não se adaptar
Culpa	Relativa a acontecimentos que rodearam a perda ou comportamentos passados
Cólera	Cólera/irritabilidade para com o falecido, a família, os amigos, os prestadores de cuidados
Deus	
Solidão	Sentimento de isolamento, episódios de intensa solidão
Perda da capacidade para apreciar	Nada parece ser agradável sem a pessoa falecida
Alívio	Alívio por ter cessado o sofrimento da pessoa falecida

Twycross, 2004

Reacções Comuns ao Luto

Manifestações Comportamentais	Descrição
Agitação	Tensão, inquietação, superactividade, procura da pessoa falecida
Fadiga	Défice cognitivo, lassidão, má concentração
Choro	Lágrimas, expressões de tristeza

Twycross, 2004

Reacções Comuns ao Luto

Manifestações Atitudes	Descrição
Auto-reprovação	Remorso, devido a comportamentos passados, para com a pessoa falecida
Baixa auto-estima	Inadequação, falha, incompetência, desvalorização
Desespero	Perda de finalidade, apatia, ausência do desejo de continuar a viver
Sensação de irrealidade	Sentir-se afastado dos eventos correntes
Suspeita	Dúvidas em relação aos outros
Isolamento social	Dificuldade em manter os relacionamentos
Para com o falecido	Intensa saudade, preocupação, alucinações, idealização

Twycross, 2004

Reacções Comuns ao Luto

Manifestações Fisiológicas	Descrição
Apetite	Perda do apetite, alterações ponderais
Sono	Insónia, acordar prematuro
Queixas físicas	Incluindo cefaleias, dores musculares, problemas digestivos, falta de ar, visão desfocada, nó na garganta, suspiros, boca seca, palpitações, queda de cabelo
Uso de substâncias	Aumento do uso de psicotrópicos, álcool, tabaco
Doenças	Especialmente infecções e estados relacionados com o stress

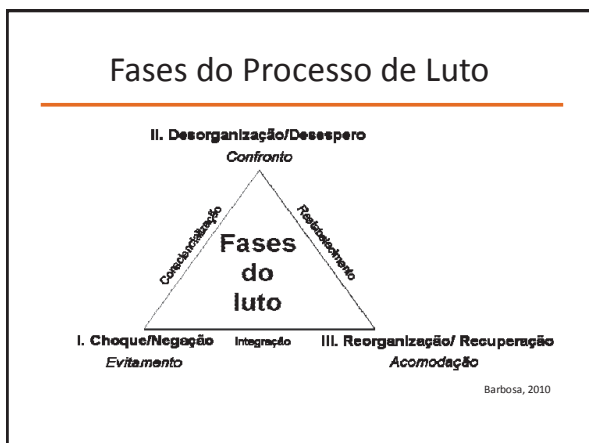
Twycross, 2004

Modelo Conceptual

	Evitamento	Assimilação	Acomodação
Trauma (intrapessoal)	Entorpecimento	Dor emocional	Reexperiência do prazer sem culpa e medo
Separação Relacional (interpessoal)	Procura	Reexperiência de memórias	Integração harmónica na memória
Rotura Existencial (transcendental)	Negação	Desespero	Reconstrução de significado

Barbosa, 2010

- ### Modelo do Luto
- Entorpecimento
 - Separação e dor
 - Desespero
 - Aceitação
 - Resolução e reorganização
- Twycross, 2004



- ### Fases do Processo de Luto
- I. Choque/Negação – Evitamento**

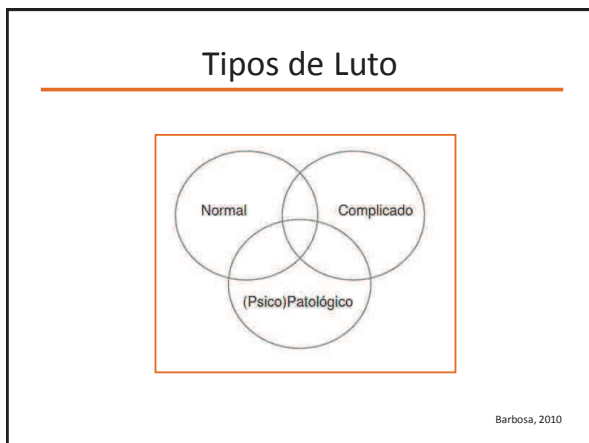
 - Estado de choque/Entorpecimento selectivo/Entorpecimento
 - Inconsciência/Rejeição/Dissociação
 - Procura

II. Desorganização/Desespero – Conscientização

 - **Problemas afectivos**
 - Dor emocional
 - Tristeza, desgosto
 - Depressão
 - Anedónia
 - Ansiedade, inquietação
 - Dificuldade
 - Ternura, agitação
 - Cansaço, fadiga
 - Instabilidade, prostração, ressentimento, ódio (fabricado, família, amigos, prestadores de cuidados)
 - **Problemas cognitivos**
 - Preocupações e recordações incómodas
 - Medo de esquecer, de não se adaptar, de entrar em colapso
 - Respostas de memória
 - Sentimento de "perseguição" do futuro
 - Dificuldade de concentração
 - Dificuldade cognitiva e de memória a curto prazo
 - **Problemas existenciais/espirituais**
 - Desespero (translúcido)
 - Perda de finalidade, de propósito
 - Ausência de desejo de continuar a viver
 - **Problemas comportamentais**
 - Condição alterada
 - Desejo intenso de retorno do falecido
 - Rutura de actividades
 - Isolamento, intima solidão
 - **Problemas somáticos**
 - Carfaleas
 - Problemas digestivos
 - Diarreia, náuseas
 - Aperto no peito
 - Palpitações
 - Visão desfocada
 - Dores musculares
 - Náusea/garganta, boca seca
 - Doenças infecciosas
 - Fadiga, cansaço, falta de energia

III. Reorganização/Recuperação – Reestabelecimento

 - **Reincidência ao mundo "assumido"**
 - Reconhecer a perda
 - Limitar papéis antigos
 - Reestabelecimento ao "novo" mundo
 - Adquirir novos papéis
 - Voltar ao trabalho
 - Procurar novas relações
 - **Reinvestimento identitário**
 - Redescoberta de significado
 - Desenvolvimento de nova identidade
- Barbosa, 2010



Luto Complicado

Tipo	Relação	Auto-Imagem	Intervenção
Traumático	Não esperada	Traumaturada	Integridade
Inibido	Ambivalente	Paralisada	Aceitação
Crónico	Dependente	Desamparada	Autonomia
Exagerado	Insegura	Inquietude	Contenção
Indizível	Inaceitável	Desvalorizada	Confidência

Barbosa, 2010

Factores de Risco - Síntese

- **Natureza da relação com o falecido:**
 - Excessivamente dependente (relação de segurança);
 - Ambivalente (irritado e inseguro com problemas de alcoolismo, infidelidade, jogo);
 - Exclusivista.
- **Apoio familiar e social:**
 - Disfunção familiar (má comunicação e coesão, elevado conflito);
 - Isolamento (novos migrantes, recente mudança de residência);
 - Alienação (percepção de fraco apoio social, dificuldade de encontro com famílias e amigos, ausência de pessoas de confiança);
 - Projectos truncados (assuntos pendentes, não possibilidade de realização de rituais religiosos ou outros).

Factores de Risco - Síntese

- **Insatisfação com os cuidados de saúde:**
 - Falta de controlo dos sintomas/sofrimento intenso antes da morte;
 - Dificuldades diagnósticas;
 - Percepção de que a morte poderia ter sido evitada;
 - Morte associada a encarniçamento terapêutico;
 - Relações disfuncionais com os profissionais de saúde.

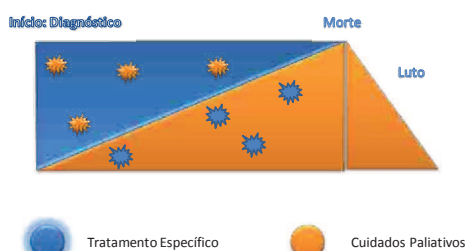
Dimensões do Luto

Dimensão	Observações
Emocional	
Reacções emocionais	Como se sente o indivíduo com as suas respostas emocionais? Prefere controlar ou exprimir a emoção?
Social	
Contexto social no qual a perda é experienciada	Como está a responder a rede social? Que mudanças se estatuto ou de papel estão a ser negociadas?
Física	
Respostas físicas	A saúde física foi afectada?
Estilo de Vida	
Mudanças importantes, tais como mudar de casa, exercer a paternidade sozinho	Que mudanças provocou a perda no estilo de vida?

Dimensões do Luto

Dimensão	Observações
Prática	
Adaptação aos aspectos práticos da vida diária, tais como cozinhar, fazer as compras, tratar de si ou dos filhos e da lida da casa	Como está o sujeito a gerir a sua vida?
Espiritual	
As crenças espirituais proporcionam significado e finalidade	Qual o apoio proporcionado pelos sistemas de crenças religiosas ou espirituais? As crenças são questionadas? Que significado foi atribuído à perda?
Identidade	
Identidade, auto-estima, sentimento do valor próprio	Como é que a perda está a afectar o autoconceito?

Intervenção no Luto Modelo Prestação CP



Intervenção no Luto

- Nunca simplificar, normalizar ou validarem incorrectamente reacções à perda;
- Não oferecer reacções simplistas (atenção à prescrição de psicotrópicos);
- As intervenções deverão ser dirigidas apenas aos lutos complicados

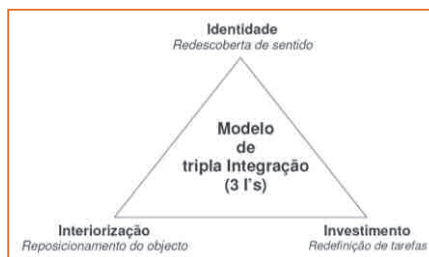
Intervenção no Luto

• Tarefas do Luto:



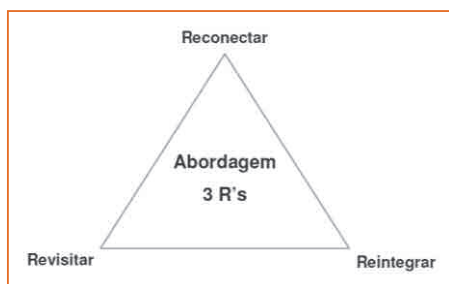
Intervenção no Luto

• Objectivos do Luto:



Intervenção no Luto

• Abordagem do Luto:



Princípios de Ajuda à Pessoa em Processo de Luto

• REVISITAR:

- Não esperar reacções idênticas de luto em pessoas diferentes;
- Explicar variações na expressão do luto nos diferentes familiares;
- Não comparar tragédias;
- Reconhecer o comportamento "normal" de uma pessoa em luto;
- Facilitar a identificação de sentimentos de irritação, raiva e culpa;
- Validar, "normalizar" emoções intensas;
- Explicar que se sentirá a piorar antes de melhorar;
- Identificar a forma como lidou com outras perdas;
- Ajudar a actualizar a perda permitindo a repetição da "história" tantas vezes quanto necessário;
- Evitar frases triviais como: "Todos temos de morrer um dia", "As coisas vão melhorar", "És muito jovem podes refazer a tua vida", "São jovens podem ter outro filho";
- Não temer revelar adequadamente os seus próprios sentimentos.

Princípios de Ajuda à Pessoa em Processo de Luto

• RECONNECTAR:

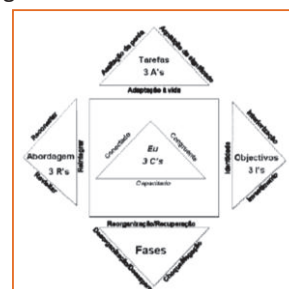
- Facilitar o funcionamento são;
- Lembrar tarefas de autocuidado;
- Facilitar o estabelecimento de novas relações com outras pessoas;
- Ajudar a explorar o lado positivo de criar novos laços sem se sentir culpado.

• REINTEGRAR:

- Ajudar a restaurar a confiança em si: tomando decisões, aprendendo coisas novas, manejando problemas diários...;
- Identificar as modificações no meio e aprender a sobreviver num mundo diferente: novas rotinas, novos papéis e capacidades;
- Ajudar a lidar e resolver relações alteradas.

Intervenção no Luto

• Luto Integrado ou "Pacífico":



Intervenção Específica no Luto

• Tipos de Intervenção



Princípios para Apoio no Luto em CP

- Apoio imediato
- Apoio continuado
- Princípio Básicos no Acompanhamento/Aconselhamento:
 - Contenção Emocional
 - Relação de Ajuda

Contenção Emocional



Relação de Ajuda



Protocolo de Intervenção

• Antes do Falecimento:

- Controlo de sintomas
- Informação (diagnóstico e prognóstico)
- Comunicar o diagnóstico
- Informar os familiares das actividades que eles próprios podem realizar ("quantos mais melhor")
- Estimular a comunicação doente/família
- Preparar a família para a fase de agonia
- Informar a família, com alguma antecedência, da proximidade da morte
- Envolver os doentes e família nos cuidados
- Avaliar factores de risco patológico
- Informar sobre recursos na comunidade
- Recomendar que toda a família assista ao funeral
- Promover a expressão e ventilação de sentimentos
- Alertar para aspectos burocráticos

Protocolo de Intervenção

• Agonia

- Promover o adequado controlo de sintomas
- Gerir a informação de forma adequada;
- Informar paulatinamente sobre a progressão da doença
- Reforçar objectivos terapêuticos
- Valorizar o trabalho desenvolvido
- Facilitar a partilha de dúvidas e angústias

Protocolo de Intervenção

Depois do Falecimento:

- Facilitar percepção da perda
- Promover a adaptação à perda
- Confirmação do óbito
- Prestação de cuidados ao corpo
- Transmissão de solidariedade
- Esclarecer dúvidas
- Falar sobre as circunstâncias em que ocorreu a morte
- Explorar se existe sentimento de culpa
- Valorizar os cuidados oferecidos pela família
- Esclarecer falsas crenças
- Explorar o que se fez com os pertences do falecido
- Informar sobre a evolução do luto
- Oferecer a possibilidade de novos contactos/ consultas

Protocolo de Intervenção

Contacto telefónico e programação da visita de luto na 1ª/2ª semana

- Favorecer a expressão de pensamentos, sentimentos e emoções
- Reforçar a normalidade do processo de luto
- Promover a implementação de estratégias de coping
- Facilitar a análise de experiência vivida
- Favorecer a estruturação de objectivos futuros
- Reavaliar apoios socio-familiares
- Garantir disponibilidade
- Programar nova visita
- Encaminhar para profissionais especializados, se necessário

Três meses

- Reavaliar evolução do processo de luto (Contacto telefónico)
- Encaminhar para profissionais especializados, se necessário

Seis meses

- Reavaliar evolução do processo de luto (Contacto telefónico)
- Encaminhar para profissionais especializados, se necessário

1 ano

- Reavaliar evolução do processo de luto (Contacto telefónico)
- Encaminhar para profissionais especializados, se necessário
- Se o processo de luto decorrer na normalidade, concluir relação terapêutica

Protocolo de Intervenção

GRANHA DE PLANIFICAÇÃO

Antes do falecimento	Início de trabalho de preparação do utente e família na unidade de assistência domiciliária Cuidados específicos na fase de luto Avaliação J4 Karas Verificar o óbito Prestar cuidados ao corpo Constituir testemunhos de vida Avaliar e responder a questões Programar visita de luto
Após o falecimento	7 Dias depois Reavaliação da evolução (contacto telefónico) 14 Dias depois Reavaliação da evolução (contacto telefónico) 30 Dias depois Reavaliação da evolução (contacto telefónico) 60 Dias depois Reavaliação da evolução (contacto telefónico) Termino de relação terapêutica (contacto telefónico)

COMPETÊNCIAS PARA ACORDANHAR NO PROCESSO DE LUTO

- Capacidade de empatia
- Capacidade de contenção
- Atitude e diálogo tolerantes
- Capacidade de introspecção
- Estabilidade emocional
- Possuir conhecimento dos processos de luto e das respostas e rituais sociais perante a perda
- Suficiente experiência de vida para poder relativizar as suas próprias experiências e crenças e as do enlutado
- Fazer, se possível, superviões das situações mais complexas
- Conhecer os seus limites

Protocolo de Intervenção

Hospital Residencial
Unidade de Cuidados Paliativos
Telefone: 222022000 Extensão: 833215

Exma. Família do Sr. (X) [XXXXXXXXXXXXXXX]

Todos os profissionais desta Unidade, que vos acompanharam na última fase da doença do Sr. XXXXXXXX, se dirigem a vós neste momento para manifestarem as suas condoléncias.
Queríamos que todos os que sentimos muito afectados por não poder ter ajudado nesta etapa de vida, que foram difíceis, de cuidar de uma pessoa que se encontra distante. Queremos também reconhecer o vosso esforço de que, com a vossa entrega e dedicação, conseguiram que o Sr. (X) XXXXXXXX vivesse os seus últimos dias rodeado de quem ele quis e teve, quando a morte veio a nós, de uma maneira que, a sua família e amigos, juntamente com o apoio da família se pode apoiar a uma morte digna, serena e tranquila e, por isso, consideramos, que se deve sentir orgulhosos pelo apoio prestado.
Nesta etapa de luto e dor, para qual não há pessoa, gostaríamos de reforçar que mantemos a nossa disponibilidade.

Em nome de todos os elementos da equipa,
Com os nossos melhores cumprimentos

Instrumentos de Avaliação

Para avaliação da sintomatologia do luto:

- Texas Inventory of Grief – TRIG (Faschingbauer, 1977/81/87)
- Grief Experience Inventory – GEI (Saunders, 1991)

Para diferenciar luto normal e complicado:

- Inventory of Complicated Grief – ICG (Prigerson, 1995)
- Inventory of Complicated Grief Revised – ICGR (Prigerson, 2001)
- Questionário sobre o luto (Prigerson, 2004). Validação Portuguesa 2010

Para identificar risco de luto complicado:

- Bereavement Risk Index – BRI (Parkes and Weiss, 1983)

Instrumentos de Avaliação

Avaliação do Luto Prolongado

INSTRUÇÕES DA PARTE I: Responda a sua resposta em relação a cada item.

INSTRUÇÕES DA PARTE II: Responda a sua resposta em relação a cada item. Indique sempre se sente alguma dificuldade em responder a este item.

	1	2	3	4	5
6. Nos últimos meses, quantas vezes sentiu dificuldade a aceitar a sua perda (ou parte)?					
7. Nos últimos meses, quantas vezes sentiu dificuldade em aceitar a sua perda (ou parte)?					
8. Nos últimos meses, quantas vezes sentiu dificuldade em aceitar a sua perda (ou parte)?					
9. Nos últimos meses, quantas vezes sentiu dificuldade em aceitar a sua perda (ou parte)?					
10. Nos últimos meses, quantas vezes sentiu dificuldade em aceitar a sua perda (ou parte)?					
11. Nos últimos meses, quantas vezes sentiu dificuldade em aceitar a sua perda (ou parte)?					
12. Nos últimos meses, quantas vezes sentiu dificuldade em aceitar a sua perda (ou parte)?					
13. Nos últimos meses, quantas vezes sentiu dificuldade em aceitar a sua perda (ou parte)?					
14. Nos últimos meses, quantas vezes sentiu dificuldade em aceitar a sua perda (ou parte)?					
15. Nos últimos meses, quantas vezes sentiu dificuldade em aceitar a sua perda (ou parte)?					

Instrumentos de Avaliação

- Inventário de experiencias en Duelo (IED) - GEI**

ANEXO 1. Reproducción parcial del Inventario de Experiencias en Duelo (IED)

1. Inmediatamente después de su muerte me sentí agotado/a.	1	V	F
2. Tiendo a estar más irritable con los demás.	2	V	F
3. Estoy obsesionado/a con su imagen.	3	V	F
4. Con frecuencia me siento enfadado/a.	4	V	F
5. Sigo manteniendo relaciones sociales con mis amistades sin dificultades.	5	V	F
6. Siento pesadez en los brazos y en las piernas.	6	V	F
7. Me fijo más de lo normal en todas las cosas relacionadas con la muerte.	7	V	F
8. Me parece que se podría haber hecho más por él/ella.	8	V	F
9. Muestro poco mis emociones en el funeral.	9	V	F
10. Después del fallecimiento sentí una gran necesidad de mantener el ánimo de los demás.	10	V	F
11. Me siento apartado/a y aislado/a.	11	V	F
12. Rara vez tomo aspirinas.	12	V	F
13. Tengo pocas ganas de asistir a reuniones sociales.	13	V	F
14. Cuando me comunicaron su muerte no pude llorar.	14	V	F
15. Me siento culpable porque yo estoy vivo/a y él/ella no.	15	V	F

Instrumentos de Avaliação

INVENTARIO DE DUELO COMPLICADO (DC) ADAPTADO AL CASTELLANÓ
 Observatorio de Estudios de Cuidados Paliativos de Extremadura, 2005. 40 p. 17 x 24 cm. 978-99-81-0-0000-0

Por favor, ponga una cruz en la opción que más se ajuste a su experiencia tras la muerte de su familiar:

ÍTEM	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Frecuentemente	Siempre
1. Pienso tanto en la persona que he fallecido, que me resulta difícil hacer las cosas como las hacía normalmente.	0	1	2	3	4
2. Los recuerdos de la persona que murió me atormentan.	0	1	2	3	4
3. Siento que no puedo pensar lo mismo de la persona fallecida.	0	1	2	3	4
4. Aislado a la persona que murió.	0	1	2	3	4
5. Me siento culpable por los errores o las cosas que hice relacionadas con el fallecimiento.	0	1	2	3	4
6. No puedo evitar pensar en el fallecido con ira.	0	1	2	3	4
7. No me puedo creer que haya sucedido.	0	1	2	3	4
8. Me siento abatido por la muerte.	0	1	2	3	4
9. Desde que falleció muero, me siento como si hubiera perdido la capacidad de experimentar de la gente a mi alrededor.	0	1	2	3	4
10. Me siento culpable por la muerte de mi fallecido.	0	1	2	3	4
11. Me siento culpable por haber parte a alguien.	0	1	2	3	4
12. Me parece que se podría haber hecho más por él/ella.	0	1	2	3	4
13. Desde que falleció muero, me siento como si hubiera perdido la capacidad de experimentar de la gente a mi alrededor.	0	1	2	3	4
14. Me siento culpable por haber parte a alguien.	0	1	2	3	4
15. Me parece que se podría haber hecho más por él/ella.	0	1	2	3	4
16. Me siento culpable por haber parte a alguien.	0	1	2	3	4
17. Desde que falleció muero, me siento como si hubiera perdido la capacidad de experimentar de la gente a mi alrededor.	0	1	2	3	4
18. Me siento culpable por haber parte a alguien.	0	1	2	3	4
19. Me parece que se podría haber hecho más por él/ella.	0	1	2	3	4
20. Me siento culpable por haber parte a alguien.	0	1	2	3	4

O Profissional de Saúde e o de Luto

- Características do Profissional de Saúde**
 - Capacidade de empatia e contenção;
 - Atitude e ideologia tolerantes;
 - Capacidade de introspecção sobre as emoções e conflitos pessoais (para que não os projecte massivamente na pessoa em sofrimento);
 - Não sofrer de perturbações psiquiátricas graves, nem de perturbações de personalidade (não mostrar traços de “cuidador” compulsivo ou de tentativas de suicídio recentes).

O Profissional de Saúde e o Luto

- Prevenção da exaustão**
 - Dedicar tempo para elaborar as perdas;
 - Não desdramatizar a morte;
 - Utilizar sistematicamente formas individualizadas de se despedirem dos doentes e famílias;
 - Organizar atempadamente formas de partilhar responsabilidades na equipa;
 - Avaliar como influem perdas pessoais no trabalho;
 - Consciencializar-se dos seus limites;
 - Questionar reflexivamente o seu papel de cuidadores e as suas contra-attitudes partilhando-as com a equipa.

Bibliografia

- BARBOSA, António; NETO, Isabel Galriça – **Manual de Cuidados Paliativos**. 2ª Edição. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Março de 2010. ISBN 978-972-9349-22-5.
- DOYLE, Derek et al – **Oxford Textbook of Palliative Medicine**. Third Edition. Oxford University Press, 2005. ISBN 13 978-0-19-856698-4.
- GARCÍA, Carmen; MARTÍN, Teresa; MÉNDEZ, Rocío – **Guía Clínica: Seguimiento del duelo en Cuidados Paliativos**. Observatorio Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura: Dezembro de 2010.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE – **Programa Nacional de Cuidados Paliativos**. Direcção Geral de Saúde, Conselho Nacional de Oncologia, 2004.
- TWYLCROSS, Robert – **Cuidados Paliativos**. 2ª Edição. Lisboa: Climepsi Editores, Novembro de 2003. ISBN 972-796-093-6.
- BRUERA, Eduardo et al – **Textbook of Palliative Medicine**. 1ª Edição. Londres: Hodder Arnold, 2006. ISBN 978 0 340 830 187;
- JUNTA DE ANDALUCÍA: CONSEJERÍA DE SALUD – **Cuidados Paliativos Domiciliarios, Atención Integral al Paciente y Su Familia**. ISBN: SE-3374-2003.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE – **Circular Normativa Nº14/DGCG de 13/07/04**. Direcção Geral de Saúde, Conselho Nacional de Oncologia.
- REBELO, José Eduardo – **Desatar o Nó do Luto**. 3ª Edição. Casa das Letras, Outubro de 2007. ISBN 978-972-46-1666-7.
- SECPAL: Sociedad Española de Cuidados Paliativos – **Guía Médica: El duelo en cuidados paliativos** [em linha] <http://www.secpal.com/guasm/index.php?acc=see_guia&id_guia=1> [29.05.2011].