



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

# **Relatório de Prática Clínica em Cuidados Paliativos** **Recurso à terapêutica e hidratação subcutânea em** **cuidados paliativos em contexto domiciliário**

**Mestrado em Cuidados Paliativos**

**Ana Paula Bento Lopes**

**Orientadora**

**Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta**

**Julho 2013**





# **Relatório de Prática Clínica em Cuidados Paliativos Recurso à terapêutica e hidratação subcutânea em cuidados paliativos em contexto domiciliário**

Ana Paula Bento Lopes

## **Orientadora**

Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta

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

**Julho 2013**



## Dedicatória

Dedico este trabalho a todos os que amo  
e dão sentido à minha vida.



## Agradecimentos

Este trabalho não seria realizável sem a intervenção de algumas pessoas, por isso aqui fica o meu sincero agradecimento:

À Rita, amiga e companheira nesta caminhada, pelo apoio, pela motivação nos momentos de desmotivação, pela partilha de risos e lágrimas.

À Professora Doutora Paula Sapeta, por ter aceite a orientação deste trabalho, pela sua disponibilidade, incentivo, precioso apoio e rigor.

À equipa onde realizei a prática clínica, pelo acolhimento, integração, orientação e ensinamentos.

Aos doentes e famílias com quem tive o privilégio de me cruzar, pelos seus testemunhos, coragem e por tudo o que me ensinaram sobre a vida e a morte.

Ao Nelson, meu marido, pelo suporte emocional, pela paciência e compreensão que demonstrou ao longo de todo este percurso.

Muito obrigada!



## Resumo

Trabalho acadêmico realizado no âmbito do 1º Mestrado em Cuidados Paliativos, apresentado ao Instituto Politécnico de Castelo Branco para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção de grau de Mestre em Cuidados Paliativos, foi efetuado sob a orientação científica da Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta, Professora Coordenadora da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco.

Ter preferido uma Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos para a realização da prática clínica foi uma mais-valia, a experiência teve um significado ainda mais enriquecedor e fundamental para o meu desempenho profissional, também ele em contexto comunitário. Este relatório visa espelhar de forma reflexiva as competências adquiridas nas quatro áreas chave dos cuidados paliativos nomeadamente: comunicação adequada, trabalho em equipa, controlo de sintomas e apoio à família, durante o período de prática clínica.

Os cuidados paliativos têm como principal objetivo, a obtenção da melhor qualidade de vida possível para os doentes e suas famílias. Estes cuidados devem ser prestados por uma equipa multidisciplinar com formação específica e treino adequado.

Cada vez mais os doentes escolhem um fim de vida junto dos seus e do que é seu, preservando a vivência natural da família. É fundamental respeitar a vontade do doente em permanecer no domicílio, mantendo assim a sua vida familiar e garantindo a prestação de cuidados mais personalizados. Em cuidados paliativos, a via subcutânea é um recurso eficaz, alternativo à via oral, para administração de fármacos ou soros no domicílio, podendo ser manuseada pelo doente e/ou cuidador, pela sua simplicidade e segurança que oferece, evitando deslocações a serviços hospitalares. Promovendo deste modo o conforto e o bem-estar do doente e família, nossa parceira no cuidar.

O contributo que o recurso à via subcutânea oferece na melhoria da qualidade de vida do doente e da família, justifica que o mesmo passe a ser uma atividade comum na prática diária dos profissionais de saúde. Desenvolvi competências pedagógicas e científicas, realizando uma sessão de formação intitulada: Terapêutica subcutânea e hipodermoclise-simplicidade, eficácia e conforto. Capacitando os profissionais para a resolução de alguns problemas dos doentes, no domicílio, em contexto de cuidados paliativos.

### **Palavras-chave:**

*Cuidados Paliativos; Cuidados Paliativos Domiciliários; Qualidade de Vida; Via Subcutânea;*



## Abstract

Academic work performed under the 1<sup>st</sup> Master of Palliative Care, presented to the Instituto Politécnico de Castelo Branco for compliance of the requirements for obtaining Master of Palliative Care degree. This paper was conducted under the scientific guidance of Professor Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta, as a Professor coordinator of Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias of Instituto Politécnico de Castelo Branco.

A Community Support Team in Palliative Care for the realization of clinical practice was an asset. This experience was crucial to my professional performance in a community context. This report aims to reflect the acquired skills in the four key areas of Palliative Care, as including: proper communication, teamwork, symptom control and family support during the clinical practice.

The main goal of Palliative Care is to maximize the quality of life of patients and their families. Such care should be provided by a multidisciplinary team with specific education and proper training.

Increasingly patients choose an end of their life together, preserving the natural living patterns in the family context. It is essential to respect the willingness of patients in remain at home, thus keeping their family life, and ensure the provision of more personalized care. In Palliative Care, subcutaneous administration of drugs and serums is an effective alternative to the oral administration at home. It offers simplicity and security, as it can be handled by the patient and/or caregiver, avoiding repeated trips to hospital services. Therefore, subcutaneous administration promotes comfort and well-being not only to the patient, but also to his/her family, our partner in care.

The contribution that the use of subcutaneous offers in improving the quality of life of the patient and family, explains that it will become a common activity in the daily practice of health professionals. I have developed scientific and pedagogical competences throughout a particular training entitled as: Subcutaneous therapeutic and hypodermoclysis-simplicity, efficiency and comfort. Improving the ability of professionals to solve some of patients' problems at home in Palliative Care context.

### **Keywords:**

*Palliative Care, Palliative Home Care; Quality of life; Subcutaneous.*



# Índice geral

1. Introdução.....	1
2. Prática Clínica.....	5
2.1 Tipologia e modelo de organização do serviço.....	5
2.1.1 Descrição da equipa .....	7
2.1.2.Visão, Missão, Valores e Princípios da equipa .....	7
2.1.3.Coordenação e organização .....	8
2.1.4.Normas de prestação de cuidados/articulação.....	10
3. Reflexão crítica da prática clínica.....	12
3.1.Trabalho em equipa.....	13
3.2.Comunicação eficaz.....	14
3.3.Controlo de sintomas.....	20
3.4. Cuidar em cuidados paliativos no domicílio.....	28
3.5. A morte e o processo de luto.....	36
4. Objetivos específicos.....	41
4.1.Competências adquiridas em cuidados Paliativos.....	41
5. Atividades planeadas e desenvolvidas.....	43
6. Atividades planeadas não desenvolvidas.....	45
7. Projeto de intervenção.....	47
7.1. Identificação da área problema.....	47
7.2. Planeamento/execução.....	48
7.3. Pertinência do tema.....	50
7.4. Avaliação da formação.....	51
8. Conclusão.....	53
Bibliografia.....	56
Anexos.....	62
Anexo I - Palliative Performance Scale.....	63
Anexo II - Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton.....	65
Anexo III - Índice de Barthel.....	67
Anexo IV - Escala de Resultados de Cuidados Paliativos.....	69
Anexo V - Escala de Doloplus 2.....	73
Anexo VI - Escala de Zarit Reduzida.....	76
Anexo VII - Mini Mental State Examination.....	78
Anexo VIII -Diagrama Corporal.....	80
Anexo IX - Estatística de Consulta e Download da Revisão da Literatura.....	82
Apêndices.....	84
Apêndice I - Cronograma.....	85
Apêndice II - Poster de Divulgação da Sessão.....	87
Apêndice III - Pedido de Autorização para a Realização da Sessão de formação.....	89
Apêndice IV - Plano de Formação da Sessão.....	91
Apêndice V - Diapositivos da Sessão.....	93
Apêndice VI - Revisão Sistemática da literatura.....	117



## Índice de figuras

Figura 1 - Modelo cooperativo com intervenção nas crises.....	21
Figura 2 - Escada analgésica da OMS.....	24
Figura 3 - Doença de base.....	27
Figura 4 - Local de óbito.....	31



## Lista de abreviaturas/siglas

ACES	Agrupamento dos Centros de Saúde
ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
APCP	Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
CSP	Cuidados de Saúde Primários
DGS	Direção Geral da Saúde
Dr.	Doutor
Dr. <sup>a</sup>	Doutora
ECCI	Equipa de Cuidados Continuados Integrados
ECSCP B	Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos B
EGAS	Equipa de Gestão de Altas
ESALD	Escola Superior de saúde Doutor Lopes Dias
et al	et alli, e outros
IPSS	Instituições Particular de Solidariedade Social
MS	Ministério da Saúde
N <sup>o</sup>	Número
OMS	Organização Mundial de Saúde
PNCP	Plano Nacional de Cuidados Paliativos
RNCCI	Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
SAM	Sistema de Apoio ao Médico
SAPE	Sistema de Apoio à Prática de Enfermagem
SNS	Sistema Nacional de Saúde
SU	Serviço de Urgência
TSSS	Técnico Superior de Serviço Social
UCC	Unidade de Cuidados na Comunidade
UCCI	Unidade de Cuidados Continuados Integrados
UCPAL	Unidade de Cuidados Paliativos
UCSP	Unidade de cuidados de saúde personalizados
ULSBA	Unidade Local de Saúde do Baixo Alentejo
ULSCB	Unidade Local de Saúde de Castelo Branco
USF	Unidade de Saúde Familiar



## 1. Introdução

Os cuidados paliativos emergiram do sentimento de impotência comum aos profissionais de saúde, perante doentes reconhecidos como incuráveis e da sua preocupação em lhes prestar cuidados adequados durante o final da vida. Este forte desejo de não abandonar os doentes em fase terminal, foi crescendo à medida que os profissionais de saúde começaram a entender que, mesmo após esgotadas as possibilidades de cura de um doente, há ainda muito a fazer por ele (Pacheco, 2002).

O primeiro Plano Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) foi elaborado pelo Ministério da Saúde em 2004, realçando que estes cuidados são parte essencial dos cuidados de saúde em geral. Como documento orientador, o PNCP abrange os serviços de cuidados paliativos atualmente existentes, ou a criar, integrando ou não a RNCCI. O Programa Nacional de Cuidados Paliativos deve ser compreendido como elemento essencial dos cuidados de saúde, como uma necessidade em termos de saúde pública, como imperativo ético que promove os direitos fundamentais, portanto, como obrigação social prioritária, (MS. DGS. Conselho Nacional de Oncologia, 2004).

O conselho da Europa reconhece este direito fundamental do ser humano ser apoiado na fase final da vida, recomendando desta forma três princípios fundamentais (MS. DGS. Conselho Nacional de Oncologia, 2004):

- 1) Consagrar e defender o direito dos doentes incuráveis e na fase final da vida a uma gama completa de cuidados paliativos;
- 2) Proteger a autodeterminação dos doentes incuráveis e na fase final de vida;
- 3) Manter a interdição de intencionalmente se pôr fim à vida dos doentes incuráveis e na fase final da vida.

Este trabalho consiste no relatório de prática clínica em Cuidados Paliativos, do 1º Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, do Instituto Politécnico de Castelo Branco, é uma exigência que surge das normas do ciclo de estudos conducentes ao grau de Mestre em Cuidados Paliativos. Tem como principal objetivo traduzir de forma clara e fidedigna todo o caminho percorrido, espelhando o trabalho desenvolvido, as competências adquiridas e os objetivos alcançados, estando em sintonia com o projeto apresentado anteriormente e aprovado pelo Conselho Técnico-científico da ESALD. A elaboração de um relatório tem sempre inerente um processo de reflexão retrospectivo, fomentando a autoconsciência, essencial na nossa forma de pensar, ser e estar, quer em termos pessoais como em termos profissionais

O ciclo de estudos está orientado no sentido da formação especializada de elevado nível científico, propondo os seguintes objetivos gerais:

- Compreender e aplicar os valores e princípios dos cuidados paliativos (CP) na minha prática assistencial;
- Demonstrar competências na implementação de um plano assistencial de qualidade à pessoa com doença crónica, avançada e progressiva, à sua família e ao seu grupo social de pertença, maximizando a sua qualidade de vida e diminuindo o sofrimento em conformidade com a filosofia dos CP, sempre em colaboração com a restante equipa interdisciplinar;
- Demonstrar capacidade de reflexão ética e crítica na análise de assuntos complexos inerentes à prática dos CP;
- Desenvolver experiências de prática assistencial junto de diferentes equipas de CP, em regime de internamento ou de apoio domiciliário;
- Desenvolver a capacidade de reflexão crítica das práticas assistenciais observadas no período de prática clínica, mediante a elaboração de um relatório final, elaboração e concretização de um projeto de intervenção na área dos CP, no meu serviço.

A oportunidade de realizar um estágio possibilita uma maior e melhor aquisição de conhecimentos na área dos cuidados paliativos, prevendo uma maior especialização no que concerne a intervenção junto a doentes e famílias em situação de doença crónica, avançada, progressiva e incurável.

A prática clínica foi desenvolvida em 300 horas, cerca de 37 turnos, conforme ilustra cronograma apresentado no apêndice I, em que 25 turnos foram efetuados numa equipa de cuidados paliativos de qualidade reconhecida pela APCP e 100 horas (12 turnos), foram realizadas no meu serviço, Unidade Local de Saúde de Castelo Branco, mediante a apresentação de um projeto de intervenção, cuja pertinência surgiu devido à identificação de áreas de melhoria. É nesse seguimento que surge a necessidade de intervenção a nível domiciliário, no que se refere ao recurso à terapêutica e hidratação subcutânea em cuidados paliativos, implicando a planificação e implementação de uma ação de formação dirigida a esta temática.

Sendo o local de estágio de livre escolha, a minha opção não foi difícil, tendo incidido na Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos B. Esta preferência teve como principal razão, o facto de ser enfermeira a exercer funções em cuidados de saúde primários há cerca de 18 anos, mais concretamente na UCSP A no Centro de Saúde de ST, em Castelo Branco, nesse sentido interessa-me particularmente a prestação de cuidados ao doente e família em contexto domiciliário, objetivando a aquisição de competências em cuidados paliativos na vertente comunitária.

O envelhecimento demográfico da população portuguesa e o registo crescente de doenças oncológicas, de SIDA, de doenças neurológicas degenerativas e de insuficiências avançadas de órgão (respiratória, cardíaca, e outras), são fatores que têm vindo a contribuir para a existência de um elevado número de doentes crónicos, que padecem de grande sofrimento e elevada dependência, para quem o objetivo da

cura não faz sentido. Mesmo quando não curam, o que vai sendo cada vez mais frequente na prática clínica, os profissionais de saúde devem estar devidamente habilitados a prestar assistência e cuidados adequados, rigorosos e humanizados (APCP, 2006).

Ao longo do meu percurso profissional na área dos cuidados de saúde primários, enquanto enfermeira de família, fui várias vezes confrontada com a realidade da prestação de cuidados a doentes oncológicos, numa fase mais avançada da sua doença, em que já não havia resposta à terapêutica curativa. Foi, este facto que despertou a minha atenção para a importância da prestação de cuidados inerentes às necessidades, do doente e família. A dura realidade do quotidiano no cuidar destes doentes, confrontou-me com situações de discrepância entre o que deveria ser feito, e o que na realidade era praticado. Esta incongruência de prestação de cuidados a estes doentes, atçou-me o interesse em aprofundar conhecimentos na área dos cuidados paliativos, o que me incentivou, e em boa hora a dar início a este percurso.

Partilhando assim da opinião de Potter e Perry (2006), quando referem que o papel do enfermeiro na comunidade tem como objetivo a prestação de cuidados de enfermagem junto do indivíduo inserido no seu meio familiar, social e económico. A sua intervenção deve, portanto, estar orientada para a família e para a compreensão dos valores da comunidade.

O enfermeiro é por excelência o profissional de saúde, que permanecendo mais tempo junto do doente, estabelece uma relação mais próxima com ele e com a família. É a este profissional, que geralmente, o doente e família confiam informações de cariz pessoal, familiar, social, cultural e económico. Cuidar de alguém com uma doença progressiva e incurável é uma experiência que traz sempre sofrimento às pessoas que mantêm um vínculo afetivo com o doente, nomeadamente, a família e outras pessoas significativas. O impacto do diagnóstico e a vivência de todo o processo de fim de vida, acarreta sempre sofrimento para o cuidador/família que desempenha um papel fundamental no apoio ao seu ente querido (Moreira, 2010).

Segundo Costa (2011), a prestação de cuidados de enfermagem no domicílio, possibilita uma perceção abrangente de toda a dinâmica familiar e contexto social envolvente, o que habilita o enfermeiro a identificar estratégias e limitações, a partir das quais planeia e orienta a sua intervenção. Esta abordagem beneficia o doente com necessidades paliativas, pelo que se deve prestar mais atenção às suas vantagens, relativamente à institucionalização.

Outro fator que pesou na eleição do local de estágio foi o *feedback* de colegas que estagiaram no mesmo local, considerando-o de um elevado nível de aprendizagem e extraordinariamente enriquecedor, tanto em termos pessoais como profissionais. Por último, o Alentejo e as suas gentes são por si só agradáveis, transmitindo paz, tranquilidade e serenidade, estes aspetos também foram relevantes no momento da escolha.

Este documento está estruturado em três partes, na primeira descrevo a prática clínica, fazendo uma reflexão crítica da tipologia e modelo de organização do serviço onde realizei o estágio, descrevo os objetivos alcançados, competências adquiridas e as atividades desenvolvidas. Na segunda apresento o projeto de intervenção realizado no meu serviço e na terceira abordo a área temática. Este trabalho teve a orientação pedagógica da Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta. No sentido de preservar o anonimato, tanto das pessoas como das instituições, que diretamente intervieram e possibilitaram a realização deste estágio, utilizarei apenas iniciais, quando a elas fizer referência.

A metodologia utilizada para a fundamentação teórica, foi a pesquisa bibliográfica, recorrendo a autores de referência em cuidados paliativos, privilegiando as fontes primárias. Consultei também publicações científicas disponíveis online, com recurso às bases de dados de referência e de texto integral, como Biblioteca do Conhecimento Online (B-on), Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal (RCAAP), pesquisa de teses de Mestrado e Doutoramento e recurso ao Google Académico. Para a referência bibliográfica utilizei as normas da *American Psychological Association* (APA)

## 2. Prática clínica

Segundo o Programa Nacional de Cuidados Paliativos (2004), a complexidade das situações clínicas, a diversidade das patologias, o manejo exigente de um largo espectro terapêutico e a gestão global de situações de sofrimento intenso requerem, naturalmente, uma preparação sólida e diferenciada. O reconhecimento que o cuidar de doentes sem perspectiva curativa, constitui um défice na formação dos profissionais de saúde, deve justificar a introdução dos cuidados paliativos na formação pré-graduada e na formação pós-graduada dos vários técnicos de saúde. Os profissionais que se dedicam à prática de cuidados paliativos necessitam de uma preparação diferenciada nesta área. A formação diferenciada em cuidados paliativos exige, para além da diferenciação profissional adequada, formação teórica específica e experiência prática efetiva em cuidados paliativos. A formação avançada em cuidados paliativos corresponde a uma formação diferenciada mais alargada, aprofundada e a uma experiência prática efetiva e prolongada em Unidades de Cuidados Paliativos.

### **Os objetivos gerais da prática clínica são os seguintes:**

- Desenvolver prática clínica/assistencial num serviço/equipa de cuidados paliativos, integrando e mobilizando os conhecimentos adquiridos, ao longo de todo o curso, nas áreas-chave dos cuidados paliativos: comunicação, controlo de sintomas, o apoio à família e o trabalho em equipa;
- Refletir criticamente sobre a tipologia e o modelo de organização do serviço observado;
- Adquirir competências instrumentais, interpessoais e sistémicas na sua área de exercício profissional, nas áreas chave dos cuidados paliativos, de modo a garantir qualidade de cuidados, a aliviar o sofrimento e a preservar a dignidade de doentes e suas famílias.

### 2.1 Tipologia e modelo de organização do serviço

A ECSCP B opera desde 2008, inteiramente direcionada para contexto comunitário, possui uma viatura própria conduzida pela própria equipa, que se encontra no estacionamento do Hospital J.J.F., geralmente junto ao seu gabinete, um pré-fabricado situado nas proximidades do serviço de urgência. Está integrada na Unidade de Recursos Assistenciais Partilhados (URAP), sob Direção Clínica do Agrupamento dos Centros de Saúde do Baixo Alentejo da Unidade Local de Saúde. Tem por base o Programa Nacional de Cuidados Paliativos e as normas definidas pelas Associações Portuguesa e Europeia de Cuidados Paliativos, estando em conformidade com a Lei de Bases para os Cuidados Paliativos, Lei nº 52/2012 de 5 de Setembro.

Os cuidados paliativos podem ser organizados em distintos níveis de complexidade. Segundo o Plano Nacional de Cuidados Paliativos (2004), existem 4 níveis de diferenciação na prestação de cuidados: as ações paliativas e os cuidados paliativos de nível I, II e III. Estes últimos são respostas organizadas e planificadas.

As ações paliativas representam o nível básico de palição, não implicando o recurso a equipas ou estruturas diferenciadas. Podem ser prestadas em internamento, em ambulatório ou no domicílio, por qualquer profissional clínico e em todos os níveis de instituições e cuidados de saúde. São consideradas fundamentais para dar resposta à maioria das situações não complexas que os doentes e/ou as suas famílias apresentam.

#### **Nível I:**

- São prestados por equipas multidisciplinares, com formação diferenciada em cuidados paliativos, que podem prestar diretamente os cuidados ou exercer funções de apoio técnico a outras equipas;
- Estruturam-se habitualmente como equipas intra-hospitalares ou domiciliárias de suporte em cuidados paliativos;
- Podem ser prestados a doentes internados, ambulatórios ou no domicílio, que necessitam de cuidados paliativos diferenciados.

#### **Nível II:**

- Garantem a prestação direta e/ou apoio efetivo nas 24 horas;
- Requerem a prestação direta dos cuidados por equipas multidisciplinares alargadas, em que a maioria dos elementos tem a sua base de atividade na equipa, em que todos têm formação diferenciada em cuidados paliativos e em que os elementos com funções de chefia ou coordenação técnica têm formação avançada em cuidados paliativos;
- Habitualmente, são prestados através de unidades de cuidados paliativos, com internamento próprio, podendo incluir também cuidados domiciliários e no ambulatório.

#### **Nível III:**

Geralmente correspondem a centros de elevada diferenciação que se assumem como referência na prestação de cuidados, na formação e na investigação. Reúnem as condições e capacidades próprias dos cuidados paliativos de Nível II acrescidas das seguintes características:

- Desenvolvem programas estruturados e regulares de formação diferenciada ou avançada em cuidados paliativos;
- Desenvolvem atividade regular de investigação em cuidados paliativos;

- Possuem experiência e diferenciação reconhecidas que lhes permitem responder a situações de elevada exigência e complexidade em matéria de cuidados paliativos, assumindo-se como unidades de referência.
- São localizados preferencialmente em centros universitários que possuem estruturas para docência e investigação.

A ECSCP B constitui uma unidade que presta cuidados paliativos de Nível I, a equipa multidisciplinar que a compõe é pequena, apresenta características de uma equipa nível II e também de nível III, pois além de garantir apoio 24 horas, possui experiência e capacidade de resposta a situações de elevada complexidade. Um ponto forte desta equipa é a facilidade de articulação com outros profissionais de saúde, nomeadamente, na área da psicologia e área social, estando em projeto a área espiritual.

### **2.1.1 Descrição da equipa**

ECSCP B é uma equipa multidisciplinar com formação e competências diferenciadas em cuidados paliativos que integra:

- C G, médica, coordenadora da equipa (tempo integral);
- C P, enfermeira, coordenadora de enfermagem (tempo integral)
- G T, assistente social (tempo parcial no âmbito da UCC Beja, Aljustrel e Ferreira do Alentejo)
- G A, psicóloga (tempo parcial no âmbito da UCC Serpa)
- M R, psicóloga (tempo parcial no âmbito da UCSP Beja)

A ECSCP B articula-se com os enfermeiros de referência das diferentes unidades funcionais, com os técnicos de Serviço Social e Psicólogos dos outros concelhos abrangidos pela Equipa.

### **2.1.2. Visão, Missão, Valores e Princípios da equipa**

#### **Visão:**

Os Cuidados Paliativos consistem na prestação de cuidados que respondam às necessidades das pessoas com doença avançada ou terminal, bem como das suas famílias/cuidadores, consistindo assim, um imperativo ético a que todos têm direito.

#### **Missão:**

Desenvolver, fomentar e assegurar a prestação de Cuidados Paliativos por prestação direta de cuidados e assessoria a outras equipas/serviços de saúde/serviços de apoio social.

**Valores:**

- Direito ao alívio do sofrimento;
- Respeito pela individualidade;
- Qualidade de vida definida pelo doente;
- Compaixão face ao sofrimento;
- Integrar as expectativas dos doentes e famílias.

**Princípios:**

- Continuidade de cuidados nos diferentes níveis do SNS;
- Prestação de cuidados baseados nas necessidades e na participação do doente e família;
- Integração dos aspetos espirituais e psicológicos do cuidado ao doente;
- Prestação de cuidados baseados na multidisciplinaridade;
- Monitorização e avaliação dos cuidados prestados nos diferentes níveis;
- Competência Profissional em Cuidados Paliativos e estímulo à Formação Contínua.

### **2.1.3.Coordenação e organização**

A organização do trabalho baseia-se no trabalho em equipa, assente numa lógica de partilha de conhecimentos e dificuldades, assim como de tomadas de decisão. A ECSCP B integra a URAP e está sob tutela do Diretor Clínico e vogais de enfermagem e Técnica.

A coordenação da ECSCP B é da responsabilidade da médica CG nomeada pela Presidente do Conselho de Administração da Unidade Local de Saúde do Baixo Alentejo. A Coordenação de enfermagem é da responsabilidade da enfermeira C P, tendo esta sido nomeada após votação, por unanimidade, em reunião da equipa. Na ausência e impedimento da Coordenadora da ECSCP B esta é substituída nas suas funções pela enfermeira C P. Na ausência ou impedimentos simultâneos de ambos os elementos a sua substituição é definida pelo Diretor Clínico para os cuidados de saúde primários da ULSBA.

A ECSCP B assegura a prestação de cuidados e/ou assessoria em Cuidados Paliativos a utentes e famílias que vivenciem uma situação paliativa, inscritos num dos dez Centros de Saúde do ACES-ULSBA. O horário de funcionamento da equipa é de segunda a sexta-feira entre as 9h00 e as 17h00, estando sujeito a flexibilidade, dependendo das necessidades dos doentes e famílias. Tem disponibilidade telefónica 24 horas, no caso de situações complexas, assim como prestação de cuidados domiciliários 24 horas em situação de descompensação de sintomas de elevada complexidade, considerando a capacidade de resposta da equipa (Caso não haja possibilidade de resposta adequada por parte do serviço local de saúde e um dos elementos da equipa esteja disponível para esta visita).

A equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos B, assegura:

- Formação em cuidados paliativos, dirigida às equipas de saúde familiar dos Centros de Saúde e aos profissionais que prestam cuidados continuados domiciliários;
- Avaliação integral do doente e definição do plano de cuidados;
- Visitas regulares aos doentes admitidos pela equipa (estas visitas são realizadas pela ECSCP B e/ou pelos enfermeiros de referência da área onde o doente se encontra);
- Cuidados paliativos diretos a doentes complexos e famílias;
- Gestão e controlo dos procedimentos de articulação entre os recursos e os níveis de saúde e sociais;
- Articulação com serviços hospitalares, equipas intra-hospitalares de cuidados paliativos e unidades de cuidados paliativos;
- Assessoria aos familiares e ou cuidadores;
- Assessoria e apoio às equipas de cuidados continuados integrados;
- Assessoria e apoio às equipas de saúde dos cuidados de saúde primários (USF, UCSP, UCC);
- Assessoria a equipas de saúde das unidades de internamento das IPSS ou outras;
- Apoio no luto.

A ECSCP B tem como principais parcerias:

- Serviço de Oncologia (nomeadamente a enfermeira. C E e o Dr. P C) e outros serviços de internamento hospitalar: Referenciação de casos, partilha de informação, continuidade de cuidados;
- Unidades de internamento da RNCCI: Referenciação de casos, partilha de informação, continuidade de cuidados, assessoria;
- Equipas de saúde das UCSP e USF: Referenciação de casos, partilha de informação, continuidade de cuidados, assessoria;
- Equipas de Gestão de Altas dos Hospitais que tenham internados doentes da área de abrangência da ECSCP B;
- Equipas de Cuidados Continuados Integrados domiciliários: Referenciação de casos, partilha de informação, continuidade de cuidados, assessoria;
- Outros (IPSS, privados com internamento social)

A referenciação ou sinalização ocorre diretamente à ECSCP B, (presencialmente ou por telefone, acompanhado de informação escrita por email quando feita por profissionais de saúde), no horário normal de funcionamento da equipa. Podendo ser feita através das equipas de saúde dos CSP e EGAS hospitalares, por profissionais de saúde de serviços hospitalares, por profissionais de saúde de instituições particulares de solidariedade social e privadas (centros de dia e lares), Por equipas de saúde das unidades e equipas da RNCCI, equipas intra-hospitalares de cuidados paliativos, unidades de cuidados paliativos e por doentes e/ou familiares/ pessoas próximas.

Considerando a organização de trabalho adotada pela ECSCP B (consultadoria e/ou prestação de cuidados diretos), não é possível definir o número limite de utentes a admitir. A admissão de utentes depende da necessidade de cuidados e complexidade de sintomas que os doentes/famílias apresentem e da capacidade de resposta da equipa.

Os Critérios de admissão são os seguintes:

- Uteute que vivencie uma situação paliativa;
- Disponha de um familiar/pessoa próxima que assuma o papel de cuidador principal ou esteja integrado em instituição/unidade em que existam profissionais de saúde que assumam a prestação de cuidados em articulação (assessoria) com a ECSCP B;
- Doente e família aceitem o acompanhamento pela ECSCP B.

A admissão é feita após a avaliação integral do doente referenciado. Caso se verifiquem os critérios de admissão expostos anteriormente, esta é feita de imediato. Os utentes admitidos pela ECSCP B e que não estejam integrados ou referenciados na RNCCI para outra tipologia da mesma, serão internados no respetivo aplicativo no domínio da ECSCP B.

#### **2.1.4. Normas de prestação de cuidados/articulação**

1. Aos doentes referenciados/acompanhados pela ECSCP B são assegurados:

- Avaliação da referenciação e contacto com referenciador e/ou doente/família nas 48h após a mesma (ou no 1º dia útil seguinte) no sentido de priorizar a visita domiciliária em relação a outros doentes;
- Informação ao enfermeiro de referência para os cuidados paliativos do respetivo centro de saúde através de envio de email/contacto telefónico para agendamento da sua visita;
- A transmissão da informação da admissão do doente à respetiva equipa de saúde através do enfermeiro de referência;
- O início da prestação de cuidados após a admissão, (de acordo com a priorização referida no primeiro ponto);
- A definição de um plano de cuidados adequado às necessidades diagnosticadas, registado em SAM e SAPE (no caso de avaliação médica e de enfermagem);
- As intervenções a desenvolver são determinadas e priorizadas em função das necessidades e problemas identificados;
- O doente e família são informados da forma de organização/funcionamento da ECSCP B;

2. Todos os doentes admitidos têm acesso aos profissionais da Equipa, nomeadamente através de contacto telefónico.

3. O enfermeiro de referência tem como funções:

- Avaliar/monitorizar regularmente o doente/família de acordo com as necessidades identificadas e discutidas na equipa;

- Articular/referenciar com/a ECSCP B de forma a assegurar a resposta integral e adequada;
  - Expor as situações que gere em reunião de equipa;
  - Articular com os profissionais de saúde que concorrem na prestação de cuidados aos doentes/famílias (equipas de CSP, hospitalares, unidades da RNCCI, ECCI)
  - No caso de ausência ou impossibilidade de prestação de cuidados pelo enfermeiro de referência (por férias, doença, horário, etc.), este deve delegar o caso a outro profissional da mesma unidade funcional que o substitua e articule com a ECSCP B;
  - Promover a organização e partilha da informação que seja essencial à continuidade dos cuidados.
4. Todas as intervenções realizadas são devidamente registadas nas diferentes bases de registos existentes para cada categoria profissional (ex.: SAPE, SAM);
5. No âmbito do aplicativo da RNCCI (no domínio do internamento da equipa), a ECSCP B compromete-se a fazer pelo menos uma avaliação de enfermagem, médica e social.
6. Relativamente à avaliação e acompanhamento dos doentes por parte da assistente social, devem ser respeitadas as seguintes alíneas:
- A avaliação social é realizada pela TSSS G T nos concelhos de Beja, Aljustrel e Ferreira do Alentejo;
  - No caso dos restantes concelhos, a TSSS G T:
    - Solicita às suas colegas esta avaliação. Ao transcrever a avaliação social elaborada por uma colega, a TSSS G T identifica sempre a mesma, acrescentando *“informação elaborada por...”* ;
    - Articulará com as respetivas colegas o acompanhamento dos doentes e famílias no âmbito dos cuidados paliativos, de acordo com o discutido em reunião regular da ECSCP B.
    - Quanto aos doentes acompanhados pela equipa internados noutras tipologias da RNCCI, são os técnicos de serviço social de cada equipa/unidade da RNCCI que fazem esta avaliação, uma vez que esta é da sua responsabilidade e está no seu domínio.
7. O apoio psicológico dos doentes e famílias é assegurado pela psicóloga GA no concelho de Serpa e pela psicóloga MR no concelho de Beja. Nos restantes concelhos é solicitado apoio, sempre que necessário, ao psicólogo lá colocado que se articula com a ECSCP B. Dada a especificidade deste acompanhamento, a psicóloga GA, faz a articulação com os colegas no sentido de discutir/orientar o acompanhamento dos doentes e famílias no âmbito dos cuidados paliativos, tendo em conta o conhecimento que dispõe de cada situação que é debatida em reunião mensal da ECSCP B.

### 3. Reflexão crítica da prática clínica

O fim da vida é o momento que precede a morte, é um tempo de muita incerteza, angústia e medo, obtendo a certeza de que a morte não é apenas uma possibilidade, mas sim um facto pertencente à vida, considerada a última etapa. Foi neste contexto que nasceram os cuidados paliativos que, segundo a OMS, constituem uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e seus familiares face aos problemas associados à doença terminal, através da prevenção e alívio do sofrimento, identificando, aliviando e tratando a dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais.

Os Cuidados Paliativos assumem-se hoje como uma das fronteiras do desenvolvimento futuro, um imperativo ético, organizacional e um direito humano. São, de acordo com a OMS, uma resposta às necessidades dos doentes que apresentam doença avançada, incurável e progressiva, e/ou com intenso sofrimento, com múltiplos sintomas em evolução, tendo como objetivo primordial a garantia da melhor qualidade de vida ao doente e sua família.

Os cuidados paliativos assentam em vários princípios, referidos no PNCP (2004), que são os seguintes:

- Afirmam a vida e encaram a morte como um processo natural;
- Encaram a doença como causa de sofrimento a minorar;
- Consideram que o doente vale por quem é e que vale até ao fim;
- Reconhecem e aceitam em cada doente os seus próprios valores e prioridades;
- Consideram que o sofrimento e o medo perante a morte são realidades humanas que podem ser clínica e humanamente apoiadas;
- Consideram que a fase final da vida pode encerrar momentos de reconciliação e de crescimento pessoal;
- Assentam na conceção central de que não se pode dispor da vida do ser humano, pelo que não antecipam nem atrasam a morte, repudiando a eutanásia, o suicídio assistido e a futilidade diagnóstica e terapêutica;
- Abordam de forma integrada o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual do doente;
- Têm por base o acompanhamento, a humanidade, a compaixão, a disponibilidade e o rigor científico;
- Centram-se na procura do bem-estar do doente, ajudando-o a viver tão intensamente quanto possível até ao fim;
- São cuidados prestados quando o doente e a família os aceitam;
- Respeitam o direito do doente escolher o local onde deseja viver e ser acompanhado no final da vida;
- Baseiam-se na diferenciação e na interdisciplinaridade.

Os cuidados paliativos assentam em quatro pilares fundamentais, considerados instrumentos que viabilizam a aplicação dos mesmos: o trabalho em equipa, a comunicação adequada, o apoio à família e o controlo de sintomas. Nenhum deles deve ser subestimado, objetivando a prestação de cuidados paliativos de qualidade.

### 3.1. Trabalho em equipa

A área geográfica de atuação da equipa é muito grande, abrangendo dez concelhos do distrito de Beja, percorrendo frequentemente longas distâncias no mesmo dia, respondendo a situações que careciam do apoio da equipa, em diferentes pontos do referido distrito. Razão pela qual, o horário da equipa é flexível. Ouvi-a dizer muitas vezes, que o doente não é uma instituição pública, que as suas necessidades e das suas famílias não estão limitadas a um intervalo de tempo, entre as nove e as dezassete horas. A este respeito Moreira (2001) citando (Sánchez e Sastre, 1996), refere que para o doente e família poderem optar pelo cuidar no domicílio, é necessário existir um acompanhamento realizado por uma equipa multidisciplinar durante 24 horas e os sete dias da semana. Deve haver uma articulação entre os cuidados de saúde hospitalares e os cuidados de saúde primários, sendo fundamental uma comunicação eficaz entre todos os membros da equipa de saúde, família e doente. Devendo existir uma via de comunicação rápida (uma linha aberta 24 horas).

A ECSCP B oferece apoio telefónico ao doente, cuidador e família, 24 horas, fazendo sempre questão de reforçar este facto. Se por um lado é visível o constrangimento do doente/cuidador/família perante tal amparo, também se nota maior tranquilidade, conforto e confiança. Muitas vezes perguntavam num tom hesitante *“Posso telefonar a qualquer hora?”* Era então explicado que sempre que existissem dúvidas, poderiam contactar a equipa, que o objetivo era o bem-estar do doente e família. Havia sempre a preocupação por parte da mesma, em certificar-se que o número de telefone ficava em local de fácil visibilidade: *“deixe o número onde o possa encontrar facilmente!”* Pormenores, mas que fazem a diferença! Assisti diariamente a inúmeros telefonemas. Não existem períodos de tempo subaproveitados, a viatura funciona como um gabinete com rodas, entre deslocações receberam-se e efetuaram-se telefonemas. Os recebidos tinham vários propósitos: referência de doentes, pedidos de apoio, fornecimento e pedidos de informação relativamente a doentes e famílias, por parte dos enfermeiros de referência e assistentes sociais. As chamadas efetuadas tinham como principais objetivos, saber o feedback de situações que tinham ficado pendentes e evolução da situação clínica de doentes. Nesses percursos, entre visitas domiciliárias, também se discutiram casos clínicos, estratégias de abordagem e elaboração de planos de cuidados. Houve também oportunidade para a ventilação de emoções, ouvir música, apreciar a magia

da paisagem alentejana, que tem um forte poder balsâmico e propicia a introspeção e a meditação.

É inevitável o aparecimento de alguns conflitos numa equipa de profissionais altamente motivados e capacitados. Um dos desafios do trabalho em equipa consiste em gerir esses conflitos de forma construtiva e criativa, Twycross (2003). Algumas estratégias para gerir conflitos e prevenir o *burnout*, são as reuniões de equipa e encontros fora de trabalho para atividades lúdicas. É assim que a equipa cuida da equipa. O que constatei na ECSCP B é que de facto existe uma comunicação ativa, um feedback positivo, uma partilha de emoções sem qualquer constrangimento e um espírito aberto.

É notório o envolvimento dos membros da equipa na causa que defendem, têm valores em comum, trabalham com o mesmo objetivo, responsabilidade partilhada, confiança, ajuda mútua e boas relações interpessoais. Trabalhar em equipa multidisciplinar, implica, ser capaz de partilhar conhecimentos, dúvidas e opiniões com os colegas; saber escutar e aceitar diferentes pontos de vista, saber colocar questões e problemas e propor resolução dos mesmos de modo interdisciplinar, Todos estes aspetos implicam o uso diário de técnicas de comunicação, que refletem as competências de comunicação de cada profissional. A Dr.<sup>a</sup> C referia-se à comunicação como sendo a ponte para a relação. Um bom domínio destas competências torna a comunicação em fim de vida mais eficaz, melhorando o desempenho dos profissionais envolvidos.

### **3.2. Comunicação eficaz**

Um bom trabalho em equipa, depende de facto de uma comunicação eficaz. Alvarenga (2009), realça que a falta de tempo para comunicar é uma queixa frequente tanto dos doentes, como dos profissionais de saúde. No entanto, é possível comunicar bem mesmo em pouco tempo, e se o tempo de que se dispõe não for suficiente, é frequentemente possível agendar novos encontros de modo a que a mensagem seja bem fornecida e bem recebida.

É a habilidade para comunicar e informar que nos permite cuidar da pessoa na sua globalidade. Para González (2002) citado por Alvarenga (2009), estas habilidades não são consideradas dons, mas sim algo que podemos aprender e que devemos treinar. Segundo o mesmo autor, comunicar implica uma “união recíproca” entre dois indivíduos, em que o profissional se “coloca ao serviço de” e o doente “se confia a”. É importante haver formação e treino dos profissionais de saúde, para comunicarem de forma eficaz, possibilitando e promovendo assim a relação de ajuda. Phaneuf (2005), considera que na relação de ajuda, a pessoa que a estabelece, a que ajuda, está essencialmente voltada para o outro. É uma relação muito particular porque o profissional procura favorecer no outro o crescimento, o desenvolvimento, a

maturidade e uma maior capacidade de enfrentar a vida. Permitindo assim à pessoa ajudada, compreender a sua situação, aceitá-la melhor e se necessário abrir-se à mudança. Esta relação ajuda a pessoa a demonstrar coragem diante da adversidade e mesmo diante da morte.

Na opinião de Neto, Aitken e Paldrön (2004), no âmbito da comunicação e do apoio ao doente e à família, existe uma estratégia essencial que é a escuta empática e ativa. A equipa deverá estar aberta ao que o doente tem para dizer, escutar sem julgar, avaliar também a linguagem verbal e não-verbal, assim como validar as reações emocionais que possam surgir. Twycross (2003), refere que grande parte da comunicação é transmitida ao doente através de meios não-verbais, como sendo: a expressão facial, o contacto olhos nos olhos, a postura corporal, o tom e a vivacidade da voz e o toque. Suarés referido por Phaneuf (2005:40), escreveu a este propósito: *“jamais a voz engana o ouvido, julga os homens pela voz. O rosto compõe-se. Os gestos calculam-se. O próprio olhar pode enganar, mas a voz nunca engana mesmo se as palavras são mentirosas.”*

Phaneuf (2005), refere que na relação de ajuda, o silêncio é considerado um modo de comunicação; não se opõe à palavra, acompanha-a e envolve o gesto. Neste caso, tanto para o profissional como para o doente, o silêncio é portador de sentido. Segundo a mesma autora, o profissional deve ter sabedoria para encontrar uma abertura nesse muro do silêncio, de modo a criar um espaço de eco mútuo, estabelecendo uma aliança terapêutica.

Na opinião de Twycross (2003), citado por Alvarenga (2009) comunicar a incurabilidade ao doente é um processo penoso, não significando a destruição da esperança, mas sim a substituição da esperança de cura em esperanças alternativas. Quando já não existe esperança no tratamento, alimenta-se outro tipo de esperança que depende das características e das crenças pessoais. Ouvimos com frequência referirem-se à esperança na vida eterna como conforto espiritual. No livro, as terças com Morrie, este refere-se à fé fazendo um pedido: *“(...) ando a regatear com ele (...) posso ser um dos anjos?”* (Morrie, referido por Albom, 1999:190). Kubler-Ross (2002), verificou que os assuntos não resolvidos e a esperança, eram questões comuns a todos os doentes a quem prestou aconselhamento, percebeu também, que em alturas difíceis, as pessoas que mantêm alguma esperança, esta pode ter efeito acalentador.

Alvarenga (2009), considera que a desesperança é uma expressão de sofrimento psicológico, não existindo fármacos que permitam o seu alívio. O recurso a uma comunicação eficaz e verdadeira pode fazer com que a esperança seja restituída. É fundamental entender que a humanização dos cuidados passa também pela qualidade da relação estabelecida entre o profissional de saúde e o doente.

Miller (2007) e Pires (2006), citados por Cavaco et al (2010), consideram que a esperança ocupa um papel primordial na vida humana, sendo vivida de forma pessoal e única, apesar da influência do meio. A pessoa tem necessidade de encontrar um significado para a vida, tanto a nível quotidiano, como em situações de crise, sendo

uma dimensão essencial para lidar com a doença e/ou preparação para a morte. Cavaco et al (2010), acrescentam que a esperança pode ser vista como uma possível saída do sofrimento e experienciada como um conforto.

Na opinião de Neto, Aitken e Paldrön (2004), os problemas de comunicação que surgem têm muitas vezes a ver com a transmissão das chamadas “más notícias”, do prognóstico, com as reações de revolta e agressividade, com a “conspiração do silêncio”, em que a família pede ao profissional para ocultar a verdade ao paciente. É indispensável ter presente a ideia de que o silêncio forçado e a impossibilidade de partilhar sentimentos e emoções complexas, leva a um maior isolamento e sofrimento do doente. Na opinião dos mesmos autores, e ainda no âmbito da comunicação e do apoio ao doente e à família, existe uma estratégia que é fundamental - a escuta empática e ativa. Qualquer elemento da equipa deveria estar aberto ao que o doente tem para dizer, escutar sem julgar, valorizando a linguagem não-verbal e validando as reações emocionais que possam surgir. A comunicação empática permite-nos entender o que o outro está a sentir, sem que tenhamos que o estar nós próprios a viver.

Comunicar más notícias é uma das tarefas mais difíceis de desempenhar. Uma “má notícia” é aquela que modifica radicalmente e de forma negativa a ideia que a pessoa tem da sua vida futura (Barbosa e Neto, 2010). Vanderkief (2001), citado pelos autores anteriores refere que, existem vários estudos que demonstram que os doentes desejam, geralmente, a comunicação franca e empática de um diagnóstico terminal ou de outra má notícia. Buckman (1998), referido pelos primeiros autores considera que podemos assumir um guião orientador para comunicar más notícias, conhecido como modelo de comunicação de Buckman que se desenvolve em seis passos, de forma sucinta são os seguintes:

- 1) Criar o ambiente adequado;
- 2) Descobrir aquilo que o doente já sabe;
- 3) Descobrir aquilo que o doente quer saber;
- 4) Partilhar a informação;
- 5) Responder às reações do doente;
- 6) Planear e acordar o acompanhamento do doente.

Acompanhámos um doente romeno que tinha como principal desejo regressar ao seu país natal, no sentido de rever os filhos que lá deixara antes de emigrar para Portugal. A ECSCP B mobilizou todos os meios, tendo inclusive contactado a embaixada, dado que os recursos económicos eram escassos, possibilitando mais facilmente a realização desta vontade.

Reigada, Carneiro e Oliveira (2009), consideram que um precioso instrumento de trabalho em cuidados paliativos, que promove a comunicação são as **conferências familiares**, considerado um meio terapêutico que fomenta o diálogo, a troca de impressões e a tomada de decisões ponderadas e acordadas em prol de um plano terapêutico combinado entre o doente, a família e a equipa. A este propósito Neto

(2003), citada por Reigada, Carneiro e Oliveira (2009), acrescenta que as conferências familiares permitem maximizar o sucesso das intervenções terapêuticas. Através desta estratégia, a comunicação pode ser facilitada, tornando-se eficaz tanto para o doente, como para a família e equipa. Na opinião das primeiras autoras os principais objetivos deste método são: clarificar a informação relativamente à doença e aos objetivos dos cuidados, reforçar e envolver a família nas tomadas de decisão, assim como na continuidade dos cuidados, detetar outras necessidades que envolvem a família e prestar apoio emocional no processo de perda. O recurso à conferência familiar acontece portanto em momentos como: alterações do quadro clínico do doente, conflitos familiares, preparação do momento da alta, antecipação de intervenções ou suspensão de algumas abordagens despropositadas e os momentos de proximidade da morte.

O medo da morte súbita, segundo Stedeford (1986), é a causa de uma espécie de insónia, o doente suspeita que provavelmente vai morrer à noite, quando há poucas pessoas por perto. Durante a noite faz de tudo para ficar acordado até amanhecer, entregando-se ao sono de manhã cedo. Se os seus problemas e angústias forem tratados com honestidade, de forma a confiar na equipa, o doente irá aceitar a ideia de que nenhum de nós prevê quando venha a morrer. É importante assegurar-lhe o nosso apoio se algum novo sintoma alterar a nossa opinião. Na prática, ele mesmo perceberá uma mudança quando a hora chegar. Até lá já estará mais preparado.

Todos os doentes me marcaram, por este ou aquele motivo, todos eles me ensinaram alguma coisa. Recordo-me de uma das primeiras visitas que realizei com a equipa. A ECSCP B, foi contactada pela neta do Sr. MC, referindo que ele andava triste, um pouco agressivo e dormia muito mal. O doente de 82 anos, confirmou pernoitar algumas vezes à lareira, relatou que não tinha sono, que só ia para o quarto já de madrugada. Quando questionado sobre as suas preocupações, respondia de forma um pouco evasiva:

*“...sinto uma sensação estranha no peito, parece que me afronta, não sei o que isto é...mas...afronta-me,...é estanho...e...depois, parece que estou melhor ao pé do lume! Ainda há pouco tempo conseguia fazer por aí uns biscates, agora... não sinto força para nada. Mas que raio é isto?”*

Em todo o seu discurso predominaram as pausas, com um semblante visivelmente preocupado, os seus olhos fixavam a lenha, que ardia lentamente. Lá fora chovia, estava um dia tipicamente invernososo. Sentámo-nos todos em redor da lareira. Aquele quentinho soube muito bem, mas o calor humano foi ainda mais aconchegante, a perícia da equipa em comunicar e a empatia estabelecida aqueceu-me o coração. O Sr. MC não tinha conhecimento da sua situação clínica, não lhe tinha sido comunicado que o seu tempo de vida era limitado, a neta, cuidadora principal, muito chegada ao avô, mostrava-se deveras preocupada. Vivia numa casa geminada à dos avós, sempre disponível para tudo o que fosse necessário, inclusivamente era ela, que acompanhava o avô às consultas de oncologia, no hospital de dia. Os filhos recusavam contar a verdade ao pai. A sua doença de base (oncológica) estava progressivamente a

dificultar-lhe as suas atividades de vida diária, triste pela sua situação de dependência, já tinha referido vontade em suicidar-se, dizendo que dava um tiro. Tinha sido caçador, contou-nos algumas histórias de felizes caçadas. A família preocupada com a situação, escondeu a chave do móvel onde se encontrava a arma.

Toda a intervenção da equipa foi no sentido de explicar ao Sr. MC que a mesma estava lá para o apoiar e que tinha com ele um compromisso de ajuda. À cuidadora e à família foi sugerido, que seria muito importante o doente saber a verdade, que isso lhe traria mais tranquilidade e confiança nos seus.

Por vezes a ausência de informação e o silêncio em redor do doente é a confirmação das suas suspeitas, aumentando os seus receios perante um diagnóstico que pressente, mas que não lhe é transmitido verbalmente (Moreira, 2001).

No último contacto que tivemos com o Sr. MC, no hospital de dia, após uma consulta de oncologia, à despedida o mesmo referiu com a voz um pouco embargada: *“Adeus e que a gente se volte a encontrar.”* Esta foi a sua resposta, após eu lhe ter dito, entre um aperto de mão: *“Adeus, até um dia destes.”* Faleceu duas semanas depois.

Os medos acontecem mais no início da doença quando o doente ainda está a entrar em acordo com a morte. Mais tarde quando ele descobre, através das alterações no seu próprio corpo e sentimentos, que está morrendo, a confiança naqueles que o estão a cuidar, faz com que esses medos decresçam (Stedeford, 1986).

Para Moreira (2001), comunicar a verdade ao doente é principalmente um compromisso de ajuda, mais do que uma mera informação do diagnóstico. Esta deve ser feita numa linguagem acessível e compatível, de modo gradual e flexível, não utilizando a mentira piedosa, calibrando o que ele quer receber e em que momento.

Os medos relacionados com o processo de morrer causam um sofrimento muito mais evidente do que o medo da morte propriamente dita. A ideia que o doente tem da morte, tem origem frequentemente nas lembranças da morte de algum familiar ou amigo. Se a mesma foi dolorosa ou assustadora, o doente considera todas as mortes iguais, principalmente se estiver com a mesma doença (Stedeford, 1986). É importante que o doente verbalize as suas experiências negativas face ao sofrimento dos outros, de modo a que possa ser ajudado explicando-lhe que tem o compromisso da equipa, que fará tudo para que ele não passe pelo mesmo.

Stedeford (1986), diz-nos que o medo da rejeição nos doentes cuja doença causa uma deformação, mau cheiro, ou uma mudança marcante na aparência, faz com que muitas vezes estes se recusem a ver os familiares, tornando-se solitários e depressivos. Eles podem querer ser recordados como eram, temem que o choque de os verem assim, tão doentes apague de algum modo as boas recordações. Uma situação que ilustra bem o que refere esta autora, a Sr.<sup>a</sup> MF, com neoplasia da mama, na hora de renovar o penso da ferida maligna manifestava sempre preocupação relativamente ao cheiro, dizia num tom de pergunta: *“...hoje parece-me que o cheiro não é tão intenso...”* Igualmente preocupante era a forma como o mesmo era

executado, pois não gostava que ficasse muito almofadado, apesar de ser uma ferida muito exsudativa, dizia sempre: “...*não ponham muitas compressas...o penso depois fica muito grande!*” Com a evolução da doença e aumento do grau de dependência, os cuidados de conforto eram um imperativo. Aquando da renovação do penso procurava que o ambiente estivesse aquecido, pedia à cuidadora, contratada ao serviço da “Sr.<sup>a</sup>”, (assim era tratada pela mesma), há cerca de quinze anos, o favor de aquecer ligeiramente o soro utilizado para irrigação da ferida. Questionando a doente ao longo do procedimento relativamente ao seu conforto, se pretendia descansar um pouco e se sentia dor. Era notória a penosidade daqueles momentos para a Sr.<sup>a</sup> MF, pela dimensão e aspeto da ferida. Por vezes questionava-nos sobre a evolução da mesma, tentando fazer a leitura do nosso olhar, pois ao mesmo tempo que perguntava: “*como está a ferida hoje?*” os seus olhos percorriam cada rosto presente no quarto, os nossos, os da equipa. A maioria das vezes antecipava-se à resposta: “*não está melhor pois não?*” ou então quando a ferida estava menos exsudativa, o que aconteceu enquanto esteve medicada com metronidazol, “*hoje parece que estou melhor...*” Procurávamos realizar o penso tendo em atenção o bem-estar da doente, não gostava do penso muito almofadado, para fixação das compressas colocávamos apenas uma ligadura à volta do tronco pois mais do que isso referia muito volume, evitava-se o uso de adesivo em contacto com a pele por risco de maceração da mesma. O “miminho” final, muito reconfortante, era vestir uma camisa de dormir do seu agrado “*lavadinha e quentinha*” como a própria dizia, que era colocada sobre o radiador a óleo, enquanto se efetuava o penso.

Foi uma das situações de agonia que acompanhei durante a prática clínica. A doente consciente da sua situação, pediu que fosse a equipa a comunicar com a família a proximidade da sua morte, era evidente a grande empatia entre ambas. Foi colocada uma via subcutânea, preparação em seringa de toda a medicação necessária, deixada ao dispor da cuidadora, após respetivo ensino, antecipando possíveis descontrolos sintomáticos. A equipa manifestou o seu compromisso de ajuda e disponibilidade 24 horas. A Sr.<sup>a</sup> MF faleceu na sua casa, no seu quarto, junto dos seus, tal como era a sua vontade e, sem descontrolo de sintomas. Aquilo a que se pode chamar de “boa morte”. Trata-se de uma mulher com um ar austero, habituada a comandar e oriunda de uma família muito abastada. Já numa situação de últimos dias de vida, sabendo que ia ser visitada pelos netos (residentes a aproximadamente 200 quilómetros), ordenou às empregadas que confeccionassem doces do agrado dos mesmos. Um dos momentos que mais me emocionou, foi aquele em que a enfermeira C, pediu para ficar a sós com a doente. Segundo nos confidenciou posteriormente, durante aqueles instantes em que estiveram juntas houve partilha de grandes emoções. Pois é, a morte faz falar!

É ainda comum considerar-se que o papel do enfermeiro é continuar firme “*diante do sofrimento e da morte, como se fosse preciso fazer abstração dos nossos sentimentos*” (Phaneuf, 2005:450). Menosprezando o facto que, afinal, os enfermeiros são apenas pessoas que cuidam de pessoas. Corroborando com a ideia de vários autores como

Henderson (1969), Mussi (1999) e Phaneuf (2005), citadas por Coelho e Oliveira (2009), o enfermeiro jamais conseguirá dissociar o seu “Ser” prestador de cuidados do seu “Ser” pessoa.

Alvarenga (2009), considera que a comunicação é sem dúvida um instrumento terapêutico no processo de cuidar, que nos permite manter a esperança. Se for eficaz, individualizada, verdadeira e honesta pode ser sinónimo de vida tranquila. A conspiração do silêncio, pelo contrário pode ser impedimento para o doente de realizar alguns desejos ou orientá-lo de forma consciente.

### 3.3. Controlo de sintomas

*“O sofrimento só é intolerável quando ninguém cuida.”*

Cicely Sanders

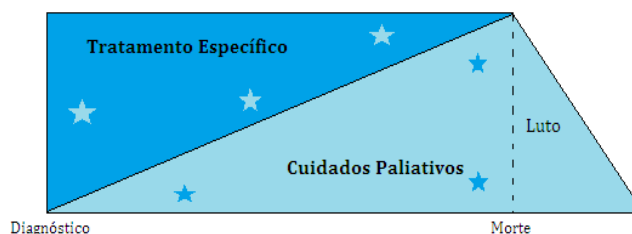
Com os avanços tecnológicos muitas questões éticas se levantam. Em muitas situações, todos os esforços vão no sentido de uma cura utópica, criando, por vezes, situações éticas altamente problemáticas. A futilidade terapêutica que frequentemente se observa, para além de aumentar as despesas públicas com a saúde, perpetua inadequadamente situações de grande sofrimento físico, psicológico, familiar e social. A não-cura não deve continuar a ser encarada como uma derrota, mas antes como uma realidade que merece por parte dos profissionais uma atenção rigorosa e um investimento adequado (APCP, 2006).

Os cuidados paliativos não devem ser confundidos com o abandono ou rejeição como a transmitida por alguns clínicos, quando informam de maneira cruel o doente/família que está morrendo que *“não há mais nada a fazer”*. Na perspetiva de cura, não há mais nada a fazer, já que esta é impossível, mas existe muito a fazer na linha do cuidado na dimensão da mortalidade e da finitude humana, maximizando a qualidade de vida e o controlo dos sintomas indesejáveis (II Consenso Nacional de Dor Oncológica, 2010).

Segundo Capelas e Neto (2010), sendo a melhoria contínua da qualidade um dos instrumentos básicos para os cuidados paliativos de excelência, os modelos de intervenção também devem estar em harmonia com esta filosofia, para que em cada momento possam responder de forma adequada às necessidades dos doentes e famílias, procurando sempre o alívio do sofrimento e o incremento da qualidade de vida. Assim *“o modelo que se preconiza como sendo o mais adequado e para o qual os modelos de intervenção específica em CP deverão evoluir, será o de uma permanente colaboração e articulação, com acessibilidade permanente aos dois tipos de intervenção, específica ou curativa e paliativa, desde o início do processo de doença”*

(Capelas e Neto *in* Barbosa e Neto, 2010: 789). Emerge assim o modelo cooperativo com intervenção nas crises (figura 1).

Figura 1 - Modelo cooperativo com intervenção nas crises (adaptado de Gómez-Batiste et al, 2005)



Fonte: Barbosa e Neto (2010)

Durante o período de prática clínica, acompanhei o caso do Sr. J, de 78 anos, que não sendo um doente terminal, apresentava intenso sofrimento, por dor não controlada e amputação do membro inferior esquerdo, devido a osteossarcoma do fémur. Foi referenciado pelo enfermeiro de família. Vivia com a esposa, cuidadora principal, que sendo muito dedicada apresentava dificuldade na gestão do regime terapêutico, por analfabetismo. Foi colocado um selo de buprenorfina e com o apoio do enfermeiro de família foi possível controlar a dor do doente, uma vez que era ele que fazia a mudança do selo e colocava a medicação organizada numa caixa, visitando esta família várias vezes por semana, tendo por parte da ECSCP B, o apoio incondicional e necessário. Toda a nossa atuação foi no sentido do alívio do sofrimento do doente e da esposa, proporcionando-lhes a melhor qualidade de vida possível. O Sr. J aguardava pelas sessões de fisioterapia, para fortalecimento da musculatura, de modo a poder receber uma prótese. Na nossa ultima visita, o doente referiu: “ *não pareço o mesmo, sinto-me muito melhor!*”

Twycross (2003:19), diz-nos que “*qualidade de vida é aquilo que a pessoa considera como tal.*” Calman (1984) citado pelo último autor, considera que existe boa qualidade de vida quando as aspirações de uma pessoa são atingidas e preenchidas pela sua situação atual. Existe má qualidade de vida quando surge uma grande divergência entre as aspirações e a situação atual. De modo a melhorar a qualidade de vida é fundamental diminuir o afastamento entre as aspirações e o que é alcançável. É nisso que os cuidados paliativos se concentram.

Barbosa e Neto (2010), referem que o objetivo dos cuidados paliativos será sempre a prevenção dos sintomas indesejáveis, o seu tratamento de forma adequada, diminuindo o sofrimento do doente e não o aumentando, no respeito inquestionável pela vida humana. Este pressuposto deve ser uma constante presente, no complexo processo de tomada de decisão clínica, nos doentes em fim de vida. Twycross (2003), acrescenta que no fim da vida, à medida que a sua preservação se vai tornando impossível, o alívio do sofrimento assume uma dimensão ainda maior, a intenção é sempre de proporcionar conforto e não de apressar a morte. Moreira (2001), argumenta que o fim de vida da pessoa humana possui um valor inestimável, que não

é inferior a nenhum outro noutra fase da vida, exigindo-se por isso, uma maior humanização do processo de morrer.

Atualmente a bioética pode ser definida como um instrumento de reflexão e ação, baseada nos quatro princípios definidos por Beauchamp e Childress: da autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça. Seguindo estes mesmos princípios, a autonomia do paciente deve ser respeitada ao concordar com as prioridades e objetivos dos cuidados. Sempre que possível os doentes, familiares e cuidadores, devem medir os benefícios e os objetivos do tratamento (beneficência) e avaliar os riscos e benefícios de cada decisão clínica (não-maleficência), evitando o tratamento fútil e inútil que acarreta sofrimento desnecessário, que não se coaduna com os objetivos de prevenção, cuidado e alívio da dor. O princípio da justiça, enquanto um dos pilares da bioética pressupõe os cuidados e proteção adequada às pessoas limitadas na sua capacidade física, psíquica e de decisão. Autonomia é o direito que cada indivíduo tem de tomar decisões informadas a respeito das intervenções sobre si mesmo. O princípio da autonomia do doente é a base do consentimento informado e estabelece a necessidade de fazer o bem ao doente. Os elementos do consentimento informado incluem informações sobre a doença, (as intervenções propostas e alternativas de tratamento, riscos e benefícios), compreensão das informações, capacidade de decisão e concordância voluntário para as intervenções. A capacidade de decidir é a habilidade em escolher, para entender e avaliar os riscos e consequências da decisão e habilidade para manipular a informação de forma racional. A competência necessária para exercer o princípio da autonomia, tem também uma dimensão cognitiva e afetiva, considerando assim conhecimentos, crenças, sentimentos que interferem na decisão (II Consenso Nacional de Dor Oncológica, 2010).

Segundo o PNCP (2004), a prática dos Cuidados Paliativos respeita o direito do doente e da sua família ou do cuidador principal, relativamente a:

- receber cuidados;
- autonomia, identidade e dignidade;
- apoio personalizado;
- alívio do sofrimento;
- ser informado de forma adequada;
- ser ouvido;
- participar nas decisões, num trabalho de partilha e parceria com a equipa prestadora de cuidados;
- recusar tratamentos;
- serem identificadas as suas necessidades e preferências.

Os sintomas constituem a razão das principais queixas de qualquer doente. Não é possível intervir nas restantes tarefas que baseiam a prática de cuidados paliativos, se os sintomas não estiverem suficientemente controlados (Neto, 2006). Eles representam complexos multidimensionais, exigindo uma avaliação muito rigorosa e

o mais objetiva possível. Constatei ao longo de todo o estágio que o sintoma com mais prevalência foi a dor, do qual é difícil avaliar a dor dos outros, principal causa de sofrimento, responsável pela diminuição da sua qualidade de vida. Não é possível tratar da dor sem ter em conta outras dimensões, como refere Twycross (2003), que devido à natureza multidimensional da dor, inclui quatro dimensões: Física, social, psicológica e espiritual, encarada como dor total. A este propósito Stedeford (1986), acrescenta, mesmo quando os sintomas físicos estão controlados, não se deve esperar que desapareçam todas as perturbações emocionais, pois as preocupações dos doentes terminais são inúmeras.

Barbosa e Neto (2010), consideram que a tarefa da avaliação e do controlo sintomático é complexa, podendo ser decomposta de modo a torna-la mais perceptível e acessível. Consideram os seguintes princípios gerais para o controlo de sintomas:

- Avaliar antes de tratar, determinando qual a (s) causa (s) do ou dos sintomas assim como o mecanismo fisiopatológico que está na sua origem. Deverá avaliar-se também o impacto emocional e físico do sintoma, assim como a sua intensidade e os fatores que o condicionam.
- Explicar as causas dos sintomas e as medidas terapêuticas de modo acessível ao doente e família.
- Não esperar que um doente se queixe, perguntando e observando, antecipando o aparecimento de sintomas previsíveis em determinados contextos clínicos. Adotando deste modo uma atitude preventiva. É de evitar o atraso no tratamento, para não dificultar a resposta terapêutica e a adaptação do doente.
- Adotar uma estratégia terapêutica mista, recorrendo a técnicas farmacológicas e não farmacológicas.
- Reavaliar regularmente as medidas terapêuticas, neste sentido é importante estabelecer objetivos realistas e valorizar todas as respostas do doente. Numa fase inicial do tratamento, poderá ser necessária uma monitorização mais frequentes dos sintomas, para avaliação da necessidade de um reajuste terapêutico. O estabelecimento de prioridades é extremamente importante, devendo dar atenção aos sintomas que incomodam mais o doente, acompanhando as suas necessidades em cada momento.
- Dar atenção aos detalhes, deste modo é possível otimizar o grau de controlo dos sintomas e minimizar os efeitos secundários adversos das medidas terapêuticas instituídas. Esta atenção não só promove o apoio ao doente, como a sua dignidade e qualidade de vida.

Na opinião de Gómez Sancho e Ojeda Martín (2009), o tratamento deve ser sempre individualizado. É difícil saber à partida as doses necessárias para cada doente. A maioria dos fármacos têm efeitos secundários, que variam muito de uns

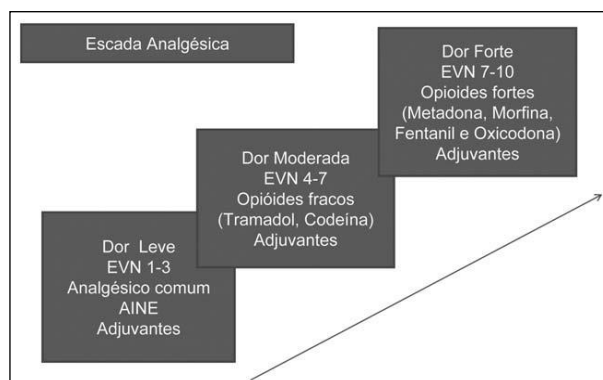
doentes para outros, devendo ser muito bem controlados. Por outro lado o cancro, é uma doença progressiva, o que faz com que a situação sofra também mudanças progressivamente. Estas alterações serão mais frequentes e importantes à medida que a doença avança, chegando à fase agónica ou pré agónica numa questão de horas ou minutos. Por isso, os três aspetos fundamentais no tratamento sintomático são: reavaliar, reavaliar, reavaliar (Gómez Sancho e Ojeda Martín, 2009; Bruera e Twycross, citados por Barbosa e Neto, 2010).

A nível não farmacológico é importante criar um ambiente seguro, com almofadas e grades de proteção, proporcionando conforto e prevenindo quedas ou outros acidentes; o espaço envolvente deve tornar-se operacional e sem riscos. O recurso a medidas restritivas ou a imobilização do doente ao leito está inteiramente contra indicado, sendo sempre preferível a sedação (Sapeta, 2004).

Barbosa e Neto (2010), consideram que com o controlo sintomático pretende-se alcançar um maior nível de conforto, sendo necessário para tal a sua monitorização. Recorrendo para o efeito às constantes de conforto, que se referem: à presença de sintomas, à qualidade do sono e ao bem-estar psicológico.

A Organização Mundial de Saúde sugere a organização do tratamento analgésico da dor, baseada numa escada de três degraus, de acordo com a intensidade da dor que o doente apresenta, conhecida como a escada analgésica da OMS.

Figura 2: Escada analgésica da OMS



Fonte: II Consenso Nacional de Dor Oncológica, (2010:66)

O primeiro degrau recomenda o uso de medicamentos anti-inflamatórios para doentes com dores ligeiras. O segundo degrau sugere opióides fracos, que podem ser associados aos anti-inflamatórios do primeiro degrau, para dores moderadas. O terceiro degrau consta de opióides fortes, associados ou não aos anti-inflamatórios, para dores fortes. Os adjuvantes podem ser utilizados nos três degraus da escada (II Consenso Nacional de Dor Oncológica, 2010).

Para avaliação da dor a enfermeira C utilizava preferencialmente a escala de avaliação numérica (EAN), que pode ser usada sem instrumento físico apenas com o recurso à comunicação verbal. Permitindo que o doente faça a equivalência entre a intensidade da sua dor e uma classificação numérica, de 0 a 10 sendo que a 0

corresponde a classificação “sem dor” e a 10, a classificação de “dor máxima”, isto é, dor de intensidade máxima imaginável. Esta avaliação é de fácil aplicabilidade para a equipa e muito simples e acessível para o doente. Segundo Costa e Antunes (2012), a aplicação da escala é efetuada ao próprio doente, se este se apresentar consciente e orientado, caso contrário é preenchida por um familiar, cuidador ou profissional de saúde envolvido nos cuidados. Nestes casos, as escalas sintomáticas subjetivas como: cansaço, depressão, ansiedade e sensação de bem-estar não são preenchidas, conforme indicado pelos autores da ESAS,

A equipa não recorria à utilização de escalas na monitorização da dor e de outros sintomas. Ainda que essa avaliação fosse feita com qualidade, faltava-lhe o rigor. Esta foi uma área identificada como lacuna na equipa. Após diálogo, sugestões e concordância da mesma, procedi em conjunto com uma colega (a desenvolver a sua prática clínica no mesmo período), a um levantamento, personalização e implementação de várias escalas mais utilizadas no âmbito dos cuidados paliativos, largamente difundidas e validadas em Portugal. Passando a referi-las: Paliative Performance Scale, que avalia o estado funcional atual do doente (anexo I), Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton, que permite avaliar nove sintomas tais como: dor, cansaço, náuseas, depressão, ansiedade, sonolência, apetite, sensação de bem-estar e falta de ar, (anexo II), Índice de Barthel que possibilita a avaliação funcional (anexo III), Escala de Resultados de Cuidados paliativos (anexo IV), Escala Doloplus 2 que faz uma avaliação comportamental da dor na pessoa idosa (anexo V), Escala de Zarit Reduzida que avalia a sobrecarga do cuidador (anexo VI) e Mini Mental State Examination que possibilita a avaliação cognitiva (anexo VII). Considero esta atividade desenvolvida de extrema importância, como forma de melhoria dos cuidados. Destacando a Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS) e a Paliative Performance Scale (PPS) como tendo sido aquelas que tive oportunidade de utilizar. No que concerne à localização da dor, a equipa recorria ao uso de mapa dos dermatómos ou diagrama corporal (anexo VIII).

Consta ao longo da minha permanência junto da equipa, que a via de eleição, para administração de terapêutica foi a via oral, pelas mesmas razões que assimilei durante a parte teórica do curso, pois esta é a mais natural, a mais prática, a mais cómoda e também é aquela que mais autonomia proporciona ao doente. Segundo Gómez Sancho e Ojeda Martín, (2009), existem quatro aspetos que se devem ter em conta, na hora de eleger a via de administração de fármacos: que proporcione mais autonomia, que seja de fácil utilização, que seja o menos agressiva possível e que tenha menos efeitos secundários.

A via transdérmica, muito utilizada pela equipa, permite que as concentrações plasmáticas do fármaco sejam mantidas de forma constante, reduzindo a probabilidade de perda da eficácia terapêutica. Com esta via de administração, os efeitos sistémicos resultam da aplicação do fármaco sobre a pele, por meio de um adesivo. Os fármacos mais utilizados foram a buprenorfina e o fentanil. Destaco como grande vantagem desta via, a boa adesão tanto do doente, como do cuidador.

Existiram situações em que a via oral foi impraticável, a presença de náuseas e vômitos, 2º e 3º sintoma com mais prevalência, nos doentes em acompanhamento e que comprometem a absorção do fármaco. Outras condições foram a debilidade extrema e os períodos de inconsciência muito frequentes em situação de últimos dias e horas de vida. A alternativa foi o recurso à via subcutânea, muito utilizada pela equipa, tanto para administração de fármacos como para hipodermoclise. Esta via é um recurso muito importante em cuidados paliativos. As suas imensas vantagens superam as suas possíveis desvantagens, sendo pouco frequentes, facilmente ultrapassáveis e previsíveis. Nunca assisti à utilização da via endovenosa e intramuscular, sendo mais dolorosas e mais invasivas, estão contraindicadas pois aumentam o sofrimento do doente. Verifiquei que as causas mais frequente das náuseas e dos vômitos estavam intimamente relacionadas com o uso de opióides, com a obstipação e o aumento da pressão intracraniana, devido a metástases cerebrais.

Reconheci ao longo da prática clínica que o 4º sintoma mais prevalente foi a obstipação. Neto (1997), refere que a obstipação é um sintoma muito frequente, ocorre em cerca de 50 % dos doentes terminais, tendo causas multifatoriais, entre as quais destaca:

- Motivos relacionadas com a doença de base (diminuição da ingestão de líquidos e sólidos, extensão intra-abdominal, etc.)
- Recurso a determinados fármacos, como por exemplo: opiácios, anticolinérgicos e antidepressivos tricíclicos.
- Razões relacionadas com a diminuição da mobilidade do doente. Causas intercorrentes: habituação a laxantes, hemorroidas, fissuras anais.

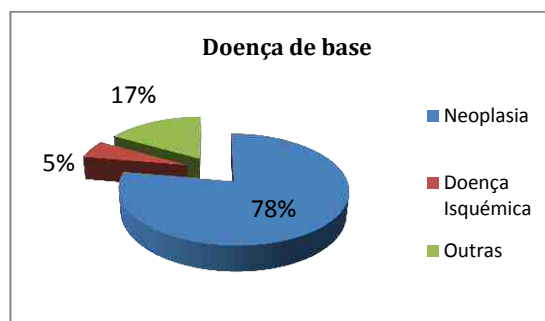
Neto (1997), refere que o recurso a laxantes é mandatário nos doentes que iniciam opióides, de forma a evitar a obstipação severa. Além das medidas terapêuticas referidas, a utilização de outras não farmacológicas, tais como, o aumento da ingestão de líquidos e alimentos ricos em fibra, assim como o incentivo à mobilização, podem reduzir a obstipação.

Existem situações que exigem o recurso a enema de limpeza e extração manual de fecalomas. Este procedimento acarreta stress e desconforto para o doente. Recordo o Sr. A, que à visita da equipa apresentava um *fácies* característico de mal-estar, movimentando as suas mãos com alguma agitação na região abdominal, em jeito de massagem, procurando o alívio dos seus sintomas. Uma obstipação com uma semana de evolução, que apesar do recurso a medidas farmacológicas e não farmacológicas, orientadas pela equipa em visitas anteriores, não tiveram qualquer benefício. Considero que a adoção desta medida, ainda que desconfortável e constrangedora para o doente por questões culturais, terá contribuído para o alívio do seu sofrimento. O doente e família, de nacionalidade romena, emigrantes em Portugal há poucos anos, manifestavam dificuldades acentuadas de comunicação devido à barreira linguística. Recorreu-se a um interlocutor, familiar do Sr. A e ao apoio da médica de família, também ela de origem romena, na procura da melhoria da comunicação e da relação

terapêutica, pois muitas vezes ficou a dúvida, se a prescrição da medicação era cumprida, se as orientações não farmacológicas eram entendidas, objetivando-se assim uma melhor prestação de cuidados. Além da obstipação severa o doente apresentava também dor não controlada. Referia com frequência dor intensa a nível da região occipital, devido a efeitos colaterais da radioterapia que realizava por metástases nessa área. Foi o único caso de internamento para controlo sintomático que ocorreu durante o período de prática clínica, tendo ocorrido a pedido da família e por dificuldade na gestão do regime terapêutico. Quando surge um internamento, o interesse e a preocupação da equipa com o doente mantem-se. São-lhe feitas visitas e o caso é discutido com os colegas do serviço, no entanto não há uma abordagem adequada em termos de plano de cuidados, pois o doente passa a ter uma abordagem de doente agudo.

Constatei ao longo do período de prática clínica (fevereiro e março de 2013), que a doença de base com mais prevalência nos doentes em acompanhamento, é a oncológica, como ilustra a seguinte figura:

Figura 3: Doença de base



Fonte: Dados fornecidos pela equipa ECSCP B

Do que pude observar, nos casos que acompanhei com a equipa, os sintomas mais comuns nesta fase foram: a dor, o estertor, a dispneia e a confusão que conduzia à alteração de períodos de lucidez com período de prostração/sonolência. No sentido de antecipar qualquer situação, toda a medicação necessária ficava preparada em seringas descartáveis, colocadas em copos diferentes, segundo o fármaco, devidamente rotulados numa linguagem acessível ao cuidador. Os fármacos mais utilizados foram: morfina para controlo da dor e dispneia, butilescopolamida se existisse estertor, diclofenac na presença de febre, haloperidol se houvesse alucinações, midazolam no aparecimento da agitação, metoclopramida para as náuseas e vômitos e soro fisiológico para lavagem da via e hipodermoclise. A administração da medicação foi feita pela via subcutânea (previamente colocada pela equipa), pelo cuidador principal, após ensino relativo à gestão do regime terapêutico, ficando reforçada a disponibilidade telefónica da equipa.

### 3.4. Cuidar em cuidados paliativos no domicílio

*“Tu és importante porque és tu.  
Tu és importante até ao último  
momento da tua vida e nós vamos  
fazer tudo o que pudermos não  
só para te ajudar a morrer em paz  
mas para viveres até morrer.”*  
Cicely Saunders

Cuidar, é muito mais do que proporcionar assistência de forma direta às necessidades exclusivamente físicas ou unicamente relacionadas com a doença, tem uma visão global da pessoa, integra os aspetos psico-emocionais e espirituais, com o intento de proporcionar bem-estar e conforto, cuida a família assim como os detalhes do ambiente, procurando dar sentido ao tempo que lhes resta (Seymour, 2004; Corrales, 2005, citados por Sapeta, 2011). A última autora acrescenta ainda, que o cuidar está dirigido para o alívio do sofrimento e para a garantia de qualidade de vida e de bem-estar, respeitando sempre a perspetiva do doente, considerada uma ação complexa, delicada e de elevado grau de exigência para quem cuida. Ainda a este propósito Hesbeen (2000:37), refere que, *“cuidar é uma arte, é a arte do terapeuta, aquele que consegue combinar elementos de conhecimento, de destreza, de saber ser, de intuição, que lhe vão permitir ajudar alguém, na sua situação singular.”* Frank (1991) citado por Twycross (2003:19), refere que:

*“Os cuidados começam quando se reconhece a diferença. Reservo o nome prestador de cuidados às pessoas que estão desejosas de escutar os doentes e de responder às suas experiências individuais. Os cuidados nada têm a ver com categorias. Quando o prestador de cuidados transmite ao doente que se preocupa com a sua singularidade, está a conferir significado à vida da pessoa.”*

Os cuidados paliativos acompanham o doente e família no processo de viver o fim de vida e não unicamente no processo de morrer. Twycross (2003:18), salienta que é fundamental *“acrescentar vida aos anos e não anos à vida”*. Nesse sentido é essencial ter em conta os direitos dos doentes terminais (SECPAL):

- Serem tratados como pessoas até ao momento da sua morte.
- Manter um sentimento de esperança.
- Expressar as suas emoções e sentimentos, relacionados com a proximidade da sua morte.
- Manter e expressar a sua fé.
- Serem cuidados por pessoas competentes e sensíveis.
- Não sofrer indevidamente.
- Receber respostas adequadas e honestas e participar em todas as decisões.

- Manter a sua hierarquia de valores e não ser discriminado.
- Ter conforto e a companhia dos seus familiares.
- Morrer em paz e com dignidade.

A opção de cuidar no domicílio não é uma decisão fácil. Cuidar de um familiar dependente, implica um cuidar permanente, as famílias são forçadas muitas vezes a repensarem as suas vidas, estabelecerem prioridades e privarem-se das suas atividades sociais ou mesmo profissionais, alterando necessariamente as suas rotinas diárias.

É na fase que antecede a morte, que o papel do cuidador se torna mais importante e simultaneamente mais difícil, pois os sintomas ficam mais intensos, o que aumenta a sobrecarga e o stress do cuidador, tornando-se este especialmente vulnerável nesta fase. Cabe à equipa de suporte de cuidados paliativos na comunidade orientar, ensinar e supervisionar o cuidador no seu desempenho e apoiá-lo no controlo de sintomas e no luto. Só as boas práticas em cuidados paliativos podem trazer satisfação ao doente, à família e ao cuidador (Fernandes, 2009).

Barbosa e Neto (2010), referem que nesta fase o apoio à família passa pela clarificação sobre as necessidades de comunicação do paciente: mesmo não falando devemos fomentar a expressão das emoções, as despedidas, o toque afetuoso e o acompanhamento nos últimos momentos. O doente mantém necessidades emocionais e espirituais que devem ser devidamente mantidas.

Em cuidados paliativos, não é apenas o doente que é objeto de atenção. Também a **família**, merece por parte da equipa uma atenção e um tratamento personalizado e direcionado. É importante salientar que para o doente, a família é entendida como uma referência da sua vida, da sua história, e por isso assume um papel extremamente importante no acompanhamento do processo de doença e/ou condição terminal e na própria continuidade dos cuidados (Reigada, Carneiro e Oliveira, 2009). Ainda a este propósito, Twycross (2003), acrescenta que a essência dos cuidados paliativos é a aliança entre a equipa de cuidados, o doente e a família.

Twycross (2003), refere que se lhes fosse dada essa possibilidade, a maioria das pessoas escolheria morrer em sua casa e não num ambiente estranho ou num hospital. Os cuidados domiciliários de qualidade são possíveis se existir um apoio adequado, sendo por isso necessário:

- Um familiar capaz de se adaptar a uma doença grave;
- Uma equipa de cuidados atenta e que possa visitar o doente quando necessário;
- Capacidade da equipa na resposta rápida a novos problemas;
- A garantia de um internamento rápido, no caso de surgir uma crise grave.

Para um adequado apoio à família é importante compreendê-la bem e avaliar corretamente as suas necessidades. Assim, e segundo Gómez-Batiste et al (1996), citado por Moreira (2001), esta avaliação implica a obtenção de dados relativamente

ao conhecimento das reações do doente, suas expectativas, grau de informação de que dispõe, grau de comunicação entre os membros da família e entre estes e o doente, constituição do núcleo familiar e seu comportamento, grau de disponibilidade familiar para o cuidar, dificuldades reais, recursos materiais e afetivos disponíveis para que possa enfrentar as dificuldades, quem é o cuidador principal e o tipo de relação que tem com o doente, expectativas reais da família e especialmente do cuidador principal no que respeita à relação com a equipa de saúde, os seus padrões morais e experiências anteriores de situações de crise, bem como a resolução de conflitos.

Em cuidados paliativos cuidamos não só do doente, mas também o cuidador ou família, é portanto indispensável o recurso a instrumentos que medem e avaliam as suas necessidades. A escala de Zarit reduzida é um instrumento utilizado em cuidados paliativos que sendo muito útil, de fácil utilização, rápido e fiável, permite medir a claudicação familiar. A sua utilização aumenta o rigor e a qualidade dos cuidados prestados ao doente e sua família. Este instrumento de apenas sete itens, apresentado em anexo VII, identifica a claudicação familiar se a soma da pontuação for igual ou superior a dezassete.

Segundo Moreira (2001), o amor que os cuidadores sentem pelo doente, pode exprimir-se não só na relação direta com ele, mas também através dos atos, representando deste modo o ato de cuidar uma manifestação de amor, considerado um afeto primordial, na relação com a pessoa que está em fase terminal. Morrie, citado por Albom (1999), no relato das suas vivências como doente terminal, refere que se não tivermos amor, os cuidados e a preocupação da família não têm grande sentido, acrescentando ainda que sem amor somos como pássaros com asas partidas.

A decisão sobre o local da morte, seja no hospital ou no domicílio, deve ser feita em conjunto com a família, previamente discutida com a equipa, devendo ser consideradas as condições e o apoio, como a estrutura domiciliar, familiar e do cuidador. O auxílio de um assistente espiritual pode ser importante para o conforto da família, respeitando os preceitos religiosos, as crenças e a história de vida do doente. Ainda que várias questões sobre o processo de morte sejam desconhecidas, muitos sintomas desconfortáveis podem ser controlados com carinho, interesse e técnicas medico-científicas. Cabe a nós perceber o doente como pessoa humana diante da sua maior limitação: o fim da vida. Esse confronto pelo qual todos nós passaremos requer humanidade, carinho e amor. Também exige dos profissionais em cuidados paliativos, o máximo possível de conhecimento sobre esse momento e a habilidade de o tornar mais sereno (ANCP, 2009).

O presidente da Confederação Nacional das Instituições de Solidariedade, o padre Lino Maia, numa declaração à Lusa, referiu que é compreensível a vontade de um doente terminal querer morrer em casa, mas *“ao mesmo tempo as famílias têm dificuldade em acolhê-lo”*. Acrescentou ainda que esta vontade não é recente, quando percebem que chegou o fim dos seus dias, as pessoas quase todas pedem para morrer

em casa, porque a associam aos seus afetos e a solidão num momento terminal torna-se ainda mais dolorosa. “Ao terminar os seus dias no meio daquilo que se criou e entre quem se amou, a pessoa sente-se livre e aconchegada” (Maia, 2009). Nestes momentos o maior desejo do doente é nunca se sentir abandonado e ter a garantia de que o apoio se manterá sempre o mesmo (Sapeta, 2004).

Durante as cinco semanas, período de prática clínica, todos os doentes em acompanhamento pela equipa faleceram no domicílio. É fundamental salientar que a morte ocorreu de forma serena e sem descontrolo de sintomas. O gráfico abaixo ilustra o lugar de morte dos doentes seguidos pela ECSCP B, no ano de 2012.

Figura 4: Local de óbito



Fonte: Dados fornecidos pela equipa ECSCP B

Moreira (2001), refere que os cuidadores reconhecem que a afetividade é uma parte importante do cuidar manifestada não num sentido de compaixão, mas de amor. Consideram que é o amor e o conforto que os mesmos proporcionam, traz mais sentido e qualidade à vida do doente, o que em meio hospitalar dificilmente seria possível.

A morte dos doentes com doença crónica, raramente é rápida à exceção das situações, em que surgem complicações agudas imprevistas. No período de agonia a deterioração física acelera e acentua-se. É uma etapa de grande impacto emocional para a família, principalmente se existirem períodos de confusão, agitação, alucinações ou sintomas não controlados. É uma fase que exige cuidados intensivos, não em termos técnicos, mas em termos assistenciais por parte da equipe que os assiste (Sapeta, 2004).

Os últimos dias e horas de vida, são uma fase mais favorável à ocorrência de dilemas éticos, de tomadas de decisão complexas e de difícil gestão, tanto para o doente e família, como para a equipa de cuidados paliativos. Questões como a suspensão da alimentação e hidratação por via oral e início do processo de forma artificial e a sedação paliativa.

Segundo Sapeta (2004), na fase agónica é imperativo rever os objetivos assistenciais e torná-los realistas, tendo como ponto de partida alguns pressupostos importantes. Para humanizar todo o processo de morte é necessário respeitar a debilidade física e psicológica, aceitando o carácter finito da intervenção médica entendendo-os como dois pilares éticos essenciais. Lopez Imédio (1998) citado por

Sapeta (2004), considera como objetivos mais prementes nesta fase: a necessidade de maximizar o conforto, controlar os sintomas, reavaliar e simplificar a terapêutica e reforçar o apoio psicológico e emocional ao doente e seus familiares. A nível não farmacológico, deve-se questionar o doente diretamente quanto à presença e intensidade da dor, estar desperto para a avaliação de sinais não verbais de dor, gemido, fácies, postura adotada, agitação ou inquietação.

Na fase de últimos dias e horas de vida diminui a ingestão de alimentos e líquidos, há um desinteresse por parte do doente quanto aos nutrientes, devido ao seu estado bastante debilitado. Nesta altura há manifesta preocupação dos familiares relativamente à introdução de soros, geralmente expressa pelo receio que o doente venha a morrer à fome ou que não se tenha tudo quanto era necessário. É fundamental esclarecer a família, de que este desinteresse pela alimentação é natural, sendo consequência da doença e não a causa do agravamento da mesma. Forçar a ingestão não faz com que a doença regride, podendo causar perturbações no bem-estar do doente, sem que isso proporcione as suas melhoras (Barbosa e Neto, 2010). Nesta fase são essenciais os cuidados de conforto, objetivando a qualidade de vida e o máximo conforto possível do doente. As medidas tais como o humedecimento frequentemente da boca, utilizando para o efeito uma compressa húmida, o recurso a lâminas de chá da preferência do doente e os cuidados à boca são fundamentais.

Durante o período de prática clínica pude acompanhar alguns doentes nos seus últimos dias e horas de vida. Não acompanhei nenhuma situação considerada de urgência em cuidados paliativos, (por exemplo em asfixia ou com hemorragia maciça), problemas que geram muita angústia, preocupação e ansiedade no cuidador e família.

O caso que relato de seguida, não só ilustra o referido anteriormente como também reflete as competências adquiridas nas áreas chave dos cuidados paliativos. Trata-se de uma doente de 59 anos, a Sr.<sup>a</sup> J, cuja doença de base era uma neoplasia do ovário, tendo sido intervencionada (vulvectomia radical) em outubro de 2012, no Instituto Português de Oncologia (IPO) de Lisboa, onde permaneceu até à alta. Regressou a casa no dia 13 de março, tendo recebido a primeira visita da equipa no dia seguinte, foi referenciada pelo IPO. À nossa chegada, deparámo-nos com uma Sr.<sup>a</sup> visivelmente feliz, de sorriso fácil e um ar simpático, que tendo feito uma viagem longa no dia anterior como de resto ela própria desenvolveu”...*estou cansada ...a viagem foi dura...sempre aos solavancos...e mesmo assim a ambulância não era das piores...mas já cá estou...na minha casinha, já tinha saudades...até das galinhas!*” O cuidador principal, o marido, que apesar de alguma dificuldade em deambular, devido a acidente, coxeando um pouco, lá se desdobrava em atenções, procurando satisfazer todas as vontades da esposa, como ele próprio referia, para ver a sua J feliz. De vez em quando não hesitava e acariciava-lhe o rosto. Tinha colocado uma cama para a esposa num *open space*, onde funcionava a cozinha, a sala e um quarto com acesso direto ao espaço em questão, repleto de luz natural, pois tinha uma grande janela e uma porta

envidraçada que dava acesso a um pátio, onde se encontravam as galinhas, que a Sr.<sup>a</sup> J ouvia cacarejar com animação. Ele dormia num divã que colocava à noite junto à cama da esposa, *“assim é mais fácil olhar por ela”*. Totalmente dependente nas atividades de vida diária, referia dor intensa à mobilização, manifestada por grito e esgar facial. Apresentava uma radiodermite muito extensa a nível da região genital, nadegueira e coxas, com lesões sangrantes nalgumas zonas, devido a radioterapia, que terminara há poucos dias. Apresentava fístula retovesical, estava algaliada, fazendo infeções urinárias de repetição. Recebia a visita da enfermeira de família, uma ou duas vezes por dia, consoante as necessidades da Sr.<sup>a</sup> J e também da enfermeira da ECCI, além do apoio domiciliário para a prestação dos cuidados de higiene. O tratamento das lesões era feito com sucralfato em camada fina nas lesões sangrantes e clara de ovo batida na restante área circundante. À minha pergunta: *“como se sente das suas feridas”*, respondeu: *“agora estou um pouco melhor, o ovo faz-me bem, parece que as feridas estão mais secas...homem, temos que tratar bem das galinhas, agora preciso de muitos ovos!”*

Reunimos com o marido noutra divisão da casa, ao ser questionado sobre a situação da esposa, tentando esclarecer qual era o conhecimento que tinha, o que é que ele sabia, que verdade? O Sr. emocionou-se, *“a minha mulher está muito mal”*. A equipa explicou-lhe que *“a situação está complicada, o nosso desejo é que tudo corra bem, no entanto se alguma coisa não correr bem, vocês têm o nosso compromisso de ajuda...nunca os iremos abandonar...vamos deixar o nosso nº de telefone...e...qualquer coisa que precisem, independentemente da hora...liga-nos, temos o telefone sempre ligado.”* Procurou secar as lágrimas antes de se aproximar novamente da sua J. Senti que aquele momento tinha sido muito importante, talvez fossem estas palavras que o Sr. ansiava ouvir, era deste apoio que precisava para cuidar da esposa em casa, como era a vontade de ambos. No entanto as noras do casal achavam que ele não reunia condições para cuidar da esposa, alegando que era uma situação muito pesada para ele, ainda que pressionado, ele afirmava: *“enquanto eu for capaz...enquanto eu tiver forças...”* a equipa reforçou *“ninguém cuida tão bem da D.<sup>a</sup> J como o Sr.”*

Foi feita revisão de toda a terapêutica pela Dr.<sup>a</sup> CG e respetivo ajuste, com o intuito de controlar a dor: aumentou o selo de Fentanil, passando de 150 microgramas para 175, ou seja passou a fazer 2 selos de 75 + 1/3 de selo; Sevredol 40 mg (2 comprimidos em SOS-de 4 em 4 horas, se dor presente); Abstral 100 em SOS (podendo fazer +1 comp. passados 10 minutos, se dor presente); Gabapentina 200 mg (1 comp. de manhã + 2 comp. à noite), mantendo a restante terapêutica, Furosemida, Omeprazol, Cinet, Delfazacorte segundo prescrição, assim como a medicação anti obstipante (Sene e lactulose). Foi feito ensino ao cuidador referente à gestão do regime terapêutico.

Durante o fim-de-semana, a doente aparentemente entrou em anúria, a enfermeira da ECCI, explicou ao marido da Sr.<sup>a</sup> J que devia ser a algália obstruída, pelo que ela não se iria responsabilizar, orientando então o marido a recorrer com a esposa ao SU, tendo permanecido no serviço de observações até ao dia seguinte.

Fomos visitá-la ao respetivo serviço, na segunda-feira pela manhã, apresentava esgar facial característico de sofrimento, foi sugerido pela enfermeira C que lhe administrassem Abstral, o marido tinha tido a preocupação de levar a medicação. Fomos informados pelo médico de serviço que a doente tinha alta hospitalar, e que o marido já tinha sido contactado. Quando me aproximei reagi ao toque da minha mão, arregalando os olhos perguntou: “*já vou para a minha casinha?*” Fez-se silêncio.

Quando o marido da Sr.<sup>a</sup> J chegou, reunimos na sala da técnica de serviço social, visivelmente abatido e emocionado, verbalizou que talvez fosse melhor ela ficar internada, as noras tinham-lhe dito que era uma situação muito complicada para ele, com a qual ele não tinha capacidade para lidar. A equipa voltou a reforçar positivamente todos os cuidados que ele prestava à esposa, reforçando também o apoio da equipa. Ao ser questionado se queria ir ao pé da esposa, levantou-se de imediato. Quando nos aproximámos, ele acariciou-lhe o rosto, instantaneamente a Sr.<sup>a</sup> J abriu os olhos e questionou: “*Vens-me buscar? Já vamos para a nossa casinha?*”, ao que ele respondeu: “*sim, vamos para a nossa casinha!*” Não pude deixar de observar no olhar que lançava em seu redor, no seu ar assustado, tantas camas lado a lado, separadas quando necessário por uma cortina de plástico, que o próprio aproveitava para se resguardar, para chorar. Não, não devia ser isto que ele queria para a sua querida J. Regressou então para a sua casinha...mais uns solavancos!

Fomos visitá-los nessa mesma tarde. Colocámos uma via subcutânea na região escapular, antecipando a possibilidade da doente ficar agitada, nesse caso este é o local de eleição. Deixámos toda a medicação previsivelmente necessária preparada em seringa, e devidamente identificada, ao dispor do cuidador, após respetivo ensino, antecipando assim possível descontrolo de sintomas. A Sr.<sup>a</sup> J estava mais sonolenta e menos reativa a estímulos verbais. Sentámo-nos em redor da cama, junto do Sr., que olhando para a esposa chorava sem qualquer receio. Coloquei-lhe a minha mão no ombro, e em silêncio assim permanecemos alguns instantes. Disse-lhe então: “*a Sr.<sup>a</sup> J de certeza que está feliz, por estar na sua casinha.*” Ao que ele me respondeu: “*diga-lhe isso a ela,... diga!*” Levantei-me aproximei-me do seu rosto e disse-lhe: “*D.<sup>a</sup> J está na sua casinha.*” A doente abriu ligeiramente os olhos e esboçando um pequeno sorriso, respondeu num tom mais arrastado: “*pois estou...*”

Faleceu no dia seguinte, logo pela manhã, sem descontrolo sintomático, serena e tal como era sua vontade, na sua “casinha”. O marido recebeu a visita da equipa, emocionado agradeceu profundamente o apoio que lhe deram e a forma como o ajudaram a cuidar da “sua J”. A Dr.<sup>a</sup> passou a declaração de óbito e a equipa ajudou na prestação dos cuidados ao corpo, orientou o marido naquilo que são os procedimentos comuns a seguir à morte. Quanto a mim, foi um privilégio ter tido a oportunidade de ajudar a cuidar da Sr.<sup>a</sup> J e do marido, numa fase tão complexa das suas vidas. A destacar o respeito pela vontade de permanecer e morrer em casa, por parte da doente; a capacitação do cuidador e com o alcance de controlo dos sintomas e a diminuição de sofrimento da doente.

A dificuldade que os profissionais de saúde possam ter em assumir a inevitabilidade da morte, e a sua sensação de fracasso perante a mesma, implica que doentes com doença incurável e avançada permaneçam internados em hospitais de agudos, vítimas de um encarniçamento terapêutico (Costa e Antunes, 2012). Devem-se evitar-se medidas terapêuticas desnecessárias pois só causariam mais sofrimento ao doente e família, o designado “*encarniçamento terapêutico*” ou “*obstinação terapêutica*” (Neto, 1999).

Com o declínio clínico e/ou psicológico dos doentes, os cuidados voltados para a higiene e conforto, vão obtendo dimensões cada vez maiores em consequência da perda de autonomia e dificuldades no autocuidado. Essa realidade faz com que os doentes tenham grande demanda por ajuda, seja ela parcial ou total. Planear para o doente o que o profissional deseja para si, não pode ser a regra; e se houver regra, essa deve ser sempre a de respeitar o que o paciente deseja, o que ele julga ser melhor para si. Um doente nunca é igual ao outro, ainda que a manifestação da doença seja igual para a maioria. Considerar a singularidade de cada doente é o que nos deve guiar para o seu conforto. O foco é sempre a manutenção da qualidade de vida nos momentos finais, proporcionando uma morte digna, mantendo o melhor equilíbrio familiar possível. A morte no domicílio do doente, representa um ponto de discussão. Nem todos os doentes têm condições de falecer em casa, nem todos optam por isso, e nem todas as famílias aceitam tal desenlace. Se por um lado morrer no domicílio pode trazer conforto, por estar no ambiente que lhe é familiar, respeitando os seus desejos e estando próximo da família, por outro pode causar extrema angústia para os familiares que estão mais perto, por lhes trazer a sensação de impotência ou de não ter feito o suficiente, podendo acarretar complicações no processo de luto dos envolvidos, (ANCP, 2009).

É importante explicar abertamente como mudam os objetivos terapêuticos nesta fase e, se possível, consensualizá-los com a família. É indispensável reforçar a atuação dos cuidadores, reforçar positivamente quando prestam bons cuidados e, reafirmar que o seu familiar está a receber, os melhores cuidados disponíveis. Este último aspeto é extremamente importante, pois para muitas famílias a fase de agonia é sinónimo de necessidade de internamento. Esta ideia surge devido às pressões culturais e sociais para hospitalizar a morte, e também, da falta de apoios comunitários para este tipo de problemas. Ainda assim, podemos assegurar que a maioria das famílias, quando devidamente orientadas e apoiadas, está em condições de prestar cuidados no domicílio aos seus familiares em fim de vida (Barbosa e Neto, 2010).

Cicely Saunders, fundadora do movimento moderno dos cuidados paliativos, referiu que a forma de morrer de uma pessoa, fica memorizada em todos os que a presenciaram. Tudo isto justifica o bom apoio na fase da agonia e deste modo poderemos facilitar as tarefas do luto que se seguirá (Barbosa e Neto, 2010).

Uma nova revisão Cochrane liderada pela investigadora Bárbara Gomes e colegas no Cicely Saunders Institute, King's College London, mostra que ao serem seguidas por equipas de cuidados paliativos domiciliárias, as pessoas com doença avançada, veem duplicadas as possibilidades de morrer em casa, com melhor controlo sintomático do que se receberem os cuidados convencionais. Bárbara Gomes, autora do estudo diz:

*“Estes são resultados importantes porque demonstram pela primeira vez evidência clara e fidedigna de benefícios que justificam investimento na prestação de cuidados paliativos domiciliários, de forma a assegurar que as pessoas com doença avançada que estão e querem ficar em casa recebam os melhores cuidados de saúde possíveis”.*

Perante a forte evidência de benefícios, os autores recomendam a necessidade de investir em cuidados paliativos domiciliários e incluir o seu desenvolvimento em estratégias, políticas e programas nacionais de saúde. É importante salientar que as revisões Cochrane representam o nível mais elevado de evidência científica para orientar decisões em termos de cuidados de saúde (APCP).

O presidente da APCP, Manuel Luís Capelas, numa entrevista à Lusa, no dia 07/04/2013, referiu que o acesso a cuidados paliativos não chega a 10% dos 60 mil pacientes, que se estima em Portugal precisarem desta assistência, acrescentando ainda que as unidades de cuidados paliativos existentes não chegam para as necessidades da população e, no que diz respeito aos cuidados domiciliários, existe apenas 7% de cobertura.

### 3.5. A morte e o processo de luto

*“Embora saibamos que depois de uma perda dessas o estado agudo do luto abrandará, sabemos também que continuaremos inconsoláveis e não encontraremos nunca um substituto. Não importa o que venha preencher a lacuna e, mesmo que esta seja totalmente preenchida, ainda assim alguma coisa permanecerá. É a única maneira de perpetuar aquele amor que não desejamos abandonar.”*  
Sigmund Freud

Ao falar da morte, falamos da nossa própria morte, da morte do outro, da perda de alguém que se ama, da vida que se viveu, das recordações, do que deixa de ser, do vazio que fica, da dor que é perder qualquer coisa que foi nossa e que deu significado à existência, referido por Cerqueira (2004).

Segundo Castro (2010), a consciencialização do diagnóstico é um aspeto mais facilitado quando a equipa aborda a família; é muito importante que a família se consciencialize que o seu doente está num processo de morte iminente, pois facilita todo este processo, incluindo a vivência do luto. Se a família sabe que o seu doente está muito próximo da morte, investe mais nos seus cuidados e na sua companhia, e depois da morte, sente que fez tudo o que havia a fazer pelo seu ente querido, sente que o compensou.

A menos que a morte sobrevenha inesperadamente, os dias ou semanas que a antecedem reforçam os laços entre o doente e a família. De repente onde estava alguém existe um espaço enorme. Os preparativos para o funeral marcam o término de uma vida e o início de uma nova etapa, para os que ficam. Agora, estes voltam-se para o que a perda do ente querido lhes impõe: a aceitação da morte e a sua irreversibilidade, o chorar a perda, desfazer os laços que os unia e deixá-lo partir, de modo que possam reorganizar as suas vidas e viver sem ele (Stedeford, 1986).

*“Dada a complexidade emocional do luto, a pessoa que sofre a perda deve ser apoiada, para não vir a suportar, mais tarde, consequências psicológicas graves. A entreaajuda e o aconselhamento são métodos que se complementam no sentido de fazer com que a pessoa e a família vivam um luto normal” (Rebelo, 2004:137).*

Todo o processo do luto passa naturalmente pelo estabelecimento de uma relação de ajuda. A amplitude das consequências da perda é tão grande, que o tema deveria ocupar um lugar de destaque na formação dos profissionais de saúde. Hennezel (1999), citada por Costa (2009), refere que os enfermeiros não podem alhear-se desta realidade, não podem deixar de aprofundar conhecimentos e adquirir competências para lidar com situações tão especiais, e tão diferentes entre si, como são o processo de morte e a assistência à família em luto. Os enfermeiros estão numa posição privilegiada para intervir face ao sofrimento das pessoas e de facilitar o trabalho do luto.

Rebelo (2004), considera que existem três aspetos indispensáveis, na avaliação do luto que a família está a viver: o papel que a pessoa falecida desempenhava; a forma como são geridas as emoções e o modo como é estabelecida a comunicação.

O trabalho do luto exige a adoção de uma atitude interdisciplinar de acolhimento, de presença e de escuta. Responder à família enlutada é apoiar-se no que ela diz, a partir das suas próprias palavras, sem a preceder, não procurando controlar nem dar respostas, mas validar o que ela pode fazer ou dizer (Cerqueira, 2004). Segundo a mesma autora, a intervenção dos profissionais de saúde deve atender os seguintes aspetos:

- Permitir a expressão de sentimentos, emoções e pensamentos;
- Validar esses mesmos sentimentos;
- Ajudar a reorientar as prioridades;
- Facilitar os contactos com estruturas de apoio;
- Fomentar o auto cuidado nos familiares;

Durante o luto vive-se um conjunto específico de emoções, visando uma saída saudável para a perda, cujas características são: um desânimo profundo e penoso que se traduz numa enorme falta de alento para a vida, um desinteresse total pelo mundo exterior, pois este não devolve a pessoa amada, a perda da capacidade para amar, porque tal significaria substituir a pessoa que se perdeu e uma dificuldade na realização de atividades, que não estejam associadas a pensamentos sobre a pessoa amada (Rebelo, 2004).

Relf (2001) citada por Ribeiro e Cardoso (2008), refere que o luto afeta, em vários graus, as várias dimensões da vida da pessoa. De facto, a consciência da perda e o trabalho do luto são influenciados e influenciam as dimensões: social, física, estilo de vida, emocional, espiritual e identidade.

Rebelo (2004), considera existirem três fases distintas no processo do luto: torpor, desorganização emocional e reorganização emocional, cujas principais características são as seguintes:

**Torpor** – o luto inicia-se pelo *choque*; ainda que a morte seja esperada, desencadeia-se uma comoção forte, prolongando-se por algumas horas, chegando a alcançar uma semana, podendo haver explosões extremamente intensas de aflição e de raiva. Durante este período pode existir um forte estado de excitação, que se manifesta pelo aumento da tensão arterial e ritmo cardíaco. A este estágio segue-se a negação emocional da perda; mesmo que a nível racional a perda seja tolerada, mantém-se uma conduta como se ela não tivesse ocorrido. Na verdade, de modo inconsciente, os indivíduos protegem-se de um estado agudo de sofrimento, que sendo iminente, não estão ainda preparados, nem fisicamente e nem emocionalmente.

**Desorganização emocional** – após a consciencialização emocional da impotência para manter os fortes vínculos, que ligavam à pessoa amada que se perdeu, fica a sensação de que o mundo está vazio e desprovido de sentido, muito embora se mantenha a autoestima intacta. Há um sentimento de profunda agitação e desorientação, manifestando-se a ansiedade e o medo, tristeza, agressividade, que também é contra os próprios, sob a forma de culpa. Algumas das emoções sentidas, são episódios depressivos típicos, como o desalento para a vida e a perda de apetite. Vive-se o desespero de parecer enlouquecer, por não existir uma réstia de esperança, uma luz ao fundo do túnel do sofrimento, as pessoas tornam-se irritáveis e introvertidas, isolando-se do mundo, inclusivamente da família e dos amigos, acabando por bater no fundo da tristeza e da amargura. Após assimilar todas estas emoções, experimenta-se um sentimento de libertação em relação à perda, tomando então consciência segura, bem no íntimo, de que ela é inevitável. Neste momento, considera-se que o sucedido não foi uma derrota face à vida e, como tal, aceita-se com serenidade a perda, resignando, com naturalidade, aos vínculos outrora gerados.

**Reorganização emocional** – inicia-se, nesta fase, a extinção da dor da perda. Aqui assimila-se que a vida continuará com novos ajustes e diferentes objetivos.

Estabelecem-se então novos companheiros e objetos de vinculação. O luto retrocede e a pessoa perdida, que no início do luto se encontrava viva e aprisionada na mente, passa a constituir agora uma memória comprazida. Ocorre pois a identificação saudável com o falecido. Deixando para trás o luto, regressa-se a uma vida psicológica normal.

Segundo o mesmo autor a sequência do processo de luto não é absoluta. Nem todos os indivíduos percorrem o processo da mesma forma, independentemente da relação que mantinham com a pessoa perdida. A personalidade, o grau de vinculação existente, o apoio familiar e de amizade de que se dispõe, entre outros fatores, levam a que cada um viva o seu próprio caminho de luto. Convém salientar a importância do contexto cultural, na vivência do luto. A religião é um fator que distingue o modo como as pessoas encaram a morte e, conseqüentemente, o culto que é feito ao ente querido e o luto que fazem. É necessário viver o luto na sua completa duração. É um tempo em que todas as tristezas são choradas, todas as dores curadas, todas as memórias revertidas, todos os vínculos reassumidos. Só assim é possível recuperar a paz de espírito, uma tranquilidade íntima, fundamental para progredir a vida na sua plenitude.

O apoio à família cessa quando o processo de luto é bem sucedido, isto é, quando a imagem do ente querido é guardada de forma estável dentro de si, havendo o reconhecimento de que a vida continua, apesar de tudo (Portela e Neto, 1999).

Por vezes a espiritualidade pode constituir um recurso da pessoa para enfrentar a situação de perda. Muitos autores consideram que a espiritualidade corresponde a um modo próprio de viver e sentir. Para Speck (2005), citado por Ribeiro e Cardoso (2008), a espiritualidade pode ser descrita como a essência da vida, que muitas vezes capacita, para que cada um transcenda a sua circunstância e encontre novos significados. Não devemos confundir religião com espiritualidade. As autoras supra citadas, consideram que a religião reflete um conjunto de crenças e de rituais adotados por um grupo de pessoas, enquanto a espiritualidade se traduz como algo mais individual, tem a ver com a forma de estar no mundo, com o relacionamento com os outros, conosco mesmos e com o universo.

Relativamente aos cuidados ao corpo *post mortem*, são também uma preocupação da equipa, sendo prestado todo o apoio necessário à família, embora os procedimentos finais pertençam, como é culturalmente aceite, à funerária contactada pela família. No que diz respeito ao procedimento após a morte inclui o registo do óbito no sistema informático. Durante o período de prática clínica presenciei uma morte, ocorreu na presença da equipa, que se encontrava junto da doente e cuidadora principal (filha) naquele momento. A pedido da mesma e por referir “*não ser capaz de o fazer*”, pois ainda tinha na memória a perda do pai, foram prestados os cuidados ao corpo. Foi uma morte serena, sem dor, e confortável, em que a Sr<sup>a</sup> F foi amada por aqueles que a rodearam. Foi também disponibilizado todo o apoio necessário à família, permitindo a expressão de sentimentos, tendo a equipa permanecendo no

domicílio até à chegada de mais familiares, de modo a cumprir a vontade da filha “*não me deixem sozinha!*” Mesmo estando preparada para este anunciado e inevitável desfecho, o momento é de intenso sofrimento. Moreira (2001:29), refere que “*a perda de um ente querido provoca dor profunda naqueles que lhe eram próximos, pois cada relação é única e não pode ser substituída por outra.*”

Na opinião de Barbosa e Neto (2010), a intervenção profissional a pessoas enlutadas deve orientar-se em três níveis:

**Apoio** -Para a maioria dos enlutados (luto normal), o apoio de familiares e amigos é suficiente, reportando-se o papel do profissional de saúde para o disponibilizar informações sobre o processo de luto e principais recursos disponíveis;

**Aconselhamento** – Alguns enlutados (em risco) necessitam de uma oportunidade mais formal para refletirem sobre a sua perda, que pode ser concretizada junto de voluntários, grupos de autoajuda, orientadores espirituais, mas também profissionais de saúde, que deverão estar muito atentos aos fatores de risco e à deteção precoce de problemas associados ao luto para, se for necessário, referenciar para uma intervenção mais especializada;

**Terapêutica** – Uma minoria de enlutados (luto complicado/patológico) carece de uma intervenção especializada, por equipas pluridisciplinares de saúde mental ou psicoterapeutas com formação em trabalho de luto.

A ECSCP B tem em projeto um programa de apoio no luto, como forma de melhoria dos cuidados. A equipa não faz programação de visitas aos familiares enlutados de forma direta. No entanto esse apoio à família não deixa de ser feito, ainda que de forma mais subtil. Por exemplo, quando a família pretendia restituir à equipa material anteriormente deixado pela mesma (material de pensos e medicação), a ECSCP B, procurava que esse contacto não fosse imediatamente após o falecimento do ente querido. Este reaproximar da família é uma forma de dar continuidade ao processo de cuidar, possibilitando a comunicação e despistando lutos patológicos, encaminhando a situação, se necessário.

Segundo McClowry et al (1989) citados por Moreira (2001), só o conhecimento dos fatores que influenciam a perda, os sentimentos vividos pela família, bem como as fases pelas quais passam, possibilita aos profissionais de enfermagem, compreender e avaliar as necessidades de apoio e assistência manifestadas por elas quando a morte se torna iminente e a hipótese de cura é substituída pelo privilégio do conforto.

## 4. Objetivos específicos

O ciclo de estudos está orientado no sentido da formação especializada de elevado nível científico, propondo os seguintes objetivos específicos e competências que passo a enunciar:

### **Objetivos específicos:**

- Integrar a equipa comunitária interdisciplinar;
- Conhecer o serviço em termos de orgânica, os seus elementos e respetiva dinâmica de trabalho;
- Desenvolver atividades no âmbito da prestação de cuidados de enfermagem, integrada na equipa, de acordo com os valores e princípios dos cuidados paliativos;
- Acompanhar o doente e família em todo o processo de doença/últimos dias e horas de vida/morte;
- Intervir na prevenção e no alívio do sofrimento do doente/família, resultante da doença crónica e avançada;
- Presenciar e participar em conferências familiares, procurando adquirir e melhorar as técnicas de uma comunicação eficaz;
- Procurar estabelecer uma boa relação terapêutica com o doente/cuidador/família;
- Acompanhar famílias enlutadas, promovendo a estabilidade familiar.

### 4.1. Competências adquiridas em cuidados Paliativos

Tal como para muitos outros aspetos da prática diária da enfermagem, não são apenas as palavras de professores, práticas de colegas que servem de modelo ou livros de autores de referência, que ensinam a lidar com o sofrimento do doente em fim de vida, com a angústia da sua família ou com as nossas próprias emoções. Existe também um longo caminho de autoconhecimento e aperfeiçoamento, alicerçado nos contributos teóricos e na reflexão sobre os mesmos, objetivando a aquisição de competências, indo ao encontro da melhor forma de agir, da palavra mais adequada a dizer ou o gesto mais apropriado a realizar. Segundo Sapeta (2011) os cuidados paliativos propõem-se acima de tudo ao alívio do sofrimento, porém a motivação, sensibilidade, disponibilidade e a adequada formação culminam na qualidade de atendimento e nos resultados. Hesbeen (2001), acrescenta que a qualidade da prática de cuidados, designadamente, a de enfermagem assenta nos próprios profissionais e nas aptidões que os caracterizam. Assim, cuidar em cuidados paliativos é promover a vida.

A Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos, considera que o nosso principal objetivo está orientado no sentido da melhoria da qualidade de vida e do conforto do doente e sua respetiva família. Uma correta identificação das necessidades e um adequado controlo sintomático, aliado a uma comunicação eficaz e a um trabalho desenvolvido em equipa serão os pilares orientadores de toda a nossa intervenção.

Durante as cinco semanas, acompanhámos vinte e oito doentes, este elevado número de doentes com necessidades diferentes, permitiu-me um enorme enriquecimento não só em termos profissionais mas também pessoais. Senti que esta equipa está motivada, satisfeita, é bem-sucedida, apelidada e referida por alguns como “equipa maravilha”. A possibilidade de ter realizado a minha prática clínica com a ECSCP B, de ter partilhado momentos de cuidar foi um enorme privilégio, possibilitando a aquisição de competências e realização de atividades, que descrevo de seguida:

#### **Competências adquiridas:**

- Integra os princípios e a filosofia dos cuidados paliativos na prática de cuidados e no seu papel no seio do sistema de saúde;
- Analisa valores e crenças pessoais em diferentes contextos dos cuidados paliativos;
- Avalia e alivia a dor e outros sintomas pela utilização de vários instrumentos de medida e evidência científica;
- Atua como consultor no controlo de sintomas de maior intensidade e complexidade;
- Avalia e controla necessidades psicossociais e espirituais dos pacientes e família;
- Analisa em profundidade e atua como consultor em aspetos éticos, legais e culturais inerentes aos cuidados paliativos;
- Comunica de forma terapêutica com paciente, familiares e equipa de saúde;
- Implementa, avalia e monitoriza planos de cuidados personalizados com intervenção coordenada da equipa de cuidados paliativos;
- Promove programas de formação em cuidados paliativos para diferentes profissionais de saúde;
- Estrutura e implementa programas em cuidados paliativos;
- Avalia a qualidade dos serviços e programas implementados. A avaliação do projeto de intervenção descrito mais adiante, apenas pode ser feita com base na formação e consequentemente manifesta mudança de comportamentos. Ainda não é possível fazer uma avaliação recorrendo ao indicador, devido ao curto espaço de tempo que mediou a formação e elaboração do presente relatório.

## 5. Atividades planeadas e desenvolvidas

Para cuidar de cada doente, o enfermeiro tem necessariamente que definir objetivos centrados não só na satisfação das suas necessidades humanas básicas de cada um, mas também no alívio dos sintomas, na prevenção de complicações, no aumento da sua adesão aos cuidados, em promover a sua autonomia e de o envolver nas decisões assim como nos cuidados. Basicamente, pretende satisfazer as necessidades humanas básicas, promover o alívio dos sintomas e a garantia de bem-estar e de conforto, e particularmente para o doente que se aproxima do fim de vida, procura aliviar o sofrimento, afastar a solidão, ajudar e apoiar a família, promover a sua presença, e afirma o objetivo supremo de conseguir *“um processo de transição com serenidade e em paz”*, transformando-se num agente facilitador dessa referida transição, de acordo com a teoria de Meleis (Sapeta, 2011).

Juntando ao referencial teórico já obtido ao longo do 1º ano do curso as competências adquiridas durante a prática clínica e cruzando os vários domínios, cognitivo, afetivo e psicomotor, só assim foi possível desenvolver as seguintes atividades, que ficaram espelhas ao longo da reflexão crítica.

- Estabelecimento de conversas formais/informais com os elementos da equipa, consulta regulamentos, que me permitiram conhecer a dinâmica, o funcionamento e as atividades da equipa;
- Interação, planeamento e participação nas atividades e nos cuidados fomentando o conforto, bem-estar, e qualidade de vida do doente e família/cuidador;
- Proceder a uma análise reflexiva da situação de cada doente, tendo sempre presente uma visão holística, os aspetos éticos, de modo a fazer uma avaliação inicial, um diagnóstico das necessidades de forma a definir objetivos terapêuticos;
- Avaliação da dor total e outros sintomas, mediante a utilização de instrumentos validados;
- Promoção do alívio sintomático eficaz ao doente recorrendo para o efeito a técnicas farmacológicas e não farmacológicas;
- Estabelecimento com o doente, família/cuidador uma comunicação adequada e eficaz, sendo esta uma ferramenta terapêutica essencial, é importante o desenvolvimento de tais habilidades;
- Estabelecimento de uma relação de ajuda com o doente e família, apoiada na escuta ativa e relação empática;
- Proporcionar ao doente, família/cuidador momentos que favoreçam a expressão de sentimentos, receios e dúvidas;
- Participação em conferências familiares e na transmissão de más notícias, prestando o aconselhamento e apoio necessários, incentivando à resolução de

problemas, tendo por base a manutenção da qualidade de vida do doente e intensificando o apoio à família/cuidador;

- Promoção do envolvimento da família/cuidador na tomada de decisões;
- Acompanhamento do doente em situação de últimos dias e horas de vida, preservando a dignidade e qualidade de vida;
- Implementação do projeto de intervenção através da realização de uma formação em serviço que será levada a cabo na ULSCB;
- Proceder ao registo das atividades desenvolvidas em suporte adequado, implementado no serviço;
- Elaboração de um relatório descritivo de toda a prática clínica.

## 6. Atividades planeadas não desenvolvidas

O planeamento baseia-se num conjunto de linhas orientadoras, não podendo ser considerado como algo definitivo, mas sim dinâmico, esteve sujeito a alterações, de acordo com as necessidades do serviço e a disponibilidade dos profissionais da equipa, onde realizei a minha prática clínica. Assim as atividades planeadas e não desenvolvidas foram as seguintes:

- Promoção do apoio no luto, efetuando uma visita à família enlutada, mostrando disponibilidade e relação de ajuda;

O processo de luto deverá ser alvo de um cuidado particular, sendo necessário para tal a elaboração de um programa específico de intervenção. Esta atividade apesar de ter sido planeada, não foi desenvolvida, pelo facto da ECSCP B não programar visitas à família enlutada. Embora esse programa já esteja desenhado, ainda está em projeto uma formação de toda a equipa nesta área, passando depois à sua implementação. Ainda assim, o vínculo com a família não é cortado logo após a morte do doente, pois a equipa manifesta a sua disponibilidade para o apoio no luto.

- Participação em reuniões de equipa e nas discussões de casos clínicos;

Lamentavelmente, não tive oportunidade de participar em nenhuma reunião mensal da equipa, durante as cinco semanas, em que decorreu o período de prática clínica, ainda que agendada, houve necessidade de desmarcação por questões do serviço, dado que foi convocada pela unidade local de saúde, uma reunião para a mesma data. No que concerne à discussão de casos clínicos, foi uma atividade desenvolvida diariamente, no gabinete, no momento da realização dos registos, assim como durante as viagens, entre deslocações às visitas domiciliárias.

- Participação em projetos de formação/investigação;

A formação contínua e a investigação são elementos fulcrais e indispensáveis do processo de avaliação da qualidade, de um determinado recurso de prestação de cuidados de saúde. A formação contínua é uma preocupação e uma prioridade da ECSCP B, baseada não só na necessidade de melhoria da qualidade dos cuidados prestados mas também das necessidades pessoais de cada elemento. Segundo os critérios de qualidade para unidades de cuidados paliativos da APCP, os planos de avaliação contínua devem ser elaborados anualmente, devendo compreender pelo menos uma sessão de formação mensal. De modo a permitir a utilização racional dos recursos e a garantir a máxima qualidade dos cuidados, é fundamental que as equipas, se preocupem permanentemente com a avaliação da eficácia, efetividade, eficiência e o custo-benefício das suas intervenções. Não me foi possível participar em nenhum projeto de formação, no período em que decorreu a prática clínica, pois os mesmos já se encontravam delineados. No entanto idealizei e realizei um projeto de intervenção na ULSCB, considerando portanto que este objetivo foi alcançado, ainda que noutro contexto. Como forma de melhoria da qualidade, deixei também o meu contributo na medida em que colaborei na implementação de várias escalas, que

embora já referidas num item anterior, passo a relembrar: Paliative Performance Scale (anexo I), Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (anexo II), Índice de Barthel (anexo III), Escala de Resultados de Cuidados paliativos (anexo IV), Escala Doloplus 2 (anexo V), Escala de Zarit Reduzida (anexo VI) e Mini Mental State Examination (anexo VII). O primeiro passo para a melhoria da qualidade é a auto monitorização e a auto avaliação da própria equipa, de modo à identificação não só dos pontos fortes mas também dos aspetos a melhorar. A área da monitorização foi identificada como tendo pontos que implicavam necessariamente uma melhoria. A utilização de escalas de avaliação sintomática é um sistema de registo que possibilita não apenas a avaliação e evolução do controlo de sintomas, mas também facilita a tomada de decisões. A monitorização dos resultados é sem dúvida um dos princípios fundamentais do controlo de sintomas e de satisfação das necessidades do doente e família.

## 7. Projeto de intervenção

É no contexto da prevenção e alívio do sofrimento, que emergem os cuidados paliativos cruzando as várias áreas do cuidar, têm como finalidade manter e melhorar o bem-estar do doente e sua família, dignificando o “fim da vida”. Ao prestarmos cuidados paliativos, vamos ao encontro do cerne dos cuidados de enfermagem – o cuidar promovendo a vida, Moreira (2010). Desta forma, ajudar a viver o tempo de morrer.

### 7.1. Identificação da área problema

Ao concentrar a minha atenção no processo de cuidar, na área dos cuidados paliativos, percebo que os indicadores de qualidade assumem extrema importância, uma vez que é essencial uniformizar procedimentos. Apresento de seguida uma proposta da melhoria da qualidade, referindo a avaliação qualitativa, a análise DAFO, as ações a desenvolver a curto, médio e a longo prazo e o critério do indicador.

#### **AVALIAÇÃO QUALITATIVA**

- O desconhecimento por parte dos profissionais de saúde, da possibilidade do recurso à via subcutânea/hipodermoclise em alternativa à via oral, condiciona a sua utilização.

- O envelhecimento da população associado ao aumento das doenças crónicas de evolução prolongada, origina deslocações ao serviço de urgência, por problemas que muitas vezes poderiam ser resolvidos no domicílio, nomeadamente, no que concerne ao recurso à via subcutânea/hipodermoclise para controlo sintomático e hidratação, quando se perdeu a via oral.

#### **ANÁLISE DAFO**

##### **Pontos fortes:**

- Formação na área de alguns elementos
- Motivação
- Apoio da liderança

##### **Pontos fracos:**

- Renitência da equipa à mudança
- Falta de informação dos profissionais no que concerne a esta temática
- Falta de formação dos profissionais no que respeita a este tema

### **Oportunidades:**

- Programa Nacional de Cuidados Paliativos- Revista institucional com publicação de temáticas científicas na área dos cuidados paliativos

### **Ameaças:**

- Dificuldades relacionados com o uso de opioídes no domicílio
- Número reduzido de profissionais disponíveis para a extensa área demográfica

### **Objetivos:**

- Incitar os profissionais ao recurso à via subcutânea/hipodermoclise, tendo em conta os benefícios para o doente e família
- Desenvolver esta técnica na equipa de cuidados continuados integrados no Centro de Saúde de S. Tiago

### **Ações a desenvolver:**

A curto prazo:

- Proporcionar informação (por exemplo, artigos científicos) aos elementos da equipa, motivando-os
- Formação de todos os profissionais que integram a equipa

A médio prazo:

- Criação de protocolos
- Implementação da técnica

A longo prazo:

- Avaliação da implementação recorrendo a auditorias
- Investigação na área

Considerarei como **critério para o indicador**, a utilização da via subcutânea e hipodermoclise em doentes crónicos com doença de evolução prolongada, com perda da via oral, em contexto domiciliário como forma de melhorar a qualidade de vida dos doentes, dignificando-a.

Esta análise permitiu identificar áreas de melhoria, é nessa sequência que surge a necessidade de intervenção a nível domiciliário, no que se refere ao recurso à terapêutica e hidratação subcutânea em cuidados paliativos, implicando a planificação e implementação de uma sessão de formação dirigida a esta temática.

## **7.2. Planeamento/execução**

O planeamento desta sessão de formação foi uma parceria com uma colega, que trabalhando na mesma Unidade Local de Saúde, exerce as suas funções como enfermeira num serviço de internamento, e emerge com o intuito de despertar interesses nos profissionais de saúde de cuidados gerais, tanto na área hospitalar como em cuidados de saúde primários, para a necessidade de implementação de boas

práticas, promotoras de qualidade de vida em doentes com necessidades paliativas. Perante uma análise criteriosa do meio, parece-nos relevante a abordagem da temática Terapêutica Subcutânea e Hipodermoclise - simplicidade, eficácia e conforto. A renitência à mudança, o desconhecimento, a desmotivação e a falta de licenciamento de fármacos são alguns dos entraves com que os profissionais de saúde se deparam no exercício das suas funções, manifestando-se como *handicap* à utilização da via subcutânea. O colmatar das lacunas formativas existentes, a sensibilização e a motivação dos profissionais de saúde para esta área, são importantes premissas no cuidar de doentes com necessidades paliativas, em contexto de agudos.

Esta sessão de formação destinou-se, pelo seu carácter técnico específico, a médicos, enfermeiros e farmacêuticos, funcionários da ULSCB, procurando deste modo reunir um grupo multidisciplinar, que de forma voluntária e gratuita se inscreveram no centro de estudos desta instituição. A divulgação fez-se por meio de posters (exposto em apêndice II), colocados estrategicamente, na respetiva instituição (Hospital e nos dois Centros de Saúde), após autorização que decorreu de uma reunião previamente agendada com o referido Diretor de Enfermagem, que nos incentivou e apoiou nesta iniciativa, e também de uma formalização feita por escrito (apêndice III), dirigida ao Presidente do Conselho de Administração da ULSCB. A divulgação estendeu-se igualmente ao portal da ULSCB na intranet, onde esteve em destaque cerca de três semanas.

Este projeto de intervenção surgiu, por um lado, da intenção de “semear” conhecimento, na qualidade de aluna do Mestrado em Cuidados Paliativos, e por outro, por ser uma necessidade emergente detetada no meu serviço onde esta técnica é pouco conhecida e por isso não é praticada.

Em apêndice IV, apresento o plano pedagógico da sessão de formação, onde constam os objetivos, sendo que como geral, pretendia que no final da sessão, os formandos fossem capazes de reconhecer a importância da aplicação dos princípios e filosofia dos cuidados paliativos e da utilização da via subcutânea e hipodermoclise, na melhoria da qualidade de vida dos pacientes com doença crónica de evolução avançada e como específicos, ambiciona que no final da sessão, os formandos fossem capazes de descrever os princípios e filosofia dos cuidados paliativos; as vantagens da utilização da via subcutânea; as indicações para a implementação de terapia subcutânea; os fármacos e soros passíveis de uso subcutâneo; as contraindicações ao uso da via subcutânea e o material e técnica de punção subcutânea. Exponho também os conteúdos programáticos, a metodologia utilizada, os tempos letivos e os recursos usados para que a mesma fosse realizável. O recurso à metodologia ativa, permitiu que os formandos, de forma voluntária treinassem a técnica, aprendendo fazendo.

Em apêndice V, exponho os diapositivos da sessão de formação, utilizados como principal recurso didático. Para demonstração da técnica, que decorreu no final da formação recorreu-se a material necessário de punção previamente preparado.

Esta sessão de formação esteve inicialmente limitada a dezoito inscrições, no entanto dado o elevado interesse, principalmente, dos profissionais de enfermagem, houve necessidade de fazer dois grupos e, necessariamente duas sessões de formação, que decorreram nos dias 8 de maio de 2013 e 21 de maio de 2013, respetivamente. Foi com muito agrado que recebi a informação por parte dos funcionários do centro de formação, do grande interesse e do número muito satisfatório de inscritos, assim como da existência de mais interessados, permiti então o aumento de inscrições. Cheguei a ponderar, em conjunto com a colega, realizar apenas uma sessão de formação, que passaria a realizar-se no auditório. No entanto, e após uma breve reflexão, concluiu-se que em termos pedagógicos e dado que a sessão também contemplava prática, esse não seria o local mais indicado. As solicitações que têm vindo a ocorrer, feitas por profissionais, impossibilitados de participarem nas sessões já realizadas, levam-me a equacionar a programação de mais formações. Não houve necessidade de recordar os participantes da sua inscrição nesta formação, como era meu intento inicialmente, pois o tempo que decorreu entre o fecho das inscrições e a primeira sessão foi de oito dias. Os formandos que participaram na segunda formação, foram avisados posteriormente da data em que esta se iria realizar Foi distribuído um *compact disc* (CD) a todos os formandos que assistirem à formação, onde conta a gravação de artigos pertinentes de cariz científico, referentes à temática. Brevemente ser-lhes-á também distribuído um certificado de participação, emitido pelo Serviço de Investigação, Formação e Ensino da ULSCB. Ficou ainda agendada verbalmente, para dia 17 de maio de 2013, uma mesma sessão de formação na Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, dirigida aos alunos do 4º ano de licenciatura em Enfermagem, que por motivos curriculares dos mesmos não foi possível realizar.

### **7.3. Pertinência do tema**

Segundo a Direção Geral de Saúde (2010), numa altura em que se verifica um envelhecimento populacional, e um aumento de doentes com doença avançada e progressiva, é urgente uma mudança de atitude com sentido na valorização do sofrimento, dignidade e a qualidade de vida do doente. Quando imperam as necessidades de conforto e o controlo sintomático exige-se uma mudança no que por norma são as práticas comuns em saúde, justificando a pertinência deste tema.

A prestação de cuidados paliativos exige formação específica dos profissionais de saúde, no que concerne a utilização da via subcutânea para administração de fármacos e hidratação (Moreira, 2010). Considero portanto fundamental a divulgação desta carência, dado que cada vez mais os doentes com doença crónica de evolução prolongada, principalmente na fase de fim de vida, preferem permanecer no domicílio, preservando assim a vida familiar. É indispensável que os profissionais de saúde tenham formação e treino nesta área do cuidar, melhorando os conhecimentos,

aumentando a confiança na técnica, o reconhecimento do benefício da mesma tanto para o doente, como para o cuidador, possibilitando-lhes deste modo uma prestação de melhores cuidados individualizados, permitindo morrer com dignidade. A este propósito, Barbosa e Neto (2010), acrescentam que a família deve integrar a equipa de saúde como parceira no cuidar.

No que se refere ao controlo sintomático, as medidas farmacológicas são um dos aspetos a considerar. Relativamente à administração de fármacos para o alívio sintomático, a via oral assume particular relevância, sendo considerada a via de eleição. No entanto, esta via encontra-se frequentemente comprometida, nos doentes com doença crónica avançada, surgindo a desidratação como complicação associada, referido por Lima e Simões (2007). Recorrer à via subcutânea como alternativa à via oral, quer para administração de terapêutica, quer para hidratação (hipodermoclise) pode minorar o sofrimento do doente, visto que esta via é segura e menos dolorosa, podendo realizar-se no domicílio (Pereira, Piedade e Coelho, 2005).

A via subcutânea não necessita de uma vigilância tão rigorosa como a via endovenosa. Por esta razão, a primeira é muito útil em contexto domiciliário ou noutra instituição, como é o caso dos lares, em que a permanência de um profissional de saúde não é possível. Considero que o recurso a esta via conduz a um maior conforto e melhor qualidade de vida ao doente, alvo de um conjunto de intervenções no universo dos cuidados paliativos, quer pela simplicidade, segurança, baixo custo e pelas vantagens que se sobrepõem às desvantagens.

Esta evidência ficou provada numa revisão sistemática da literatura realizada no 1º ano do Curso de Mestrado, tendo sido uma exigência da unidade curricular 11, investigação II (colocado em apêndice VI). Este trabalho encontra-se publicado no repositório do Instituto Politécnico de Castelo Branco, desde dezembro de 2012, com o seguinte título: "*Vantagens e desvantagens da terapêutica e hidratação subcutânea*", e cuja estatística de consulta e *downloads* exponho em anexo IX. Ainda que inicialmente não parecesse um tema muito ambicioso, por já se encontrar muito explorado, o resultado final não deixou de ser interessante. É agradável verificar, ao consultar a estatística de consulta que, países como os Estados Unidos da América são responsáveis por quase 20% das mesmas. Não vou negar que este facto é um incentivo a projetos futuros. É com entusiasmo e algum orgulho que menciono o referido trabalho aos colegas, mesmo fazendo parte dos artigos disponibilizados, não vá alguém esquecer-se de abrir o CD.

#### **7.4. Avaliação da formação**

O intuito da avaliação da formação é determinar até que ponto os objetivos foram alcançados. Para esta sessão formativa delineei duas formas de avaliação, uma relativa aos formandos e outra aos formadores/formação.

A primeira referentes aos formandos, apelei à discussão e reflexão em grupo, permitindo obter um *feedback* do processo ensino/aprendizagem. Foi notório o entusiasmo de alguns formandos, prova disso foi a partilha de experiências que mantivemos, até mais de uma hora após o termo da sessão de formação, assim como as palavras de incentivo para a realização de mais iniciativas destas. Os colegas a exercer a sua atividade, tal como eu na área dos cuidados de saúde primários, referiram *“realmente tem todo o sentido o que aqui foi referido”*, após eu lhes ter perguntado:

*“... depois do que aqui partilhámos, numa situação de desidratação ligeira a moderada num idoso, não seria boa prática colocar uma via subcutânea para hidratação, e permitir que o mesmo permaneça no aconchego do seu lar, ao invés de o encaminhar para um serviço de urgência, onde muitas vezes permanecem tempos infinitos, num ambiente desconfortável, sentados numa cadeira não menos desconfortável, privados da companhia dos seus, entregues um pouco à sua sorte?”*

Uma situação aguda, muito frequente nesta altura do ano devido às altas temperaturas que se fazem sentir, em que facilmente e com muito pouco, para nós enfermeiros, se consegue proporcionar conforto e qualidade de vida, que para os doentes e famílias representa muito. Como forma de incentivo, ainda que alguns formandos tomassem a iniciativa desta experiência, tenho manifestado a minha disponibilidade no apoio ao recurso a esta técnica, inclusive o meu acompanhamento ao domicílio se necessário.

Lamentavelmente não se inscreveu nenhum farmacêutico e, apenas participaram dois médicos, um em cada sessão, ainda que houvesse mais inscritos, não compareceram e segundo informação colhida deveu-se a questões de serviço, os restantes formandos foram enfermeiros. Na primeira sessão de formação participaram dezoito formandos e na segunda dezassete, tendo sido preenchida um folha de presença pelos mesmos.

Para avaliação dos formadores/formação, recorreu-se a um instrumento de avaliação pedagógica, preenchido pelos formandos, exposto em apêndice VII. Após ter feito uma leitura transversal, foi-me possível concluir no que diz respeito à metodologia utilizada, clareza e coerência da exposição e atitude pedagógica, maioritariamente os formandos classificaram-nas de boas e muito boas. No que concerne os seguintes itens: pertinência/interesse do tema, organização dos conteúdos, bibliografia disponibilizada, equipamento, duração, a avaliação variou maioritariamente entre o bom e o muito bom. Em relação à duração da sessão formativa consideraram-na adequada. A apreciação global da sessão foi classificada maioritariamente como tendo sido boa.

## 8. Conclusão

Ninguém jamais deveria afirmar a um doente terminal “ *sinto muito não haver mais que possa ter feito, para ajudá-lo*”(Stedeford, 1986). Há muito a fazer! Estou inteiramente em sintonia com Osler citado por Portela e Neto (1999:3), quando afirma: “*Curar - às vezes. Alivar - com frequência. Consolar - sempre*”. Todos os doentes têm o direito a serem cuidados de modo a viverem com a máxima qualidade de vida possível e, no fim, terem uma morte digna. A defesa deste princípio leva a afirmar que a luta pela implementação dos cuidados paliativos é sem dúvida uma luta em nome da dignidade humana.

Este Mestrado com parte teórica e prática, constitui uma mais-valia, em termos de aprendizagem e aquisição de competências na área dos cuidados paliativos, prevendo uma maior especialização na intervenção junto a doentes e famílias em situação de doença crónica, avançada, progressiva e incurável, tendo em conta o trabalho desenvolvido em equipa, a comunicação eficaz, o adequado controlo sintomático e o apoio à família. A execução deste trabalho académico permitiu-me fazer uma reflexão e uma análise da experiência vivenciada ao longo das cinco semanas, período em que decorreu a prática clínica e integrei a ECSCP B. Tendo a noção que nem sempre é fácil transcrever de forma fidedigna toda a experiência e emoções vividas, assim como as dificuldades sentidas. Considero e como já referi ao longo do trabalho, que nenhum pilar pode ser subestimado, objetivando cuidados paliativos de excelência.

O desenvolvimento de competências comunicacionais é reconhecido como um objetivo essencial da prática e da formação dos profissionais de saúde, na área dos cuidados paliativos. O diagnóstico de uma doença grave que abarca risco de morte, incapacidade e outras perdas, provoca sentimentos muito intensos e dolorosos. Considero que a comunicação de más notícias a um doente ou familiar, é uma parte difícil e especial do trabalho do enfermeiro, ainda assim constitui uma tarefa inevitável. A comunicação é uma ferramenta essencial em cuidados paliativos, possibilita o acesso do doente ao princípio da autonomia, à confiança mútua, à informação do que o doente e família necessitam para serem ajudados e para se ajudarem a si próprios. Logo permite a perceção das dificuldades e necessidades do doente e sua família, facilitando a partilha de emoções, sentimentos, angústias e expectativas, permitindo intervir de forma a oferecer apoio, manifestar compreensão e disponibilidade para ajudar. Esta pode ser considerada como uma terapêutica de suporte que se deve manter ao longo de todo o processo da doença. A comunicação não é inata, exigindo habilidades, é uma tarefa difícil que impõe muita técnica e prática. A comunicação com os doentes em fim de vida é portanto um instrumento valioso, que possibilita a concretização do grande objetivo dos cuidados paliativos – ajudar a viver até morrer – vivendo com dignidade o tempo de morrer.

Cada vez mais os doentes escolhem um fim de vida junto dos seus e do que é seu, preservando a vivência natural da família. É fundamental respeitar a vontade do doente em permanecer no domicílio, mantendo assim a sua vida familiar e garantindo a prestação de cuidados mais personalizados. Moreira (2010), refere que é importante para a família sentir que têm a situação controlada em relação ao sofrimento do seu familiar, contribuindo para a sua tranquilidade, melhorando deste modo a qualidade de vida do doente e preservando a sua dignidade. O envolvimento da família é muito importante, pelo que ela requer medidas de ajuda, que só são possíveis com um bom apoio da equipa de saúde que intervém no domicílio.

No que concerne ao controlo sintomático, constatei que é fundamental ter um suporte teórico sólido e alargado sobre as formas de intervenção e alívio, de modo a proporcionar cuidados eficazes que promovem o conforto e conseqüentemente a melhoria da qualidade de vida dos doentes. A via subcutânea é um recurso alternativo eficaz no controlo sintomático, em situação de últimos dias e horas de vida e na prestação de cuidados domiciliários. Utilizada tanto para administração de fármacos, pois existe um elevado leque compatível com esta via, como para hipodermoclise. Pela sua simplicidade, poucos riscos e menos invasiva pode ser manuseada pelo doente e/ou cuidador, no domicílio, evitando assim deslocações a serviços hospitalares. Esta técnica é uma mais-valia para o doente, pela redução do nº de punções possibilitada pela permanência de cerca de oito dias das agulhas epicranianas (*Butterfly*), ou até mais se agulha de *teflon* (cerca de 12 dias) no mesmo local, salvo se reações locais. Por ser também menos invasiva causa menos sofrimento ao doente, família/cuidador, promovendo o conforto e bem-estar dos mesmos. O recurso a esta via é uma prática diária da ECSCP B., pelo que recorri a ela várias vezes, para controlo de sintomas e hidratação. A via subcutânea é desconhecida para muitos profissionais de saúde, daí ser raramente utilizada, apesar das suas vantagens (Barbosa e Neto, 2010). Situação que se verificava no meu serviço, e que justificou o planeamento e realização de um projeto de intervenção, nesse âmbito.

A percentagem de doentes que morrem no seu domicílio, tem sido sugerido como um indicador de qualidade, dado que os doentes preferem permanecer em casa até à morte. Apesar disto, na Europa quase 2/3 dos doentes passam os seus últimos dias no hospital (Programa Nacional de Cuidados Paliativos, 2011). A realidade que vivenciei durante a prática clínica, é que em Portugal existem zonas onde é possível dar cumprimento ao desejo do doente e da sua família, morrer nas suas “casinhas”, como alguns lhes chamavam, sem descontrolo de sintomas e com dignidade. Todos os doentes em acompanhamento pela equipa faleceram em casa. Existiu num entanto, uma situação de uma doente que faleceu no serviço de urgência, onde já se encontrava aquando da referenciação, embora a equipa ainda tentasse integrá-la numa Unidade de Cuidados Paliativos, tal não aconteceu porque entretanto a doente em questão faleceu. A segurança oferecida pelo apoio 24 horas da equipa, a confiança do profissional nas capacidades do cuidador e deste em relação à concretização do cuidado, e o diálogo, considerado indispensável no esclarecimento do cuidador e no

seu envolvimento na tomada de decisões, são pré-requisitos imprescindíveis neste contexto. Proporcionar uma “boa morte”, uma morte digna, respondendo aos desejos e preferências do doente e sua família é objetivo em fim de vida, alcançado pela ECSCP B, só possível devido à prestação de cuidados de excelência. Sem dúvida, um exemplo para todos!

Cabe-nos a nós, profissionais ajudar a fazer a travessia, mas só o conseguiremos se acreditarmos que um dia seremos nós a fazer essa mesma travessia, não esquecendo que morrer é também um ato de vida (Hennezel, 2005).

As nossas funções vão muito para além do cuidar. Existe uma aprendizagem que devemos manter, para podermos aprender com todos os doentes o verdadeiro sentido da vida, contribuindo para o nosso crescimento e enriquecimento pessoal e profissional. Proto (2000), refere que a doença pode ser uma experiência de ensino/aprendizagem, pois permite-nos refletir sobre o que estamos a fazer das nossas vidas, efetuando mudanças na forma como pensamos, sentimos e atuamos. Dar sentido aos cuidados que presto, tendo como objetivo dar sentido à vida daqueles com quem um dia partilhei um dos momentos mais difíceis, poderá ter aquele poder mágico que Sherwood (1992) citado por Gouveia (1999), refere: trabalhar com as pessoas que sofrem, faz-me apreciar a vida cada vez mais.

Devemos *“aprender a ver a morte como uma companheira invisível, mas amigável, na viagem da vida- que nos lembre suavemente de não deixar para amanhã o que podemos fazer- é aprender a viver a vida e não só a atravessá-la”* (Kubler-Ross, 1985:9, citada por Costa 2009).

O Mestrado foi para mim uma grande oportunidade de mudança, pois tudo o que eu partilhei, aprendi, senti, refleti assim como as competências adquiridas, possibilitaram-me melhorar os cuidados que presto. Fica o meu bem-haja a todos os que contribuíram para essa aprendizagem. Como perspetivas futuras, ambiciono prestar cuidados na área dos cuidados paliativos, embora consciente das dificuldades devido à conjuntura económica e à instabilidade profissional que atravessamos, no entanto e parafraseando o que um dia alguém me ensinou, onde há vontade não falta caminho!

## Bibliografia

Academia Nacional de Cuidados Paliativos (2009) Manual de cuidados paliativos [em linha] Acedido a junho 6, 2013 em: <http://www.nhu.ufms.br/Bioetica/Textos/Morte%20e%20o%20Morrer/MANUAL%20DE%20CUIDADOS%20PALIATIVOS.pdf>

Albom, M. (1999) *As terças com Morrie*. Cascais: Sinais de Fogo.

Alvarenga, M. (2009). Comunicação com doentes em fim de vida: uma estratégia terapêutica. *Hospitalidade*, 285, 21-26.

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2006) Organização de Serviços de Cuidados Paliativos: Critérios de Qualidade para Unidades de Cuidados Paliativos [em linha]. Acedido a junho 16, 2013 em: <http://www.apcp.com.pt/uploads/critriosdequalidade-2006-apcp.pdf>

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

BENPCT (2006) Obtido em 16 de 05 de 2013, de Policy for the Administration of Subcutaneous Fluids [em linha]. Acedido a maio 16 de 2013 em <http://www.bpcssa.nhs.uk/policies/ben%5Cpolicies%5C610.pdf>

Bloomer, M.; Moss, C. & Cross, W. (2011) End of Life Care in Acute Hospitals: an Integrative Literature Review. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*, 3(3), 165-173.

Bruera, E. (2005) Effects of Parenteral Hydration in Terminally Ill Cancer Patients: a preliminary study. *Journal of Clinical Oncology*, 23(10), 2366-2371.

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

Capelas, L. (2010) Cuidados paliativos não chegam a 10% dos pacientes necessitados [em linha]. *Lusa Sol Website*. Acedido a julho 4 de 2013 em [http://sol.sapo.pt/inicio/Sociedade/Interior.aspx?content\\_id=72488\(Lusa/sol\)](http://sol.sapo.pt/inicio/Sociedade/Interior.aspx?content_id=72488(Lusa/sol))

Capelas, M. (2009) Cuidados Paliativos: uma proposta para Portugal. *Cadernos de Saúde*, vol. 2(1), 51-57.

Carvalho, M. (2003) A fé-esperança: Diagnóstico e intervenção de enfermagem, 29/30, 51-56.

Castro, F. (2010) Tradução e adaptação linguística e cultural para Português do Liverpool Care Pathway [em linha]. Acedido a junho 16 de 2013 em: [http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/2691/1/603226\\_Tese.pdf](http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/2691/1/603226_Tese.pdf)

Cavaco, S. (2010) Qual o papel da esperança na saúde da pessoa – revisão sistemática. *Referência*, 12, 93-103.

Centeno, C. et al (2013) *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe: Full Edition*. Milan: EAPC Press

Centeno, C.; Rubiales, Á.; Hermansanz, S. (2008) Hidratación por Vía Subcutánea en Pacientes con Cáncer Avanzado. *Rev. Medic. Univ. Navarra*, 52(3), 3-8.

Cerqueira, M. (2004) Luto na família, cuidar dos que ficam: enfermagem perante a morte. *Nursing* 194, 28-30.

Chalifour, J. (2008) *Intervenção Terapêutica: Os Fundamentos Existencial-Humanistas da Relação de Ajuda*. Loures: Lusodidacta.

Coelho, A. & Oliveira, I. (2009) O enfermeiro também chora: o enfermeiro perante situações de fim de vida. *Revista Portuguesa de Enfermagem*, 11-13.

Collière, M. (1999) *Promover a vida*. Sindicato dos Enfermeiros Portugueses, Lisboa: Lidel.

Costa, M. & Antunes, M. (2012) Avaliação de sintomas em doentes sem perspetiva de cura [em linha]. Scielo Portugal Website. Acedido a junho 18 de 2013 em [http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/scielo.php?pid=S0874-02832012000200007&script=sci\\_arttext&tlng=en](http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/scielo.php?pid=S0874-02832012000200007&script=sci_arttext&tlng=en)

Costa, M. (2009) Refletindo a morte e o luto nos cuidados de saúde. *Revista de formação contínua em enfermagem*, 21(249), 36-42.

Costa, M. (2011). Indicadores de qualidade para a contratualização de cuidados paliativos [em linha]. Repositório da Universidade Nova de Lisboa Website. Acedido a junho 2, 2013 em <http://run.unl.pt/bitstream/10362/6231/1/RUN%20-%20Tese%20de%20Mestrado%20-%20Marta%20Costa.pdf>

Direção Geral de Saúde (2004) Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Conselho Nacional de Oncologia [em linha]. Ministério da Saúde Website. Acedido a junho 15 de 2013 em WWW:[http://www.hsm.min-saude.pt/contents/pdfs/cuidados\\_continuados\\_integrados/Programa%20Nacional%20de%20Cuidados%20Paliativos.pdf](http://www.hsm.min-saude.pt/contents/pdfs/cuidados_continuados_integrados/Programa%20Nacional%20de%20Cuidados%20Paliativos.pdf)

Direcção-Geral da Saúde (2003) A Dor como 5.º Sinal Vital. Registo Sistemático da Intensidade da Dor [pdf]. Circular Normativa N.º 09/DGCG. 14/06/2003. [em linha]. Acedido a julho 4 de 2013 em <http://www.myos.pt/downloads/circular5sinalvital.pdf>

Fernandes, J. (2009) Cuidar no domicílio: a sobrecarga do cuidador familiar [em linha]. Faculdade de Medicina de Lisboa Website. Acedido a julho 4 de 2013 em <http://udcpplanaltomirandes.files.wordpress.com/2011/08/tese-de-mestrado-da-dra-jacinta.pdf>

Ferreira, K. & Santos, A. (2009) Hipodermoclise e Administração de Medicamentos por Via Subcutânea: uma Técnica do Passado com Futuro. *Rev. Prática Hospitalar*, 65, 109-114.

FERRO, A. (1999) *Na Rota da Pedagogia*. Edições Colibri.

Floriani, C. A., & Schramm, F. (2007) Desafios Morais e Operacionais da Inclusão dos Cuidados Paliativos na Rede de Atenção Básica. *Cadernos Saúde Pública*, 23(9), 2072-2080.

Fonzo, C. (2005) Subcutaneous Administration of Drugs in the Elderly: Survey of Practice and Systematic Literature Review. *Palliative Medicine*, 19, 208-219.

Gomes, B. et al (2012) Preferences for Place of Death if Faced With Advanced Cancer: a Population Survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. *Annals of Oncology*, 23(8), 1-11.

Gómez-Sancho, M. & Ojeda, M. (2009) *Cuidados paliativos: control de síntomas*. Las Palmas de Gran Canaria: Laboratorios Meda.

Gorlén, T. (2012). Low confidence among general practitioners in end-of-life care and subcutaneous administration of medicine. *Danish Medical Journal*, 59 (4), 1-6.

Gouveia, H. (1999) Cuidar da família subitamente em luto – dar sentido ao cuidar, dar sentido à vida. *Nursing*, 132, 36-38.

Gutiérrez, C. (2005) Hidratación Subcutánea en Cuidados Paliativos, *Med. Paliativa*, 223-226.

Hennezel, M. (2001) *Nós não nos despedimos*. Lisboa: Editorial notícias.

- Hennezell, M. (2005) *Diálogo com a morte* (6ª Ed). Cruz Quebrada.
- Hesbeen, W. (2000a) *Cuidar neste mundo, contribuir para um universo mais cuidador*. Loures: Lusociência.
- Hesbeen, W. (2000b) *Cuidar no hospital - enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva do cuidar*. Loures: Lusociência.
- Hesbeen, W. (2001) *Qualidade em Enfermagem – Pensamentos e acção na perspectiva do cuidar*. Loures: Lusociência.
- Honoré, B. (2004) *Cuidar- persistir em conjunto na existência*. Loures: Lusociência.
- II Consenso Nacional de Dor Oncológica. –2010 - São Paulo : EPM - Editora de Projetos ISBN 978-85-87958-07-5 Consultado em: <http://files.comunidades.net/gemphuufjf/001IIConsensodeDor.pdf> no dia 30/06/2013
- Imperatori, E. (1999) *Mais de 1001 conceitos para melhorar a qualidade dos serviços de saúde*. Lisboa: Edinova.
- José, H. (2002) *Humor nos cuidados de enfermagem – vivências de doentes e enfermeiros*. Camarate: Lusociência.
- Kéroac, S. (1994) *La pensée infirmière, conceptions stratégies*. Quebec: Études Vivantes.
- Khan, M., & Younger, G. (2007) Promoting Safe Administration of Subcutaneous Infusions. *Nursing Standard*, 21(31), 50-56.
- Kübler-Ross, E. (1986) *Encontro com os moribundos*. Lisboa: Associação católica dos enfermeiros e profissionais de saúde.
- Kübler-Ross, E. (2008) *Acolher a morte*. Cruz Quebrada : Estrela Polar.
- Lima, P., & Simões, S. (2007) Hipodermoclise uma técnica com futuro. *Nursing*, 223, 28-30.
- Lopes, M. (2011) Plano Nacional de Saúde 2011-2016 [em linha]. Acedido a junho 6 de 2013 em [http://www.observaport.org/sites/observaport.org/files/CSC1\\_8.pdf](http://www.observaport.org/sites/observaport.org/files/CSC1_8.pdf)
- Maio, L. (2009) Lusa. Acedido a julho 4 de 2013 em: <http://www.publico.pt/sociedade/noticia/doentes-terminais-vontade-de-morrer-em-casa-esbarra-com-falta-de-meios-das-familias-1407771>
- Marques, A. et al (1991) Reacções emocionais à doença grave: como lidar [em linha]. Wordpress Website. Acedido a junho 9 de 2013 [http://udcpplanaltomirandes.files.wordpress.com/2011/08/programa\\_nacional\\_cuidados\\_paliativos1.pdf](http://udcpplanaltomirandes.files.wordpress.com/2011/08/programa_nacional_cuidados_paliativos1.pdf) Instituto Nacional de Estatística (INE) – Projeções de População Residente em Portugal 20
- Márquez, M., & Prado, M. (2010). *Guia Clínica: Via Subcutânea, Usos y Recomendaciones* (2ªEd). Observatório Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura.
- Mascato, A. (2010) El Uso de la Vía Subcutánea en la Práctica Clínica de la Atención Primaria. *Cad. Aten. Primaria*, 17, 108-111.
- Mell, A., & Auerhahn, C. (2009) Hypodermoclysis: Maintaining Hydratation. *Frail Older Adult. New York College of Nursing*, 7(5), 27-30.
- Moreira, I. (2001) *O doente terminal em contexto familiar: uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família*. Coimbra: Formasau.

- Moreira, L. (2010) Hipodermoclise uma Forma de Dignificar a Vida na Prestação de Cuidados no Domicílio. Acedido a junho, 4, 2013 em: <http://hdl.handle.net/10451/3319>
- Morisson, S. (2012). Médicaments administrables par voie sous-cutanée en soins palliatifs: revue de la littérature et recommandations. *Médecine palliative*, 11, 39-49.
- Neto, I. (1997) *Manual de cuidados paliativos* (2ª Ed). Lisboa : Asta Médica.
- Neto, I. (2008) Utilização da Via Subcutânea na Prática Clínica. *Rev. Socied. Port. Medic. Interna*, 15 (4), 277-283.
- Neto, I.; Aitken, H. & Paldrön, T. (2004) *A dignidade e o sentido da vida: uma reflexão sobre a nossa existência*. Cascais: Pergaminho.
- Ordem dos Enfermeiros (2008) *Dor: guia orientador de boa prática*.
- Pacheco, S. (2002) *Cuidar a pessoa em fase terminal-perspetiva ética*. Loures: Lusociência.
- Pereira, A.; Piedade, A., & Coelho, E. (2005). Hipodermoclise uma técnica do passado com futuro. *Sinais Vitais*, (61), 41-44.
- Pereira, F. & Coelho, O. (2002) Sensibilizar para a dor. *Revista Sinais Vitais*, 44, 23-25.
- Pereira, M. (2008) *Comunicação de más notícias e gestão do luto*. Coimbra: Formasau.
- Pérez, B., & Rodrigues, M. (2002). Vía Subcutánea: utilidad en el control de síntomas del paciente terminal. *MEDIFAM*, 12 (2), 104-110.
- Phaneuf, M. (2005). *Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação*. Loures: lusociência.
- Pontalti, G. (2012). Via Subcutânea: segunda opção em cuidados paliativos. *Rev. HCPA*, 32 (2), 199-207.
- Portela, J. & NETO, I. (1999) *Dor e cuidados paliativos*. Lisboa: Permanyer Portugal.
- Potter, P. & Perry, A. (2006). *Fundamentos de Enfermagem* (6ª Ed). Rio de Janeiro: Elsevier.
- Programa Nacional de Cuidados Paliativos, (2011), Consultado a 04/06/2013, em: [http://udcpplanaltomirandes.files.wordpress.com/2011/08/programa\\_nacional\\_cuidados\\_paliativos1.pdf](http://udcpplanaltomirandes.files.wordpress.com/2011/08/programa_nacional_cuidados_paliativos1.pdf)
- Proto, L. (2000) *Como usar a mente para curar o seu corpo*. Mem Martins: Livros de vida, Editores, Lda.
- Rebelo, J. (2004) *Desatar o nó do luto*. Lisboa: Editorial notícias.
- Reigada, C.; Carneiro, P. & Oliveira, F. (2009) As conferências familiares em cuidados paliativos, *Hospitalidades*, 285, 21-26.
- Ribeiro, A. & Cardoso, A. (2008) Olhar o sofrimento e luto sob o prisma da espiritualidade In: *Enfermagem oncológica*. 11(43/44), 8-18.
- Santa Maria Garcia, E. (2008) Síndrome de burnout en profesionales sanitarios de cuidados paliativos de la comunidad de Madrid. *Medicina paliativa*, 15(5), 273-278.
- Sapeta, P. (1997) O doente terminal e a família. *Nursing*, 117, 28-31.
- Sapeta, P. (2004). Cuidar na agonia. *Revista de Saúde Amato lusitano*, 17, 11-17.
- Sapeta, P. (2007) O processo de luto. *Pensar enfermagem*, 11(2), 55-61.

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

Sociedad Española de Cuidados Paliativos (1998), *Guía de cuidados paliativos* [em linha], Acedido a junho 8 de 2013 em <http://www.secpal.com/guiacp/index.php>

Stedeford, A. (1986) *Encarando a morte: uma abordagem ao relacionamento com o paciente terminal*. Porto Alegre: Artes Médicas.

Tolstói, L. (2008) *A morte de Ivan Ilitch*. Booket.

Twycross, R. (2003) *Cuidados paliativos* (2ª Ed) Climepsi, Lisboa.

## **ANEXOS**

## **ANEXO I - PALLIATIVE PERFORMANCE SCALE**



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO

PALLIATIVE PERFORMANCE SCALE – V2

Nome: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_

Centro de Saúde: \_\_\_\_\_

%	Deambulação	Atividade e evidência da doença	Autocuidado	Ingesta	Nível da consciência
100	Completa	Atividade normal e trabalho; sem evidência de doença	Completo	Normal	Completa
90	Completa	Atividade normal e trabalho; alguma evidência de doença	Completo	Normal	Completa
80	Completa	Atividade normal com esforço; alguma evidência de doença	Completo	Normal ou reduzida	Completa
70	Reduzida	Incapaz para o trabalho; doença significativa	Completo	Normal ou reduzida	Completa
60	Reduzida	Incapaz para os hobbies/ trabalho doméstico; doença significativa	Assistência ocasional	Normal ou reduzida	Completa ou períodos de confusão
50	Maior parte do tempo sentado ou deitado	Incapaz para qualquer trabalho, doença extensa	Assistência considerável	Normal ou reduzida	Completa ou períodos de confusão
40	Maior parte do tempo sentado acamado	Incapaz para a maioria das atividades, doença extensa	Assistência quase completa	Normal ou reduzida	Completa ou sonolência +/- Confusão
30	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividade, doença extensa	Dependência completa	Normal ou reduzida	Completa ou sonolência +/- Confusão
20	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividade, doença extensa	Dependência completa	Mínima a pequenos goles	Completa ou sonolência +/- Confusão
10	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividade, doença extensa	Dependência completa	Cuidados com a boca	Sonolência ou coma +/- Confusão
0	Morte	-----	-----	-----	-----

Data:										
% PPS										
Avaliador										

## **ANEXO II - ESCALA DE AVALIAÇÃO DE SINTOMAS DE EDMONTON**



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO

ESCALA DE AVALIAÇÃO DE SINTOMAS DE EDMONTON

Nome: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_

Centro de Saúde: \_\_\_\_\_

Por favor circule o número que descreve a intensidade dos seguintes sintomas neste momento (ou a média nas últimas 24 horas).

Data: \_\_\_\_\_ Hora: \_\_\_\_\_

Sem dor	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior dor possível
Sem cansaço	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior cansaço possível
Sem náuseas	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior náusea possível
Sem depressão	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior depressão possível
Sem ansiedade	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior ansiedade possível
Sem sonolência	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior sonolência possível
Muito bom apetite	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior apetite possível
Muito boa sensação de bem-estar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior sensação de bem-estar possível
Sem falta de ar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior falta de ar possível
.....	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	.....

Data: \_\_\_\_\_ Hora: \_\_\_\_\_

Sem dor	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior dor possível
Sem cansaço	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior cansaço possível
Sem náuseas	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior náusea possível
Sem depressão	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior depressão possível
Sem ansiedade	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior ansiedade possível
Sem sonolência	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior sonolência possível
Muito bom apetite	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior apetite possível
Muito boa sensação de bem-estar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior sensação de bem-estar possível
Sem falta de ar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior falta de ar possível
.....	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	.....

### **ANEXO III - INDICE DE BARTHEL**



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO

ÍNDICE DE BARTHEL – Avaliação Funcional

Nome: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_

Centro de Saúde: \_\_\_\_\_

Alimentar-se	0=Incapaz 1=Precisa de ajuda para cortar, barrar a manteiga 2=Independente (a comida é providenciada)
Tomar banho	0=Dependente 1=Independente (ou no chuveiro)
Higiene pessoal	0=Necessita de ajuda com o cuidado pessoal 1=Independente no barbear, dentes, rosto e cabelo (utensílios fornecidos)
Ir a casa de banho	0= Dependente 1=Precisa de ajuda mas consegue fazer algumas coisas sozinho 2= Independente
Evacuar	0=Incontinente (ou precisa que lhe façam um enema) 1=Acidente ocasional (uma vez por semana) 2=Continente
Urinar	0= Incontinente ou algaliado e incapacitado para o fazer 1= Acidente ocasional (máximo uma vez em 24 horas) 2= Continente (por mais de 7 dias)
Deslocações	0=Incapaz – não tem equilíbrio ao sentar-se 1=Grande ajuda física (uma ou duas pessoas) mas consegue sentar-se 2=Pequena ajuda 3=Independente
Mobilidade	0=Imobilizado 1=Independente na cadeira de rodas incluindo cantos, tec 2=Anda com ajuda de uma pessoa (verbal ou física) 3=Independente (alguns tem a ajuda de uma bengala)
Vestir	0=Dependente 1=Precisa de ajuda, mas faz cerca de metade sem ajuda 2=Independente (incluindo botões, fechos e atacadores)
Escadas	0=Incapaz 1=Precisa de ajuda (verbal, física, ajuda carregando) 2=Independente para subir e descer

Data:										
Pontuação										
Avaliador										

0-04-Muito Grave; 05-09-Grave; 10-14- Moderado; 15-19-Ligeiro; 20-Independente

## **ANEXO IV - ESCALA DE RESULTADOS DE CUIDADOS PALIATIVOS**



## ESCALA DE RESULTADOS DE CUIDADOS PALIATIVOS

Nome: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_

Centro de Saúde: \_\_\_\_\_

Por favor, responda às seguintes perguntas, escolhendo o quadrado ao lado da resposta que é mais verdadeira para si. As suas respostas ajudar-nos-ão a continuar a melhorar os cuidados prestados a si e a outros. Obrigado.

1. NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, as dores afectaram-no/na? *Assinale apenas um quadrado.*

- 0 Não tive dores ou não me afectaram nada
- 1 Ligeiramente, mas não o suficiente para as esquecer
- 2 Moderadamente, limitaram alguma da minha actividade
- 3 Bastante, a minha actividade ou a concentração foram muito afectadas
- 4 Horivelmente, incapaz de pensar em qualquer outra coisa

2. NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, sentiu-se afectado/a por outros sintomas ou queixas, por exemplo, enjoos, tosse ou prisão de ventre? *Assinale apenas um quadrado.*

- 0 Não, não tive ou me afectaram nada
- 1 Ligeiramente
- 2 Moderadamente
- 3 Bastante
- 4 Horivelmente

3. NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, sentiu-se ansioso/a ou preocupado/a com a sua doença ou com o tratamento? *Assinale apenas um quadrado.*

- 0 Não, nada
- 1 De vez em quando
- 2 Às vezes – afecta a minha concentração de vez em quando
- 3 A maior parte das vezes – afecta frequentemente a minha concentração
- 4 Não consigo pensar em mais nada

4. NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, algum dos seus familiares ou amigos andou ansioso/a ou preocupado/a consigo? *Assinale apenas um quadrado.*

- 0 Não, nada
- 1 De vez em quando
- 2 As vezes – parece afectar a concentração deles
- 3 A maior parte das vezes
- 4 Sim, sempre preocupados comigo

5. NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, que quantidade de informação foi dada a si e à sua família ou aos seus amigos? *Assinale apenas um quadrado.*

- 0 Muita informação – estive sempre à vontade para perguntar o que quis
- 1 Deram informações mas de difícil compreensão
- 2 Deram-me informações quando eu pedia mas gostaria de ter tido mais
- 3 Deram poucas informações e fugiram a algumas perguntas
- 4 Nenhuma

6. NOS ÚLTIMOS 3 DIAS conseguiu partilhar com a sua família ou amigos o modo como se sentia? *Assinale apenas um quadrado.*

- 0 Sim, tanto quanto quis
- 1 A maior parte das vezes
- 2 As vezes
- 3 De vez em quando
- 4 Não, nada com ninguém

7. NOS ÚLTIMOS 3 DIAS sentiu-se deprimido/a? *Assinale apenas um quadrado.*

- 0 Sim, sempre
- 1 A maior parte das vezes
- 2 As vezes
- 3 De vez em quando
- 4 Não, nada

8. NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, sentiu-se bem consigo como pessoa? *Assinale apenas um quadrado.*

- 0 Sim, sempre
- 1 A maior parte das vezes
- 2 As vezes
- 3 De vez em quando
- 4 Não, nada

9. NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, quanto tempo acha que perdeu com as consultas relacionadas com os seus cuidados de saúde, por exemplo, à espera de transporte ou a repetir testes?

*Assinale apenas um quadrado.*

- 0 Nenhum
- 2 Quase meio dia gasto
- 4 Mais de meio-dia gasto

10. NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, teve alguns problemas práticos, financeiros ou pessoais, resultantes da sua doença? *Assinale apenas um quadrado.*

- 0 Não tive problemas práticos
- 0 Os meus problemas práticos foram resolvidos e os meus assuntos estão em dia como eu desejaria
- 2 Tive alguns problemas práticos que estão a ser resolvidos
- 4 Tive alguns problemas práticos que não foram resolvidos

11. Se teve problemas NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, indique os mais importantes.

---

---

---

12. Como respondeu a este questionário? *Assinale apenas um quadrado.*

- 0 Sozinho/a
- 1 Com a ajuda de um amigo ou familiar
- 2 Com a ajuda de um profissional de saúde

> valor = < qualidade de vida

## **ANEXO V - ESCALA DE DOLOPLUS 2**



CUIDADOS PALIATIVOS

## ESCALA DOLOPLUS-2 – Avaliação comportamental da dor na pessoa idosa

Nome: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_

Centro de Saúde: \_\_\_\_\_

## REPERCUSSÃO SOMÁTICA

1. Queixas Somáticas	Ausência de queixas	0
	Queixas apenas quando há solicitação	1
	Queixas espontâneas ocasionais	2
	Queixas espontâneas contínuas	3
2. Posições antiálgicas em repouso	Ausência de posição antiálgica	0
	O indivíduo evita certas posições de forma ocasional	1
	Posição antiálgica permanente e eficaz	2
	Posição antiálgica permanente e ineficaz	3
3. Protecção de zonas dolorosas	Ausência de protecção	0
	Protecção quando há solicitação, não impedindo o seguimento do exame ou dos cuidados	1
	Protecção quando há solicitação, impedindo o prosseguimento de qualquer exame ou cuidados	2
4. Expressão facial	Protecção em repouso, na ausência de qualquer solicitação	3
	Mímica habitual	0
	Mímica que parece exprimir dor quando há solicitação	1
	Mímica que parece exprimir dor na ausência de qualquer solicitação	2
5. Sono	Mímica inexpressiva em permanência e de forma não habitual (átona, rígida, olhar vazio)	3
	Sono habitual	0
	Dificuldade em adormecer	1
	Despertar frequente (agitação motora)	2
	Insónia com repercussão nas fases de despertar	3

## REPERCUSSÃO PSICOMOTORA

6. Higiene e/ou vestir	Capacidades habituais conservadas	0
	Capacidades habituais pouco diminuídas (com precaução mas completas)	1
	Capacidades habituais muito diminuídas, higiene e/ou vestir difíceis e parciais	2
	Higiene e/ou vestir impossíveis; o doente exprime a sua oposição a qualquer tentativa	3

7. Movimento	Capacidades habituais conservadas	0
	Capacidades habituais activas limitadas (o doente evita certos movimentos, diminui o seu perímetro de marcha)	1
	Capacidades habituais activas e passivas limitadas (mesmo ajudado, o doente diminui os seus movimentos)	2
	Movimento impossível; qualquer mobilização suscita oposição	3

REPERCUSSÃO PSISO-SOCIAL

8. Comunicação	Sem alteração	0
	Intensificada (o indivíduo chama à atenção de modo não habitual)	1
	Diminuída (o indivíduo isola-se)	2
	Ausência ou recusa de qualquer comunicação	3
9. Vida social	Participação habitual nas diferentes actividades (refeições, actividades recreativas, ateliers terapêuticos,...)	0
	Participação nas diferentes actividades apenas quando há solicitação	1
	Recusa parcial de participação nas diferentes actividades	2
	Recusa de qualquer tipo de vida social	3
10. Alterações do comportamento	Comportamento habitual	0
	Alterações do comportamento quando há solicitação e repetidas	1
	Alterações do comportamento quando há solicitação e permanentes	2
	Alterações do comportamento permanentes (sem qualquer tipo de solicitação)	3

Data:										
Hora										
Pontuação										
Avaliador										

## **ANEXO VI - ESCALA DE ZARIT REDUZIDA**



LUDOVUS PALMIVUS

## ESCALA DE ZARIT REDUZIDA – Avaliação da sobrecarga do cuidador

Nome: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_

Centro de Saúde: \_\_\_\_\_ Data: \_\_\_\_\_

1. Sente que, por causa do tempo que utiliza com o seu familiar/doente já não tem tempo suficiente para si?

Nunca	Quase Nunca	Às Vezes	Frequentemente	Quase sempre
1	2	3	4	5

2. Sente-se stressado/angustiado por ter de cuidar do seu familiar/doente e ao mesmo tempo ser responsável por outras tarefas?

(ex. Cuidar dos filhos, cônjuge, outros familiares e trabalhar).

Nunca	Quase Nunca	Às Vezes	Frequentemente	Quase sempre
1	2	3	4	5

3. Acha que a situação actual afecta a sua relação com amigos ou outros elementos da família de uma forma negativa?

Nunca	Quase Nunca	Às Vezes	Frequentemente	Quase sempre
1	2	3	4	5

4. Sente-se exausto quando tem de estar junto do seu familiar /doente?

Nunca	Quase Nunca	Às Vezes	Frequentemente	Quase sempre
1	2	3	4	5

5. Sente que a sua saúde se tem sido afectada por ter que cuidar do seu familiar/doente?

Nunca	Quase Nunca	Às Vezes	Frequentemente	Quase sempre
1	2	3	4	5

6. Sente que tem perdido o controlo da sua vida desde que a doença do seu familiar /doente se manifestou?

Nunca	Quase Nunca	Às Vezes	Frequentemente	Quase sempre
1	2	3	4	5

7. No geral, sente-se muito sobrecarregada/o por ter que cuidar do seu familiar/ doente?

Nunca	Quase Nunca	Às Vezes	Frequentemente	Quase sempre
1	2	3	4	5

≥ 17 = sobrecarga do cuidador

## **ANEXO VII - MINI MENTAL STATE EXAMINATION**



CUIDADOS PALIATIVOS

MINI MENTAL STATE EXAMINATION – Avaliação cognitiva

Nome: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_

Centro de Saúde: \_\_\_\_\_ Data: \_\_\_\_\_

Escolaridade: \_\_\_\_\_

1. Orientação (1 ponto por cada resposta correta)

Em que ano estamos? \_\_\_\_\_

Em que mês estamos? \_\_\_\_\_

Em que dia do mês estamos? \_\_\_\_\_

Em que dia da semana estamos? \_\_\_\_\_

NOTA \_\_\_

Em que país estamos? \_\_\_\_\_

Em que distrito vive? \_\_\_\_\_

Em que terra vive? \_\_\_\_\_

Em que casa estamos? \_\_\_\_\_

Em que andar estamos? \_\_\_\_\_

NOTA \_\_\_

2. Retenção (contar 1 ponto por cada palavra corretamente repetida)

“Vou dizer três palavras; queria que as repetisse, mas só depois de eu as dizer todas; procure ficar a sabê-las de cor”.

Pêra \_\_\_\_\_

Gato \_\_\_\_\_

Bola \_\_\_\_\_

NOTA \_\_\_

3. Atenção e cálculo (1 ponto por cada resposta correta. Se der uma errada mas depois continuar a subtrair bem, consideram-se as seguintes como corretas. Parar ao fim de 5 respostas)

“Agora peço-lhe que me diga quantos são 30 menos 3 e depois ao número encontrado volta a tirar 3 e repete assim até eu lhe dizer para parar”.

27 \_\_\_ 24 \_\_\_ 21 \_\_\_ 18 \_\_\_ 15 \_\_\_

NOTA \_\_\_

4. Evocação (1 ponto por cada resposta correta)

“Veja se consegue dizer as três palavras que pedi há pouco para decorar”.

Pêra \_\_\_\_\_

Gato \_\_\_\_\_

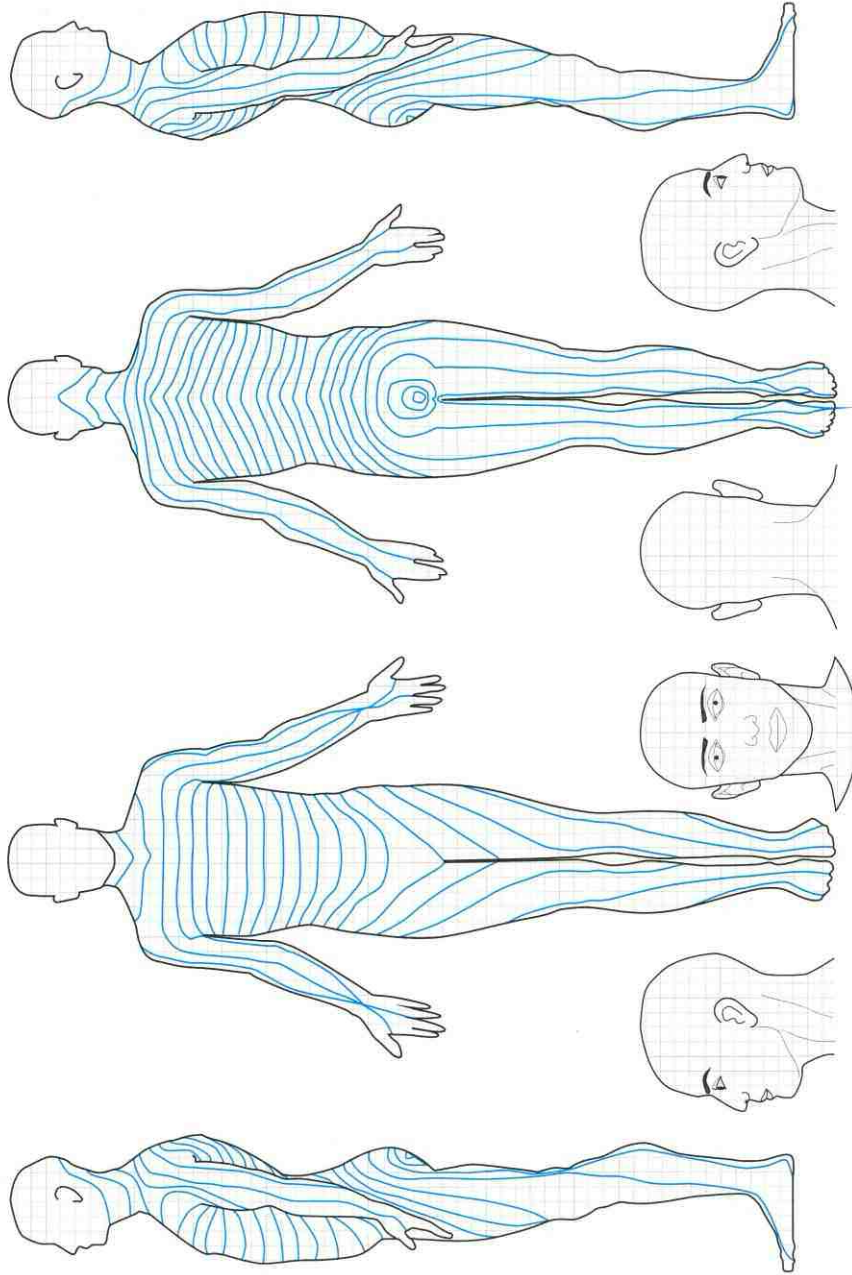
Bola \_\_\_\_\_

NOTA \_\_\_

## **ANEXO VIII - DIAGRAMA CORPORAL**

DIAGRAMA CORPORAL

XCHANGE PAIN



Nome:

Processo n.º

Data:

**ANEXO IX - ESTATÍSTICA DE CONSULTA E DOWNLOAD DA REVISÃO  
SISTEMÁTICA DA LITERATURA**

**Documento**

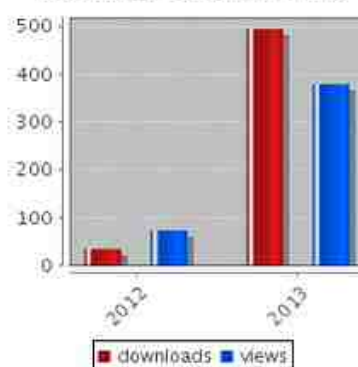
Título: Vantagens e desvantagens da terapêutica e hidratação subcutânea

Data entrada: 20-12-2012

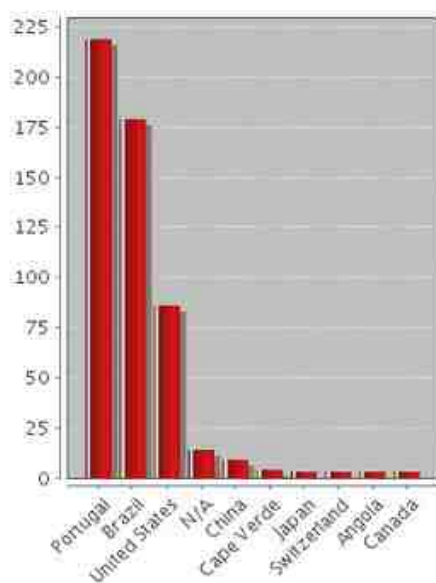
**Downloads e Consultas**

Ano	Downloads	Consultas
2012	34.0	73
2013	494.0	379
	528.0	452

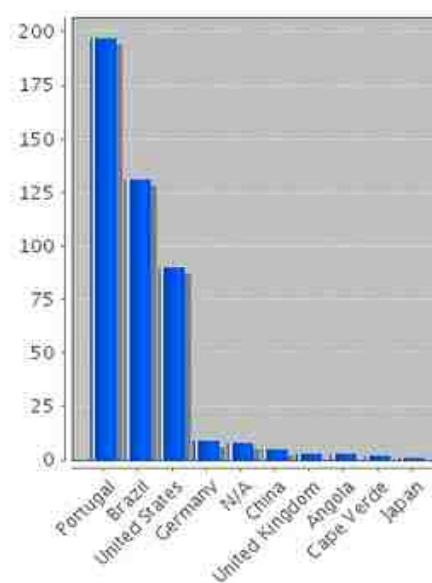
**Downloads e Consultas por ano**



**Downloads por país (top 10)**



**Consultas por país (top 10)**



**Downloads por país**

Origem	Downloads	Perc.(%)
Portugal	219.0	41.48
Brazil	179.0	33.90
United States	86.0	16.29
? N/A	14.0	2.65
China	9.0	1.70
Cape Verde	4.0	0.76
Japan	3.0	0.57
Switzerland	3.0	0.57
Angola	3.0	0.57
Canada	3.0	0.57
Germany	1.0	0.19
Luxembourg	1.0	0.19
Spain	1.0	0.19
United Kingdom	1.0	0.19
Satellite Provider	1.0	0.19
<b>Total</b>	<b>528.0</b>	<b>100.00</b>

**Consultas por país**

Origem	Consultas	Perc (%)
Portugal	197	43.58
Brazil	131	28.98
United States	90	19.91
Germany	9	1.99
? N/A	8	1.77
China	5	1.11
United Kingdom	3	0.66
Angola	3	0.66
Cape Verde	2	0.44
Japan	1	0.22
Italy	1	0.22
Hong Kong	1	0.22
Spain	1	0.22
<b>Total</b>	<b>452</b>	<b>100.00</b>

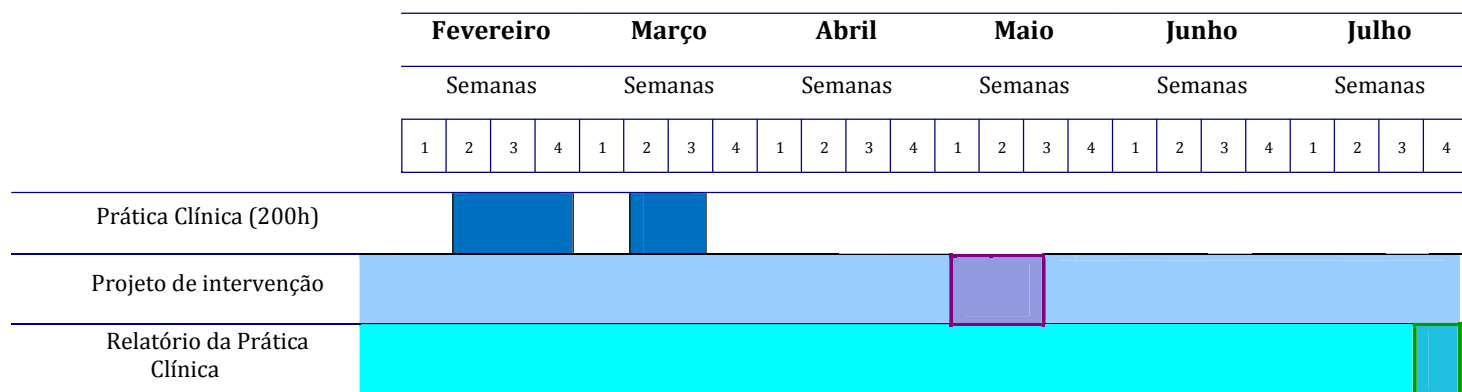
Fonte: Repositório do Instituto Politécnico de Castelo Branco

(<http://repositorio.ipcb.pt/stats?level=item&type=access&page=downviews-series&object=item&object-id=10400.11/1615>)

## APÊNDICES

## **APÊNDICE I - CRONOGRAMA DA PRÁTICA CLÍNICA**

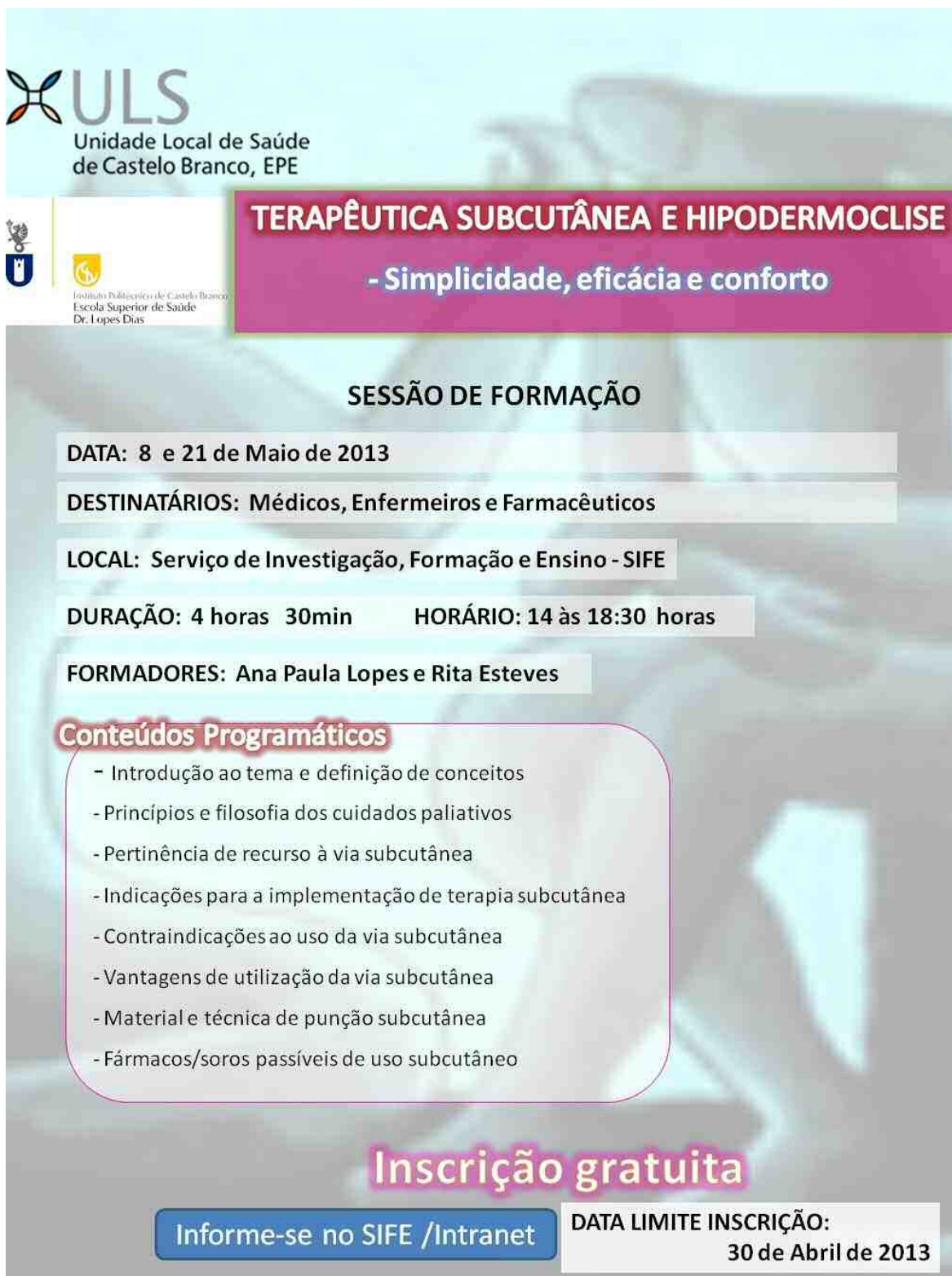
## Aluna: Ana Paula Bento Lopes






### Legenda

- Formação na ULSCB
- Entrega a 24 de julho

## **APÊNDICE II - POSTER DE DIVULGAÇÃO DA SESSÃO**



 **ULS**  
Unidade Local de Saúde  
de Castelo Branco, EPE

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

## TERAPÊUTICA SUBCUTÂNEA E HIPODERMOCLISE

- Simplicidade, eficácia e conforto

### SESSÃO DE FORMAÇÃO

**DATA:** 8 e 21 de Maio de 2013

**DESTINATÁRIOS:** Médicos, Enfermeiros e Farmacêuticos

**LOCAL:** Serviço de Investigação, Formação e Ensino - SIFE

**DURAÇÃO:** 4 horas 30min      **HORÁRIO:** 14 às 18:30 horas

**FORMADORES:** Ana Paula Lopes e Rita Esteves

#### Conteúdos Programáticos

- Introdução ao tema e definição de conceitos
- Princípios e filosofia dos cuidados paliativos
- Pertinência de recurso à via subcutânea
- Indicações para a implementação de terapia subcutânea
- Contraindicações ao uso da via subcutânea
- Vantagens de utilização da via subcutânea
- Material e técnica de punção subcutânea
- Fármacos/soros passíveis de uso subcutâneo

## Inscrição gratuita

**Informe-se no SIFE /Intranet**      **DATA LIMITE INSCRIÇÃO:**  
30 de Abril de 2013

**APÊNDICE III - PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA A REALIZAÇÃO DA SESSÃO DE  
FORMAÇÃO**



ULS - Castelo Branco  
 Conselho de Administração  
 Documento nº \_\_\_\_\_  
 Acta nº \_\_\_\_\_  
 MINISTÉRIO DA SAÚDE  
 Administração Regional de Saúde do Centro

**Hospital Amato Lusitano – Castelo Branco**



MINISTÉRIO  
 DA SAÚDE

De: **Ana Paula Bento Lopes** e Rita Mónica Barata Esteves  
 Para: Presidente do Conselho de Administração da ULSCB  
 com conhecimento para o Sr. Enfermeiro Director  
 Data: quinta-feira, 4 de Abril de 2013  
 Envia       Pede       Comunica   
 Assunto: Sessão de Formação-Terapêutica subcutânea e  
 hipodermoclise

**Despacho**

**ULS - Castelo Branco**

**Conselho de Administração**

**TOMADO CONHECIMENTO**

Reunião de 5/4/2013

Ana Paula Bento Lopes, enfermeira a exercer funções na ULSCB, Centro de Saúde de S. Tiago-UCSP1 e Rita Mónica Barata Esteves, enfermeira a exercer funções na ULSCB, serviço de Ortopedia, vêm por este meio, solicitar autorização para a realização da sessão de formação subordinado ao tema: Terapêutica subcutânea e hipodermoclise, que caso seja aprovada por V. Exas, tem data prevista para dia 8 de Maio de 2013, com a duração de 3 horas (das 15H00 às 18H00), no SIFE da ULSCB. Consideramos o tema pertinente, na medida em que o recurso à via subcutânea e hipodermoclise é de grande importância na melhoria da qualidade de vida dos pacientes com doença crónica de evolução avançada. É por esse motivo e na qualidade de enfermeiras, alunas do 2º ano de Mestrado em Cuidados Paliativos que gostaríamos de realizar esta formação, considerando-a uma mais-valia na forma de cuidar. Mais se informa que esta formação não acarreta quaisquer encargos para a ULSCB. Sem outro assunto pedem deferimento

Atenciosamente

*Ana Paula Bento Lopes*  
 (Ana Paula Bento Lopes)

*Rita Mónica Barata Esteves*  
 (Rita Mónica Barata Esteves)

*Divulgar na rede "intra-hospitalar"*  
*folheto de*  
 ULS-CB, EPE  
 O Vogal do Conselho de Administração  
 Enfr Director 2013  
04  
05

Enf.

*Folheto enviado  
 p. reformistas  
 divulgados no Intra*

*11/04/2013*


## **APÊNDICE IV - PLANO DA FORMAÇÃO**

<b>Tema:</b>	Terapêutica Subcutânea e Hipodermoclise – Simplicidade, eficácia e conforto		
<b>Formadoras:</b>	Ana Paula Bento Lopes e Rita Mónica Barata Esteves		
<b>Destinatários:</b>	Médicos, enfermeiros e farmacêuticos da ULSCB		
<b>Duração da Sessão:</b>	4 horas 30 min		
<b>Data:</b>	8 e 21 de maio de 2013		
<b>Objetivos</b>			
Objetivo Geral:	No final da sessão, os formandos deverão ser capazes de reconhecer a importância da aplicação dos princípios e filosofia dos cuidados paliativos e da utilização da via subcutânea e hipodermoclise, na melhoria da qualidade de vida dos pacientes com doença crónica de evolução avançada		
Objetivos Específicos	No final da sessão, os formandos deverão ser capazes de especificar: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Princípios e filosofia dos cuidados paliativos</li> <li>- Vantagens da utilização da via subcutânea</li> <li>- Indicações para a implementação de terapia subcutânea</li> <li>- Fármacos e soros passíveis de uso subcutâneo</li> <li>- Contraindicações ao uso da via subcutânea</li> <li>- Material e técnica de punção subcutânea</li> </ul>		
	<b>Conteúdos Programáticos</b>		<b>Tempos Letivos</b>
Introdução e apresentação	1. Introdução ao tema e definição de conceitos		35 min
Desenvolvimento	2. Princípios e filosofia dos cuidados paliativos		25 min
	3. Pertinência do recurso à via subcutânea em cuidados paliativos		15 min
	4. Vantagens de utilização da via subcutânea (Internamento e domicílio)		20 min
	5. Indicações para a implementação de terapia subcutânea		20 min
	6. Fármacos/soros passíveis de uso subcutâneo		20 min
	7. Contraindicações ao uso da via subcutânea		20 min
	8. Material e técnica de punção subcutânea		20 min
200 min (inclui 30 min intervalo e 30 min para questões/interação)			
Conclusão e avaliação			35 min
<b>Metodologias letivas:</b>	Método expositivo oral direto, interrogativo e ativo		
<b>Recursos didáticos e de divulgação:</b>	Póster	Computador, projetor vídeo, diapositivos de Power Point, materiais para punção subcutânea	CD com artigos científicos pertinentes acerca da temática
<b>Avaliação:</b>	Reflexão, discussão em grupo e aplicação de instrumento de avaliação		

## **APÊNDICE V - DIAPOSITIVOS DA SESSÃO**

## TERAPÊUTICA SUBCUTÂNEA E HIPODERMOCLISE

- simplicidade, eficácia e conforto



Ana Paula Lopes

Rita Esteves

Enfermeiras da ULSCB, formandas do 1º mestrado de cuidados paliativos da ESALD

## OBJETIVOS

### GERAL:

Reconhecer a importância da aplicação dos princípios e filosofia dos cuidados paliativos e da utilização da via subcutânea e hipodermoclise, na melhoria da qualidade de vida dos pacientes com doença crónica evolutiva

### ESPECÍFICOS:

#### Especificar:

- Princípios e filosofia dos cuidados paliativos
- Vantagens da utilização da via subcutânea
- Indicações para a implementação de terapia subcutânea
- Fármacos e soros passíveis de uso subcutâneo
- Contraindicações ao uso da via subcutânea
- Material e técnica de punção subcutânea

## CONTEÚDOS PROGRAMÁTICOS

1. Introdução ao tema e definição de conceitos

2. Princípios e filosofia dos cuidados paliativos

3. Pertinência do recurso à via subcutânea

4. Indicações para a implementação de terapia subcutânea

5. Contraindicações ao uso da via subcutânea

6. Vantagens da utilização da via subcutânea

7. Material e técnica de punção subcutânea

8. Fármacos/soros passíveis de uso subcutâneo

Conclusões



## DEFINIÇÃO DE CONCEITOS

### Cuidados paliativos

“**cuidados ativos, coordenados e globais**, prestados por unidades e **equipas específicas**, em internamento ou no domicílio, a **doentes em situação de sofrimento** decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas **famílias**, com o **principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida**, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais”

*Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, Lei nº 52/2012*

### Ações paliativas

“**medidas terapêuticas** sem intuito curativo, isoladas e **praticadas por profissionais sem preparação específica**, que **visam minorar**, em internamento ou no domicílio, as **repercussões negativas da doença sobre o bem-estar global do doente**, nomeadamente em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva”

*Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, Lei nº 52/2012*

“nível básico de intervenção paliativa, exercido por equipas ou estruturas não diferenciadas”

*APCP, 2006*

#### Obstinação diagnóstica e terapêutica

“procedimentos diagnósticos e terapêuticos que são desproporcionados e fúteis, no contexto global de cada doente, sem que daí advenha qualquer benefício para o mesmo, e que podem, por si próprios, causar sofrimento acrescido”

*Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, Lei nº 52/2012*

#### Doente agónico/ situação de últimos dias e horas de vida

Doente com declínio de funções vitais, súbito ou progressivo, em que se prevê uma **sobrevida de horas ou dias**

*BARBOSA e NETO, 2010*

#### Doente terminal

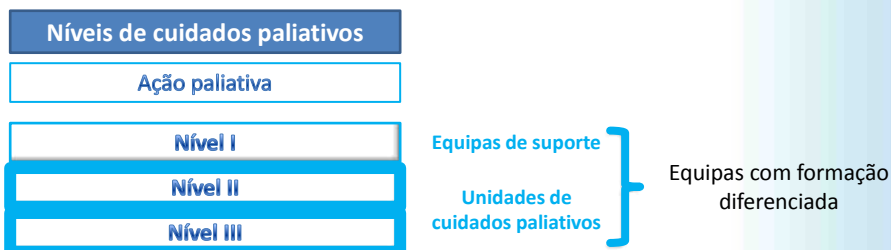
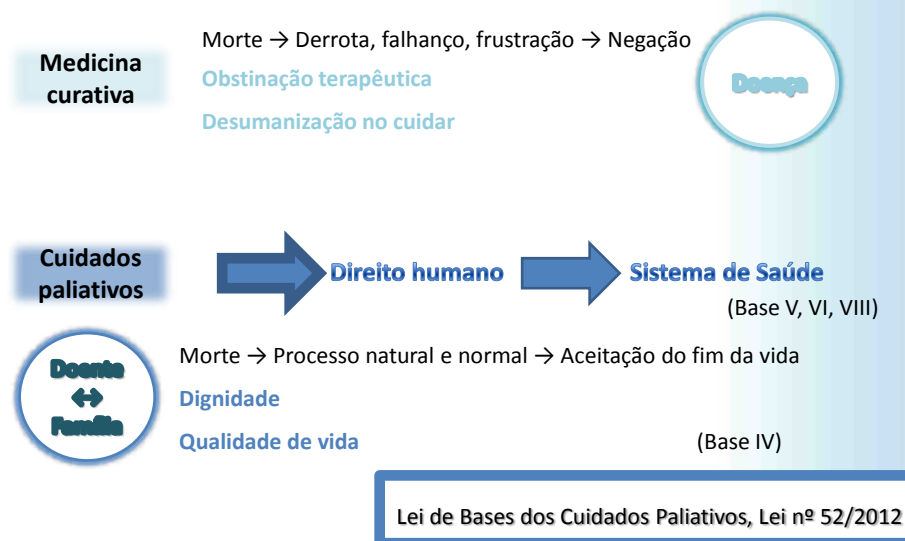
Doente com patologia avançada, incurável e evolutiva, com elevadas necessidades de saúde pelo sofrimento associado e que, em média, apresenta uma **sobrevida esperada de 3 a 6 meses**

*BARBOSA E NETO, 2010*

#### Hipodermoclise

Administração de soroterapia por via subcutânea

## PRINCÍPIOS E FILOSOFIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS



### Portugal – Que realidade?

250 000 pessoas/ano carecem de cuidados paliativos (INE, 2001)

Serviços diferenciados escassos e insuficientes para as necessidades (APCP, 2006 ;DGS,2004)

Nº camas – 10% das necessidades (Capelas, 2010)

### Realidade mundial

< de 8% dos que necessitam de cuidados paliativos têm acesso a estes (Bloomer, Moss e Cross, 2011)

Intervenção estruturada e rigorosa com base nas **necessidades do doente e família**

Destinatários:

Doentes com patologia grave e debilitante

Doentes sem perspetiva curativa

Cuidados paliativos de suporte

Cuidados paliativos de fim de vida

Modelo cooperativo com intervenção nas crises:



Pilares dos cuidados paliativos



Cuidados globais

Necessidades do doente e família

Base científica

Qualidade de vida

Bem-estar

Dignidade

Abordagem holística do sofrimento

Apoio no luto

Dor total

## **Prestamos cuidados paliativos em contexto de agudos? Cuidamos de doentes com necessidades paliativas?**

Doentes terminais

Doentes em situação de últimos dias e horas de vida

Doentes com sofrimento intenso

**Quais as exigências de prestação de ações paliativas?  
Quem as pratica?  
Quem as deve praticar?**

## **PERTINÊNCIA DE RECURSO À VIA SUBCUTÂNEA**

**Via de eleição** para administração de fármacos ou hidratação: **ORAL**

**Necessidade de via alternativa** (frequente em situação de últimos dias e horas de vida)



**Subcutânea, transdérmica, retal ou sublingual**

Evitar intramuscular ou endovenosa

- Fácil acesso
- Altamente irrigado
- Escassos recetores de dor
- Grande capacidade de distensão
- Absorção por difusão capilar
- Evita o efeito da 1ª passagem

Tecido celular  
subcutâneo

Igual biodisponibilidade que a via endovenosa  
Absorção semelhante à via intramuscular

### Envelhecimento

Comprometimento e fragilidade venosa

Fraqueza e atrofia muscular

Punção EV/IM



- Maior invasibilidade
- Possibilidade de lesão nervosa
- Risco acrescido de complicações locais e sistémicas
- Maiores custos humanos e materiais

Procedimentos dolorosos e ineficazes

Punções venosas repetidas

## INDICAÇÕES PARA IMPLEMENTAÇÃO DE TERAPIA SUBCUTÂNEA

Administração de fármacos

Bólus ou infusão contínua

Hipodermoclise

Perda ou incapacidade oral

Risco de desidratação

Desidratação ligeira

Descontrolo sintomático

- Náuseas ou vômitos persistentes
- Disfagia e odinofagia
- Fístula traqueo/bronqueo-esofágicas
- Fístulas digestivas
- Má absorção
- Intolerância gástrica
- Obstrução intestinal
- Estados confusionais/debilidade extrema/coma
- Situação de últimos dias e horas de vida
- Sintomas não controlados por via oral
- Efeito bólus
- Incumprimento do regime terapêutico
- Megadose oral

## CONTRAINDICAÇÕES AO USO DA VIA SUBCUTÂNEA

### RELATIVAS

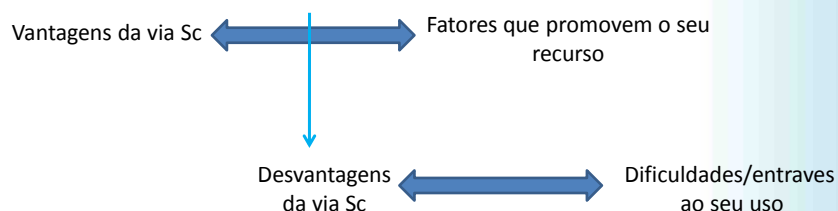
- Anasarca/ edema severo
- Distúrbios da coagulação
- Hipoperfusão periférica
- Desidratação grave
- Doentes em diálise peritoneal
- Não aceitação ou não adaptação do doente/família

### LOCAIS:

- Comprometimento ou lesão tecidual (radiodermite, zonas de infiltrados tumorais, proximidade de locais submetidos a cirurgia radical, infeções locais de repetição)

## VANTAGENS DE UTILIZAÇÃO DA VIA SUBCUTÂNEA

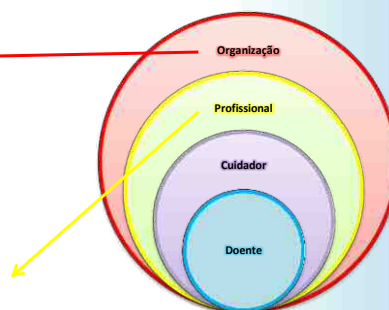
Lopes, Ana Paula; Esteves, Rita; Sapeta, Paula (2012) - Vantagens e desvantagens da terapêutica e hidratação subcutânea

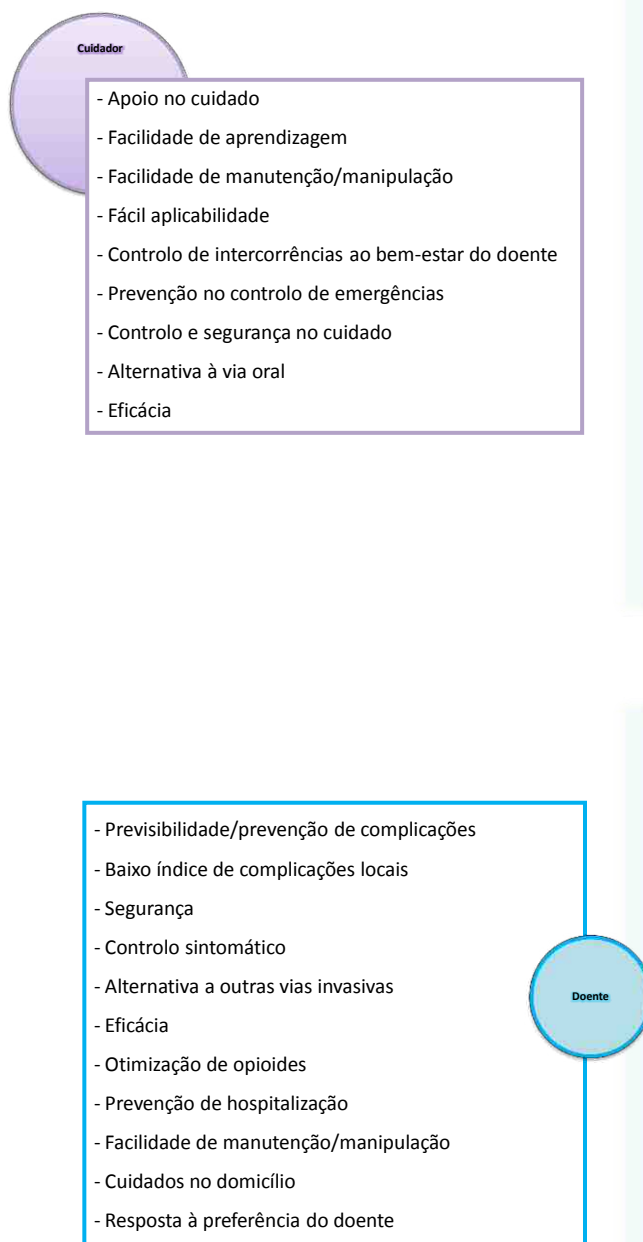


### Vantagens objetivas

- Antecipação da alta hospitalar
- Diminuição de custos

- Prestação de melhores cuidados,
- Facilidade técnica
- Recurso terapêutico domiciliar
- Recurso em emergência
- Recurso terapêutico alternativo eficaz
- Necessidade de menor dispêndio de enfermagem
- Adaptação segura de materiais e fármacos





## Fatores promotores de uso

### Organização

- Credibilidade
- Disponibilidade de fármacos e materiais

### Profissional

- |  |   |
|--|---|
| - Formação                                   | - Perícia da equipa                     |
| - Conhecimentos                              | - Avaliação de recursos e riscos        |
| - Confiança na técnica                       | - Prognóstico de necessidades           |
| - Consciência de necessidades em fim de vida | - Disponibilidade                       |
| - Interesse                                  | - Esclarecimento do cuidador            |
| - Reconhecimento de benefício                | - Envolvimento do cuidador nas decisões |
| - Experiência                                | - Confiança no cuidador                 |
| - Prática técnica                            | - Evidência científica                  |

### Cuidador

- Aceitação
- Satisfação
- Esperança realista
- Ultrapassar limites pessoais
- Papel ativo no cuidado
- Envolvimento no cuidar
- Alívio de distress
- Gratificante
- Impacto positivo no processo do luto
- Apoio da equipa de saúde
- Preservação da vida familiar
- Tranquilidade

### Doente

- Cuidados personalizados
- Benefício
- Aceitação
- Respeito pela dignidade
- Qualidade de vida
- Esperança realista
- Conforto
- Comodidade
- Autonomia
- Satisfação
- Alívio de distress
- Preservação da vida familiar
- Liberdade de escolha

## Desvantagens

### Doente:

- Efeitos adversos/complicações;
- Complicações locais;
- Complicações major/incidentes;
- Contraindicações relativas;
- Locais de punção desaconselhados

### Cuidador:

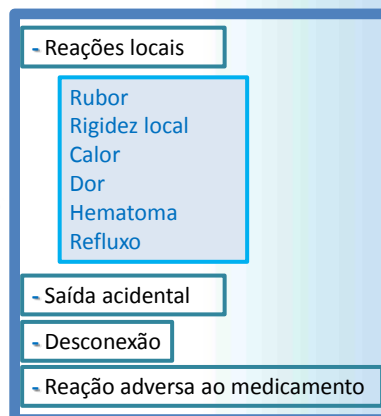
- Dificuldade de manipulação /manutenção;
- Contra-indicações relativas

### Profissional:

- Dificuldades técnicas de manipulação/manutenção

### Organização:

- Necessidade de apoio técnico



## Dificuldades e entraves ao uso

### Doente:

- Falta de apoio/informação;
- Manifestação dos efeitos secundários dos opióides;
- Desvalorização de valores;
- Compromisso da visão holística;
- Desconforto;
- Dificuldade na designação de cuidador

### Organização:

- Acréscimo de custos;
- Restrições/burocracias relacionadas com uso de opióides;
- Restrições e falta de licenciamento de fármacos para uso por via subcutânea;
- Indisponibilidade de recursos materiais e humanos
- Falta de programas de apoio

### Cuidador:

- Falta de apoio/informação;
- Sobrecarga;
- Insegurança;
- Inquietação;
- Não aceitação;
- Recurso frequente ao hospital;
- Renitência no cuidado
- Desvalorização de valores

**Profissional:**

- Conhecimentos inapropriados relacionados com fim de vida;
- Falta de conhecimentos;
- Falta de formação;
- Inexperiência;
- Insegurança;
- Ausência de prescrição clínica;
- Ausência de diagnóstico ou sistematização de necessidades;
- Banalização/uso abusivo;
- Subutilização;
- Futilidade terapêutica;
- Preferência de recurso à via Ev em emergências;
- Desvalorização da via Sc;
- Má *praxis*;
- Falha na uniformização de práticas;

**Profissional (cont.)**

- Escassez de estudos empíricos;
- Falta de confiança nos cuidados terminais em domicílio;
- Incoerência;
- Carência de recursos humanos e materiais;
- Limitações legais/restrição de fármacos;
- Ideias extremistas da não hidratação artificial em fim de vida;
- Controvérsia na administração/suspensão de terapêutica;
- Medo;
- Apoio institucional insuficiente;
- Ideia de sobrecarga adicional de trabalho;
- Insustentabilidade prática por ausência de equipa multidisciplinar;
- Compromisso da estabilidade do medicamento;
- Necessidade de ambiente estéril na preparação de medicamentos;
- Condições sociais ambientais e clínicas do doente

## TÉCNICA DE PUNÇÃO SUBCUTÂNEA

### MATERIAL

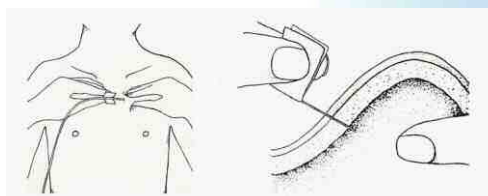
- Luvas
- Agulha epicraneana metálica (23/25 G) ou de téflon (24 G)
- Antiséptico
- Apósito transparente
- Infusor (se necessário)



### TÉCNICA DE PUNÇÃO/MANIPULAÇÃO

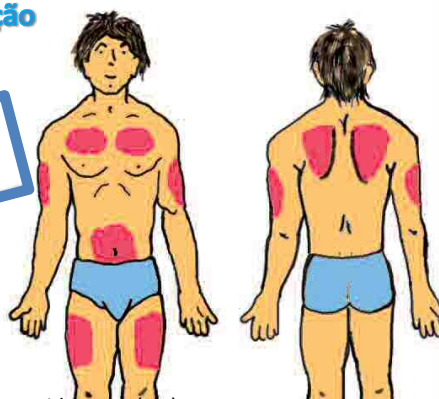
#### - Recomendações

- Preencher sistema de agulha epicraneana com S.F. 0,9%
- Eleger o local de punção em conjunto com o doente e segundo o seu benefício
- Desinfetar a zona de punção
- Fazer uma prega na pele e puncionar
  - se agulha metálica – ângulo de 45º e com bisel para cima
  - se agulha de téflon – puncionar na base da prega e com bisel para cima
- Fixar com apósito transparente
- Registo



## Locais passíveis de punção

Evitar pregas cutâneas,  
articulações e proeminências  
ósseas



- Região infraclavicular (evitar tecido mamário)
- Região deltoide
- Abdómen
- Região escapular (doentes agitados ou para grandes volumes)

## Modos de administração

### ➔ BÓLUS

- Volume máximo: 2ml
- Periódico ou pontual

- Lavar com 0,5 ml S.F 0,9% após cada administração

### ➔ INFUSÃO CONTÍNUA

Dispositivos de infusão

Gravidade

- Seringas/ bombas
- Balão elastomérico

Ritmo de infusão para hipodermoclise: 40 a 60 ml/h

Velocidade máxima: 90ml/h

1000 a 1500 ml/dia

Ritmo de infusão para perfusão de medicamentos: 3 ml/h

## Hipodermoclise - Importante recurso domiciliário

### IDOSOS

- Ingestão hídrica reduzida
- Vômitos
- Diarreia
- Medicação diurética



Desidratação ligeira

**Necessidade de recurso ao SU?**

## Quando hidratar doentes terminais?

### HIDRATAÇÃO

- ↑ secreções pulmonares e gástricas - > risco de vômitos ou farfalheira
- ↑ eliminação urinária
  - ↑ eliminação de metabólitos neurotóxicos - ↓ delirium/confusão
  - ↑ risco de maceração da pele
- ↓ obstipação
- ↑ hidratação pele - ↓ risco de UP

### DESIDRATAÇÃO

- ↓ secreções pulmonares e gástricas - < risco de vômitos ou farfalheira
- ↓ eliminação urinária
  - ↓ eliminação de metabólitos neurotóxicos - > risco de delirium/confusão
  - ↓ risco de maceração da pele
- > risco de obstipação
- ↓ edemas - ↓ pressão tumoral sobre órgãos e terminações nervosas - ↓ dor

**Necessidade de avaliação individualizada e multidisciplinar  
tendo em conta o desejo do doente**

### Troca de local de punção

#### DURAÇÃO

Fármacos /soros administrados

Volume e frequência de administração

Tipo de agulha

- Teflon 12 dias

- Metálicas 5 dias

(Marquéz, 2010)

#### CAUSAS DE TROCA

Saída acidental

Hematoma/rigidez local

Fuga

Eritema

Extravasamento/refluxo

Calor/rubor/dor

## FÁRMACOS/SOROS PASSÍVEIS DE USO SUBCUTÂNEO

Midazolam  
Butilescopolamina  
Haloperidol  
Morfina  
Metoclopramida  
Cetorolac  
Diclofenac  
Tramadol  
Levopromazina  
Clonazepan

Ondansetron  
Ranitidina  
Omeprazol  
Ocreótido  
Fentanilo  
Dexametasona  
Ceftriaxone  
Furosemida  
Fenobarbital  
KCL

S.F. 0,9%  
G.S.F. até 33%  
DW+S.F. 0,9% 2:1

~~Diazepam  
Outros antibióticos  
Metamizol  
Clorpromazina  
Fenitoína  
Pamidronato~~

## RECOMENDAÇÕES E ESTABILIDADE DE MISTURAS

- Máximo 2 a 4 medicamentos
- 1 via para hipodermoclise outra para administração de fármacos
- Nunca misturar fármacos incompatíveis

Em caso de dúvida pesquisar no

**PALIATIVE CARE FORMULARY**

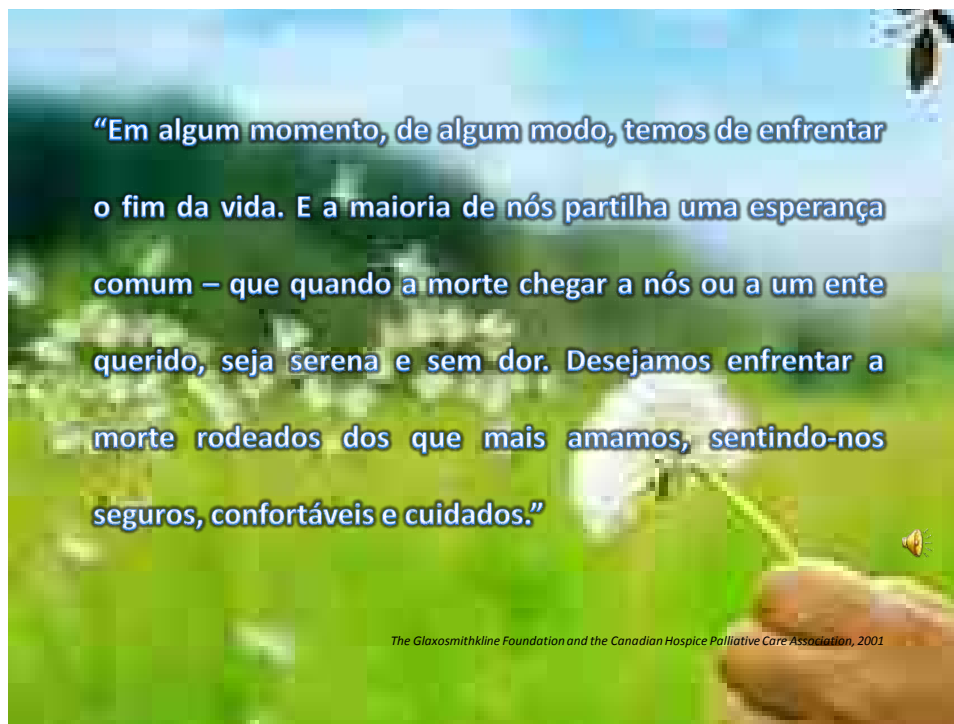
([www.paliativedrugs.com](http://www.paliativedrugs.com))

Fármaco	Compatível com:
Butilescopolamina	Morfina; Haloperidol; Levomepromazina; Midazolam; Octreotido
Dexametasona	Não deve ser misturada com outros fármacos em perfusão, excepto se for em doses muito baixas (1mg/24h)
Diclofenac	Não é compatível com nenhum outro fármaco em perfusão; administrar isoladamente
Haloperidol	Morfina; Tramadol; Butilescopolamina; Metoclopramida; Levomepromazina; Midazolam; Octreotido
Levopromazina	Morfina; Butilescopolamina; Metoclopramida; haloperidol; Midazolam; Octreotido
Metoclopramida	Morfina; Tramadol; Haloperidol; Midazolam; Octreotido
Midazolam	Morfina; Butilescopolamina; Metoclopramida; Haloperidol; Levomepromazina; Octreotido
Morfina	Butilescopolamina; Metoclopramida; Haloperidol; Levomepromazina; Midazolam; Octreotido
Octreotido	Morfina; Butilescopolamina; Metoclopramida; Haloperidol; Levomepromazina; Midazolam
Tramadol	Haloperidol; Metoclopramida

Adaptado de Dickman, 2002

## CONCLUSÕES

- **A via subcutânea é uma via ALTERNATIVA À VIA ORAL**
- **Promotora de CONFORTO**
- **É um RECURSO EFICAZ E SIMPLES**
- **Implica POUCOS CUSTOS**
- **Considera-se uma ação paliativa EXIGÍVEL A TODOS OS**  
**PROFISSIONAIS DE SAÚDE e em qualquer contexto**
- **Contribui para a HUMANIZAÇÃO dos cuidados**



## BIBLIOGRAFIA

- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) – Organização de serviços em cuidados paliativos. 2006
- Barbosa, António & Neto, Isabel - Manual de Cuidados Paliativos. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2ª ed, 2010
- Barton, A.; Fuller, R. & Dudley, N. – Using Subcutaneous Fluids to Rehydrate Older People: current practices and future challenges. Q. J. Medic., 2004, 97(11): 765-768
- Barua, Pranoy & Bhowmick, Bimal – Hypodermoclysis: a victim of historical prejudice. Age and Ageing, 2005, 34:215-217
- Birmingham East and North Primary Care Trust (BENPCT) - Policy for the Administration of Subcutaneous Fluids, 2006 disponível a 16-06-2012 em <http://www.bpcssa.nhs.uk/policies/ben%5Cpolicies%5C610.pdf>
- Bloomer, Melissa; Moss, Cheryle & Cross, Wendy - End of Life Care in Acute Hospitals: an integrative literature review. Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness, 2011, 3(3):165-173
- Bruera E., Gomez C. & Montoya M. – Vias alternativas a la via oral para administración sistémica de opioides en Cuidados Paliativos. Medicina Paliativa, 2005, 12( 2):1-15;
- Bruera, Eduardo et al – Effects of Parenteral Hydration in Terminally Ill Cancer Patients: a preliminary study. Journal of Clinical Oncology, 2005, 23(10):2366-2371;
- Capelas, Manuel Luis – Cuidados Paliativos: Uma Proposta para Portugal. Cadernos de Saúde, 2009, 2(1): 51-57
- Centeno, C.; Rubiales, Á.; Hermansanz, S. – Hidratación por Vía Subcutánea en Pacientes con Cáncer Avanzado. Rev. Medic. Univ. Navarra, 2008, 52(3): 3-8
- Diário da República, Lei de bases dos cuidados paliativos - Lei nº 52/2012 de 5 de setembro
- Direcção Geral de Saúde (DGS) - Programa Nacional de Cuidados Paliativos. 2010, disponível a 01-09-2011 em [http://portugal.gov.pt/GC18/documentos/MS/Programa-Nacional\\_Cuidados\\_Paliativos.pdf](http://portugal.gov.pt/GC18/documentos/MS/Programa-Nacional_Cuidados_Paliativos.pdf)

- **European Association for Palliative Care (EAPC) – White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Part 1. European Journal of Palliative Care, 2009, 16(6):278-289;**
- **European Association for Palliative Care (EAPC) – White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Part 2. European Journal of Palliative Care, 2010, 17(1):22-33;**
- **Ferreira, Karine & Santos, Ana – Hipodermoclise e Administração de Medicamentos por Via Subcutânea: uma técnica do passado com futuro. Rev. Prática Hospitalar, 2009, 65:109-114;**
- Fonzo, Christe et al – Subcutaneous Administration of Drugs in The Elderly: Survey of Practice and Systematic Literature Review, Palliative Medicine, 2005, 19: 208-219
- Gill, Sudeep & Rochon, Paula – Hypodermoclysis in the Treatment of Dehydration. American Family Physician, 2001, 64(9):1516-1519;
- Gorlén, Thomas et al - Low confidence among general practitioners in end-of-life care and subcutaneous administration of medicine. Danish Medical Journal, 2012, 59 (4): 1-6;
- Gutiérrez, C. et al – Hidratación Subcutánea en Cuidados Paliativos. Med. Paliativa, 2005, 12(4):223-226;
- Hayes, Anita – Achieving quality end-of-life care in the acute hospital setting: The new “How to” wide. End of Life Journal, 2012, 12(1)
- Khan, M. & Younger, G. – Promoting Safe Administration of Subcutaneous Infusions, Nursing Standard, 2007, 21(31): 50-56
- Lima, Patrícia & Simões, Sílvia – Hipodermoclise uma técnica com futuro. Nursing, 2007, 223:28-30
- **Lopes, Ana, Esteves, Rita e Sapeta, Paula – Vantagens e desvantagens da terapêutica e hidratação subcutânea. 2012, disponível a 04-02-2013 em <http://repositorio.ipcb.pt/handle/10400.11/1615>**
- **Márquez, M<sup>a</sup> & Prado, M<sup>a</sup> – Guia Clínica: Via Subcutânea, Usos y Recomendaciones. Observatório Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura, 2<sup>a</sup> ed., 2010**
- **Mascato, Adrián et al – El Uso de la Vía Subcutánea en la Práctica Clínica de la Atención Primaria. Cad. Aten. Primaria, 2010, 17:108-111**

- Mell, Anne & Auerhahn, Carolyn – Hypodermoclysis: Maintaining Hydration in the Frail Older Adult. New York College of Nursing, 2009, 7(5):27-30
- Menahem, Sassson & Shvartzman, Pesach - Continuous subcutaneous delivery of medications for home care palliative patients – using an infusion set or a pump. Support Care Cancer 2010, 18: 1165-1170
- Moreira, Luísa – Hipodermoclise uma forma de dignificar a vida na prestação de cuidados no domicílio. 2010, disponível a 16-08-2012 em <http://hdl.handle.net/10451/3319>
- Morisson, Stéphanie et al – Médicaments administrables par voie sous-cutanée en soins palliatifs: revue de la littérature et recommandations. Médecine palliative, 2012, (11):39-49
- **National Consensus Project For Quality Palliative Care – Clinical practice guidelines for quality palliative care. 2<sup>a</sup> ed, 2009**
- Neto, Isabel et al – Palliative care development is well under way in Portugal. European Journal of Palliative Care, 2010, 17(6):278-281
- **Neto, Isabel Galriça – Utilização da Via Subcutânea na Prática Clínica, Rev. Socied. Port. Medic. Interna, 2008, 15(4): 277-283**
- Onslow, Liz - End-of-Life Care for Older People in the Acute Hospital Setting. End of Life Care, 2009, 3(3):26-29
- Perera, Abel; Smith, Charles H. & Perera, Aliana H. - Hipodermoclysis en pacientes con cáncer terminal. Revista Cubana de Medicina, 2012, 50 (2): 150-156
- Pérez, B. & Rodríguez, M. – Vía Subcutánea: utilidad en el control de síntomas del paciente terminal, MEDIFAM, 2002, 12(2):104-110
- Pontalti, Gislene et al - Via Subcutânea: segunda opção em cuidados paliativos. Rev. HCPA, 2012, 32 (2): 199-207
- Remington, Ruth & Hultman, Todd - Hypodermoclysis to Treat Dehydration: A Review of the Evidence. Journal American Geriatrics Society, 2007, 55 (12): 2051-2055

- Roberge, Annie et al – Durée de stabilité de médicaments en seringue pour administration sous-cutanée à des patients en fin de vie. *Pharmactuel*, 2008, 41 (4): 230-236
- Toscani, Franco et al – How people die in hospital general wards: A descriptive study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2005, 30(1): 33-40
- **Twycross, Robert – Cuidados paliativos. Climepsi editores, Lisboa, 2ª ed, 2003**
- World Health Organization (WHO) – Better palliative care for older people, 2004

## **APÊNDICE VI - REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA**



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

## VANTAGENS E DESVANTAGENS DA TERAPÊUTICA E HIDRATAÇÃO SUBCUTÂNEA

Ana Paula Bento Lopes

Rita Mónica Barata Esteves

**Mestrado em Cuidados Paliativos**

---

Outubro, 2012



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

## VANTAGENS E DESVANTAGENS DA TERAPÊUTICA E HIDRATAÇÃO SUBCUTÂNEA

Ana Paula Bento Lopes

Rita Mónica Barata Esteves

**Mestrado em Cuidados Paliativos**

Trabalho realizado no âmbito da UC11 – Investigação II

---

Outubro, 2012

## ÍNDICE

---

RESUMO.....	3
ABSTRACT.....	3
INTRODUÇÃO.....	5
1 - METODOLOGIA.....	9
2 - RESULTADOS .....	12
2.1 Vantagens e fatores promotores de uso da via subcutânea.....	13
2.2 Desvantagens, dificuldades e entraves ao uso da via subcutânea.....	19
2.3 Controlo sintomático em situações de emergência.....	26
2.4 Últimos dias e horas de vida.....	29
2.5 Cuidados domiciliários .....	31
CONCLUSÃO.....	34
BIBLIOGRAFIA .....	35
APÊNDICES .....	XXXVIII
Apêndice 1 – PICOD descritivo dos artigos em estudo.....	XXXIX

## RESUMO

**PROBLEMÁTICA:** O envelhecimento populacional tendencialmente crescendo, associado ao aumento de doenças crónicas de evolução prolongada levam ao aumento significativo do número de internamentos de doentes terminais em hospitais de agudos. Este facto exige formação adequada dos profissionais de saúde para cuidar de doentes em que o intuito curativo deixa de ser a exigência.

**OBJETIVOS:** Este estudo pretende identificar as vantagens e desvantagens da terapêutica e hidratação subcutânea em cuidados paliativos bem como, mais especificamente, descrevê-las reportando-as para o contexto de controlo sintomático em emergências, nos últimos dias e horas de vida e em cuidados domiciliários, cruzando com os objetivos principais e secundários deste estudo.

**DESENHO:** Revisão sistemática da literatura que inclui estudos de natureza qualitativa, quantitativa e mista.

**METODOLOGIA:** Para a sua realização foram incluídos 23 estudos empíricos, 17 de fonte primária e 6 revisões sistemáticas da literatura, publicados no horizonte temporal entre janeiro de 2007 e junho de 2012, pesquisados a partir de bases de dados de texto integral e de referência.

**RESULTADOS:** Este estudo evidenciou não só a existência de vantagens e desvantagens da via subcutânea, como também a presença de fatores promotores, de dificuldades e entraves com que se deparam o doente, o cuidador, o profissional e as organizações de saúde.

**CONCLUSÃO:** A via subcutânea é um recurso importante em cuidados paliativos. As suas imensas vantagens superam as suas possíveis desvantagens, sendo pouco frequentes, facilmente ultrapassáveis e previsíveis. As barreiras ao seu uso precipitam as suas desvantagens ofuscando muitas vezes as suas vantagens. Os ganhos em saúde com o recurso a esta via, são notórios.

*Palavras-chave:* terapêutica subcutânea; via subcutânea; hipodermoclise; vantagens; desvantagens; cuidados paliativos; controlo sintomático; emergências paliativas; últimos dias e horas de vida; cuidados domiciliários

## ABSTRACT

**PROBLEM:** The aging population is growing, and its association with increased chronic disease of prolonged evolution has led to significant increases in the number of admissions of terminally ill patients in acute hospitals. Consequently, this requires adequate training of health professionals to care for patients whose curative intent is no longer a requirement.

**OBJECTIVES:** This study aims to identify the advantages and disadvantages of therapy and subcutaneous hydration in palliative care and, more specifically, perform its description by reporting the context of symptomatic control in emergencies, in the last days and hours of life and in home care, to make it possible to cross-reference it with the primary and secondary objectives of this study.

**DESIGN:** A systematic literature review of studies that includes qualitative, quantitative and mixed.

**METHODOLOGY:** For its realization it were included 23 empirical studies, from which 17 primary source and 6 systematic reviews, published in the timeframe between January 2007 and June 2012, surveyed from databases and full-text reference.

**RESULTS:** This study showed not only that there are advantages and disadvantages of the subcutaneous route, but also the presence of factors that are fostering difficulties and obstacles faced by the patient, caregivers, health professionals, and health organizations.

**CONCLUSION:** The subcutaneous route is an important resource in palliative care. Their immense advantages prevail over the possible disadvantages, which are infrequent, easily surmountable and predictable. Barriers to its use promote the occurrence of disadvantages often overshadowing the advantages. The health gains by using of this route are notorious.

*Keywords: subcutaneous therapy; subcutaneous route; hypodermoclysis; advantages; disadvantages; palliative care; symptomatic treatment; palliative emergencies; final days and hours of life; homecare.*

## INTRODUÇÃO

---

As necessidades de cuidados paliativos são universais, sendo uma prática que deverá estar presente em cada gesto do cuidar. Ainda que, moralmente, devam estar disponíveis para todos os que dele necessitem e acompanhar o doente em todo o seu processo de doença, independentemente do contexto em que este se encontre, esta é uma realidade ainda muito ténue em Portugal. Estima-se que, a nível mundial, menos de 8% dos que carecem deste tipo de cuidados a eles tenham acesso, e que em Portugal o número de camas satisfaça apenas 10% das necessidades (Capelas, 2009), ainda que o que se preconize seja a garantia de que qualquer doente que carece de cuidados paliativos a eles possa ter acesso, com os concorrentes critérios de qualidade e independentemente do local onde se encontre, seja no domicílio ou em qualquer instituição (Direcção Geral de Saúde, 2004). Bloomer, Moss et Cross (2011), referem que prestadores de cuidados de saúde generalistas devem possuir suficientes habilidades e conhecimentos, assim como sentirem-se confortáveis com a gestão do fim de vida, para assegurar cuidados de alta qualidade aos que morrem, fora da especialidade de cuidados paliativos.

A negação social da morte, o envelhecimento populacional e o aumento de doenças crónicas, principal causa de morte no mundo, num contexto de elevada tecnologia, intensifica a demanda para a urgência de implementação de cuidados paliativos (Barbosa, 2003; DGS, 2004; Floriani e Shramm, 2007; Onslow, 2009). Ainda o recorrente aumento do número de mortes em hospitais, não se coaduna com a ênfase atribuída à extensão da vida e cura pelos profissionais de saúde, educacionalmente não preparados para encarar a morte como um processo natural que faz parte da vida (Bloomer, Moss et Cross, 2011). O hospital, vocacionado e estruturado com elevada sofisticação tecnológica, para tratar a doença, perante a falência dos meios habituais de tratamento, quando a cura não é possível e o doente se aproxima inexoravelmente da morte, raramente está preparado para cuidar do sofrimento, para proporcionar uma morte digna (DGS, 2004). Por sua vez, no centro de saúde, essencialmente direccionado para a promoção da saúde e prevenção da doença, também se verifica uma enorme dificuldade de resposta às múltiplas necessidades destes doentes. Impera, pelo referido,

IPCB/ESALD

UC11 - Investigação II 2012

1º Mestrado em Cuidados Paliativos

Ana Paula Lopes  
Rita Esteves

a necessidade de uma mudança de atitude com sentido na valorização do sofrimento, dignidade e qualidade de vida do doente.

A promoção da qualidade de vida dos doentes deve ser o objetivo primordial premente no cuidar, por todos os profissionais de saúde, salvaguardando a dignidade da pessoa vulnerável pela imposição da doença. As ações paliativas são, por este motivo, um requisito em saúde, exigido a todos os profissionais (DGS, 2004). Em cuidados paliativos, esta premissa atinge o seu exponencial na dualidade da promoção ativa do conforto e do controlo sintomático eficaz.

A via subcutânea elege-se como suprema, perante a perda ou impraticabilidade da via oral, quando surge a necessidade de escolha de uma nova via para administração de medicamentos ou hidratação (BENPCT, 2006; Ferreira e Santos, 2009; Márquez e Prado, 2010; Neto, 2008). Na generalidade, esta impera como vantajosa por ser pouco agressiva, permitir autonomia e mobilidade do doente e pela sua facilidade de manipulação pelo doente/família. Deste modo, evitando internamentos desnecessários, como consequência do seu uso, diminuem-se custos institucionais e evita-se o distress induzido pelo internamento no doente, família e cuidador (Barton, Fuller e Dudley, 2004; Bruera [et al], 2005; Gill e Rochon, 2001; Khan e Younger, 2007; Márquez e Prado, 2010).

Com a aproximação da morte, muitas pessoas com doença crónica, experimentam sintomas desconfortantes. Entre estes os mais frequentes são: dispneia, dor, agitação, delirium, obstipação, ansiedade, fadiga, fraqueza, náuseas e vômitos (ARCY, 2012). Estima-se que 53 a 70% dos doentes oncológicos terminais careçam da alternativa a outra via que não a oral e que esta percentagem aumente nos últimos dias de vida (Perera, Smith e Perera, 2011; Pérez e Rodriguez, 2002). Neste sentido, assegurando um controlo sintomático eficaz e evitando crises, o intento será proporcionar a possibilidade de viver a vida até à morte, com qualidade e dignidade. Em bólus ou infusão contínua a administração de medicamentos subcutâneos é uma preciosa ajuda. Zyczkowska e Wordliczek (2009), atribuem ainda especial relevo à analgesia controlada pelo doente passível de ser utilizada por esta via, quando perante casos de doentes com dor incidental com intensidades extremamente diferentes, que desejam manter controlo sobre a terapia ou com ansiedade excessiva relacionada com eventos adversos. A desidratação ligeira, associada a sintomas perturbadores do bem-

estar ou de causa reversível, pode também ela ser indicação para hidratação subcutânea – hipodermoclise.

O despertar para a manifesta necessidade de estudo desta temática – vantagens e desvantagens da terapêutica e hidratação subcutânea em cuidados paliativos, emerge sobretudo durante a frequência do Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias em Castelo Branco, não só pela importância que lhe é atribuída neste contexto, mas também por nos parecer um importante recurso em cuidados agudos pouco praticado nos nossos serviços de saúde. Embora em unidades de cuidados paliativos esta prática seja frequente, o que poderia diminuir a pertinência deste estudo, há ainda realidades em que esta é quase desconhecida. Segundo Lima e Simões (2007), o impacto que causa a utilização da via subcutânea, para administração de fármacos ou soros, na melhoria da qualidade de vida do doente e da família, justifica que a mesma passe a ser uma atividade comum na prática diária dos profissionais de saúde.

Uma revisão sistemática da literatura, investigação científica que pretende reunir, avaliar criticamente e conduzir uma síntese dos resultados de múltiplos estudos primários, objetivando a resposta a uma pergunta claramente formulada, com recurso a um processo metodológico sistemático e explícito, para selecionar e avaliar pesquisas relevantes, reunir e analisar dados, acerca deste tema, adquire, neste âmbito, toda a relevância (Cordeiro [et al], 2007). Em enfermagem, a sua importância assenta não só na necessidade, mas também na expectativa, de que os profissionais desta área do saber, da ajuda e do cuidado, se envolvem, dedicam, escolhem e decidem, baseados no mais atual conhecimento (Melo-Dias e Lopes, 2011).

A situação de crise económica atualmente vivenciada pelo nosso país e o envelhecimento populacional tendencialmente crescendo, associados ao aumento de doenças crónicas de evolução prolongada (Instituto Nacional de Estatística, 2009) parecem-nos, argumentos suficientes na sustentação e na necessidade de realizar este estudo.

Uma revisão sistemática da literatura sobre este tema, justifica-se pela necessidade de conhecer, se nos últimos cinco anos, houve evidências que permitam concluir os benefícios e handicaps do uso desta terapia, no que se refere ao controlo sintomático e emergências em cuidados paliativos, ao seu recurso durante os últimos

IPCB/ESALD

UC11 - Investigação II 2012

1º Mestrado em Cuidados Paliativos

Ana Paula Lopes  
Rita Esteves

dias e horas de vida e em cuidados domiciliários. Deste modo, objetivando a melhoria da qualidade de vida dos doentes, e desmistificando alguns conceitos, que possam ainda estar enraizados pelo desconhecimento norteador de mau uso desta técnica, acreditamos promover a sua utilização na globalidade dos serviços de saúde.

Pretendendo a resposta à questão central: Quais as vantagens e desvantagens da utilização da terapêutica e hidratação subcutânea em cuidados paliativos?, ambiciona-se a direção deste estudo para conteúdos que nos parecem importantes neste âmbito. Deste modo definem-se como questões orientadoras: Quais as vantagens e desvantagens da utilização da terapêutica e hidratação subcutânea nos seguintes contextos – controlo sintomático/emergências em cuidados paliativos, últimos dias e horas de vida e cuidados domiciliários. Estas questões não pretendem, no entanto, limitar o estudo, não se encontrando a pesquisa e análise da literatura circunscrita às mesmas.

O desenho criterioso deste estudo permitiu-nos delinear com maior precisão e ambição o protocolo de pesquisa: descritores de pesquisa, critérios de inclusão e exclusão de artigos e metodologia PICOD (Participantes, Intervenções, Comparações, Outcomes/resultados e Desenho do estudo).

De modo a apresentar todo o percurso investigacional, em toda a sua amplitude, esta revisão sistemática da literatura encontra-se estruturada em capítulos: a metodologia, que compõe todos os pormenores referentes ao tipo e objetivos de estudo, as fontes de informação e estratégias de pesquisa e seleção utilizadas, bem como toda a didática de análise de resultados; e os resultados obtidos organizados segundo categorias discutidos à luz do mais atual conhecimento tendo em conta as questões delineadas.

## 1 - METODOLOGIA

---

O recurso a estudos qualitativos, quantitativos e mistos relacionados com a temática, pretende ser a chave na reunião de conhecimentos acerca das vantagens e desvantagens da terapêutica e hidratação subcutânea com sentido na movimentação da mudança de práticas em saúde (Zimmer, L., 2006).

A questão central deste estudo, quais as vantagens e desvantagens da utilização da terapêutica e hidratação subcutânea em cuidados paliativos? desdobra-se em questões secundárias, que pretendem torná-la mais operacional e específica. Assim sendo, definem-se como questões de orientação: Quais as vantagens e desvantagens da utilização da terapêutica e hidratação subcutânea em cuidados paliativos nos seguintes contextos – controlo sintomático/emergências, últimos dias e horas de vida e cuidados domiciliários. A resposta a estas, pretende identificar as vantagens e desvantagens da terapêutica e hidratação subcutânea em cuidados paliativos bem como, mais especificamente, descrevê-las reportando-as para o contexto de controlo sintomático em emergências, últimos dias e horas de vida e cuidados domiciliários, cruzando com os objetivos principais e secundários deste estudo, respetivamente.

As fontes de informação e estratégia de pesquisa utilizadas procuraram ser abrangentes por forma a abarcarem ao máximo todos os artigos científicos publicados passíveis de serem englobados no nosso horizonte temático. A pesquisa realizou-se com recurso às bases de dados electrónicas DOAJ, Library of Congress, Oaister, PubMed, Scielo Global e SCIRUS, consultadas a partir da B-on. Foram ainda englobados artigos do Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal, OPENDOAR - Directory of Open Access Repository, DOVEPRESS - Open access peer-reviewed scientific and medical journal, AMEDEO – Free Medical Information e do motor de busca Google, considerando ainda algumas referências bibliográficas pertinentes dos artigos consultados.

Os descritores de pesquisa, delineados numa primeira fase com o que nos parecia pertinente em relação ao tema, foram sendo alargados com palavras-chave de artigos relevantes, são estes: *advantages/ benefits; disadvantages/ drawbacks/ handicaps/ complications; subcutaneous therapeutic; subcutaneous route; subcutaneous*

IPCB/ESALD

UC11 - Investigação II 2012

1º Mestrado em Cuidados Paliativos

Ana Paula Lopes  
Rita Esteves

hydration / hypodermoclysis/ subcutaneous infusion of fluids; palliative care / terminal care / end-of-life care; symptoms control/ palliative care emergencies/ hipercalcaemia/ massive hemorrhage/ spinal cord compression/ superior vena cava syndrome/ last days and hours of life/ home care. Com recurso aos idiomas português, inglês, espanhol e francês foram realizadas as combinações possíveis.

Nesta revisão sistemática da literatura incluem-se estudos empíricos de natureza qualitativa, quantitativa ou mista, realizados no horizonte temporal de janeiro de 2007 a junho de 2012 e que considerem:

- Variáveis de estudo: vantagens e desvantagens da terapêutica e da hidratação subcutânea;
- Amostra: adultos em cuidados paliativos.

Pela sua pertinência teórica, englobam-se 4 estudos que abordam a temática generalizando à utilização da via parentérica, não se restringindo apenas à subcutânea. Este fato parece-nos pouco relevante uma vez que, como já foi referido, a via subcutânea deve ser a eleita perante a perda ou impraticabilidade da via oral (BENPCT, 2006; Ferreira e Santos, 2009; Márquez e Prado, 2010; Neto, 2008), o que nos dá a ideia que será a mais utilizada das vias parentéricas em cuidados paliativos.

Foram excluídos estudos dirigidos exclusivamente à eficácia farmacológica de determinado medicamento, e ainda os efetuados unicamente em contexto de agudos.

Os parâmetros considerados indispensáveis para a leitura, análise e resumo dos artigos definem-se segundo o protocolo PICOD (Ver Quadro 1).

Quadro 1 - Protocolo PICOD

P	Participantes	Adultos (doentes, profissionais e cuidadores) em cuidados paliativos
I	Intervenções	Terapêutica e hidratação subcutânea
C	Comparações	Comparação das variáveis dos estudos
O	Resultados	Terapêutica subcutânea/Hidratação subcutânea Vantagens/desvantagens Controlo sintomático/emergências/últimos dias e horas de vida/ cuidados domiciliários
D	Desenho do estudo	Metodologia qualitativa, quantitativa e mista

A pesquisa para o horizonte temporal, 2007-2012, resultou em 203 artigos, na sua maioria revisões narrativas sem base empírica, assentes na pesquisa bibliográfica

sem pretensões de produção de evidência científica. Numa segunda fase, após a leitura do abstract, reduzimos à pertinência temática apenas 42 artigos. Como resultado final, numa última fase de seleção, em que foi realizada a leitura integral de todos os artigos e aplicados todos os critérios de inclusão e exclusão anteriormente referidos, restam 23 estudos empíricos, 17 de fonte primária e 6 revisões sistemáticas da literatura (Ver Apêndice 1), a partir dos quais elaborámos esta revisão sistemática da literatura. O número de artigos encontrados foi francamente inferior ao esperado, daí a inclusão de tantos estudos secundários. Associa-se este acontecimento ao facto da utilização da via subcutânea ser uma temática já muito estudada e muito comum em cuidados paliativos.

Alargar o horizonte temporal para 10 anos iria decerto enriquecer esta análise, aumentando a evidência do estudo. Ainda a inclusão do contexto de agudos, permitiria uma comparação, talvez mais motivadora para o seu uso neste âmbito.

Para facilitar a análise dos resultados recorreu-se à categorização de artigos. Este passo possibilitou-nos direccionar esta revisão sistemática da literatura para o foco de cada artigo alargado à globalidade dos mesmos. Para a concretização de uma abordagem mais sistemática, foram ainda incluídas nas categorias o que nos parecem bases de sustentação da temática em estudo, resultantes da operacionalização da questão principal, as quais pretendem ser a chave para discussão de resultados.

IPCB/ESALD

UC11 - Investigação II 2012

1º Mestrado em Cuidados Paliativos

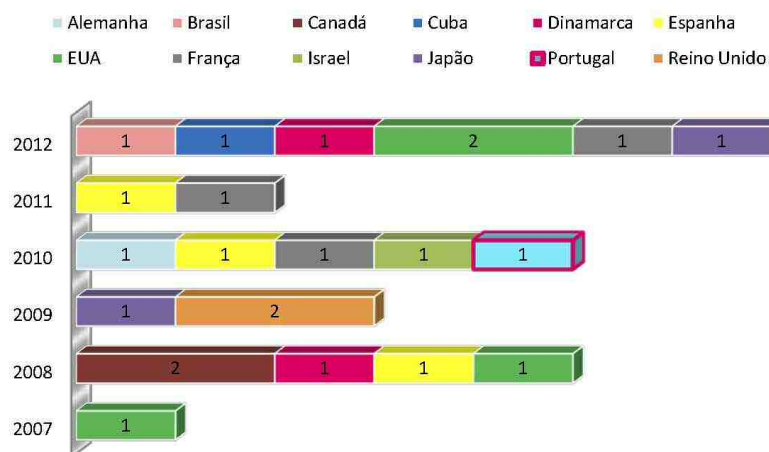
Ana Paula Lopes  
Rita Esteves

## 2 - RESULTADOS

Esta revisão sistemática da literatura foi conduzida com base em 23 estudos empíricos, 17 dos quais artigos de fonte primária e 6 de fonte secundária, a maioria publicados recentemente, durante o ano 2012 (Ver Apêndice 1). Portugal, ainda que apenas representado com 1 estudo resultante de uma tese, faz parte da maioria de estudos por continente. A Europa assume-se assim, durante os anos em estudo, perante a pertinência temática desta revisão sistemática da literatura, como o continente que mais emana conhecimento com 12 estudos publicados. (Ver Gráfico 1)

A necessidade de atualização de conhecimentos pelas equipas de saúde, maioritariamente de cuidados paliativos, é manifesta perante a leitura dos artigos em estudo, pelo facto, de uma grande parte, ser inerente à verificação de guidelines. A precisão do cuidar, em constante mudança, exige a melhoria e uniformização de práticas à luz do mais atual conhecimento.

Gráfico 1 - Estudos por ano de publicação e país de origem



## 2.1 Vantagens e fatores promotores de uso da via subcutânea

Os cuidados paliativos são encarados como uma intervenção técnica e rigorosa no sofrimento dos doentes que têm doença avançada, progressiva e incurável. É portanto necessário maximizar o conforto e a qualidade de vida do doente e família, promovendo um controlo sintomático rigoroso e o mais eficaz possível. Para os doentes o controle de sintomas é uma prioridade central, no bem-estar em fim de vida (Moreira, 2010).

A via subcutânea é considerada primeira opção perante a perda ou impraticabilidade da via oral, ou quando surge a necessidade de escolha de uma nova via, tanto para administração de fármacos como para hidratação. Neste contexto, a terapêutica e a forma de administração estabelecidas devem respeitar o princípio do menor sofrimento e da maior eficácia possível (Moreira, 2010). Através dos resultados dos estudos, pretendemos colocar em evidência as vantagens da via subcutânea. Não se focando apenas num interveniente do processo do cuidar, doente, cuidador, profissional de saúde e organização, eles interligam-se, otimizando-as. Mesmo que cada um usufrua de benefícios, coincidentes ou não, estes influenciam-se culminando na sua ligação (Ver diagrama 1). Os fatores promotores do seu uso assumem um papel preponderante na intensificação das vantagens desta via. É indispensável salientar o benefício que esta via garante ao doente, manifestado pelo conforto, comodidade, autonomia, satisfação, alívio do distress e esperança realista resultando numa melhoria da qualidade de vida e preservação da sua dignidade. É ainda de realçar o facto destes últimos, além de incentivarem o recurso a esta via, serem também eles dependentes do resultado dessa mesma ação.

A questão da hipodermoclise ou perfusão subcutânea é tema de discussão, se para alguns o seu uso é legítimo, para outros prolonga inutilmente a vida na fase agónica (Lopez-Tourres [et al], 2010). Apesar da polémica que rodeia a hidratação em fim de vida, se ela for contemplada, a via subcutânea parece a mais adaptável por questões de conforto. A desidratação ligeira associada a sintomas desconfortantes ou de causa reversível, ainda que alvo de alguma controvérsia pela dificuldade diagnóstica associada à multiplicidade e similaridade sintomática experienciada pelos doentes terminais, é apontada por muitos autores como indicação para hidratação subcutânea

IPCB/ESALD

UC11 - Investigação II 2012

1º Mestrado em Cuidados Paliativos

Ana Paula Lopes  
Rita Esteves

(BENCPT, 2006; Bruera [et al], 2005; Centeno, Rubiales e Hermansanz, 2008; Gill e Rochon, 2001). Perez e Rodriguez (2002), salientam o seu uso como benéfico no alívio ou supressão de confusão e agitação psicomotora, no aumento da excreção renal, promotora da eliminação de metabolitos opióides, na hidratação da pele como complemento de prevenção da formação de úlceras de pressão e ainda na prevenção da obstipação. Um estudo realizado por Gutierrez [et al] (2005), refere alívio ou reversão desta sintomatologia em 30 a 70% dos casos. Segundo diversos autores, a hipodermoclise deve ser prática de primeira escolha perante casos não emergentes em doentes idosos e/ou terminais (Barton, Fuller e Dudley, 2004; Barua e Bhowmich, 2005; Fonzo [et al], 2009, Khan e Younger, 2007; Mell e Auerhahn, 2009, Perera, Smith e Perera, 2011).

A hipodermoclise, é atualmente uma técnica muito usada nas unidades de cuidados paliativos. Se corretamente utilizada, é uma técnica simples, segura e eficaz para tratar a desidratação moderada no doente idoso, mas também para a prevenir. Menos agressiva e invasiva, que a via endovenosa, de fácil aplicação e manutenção contribui para o conforto do doente idoso, sendo também muito vantajosa no doente em fim de vida (Moreira, 2010). Centeno, Rubiales e Hermansanz (2008), reforçam a ideia de que a utilização da via subcutânea para hidratação é simples e isenta de complicações severas, em comparação com a via endovenosa. A perfusão de 1000 ml por dia são suficientes para manter a turgência da pele e uma diurese aceitável. Pino [et al], (2011), acrescentam ainda que a mesma via é uma alternativa eficaz para infusão de medicamentos e fluidos em doentes em fim de vida, e com baixo índice de complicações. Os autores anteriores consideram que as vantagens sobre a via endovenosa se manifestam por uma menor taxa de complicações infecciosas, ser de fácil aplicação e manipulação, cómoda para o doente e implicar menos custos, pelo que deve ser uma alternativa para hidratação de doentes idosos, em fase terminal ou não. Tejedor e Alvarez (2010), indicam também como vantagens o facto da via subcutânea ser bem tolerada pelos doentes, ter poucas complicações e ser útil no controlo de sintomas em doentes terminais, contribuindo para a sua melhoria da qualidade de vida. Pontalti [et al] (2012), mencionam as seguintes vantagens da referida via: menos dolorosa, complicações raras, boa aceitação, efetividade, favorecimento da funcionalidade do doente, baixo índice de infeção e redução da flutuação das concentrações plasmáticas de

14

opioides. Os autores anteriores acrescentam a sua fácil aplicabilidade, o baixo custo, o bom controlo sintomático e a possibilidade de utilizar a maioria dos fármacos necessários em cuidados paliativos.

No que concerne a eleição do local de punção, esta varia consoante os autores, para Pino [et al] (2011), a região infraclavicular foi a primeira escolha (em 100% dos casos). Tejetor e Alvarez (2010), revelaram preferência pela região deltoide (em 30% dos casos) e infraclavicular (em 21%), por estarem associadas a menos complicações. Os referidos autores acrescentaram ainda que a região abdominal, ao nível dos quadrantes inferiores é mais utilizada para hipodermoclise (em 6% dos casos). Moreira (2010), concluiu através do seu estudo, que o local mais escolhido foi a região abdominal, por ter maior capacidade de absorção de fluidos, no recurso à hipodermoclise e administração prolongada de fármacos. Perera, Smith e Perera (2012), referem que os efeitos adversos relacionados com absorção insuficiente e/ou sinais e sintomas de transtorno locais foram resolvidos com a mudança do local de punção. A ausência de complicações severas que parecem preveníveis com aplicação de baixos volumes e vigilância do nível de hidratação.

Entre as indicações para utilização da via subcutânea destacaram-se: controlo da dor (45%), necessidade de infusão contínua (36%), administração em bólus de medicação (15%), hipodermoclise (4%) e pouco frequente para sedação (Tejetor e Alvarez, 2010). Pino [et al] (2011), relatam que se utilizou esta via em 76.9% dos casos para administração de fluidos e medicação, nos restantes foi utilizada apenas para hidratação. Lopez-Tourres [et al] (2010), descrevem mediante o seu estudo que no último dia de vida, a maioria dos doentes portadores de doença de Alzheimer receberam tratamento antiálgico por via subcutânea. A evidência do estudo de Moreira (2010), revela que a desidratação (42.5%) e a fase agónica (35%) foram as situações que levaram ao recurso desta via.

A técnica que se utiliza para administração de terapêutica é a mesma que para a hipodermoclise. Habitualmente o doente que faz hidratação e outro tipo de medicação tem dois locais puncionados, para facilitar a intervenção da família/cuidador (Moreira, 2010). A velocidade de absorção de um medicamento quando administrado por via subcutânea é razoavelmente lenta e constante, semelhante ao que acontece com a via intramuscular, o que permite um efeito sustentado da terapêutica utilizada (Neto, 2008).

IPCB/ESALD

UC11 - Investigação II 2012

1º Mestrado em Cuidados Paliativos

Ana Paula Lopes  
Rita Esteves

Relativamente aos fármacos mais utilizados por via subcutânea, Moreira (2010), de acordo com o seu estudo, refere que o cloreto de sódio a 0.9% está na primeira linha (47.5%) seguindo-se a metoclopramida (37.5%) e por último a morfina, a furosemida e a butilescopolamina (25%). Pino [et al] (2011), indicam que no seu estudo o tramal e a morfina foram os fármacos mais utilizados e o cloreto de sódio a 0.9% a única solução. Em relação aos medicamentos passíveis de serem administrados pela referida via, Morisson [et al] (2012), concluíram que dos 72 fármacos potencialmente utilizáveis por via subcutânea, 45 deles ou seja 63% possuem um nível de evidência bom ou aceitável. Em síntese, os mesmos autores dizem que à simplicidade da técnica soma-se a possibilidade de utilizar um número importante de moléculas, que permitem um bom controlo da dor e de outros sintomas desconfortantes, presentes na maioria das situações clínicas em fim de vida.

Neto (2008), refere que a administração de medicação por via subcutânea possibilita um melhor controlo de sintomas, no domicílio, pela família, principalmente em gestão de crises sintomáticas. Roberge [et al] (2008), salienta o facto de existir a possibilidade de deixar medicação preparada em seringas pré cheias no domicílio. Parsons [et al] (2008), acrescentam que o fornecimento de seringas pré cheias é um modo de providenciar excelente controlo da dor nos doentes, no domicílio, com perda ou ineficácia da via oral.

A via subcutânea não necessita de uma vigilância tão rigorosa como a via endovenosa. Por esta razão, a primeira é muito útil em contexto domiciliário ou noutra instituição, como é o caso dos lares, em que a permanência de um profissional de saúde não é possível. Pontalti [et al] (2012), consideram que a referida via pode ser apontada como instrumento do cuidado que viabiliza o conforto e controlo sintomático, que antecipa a alta hospitalar e que impõe custos mais racionais para o sistema de saúde. Deste modo, fica demonstrado o seu benefício nas várias esferas: para o doente, família/cuidador, profissionais de saúde e também no plano financeiro, na medida em que se verifica uma redução de custos para as organizações de saúde, que resulta da economia em termos de recursos humanos e materiais.

Moreira (2010), refere que a prestação de cuidados paliativos exige formação específica dos profissionais de saúde nesta área, pelo que consideramos fundamental a divulgação desta carência, dado que cada vez mais os doentes com doença crónica de

evolução prolongada, principalmente na fase de fim de vida, preferem permanecer no domicílio, preservando assim a vida familiar. É indispensável que os profissionais de saúde tenham formação e treino nesta área do cuidar, melhorando os conhecimentos, aumentando a confiança na técnica, o reconhecimento do benefício da mesma tanto para o doente, como para o cuidador, possibilitando-lhes deste modo uma prestação de melhores cuidados individualizados, permitindo morrer com dignidade. É importante acompanhar, apoiar e esclarecer o cuidador e família, transmitindo-lhe confiança para poder participar na prestação dos cuidados, permitindo-lhe um melhor envolvimento nas decisões. A este propósito, Moreira (2010), acrescenta que a família deve integrar a equipa de saúde como parceira no cuidar. Assim sendo, é necessário fornecer à família/cuidador os meios e recursos para que ela possa ter uma atitude interventiva, assegurando que a sua participação ajuda na diminuição da ansiedade e no estreitamento das relações afetivas do doente e família.

Deste modo, fica evidenciado o benefício da utilização da via subcutânea, nas várias esferas: para o doente, família/cuidador, profissional de saúde e também no plano financeiro, na medida em que se verifica uma redução de custos para as organizações de saúde, que resulta da economia em termos de recursos humanos e materiais e da otimização dos meios disponíveis.

IPCB/ESALD

1º Mestrado em Cuidados Paliativos

UC11 - Investigação II 2012

Ana Paula Lopes  
Rita Esteves

Diagrama 1 – Vantagens e fatores promotores de uso da via subcutânea



## 2.2 Desvantagens, dificuldades e entraves ao uso da via subcutânea

A via subcutânea, ainda que impere como vantajosa perante a perda ou impraticabilidade da via oral (BENPCT, 2006; Ferreira e Santos, 2009; Márquez e Prado, 2010; Neto, 2008), carrega consigo desvantagens e ainda dificuldades e entraves que a aniquilam no sentido da sua não utilização. As primeiras restringem-se aos efeitos negativos, passíveis de ocorrência, diretamente relacionados com a via. As dificuldades e entraves, por sua vez, são inerentes aos obstáculos ou barreiras que o doente, cuidador, profissional de saúde e/ou organização necessitam transpor para que a necessidade ao seu recurso seja reconhecida.

A interligação destes itens de estudo, categorias resultantes da operacionalização e sistematização dos artigos, é óbvia (Ver Diagrama 2). As desvantagens induzem ou aumentam dificuldades e entraves ao uso desta via. Consequentemente, também as últimas ampliam a possibilidade de ocorrência ou agravamento de acontecimentos nefastos resultantes da sua utilização.

Mais uma vez, à semelhança do que se verificou anteriormente, também neste contexto, em que se assumem as partes negativas, os intervenientes do processo do cuidar, sofrem influências mútuas.

A desvantagem, efeitos adversos/complicações da via subcutânea, e as dificuldades/entraves, sobrecarga do cuidador, falta de conhecimentos dos profissionais e acréscimo de custos institucionais, carecem da nossa merecida atenção pela sua relevância, expressa na maioria dos estudos.

A falta de conhecimentos dos profissionais, os conhecimentos inapropriados relacionados com o fim de vida e a falta de confiança nos cuidados terminais em domicílio, derivam da sua fraca formação neste âmbito. As deficiências de conhecimentos, segundo Yamagishi, Tanaka e Morita (2009), são inerentes à disponibilidade no apoio em cuidados paliativos, à hidratação/alimentação em fim de vida e à necessidade de alívio da sede. Salienta-se ainda o facto de as enfermeiras não atribuírem diferenças na utilidade prática da via endovenosa e subcutânea para hidratação, indicador da falta de conhecimentos neste âmbito (Remington e Hultman, 2007). A incoerência na transmissão de informação e no apoio ao doente e cuidador e a desvalorização da via subcutânea, como alternativa eficaz à via oral, são o resultado

IPCB/ESALD

UC11 - Investigação II 2012

1º Mestrado em Cuidados Paliativos

Ana Paula Lopes  
Rita Esteves

desta relação, manifestas na ausência de diagnóstico e sistematização de necessidades culminam na sua subutilização. Torres-Vigil [et al] (2012), verifica a preferência hospitalar de recurso à via endovenosa para hidratação nas últimas semanas de vida. No estudo acerca de sedação em fim de vida, em que em 77% dos casos se privilegiou a via endovenosa, colocando a via subcutânea como segunda opção perante a impossibilidade de acesso venoso, a desvalorização é evidente (Aatti, 2011). Acrescenta-se ainda o facto de na generalidade, para administração de terapêutica e hidratação, a via subcutânea ser pouco utilizada em domicílio correspondendo a 38,7% dos casos (Moreira, 2010). As más práticas emergem com alguma facilidade perante este cenário.

A inexistência de avaliação e a metodização de necessidades do doente e família direcionam as barreiras profissionais em extremos opostos: na subutilização da via subcutânea ou na sua banalização (Torres-Vigil [et al], 2012; Yamagishi, Tanaka e Morita, 2009).

O desperdício de um recurso terapêutico eficaz que prima pelo benefício do doente aparece-nos como resultado de diversos fatores: da restrição de fármacos promotora da preferência de recurso à via endovenosa pelos profissionais de saúde, causadora de desconforto ao doente; da inexperiência; da insegurança na administração de medicação subcutânea e na conversão de dosagens, que no seu conjunto precipitam o medo ao seu recurso; das limitações legais; da carência de recursos humanos e materiais; de ideias extremistas da não hidratação artificial e controvérsia da administração/suspensão de terapêutica em fim de vida; da perceção de sobrecarga adicional de trabalho para a equipa que pode estar correlacionada com a indisponibilidade de recursos humanos por parte da organização; da insustentabilidade prática por ausência de equipa multidisciplinar e da falha na uniformização de práticas e as condições sociais, ambientais e clínicas do doente (Centeno, Rubiales e Hermansanz, 2008; Dylan [et al] 2009; Górlen [et al] 2012; Perera, Smith e Perera, 2012; Pontalti [et al] 2012; Roberge [et al], 2008; Torres-Vigil [et al], 2012). A ausência de prescrição clínica, a escassez de estudos empíricos acerca de medicamentos para administração subcutânea, o compromisso da estabilidade do medicamento quando em infusão contínua e a necessidade de ambiente estéril na sua preparação induzem também eles à sua subutilização por aumento da insegurança do profissional (Dylan et al 2009; Morisson et al, 2012; Roberge et al, 2008; Yamagishi, Tanaka e Morita, 2009).

20

Pontalti [et al] (2012), na revisão sistemática da literatura, via subcutânea: segunda opção em cuidados paliativos, aponta como motivos médicos para a não utilização desta via em cuidados paliativos a inexperiência, a falta de recursos humanos e materiais e a não-aceitação dos doentes. Ainda no mesmo estudo, refere-se à restrição de fármacos para uso subcutâneo, pelas suas características, necessitando ser hidrossolúveis e bem toleráveis no tecido conjuntivo e adiposo para evitar complicações major, e às limitações legais pelo não licenciamento de fármacos para utilização por esta via. O desconhecimento da estabilidade e conservação de medicamentos aparece também neste encadeamento como barreira (Roberge [et al], 2008). Neto (2008) realça a ideia que questões como a responsabilidade profissional e o consentimento informado, impostas pela falta de licenciamento de fármacos, poderão estar na base da fuga a este tão importante recurso. Zyczkowska e Wordliczek (2009) contrapõem, salientando a segurança expressa nos inúmeros manuais de medicina paliativa que recomendam o seu uso.

Os custos institucionais são ainda acrescidos por necessidade de desperdício de medicação preparada para administração domiciliária, e ainda mais se a mesma não for preparada num ambiente estéril (Roberge [et al], 2008).

Ideias extremistas da não hidratação em fim de vida precipitam o abandono deste recurso. A possibilidade de existência de profissionais defensores destas ideias, encontra-se patente quando 3 profissionais referem não prescrever hidratação a doentes em fim de vida, sistematizando deste modo as necessidades destes à superfluidade de hidratação (Torres-Vigil [et al], 2012). Lopez-Tourres [et al] (2010) refere-se também a estes profissionais quando nos expressa que para alguns a hipodermoclise prolonga inutilmente a fase agónica.

O uso abusivo, em extrema relação com a futilidade terapêutica em fim de vida, retrata um quadro em que se considera a hipodermoclise como standard mínimo de cuidado, em que se sistematizam necessidades estabelecendo que qualquer pessoa em fim de vida beneficia de hidratação, ainda que nem sempre assim seja. O acréscimo de custos institucionais inerente a este procedimento é com certeza agravado (Torres-Vigil [et al], 2012; Yamagishi, Tanaka e Morita, 2009).

A desvalorização de valores do doente e cuidador e o compromisso subsequente da visão holística do doente pelo profissional de saúde comprometem todo o processo de

IPCB/ESALD

UC11 - Investigação II 2012

1º Mestrado em Cuidados Paliativos

Ana Paula Lopes  
Rita Esteves

cuidado (Centeno, Rubiales e Hermansanz, 2008; Torres-Vigil [et al], 2012; Yamagishi, Tanaka e Morita, 2009). A falta de apoio e informação ao doente e cuidador pelos profissionais interpelam o cuidador com sentido na renitência ao cuidado, surgindo a dificuldade ao doente de designação de um cuidador e, por este motivo, o compromisso da preservação da vida familiar, do cuidado em domicílio (Dylan [et al], 2009; Torres-Vigil [et al], 2012). Ainda estes, em conjunto com as desvantagens da via subcutânea e inquietação do cuidador, relacionada normalmente com a incapacidade oral para comer, beber ou toma de medicamentos, incutem insegurança e sobrecarga no cuidado, esta também coincidente com a frequente necessidade de administração pautada de medicação quando se utiliza a via subcutânea intermitente, conduzindo à sua não-aceitação e a um frequente recurso ao serviço hospitalar (Centeno, Rubiales e Hermansanz, 2008; Dylan [et al], 2009; Pontalti [et al], 2012; Watanabe [et al], 2008; Weilbull, Olesen et Neergaard, 2008). Um familiar sem apoio e em sobressalto, perante um cuidado desprogramado em domicílio, rapidamente recorre ao serviço de urgência apelando por ajuda contribuindo, mais uma vez, para o aumento de custos institucionais. A falta de programas de apoio institucionais contribui de sobremodo para uma carência de apoio e falta de estímulo profissional (Torres-Vigil [et al], 2012).

Dificuldades técnicas sentidas pelo profissional perante o uso da via subcutânea serão certamente uma barreira ao cuidado. A necessidade de apoio técnico quando se recorrem a materiais precisos de infusão contínua (seringas ou bombas infusoras) pode intensificar custos (Menahem, Sasson e Svartzman, 2010; Watanabe [et al], 2008)

Como já foi referido as desvantagens da via subcutânea, ainda que facilmente controláveis e sem consequências muito agressivas, contribuem conjuntamente com a insegurança, o medo e a inexperiência para a sua não utilização pelos profissionais de saúde. Um acontecimento associado a esta via, que possa ser nefasto para o doente, é, por este motivo, uma interferência que atrapalha profissionais e cuidadores não preparados para a sua solução.

As manifestações passíveis de ocorrer perante a administração de opióides, ainda que idênticas nas outras vias de administração, tais como sonolência, náuseas/vômitos e boca seca, podem aparecer como uma novidade que quem desconhece interpreta com rejeição da via (Radbrush, 2010). Também incidentes provocados pela escolha errada de materiais podem ser encarados como desmotivantes para o doente, cuidador e

profissional de saúde. Menahem, Sasson e Shvartzman (2010), no estudo *Continuous subcutaneous delivery of medications for home care palliative patients – using an infusion set or a pump*, comparam a eficácia de um kit de infusão e de uma bomba infusora na infusão contínua de medicamentos concluindo que os incidentes são mais frequentes com o primeiro e que a este se associa a perfusão rápida, a imprecisão por líquido no contador de gotas e a saída acidental da agulha, do que com o segundo em que muito raramente a medicação fica retida por falha técnica.

Os efeitos adversos ou complicações, por norma preveníveis, previsíveis e pouco frequentes, têm uma relação direta com o desaconselhamento de alguns locais de punção do tecido subcutâneo. A punção subcutânea dos quadrantes abdominais superiores provoca dor e incómodo (Tejedor e Alvarez, 2010). Segundo Perera, Smith e Perera (2012), também a aplicação desta em regiões junto a articulações diminui a mobilidade, em pele com lesões/irradiada ou em membros com edema, prejudica a absorção, e no tecido mamário ou proeminências ósseas em que para além de ser extremamente dolorosa, a sua pobreza em tecido celular subcutâneo, diminui a capacidade de absorção. As complicações locais que regredem, por norma, com a troca de local da punção (Parsons [et al], 2008), sucedem, na sua maioria, por saturação do local que resulta numa insuficiente absorção (Centeno, Rubiales e Hermansanz, 2008; Perera, Smith e Perera, 2012). Centeno, Rubiales e Hermansanz (2008), no estudo *Hidratación por vía subcutánea en pacientes com câncer avanzado*, evidenciam a troca de local de punção para hidratação por extravasamento, dor, inflamação, saída acidental da agulha, necessidade de acesso venoso, fim de tratamento e morte. As complicações locais detetadas por Tejedor e Alvarez (2010) são: hemorragia local, dor, rubor e edema, hematoma e arrancamento acidental sendo as cinco primeiras coincidentes com as referenciadas por Remington e Hultman (2007). Estes acrescentam ainda a equimose e o extravasamento já referido no contexto exclusivo de hipodermoclise. Na sua revisão sistemática da literatura, Pontalti [et al] (2012), adicionam como complicação a rigidez local. Pino [et al] (2011) acrescentam ainda o aparecimento de eritema.

As complicações major, frequentemente associadas às más práticas, farmacodermia e também ao uso abusivo de hidratação subcutânea em fim de vida, são: aumento de náuseas e vômitos (Menahem, Sasson e Shvartzman, 2010; Yamaguchi [et al], 2012), aumento de secreções brônquicas e conseqüente encharcamento pulmonar

IPCB/ESALD

UC11 - Investigação II 2012

1º Mestrado em Cuidados Paliativos

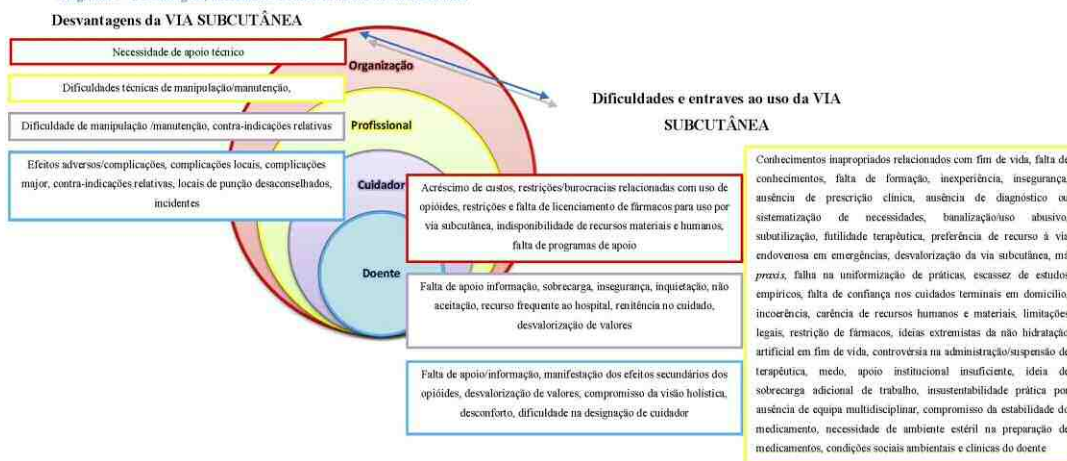
Ana Paula Lopes  
Rita Esteves

(Yamaguchi [et al], 2012), edema, eritema, formação de abscesso (Remington e Hultman, 2007), celulite (Pontalti [et al], 2012; Remington e Hultman, 2007), granuloma e infiltração (Pontalti [et al], 2012).

As contra-indicações à colocação de acesso subcutâneo não são absolutas. Uma avaliação da necessidade e a seleção do local de punção criteriosas podem ditar a sua relatividade. Assim, edemas, hemorragia ou distúrbio da coagulação, comprometimento ou lesão tecidual, insuficiência cardíaca, desidratação grave, infeção, doentes em diálise peritoneal ou ainda a não-aceitação do doente ou família, não são impeditivos de recurso a esta via, exigem sim uma avaliação ainda mais rigorosa e adopção de estratégias que permitam salvaguardar a sua melhor eficácia (Perera, Smith e Perera, 2012; Pontalti [et al], 2012; Remington e Hultman, 2007)

Em suma, poder-se-á concluir que as desvantagens, dificuldades e entraves ao uso da via subcutânea se interligam com prejuízo do cuidado ao doente por parte da organização, do profissional de saúde e do cuidador. A suavização das desvantagens da via subcutânea, com sentido ao seu reconhecimento como recurso terapêutico eficaz, parece-nos interligada sobretudo com a adoção de estratégias de combate à sobrecarga do cuidador, de reforço no apoio e informação do doente e cuidador, de formação dos profissionais de saúde com sentido na aquisição de conhecimentos inerentes a cuidados paliativos e na produção de evidência científica e de diminuição de custos institucionais.

Diagrama 2 - Desvantagens, dificuldades e entraves ao uso da via subcutânea



IPCB/ESALD

UC11 - Investigação II 2012

1º Mestrado em Cuidados Paliativos

Ana Paula Lopes  
Rita Esteves

### 2.3 Controlo sintomático em situações de emergência

O conceito de emergência em cuidados paliativos não difere do de contexto de agudos, o que diverge é o objetivo da atuação. Entende-se urgência em saúde como uma situação súbita, ainda que em fase terminal de doença, que necessite de solução imediata. Na maior parte das especialidades, se não resolvida rapidamente, ameaça a vida. No âmbito de cuidados paliativos, tal como nos é referido nos guias de orientação prática consultados, a cura não será por certo o intento da resposta de urgência quando a morte é o resultado esperado. O controlo de sintomas desconfortantes, resultantes de condições paliativas, eleva-se a este patamar como necessidade emergente. Cuida-se tratando a ameaça à qualidade de vida do doente.

Em complemento das categorias resultantes dos estudos, sem esquecer o objetivo primordial desta revisão sistemática da literatura, utilizam-se guias norteadores, com sentido na discussão de práticas inerentes ao controlo sintomático em situações de emergência aliados às vantagens e desvantagens de uso da via subcutânea. Para este efeito socorremo-nos sobretudo dos guias: *Palliative Care Guidelines - NHS Lothian*; *European Association for Palliative Care (EAPC) Recommended framework for the use of sedation in palliative care*; *Quality standard for end of life care for adults – NHS Nice e Emergencies in Palliative Care do Tasmanian Department of Health and Human Services (TDHHS)* e do *Cambridgeshire Community Services NHS (CCS)*.

Segundo o guia *Quality standard for end of life care for adults* uma crise, como evento não planeado, é um fator de distress para o doente, família e profissional de saúde requerendo uma intervenção imediata e apropriada. Este guia perceciona ainda a ideia de cuidados urgentes em cuidados paliativos, descrevendo-os como uma série de respostas que os serviços de saúde e profissionais fornecem a pessoas que deles precisam ou que deles julguem necessitar, como sejam conselho urgente, cuidados, tratamento ou diagnóstico. O aumento do indicador, proporção de cuidadores informais de doentes em fim de vida, que têm informação de como aceder a cuidados urgentes perante uma crise a qualquer hora do dia ou da noite, pretende o alívio de distress perante situações de crise e a salvaguarda de apoio do doente e cuidador. Os doentes e cuidadores esperam, neste âmbito, estarem informados, disponibilidade 24 horas por dia, 7 dias por semana, para que numa situação de urgência saibam como reagir, onde se

dirigir ou para quem telefonar com o objetivo de uma resposta atempada, segura e eficaz com base nas necessidades do doente em fim de vida e na sua preferência.

Neste seguimento, a via subcutânea parece-nos um importante recurso. Tejedor e Alvarez (2010) referem-se a esta como a via de eleição depois da oral. Também Pontalti [et al] (2012) nos diz que é indicada perante a inviabilidade da via oral. O seu recurso, proporciona a resposta à preferência do doente e às inquietações do cuidador, favorecendo o cuidado em domicílio preservando de sobremodo a vida familiar. A insegurança, indutora da renitência ao cuidado, é diminuída pelo apoio/informação, controlo de intercorrências ao bem-estar do doente e prevenção/controlo de emergências. Estas salientam-se ainda como resultado do referido, sendo benéficas, proporcionando alívio de distress no doente e cuidador.

O compromisso da qualidade de vida causado por sintomas refratários ou resultantes de condições clínicas, tais como hemorragia, obstrução aérea, compressão medular, obstrução da veia cava superior e hipercalecémia são marcantes para o doente e cuidador, com interferência na boa gestão do luto (CCS, 2011; TDHHS, 2009). Por este motivo, uma avaliação criteriosa de necessidades é imprescindível, ponderando a possível necessidade e ajustamento na reversão do problema. As situações de emergência precisam ser geridas atendendo aos desejos do doente e cuidador, à sua natureza, à condição física geral do doente, à doença e prognóstico, à presença de comorbilidades e outros sintomas e à probabilidade de eficácia e toxicidade dos tratamentos disponíveis (TDHHS, 2009).

A qualidade de vida do doente é atingida negativamente por todas as desvantagens da via subcutânea bem como por todas as dificuldades e entraves ao uso desta. Se a promoção da qualidade de vida, a manutenção da dignidade, o controlo sintomático e o benefício do doente são algumas das vantagens desta via, parece-nos plausível que esta se torne um recurso frequente, quando em contexto de emergência paliativa. O cuidador beneficia com o envolvimento gratificante no cuidado, que tem um impacto positivo no seu processo do luto, categoria de evidência do nosso estudo (Weilbull, Olesen e Neergaard, 2008).

As situações de emergência raramente ocorrem inesperadamente uma vez que têm um alto índice de suspeita relacionado com o diagnóstico (TDHHS, 2009). Em destaque, encontra-se a necessidade de existência de um plano preventivo e de

IPCB/ESALD

UC11 - Investigação II 2012

1º Mestrado em Cuidados Paliativos

Ana Paula Lopes  
Rita Esteves

intervenção rápida partilhado com o doente e cuidador (CCS, 2011; NHS, 2010; TDHHS, 2009).

Como nos é dado a saber a partir da leitura exaustiva das *guidelines* CCS (2011), NHS (2010) e TDHHS (2009) a via subcutânea é aconselhada no controlo sintomático em condições de emergência. Perante uma avaliação de risco e benefício em que o tratamento efetivo não tem sentido, pela condição do doente e/ou pelo prognóstico de proximidade de fim de vida, impera o controlo sintomático. Dylan [et al] (2009) verifica que apenas alguns autores do seu estudo se referem ao benefício do uso da via subcutânea perante uma hemorragia terminal e que estes atribuem importância ao uso de seringas pré-cheias em domicílio. Em seguimento disto, verifica-se que apenas perante uma hemorragia terminal CCS (2011), NHS (2010) e TDHHS (2009) se referem à possível ineficácia desta via por défice de absorção associado à falha da circulação periférica por perda sanguínea. Ainda assim, o ensino de administração de medicação por esta via ao cuidador é referenciado em TDHHS (2009). Subjacente a este facto poderá estar a vantagem de controlo/prevenção de emergências por parte do cuidador, sendo este promotor de alguma tranquilidade no cuidado em domicílio.

Keeley (2009) reporta no seu estudo a baixa evidência acerca do benefício/malefício da utilização de hipodermoclise em doentes com delirium terminal e salienta que a mesma será vantajosa apenas por não ser necessário o recurso à via endovenosa para hidratação.

A sedação, uso monitorizado de medicação com o intuito de induzir a diminuição ou supressão do nível de consciência, é indicada perante a existência de sintomas refratários e situações de emergência, com o objetivo de aliviar o sofrimento intratável de modo eticamente aceitável para o doente, cuidador e profissional de saúde (Cherny et Radbruch, 2009). No guia da EAPC (2009) não se abordam drogas ou vias a utilizar mediante a necessidade ao seu recurso. Segundo Aatti (2011), as recomendações da *Société Française d'accompagnement et de Soins Paliatifs* reportam-se à utilização da via parentérica sem distinção entre a via endovenosa e a subcutânea. A sua variabilidade nos serviços de saúde remete-nos para a necessidade de uniformização de práticas neste contexto (Kira, 2009). As más práticas e o desconhecimento dos profissionais de saúde emergem deste modo, manifestando-se na utilização de medicamentos analgésicos e de misturas aleatórias para sedação. Kira (2009) salienta

que a via subcutânea é mais prática e cómoda, passível de ser utilizada para sedação caso o doente não tenha acesso venoso.

A via subcutânea é um recurso alternativo a vias mais invasivas no controlo sintomático em emergências causadoras de distress ao doente e cuidador. Desta forma, proporciona-se qualidade de vida ao doente e um impacto positivo no processo do luto ao cuidador. A necessidade de uniformização de práticas nos serviços de saúde merece a nossa atenção.

#### 2.4 Últimos dias e horas de vida

Os últimos dias e horas de vida são “uma etapa de grande impacto emocional no doente, família e equipa terapêutica [...] um período de expressão de sentimentos, de despedidas, de conclusões, de encerrar de ciclos, o que carece de alguma intimidade e tranquilidade. O domicílio é certamente o lugar onde, uma vez garantido um suporte eficaz, todas estas tarefas melhor se podem cumprir” (Neto, 2006:296).

Proporcionar uma “boa morte”, uma morte digna, respondendo aos desejos e preferência do doente tendo em conta a família é o objetivo em fim de vida. A segurança, conforto e a presença de entes queridos e família são um requisito.

Para discussão deste tema, em consonância com a temática em estudo, socorremo-nos do guia prático *Palliative Care Guidelines - NHS Lothian* e do instrumento *Liverpool Care Pathway (LCP)* versão 12 - Marie Curie Palliative Care Institute Liverpool (MCPCIL).

A *guideline* da NHS Lothian (2010), expressa o benefício do uso de um instrumento de planeamento e documentação do cuidado, considerando o recurso a guias de cuidados ou a uma *checklist*.

O LCP é um documento que norteia a prática de médicos e enfermeiros no sentido da prestação da melhor qualidade de cuidados a doentes em últimos dias e horas de vida. Aspetos, como o local de preferência de cuidados do doente, ficam documentados.

Yamagishi, Tanaka e Morita (2009) afirmam que os enfermeiros possuem conhecimentos incorretos relacionados com o fim de vida. A falta de formação e consequentemente de conhecimentos neste âmbito, por parte dos profissionais de saúde,

IPCB/ESALD

UC11 - Investigação II 2012

1º Mestrado em Cuidados Paliativos

Ana Paula Lopes  
Rita Esteves

prejudicam o cuidado ao doente. O *Liverpool Care Pathway* surge neste contexto como uma preciosa ajuda com sentido na uniformização das melhores práticas.

A aplicação do *Liverpool Care Pathway* tem início quando, depois de todas as causas reversíveis serem consideradas, a equipa multidisciplinar concorda com o complexo diagnóstico de últimos dias e horas de vida e o transmite ao doente (se possível) e cuidador. A necessidade de mudança no intento do cuidar está subjacente (MCPCIL, 2009).

O doente e cuidador são envolvidos na discussão e explicação do plano de cuidados, que deve responder às suas necessidades individuais, assegurando-se a sua compreensão. Porque a condição do doente pode modificar-se, deve ser realizada uma avaliação constante. Uma reavaliação pela equipa é necessária sempre que a condição do doente se altere, por preocupação manifesta deste, do cuidador ou dos profissionais, ou se passaram três dias desde a última avaliação.

Com base no melhor interesse do doente, o LCP toca nos quatro domínios do cuidado físico, psíquico, social e espiritual, em três momentos distintos: 1. Avaliação inicial; 2. Avaliação contínua do plano de cuidados; 3. Cuidados após a morte.

O LCP salvaguarda a interrupção de medicação não essencial ao controlo de sintomas e de intervenções não apropriadas ao conforto do doente, como sejam a reanimação cardiopulmonar e a utilização da via endovenosa. No guia Palliative Care Guidelines (2010) estas indicações estão também expressas, bem como a necessidade de escolha de uma via apropriada e a possibilidade de necessidade de infusão subcutânea por seringa infusora, na presença de vários sintomas. A utilização de seringas pré-cheias pode ser uma alternativa quando este dispositivo de infusão contínua não se encontra disponível para uso domiciliário (Parsons [et al], 2008). O LCP previne ainda o aparecimento dos sintomas mais frequentes nesta fase (dor, agitação, secreções no trato respiratório, náuseas/vómitos e dispneia) através da recomendação de prescrição antecipatória de medicação subcutânea, a fim de ser utilizada quando necessário. Também no referido guia, este conselho é tido em conta. A ausência de prescrição clínica foi um entrave encontrado ao recurso à via subcutânea que, deste modo, nos parece ser combatido com a utilização do LCP. As desculpas muitas vezes inerentes a este fato para não administração de medicação em SOS, perante um sintoma que surge, perdem também a sua validade.

30

Todos os doentes devem ser apoiados na satisfação da necessidade de comer/beber até que tolerem a ingestão oral. Contudo, a perda de interesse e a redução desta necessidade é parte integrante no processo de morte. Motores de inquietação para a família, verificam-se como uma frequente causa de recurso hospitalar (Centeno, Rubiales e Hermansanz, 2008). Por este motivo são uma realidade que precisa ser previamente acautelada. No LCP não se impede a alimentação ou hidratação artificial mas balança-se o seu benefício com o distress que possa provocar e individualiza-se a sua necessidade às especificidades do doente e família.

A hipodermoclise pode ser necessária para hidratação com o intuito de prevenir úlceras por pressão e promover a eliminação de resíduos dos opióides. A *guideline* da NHS Lothian (2010) refere, contudo, que por norma não é apropriada uma vez que pode contribuir para o aumento de distress por secreções respiratórias.

Um fim de vida com dignidade é a exigência que se impõe aos profissionais e organizações de saúde. Munir os profissionais de conhecimentos apropriados e a utilização de instrumentos de planeamento e documentação, relacionados com o fim de vida, são a resposta que se pretende das organizações. A via subcutânea assume aqui, quando comparada a outras vias, a sua quase exclusividade e relevância no conforto e controlo sintomático.

## 2.5 Cuidados domiciliários

Cuidar de alguém com uma doença progressiva e incurável é uma experiência que acarreta sempre sofrimento para as pessoas que mantêm um vínculo afetivo com o doente, nomeadamente, a família e outras pessoas significativas. O impacto do diagnóstico e a vivência de todo o processo de fim de vida, acarreta sempre sofrimento para o cuidador/família que desempenha um papel fundamental no apoio ao seu ente querido (Moreira, 2010).

Cada vez mais os doentes escolhem um fim de vida juntos dos seus e do que é seu, preservando a vivência natural da família. É fundamental respeitar a vontade do doente em permanecer no domicílio, mantendo assim a sua vida familiar e garantindo a prestação de cuidados mais personalizados.

IPCB/ESALD

UC11 - Investigação II 2012

1º Mestrado em Cuidados Paliativos

Ana Paula Lopes  
Rita Esteves

É importante para a família sentir que têm a situação controlada em relação ao sofrimento do familiar, contribuindo para a sua tranquilidade, e melhorando deste modo a qualidade de vida do doente e preservando a sua dignidade. O envolvimento da família é muito importante, pelo que ela requer medidas de ajuda, que só são possíveis com um bom apoio da equipa de saúde que intervém no domicílio (Moreira, 2010). Weillbull, Olesen e Neergaard (2008), concluíram através do seu estudo que o envolvimento do cuidador no processo do cuidar é gratificante, gerando satisfação por conseguir prestar cuidados, ainda que por vezes passem por períodos em que ultrapassam os limites pessoais. Atribuem grande importância ao facto de poderem responder aos desejos do seu familiar doente, assim como a liberdade conferida pela possibilidade do doente permanecer no domicílio, podendo deste modo continuar a viver a vida familiar mais naturalmente. Toda a dedicação do cuidador tem posteriormente um impacto positivo no processo do luto. Moreira (2010) considera que a família deve ser entendida como uma unidade global, não existindo famílias iguais, ela é muito mais do que a soma dos seus membros. Cada família, na sua singularidade possui fragilidades e potencialidades que devem ser tidas em conta pelos profissionais de saúde, porque a família é o núcleo fundamental do apoio ao doente, adquirindo uma relevância especial na atenção domiciliária.

No que concerne ao controlo sintomático, os respondentes participantes no estudo de Moreira (2010), reforçaram a ideia que a via subcutânea é um ótimo recurso para administração de terapêutica em cuidados paliativos, no domicílio, podendo ser manuseada pelo doente e/ou cuidador, evitando deslocações a serviços hospitalares. Parsons [et al] (2008), acrescentam que a possibilidade de providenciar seringas pré cheias é uma excelente forma de controlo da dor em doentes com perda/ineficácia da via oral, no domicílio. Ainda em relação a esta questão, o estudo de Dylan [et al] (2009), evidencia que os profissionais que dão preferência à via subcutânea, reportam-se à importância da utilização de seringas pré cheias ao dispor do cuidador no domicílio, promovendo deste modo o conforto e reduzindo o distress do doente e cuidador. Roberge [et al] (2008), descrevem a organização de quadros que reúnem dados relacionados com a estabilidade dos medicamentos, servindo de guia orientadores, relativamente ao tempo de conservação dos fármacos, preparados em seringas, no domicílio.

32

O enfermeiro é, por excelência, o profissional de saúde que, permanecendo mais tempo junto do doente, estabelece uma relação mais próxima com ele e com a família. É ao profissional, que geralmente, o doente e família confiam informações de cariz pessoal, familiar, social, cultural e económico. Segundo Weillbull, Olesen e Neergaard (2008), a segurança oferecida pelo apoio 24 horas, a confiança do profissional nas capacidades do cuidador e deste em relação à concretização do cuidado, e o diálogo, considerado muito importante no esclarecimento do cuidador e no seu envolvimento na tomada de decisões, são pré-requisitos indispensáveis neste contexto.

## CONCLUSÃO

---

A via subcutânea é um recurso importante em cuidados paliativos.

As suas imensas vantagens superam as suas possíveis desvantagens que são pouco frequentes, facilmente ultrapassáveis e previsíveis.

As barreiras ao seu uso, dificuldades e entraves, precipitam as suas desvantagens ofuscando muitas vezes as suas vantagens. Por este motivo, as necessidades primárias neste contexto são a educação e formação dos profissionais, munindo-os de instrumentos que lhes facilitem o apoio, compreensão e cuidado de doentes em que o tratamento curativo deixa de ter sentido. Quando imperam as necessidades de conforto e o controlo sintomático exige-se uma mudança no que por norma são as práticas comuns em saúde. A extensão da vida e negação da morte por parte dos profissionais de saúde são bloqueios constantes nas práticas diárias em hospitais e centros de saúde em que ações paliativas são desconhecidas. O compromisso da dignidade e qualidade de vida naquela que é a etapa final, encontra-se aqui subjacente.

A renitência à mudança, o desconhecimento, a desmotivação e a falta de licenciamento de fármacos são alguns dos entraves com que os profissionais de saúde se deparam no exercício das suas funções sendo ainda um handicap à utilização da via subcutânea.

A via subcutânea é um recurso alternativo eficaz no controlo sintomático em contexto de emergência, nos últimos dias e horas de vida e na prestação de cuidados domiciliários. Esta, por ser menos invasiva causa menos distress no doente, família/cuidador promovendo uma melhor prestação de cuidados e assim uma maior realização do profissional de saúde.

Os ganhos em saúde com o recurso a esta via, são notórios, não apenas pela redução de custos diretos mas também pela possibilidade de antecipação da alta hospitalar, evidência realçada nos resultados deste estudo. Motivo pelo qual um dos papéis fundamentais das instituições deveria ser o estímulo dos seus profissionais na aquisição de conhecimentos neste âmbito.

## BIBLIOGRAFIA

- Aafti, Nadia – Sédation en fin de vie a domicile: étude de 22 dossiers de patients. 2011 disponível a 14-08-2012 em [http://www.scd.uhp.nanev.fr/docnum/SCDMED\\_T](http://www.scd.uhp.nanev.fr/docnum/SCDMED_T)
- Arcy, Yvonne – Managing end-of-life symptoms, *American Nurse Today*, 2012, 7(7): 22-27
- Barbosa, António.- Pensar a Morte nos Cuidados de Saúde Análise Social. 2003, XXXVIII: 35-49
- Barton, A.; Fuller, R. & Dudley, N. – Using Subcutaneous Fluids to Rehydrate Older People: current practices and future challenges. *Q. J. Medic.*, 2004, 97(11): 765-768
- Barua, Pranoy & Bhowmick, Bimal – Hypodermoclysis: a victim of historical prejudice. *Age and Ageing*, 2005, 34:215-217
- BENPCT, Policy for the Administration of Subcutaneous Fluids, 2006 disponível a 16-06-2012 em [http://www.bpcssa.nhs.uk/policies/\\_ben%5Cpolicies%5C610.pdf](http://www.bpcssa.nhs.uk/policies/_ben%5Cpolicies%5C610.pdf)
- Bloomer, Melissa J.; MOSS; Cheryle & CROSS, Cuendy.- End of Life Care in Acute Hospitals: an integrative literature review. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*, 2011, 3(3):165-173
- Bruera E., Gomez C. & Montoya M. – Vias alternativas a la via oral para administración sistémica de opioides en Cuidados Paliativos. *Medicina Paliativa*, 2005, 12( 2):1-15
- Bruera, Eduardo [et al] – Effects of Parenteral Hydration in Terminally Ill Cancer Patients: a preliminary study. *Journal of Clinical Oncology*, 2005, 23(10):2366-2371
- Capelas, Manuel Luis – Cuidados Paliativos: Uma Proposta para Portugal. *Cadernos de Saúde*, 2009, 2(1): 51-57
- Cambridgeshire Community Services NHS (CCS) - Emergencies in palliative care, Cambridgeshire Palliative Care Guidelines Group, 2011 disponível a 05-10-2012 em [http://www.arthurrankhouse.nhs.uk/documents/Factsheets/FACTSHEET\\_16.pdf?preventCache=11%2F11%2F2011+11%3A26](http://www.arthurrankhouse.nhs.uk/documents/Factsheets/FACTSHEET_16.pdf?preventCache=11%2F11%2F2011+11%3A26)
- Centeno C., Rubiales, Á. S. & Hermansanz, S. - Hidratación por vía subcutánea en pacientes com cáncer avanzado. *Rev. Med. Univ. Navarra*, 2008, 52 (3): 3-8
- Cherny, N. & Radbruch, L. – European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliative Medicine*, 2009, 23(7):581-593
- Cohen, Marlene Z. [et al] - The The Meaning of Parenteral Hydration to Family Caregivers and Patients With Advanced Cancer Receiving Hospice Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2012, 43(5):855-865
- Cordeiro, Alexander [et al] – Revisão Sistemática: uma revisão narrativa. *Rev. Col. Bras. Cir.*, 2007, 34(6):428-431
- Direção Geral de Saúde (DGS), 2004, Circular Normativa nº14 de 13/07 – Plano Nacional de Cuidados Paliativos disponível a 10-06-2012 em <http://www.dgs.pt/default.aspx?cn=60766101AAAAA>
- Dylan, G. [et al] - Management of Terminal Hemorrhage in Patients With Advanced Cancer: A Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2009, 38 (6): 913-927
- Ferreira, Karine & Santos, Ana – Hipodermoclise e Administração de Medicamentos por Via Subcutânea: uma técnica do passado com futuro. *Rev. Prática Hospitalar*, 2009, 65:109-114
- Floriani, Ciro Augusto & Schramm, Fermin Roland - Desafios Morais e Operacionais da Inclusão dos Cuidados Paliativos na Rede de Atenção Básica. *Cadernos Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 2007, 23(9):2072-2080
- Fonzo, Christie [et al] – Subcutaneous Administration of Drugs in The Elderly: Survey of Practice and Systematic Literature Review. *Palliative Medicine*, 2005, 19: 208-219
- Gill, Sudeep & Rochon, Paula – Hypodermoclysis in the Treatment of Dehydration. *American Family Physician*, 2001, 64(9):1516-1519
- Gorlén, Thomas [et al] - Low confidence among general practitioners in end-of-life care and

- subcutaneous administration of medicine. Danish Medical Journal, 2012, 59 (4): 1-6
- Gutiérrez, C. [et al] – Hidratación Subcutánea en Cuidados Paliativos. Med. Paliativa, 2005, 12(4):223-226
- Instituto Nacional de Estatística (INE) – Projeções de População Residente em Portugal 2008-2060, Março 2009
- Keeley, Paul - Delirium at the end-of-life, Clinical Evidence. 2009, 2405(7):1-11
- Khan, M. & Younger, G. – Promoting Safe Administration of Subcutaneous Infusions, Nursing Standard, 2007, 21(31): 50-56
- Kira, C. – Sedação Paliativa *in* Manual de Cuidados Paliativos. Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2009 disponível a 16-09-12 em <http://www.nhu.ufms.br/Bioetica/Textos/Morte%20e%20o%20Morrer/MANUAL%20DE%20CUIDADO%20PALIATIVOS.pdf>
- Lima, Patrícia & Simões, Sílvia – Hipodermoclise uma técnica com futuro. Nursing, 2007, 223:28-30
- Lopez-Toures, F. [et al] – Fin de vie et maladie d'Alzheimer: étude rétrospective dans un service de gériatrie. NPG Neurologie, 2010, (10):37-42
- Marie Curie Palliative Care Institute Liverpool (MCPCIL) – Liverpool Care Pathway generic national version 12. 2009 disponível a 05-10-2012 em <http://www.oncuviv.tv/portals/0/linkedfiles/LCP%20generic%20version%2012.pdf>
- Márquez, M<sup>a</sup> & Prado, M<sup>a</sup> – Guia Clínica: Via Subcutânea, Usos y Recomendaciones. Observatório Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura, 1<sup>a</sup> ed., 2010
- Mascato, Adrián [et al] – El Uso de la Via Subcutánea en la Práctica Clínica de la Atención Primaria. Cad. Aten. Primaria, 2010, 17:108-111
- Mell, Anne & Auerhahn, Carolyn – Hypodermoclysis: Maintaining Hydration in the Frail Older Adult. New York College of Nursing, 2009, 7(5):27-30
- Melo-Dias, Carlos & Lopes, Marlene – RSL Operacionalizada. Nursing, 2011, 271: 21-27
- Menahem, Sasson & Shvartzman, Pesach - Continuous subcutaneous delivery of medications for home care palliative patients – using an infusion set or a pump. Support Care Cancer 2010, 18: 1165-1170
- Moreira, Luisa – Hipodermoclise uma forma de dignificar a vida na prestação de cuidados no domicílio. 2010, disponível a 16-08-2012 em <http://hdl.handle.net/10451/3319>
- Morisson, Stéphanie [et al] – Médicaments administrables par voie sous-cutanée en soins palliatifs: revue de la littérature et recommandations. Médecine palliative, 2012, (11):39-49
- Neto, Isabel G. - Agonia. *In*: Barbosa A, Neto I. Manual de Cuidados Paliativos. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2006:295 – 308
- Neto, Isabel G. – Utilização da Via Subcutânea na Prática Clínica. Rev. Socied. Port. Medic. Interna, 2008, 15(4):277-283
- NHS Lothian – Palliative Care Guidelines. 2010, disponível a 19-09-12 em <http://www.palliativecareguidelines.scot.nhs.uk/>
- Onslow, Liz - End-of-Life Care for Older People in the Acute Hospital Setting. End of Life Care, 2009, 3(3):26-29
- Parsons, Henrique A. [et al] - Intermittent Subcutaneous Opioids for the Management of Cancer Pain. Journal of Palliative Medicine, 2008, 11 (10): 1319-1324
- Perera, Abel; Smith, Charles H. & Perera, Aliana H. - Hipodermoclisis en pacientes com câncer terminal. Revista Cubana de Medicina, 2012, 50 (2): 150-156
- Pérez, B. & Rodríguez, M. – Vía Subcutânea: utilidade en el control de síntomas del paciente terminal, MEDIFAM, 2002, 12(2):104-110
- Pino, Carlos [et al] - Uso de la vía subcutânea en cuidados del final de la vida en el Centro Geriátrico Naval. Revista Horizonte Médico, 2011, 11 (1): 36-39
- Pontalti, Gislene [et al] - Via Subcutânea: segunda opção em cuidados paliativos. Rev. HCPA, 2012, 32 (2): 199-207
- Radbruch, Lukas [et al] - Systematic review of the role of alternative application routes for opioid treatment for moderate to severe cancer pain: An EPCRC opioid guidelines Project. Palliative Medicine, 2010, 25 (5): 578-596
- Remington, Ruth & Hultman, Todd - Hypodermoclysis to Treat Dehydration: A Review of the Evidence. Journal American Geriatrics Society, 2007, 55 (12): 2051-2055

Roberge, Annie [et al] – Durée de stabilité de médicaments en seringue pour administration sous-cutanée à des patients en fin de vie. *Pharmactuel*, 2008, 41 (4): 230-236

Tasmanian Department of Health and Human Services (TDHHS) – Care management guidelines – Emergencies in palliative care. 2009 disponível a 06-10-2012 em [http://www.dhhs.tas.gov.au/data/assets/pdf\\_file/0003/47640/Emergencies\\_Final051109\\_PCSSubComm.pdf](http://www.dhhs.tas.gov.au/data/assets/pdf_file/0003/47640/Emergencies_Final051109_PCSSubComm.pdf)

Tejedor, Dionisia F. & Alvarez, Ana I. - Estudio de la utilización de la vía subcutánea en los pacientes ingresados en una unidad de cuidados paliativos. *Revista Enfermería CYL*, 2010, 2 (1): 1-6

Torres-Vigil, Isabel [et al] - Practice Patterns and Perceptions About Parenteral Hydration in the Last Weeks of Life: A Survey of Palliative Care Physicians in Latin America. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2012, 43 (1): 47-58

Watanabe, Sharon [et al] - A Randomized Double-blind Crossover Comparison of Continuous and Intermittent Subcutaneous Administration of Opioid for Cancer Pain. *Journal of Palliative Medicine*, 2008, 11(4): 570-574

Weillull, Anna; Olesen, Frede & Neergaard, Mette - Caregivers' active role in palliative home care – to encourage or to dissuade? A qualitative descriptive study. *BMC Palliative Care*, 2008, 7 (15): 1-8

Yamagishi, Akemi; Tanaka Fukuko & Morita, Tatsuya - Artificial hydration therapy for terminally ill cancer patients: A nurse-education intervention. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2009, 38(3): 358-364

Yamaguchi, Takashi [et al] - Effect of Parenteral Hydration Therapy Based on Japanese National Clinical Guideline on Quality of Life, Discomfort, and Symptom Intensity in Patients With Advanced Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2012, 43 (6): 1001-1012

Zimmer, L. – Qualitative meta-synthesis: a question of dialoging with texts. *J. Adv. Nurs.*, 2006, 53(3):311-318

Zyczkowska, Jolanta & Wordliczek, Jerzy – Subcutaneous and intravenous administration of analgesic in palliative medicine. *Adv. Pall. Med.*, 2009, 8(4):153-160

## APÊNDICES

---

XXXVIII

## Apêndice 1 – PICOD descritivo dos artigos em estudo

		Intervenções	Resultados
<b>1 - Artificial hydration therapy for terminally ill cancer patients: A nurse-education intervention</b>			
<b>Título</b>			
<b>Autores</b>	Yamagishi, Akemi; Tanaka Fukuko e Morita, Tatsuya	<p>- Efeitos da intervenção educacional (workshop interativo de 5 h, baseado nas guidelines de hidratação artificial para doentes em fim de vida (HA), da Japanese Society of Palliative Medicine), nos conhecimentos, confiança e prática (adesão e recomendação) em enfermagem no que se refere à HA</p>	<p>- Verificou-se um aumento de conhecimentos e confiança no que se refere à HA após o workshop que se concretiza no relato de adesão e recomendação das práticas aconselhadas nas guidelines;</p> <p>- O aumento da confiança e de conhecimentos é demonstrado pelo aumento da compreensão de: utilidade da HA; possíveis efeitos na qualidade de vida e sobrevivência; fisiologia da perda de apetite e caquexia no doente com cancro; cuidados de enfermagem inerentes à sua utilização e princípios éticos;</p> <p>- Verificam-se conhecimentos incorretos dos enfermeiros relativamente a: disponibilidade no apoio em cuidados paliativos, alimentação/hidratação em fim de vida, alívio da sensação de sede e HA como standard mínimo de cuidados;</p> <p>- Os enfermeiros apontam como necessidades de melhoria na sua prática: compreensão dos valores e desejos do doente no que se refere à HA, preocupação do doente e família quanto ao fato do doente não comer nem beber; cuidados à boca e observação da mucosa;</p> <p>- Apenas 53 a 68% dos enfermeiros referem recorrer futuramente à hipodermoclise, os restantes reconhecem a sua importância, no entanto a ausência da prescrição clínica é um entrave.</p>
<b>Referência</b>	Journal of Pain and Symptom Management, 38(3), 358-364		
<b>Ano/País</b>	2009, Japão		
<b>Participantes</b>	76 enfermeiros		
<b>Desenho</b>	Quantitativo; Questionário (Delphi Method)		
<b>Limitações</b>	Seleção da amostra (sem teste prévio) Efeitos a curto prazo		
<b>Comparações</b>	Conhecimentos e confiança quanto à utilidade prática pré e pós workshop		
<b>2 - Hidratación por vía subcutánea en pacientes con cáncer avanzado</b>			
<b>Título</b>			
<b>Autores</b>	Centeno, C., Rubiales, Á. S. e Herrmansanz, S.	<p>- Hidratação subcutânea (HS) em doentes oncológicos terminais, com desidratação ou sob risco de apresentá-la, e comparação prática em contextos distintos, pretendendo demonstrar a sua viabilidade bem como uma actualização técnica e de conhecimentos (dificuldades e possíveis complicações, volume adequado e conveniência de associação de enzimas proteolíticas)</p>	<p>- O motivo mais frequente para mudança do local de punção foi a absorção insuficiente, solucionada, por norma, com a sua troca; enzimas proteolíticas aumentam a absorção tecidual embora a necessidade ao seu recurso seja pouco frequente;</p> <p>- Outros motivos apontados para a mudança de local de punção foram extravasamento, dor, inflamação, saída accidental da agulha, necessidade de acesso venoso, fim de tratamento e morte.</p> <p>- Os efeitos adversos da HS são pouco relevantes e preveníveis com administração de volumes reduzidos e observação periódica do nível de hidratação do doente;</p> <p>- A experiência de utilização da HS permite uma tendência menos restritiva ao seu uso. No hospital de Valladolid recorre-se com frequência à via endovenosa (tendência perante complicações) e o número de dias de hidratação é inferior ao utilizado no GNH;</p> <p>- 1000cc/dia – suficiente para manter a turgescência da pele e uma diurese aceitável;</p> <p>- É frequente o atendimento hospitalar de doentes em fim de vida pela preocupação do cuidador, relacionada sobretudo com a diminuição ou incapacidade oral do doente para comer, beber ou toma de medicamentos;</p> <p>- A utilização da via subcutânea para hidratação é simples e isenta de complicações severas quando comparada com a via endovenosa.</p>
<b>Referência</b>	Rev. Med. Univ. Navarra, 52 (3), 3-8		
<b>Ano/País</b>	2008, Espanha		
<b>Participantes</b>	24 doentes Unidade de Medicina Paliativa del Grey Nuns Hospital (Canadá) e 9 do Hospital Valladolid (Espanha)		
<b>Desenho</b>	Qualitativo/comparativo /observacional		
<b>Limitações</b>	Não referidas		
<b>Comparações</b>	Práticas da Unidade de Medicina Paliativa del Grey Nuns Hospital (GNH)(Canadá) e do Hospital Valladolid (Espanha)		
<b>3 - The Meaning of Parenteral Hydration to Family Caregivers and Patients With Advanced Cancer Receiving Hospice Care</b>			
<b>Título</b>			
<b>Autores</b>	Cohen, Marlene Z. et al	<p>- Significado da hidratação parentérica (HP) (doentes terminais, com perda ou diminuição da via oral, ingestão hídrica &lt;1000cc/dia, com evidência de desidratação ligeira a moderada e em "hospice home</p>	<p>- A HP simboliza a esperança de prolongar a dignidade e qualidade de vida, reduz a fadiga, melhora o sono, aumenta o estado de alerta e energia, e melhora a aparência (+ saudável); também é vista como promotora de conforto por diminuição da dor e aumento da eficácia da medicação anti-álgica;</p> <p>- Esperança associada ao controlo sintomático, qualidade de</p>
<b>Referência</b>	Journal of Pain and Symptom Management, 43(3), 855-865		
<b>Ano/País</b>	2012, EUA		

<b>Participantes</b>	85 doentes e 84 cuidadores	care”) para os pacientes e seus cuidadores	vida e dignidade (bem estar físico e psicológico – boa morte), não ao prolongamento da vida nem à cura; - A HP em domicílio é eticamente apropriada, tecnicamente possível e bem aceite pelo doente e cuidador.
<b>Desenho</b>	Qualitativo/Estudo fenomenológico/ Entrevista		
<b>Limitações</b>	Impossibilidade de generalização de resultados; Seleção de participantes - recusa de participação = ideia negativa		
<b>Comparações</b>	Não existentes		
<b>Título</b>	<b>4 - Delirium at the end-of-life</b>		
<b>Autores</b>	Keeley, Paul		
<b>Referência</b>	Clinical Evidence, 2405(7), 1-11		
<b>Ano/País</b>	2009, Reino Unido		
<b>Participantes</b>	Doentes terminais com delirium	- Efeitos das intervenções no fim de vida, em pessoas com delirium causado por doença terminal	- Baixa evidência no que se refere à hidratação artificial de doentes com delirium terminal; não existe evidência sobre o benefício/malefício da hipodermoclise vs não hidratação;
<b>Desenho</b>	Revisão sistemática da literatura (MEDLINE, EMBASE, Cochrane Library) – sem restrição de temporal	- Eficácia e segurança das seguintes intervenções: hidratação artificial, barbitúricos, benzodiazepinas, haloperidol, troca de opioides, fenotiazidas e propofol	- A principal vantagem da utilização da hipodermoclise no cuidado de doentes terminais é o fato de não ser necessário recorrer à via endovenosa para hidratação.
<b>Limitações</b>	Baixa evidência/Nº limitado de estudos inseridos nos critérios de inclusão delineados		
<b>Comparações</b>	Não existem		
<b>Título</b>	<b>5 – Effect of Parenteral Hydration Therapy Based on Japanese National Clinical Guideline on Quality of Life, Discomfort, and Symptom Intensity in Patients With Advanced Cancer</b>		
<b>Autores</b>	Yamaguchi, Takashi et al.	- Exploração do efeito da hidratação parentérica (HP), aplicada com base nas guidelines, a dois grupos de doentes com cancro abdominal avançado (≥ 1000cc/dia - grupo de grande volume; < 1000cc/dia - grupo de pequeno volume), na qualidade de vida, sintomas (dor, fadiga, náuseas, vômitos, dispneia, sonolência, boca seca e edemas), conforto, sinais de retenção de fluidos (derrame pleural, ascite e edemas periféricos), na satisfação e na sensação de benefício do doente em relação à HP	- Com HP ao longo do estudo verificou-se: manutenção dos scores de qualidade de vida e conforto; estabilidade sintomática, com exceção das náuseas e vômitos que aumentaram; os sinais de retenção de fluidos mantiveram-se depois de uma semana na maioria dos pacientes; os doentes referem elevada satisfação e grande benefício;
<b>Referência</b>	Journal of Pain and Symptom Management, 43 (6), 1001-1012		- O aumento do volume de hidratação melhorou a sensação de boca seca (poderá ainda estar relacionado com o facto do prognóstico destes doentes ser ainda longo) e fadiga, aumentando contudo secreções brônquicas;
<b>Ano/País</b>	2012, Japão		- No grupo de pequeno volume de hidratação verificou-se um aumento da incidência de delirium e agitação;
<b>Participantes</b>	161 doentes	- Avaliação da presença de secreções brônquicas, delirium hiperativo, agitação e capacidade de comunicação 48h antes da morte do doente	- A capacidade de comunicação mantém-se sem diferenças significativas nos dois grupos.
<b>Desenho</b>	Qualitativo/Observacional/Questionário C30/Escalas de avaliação		
<b>Limitações</b>	Impossibilidade de generalização de resultados à globalidade dos doentes terminais		
<b>Comparações</b>	Entre os grupos de grande volume e pequeno volume de hidratação		
<b>Título</b>	<b>6 - Management of Terminal Hemorrhage in Patients With Advanced Cancer: A Systematic Review</b>		
<b>Autores</b>	Dylan, G. et al	- Hemorragia terminal (HT) e sedação em doentes com cancro avançado	- A HT é pouco frequente (3 a 12%) mas extremamente stressante para o doente, cuidador e profissionais de saúde;
<b>Referência</b>	Journal of Pain and Symptom Management, 38 (6), 913-927		- Apenas alguns autores se referem ao benefício do uso da via subcutânea neste contexto;
<b>Ano/País</b>	2009, Reino Unido		- Ainda que as drogas e a via utilizadas para sedação sejam pouco consensuais, verifica-se uma preferência de

<b>Participantes</b>	Doentes com cancro avançado		administração de Midazolam por via cv;
<b>Desenho</b>	Revisão Sistemática da Literatura (Cochrane Library, EMBASE, Ovid MEDLINE, CINAHL e SIGLE) – Horizonte Temporal ≤ 2008		- Os que dão preferência à via subcutânea reportam-se à importância do uso de seringas pré-cheias ao dispor do cuidador no domicílio (menor distress, maior conforto);
<b>Limitações</b>	Não referidas		- Outros autores não compreendem a necessidade de administração de medicação para sedação perante uma HT uma vez que esta por si só provocará a inconsciência do doente antes da atuação de qualquer medicamento por qualquer via;
<b>Comparações</b>	Não existem		- Não existe evidência crítica que prove que uma via produza mais rápido ou maior efeito sedativo perante uma HT.
<b>Título</b>	<b>7 - Low confidence among general practitioners in end-of-life care and subcutaneous administration of medicine</b>		
<b>Autores</b>	Gorlén, Thomas et al		
<b>Referência</b>	Danish Medical Journal, 59 (4), 1-6		
<b>Ano/País</b>	2012, Dinamarca		
<b>Participantes</b>	204 médicos clínicos gerais (MCG)		- MCG sentem-se pouco confiantes no que se refere às responsabilidades de cuidados terminais no domicílio, poucos utilizam a via subcutânea neste contexto (11% dos que experienciaram trajetórias paliativas);
<b>Desenho</b>	Quantitativo/ questionário	- Utilização da via subcutânea, medicação em fim de vida e confiança dos MCG na decisão de trajetórias paliativas e relação com as suas características	- A via subcutânea contribuiria para 43% dos MCG para uma boa trajetória paliativa (ainda que pouco usada reconhecem o seu possível benefício);
<b>Limitações</b>	Viés na seleção – os que responderam ao estudo estão mais interessados nesta temática estando, eventualmente, mais despertos para a sua utilização		- Muito poucos se sentem seguros na administração de medicação subcutânea (8%) e na conversão de dosagens de oral para esta via (5%);
<b>Comparações</b>	Entre as variáveis de estudo		- A correlação positiva entre a confiança e o número de trajetórias experienciadas podem ser reveladoras de atitudes e uma tendência de “aprender fazendo”.
<b>Título</b>	<b>8 - Uso de la vía subcutánea en cuidados del final de la vida en el Centro Geriátrico Naval</b>		
<b>Autores</b>	Pino, Carlos et al		
<b>Referência</b>	Revista Horizonte Médico, 11 (1), 36-39		
<b>Ano/País</b>	2011, Espanha		
<b>Participantes</b>	13 doentes	- Utilização da via subcutânea em cuidados paliativos no fim de vida, (revisão de histórias clínicas de doentes terminais, internados no Centro Geriátrico Naval, em que se recorreu a esta via) no que se refere a: tipo de doença, estado funcional, indicação de utilização; local de punção; medicação/solução utilizada e duração; velocidade de infusão e efeitos adversos.	- Dos 257 doentes hospitalizados, 22 têm diagnóstico de doença terminal e em 13 houve necessidade de recurso à via subcutânea;
<b>Desenho</b>	Qualitativo/ Estudo Retrospectivo/ Histórias clínicas		- 61,5% doentes têm dependência total e 38,5% parcial;
<b>Limitações</b>	Não referidas		- 76,9% têm cancro;
<b>Comparações</b>	Via subcutânea vs endovenosa		- O local de eleição para punção subcutânea foi a região infraclavicular (100%);
			- Em 76,9% utilizou-se esta via para administração de fluidos e medicação, enquanto nos restantes apenas para hidratação;
			- O tramal (9 doentes) e a morfina (4 doentes) foram os fármacos mais utilizados e NaCl 0,9% a única solução;
			- Alívio eficaz da dor em todos os casos;
			- Para hipodermoclise infundiram-se 500 a 1500cc/d;
			- Apenas um doente teve complicações (eritema local – reverteu com retirada da via);
			- A via subcutânea oferece vantagens sobre a endovenosa: menor taxa de complicações infecciosas, fácil aplicação e manipulação, cómoda para o doente e implica menos custos, pelo que deve ser a alternativa para hidratação de doentes idosos, em fase terminal ou não;
			- A via subcutânea é uma alternativa eficaz para infusão de medicamentos e fluidos em doentes em fim de vida e com baixo índice de complicações.
<b>Título</b>	<b>9 - Estudio de la utilización de la vía subcutánea en los pacientes ingresados en una unidad de cuidados paliativos</b>		
<b>Autores</b>	Tejedor, Dionisia F. e Alvarez, Ana I.	- Vantagens, inconvenientes e indicações do uso da via subcutânea	- A maior parte dos doentes admitidos a estudo provieram de serviços hospitalares (70%), 24% do serviço de urgência, 3%

<b>Referência</b>	Revista Enfermería CYL, 2 (1), 1-6	<p>em doentes ingressados na Unidade de cuidados paliativos do Hospital San Isidro no 1º trimestre</p>	<p>do domicilio e ainda alguns de outros centros (3%);</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Entre as indicações para colocação de via subcutânea destacaram-se: o mau controlo da dor em 45% dos doentes (EVA após administração de medicação por esta via manteve-se 0-1); a necessidade de infusão contínua de medicamentos (36%) ou de administração de medicações específicas como o ocreótilo ou a dexametasona (15%); a necessidade de hidratação (4%) e, muito pouco frequente, a necessidade de sedação;</li> <li>- As zonas preferenciais para punção foram a região deltoide (30%) e a infraclavicular (21%) que se associam a menores complicações. A região abdominal (6%) é mais utilizada para hipodermoclise ao nível dos quadrantes inferiores por ter maior capacidade de absorção; os quadrantes superiores não são aconselhados para administração subcutânea por se tornarem mais dolorosos e incómodos para o doente</li> <li>- Em 30% dos doentes houve necessidade de mudar o local de punção antes dos 7 dias protocolados neste serviço por aparecimento de complicações locais (hemorragia local, dor, rubor, edema – incidência de 5,5% e hematoma ou arrancamento accidental em 4%); recomenda-se a mudança de local de punção a cada 7 dias para prevenção de complicações;</li> <li>- A via subcutânea é cómoda, fácil de manipular pelos profissionais, é bem tolerada pelos doentes, com poucas complicações e é útil no controlo de sintomas em doentes terminais contribuindo para a melhoria da sua qualidade de vida; é a via de eleição depois da oral.</li> </ul>
<b>Ano/Pais</b>	2010, Espanha		
<b>Participantes</b>	34 doentes		
<b>Desenho</b>	Qualitativo descritivo/ Histórias clínicas		
<b>Limitações</b>	Não referidas		
<b>Comparações</b>	Não existem		
<b>Título</b>		<b>10 – A Randomized Double-blind Crossover Comparison of Continuous and Intermittent Subcutaneous Administration of Opioid for Cancer Pain</b>	
<b>Autores</b>	Watanabe, Sharon et al	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Administração contínua de opióides (ScC);</li> <li>- Administração intermitente de opióides (ScI) (em doentes com cancro, dor estável requerendo opióides, necessidade de via parentérica e sem alterações cognitivas)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Não há diferenças entre a ScC e ScI de opióides no que se refere à avaliação por EVA para dor, náusea ou sonolência, número de resgates, eficácia medicamentosa ou efeitos adversos;</li> <li>- A dor manteve-se controlada;</li> <li>- Sem expressão de preferência do doente ou profissional por uma das modalidades;</li> <li>- ScI pode ser menos conveniente uma vez que existe a necessidade de administração de 4/4h, por outro lado, ScC, está mais susceptível de mau funcionamento e requer apoio técnico tomando-se mais dispendiosa.</li> </ul>
<b>Referência</b>	Journal of Palliative Medicine, 11(4), 570-574		
<b>Ano/Pais</b>	2008, Canadá		
<b>Participantes</b>	12 doentes		
<b>Desenho</b>	Quantitativo		
<b>Limitações</b>	Impossibilidade de generalização (doentes com dor insuável, domicilio)		
<b>Comparações</b>	Administração opióides por via subcutânea contínua VS intermitente		
<b>Título</b>		<b>11 – Hypodermoclysis to Treat Dehydration: A Review of the Evidence</b>	
<b>Autores</b>	Remington, Ruth e Hullman, Todd	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Segurança e eficácia da hipodermoclise no tratamento da desidratação ligeira a moderada</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- A HSc é tão eficaz como a HEV na reversão do quadro de desidratação ligeira a moderada apresentando, no entanto, mais vantagens (menos complicações, menos custos, melhor conforto do doente e menos dispêndio de tempo de enfermagem para iniciar e manter a infusão);</li> <li>- As enfermeiras não atribuem diferenças na utilidade prática destas duas vias para hidratação, mas os médicos referem-se à HSc como significativamente melhor;</li> <li>- Efeitos adversos ligeiros ao nível do local da punção ocorrem com maior frequência na HEV, contudo efeitos maior são semelhantes (edema, eritema e celulite);</li> <li>- À HSc associa-se um menor risco de hipervolemia que na HEV</li> </ul>
<b>Referência</b>	Journal American Geriatrics Society, 55 (12), 2051-2055		
<b>Ano/Pais</b>	2007, EUA		
<b>Participantes</b>	Doentes idosos com desidratação ligeira a moderada		
<b>Desenho</b>	Revisão Sistemática da Literatura (Medline, CINAHL, Cochrane Library, Embase e Joanna Briggs Institute) – Horizonte temporal: 1996 a 2006		

<b>Limitações</b>	Variabilidade de doentes (agudos, crónicos e terminais)/ amostras dos estudos pequenas		
<b>Comparações</b>	Hipodermoclise (HSc) VS hidratação endovenosa (HEv)		<ul style="list-style-type: none"> <li>- A formação de abscesso ao nível do local de administração é pouco frequente; aparece relacionado à insuficiente asséptica e má preparação da pele;</li> <li>- A HSc pode estar contra-indicada em doentes com edemas, hemorragia ou distúrbio da coagulação e perante comprometimento tecidual ou lesão da pele</li> <li>- Não existem diferenças significativas no que se refere à duração do local da punção (HSc 2,8d/ HEv 2d);</li> <li>- Doentes com HSc sofrem menos de agitação que os com HEv (80% VS 37%) no entanto sem diferenças nas avaliações de desconforto;</li> <li>- A HSc é segura – complicações locais (11 a 16%) como inflamação local, dor, edema, equimose, extravasamento e hemorragia; sem ocorrências de efeitos sistémicos ou sépsis;</li> <li>- A HSc é eficaz – a condição dos doentes manteve-se igual ou melhorou (melhoria da condição geral, cognição e capacidade oral);</li> <li>- Um menor custo associado à HSc quando comparado com HEv, não só pelo menor dispêndio com material mas também pela poupança de tempo de trabalho dos profissionais uma vez que a segunda requer maior vigilância e pela possibilidade de prevenção domiciliária de hospitalizações desnecessárias por desidratação (HEv 4 X HSc).</li> </ul>
<b>Título</b>	<b>12 – Intermittent Subcutaneous Opioids for the Management of Cancer Pain</b>		
<b>Autores</b>	Parsons, Henrique A. et al		
<b>Referência</b>	Journal of Palliative Medicine, 11 (10), 1319-1324		
<b>Ano/Pais</b>	2006, EUA		
<b>Participantes</b>	298 doentes (301 admissões)		
<b>Desenho</b>	Qualitativo retrospectivo (2004-2006)	- Controlo da dor com recurso à administração de opioides por via subcutânea de forma intermitente (Edmonton Injector)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- A duração da punção, frequência e tipo de efeitos colaterais não sofrem grandes diferenças com o local utilizado;</li> <li>- 20% dos doentes apresentou rubor, menos frequentemente hemorragia, extravasamento, dor e arrancamento accidental; estas complicações regrediram com troca do local de punção; verifica-se que os efeitos adversos tendem a diminuir com a perícia da equipa;</li> <li>- 48 h após início da infusão a dor tende a diminuir;</li> <li>- A eficácia, custo reduzido, o fato de doentes e família poderem manter, ainda que com um treino mínimo, a administração intermitente de opioides subcutâneos, são vantagens que este estudo reforça;</li> <li>- O Edmonton Injector é um dispositivo barato e facilmente manipulável por enfermeiros, família e doentes;</li> <li>- Providenciar seringas pré-cheias é um modo de promover excelente controlo da dor em doentes em domicílio com perda/ineficácia da via oral quando não há disponibilidade deste dispositivo.</li> </ul>
<b>Limitações</b>	Não referidas		
<b>Comparações</b>	Não existem		
<b>Título</b>	<b>13 – Continuous subcutaneous delivery of medications for home care palliative patients – using an infusion set or a pump</b>		
<b>Autores</b>	Menahem, Sasson e Shvartzman		
<b>Referência</b>	Support Care Cancer 18, 1165-1170		
<b>Ano/Pais</b>	2010, Israel		
<b>Participantes</b>	27 doentes		
<b>Desenho</b>	Quantitativo/Edmonton Symptom Assessment System/Likert scale	- Eficácia, viabilidade e segurança da infusão contínua de medicamentos por via subcutânea através de sistema infusor conectado a solução (contexto paliativo domiciliário) - controlo sintomático e efeitos adversos	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 9 doentes não completaram o estudo (6 morreram e 3 foram abandonaram por se mostrarem muito ansiosos);</li> <li>- Verificou-se melhoria da dor em ambos os sistemas de infusão, contudo as náuseas e os vômitos agravaram;</li> <li>- Os incidentes são mais frequentes perante a utilização do kit de infusão (perfusão rápida, contador de gotas com líquido, saída accidental da agulha) do que da bomba infusora (falha técnica – medicação retida);</li> <li>- Doentes terminais, normalmente, necessitam de medicamentos subcutâneos contínuos para controlo sintomático quando a sua doença avança;</li> <li>- Embora a bomba infusora se mostre mais precisa e segura, com menos falhas técnicas, o controlo sintomático mostrou-se melhor com o kit de infusão, ainda que com uma diferença pouco significativa;</li> <li>- As bombas exigem conhecimentos de programação pela equipa, têm elevado custo, necessidade de suporte técnico e por norma estão indisponíveis para uso domiciliário;</li> <li>- O uso de medicação contínua por kit de infusão para controlo sintomático pode ser considerado no sentido de eliminar</li> </ul>
<b>Limitações</b>	Não referidas		
<b>Comparações</b>	Kit de infusão VS bomba infusora		

		algumas desvantagens da bomba infusora.
<b>Título</b>	<b>14 – Caregivers' active role in palliative home care – to encourage or to dissuade? A qualitative descriptive study</b>	
<b>Autores</b>	Weitbull, Anna, Olesen, Frede e Neergaard, Mette	
<b>Referência</b>	BMC Palliative Care, 7 (15), 1-8	
<b>Ano/País</b>	2008, Dinamarca	
<b>Participantes</b>	7 Cónjuges	
<b>Desenho</b>	Qualitativo descritivo/ Entrevista semi-estruturada	- Impacto do envolvimento de cônjuges, em luto, no cuidado médico e/ou físico (responsabilidades relacionadas com medicação e sua administração, oral ou subcutânea, colocação de agulhas subcutâneas, higiene, tratamento de feridas, manipulação de ostomias...) durante a fase terminal do seu falecido marido/esposa, na sua experiência de doença
<b>Limitações</b>	Não referidas	
<b>Comparações</b>	Não existem	- Todos tiveram um papel activo no cuidado e experimentaram satisfação em realizá-lo; - Todos administraram medicação para controlo sintomático; - 3 dos cônjuges aplicaram agulhas subcutâneas; um destes refere-se ao esforço e à sobrecarga do cuidado mas também ao impacto positivo no processo do luto; - Todos passam por um período em que ultrapassam os seus limites pessoais e ainda assim conseguem; - Experiência positiva associada ao facto de terem contribuído e de conseguirem fazê-lo; - Em todos se verifica existência de apoio das enfermeiras de cuidados de saúde primários 24h/dia e contacto regular com médico de clínica geral (6 possuem contato deste para emergências/conselhos); - A vontade de envolvimento no cuidado e o facto de voltarem a fazer tudo de novo é universal; - Liberdade e possibilidade de viver mais naturalmente a vida familiar pela possibilidade de permanecer no domicílio; - Importância de preencher desejos do seu marido/esposa; - Referem lidar melhor com o processo de luto; - Impacto negativo relacionado com: falta de confiança e sentir-se só (em relação à família), amargura/impotência em redor do diagnóstico (má comunicação, incoerência dos profissionais); - A segurança pelo apoio 24h/dia, a confiança do profissional nas capacidades do cuidador e deste em relação à concretização do cuidado, e o diálogo (importância atribuída pelo profissional no esclarecimento do cuidador e no envolvimento na tomada de decisões) são pré-requisitos indispensáveis neste contexto.
<b>Título</b>	<b>15 – Via Subcutânea: segunda opção em cuidados paliativos</b>	
<b>Autores</b>	Pontalti, Gislene et al	
<b>Referência</b>	Rev. HCPA, 32 (2), 199-207	
<b>Ano/País</b>	2012, Brasil	
<b>Participantes</b>	Doentes com necessidades de cuidados paliativos	
<b>Desenho</b>	Revisão sistemática da literatura (LILACS, Medline, Scielo e PubMed) – Horizonte temporal: ano 1998 a 2010	
<b>Limitações</b>	Não referidas	- Uso da via subcutânea na prática clínica em doentes paliativos (aplicabilidade, eficiência, eficácia, tipos de medicação e locais utilizados)
<b>Comparações</b>	Não existem	- Os efeitos adversos da via subcutânea são raros e facilmente evitáveis. As reacções locais verificadas são: rubor, rigidez, dor e extravasamento. No que se refere às raras complicações, relacionadas principalmente com o fármaco, volume e local da punção, encontram-se documentadas a famacodermia, granuloma, infiltração, celulite e hemorragia discreta. - Indicações relacionadas sobretudo com a inviabilidade da via oral (náuseas e/ou vômitos, intolerância gástrica, disfagia, obstrução intestinal, dispneia severa, diarreia). Em estados confusionais, agonia e necessidade de sedação também é indicada; - Contra-indicações relativas à sua utilização: edema, ICC, desidratação grave, coagulopatias, foco infeccioso próximo do local da punção, não aceitação do doente e cuidador e doentes em diálise peritoneal. - Os fármacos utilizados por esta via devem ser hidrossolúveis e bem toleráveis no tecido conjuntivo e adiposo; - Quando existe necessidade de controlo sintomático a via subcutânea pode ser utilizada de modo contínuo; - Vantagens: pouco dolorosa, complicações raras, boa aceitação, segurança, efectividade, favorecimento da funcionalidade do doente, possibilidade de realização em domicílio não requerendo supervisão direta do profissional, baixo índice de infeção e redução da flutuação das concentrações plasmáticas de opióides; - Motivos apontados por médicos para a não utilização: falta de experiência, de recursos humanos e de material e não-aceitação dos doentes; - Limitações: restrição e não licenciamento de fármacos para uso subcutâneo; - A via subcutânea mostra-se de fácil aplicabilidade, baixo

			custo e assegura o controle sintomático, podendo utilizar a maioria dos fármacos necessários em cuidados paliativos. Esta, é um instrumento do cuidado que viabiliza o conforto e controle sintomático, antecipando a alta hospitalar e impondo um custo mais racional para o sistema de saúde.
<b>Título</b>	<b>16 – Systematic review of the role of alternative application routes for opioid treatment for moderate to severe cancer pain: An EPCRC opioid guidelines Project</b>		
<b>Autores</b>	Radbruch, Lukas et al		
<b>Referência</b>	Palliative Medicine, 25 (5), 578-596		
<b>Ano/Pais</b>	2010, Alemanha		
<b>Participantes</b>	Doentes com dor relacionada com cancro e com inviabilidade da via oral para toma de opióides (18 estudos/674 pacientes e 3 RSL)	- Vias alternativas para administração de opióides	- A melhor evidência encontrada foi referente à via subcutânea; - Sem diferenças na comparação da via subcutânea e endovenosa (fáveis, efectivas e seguras); - A via rectal tem equivalente eficácia à da via parentérica - Os efeitos secundários dos opióides são idênticos na administração subcutânea, intravenosa, rectal ou transdérmica (sonolência, náusea, vômitos, boca seca); no que se refere aos efeitos locais, tais como eritema e prurido, verificam-se passíveis de ocorrer em qualquer uma das vias à excepção da endovenosa; - Risco de complicações menor com recurso à via subcutânea quando comparado com a endovenosa; - A administração subcutânea de opióides é uma alternativa eficaz para os doentes com cancro se a via oral não é possível.
<b>Desenho</b>	Revisão sistemática da literatura (Medline) – sem restrição temporal		
<b>Limitações</b>	Não referidas		
<b>Comparações</b>	Entre as diferentes vias de administração		
<b>Título</b>	<b>17 – Practice Patterns and Perceptions About Parenteral Hydration in the Last Weeks of Life: A Survey of Palliative Care Physicians in Latin America</b>		
<b>Autores</b>	Tórres-Vigil, Isabel et al		
<b>Referência</b>	Journal of Pain and Symptom Management, 43 (1), 47-58		
<b>Ano/Pais</b>	2012, EUA		
<b>Participantes</b>	238 médicos		
<b>Desenho</b>	Misto/Questionário		
<b>Limitações</b>	Impossibilidade de generalização	- Modelos, percepções (atitudes e crenças) e factores (demográficos, treino e características práticas) que influenciam a prescrição de hidratação parentérica (HP) a doentes nas últimas semanas de vida.	- A maioria dos médicos (92%) prescreveu ou administrou HP (endovenosa ou subcutânea) a doentes nas últimas semanas de vida durante o último ano; 60% prescreveu HP a mais de 40% dos seus doentes, apenas 3 referiram prescrever a 100% dos seus doentes e 3 a 0; - As decisões de prescrição de HP são individuais e baseadas nas necessidades do doente não havendo uniformização nos critérios que permitam generalizar a sua aplicação ou suspensão; - A via endovenosa é preferida em hospital (59%) enquanto que a subcutânea é mais utilizada no domicílio (68%) pela sua simplicidade e baixo custo; - 63% dos médicos prescrevem 500 a 1000ml/dia, 20% entre 1001 e 1500ml/dia, 10% menos de 500ml/dia e 7% mais de 1500ml/dia; - Médicos mais graduados defendem mais argumentos a favor da eficácia da HP; alguns consideram a HP o standard mínimo do cuidar que poderá estar associado ao uso abusivo desta em fim de vida se não houver rigor na avaliação das necessidades do doente; - Barreiras à utilização da HP no domicílio: falta de programas de apoio domiciliário (78%), falta de programas de treino para o cuidador (73%) e sobrecarga adicional de equipas de saúde domiciliárias (54%); ainda convicções de que a HP não beneficia doentes em fim de vida, que é fútil, a resistência da equipa de enfermagem, o medo, as dificuldades na obtenção de materiais, a falta de condições de higiene e a dificuldade na designação de um cuidador; - Médicos com < 45anos praticantes de medicina paliativa numa unidade especializada tendem a prescrever mais HP que os mais velhos que trabalham na comunidade sem uma equipa de cuidados paliativos; - HP melhora delirium, fadiga e sensação de sede.
<b>Comparações</b>	Via subcutânea VS endovenosa		
<b>Título</b>	<b>18 - Hipodermocliis em pacientes com câncer terminal</b>		

<b>Autores</b>	Perera, Abel, Smith, Charles H. e Perera, Aliana H.		
<b>Referência</b>	Revista Cubana de Medicina, 50 (2), 150-156		
<b>Ano/País</b>	2012, Cuba		
<b>Participantes</b>	10 doentes	- Fiabilidade da hidratação subcutânea em doentes oncológicos terminais;	- A via subcutânea para hidratação em doentes oncológicos terminais é segura e parece isenta de complicações importantes;
<b>Desenho</b>	Qualitativo observacional	- Técnica e dificuldades de aplicação. (em doentes com incapacidade de ingestão hídrica por via oral, com desidratação ou sob risco de desenvolvê-la)	- 1000cc/dia foram suficientes para hidratação;
<b>Limitações</b>	Não referidas		- Soluções utilizadas: Soro fisiológico 0,9% e Soro fisiológico 0,9% com dextrose 5% em partes iguais;
<b>Comparações</b>	Não existem		- Zonas de punção: região peitoral ou região deltóide
<b>Título</b>	<b>19 - Durée de stabilité de médicaments en seringue pour administration sous-cutanée à des patients en fin de vie à domicile</b>		
<b>Autores</b>	Roberge, Annie et al		
<b>Referência</b>	Pharmaceut, 41 (4), 230-236		
<b>Ano/País</b>	2008, Canadá		
<b>Participantes</b>	Doentes em fim de vida em contexto domiciliário		
<b>Desenho</b>	Qualitativo/Focus group		
<b>Limitações</b>	Poucos dados científicos no que concerne a estabilidade de alguns produtos	- Recolhe e divulga informação relativa à estabilidade de produtos frequentemente utilizados em contexto de fim de vida em domicílio	- Descartaram-se regiões irradiadas, próximas de articulações (diminuição da mobilidade), pele danificada, membros com edema (diminuição da absorção), tecido mamário e proeminências ósseas;
<b>Comparações</b>	Não existem		- 6 doentes preferiram hidratação nocturna e 4 intermitente nas 24h;
<b>Título</b>	<b>20 - Médicaments administrables par voie sous-cutanée en soins palliatifs: revue de la littérature et recommandations</b>		
<b>Autores</b>	Morisson, Stéphanie et al		
<b>Referência</b>	Médecine palliative, 11, 39-49		
		- Melhora e aprofunda os conhecimentos no que concerne a eficácia da via subcutânea em fim de vida, quando é necessário um	- Necessidade de troca de local de punção aos 3 a 6 d;
			- Efeitos adversos relacionados com absorção insuficiente e sinais/síntomas de transtorno locais resolveram com a mudança do local da punção; ausência de complicações severas que parecem preveníveis com aplicação de baixos volumes e vigilância periódica do nível de hidratação
			- Associa-se o seu pouco uso ao desconhecimento dos profissionais no que se refere à sua administração bem como à falta de experiência
			- Uma das potenciais barreiras à preparação e à conservação adequada dos medicamentos administráveis por via parentérica, no domicílio é a falta de acesso a informação inerente ao modo de preparação e conservação dos medicamentos, uma vez que este é muitas vezes desconhecido;
			- Os injetáveis subcutâneos devem, preferencialmente, ser administrados após a sua preparação. No entanto, os cuidados no domicílio podem tomar este princípio inaplicável e surrealista, se considerarmos os recursos limitados e a sobrecarga para o cuidador. As situações que requerem uma prévia preparação dos fármacos no domicílio levantam inevitavelmente a questão da sua estabilidade na seringa
			- A situação particular de cada doente deve orientar na decisão de preparar ou não o fármaco em seringas, no domicílio, assim como o ajuste do tempo de conservação. Algumas situações sociais, ambientais e clínicas podem justificar a redução do tempo de conservação do produto, de modo a manter a sua estabilidade e reduzir os riscos
			- Pelo facto de haver pouca informação científica para fundamentar os dados referentes à estabilidade dos produtos preparados nas referidas condições, devemos privilegiar a preparação dos mesmos em ambiente estéril. Quando esta situação é inaplicável, a medicação deve ser preparada para um período de tempo o mais curto possível
			- É importante avaliar a situação de cada doente, ter presente os riscos de infeção, a vulnerabilidade do doente, a imunocompetência, o prognóstico de vida, o objetivo terapêutico estabelecido com o doente e a família. Os dados do estudo podem considerar-se aceitáveis na medida em que a via subcutânea é menos invasiva do que a via endovenosa;
			- Foram criados quadros, servindo de guia orientador, que reúnem os dados relacionados com a estabilidade dos medicamentos, em função do meio em que são preparados, estéril ou não, e a estabilidade físico-química e microbiológica. Assim, o tempo de conservação na seringa no domicílio pode variar entre 7 a 14 dias
			- Foram estudadas 72 moléculas, 45 delas, pertencentes a 15 classes de medicamentos, fazendo referência a diferentes níveis evidência científica, permitindo reparti-las por quatro quadros, segundo o grau de recomendações ou por acordo entre os

<b>Ano/País</b>	2012, França	tratamento injetável	profissionais envolvidos no estudo. As outras 27 moléculas não são recomendadas para utilização por via subcutânea por ausência ou insuficiência de referências científicas
<b>Participantes</b>	Alguns fármacos mais utilizados por via subcutânea (53 artigos)		- Dos 72 medicamentos potencialmente utilizáveis por via subcutânea, 45 deles, ou seja 63% beneficiam de um nível de evidência bom ou aceitável
<b>Desenho</b>	Revisão sistemática da literatura (PubMed) – Horizonte temporal: ano 1995 a 2008		- A simplicidade da técnica de administração por via subcutânea, soma-se a possibilidade de utilizar um número importante de moléculas, que permitam um bom controlo da dor e de outros sintomas desconfortantes, presentes na maioria das situações clínicas em fim de vida
<b>Limitações</b>	Poucos estudos clínicos relacionados com a farmacopeia		
<b>Comparações</b>	Não existem		
<b>Título</b>	<b>21 - Fin de vie et maladie d'Alzheimer: étude rétrospective dans un service de gériatrie</b>		
<b>Autores</b>	Lopez-Tourres, F. et al		- No período em estudo observaram-se 33 óbitos (18.1%) dos 182 pacientes hospitalizados nesta unidade. A duração média do internamento até ao momento do óbito foi de 4.4 meses
<b>Referência</b>	NPG Neurologie, 10, 37-42		- 22 pacientes apresentavam uma demência do tipo Alzheimer, 5 demência mista, 3 demência de origem vascular e 3 um síndrome demencial não diferenciado
<b>Ano/País</b>	França, 2010		- A maioria dos pacientes apresentava uma demência num estadio muito avançado, 97% totalmente dependentes nos cuidados de higiene, 85% na alimentação e 80% na locomoção
<b>Participantes</b>	182 doentes portadores da doença de Alzheimer, hospitalizados numa unidade especializada de gerontologia		- Além da demência, os pacientes apresentavam também outras patologias no último mês de vida, sendo as mais frequentes as infeções e a desnutrição
<b>Desenho</b>	Qualitativo descritivo/retrospectivo	- Divulga as práticas de uma equipa, durante o acompanhamento em fim de vida dos doentes, analisando a totalidade dos pacientes falecidos no período de 4,5 anos. Os dados analisados referem-se às patologias associadas ao último mês de vida e aos sintomas e cuidados implementados na última semana de vida.	- Dos 31 doentes com infeções, apenas 5 (16%) foram medicados com antibiótico por via subcutânea
<b>Limitações</b>	Não referidas		- Foram estudados todos os sintomas presentes em fim de vida (última semana), sabendo que o mesmo paciente podia apresentar vários sintomas em simultâneo, a dor esteve presente em 33 doentes (100%), o encharcamento brônquico em 25 (75.7%), a febre em 14 (42.4%), a recusa de cuidados em 10 (32%), o grito em 4, as alterações de comportamento em 7 (21.2%), a rigidez muscular em 7 (21.2%);
<b>Comparações</b>	Práticas vs literatura.		- Todos os doentes com dor tiveram um tratamento antiálgico, para o efeito a via oral foi privilegiada (20 tratamentos per os versus 7 por via subcutânea), pelo contrário, no último dia de vida, apenas existiam 5 tratamentos por via oral contra 22 por via subcutânea;
			- O recurso à via subcutânea para hidratação é geralmente bem tolerado pelo paciente. A questão da hipodermoclise é tema de discussão, se para alguns o seu uso é legítimo para o conforto geral, para outros prolonga inutilmente a vida na fase agónica.
<b>Título</b>	<b>22 - Sédation en fin de vie a domicile: étude de 22 dossiers de patients</b>		
<b>Autores</b>	Aalti, Nadia		
<b>Referência</b>	Tese		
<b>Ano/País</b>	2011, França	- Avaliar se as recomendações da Sociedade Francesa de Acompanhamento em Cuidados Paliativos, sobre a sedação em fase terminal para alívio do distress, foram aplicadas	- A via endovenosa foi privilegiada em 77% dos casos. A via subcutânea foi a segunda opção, na impossibilidade de um acesso venoso. Segundo as recomendações da Sociedade Francesa de Acompanhamento e dos Cuidados Paliativos, a via parenteral está recomendada, sem distinção entre a via endovenosa e a via subcutânea.
<b>Participantes</b>	22 pacientes, em contexto de cuidados paliativos que beneficiaram de sedação no domicílio		- A sedação é considerada um tratamento de último recurso perante sintomas refratários. A frequência com que se pratica a sedação é muito variável, entre 10 a 52%. Neste estudo em concreto, a frequência foi de 15%.
<b>Desenho</b>	Qualitativo/Descritivo/retrospectivo		- Os sintomas aliviados com a sedação foram, por ordem de frequência: a dispneia (41%), a dor (18%), a angústia (18%), a agitação (14%) e a associação da dor e da dispneia (9%).
<b>Limitações</b>	Utilização de um único fármaco, considerado de referência		

<b>Comparações</b>	Não existem	
<b>Título</b>	<b>23 - Hipodermoclise uma forma de dignificar a vida na prestação de cuidados no domicilio</b>	
<b>Autores</b>	Moreira, Luísa	
<b>Referência</b>	Tese	
<b>Ano/País</b>	Portugal, 2010	
<b>Participantes</b>	Médicos e enfermeiros	
<b>Desenho</b>	Qualitativo/Exploratório descritivo/Inquérito por questionário	
<b>Limitações</b>	Foram devolvidos apenas 31,6% dos questionários distribuídos	
<b>Comparações</b>	Não existem	

- Conhecer as dificuldades que os profissionais (médicos e enfermeiros) das equipas de cuidados continuados, sentem relativamente à utilização da via subcutânea para hidratação e/ou para administração de terapêutica, em pessoas com doença crónica de evolução prolongada, no domicilio

- Face aos resultados obtidos, desenvolver estratégias que perante os benefícios da utilização da referida técnica, motivem os profissionais de saúde para a importância da sua utilização.

- Dos 106 profissionais que responderam ao questionário, apenas 38,7% utilizaram a via subcutânea para hidratação ou administração terapêutica.
- Os respondentes que nunca utilizaram a via subcutânea consideram imprescindível a formação nesta área, dada a importância do recurso a esta via, para o controlo sintomático do doente em cuidados paliativos, no domicilio
- As situações clínicas em que os respondentes recorreram mais vezes à via subcutânea foram: desidratação (42,5%) e fase agónica (35%)
- O local de punção mais utilizado foi a região abdominal, por ter maior capacidade de absorção de fluidos, escolha preferencial para o recurso à hipodermoclise e administração prolongada de fármacos.
- Os fármacos mais utilizados pela via subcutânea, segundo 47,5% dos respondentes é o cloreto de sódio a 0,9%, 37,5 % a metoclopramida e 25% a morfina, furosemida e butilescopolamina
- 55% dos respondentes referiram percecionar dificuldades do cuidador em lidar com a via subcutânea, ultrapassáveis com um apoio adequado da equipa de saúde
- Os respondentes reforçaram a ideia que a via subcutânea é um ótimo recurso para administração de terapêutica em cuidados paliativos no domicilio, conseguindo-se um bom controlo sintomático, podendo ser manuseada pelo doente e/ou cuidador, evitando o recurso aos serviços hospitalares