



Relatório de Prática Clínica

Intervenção da equipa multidisciplinar no apoio à família do doente paliativo em fim de vida que apresenta redução/recusa da ingesta oral

Andreia Patrícia Igreja Grilo

Orientadores

Orientador: Mestre Sandra Cristina Silva Neves

Coorientador: 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 Mestre em Cuidados Paliativos Sandra Cristina Silva Neves, Enfermeira no Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil, E.P.E., e com coorientação da Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta, Professora Coordenadora da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco

Agosto de 2017

Composição do júri

Presidente do júri

Professora Doutora Patrícia Margarida dos Santos Carvalheiro Coelho

Vogais

Mestre Sandra Cristina Silva Neves

Enfermeira no Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil E.P.E.

Doutora Sílvia Patrícia Fernandes Coelho

Professora assistente na Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde - Porto

Dedicatória

Dedico este trabalho aos meus pais e ao meu irmão por me apoiarem em qualquer circunstância, à D. São que sempre me deu força para não desistir, à minha madrinha de coração D. Helena, e às minhas estrelinhas que onde quer que estejam estão sempre presentes (avós e Cris).

Agradecimentos

Quero agradecer o apoio incondicional acima de tudo da minha mãe, D. São e D. Helena, porque com o vosso carinho e apoio tudo se torna mais fácil, não esquecendo ao meu pai e irmão.

A ti, minha Cris, porque apesar de não estares entre nós foste das primeiras pessoas a encorajar-me a seguir esta área que tanto gosto, a dar-me força, e a dirigires-me palavras de carinho quando o teu mundo estava a desabar. Jamais morrerás no meu coração.

Às minhas tias, Ana e Fátima, por se preocuparem comigo e me darem força.

Aos meus colegas de trabalho por todas as experiências e aprendizagens, e pelo vosso apoio e incentivo.

Por fim à minha coorientadora Sandra por se disponibilizar em ajudar-me nesta etapa.

Agradeço-vos de coração a cada um de vocês!

Resumo

O presente relatório tem como finalidade a análise crítica e reflexão das competências adquiridas na área de Cuidados Paliativos no âmbito da Unidade Curricular de Prática Clínica do 4º Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco.

A Prática Clínica foi realizada numa Equipa de Apoio Domiciliário em Cuidados Paliativos. Numa primeira parte do relatório é descrito o modelo de organização e a caracterização e funcionamento da equipa.

Segue-se a análise crítica, a qual foi fundamentada teoricamente pela bibliografia existente, e na qual foram mobilizados os conhecimentos adquiridos quer em contexto teórico como em contexto de prática clínica. Foi realizada uma reflexão crítica acerca das principais áreas de intervenção dos Cuidados Paliativos: controlo sintomático, comunicação, apoio à família e trabalho em equipa.

No final desta reflexão é apresentado o Projeto de Intervenção desenvolvido num serviço de agudos de um Hospital Central, no qual foi analisado os cuidados prestados aos doentes em fase paliativa e onde foi realizada uma formação em serviço para transmitir conhecimentos específicos na temática da alimentação e hidratação em fim de vida, em doentes com redução ou recusa da ingestão de alimentos por via oral com o objetivo de melhorar a qualidade dos cuidados prestados e sensibilizar a equipa para a importância de prestar apoio à família dos doentes que se encontram nesta fase.

A realização deste relatório permitiu-me crescer a nível pessoal e trouxe-me ganhos a nível profissional, no sentido que me permitiu refletir sobre a prática da prestação de cuidados, analisar as áreas com necessidades de melhoria no serviço onde exerço a minha profissão como enfermeira e apresentar estratégias para melhorar a qualidade dos cuidados.

Palavras chave

Cuidados Paliativos; Apoio à família; alimentação e hidratação; fim de vida; redução ou recusa da ingestão de alimentos.

Abstract

The purpose of this report is the critical analysis and reflection of the skills acquired in the area of Palliative Care within the scope of the Curricular Unit of Clinical Practice of the 4th Masters in Palliative Care of the Dr. Lopes Dias High School of Health of the Polytechnic Institute of Castelo Branco.

The Clinical Practice was performed in a Home Care Team in Palliative Care. The first part of the report describes the organizational model and the characterization and functioning of the team.

This is followed by a critical analysis, which was theoretically based on the existing literature, and in which the acquired knowledge was mobilized both in the theoretical context and in the context of clinical practice. A critical reflection was made on the main intervention areas of Palliative Care: symptomatic control, communication, family support and teamwork.

At the end of this reflection is presented the Intervention Project developed in an acute care service of a Central Hospital, which analyzed the care provided to the patients in the palliative phase and where in-service training was carried out to transmit specific knowledge on the subject of food and hydration End-of-life in patients with reduced or no oral food intake with the aim of improving the quality of care and sensitizing the team to the importance of providing support to the patient's family at this stage.

The realization of this report allowed me to grow personally and brought me gains on a professional level, in the sense that allowed me to reflect on the practice of providing care, analyzing areas with improvement needs in the service where I practice my profession as a nurse And present strategies to improve the quality of care.

Keywords

Palliative care; Family support; Feeding and hydration; end of life; Reduction or refusal of food intake.

Índice geral

1. Introdução.....	1
Parte I - Organização e funcionamento da equipa de Cuidados Paliativos.....	4
2. Contextualização da Prática Clínica.....	4
3. Caracterização e funcionamento da equipa.....	4
4. Modelo de prestação de cuidados na área de Cuidados Paliativos.....	6
Parte II - Competências adquiridas em Cuidados Paliativos durante a Prática Clínica.....	11
5. Reflexão dos objetivos atingidos.....	11
Parte III - Projeto de Intervenção em serviço.....	30
6. Justificação da Problemática.....	30
6.1. Caracterização do serviço de origem e seu funcionamento.....	30
7. Implementação do Projeto de Intervenção.....	34
8. Proposta de algoritmo de atuação.....	36
9. Avaliação do Projeto de Intervenção.....	36
10. Conclusão.....	39
Bibliografia.....	41
Apêndices.....	45
Apêndice A: Caso clínico 1 - Decisão de suspensão de tratamento.....	47
Apêndice B: Caso clínico 2 - Gestão da alimentação em situações de doenças crónicas e/ou progressivas.....	51
Apêndice C: Caso clínico 3 - Cuidado holístico.....	55
Apêndice D: Reflexão crítica do caso clínico 1.....	59
Apêndice E: Reflexão do caso clínico 2.....	63
Apêndice F: Formação em serviço.....	67
Apêndice G: Questionário prévio à formação em serviço.....	77
Apêndice H: Questionário aplicado pós formação em serviço.....	81
Apêndice I: Dados do questionário prévio à formação em serviço.....	85
Apêndice J: Dados do questionário aplicado pós formação em serviço.....	97

Índice de figuras

Figura 1. Algoritmo de atuação em situação de redução ou recusa alimentar do doente paliativo em fim de vida.....	36
-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----

Lista de tabelas

Tabela 1. Análise de SWOT.....	32
Tabela 2. Intervenções a desenvolver.....	34

Lista de abreviaturas, siglas e acrónimos

ACES – Agrupamento de Centros de Saúde

AINE's – Anti-inflamatórios não esteróides

Cuidados Paliativos – CP

DGS – Direção Geral de Saúde

ECSCP - Equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos

EIHSCP - Equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos

ESAS – Escala de avaliação de sintomas de Edmonton

ETC – Equivalente a tempo completo

IMC – Índice de massa corporal

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

RNCP – Rede Nacional de Cuidados Paliativos

RSL – Revisão Sistemática da Literatura

RT – Radioterapia

SNA – Sistema Nervoso Autónomo

SNC – Sistema Nervoso Central

TD – Transdérmico

UCP – Unidade de Cuidados Paliativos

1. Introdução

No âmbito do 3º semestre do 2º ano do 4º Mestrado em Cuidados Paliativos (CP), e após a realização da prática clínica, é necessário a execução de um relatório descritivo e detalhado. Neste relatório pretende-se que sejam descritas as atividades desenvolvidas e competências adquiridas ao longo do período de estágio, de acordo com o que foi anteriormente definido no Projeto de Prática Clínica. Posteriormente o presente relatório será submetido a uma discussão pública com vista à obtenção do grau de Mestre em CP.

A Prática Clínica decorreu numa Unidade Domiciliária de Cuidados Paliativos de um hospital público de Lisboa, durante a qual foram realizados 25 turnos, de 8 horas diárias para completar as 200 horas presenciais exigidas.

Inicialmente pretendia aplicar o Projeto de Prática Clínica na Unidade de Cuidados Paliativos onde trabalhava, mas por motivos profissionais iniciei funções num serviço de Medicina Interna de um Centro Hospitalar Central. Este serviço recebe um número considerável de doentes com doenças crónicas avançadas e progressivas com necessidades paliativas, cerca de 24% no período entre 1 de Dezembro de 2016 e 8 de Maio de 2017, apresentavam estas condições. Após ponderação e análise com todos os envolvidos considerou-se que poder-se-ia dar continuidade ao inicialmente previsto e implementar o projeto com os ajustes necessários que irei explicar no decurso deste relatório. Pelo facto de ser uma unidade de Medicina Interna, recebemos doentes com as mais variadas patologias, sendo que desde o início da minha atividade profissional neste serviço pude constatar que regularmente prestamos cuidados a doentes com doenças crónicas e progressivas (tanto em pessoas jovens como idosas), nomeadamente patologias cardíacas avançadas, patologias oncológicas (tumores gástricos, pulmonares, da mama e Sistema Nervoso Central - SNC, metastizados), demências (Alzheimer e Parkinson), que apresentam necessidades paliativas. Estas necessidades prendem-se com o estado avançado das doenças, com prognósticos de vida limitados (entre 1 ano a alguns meses, semanas ou dias/horas), com internamentos cada vez mais frequentes, verificando-se a presença de sintomas como a dor descontrolada, dispneia, farfalheira, disfagia, náuseas e/ou vómitos, obstipação, astenia, entre outros. Além dos sintomas físicos referidos, estes doentes apresentam também alterações nas suas outras dimensões: a nível psicológico, social e espiritual, os quais necessitam igualmente de intervenção da equipa, tratando assim o doente no seu todo e não apenas a sua doença de base.

Nesta instituição existe uma equipa de suporte intra-hospitalar em CP, no entanto a referenciação dos doentes à mesma é efetuada tardiamente. Da análise efetuada dos doentes admitidos no período de 1 de Dezembro de 2016 e 8 de Maio de 2017, aproximadamente 106 doentes apresentavam recusa/redução alimentar ou de incapacidade de ingestão de alimentos e líquidos por via oral. Tal gera na equipa a necessidade de respostas específicas, que necessitam de intervenção, dado tratar-se

de uma equipa maioritariamente jovem (mais de 80% da equipa tem idades compreendidas entre os 22 e 29 anos), com pouca formação em CP, apenas 16,66% dos elementos que responderam ao questionário têm formação em CP.

O grande desenvolvimento tecnológico e os avanços que se têm verificado na área da saúde têm contribuído para o aumento da esperança média de vida, o que parece alimentar na população em geral, incluindo nos profissionais de saúde, a ideia irrealista de imortalidade, havendo uma grande dificuldade em aceitar a morte e a sua inevitabilidade em determinados casos mais complexos e de doenças avançadas. A área dos CP despertou-me grande interesse desde que foi abordada durante a licenciatura, na qual tive uma unidade curricular sobre esta temática. Muito embora cada vez se descubram mais meios e tratamentos de cura ou que retardem o surgimento de sintomas limitantes de doenças crónicas, a morte faz parte da vida humana. Por todos estes motivos é importante desenvolver competências que nos permitam prestar apoio aos doentes quando se deparam com a proximidade da morte e o agravamento da sintomatologia devido à progressão da doença, mas também aos familiares, que acompanham o doente durante o processo de doença e que muitas vezes são colocados em segundo plano na atuação da equipa de saúde. É claro que o elemento principal da preocupação da equipa de saúde é o doente, no entanto as pessoas que para ele são significativas, principalmente a família, deve ser envolvida no plano de cuidados e também ela alvo da intervenção da equipa de modo a garantir o seu apoio e esclarecimento das suas dúvidas ou receios.

De modo a melhorar a intervenção da equipa e a integrar ativamente a família no plano de cuidados, elaborei e apliquei o Projeto de Prática Clínica, no âmbito do qual realizei uma formação em serviço referente ao tema do presente relatório. Esta formação teve como objetivo a sensibilização da equipa para o tema e a transmissão de conhecimentos na área de CP, especificamente referente ao tema da alimentação e hidratação em fim de vida. Barbosa, et al. (2016) refere que as formações em serviço contribuem para melhorar a atuação da equipa para que seja capaz de intervir de um modo efetivo e adequado às necessidades dos doentes como dos familiares. Os momentos de reflexão e troca de conhecimentos entre a equipa multidisciplinar centrados na análise e discussão de casos complexos vividos na prática diária poderão igualmente contribuir para o crescimento da equipa e melhorar as práticas de cuidados existentes neste serviço.

Do ponto de vista estrutural o seguinte relatório de Prática Clínica encontra-se dividido em 3 capítulos principais:

- Parte I – Organização e funcionamento da equipa de Cuidados Paliativos, na qual descreverei em que contexto decorreu o período de Prática Clínica, farei a caracterização da equipa onde a mesma decorreu e abordarei o atual modelo de prestação de cuidados na área de CP;

- Parte II – Competências adquiridas em Cuidados Paliativos durante a Prática Clínica, no qual irei explicar como foram mobilizados os conhecimentos teóricos ao

longo da Prática Clínica e como os mesmos me permitiram refletir nas atividades desenvolvidas para assim atingir os objetivos previamente definidos.

- Parte III – Projeto de intervenção em serviço, neste capítulo irei expor o projeto de intervenção implementado, abordando as atividades desenvolvidas e medidas sugeridas para melhoria da atuação da equipa de intervenção.

Por fim serão expostas as conclusões deste relatório, e apresentadas as referências bibliográficas e os apêndices.

PARTE I - Organização e funcionamento da equipa de Cuidados Paliativos

O capítulo que se segue encontra-se dividido em três pontos, sendo que no primeiro será descrito os moldes em que decorreu a Prática Clínica, no segundo ponto é efetuada a caracterização da equipa onde foi realizada a Prática Clínica e o seu modo de funcionamento e por fim, no terceiro ponto são abordados os modelos atuais de prestação de cuidados em CP em Portugal.

2. Contextualização da Prática Clínica

O contexto de prática clínica decorreu no período de 1 de Março a 5 de Abril de 2016 no total de 25 turnos. Os mesmos foram consensualizados entre a Sr^a Enfermeira-chefe, Enfermeira orientadora e a estudante, de acordo com a disponibilidade de todos os envolvidos. Decorreu num serviço que presta cuidados de apoio domiciliários a doentes paliativos, o qual faz parte de um hospital especializado em oncologia.

A decisão de realizar a Prática Clínica neste serviço deveu-se ao facto de ser uma equipa de referência em Cuidados Paliativos, por ter sido a equipa pioneira em Portugal na prestação de cuidados diferenciados a doentes oncológicos paliativos, e também porque além de prestar cuidados em contexto domiciliário intervém no contexto de internamento, como equipa intra-hospitalar de suporte em Cuidados Paliativos.

3. Caracterização e funcionamento da equipa

A unidade de assistência domiciliária de Cuidados Paliativos onde realizei a minha Prática Clínica é uma equipa diferenciada que presta cuidados paliativos em contexto domiciliário, constituída por uma equipa multidisciplinar a qual é composta por 1 médica, 6 enfermeiras (sendo uma das quais a enfermeira-chefe), 1 assistente operacional e 1 assistente técnico da área administrativa.

Este serviço foi pioneiro em Portugal na área de prestação de cuidados domiciliários a doentes oncológicos, tendo sido criado em 1956. A sua missão consiste na prestação de cuidados holísticos, ativos e organizados a doentes em situação de doença avançada e progressiva, bem como às suas famílias, tendo como principal objetivo a promoção de bem-estar e a qualidade de vida dos seus doentes (IPO Lisboa, 2016).

Além do serviço de apoio domiciliário, esta unidade tem ainda como valências o atendimento telefónico (durante o horário de funcionamento), o atendimento presencial não programado (“urgências”, das 8h às 16h), o apoio/consultadoria a

equipas/profissionais dos Cuidados de Saúde Primários e ainda a consulta de apoio no luto. Assim integra-se nas valências de Equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos (ECSCP) e de Equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos (EIHSCP), sendo que existem elementos comuns às duas equipas.

O serviço de apoio domiciliário funciona diariamente, incluindo fins-de-semana e feriados, das 8h às 16h, contudo o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos biénio 2017-2018 (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2016) preconiza que estas equipas funcionem durante 24h, 7 dias por semana, pelo que seria importante que fossem admitidos mais profissionais, nomeadamente enfermeiros e médicos no sentido de alargar a equipa para assim garantir que existissem elementos suficientes para que a equipa conseguisse prestar serviço durante 24 horas. Este reajuste iria permitir melhorar a qualidade dos cuidados prestados pela equipa, aumentar o número de doentes admitidos, e garantir o cumprimento das diretivas existentes para uma ECSCP.

No horário de funcionamento a equipa realiza visitas domiciliárias de acordo com as necessidades dos doentes, elaborando um plano diário de visitas, e sempre que existem doentes em lista de espera para serem admitidos estes são incluídos no mesmo plano, conforme a disponibilidade e capacidade de resposta. A equipa presta cuidados de saúde rigorosos e personalizados, atendendo não só às necessidades apresentadas pelos doentes como também pelas famílias. Sempre que existem doentes mais instáveis, com necessidade de ajustes terapêuticos a visita é realizada pela médica e enfermeira, se o doente estiver estável a visita apenas é efetuada pela enfermeira.

Durante as visitas domiciliárias a médica e enfermeiras averiguam se o doente se encontra a seguir o plano terapêutico definido previamente em conjunto com o doente; verificam se o doente apresenta sintomas descontrolados (e se sim, determina o número de SOS realizados nas últimas 24h, para que a médica possa ajustar a medicação de modo a garantir um controlo sintomático adequado) ou se surgiu nova sintomatologia; elaboram tratamentos de feridas se o doente apresentar lesões; administram medicação subcutânea sempre que necessário (os fármacos mais frequentes são antibióticos - ceftriaxone, opióides - morfina, corticóides - dexametasona, antieméticos - metoclopramida, neurolépticos - haloperidol); capacitam a família/cuidadores informais para a prestação de cuidados adequados, bem como para a identificação de sintomas e determinação do fármaco adequado para administrar e a dosagem correta (de acordo com a prescrição indicada pela médica no esquema terapêutico fornecido ao doente e ajustado sempre que se verifica essa mesma necessidade); e tentam perceber junto dos familiares cuidadores se estes se encontram confortáveis a prestar cuidados ao seu familiar, se necessitam de algum apoio (quer psicológico como a nível de material ou apoio de outros cuidadores, nomeadamente para a realização da higiene do doente).

Neste contexto de prestação de cuidados, e tendo em conta que desempenho funções em contexto hospitalar num serviço de internamento, verifiquei a importância de estabelecer uma relação de empatia não só com o doente como também com a sua família ou cuidadores informais, pelo papel que desempenham na prestação de cuidados e pelo auxílio que podem dar à equipa de saúde para elaborar um plano terapêutico personalizado e adequado ao doente. É um contexto de cuidados singular e indispensável, nomeadamente porque existem pessoas que preferem receber os cuidados de saúde no seu domicílio para poderem passar o tempo que lhes resta junto das pessoas que para elas são importantes, e não em ambiente hospitalar (no qual algumas rotinas têm de ser reajustadas e onde provavelmente se sentem mais vulneráveis). Assim sendo e, dado que nós, profissionais de saúde, estamos a desempenhar o nosso papel no ambiente de conforto do doente, necessitamos de nos ajustar às rotinas do doente.

Deste modo considero que o período de prática clínica foi importante para refletir sobre a importância de elaborar um plano de cuidados em conjunto com o doente de modo a ajustá-lo às suas necessidades, de respeitar as decisões do doente nunca pondo em causa os princípios éticos (beneficência, não maleficência, autonomia e justiça), incluir a família no plano de cuidados procurando assim aumentar a qualidade dos mesmos e contribuir para o trabalho em equipa (sendo que o objetivo principal da equipa de saúde é a prestação de cuidados de saúde adequados e de qualidade ao doente).

4. Modelo de prestação de cuidados na área de Cuidados Paliativos

Segundo a Organização Mundial de Saúde os cuidados paliativos referem-se aos cuidados que têm como objetivo o alívio de sintomas e a melhoria da qualidade de vida dos doentes e suas famílias que lidam com doenças que comprometem a vida (World Health Organization, 2002).

Para legislar a prestação de cuidados na área de CP foi aprovada em Portugal a 5 de Setembro de 2012 a Lei de Bases dos C.P. nº52/2012, na qual os cuidados paliativos são definidos como cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em contexto de internamento ou no domicílio, a doentes em situação de sofrimento resultante de doença incurável ou grave, numa fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias. O objetivo central dos CP é a promoção do bem-estar e qualidade de vida do doente, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, baseando-se na identificação precoce e tratamento rigoroso da dor e de outros problemas físicos, como também dos psicossociais e espirituais. Por outro lado, as ações paliativas são todas as medidas terapêuticas sem intenção curativa, praticadas de forma isolada por

profissionais sem preparação específica, com o intuito de minimizar as repercussões negativas da doença que comprometem o bem-estar global do doente, designadamente em situação de doença incurável ou grave, numa fase avançada e progressiva (Lei n.º 52/2012, de 5 de Setembro, 2012).

Para dar resposta às preferências dos doentes relativamente aos locais onde desejam que lhes sejam prestados cuidados, foi necessária a criação de diferentes tipologias de recursos especializados na área de CP, organizados numa rede: a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), a qual foi criada pela Lei de Bases dos C.P. n.º52/2012. Recentemente as tipologias de recursos especializados em CP sofreram reestruturações, e é expectável que possam vir a sofrer mais alterações nos próximos anos.

As tipologias de recursos em CP foram redefinidas pela Portaria n.º165/2016, de 14 de Junho e fazem parte integrante do Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos do biénio 2017/2018 – definida pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, a qual foi criada através do Despacho n.º 7824/2016, publicado no *Diário da República*, 2.ª série, n.º 113, de 15 de junho de 2016.

Foram assim redefinidas três tipologias de equipas diferenciadas em CP, caracterizadas em seguida:

- Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP)

São equipas multidisciplinares diferenciadas em CP, que estão integradas nos Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES) ou Unidades Locais de Saúde (ULS) e “prestam consultadoria às outras unidades funcionais do ACES, Equipas e Unidades de Cuidados Continuados Integrados (respetivamente ECCI e UCCI) e ERPI/D (Estrutura Residencial para Pessoas Idosas/Dependentes) da sua área de abrangência, assegurando a prestação de cuidados diretos aos doentes e suas famílias em situações complexas ou de crise” (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2016, p. 16).

Estas equipas possuem recursos específicos, desenvolvendo a atividade de forma autónoma, assumindo-se como “Unidade Funcional do ACES ou fazendo parte de um serviço integrado de CP hospitalar e comunitário” (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2016, p. 17).

As ECSCP “contribuem para a melhoria dos cuidados prestados aos doentes e promovem a formação em CP dos diversos profissionais”, atestando “a sua capacitação na prestação de uma abordagem paliativa de qualidade” e “devem exercer a sua atividade nos sete dias da semana” (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2016, p. 17).

Podem desenvolver consultas de CP no ACES, “onde possam realizar procedimentos terapêuticos (administração de fármacos, realização de pensos, entre outros), para assegurar o acompanhamento e tratamento dos doentes autónomos e

com capacidade para se deslocar aos locais de consulta” (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2016, p. 17).

Devem realizar consultas programadas e não programadas, “permitindo assim um acesso diferenciado em situações de crise, de modo a evitar o recurso ao Serviço de Urgência”. “Para um suporte mais eficaz, contínuo e disponível, as ECSCP devem disponibilizar de atendimento telefónico aos doentes, familiares/cuidadores e profissionais de saúde, realizando consultas não presenciais sempre que seja pertinente e registá-las no processo clínico do doente” (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2016, p. 17).

- Equipas Intra-hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP)

“São equipas multidisciplinares específicas de CP, dotadas de recursos próprios”, que prestam consultadoria a toda a estrutura hospitalar na qual estão integradas. “Nos hospitais inseridos em Centros Hospitalares (CH) e sempre que seja geograficamente viável, deve existir apenas uma EIHSCP”. “Estas equipas contribuem para a melhoria dos cuidados prestados aos doentes e promovem a formação em CP dos diversos profissionais, assegurando a sua capacitação na prestação de uma Abordagem Paliativa de qualidade” (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2016, p. 17).

“Quando não houver na área ECSCP, as EIHSCP devem estender a sua atividade de consultadoria aos profissionais de saúde dos CSP (Cuidados de Saúde Primários), Equipas/Unidades da RNCCI e das ERPI/D da área de influência da instituição onde estão integradas” (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2016, p. 17)

As EIHSCP “devem desenvolver uma Consulta de CP” e serviço em regime de Hospital de Dia (HD) para a realização de procedimentos terapêuticos (administração de fármacos, realização de pensos, entre outros procedimentos), para assim “assegurar o acompanhamento dos doentes que tiveram alta do internamento hospitalar ou para doentes referenciados por outras equipas dos CSP, CSH (Cuidados de Saúde Hospitalares) ou CCI (Cuidados Continuados Integrados)” (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2016, p. 17).

Tal como as ECSCP, as EIHSCP devem prever a “realização de consultas programadas e não programadas, permitindo assim um acesso diferenciado em situações de crise, e evitando o recurso ao Serviço de Urgência”; “devem disponibilizar de atendimento telefónico aos doentes, familiares/cuidadores e profissionais de saúde” (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2016, p. 17).

Quando existirem isoladamente, estas equipas funcionam como uma Unidade Funcional da instituição hospitalar a que pertencem e sempre que a instituição disponha de mais recursos especializados nesta área (UCP, ECSCP), estes devem fazer parte de serviços integrados de CP (Ministério da Saúde, 2017).

- Unidades de Cuidados Paliativos (UCP)

As UCP “são serviços específicos de CP”, localizadas nas unidades hospitalares, dispondo de “espaço físico independente e recursos próprios, nomeadamente médicos e enfermeiros a tempo inteiro”. Prestam apoio aos “doentes com necessidades paliativas mais complexas, em situação de descompensação clínica ou emergência social”, como nas situações de exaustão do cuidador, devendo estar integradas nos “hospitais de agudos” (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2016, p. 18)

“O número de camas deve ser adaptado às necessidades estimadas da população” que assistem e “às condições estruturais das instituições em que estão inseridas”, no entanto “recomenda-se que tenham entre 8 e 20 camas” (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2016, p. 18).

“As UCP podem diferenciar-se em função de patologias específicas (nomeadamente oncológicas, neurológicas, VIH/SIDA) e desenvolver atividades de docência e de investigação, devendo neste caso estar sediadas em hospitais centrais ou universitários” (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2016, p. 18)

Abordando mais pormenorizadamente as diretivas de uma ECSCP, uma vez que foi numa dessas equipas que realizei o período de Prática Clínica, de acordo com a Circular Normativa nº1/2017/CNCP/ACSS de 12 de Janeiro de 2017 (p.6-7), estas equipas devem assegurar os serviços de: “cuidados médicos e de enfermagem permanentes”; “intervenção psicológica”; “intervenção e apoio social”; “apoio e intervenção no luto”; “intervenção espiritual”; “apoio e aconselhamento diferenciado, em cuidados paliativos, às unidades de cuidados de saúde primários, às unidades e equipas da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) e outras instituições onde o doente resida”; bem como, “tratamentos e intervenções paliativas a doentes complexos, de acordo com o nível de diferenciação da equipa”; “prevenção da, e intervenção na, exaustão emocional dos profissionais de saúde”; “gestão e controlo dos procedimentos de articulação entre recursos e os níveis de saúde e sociais”; e “formação em CP”.

No Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2016) prevê-se que no biénio 2017/2018 as ECSCP sejam capazes de assegurar a consultadoria e atendimento diários (não permanente) dos doentes complexos no domicílio, juntamente com outras Unidades Funcionais do Agrupamento de Centros de Saúde (ACES) e com equipas e unidades da RNCCI. Para uma referência de 150 mil habitantes, a dotação mínima da equipa multidisciplinar prevista para o biénio 2017/2018 é de: médico 1,5 ETC (equivalente a tempo completo); enfermeiro 2 ETC; psicólogo 0,5 ETC; assistente social 0,3 ETC. É considerado aceitável para o primeiro ano de atividade da equipa que a dotação seja de: médico 1 ETC; enfermeiro 1 ETC; psicólogo 0,25 ETC; assistente social 0,15 ETC (Ministério da Saúde, 2017, p. 7)

Assim, tendo em conta a dotação referida anteriormente os serviços a prestar devem ser ajustados de acordo com as prioridades identificadas, dando precedência ao atendimento domiciliário dos doentes mais complexos em articulação com outras unidades dos ACES e unidades da RNCCI, prestando-lhes consultadoria (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2016).

Relativamente à formação da equipa multidisciplinar, o médico que coordena a ECSCP deve ter “formação avançada em CP superior a 280h e estágio prático igual ou superior a 480h”, o enfermeiro responsável deve possuir “formação avançada em CP superior a 280h e estágio prático igual ou superior a 140h” e os restantes profissionais que constituem a equipa devem possuir formação básica em CP “igual ou superior a 21h” (Ministério da Saúde, 2017, p. 7)

Atualmente, preconiza-se que o modelo de prestação de cuidados mais se adequa na área de CP é o que defende a coexistência de intervenções específicas/curativas e paliativas desde o início da doença, sendo que à medida que as necessidades dos doentes se alteram e a doença evolui o peso de cada uma das intervenções também se modifica, de modo a responder adequadamente às necessidades do doente e família, e garantindo o alívio do sofrimento e aumento da qualidade de vida (Capelas, Neto, Coelho in Barbosa, *et al.*, 2016, p.916-919).

PARTE II - Competências adquiridas em Cuidados Paliativos durante a prática clínica

Ao longo do capítulo será realizada uma reflexão de cada uma das atividades desenvolvidas no contexto da Prática Clínica, tendo em conta os objetivos previamente estabelecidos no Projeto de Prática Clínica com vista ao desenvolvimento das competências necessárias para a obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos, as quais estão previstas na adenda ao regulamento no Mestrado em CP.

5. Reflexão dos objetivos atingidos

- Avaliar o processo e os resultados das tomadas de decisão, tendo em conta os aspetos éticos, legais e culturais inerentes à prática de cuidados de enfermagem, guiando-se no Código Deontológico;

Os enfermeiros são um conjunto de profissionais da área da saúde, com competências científicas para prestar cuidados de saúde de qualidade à população. Por forma a regulamentar a prática de Enfermagem e a garantir a prestação de cuidados de qualidade foi criado o Código Deontológico, o qual consiste num conjunto de regras e princípios de conduta que rege os enfermeiros no exercício das suas funções, composto pelos seus direitos e deveres profissionais.

Segundo o artigo 76º dos deveres gerais do Código Deontológico de Enfermagem os enfermeiros têm o dever de *“exercer a profissão com os adequados conhecimentos científicos e técnicos, com o respeito pela vida, pela dignidade humana e pela saúde e bem-estar da população, adotando todas as medidas que visem melhorar a qualidade dos cuidados e serviços de enfermagem”*. Como valores universais dos profissionais de enfermagem temos *“a igualdade; a liberdade responsável, com a capacidade de escolha, tendo em conta o bem comum; a verdade e a justiça; o altruísmo e a solidariedade; e a competência e o aperfeiçoamento profissional”*, designada no artigo 78º dos princípios gerais (Ordem dos Enfermeiros, 2015, p. 30 e 38).

Perante a inscrição na Ordem dos Enfermeiros, segundo descrito no artigo 79º dos deveres deontológicos em geral, os profissionais assumem o dever de *“cumprir as normas deontológicas e as leis que regem a profissão; responsabilizar-se pelas decisões que toma e pelos atos que pratica e delega; defender a pessoa humana das práticas que contrariem a lei, a ética e o bem comum, sobretudo quando carecidas da indispensável competência profissional; e ser solidário com a comunidade, de modo especial em caso de crise ou catástrofe, atuando sempre de acordo com a sua área de competência”* (Ordem dos Enfermeiros, 2015, p. 50).

Ao longo da prática clínica tive oportunidade de acompanhar vários doentes em contexto domiciliário, o que me permitiu analisar alguns dos casos e a intervenção da equipa nos mesmos. Determinei como indicador de avaliação no domínio da responsabilidade profissional, ética e legal a elaboração de 2 casos clínicos (caso

clínico 1 e 2), que se encontram em apêndice.

Destaco o caso do Sr. L.A. (apêndice A) de 70 anos de idade, com adenocarcinoma do pulmão em estadio IV com metastização pancreática e óssea que se apresentava calmo, consciente e orientado na admissão da equipa. Este doente foi admitido por dor descontrolada, encontrando-se já a realizar terapêutica analgésica: opióides fortes e fracos - fentanilo transdérmico e morfina oral de ação rápida (em SOS) e anti-inflamatórios não esteroides (AINE's) – metamizol magnésico –, e terapêutica coadjuvante - corticosteroides (dexametasona) e anticonvulsivantes utilizados também no controlo da dor (gabapentina). Contudo o doente mantinha dor forte, atribuindo-lhe uma pontuação de 8 na escala de ESAS, de 0 a 10. Como primeira abordagem foi aumentada a dose do fentanilo transdérmico (TD) e a medicação de resgate (morfina oral) passou de comprimido de ação rápida para solução oral para facilitar a titulação da dose, uma vez que o doente se encontrava a fazer vários SOS ao longo do dia, e foi aumentada a dose de gabapentina.

Apesar dos ajustes terapêuticos e dada a severidade da dor referida pelo doente, foi-lhe proposto a realização de tratamento de radioterapia (RT) anti-álgica, no sentido de tentar controlar a dor, reduzindo as massas tumorais que provocavam compressão dos tecidos e órgãos adjacentes, tendo previamente sido estabelecido com o doente que, caso não se verifica-se alívio da dor ou surgissem sintomas de agravamento da situação clínica o tratamento seria suspenso, respeitando os princípios éticos de beneficência e não-maleficência. Após algumas sessões de RT o doente começou a apresentar oscilações do estado de consciência, alternando entre a prostração e a inquietação, pelo que além de ser iniciada terapêutica para atenuar os períodos de inquietação houve necessidade de discutir a suspensão do tratamento de RT junto do doente e da família.

Os princípios éticos por que se regem os Cuidados Paliativos são “autonomia”, “beneficência”, “não maleficência” e “justiça”. Estes princípios são reconhecidos internacionalmente, inter-relacionam-se entre si e devem ser aplicados no processo de tomada de decisão. Eticamente, se os malefícios de uma determinada terapêutica se sobrepuserem aos benefícios potenciais, a equipa de saúde tem a obrigação de suspender o tratamento por agravamento da situação clínica do doente (Druml, et al., 2016).

Neste caso o Sr L.A. apresentou um agravamento claro da situação clínica, tendo sido identificada a presença de delirium misto (hipo e hiperativo) com necessidade de ajustes terapêuticos diários, e ficando totalmente dependente em todas as atividade de vida diária. Assim sendo, e devido ao facto de o doente não estar a beneficiar dos tratamentos de RT anti-álgica e dado as oscilações do estado de consciência optou-se por se suspender o tratamento de RT, em concordância com a família, a qual manifestou que o doente não queria que lhe fossem prestados tratamentos invasivos, se não fosse para aliviar o seu sofrimento. Assim respeitou-se o direito de autonomia do doente, que neste caso foi delegado na família uma vez que o doente não se

encontrava capaz para decidir dadas as oscilações da consciência.

Os doentes em fase terminal apresentam necessidades particulares de ajuda e as decisões relacionadas com a sua situação colocam grandes desafios não só ao próprio doente como também aos familiares, profissionais de saúde e equipas responsáveis pelos seus cuidados. De entre as necessidades complexas nesta fase da doença, destacam-se as decisões de não iniciar determinado tipo de tratamentos invasivos, problemas de futilidade terapêutica, a capacidade de tomar decisões e a abstenção/suspensão de tratamentos (Barbosa, et al., 2016).

Na tomada de decisão existe consensualidade dos princípios éticos orientadores, nomeadamente o princípio do respeito pela autonomia do outro, garantindo o direito do doente decidir sobre si mesmo, pressupondo-se por isso que a informação dada pela equipa de cuidados ao doente e familiares deva ser feita o mais precocemente possível, de forma completa e em linguagem compreensível, com o objetivo de garantir uma escolha esclarecida e com o devido conhecimento dos prós e contras da sua decisão. Deste modo, a decisão de cessar um tratamento deve ser tomada após a avaliação dos riscos e benefícios que o tratamento acarreta para a pessoa como um todo, e pelo desejo manifestado pelo doente respeitando assim o seu direito de autonomia (Botejara & Neto in Barbosa, et al., 2016, pp. 336-337).

Pelo exposto anteriormente, conclui-se que a equipa interveio tendo em conta o respeito pelos princípios éticos e legais, tendo iniciado o tratamento de RT com intuito anti-álgico e de garantir uma melhor qualidade de vida, apesar de um dos riscos esperados ser as possíveis alterações do estado de consciência, não só pela agressividade do tratamento como também pelo estado avançado da situação clínica. Não se tendo verificado benefícios e, pelo contrário, a situação clínica do doente se ter agravado o tratamento foi suspenso, tendo sido discutida a mesma situação previamente com a família antes da tomada de decisão final de suspensão do tratamento.

Em termos práticos, com esta situação específica pude perceber a importância da discussão das situações complexas em equipa, ponderando os prós e contras de uma atitude terapêutica, tendo presente como principal objetivo o bem-estar e conforto do doente. Para decidir sobre qualquer atitude terapêutica é importante ter em conta os princípios éticos conhecidos, fundamentando assim a tomada de decisão e garantindo que será tomada a melhor decisão em prol do bem do doente, não prejudicando a sua qualidade de vida. Antes de decidir sobre determinado tipo de atitude terapêuticas mais invasivas, e que poderão ser prejudiciais para o doente, deve discutir-se o assunto entre a equipa e junto do doente e família de modo a transmitir as informações necessárias para serem tomadas decisões informadas.

- Identificar as necessidades da pessoa com doença crónica incapacitante e progressiva e dos seus cuidadores e familiares;

- Intervir nos cuidados da pessoa com doença crónica, incapacitante e/ou progressiva, dos cuidadores e seus familiares, tendo em conta as necessidades apresentadas, promovendo a qualidade de vida e a redução do sofrimento;

- Envolver os cuidadores da pessoa com doença crónica, incapacitante ou terminal, para satisfazer as necessidades;

Os profissionais da área de CP lidam com situações complexas e exigentes na prática da sua atividade, as quais além de requererem muito profissionalismo exigem também uma enorme capacidade de gestão de sentimentos e de emoções que as situações de doença das pessoas que cuidam diariamente provocam em si mesmos. O Plano Estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos biénio 2017-2018 (2016) define que existem vários fatores que concorrem para a complexidade das situações em CP, especificamente:

- fatores dependentes do doente (idade jovem, pluripatologia, toxicodependência, antecedentes de doença psiquiátrica,...);

- fatores dependentes da situação clínica (intensidade, número e tipo de sintomas, e situações clínicas especificamente complexas – agonia, oclusão intestinal, metastização óssea, tumores da cabeça-pescoço, compressão medular, síndrome da veia cava superior, etc);

- fatores dependentes da situação emocional (depressão e ansiedade podem agravar o prognóstico e dificultam o controlo de outros sintomas, bem como problemas de reajuste emocional e transtornos de adaptação, alteração da conduta e da relação social);

- fatores dependentes do estadio da doença e do seu tratamento específico (evolução rápida ou com crises frequentes, toxicidade dos tratamentos dirigidos à doença);

- fatores dependentes da família/cuidadores (dependência do doente, ausência de um cuidador capaz de fazer face às necessidades do doente, existência de conflitos familiares, famílias reconstruídas, lutos patológicos anteriores, etc);

- fatores dependentes da intervenção de outras equipas terapêuticas (no caso específico de existirem diferentes objetivos de tratamento);

- dilemas ou conflitos éticos, de valores, atitudes ou crenças (sedação paliativa, suspensão/não iniciação de nutrição e hidratação artificial ou medidas de suporte avançado de vida).

Na equipa onde realizei a Prática Clínica, pude constatar a observação destas mesmas situações e de como a deteção precoce destes fatores e a definição de objetivos concretos para fazer face a estes elementos de complexidade, se revela tão importante para permitir uma prestação de cuidados de qualidade, elaborando um plano de cuidados individualizado para dar resposta às necessidades apresentadas pelo doente. Pude, igualmente, constatar que a presença de vários destes fatores, em

simultâneo, aumenta a complexidade da situação, exigindo uma enorme capacidade de resposta por parte dos membros da equipa de cuidados.

Além dos fatores que determinam a complexidade de uma situação de doença em CP, são definidos no Plano estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos biénio 2017-2018 (2016, p.10) três tipos de complexidade de doentes para esta área de intervenção:

- “doentes com necessidades de complexidade baixa a intermédia” (“trajetória de sintomas não complicados, mas que podem evoluir para situações mais complexas”);

- “doentes com necessidades de complexidade intermitente” (em que existe um “curso variável de necessidades ao longo da doença, com existência de sofrimento físico, psicológico, espiritual ou social”);

- “doentes com necessidades complexas persistentes” (em que existe a “persistência de sintomas de alta complexidade ou intensidade”).

Ao longo da Prática Clínica prestei cuidados a doentes com doenças oncológicas em estadios avançados, que apresentavam necessidades da intervenção de cuidados diferenciados por parte da equipa comunitária em Cuidados Paliativos. Estas necessidades apresentadas eram ao nível de ajustes terapêuticos para o controlo de sintomas como a dor, dispneia, ansiedade, obstipação, depressão, os quais tive a oportunidade de identificar e determinar a importância do seu controlo para o sucesso da atuação da equipa de CP.

Um dos indicadores de qualidade e instrumentos básicos em Cuidados Paliativos é o controlo sintomático adequado, que está integrado na categoria dos aspetos físicos dos cuidados e o qual se revela importante para que o doente mantenha a confiança na equipa e nos cuidados prestados ao longo do processo de doença. Uma das competências dos profissionais de saúde em Cuidados Paliativos é saber reconhecer, avaliar e tratar adequadamente os vários sintomas que surgem ao longo do processo de doença e que comprometem o bem-estar do doente (Capelas in Barbosa, et al., 2016).

De acordo com Neto in Barbosa, et al (2016) e a SECPAL (2014) os princípios gerais do controlo de sintomas são a avaliação dos sintomas antes de os tratar, determinando a(s) causa(s), o impacto físico e emocional bem como o mecanismo fisiopatológico que o origina; explicar de forma clara e acessível ao doente quais as causas dos sintomas que manifesta; observar e questionar o doente quanto aos sintomas que apresenta e antecipar os sintomas expectáveis tendo em conta o contexto clínico de cada doente, sempre que possível; utilizar uma estratégia terapêutica mista, recorrendo a medidas farmacológicas e não farmacológicas, sendo que é preconizada a prevenção dos sintomas expectáveis, através da prescrição da terapêutica em SOS para intervir de imediato quando os mesmos surjam; e, por fim, os sintomas devem ser monitorizados de forma regular por forma a avaliar as medidas terapêuticas instituídas, recorrendo a instrumentos de medida standard

como a escala de ESAS e estabelecendo com o doente objetivos realistas.

Na unidade de apoio domiciliário onde executei a Prática Clínica pude desenvolver competências na avaliação da dor e de outros sintomas frequentes em Cuidados Paliativos, recorrendo à utilização de instrumentos de medida, nomeadamente a Escala de avaliação de sintomas de Edmonton (ESAS) e à evidência científica atual, o que me permitiu refletir sobre a minha prática diária de cuidados. Constatei que a equipa respeita os princípios gerais do controlo sintomático, definido por Neto in Barbosa, et al (2016), na medida em que os sintomas eram avaliados antes da introdução de medidas terapêuticas e monitorizados em todas as visitas domiciliárias em cada um dos doentes acompanhados. Além disso, tanto os doentes como as famílias eram devidamente esclarecidos das causas dos sintomas apresentados pelo doente ao longo da evolução da doença e do tratamento definido pela equipa de cuidados.

Um dos objetivos em Cuidados Paliativos é o controlo adequado dos sintomas apresentados pelo doente, de modo a garantir o seu conforto e a favorecer a sua qualidade de vida. O profissional de saúde em Cuidados Paliativos deve ser rigoroso e focado na qualidade dos cuidados que presta de forma a ser capaz de tomar decisões terapêuticas sensatas, devendo evitar a realização de exames complementares que, independentemente do seu resultado, não irão alterar a atuação da equipa de saúde, para assim realizar apenas aqueles que se demonstrem indispensáveis para garantir o alívio dos sintomas do doente (Barbosa, et al., 2016).

No que se refere aos sintomas mais prevalentes ao longo da Prática Clínica em Cuidados Paliativos, destacam-se a dor, náuseas e vômitos e dispneia, entre outros.

A **dor** é definida pela *IASP* (1994) como "uma experiência sensorial ou emocional desagradável associada a lesão tecidual, real ou potencial, ou descrita em termos de tal lesão."

É atualmente considerada pela Direção Geral da Saúde (DGS) como o 5º sinal vital, e é um sintoma que tem um impacto elevado sobre a qualidade de vida do doente, levando não só ao sofrimento físico como psicológico (Pina in Barbosa, et al., 2016).

Na circular normativa nº09/DGCG de 2003, consideram-se como boas práticas das ações por parte da equipa prestadora de cuidados o registo constante da intensidade da dor, fazendo uso de uma das escalas internacionais já validadas ("Escala Visual Analógica", "Escala Numérica", "Escala Qualitativa" ou a "Escala de Faces"); e a inclusão da avaliação da dor no registo dos sinais vitais, tendo o seu devido espaço para ser classificada quanto à sua intensidade. A dor deve ser uma avaliação de rotina dos profissionais de saúde, e mesmo depois de instituída terapêutica para o seu tratamento deve ser reavaliada com frequência, para determinar se a terapêutica instituída é suficiente ou se é necessário proceder a ajustes. Este sintoma pode ser avaliado quanto à sua duração, intensidade ou etiologia, utilizando os instrumentos de avaliação referidos anteriormente.

Sendo a dor um sintoma subjetivo, este varia de pessoa para pessoa, sendo que a sua perceção e expressão é variável, dependendo das características individuais de cada indivíduo, da sua história de vida e do processo de doença.

Os doentes têm o direito ao controlo adequado da dor, sendo este um dever dos profissionais de saúde, de modo a garantir a humanização dos cuidados. A dor é um dos sintomas mais frequentes, especialmente em doentes oncológicos, tendo um elevado impacto na sua vida sendo que quando a dor não é controlada de forma eficaz traduz-se num sofrimento desnecessário, agravando a qualidade de vida do doente. De acordo com Sancho & Martín (2014) a prevalência da dor tende a aumentar com a progressão da doença, comprometendo a qualidade de vida do doente.

O tratamento deste sintoma consiste na administração de terapêutica farmacológica adequada e/ou através de métodos não farmacológicos (ex.: posicionamentos, psicoterapia, fisioterapia, reiki, etc).

O tratamento farmacológico da dor baseia-se na administração de fármacos analgésicos, opióides e não opióides, e tratamento adjuvante para alívio da dor seguindo a *escada analgésica* elaborada pela OMS (1996). De acordo com a OMS (1996) e Pina in Barbosa, et al (2016) a administração da terapêutica deve ser feita: preferencialmente por uma via de administração não invasiva (oral, transdérmica, sublingual ou subcutânea); pelo relógio (ou seja, a horas certas); pela escada (obedecendo à escada analgésica); utilizando fármacos adjuvantes e dando atenção aos detalhes. As doses da terapêutica são devidamente tituladas de doente para doente, e realizada pela equipa médica.

Durante a Prática Clínica houve sempre o cuidado por parte da equipa de avaliar adequadamente a dor, dando a devida atenção à avaliação e descrição efetuada pelo doente e aos fatores que a desencadeiam. A medicação mais utilizada ao longo da Prática Clínica para o controlo deste sintoma foi: analgésicos (paracetamol), AINE's (metamizol magnésico), opióides (morfina – quer em solução oral, subcutânea ou em comprimido, buprenorfina e fentanilo), já os co-adjuvantes mais utilizados foram os anticonvulsivantes (gabapentina e pregabalina) e antidepressivos (amitriptilina e fluoxetina). Foram providenciadas também medidas não-farmacológicas para o controlo da dor, recorrendo nomeadamente a posicionamentos mais confortáveis para o doente, ensino de técnicas de relaxamento, nos casos em que a dimensão psicológica da dor interferia no controlo da mesma pude observar a utilização da comunicação e do apoio emocional para atenuar este sintoma.

Com a Prática Clínica constatei a importância da adequada avaliação da dor, em todas as suas vertentes (localização, intensidade, duração, tipo de dor, sintomas associados, fatores desencadeantes e fatores de alívio). A dor tem dimensões para além da física, nomeadamente a vertente psicológica e emocional. Assim, para que o controlo da dor seja adequado e efetivo, os profissionais de saúde devem fazer uma correta observação e colheita de dados do doente durante a determinação dos seus sintomas. Sendo a dor um dos sintomas mais frequentes e limitantes, a sua correta avaliação e

tratamento adequado promovem uma melhoria da qualidade de vida do doente permitindo que mantenha as suas atividades diárias. Constatei igualmente que a sua monitorização frequente se revela fulcral para instituir um plano terapêutico adequado, analisando se o controlo da dor é efetivo ou se é necessário reajustar a dose da terapêutica ou instituir terapêutica adjuvante.

As **náuseas e os vômitos** foram outros dos sintomas verificados durante a Prática Clínica, que tal como a dor são sintomas habituais em Cuidados Paliativos e que condicionam a qualidade de vida. As náuseas correspondem à sensação de enjojo que podem ocorrer concomitantemente com outros sintomas provocados por alterações do sistema nervoso autónomo (SNA) como a sudorese, palidez e taquicardia. Já o vômito é um sintoma físico caracterizado pela expulsão forçada e súbita do conteúdo gástrico através boca (Pina in Barbosa, et al., 2016; Twycross, 2003).

Existem várias etiologias para as náuseas e vômitos, podendo estar relacionadas com a doença e o seu tratamento. Os fatores que estão mais associados a estes sintomas, segundo Pina in Barbosa, et al (2016) e Glare, et al (2011) são: idade inferior a 65 anos; ser do sexo feminino; tumores gástricos, ginecológicos, esofágicos e da mama; existência de metástases; patologias do trato gastrointestinal ou obstrução intestinal; e o tratamento com opióides. Segundo Glare, et al (2011) as náuseas e vômitos podem ocorrer devido à doença primária, devido a um efeito colateral da terapêutica, serem secundárias à debilidade do doente e/ou causadas por uma comorbilidade não relacionada com a doença atual.

A caracterização detalhada das náuseas e vômitos é o elemento chave para determinar a sua etiologia em CP. A história clínica destes sintomas, além de caracterizar a sua duração, frequência e gravidade, deve contemplar a descrição das suas características e a natureza de sintomas associados (Glare, et al, 2011). Assim, para avaliar corretamente as náuseas e vômitos deve caracterizar-se os sintomas de acordo com a descrição do doente; determinar os sintomas associados aquando do seu aparecimento; elaborar uma história clínica detalhada; realizar um exame objetivo completo e verificar se existe a necessidade de realizar exames complementares de diagnóstico para determinar a sua causa (Pina in Barbosa, et al., 2016). É igualmente importante esclarecer junto do doente se estes sintomas ocorrem em simultâneo ou isoladamente, e descartar problemas associados como o refluxo gastroesofágico, irritação gástrica e obstipação (Glare, et al, 2011).

De acordo com Glare, et al (2011), a história clínica das náuseas e vômitos deve ter em atenção questões sentinela que ajudem a determinar as causas destes sintoma, nomeadamente:

- “Náusea intermitente associada à saciedade precoce e à plenitude ou inchaço pós-prandial. A náusea é aliviada pelo vômito, que geralmente é pequeno e pode conter alimentos. Este quadro clínico sugere uma deterioração do esvaziamento gástrico. Esta é a causa em 35% -45% casos de náuseas e vômitos”;

- “Náusea persistente, agravada pela visão e o cheiro de comida, sem restrições

por vómitos. Isso sugere causas químicas, ativando a zona de gatilho do quimiorreceptor. Encontra-se em casos de 30% a 40%”;

- “Náuseas intermitentes associadas a cólicas abdominais e hábitos intestinais alterados. A náusea é aliviada pelo vômito que pode tornar-se grande em volume e bilioso ou feculento. Isso sugere uma obstrução intestinal e é a causa em 10% -30% dos casos”;

- “Náuseas e vômitos no início do dia associados a dor de cabeça. Isso sugere uma pressão intracraniana aumentada”;

- “Náusea agravada por movimentos, incluindo doenças associadas ao movimento ou mesmo apenas girando a cabeça. Isso indica um componente vestibular”;

- “Náuseas e vômitos associados à ansiedade, sugerindo um componente cortical”.

Pina in Barbosa, et al. (2016) propõem 4 escalões de fármacos para o controlo das náuseas e vômitos:

- 1º escalão (metoclopramida e haloperidol);

- 2º escalão (ondansetron associado a haloperidol ou clorpromazina);

- 3º escalão (olanzapina)

- 4º escalão (levomepromazina).

Durante a Prática Clínica constatei que, tal como referido anteriormente, as causas destes sintomas são várias, observando a sua presença em doentes com obstruções do sistema gastrointestinal provocadas por tumores ou metástases e em doentes com metastização cerebral. Dos fármacos apresentados os mais utilizados foram a metoclopramida, o haloperidol, mas também a dexametasona (em casos de compressão dos sistemas adjacentes desencadeando as náuseas e vômitos). Com a observação da atuação da equipa verifiquei a importância de uma recolha de dados pormenorizada para a classificação dos sintomas e determinação da sua etiologia, auxiliando posteriormente na determinação da terapêutica mais adequada a cada doente de acordo com os fatores desencadeantes das náuseas e vômitos. Constatei que além de anti-eméticos são utilizadas outras classes de fármacos, de acordo com a etiologia das náuseas e vômitos. Resumindo, verifiquei que a correta classificação e tratamento permite promover o bem-estar do doente e facilita a alimentação do mesmo, dado que a alimentação na presença destes sintomas fica comprometida.

Outro dos sintomas mais frequentes em Cuidados Paliativos é a **dispneia**, experienciado por muitos doentes com doenças crónicas, tanto oncológicas como não-oncológicas, que ameaçam e/ou limitam a vida (Kamal, et al, 2011).

A dispneia é a sensação subjetiva e desagradável de desconforto respiratório, em que o doente sente dificuldade em respirar associada a desconforto podendo ser descrita de várias formas por diferentes doentes (Feio in Barbosa, et al., 2016). Embora possa ser definida e determinada de várias formas, a descrição da dispneia é

efetuada de forma mais adequada e pormenorizada através da descrição direta do doente e da sua avaliação regular, pois os seus encargos influenciam fortemente a experiência do doente ao longo da trajetória de doença, e o seu significado é amplificado devido ao impacto que tem na família e nos cuidadores (Kamal, et al, 2011).

É um sintoma extremamente angustiante, podendo causar um elevado sofrimento no doente e família, constituindo-se como um dos sintomas mais importantes em CP e por vezes, mais difíceis de controlar (Feio in Barbosa, et al., 2016).

A gestão da dispneia procura abordar simultaneamente o sintoma enquanto identifica e trata as causas subjacentes. Quando essas causas já não são reversíveis, o alívio dos sintomas torna-se o principal objetivo terapêutico (Kamal, et al, 2012). O seu tratamento baseia-se na administração de opióides (nomeadamente a morfina) e broncodilatadores, mas também em medidas não farmacológicas como a cinesioterapia respiratória ou posicionamentos confortáveis para o doente, de acordo com os fatores que a desencadeiam (Feio in Barbosa, et al., 2016; Kamal, et al, 2012).

Os opióides são os fármacos mais estudados e utilizados no alívio da dispneia. Os efeitos dos opióides são secundários aos seus efeitos na resposta ventilatória ao aumento do dióxido de carbono, hipoxemia, e à redução do consumo de oxigénio associada ao esforço/movimento (Kamal, et al, 2012). Além dos opióides e broncodilatadores, são também utilizados ansiolíticos, quando a dispneia é provocada ou exacerbada por ansiedade, e por vezes pode ser necessária a administração de oxigenoterapia (Kamal, et al, 2012).

Durante a Prática Clínica pude solidificar os conhecimentos teóricos acerca da dispneia e constatar que o seu tratamento precoce é fulcral para o bem-estar do doente e para a melhoria da sua qualidade de vida. Este tratamento passa por instituição da terapêutica referida anteriormente, no entanto as medidas não-farmacológicas também são fundamentais para aliviar o desconforto provocado por este sintoma. Pude objetivar ainda que quando a dispneia é controlada adequadamente, o doente colabora mais nos cuidados, fica menos ansioso, e a família fica também mais tranquila vendo que o seu familiar se encontra confortável.

Relativamente à importância da família em Cuidados Paliativos tive ainda a oportunidade de comprovar que a família é um elo de ligação muito importante entre equipa e doente, porque são pessoas afetivamente significativas para o doente, desempenhando um papel fulcral no apoio dos doentes terminais, contudo sofrem também com o impacto da doença necessitando do apoio da equipa de cuidados em CP, por esse mesmo motivo (Fernandes in Barbosa, et al., 2016). O principal objetivo em CP no que se refere ao apoio à família, baseia-se em auxiliá-la a cuidar do doente, participando assim na prestação de cuidados e ajudá-la a lidar da forma mais saudável possível com a perda futura do familiar doente. Assim a equipa de cuidados deve oferecer as informações adequadas e importantes à família, compreendendo e validando os seus medos e dúvidas (Reigada, et al, 2014). Estas capacidades da

equipa “facilitam e ajudam a encontrar a forma mais adequada de tratar cada situação em particular, possibilitando a identificação dos determinantes e condicionantes circunstanciais, que aparecem no seio familiar e, assim, realizar um enquadramento da situação do momento que se está a viver” (Reigada, et al, 2014, p. 161).

Assim, conjuntamente com os profissionais da equipa houve sempre o cuidado em envolver os elementos da família significativos para o doente, na prestação de cuidados, dando-lhes espaço para abordar as questões inerentes à progressão da doença e aos cuidados necessários perante os sintomas apresentados pelo doente, bem como facilitar a expressão de sentimentos e medos. Para garantir a colaboração da família nos cuidados, a equipa teve de capacitar os familiares do doente, em cada um dos casos, tendo em atenção as características particulares de cada família e ajustando a transmissão de informações à capacidade da família para as compreender e interiorizar.

Os Cuidados Paliativos regem-se por princípios bem definidos, dos quais fazem parte a afirmação da vida e a aceitação da morte como decurso natural da própria existência humana, não pretendendo com a sua intervenção acelerá-la nem atrasá-la por meio da eutanásia ou da obstinação terapêutica desadequada (Neto in Barbosa, et al., 2016). O objetivo principal dos Cuidados Paliativos é garantir o bem-estar e a qualidade de vida do doente, banindo medidas desproporcionadas e que ponham em causa a adequação dos cuidados, promovendo a abordagem holística do sofrimento do doente e família e permitindo a prestação de cuidados por parte de uma equipa de saúde interdisciplinar. (Neto in Barbosa, et al., 2016)

Segundo Neto in Barbosa, et al (2016) os cuidados prestados aos doentes em Cuidados Paliativos devem oferecer cuidados globais, tendo em conta os aspetos não só físicos como emocionais, sociais, psicológicos e espirituais dos cuidados. Estes cuidados devem centrar-se no doente, devendo ser personalizados e oferecidos de forma contínua, e a terapêutica ativa deve ser encarada como meio de alívio do desconforto provocado pelos sintomas de modo a garantir a qualidade de vida do doente, promovendo igualmente a sua dignidade e autonomia.

Assim sendo, no período de Prática Clínica tive a oportunidade de constatar que a equipa presta cuidados holísticos, tendo em atenção todas as vertentes dos cuidados (aspetos físicos, psicológicos, emocionais sociais e espirituais) para a implementação de um plano terapêutico adequado às necessidades do doente e garantir o bem-estar e qualidade de vida do mesmo, aliviando-lhe os sintomas apresentados, esclarecendo as dúvidas que surgem ao longo do processo de evolução da doença e garantindo o apoio não só ao doente como à sua família.

- *Desenvolver e promover o trabalho em equipa;*

O trabalho em equipa é uma componente da filosofia dos Cuidados Paliativos sendo reconhecido nos seus padrões e integrado na sua prática diária. O principal foco do trabalho em equipa em Cuidados Paliativos é garantir o bem-estar do doente e da sua família, salientando o valor da vida, promovendo a esperança e ajudando as

pessoas a tirarem partido do melhor de cada dia.

Em Cuidados Paliativos, tal como em todas as áreas da saúde, as equipas são constituídas por um grupo multidisciplinar de profissionais que desempenha a atividade de forma coordenada apresentando objetivos comuns, determinando conjuntamente os problemas e encontrando as soluções para a resolução adequada dos mesmos (Bernardo, Rosado & Salazar in Barbosa, et al., 2016).

O trabalho em equipa em Cuidados Paliativos traz benefícios significativos para o doente, permitindo que seja avaliado em todas as vertentes dos cuidados (física, emocional e psicologicamente) com a colaboração de uma equipa multidisciplinar empenhada e direcionada para o bem-estar, conforto e qualidade de vida do doente. Apesar de ainda existirem conflitos na tomada de decisões, o doente tem sempre a última palavra após fazer uso de toda a informação transmitida, fontes de apoio e dos seus próprios valores (Crawford & Price, 2003).

Trabalhar em equipa aumenta, por isso, as competências individuais dos seus membros e permite que os seus elementos se apoiem e promovam os objetivos terapêuticos de outros membros da equipa, criem mais oportunidades para efetuar pesquisas e investigar sobre assuntos pertinentes, para assim responder adequadamente às necessidades da comunidade a quem presta cuidados e ajustar o tipo de cuidados de saúde oferecidos (Crawford & Price, 2003).

De acordo com Bernardo, Rosado & Salazar in Barbosa, et al. (2016), a formação interna de cada membro da equipa é fulcral, para permitir a atualização de conhecimentos, e que pode ser efetuada por exemplo, através de reuniões de serviço e apresentação de casos clínicos ou estudos de caso.

Relativamente ao trabalho em equipa, durante a Prática Clínica, posso destacar a minha participação nas reuniões de equipa realizadas diariamente, onde eram analisados os planos terapêuticos de cada doente a quem ia ser feita visita domiciliária. Estas reuniões demonstraram-se claramente benéficas no sentido que permitiam analisar a evolução de cada doente, os objetivos propostos em equipa e antecipando algumas situações expectáveis tanto para o doente como para a família.

De forma a demonstrar a importância do trabalho em equipa, destaca-se o caso de um dos doentes, o Sr. A.G. com carcinoma pulmonar, o qual apresentava úlceras mistas nos membros inferiores com necessidade frequente de tratamento devido à presença de exsudado em grande quantidade, além de outros problemas inerentes à situação de doença. O doente residia em domicílio próprio com a esposa, a qual era totalmente dependente nos cuidados e de quem o doente era principal cuidador. Na fase final do meu período de Prática Clínica, o estado do doente agravou, apresentando dispneia dificilmente controlada, presença de períodos de confusão mais frequentes esquecendo-se nomeadamente de tomar a medicação e foi ficando dependente nos cuidados. Foi discutido em equipa a necessidade de internamento do doente para controlo adequado dos sintomas, apesar de anteriormente o doente ter referido não querer ser internado, a menos que fosse estritamente necessário.

Uma vez que a proposta de internamento tinha como objetivo a melhoria do controlo sintomático do Sr. AG tomaram-se as seguintes decisões:

- o doente foi internado num hospital direcionado para a sua doença de base;
- a esposa do doente ficou, por um curto período de tempo, ao cuidado de uma sobrinha que residia relativamente perto do domicílio do Sr. AG, até que a assistente social encontra-se uma vaga disponível numa unidade de cuidados continuados para a esposa do doente, durante o período de tempo em que o mesmo se mantivesse internado.

Assim constata-se que a coesão da equipa e o objetivo comum de garantir cuidados de qualidade aos doentes que cuida é fulcral, pois neste caso permitiu que o doente estivesse no seu domicílio a receber cuidados pela equipa de Cuidados Paliativos, junto da sua esposa, pelo máximo período de tempo. Durante o tempo que esteve no seu domicílio a receber cuidados de apoio domiciliários, a equipa de enfermagem identificou os sintomas apresentados pelo doente, realizou o tratamento das feridas crónicas (úlceras mistas nos membros inferiores), preparou a medicação diária numa caixa semanal para facilitar o doente (e verificava a cada visita se a medicação tinha sido tomada corretamente) e prestou o apoio emocional necessário sempre que surgiram modificações que causaram angústia ou stress no doente e pessoas envolvidas; a equipa médica realizou os ajustes necessários da medicação para garantir o controlo sintomático adequado e observou atentamente o doente quando surgiam alterações da sua situação clínica; e neste caso a assistente social teve um papel muito importante no momento da tomada de decisão de internamento do doente, pois procurou soluções para garantir os cuidados da esposa, solucionando assim a grande problema manifestado pelo doente.

- Cuidar da família e cuidadores informais, prestando-lhes, o apoio e formação necessários para tentar diminuir o seu sofrimento e o do doente;

Um dos pilares dos Cuidados Paliativos é o apoio à família, que enquanto conjunto de pessoas afetivamente significativas para o doente detêm a capacidade de intervir no apoio do doente, ao longo da progressão da doença (Fernandes in Barbosa, et al., 2016).

Proot, Abu-Saad, Crebolder, Goldsteen, & Luker (2003) identificaram três dimensões de suporte familiar que os familiares cuidadores necessitam por parte da equipa de apoio domiciliário, sendo elas: apoio técnico (material para facilitar os cuidados, técnicas de posicionamento, equipas de apoio nos cuidados de higiene, etc), apoio emocional (validação de sentimentos no sentido de aliviar o sofrimento dos familiares, reforçar a importância de manterem as atividades próprias evitando o isolamento) e transmissão de informações (informações sobre prognóstico e complicações esperadas).

No período de Prática Clínica lidei com situações muito complexas e de grande sofrimento para o doente e a sua família, onde foi necessária a intervenção da equipa

de cuidados paliativos, no sentido de os ajudar a lidar com os problemas decorrentes da situação de doença que surgiam, antecipando também possíveis situações geradoras de stress. Para que a família se possa sentir capaz de cuidar do doente no domicílio é necessário que tenha conhecimentos de toda a situação de doença e das alterações expectáveis durante todo o processo, ressaltando que cada pessoa é uma pessoa e uma doença não se manifesta exatamente da mesma forma em todos os doentes, apesar de existir um determinado conjunto de sintomas que podem ser esperados dado o conhecimento de cada doença. Foram realizados pontos de situação com a família em cada uma das visitas domiciliárias, no sentido de analisar conjuntamente com a família as alterações que iam surgindo no dia-a-dia e da resposta às intervenções da equipa (ex.: alterações terapêuticas perante sintomas descontrolados, no sentido de avaliar se foram eficazes ou se são necessários novos ajustes).

Foram definidos princípios para o suporte ao cuidador familiar por Hudson, et al (2012, p.699), os quais decretam que:

- “O papel fundamental dos familiares cuidadores no cuidado do doente deve ser reconhecido pela equipa interdisciplinar, integrando o cuidador familiar e o apoio no luto na filosofia da prestação de cuidados da equipa”;

- “A equipa deve avaliar as necessidades dos familiares cuidadores e garantir o apoio psicossocial que seja necessário”;

- “O foco de apoio deve ser o cuidador principal do doente, e estendido a outros cuidadores familiares significativos para o doente”;

- “O suporte familiar e do familiar cuidador devem ser fornecidos usando recursos com base nas evidências disponíveis e nas melhores diretrizes de prática”;

- “O foco do aconselhamento e do apoio fornecidos ao cuidador familiar deve basear-se nas necessidades dos cuidadores e enfatizar estratégias que otimizem seu próprio bem-estar”;

- “A comunicação com o cuidador familiar deve ser fornecida de modo a transmitir informações diretas e claras, numa linguagem perceptível para ambas as partes, sendo relevante manter a confidencialidade e os princípios legais”;

- “Recomenda-se que as discussões em torno da preparação para a morte do doente devam responder às necessidades individuais dos cuidadores familiares, podendo ser um tema a abordar por etapas, de acordo com a degradação física do doente”;

- “Os profissionais de saúde e os voluntários que trabalham conjuntamente com os familiares cuidadores devem ser treinados, apoiados e supervisionados de forma adequada e contínua, tendo em conta o seu nível de envolvimento nos cuidados”;

- “Os profissionais de saúde, os doentes e os familiares cuidadores devem estar

atentos aos limites dos cuidados paliativos e de apoio no luto”;

- “O apoio do cuidador familiar e o apoio no processo de luto são fornecidos respeitando os indivíduos de modo a responder às suas necessidades dentro de uma abordagem segura, confidencial e ética sensível à experiência, cultura e ambiente social de cada cuidador”;

- “Embora os resultados fracos dos processos de luto sejam associados a fatores de risco identificados, há evidências mínimas da importância da intervenção no apoio frequente das pessoas enlutadas”;

- “O planeamento integral dos cuidados por parte da equipa interdisciplinar, no qual se envolve o cuidador do doente e da família, é um processo contínuo e não um único evento”;

- “Todas as discussões, avaliações e resultados relevantes relacionados com o cuidador do doente e sua família devem ser claramente documentados”.

Após o exposto acima, importa ressaltar que na Prática Clínica pude verificar a aplicação destes mesmos princípios no cuidado prestado aos cuidadores familiares, tornando-os parte integrante dos cuidados, sendo-lhes oferecidas as informações necessárias relativamente ao processo de doença, sua evolução, sintomas observados e expectáveis e atitudes terapêuticas propostas pela equipa, bem como outros assuntos que fossem manifestados pelos familiares. O planeamento dos cuidados foi sempre discutido junto dos doentes e familiares, tendo em atenção as preferências do doente e os seus objetivos, tendo como foco central o conforto e a melhor qualidade de vida possível para o doente.

Para além dos pontos de situação frequentes, realizados durante as visitas domiciliárias, foi também prestado apoio emocional ao doente e familiares cuidadores, enfatizando a importância da presença da família no apoio ao doente ao longo do processo de doença. Com a Prática Clínica desenvolvi competências na comunicação com a família (nomeadamente na transmissão de más notícias) e constatei a importância de envolver os familiares nos cuidados, tornando-os parte integrante na prestação dos mesmos e na tomada de decisões, considerando que é pertinente a realização de pontos de situação com o doente e família para abordar questões como o estado atual do doente, objetivos do plano terapêutico instituído e para o esclarecimento de dúvidas.

- Esclarecer e ajudar o doente e a família/cuidadores a compreenderem as alterações, que se vão verificando na alimentação do doente ao longo do processo de progressão da doença, nomeadamente a crescente incapacidade de ingerir alimentos por via oral e a recusa alimentar.

Os doentes paliativos vivenciam momentos difíceis nas suas vidas desde o momento do diagnóstico, bem como ao longo do processo de progressão da doença necessitando, por isso, de cuidados adequados às suas necessidades. Estão

predispostos a constantes mudanças na sua vida, devido às perdas a que estão sujeitos e à necessidade de adaptação constante à medida que a doença vai progredindo e provocando alterações no organismo.

Uma dessas situações geradoras de stress quer no doente como na família é a alteração verificada na ingestão oral de alimentos e líquidos ao longo da progressão da doença. A diminuição da ingestão oral de alimentos, e a possível e consequente desidratação, é uma complicação frequente no fim de vida e pode estar associada a sintomas como a anorexia, xerostomia, lesões na cavidade oral, alterações do paladar, disfagia, náuseas e vômitos, obstrução intestinal, diarreia e a debilidade generalizada provocada pela progressão da doença (Botejara & Neto in Barbosa, et al., 2016).

Assim, pelo exposto anteriormente, a ingestão oral de alimentos e fluidos pode diminuir significativamente no final da vida, associada à perda de peso e diminuição da força muscular, ocorrendo geralmente no contexto da síndrome de anorexia-caquexia. Esta síndrome pode ocorrer em muitas doenças crónicas e apresentar grandes desafios, caracterizando-se pela perda progressiva de músculo (com ou sem perda de gordura) que não pode ser revertida pela terapia nutricional convencional. Esta perda muscular é causada por alterações metabólicas multifatoriais, particularmente o défice de proteínas e energia devido à doença de base (Fearon, et al, 2011). Pode ocorrer em estadios diferentes, dependendo do estado clínico do doente e das suas circunstâncias, dividindo-se em: pré-caquexia, caquexia e caquexia refratária (Radbruch, et al, 2010). A pré-caquexia caracteriza-se pela perda de peso inferior ou igual a 5%, anorexia e alteração metabólica; a caquexia consiste na perda de peso superior 5% ou Índice de Massa Corporal (IMC) inferior a 20 e perda de peso superior a 2% ou sarcopenia e perda de peso superior a 2%, frequente redução da ingestão alimentar/inflamação sistémica; já a caquexia refratária consiste num grau variável de caquexia, ocorre quando a doença oncológica não responde ao tratamento e quando a expectativa de vida é inferior a 3 meses (Fearon, et al., 2011).

Na caquexia refratária a reversão da perda de peso não é possível devido à doença progressiva e avançada sendo que neste caso os riscos da nutrição artificial provavelmente serão maiores do que os seus benefícios (Radbruch, et al, 2010). Assim, os cuidados oferecidos aos doentes e às famílias devem reconhecer o impacto holístico da caquexia, devendo focar-se no alívio do sofrimento relacionado com a mesma, através do bom controlo de sintomas com estimulação do apetite, quando apropriado, e o tratamento de náuseas e vômitos (se presentes) (Reid, 2014; Radbruch, et al, 2010).

Face ao exposto, é importante que os profissionais de saúde estejam preparados para comunicar à família e aos doentes, antecipadamente, quais são os problemas/alterações expectáveis que possam vir a ocorrer relativamente à alimentação, de modo a prepará-los e trabalhar com eles os aspetos que lhes causem maior desconforto, desmistificando alguns pensamentos relativamente à nutrição e hidratação, de modo a reduzir o stress e sofrimento que a redução da ingestão oral

e/ou a recusa alimentar do doente em fim de vida gera nos familiares. A Caquexia é igualmente perturbadora para o doente, e como tal ele também deve ser envolvido em todo este processo.

Ao longo da Prática Clínica verifiquei a importância que a família atribuía à alimentação e a abordagem cuidada e especializada por parte da equipa. Tendo em conta que os doentes que apresentavam alterações na alimentação tinham doenças oncológicas em estadios muito avançados, já com metastização de outros órgãos, o objetivo da alimentação passa a ser meramente de conforto.

Como exemplo exponho o caso da Sr^a V.B. de 76 anos de idade, com sarcoma retroperitoneal, operada, com posterior progressão da doença. Residia com as filhas, ambas adultas, e o marido, em domicílio próprio. Durante o período da minha Prática Clínica houve necessidade de ajuste da terapêutica antiemética devido à presença de náuseas e vômitos (motivo de admissão da doente), com necessidade de associação de terapêutica corticóide por via subcutânea (administrado diariamente nas visitas domiciliárias) para diminuir a compressão abdominal, e tentar aliviar o desconforto sentido pela doente, uma vez que apresentava o abdómen muito volumoso e distendido, pretendendo com a tentativa do alívio destes sintomas facilitar a ingestão de alimentos. Devido à compressão provocada pelo tumor a nível abdominal a doente apresentava dificuldades na alimentação, sendo que nalguns dias apenas conseguia ingerir pequenas quantidades de líquidos.

Neste caso houve a necessidade de realizar ensinamentos à doente e família, e esclarecer que o objetivo da alimentação neste caso era que a doente ingerisse os alimentos da sua preferência e que lhe fossem mais agradáveis de modo a tolerá-los. Segundo Botejara & Neto in Barbosa, et al. (2016) nos estadios avançados das doenças terminais o doente deve ingerir os alimentos que preferir, porque o valor nutricional dos mesmos deixa de ter significado; o objetivo de manter o estado nutricional e da função deixa de ser o mais importante, para passar a ser o de garantir o conforto e bem-estar do doente.

Foi esclarecido aos familiares e à doente, em vários pontos de situação realizados durante as visitas domiciliárias, que a importância da alimentação nesta fase não era o valor nutritivo e energético dos alimentos ingeridos, mas sim possibilitar o bem-estar e conforto da doente, dado o estado avançado da doença e a sua comprovação clínica. Deste modo a doente passou a gerir os alimentos que conseguia tolerar, ingerindo a maior parte dos dias suplementos alimentares orais e foi sugerido pela equipa que não ingerisse mais do que 2 suplementos por dia devido ao risco de desenvolver diarreia, e no caso de sentir fome era preferível ingerir sopa de legumes ou outros alimentos de fácil digestão (ex.: fruta cozida ou gelatinas).

Quando a doente apresentava mais do que um dia sem tolerar alimentos nem líquidos, e de modo a prevenir a desidratação, foi feito um acordo entre a equipa, o doente e a família para se realizar a administração de soro por hipodermoclise para prevenir a desidratação e garantir o conforto da doente para manter as suas

atividades de vida, desde que não se verificassem sinais de sobrecarga para a doente (edemas periféricos ou seroma), pois nesse caso a hidratação seria suspensa.

As situações em que o doente se encontra incapaz ou com dificuldade em comer ou beber geram um impacto muito significativo a nível físico e psicológico no doente e sua família

Na sociedade atual e para a maioria das famílias a alimentação é um cuidado de primeira linha, uma necessidade básica do ser humano que gera vitalidade, energia e saúde. A família considera também que, para além do referido anteriormente, a alimentação é uma forma de combater a doença e também de compensação para a falta de energia que o doente apresenta na fase de doença (Pinho-Reis & Coelho, 2014).

Outro dos grandes problemas com que as equipas de saúde se deparam relacionado com o tema da nutrição e hidratação em fim de vida é o pedido de administração de nutrição e hidratação artificial. Quando a nutrição artificial é solicitada pelo doente ou familiares, a equipa de cuidados deve tentar perceber e questionar este pedido para seguidamente determinar quais as razões subjacentes, as suas esperanças e expectativas relativamente a este tipo de tratamento. Uma vez que não será a alimentação que vai reverter a progressão das doenças crónicas graves e limitantes, é importante esclarecer o doente e família que muitas vezes a administração de nutrição e hidratação artificial pode gerar complicações que agravam o estado do doente, nomeadamente a pneumonia por aspiração, e esclarecer o doente e a família dos riscos e benefícios da nutrição e hidratação artificial no fim de vida (Orrevall, 2015; Esquível, Sampaio, & Silva, 2014).

Deste modo, quando é feito um pedido de administração de alimentação e hidratação por uma via artificial em doentes com situações de doença avançada, a situação deve ser analisada cuidadosamente, balanceando os riscos e benefícios do tratamento e a equipa deve esclarecer a família que a nutrição e hidratação artificial tem indicações específicas para ser administrada, dos quais:

- Ser uma indicação para um tratamento médico (Druml, *et al*, 2016).;
- Ser definido um objetivo terapêutico a atingir (Druml, *et al*, 2016) ;
- O doente e/ou o seu tutor legal manifestar vontade e o seu consentimento devidamente informado(Druml, *et al*, 2016; Berger, *et al*, 2006);
- O doente encontrar-se estável ou a melhorar, tendo a intervenção uma probabilidade razoável de atingir os objetivos do doente (Berger, *et al*, 2006);
- Se a ponderação entre riscos e benefícios não é clara ou se a evolução da doença for incerta, deve experimentar-se o tratamento e suspender caso não se verifiquem melhorias (Berger, *et al*, 2006);
- Em situações específicas de doenças crónicas (ex.: doentes com obstrução esofágica ou intestinal por dificuldade ou incapacidade de ingerir alimentos

oralmente), quando está presente disfagia ou o doente apresenta incapacidade de mastigar os alimentos, manifestando fome e sede (Berger, et al, 2006);

- Quando o doente apresenta delirium por desidratação (Berger, et al, 2006);

- Quando se pretende manter a vida por um período de tempo curta, até que o doente e família tomem decisões sobre o que pretendem no decurso da doença (Berger, et al, 2006);

- Quando o doente considera manter uma boa qualidade de vida (Berger, et al, 2006).

Parte III - Projeto de intervenção em serviço

Tendo em conta a adenda do regulamento do IV Mestrado em Cuidados Paliativos e tal como definido no Projeto e Relatório de Prática Clínica, 100 horas da Prática Clínica foram definidas para desenvolver trabalho no serviço onde exerço funções como Enfermeira, que inicialmente seria para aplicar num serviço de Cuidados Paliativos mas que por motivos profissionais e de mudança de local de trabalho foi ajustado e realizado num serviço de Medicina Interna, que irei caracterizar posteriormente.

Este projeto de Intervenção foi direcionado para uma área temática específica em cuidados paliativos, a alimentação em fim de vida, tendo definido como tema do relatório a *“Intervenção da equipa multidisciplinar no apoio à família do doente paliativo em fim de vida com redução/recusa da ingesta oral”*.

Para elaborar o Projeto de Intervenção foi necessário efetuar uma revisão sistemática da literatura (RSL) acerca do *“Impacto e perspetivas da família face à redução/recusa da ingesta oral do doente paliativo em fim de vida”*, o que me permitiu determinar o que já foi identificado relativamente às necessidades apresentadas pelas famílias no que toca ao tema da nutrição e hidratação em fim de vida.

O objetivo central deste projeto de intervenção é melhorar a qualidade da intervenção da equipa multidisciplinar no apoio à família perante o doente paliativo, e em fim de vida, que apresenta recusa ou redução da ingestão oral de alimentos ou líquidos.

Neste capítulo do Relatório será ainda justificada a escolha da temática, bem como os motivos da necessidade de implementação do projeto de intervenção, e apresentados os elementos referentes aos dados recolhidos através de um questionário, meramente orientador para a formação em serviço, no sentido de ajustar a formação às necessidades apresentadas pela equipa. Para finalizar será apresentada a estrutura da formação em serviço e exposto o algoritmo de atuação proposto para a tomada de decisão sobre a alimentação e hidratação em fim de vida (apêndice F).

6. Justificação da Problemática

O serviço onde desempenho a minha atividade profissional está vocacionado para situações agudas e em que a maioria dos seus profissionais não tem conhecimentos suficientes em Cuidados Paliativos para prestar esses mesmos cuidados aos doentes com doenças crónicas, evolutivas e incapacitantes que são internados.

De acordo com Thomas, Zubair, Hayes, & Ashby (2014) existem 3 tipos de trajetórias das doenças: curativa, paliativa e terminal. Para o projeto de intervenção em questão importam apenas os doentes com doenças terminais, ou seja, em que o prognóstico de vida é de dias ou horas e para os quais os objetivos dos cuidados são a promoção da dignidade e conforto.

A alimentação e hidratação desempenham um papel muito importante na manutenção de uma vida saudável, uma vez que são funções básicas que garantem o funcionamento adequado do organismo, sendo também consideradas como um ato social e cultural. Uma maioria dos doentes paliativos terminais, nomeadamente com doenças oncológicas, neurológicas e neuro-degenerativas em estado avançado, apresenta alterações na alimentação e hidratação manifestadas pela redução ou recusa de alimentos por via oral, devido a múltiplos fatores como a disfagia, anorexia, náuseas e/ou vômitos, obstruções do sistema digestivo, efeitos dos tratamentos e da progressão da doença (Raijmakers, et al., 2011; Pinho-Reis & Coelho, 2014; Botejara & Neto in Barbosa, et al., 2016).

O estudo realizado por Van der Riet, et al. (2006) conclui que no final de vida os doentes deixam de manifestar interesse pela alimentação, sendo a recusa alimentar um processo frequente e gradual que está relacionado com a progressão da doença, e que a perda de via oral não é causa direta para o sofrimento do doente.

Natasja JH Raijmakers, et al. (2013) refere que a diminuição da ingestão oral é uma experiência muito complexa e difícil para os familiares dos doentes em fim de vida, sendo que as suas preocupações estão relacionadas com a sua perceção da morte iminente do doente. Neste mesmo estudo, bem como no estudo de Akemi Yamagishi (2010) conclui-se que é importante que as equipas de saúde reflitam nos cuidados que prestam à família de modo a melhorar a comunicação e o apoio aos familiares nesta fase desgastante e complexa, dando atenção às preocupações e necessidades apresentadas pela família.

Deste modo, é importante que os profissionais de saúde estejam capazes para comunicar à família, antecipadamente, quais os problemas/alterações expectáveis de ocorrer relativamente à alimentação ao longo da progressão da doença, para os preparar e trabalhar com eles os aspetos que lhes causem maior desconforto, desmistificando alguns pensamentos relativamente à nutrição e hidratação, de modo a atenuar o stress e sofrimento que a redução da ingestão oral e/ou a recusa alimentar do doente em fim de vida gera nos familiares e capacitando-os para os cuidados a ter nesta fase, nomeadamente os cuidados com a cavidade oral.

Pelos motivos já apresentados e pelo facto da constante necessidade de atualização dos conhecimentos para prestar cuidados de qualidade aos doentes internados no serviço onde pretendo intervir, e onde desempenho função de Enfermeira, elaborei previamente uma análise de SWOT (Tabela 1) para recolher dados que caracterizem a equipa e que me permitam identificar os seus pontos fortes e as áreas que necessitam de melhoria.

Tabela 1. Análise de SWOT

	Forças	Fraquezas
Fatores internos	<ul style="list-style-type: none"> • Boa relação de trabalho entre os elementos da equipa; • Consciência da necessidade de prestar intervenções paliativas aos doentes que apresentam doenças crónicas e progressivas por parte da equipa prestadora de cuidados; • Motivação da equipa para a prestação de cuidados de excelência. 	<ul style="list-style-type: none"> • Equipa multidisciplinar sem formação na área de Cuidados Paliativos; • Ausência de reuniões de equipa multidisciplinar para discussão de casos clínicos.
Fatores externos	Oportunidades	Ameaças
	<ul style="list-style-type: none"> • Melhoria da qualidade e adequação dos serviços prestados aos doentes paliativos e às suas famílias. 	<ul style="list-style-type: none"> • Área em que os profissionais de saúde lidam diariamente com o sofrimento, morte e stress físico e psicológico. • Sobrecarga laboral.

Posteriormente e de forma a ajustar a formação à equipa a que se dirige, foi aplicado um questionário (apêndice G) para recolher dados que permitam:

- Identificar a perspetiva dos Enfermeiros sobre a problemática da nutrição e hidratação nos últimos dias e horas de vida;
- Identificar a perspetiva dos Enfermeiros quanto a iniciar ou suspender a nutrição e hidratação dos doentes terminais;
- Identificar a importância atribuída pelos profissionais ao apoio prestado à família na fase de recusa alimentar ou redução da ingestão de alimentos por via oral, na fase terminal.

Seguidamente à aplicação deste questionário foi realizada uma formação em serviço subordinada ao tema exposto e apresentado o algoritmo de atuação para orientar a tomada de decisão (apêndice F).

6.1. Caraterização do serviço de origem e seu funcionamento

A equipa multidisciplinar do serviço de Medicina Interna onde desempenha funções de Enfermeira é constituída por 4 médicos (um dos quais é o diretor clínico do serviço) e 17 enfermeiros (sendo que um dos enfermeiros é o chefe de serviço e atualmente encontram-se 3 enfermeiras em licença de maternidade). Este serviço tem capacidade para 22 camas e o máximo de 10 macas.

A equipa de enfermagem é distribuída pelos 3 turnos (manhã, tarde e noite) da seguinte forma: Manhãs – 5 a 6 elementos de 2^a-feira a 6^a-feira, e 3 elementos nos fins-de-semana e feriados; Tardes – 3 elementos durante os 7 dias da semana e feriados; e Noites – 2 elementos durante os 7 dias da semana e feriados.

Como já referi no início do relatório, o hospital onde exerço enfermagem não tem serviço de internamento nas áreas de Cuidados Paliativos e Oncologia, pelo que os doentes destas especialidades quando necessitam de internamento hospitalar são habitualmente encaminhados para serviços de Medicina Interna. Este tipo de serviços está vocacionado para intervir em situações de doença aguda, visando a reabilitação do doente para regressar à sua vida diária normal. Contudo, dado o envelhecimento demográfico da população e a maior prevalência de doenças crónicas, esta realidade modificou-se. Posto isto, pude constatar que no período entre 1 de Dezembro de 2016 e 8 de Maio de 2017 foram internados 446 doentes, sendo que 106 desses doentes (aproximadamente 24% dos doentes internados) apresentavam doenças crónicas, limitantes e progressivas, com comprometimento da alimentação por via oral. Esta situação confronta os profissionais de saúde com necessidades específicas que foram alvo da minha intervenção.

Para melhor compreender estas necessidades apliquei um questionário de avaliação de necessidades e caracterização da equipa de enfermagem (apêndice G), elaborado com base na RSL e da pesquisa complementar sobre a temática. Apenas a equipa de Enfermagem respondeu ao questionário que foi aplicado, tendo obtido resposta de 75% da equipa de Enfermagem. Este questionário permitiu-me recolher dados para caracterizar a mesma, apesar de só ter sido aplicado aos enfermeiros que se encontravam no serviço durante a semana que antecedeu a formação em serviço, pelo que só responderam ao mesmo 12 Enfermeiros – 75%. Constatei assim que relativamente aos aspetos sociodemográficos a equipa de Enfermagem onde desempenho a minha atividade profissional é bastante jovem em termos de idade e de experiência profissional e predominantemente do sexo feminino. 41,66% dos elementos tem idades compreendidas entre os 22-29 anos (33,33% do sexo feminino e 8,33% do sexo masculino) e 50% de elementos entre os 30 e os 39 anos de idade (33,33% do sexo feminino e 16,67% do sexo masculino); apenas 8,33% dos elementos tem mais de 40 anos de idade, sendo apenas elementos do sexo feminino nesta faixa etária. 50% dos elementos tem 1 a 5 anos de experiência profissional, 25% entre 11-15 anos de experiência, 16,67% de 6-10 anos e 8,33% tem entre 21-25 anos de experiência profissional.

Dos elementos da equipa de Enfermagem que responderam ao questionário, a totalidade dos inquiridos possui Licenciatura (100%), 16,67% possui como habilitações literárias/profissionais Mestrado e 16,67% tem Especialidade, sendo que 8,33% tem Mestrado e Especialidade.

Por fim, quanto à formação na área de Cuidados Paliativos apenas 16,66% dos enfermeiros possui formação nesta área (8,33% realizada fora do hospital e 8,33%

realizada no hospital), sendo que a maioria, 83,33%, dos inquiridos não possui formação em Cuidados Paliativos.

7. Implementação do projeto de intervenção

Antes de aplicar o projeto de intervenção abordei o assunto junto do diretor clínico do serviço e da enfermeira-chefe, no sentido de obter consentimento para a realização das atividades previstas.

Sendo que não existe nenhum elemento na equipa com formação avançada em Cuidados Paliativos, nem da equipa de enfermagem nem médica, houve a necessidade de reajustar os objetivos pretendidos com o projeto de intervenção, uma vez que inicialmente o mesmo era para ser aplicado numa unidade de cuidados paliativos onde exercia funções aquando da realização do projeto de intervenção, os quais serão descritos posteriormente.

Os principais objetivos deste Projeto para melhorar a intervenção da equipa multidisciplinar no apoio às famílias dos doentes terminais que apresentam redução ou recusa da ingestão oral de alimentos, são:

- Desmistificar e esclarecer junto da equipa o papel da alimentação no fim de vida para a definição de um plano de cuidados ajustado ao doente;

- Melhorar a intervenção da equipa para a capacitação dos familiares cuidadores de modo a conseguirem dirigir os seus cuidados, garantindo o conforto e qualidade de vida do doente;

- Clarificar os riscos e benefícios da nutrição e hidratação artificial no fim de vida, tendo em conta o conforto e bem-estar físico, psicológico e emocional e esclarecer em que situações a sua introdução pode estar indicada.

Para a consecução destes objetivos desenvolveram-se as atividades apresentadas na Tabela 2.

Tabela 2. Intervenções a desenvolver:

Curto prazo	<ul style="list-style-type: none"> - Sensibilização do Diretor Clínico e Enfermeiro Chefe para a importância da temática, obtendo consentimento para trabalhar o tema no serviço; - Sensibilização da equipa para a temática e motivá-la a participar no projeto, com a ajuda dos intervenientes acima citados; - Incentivar a equipa a comunicar com a família e a envolvê-la nos cuidados.
Médio prazo	<ul style="list-style-type: none"> - Formação em serviço relacionada com o tema abordado, para que os profissionais de saúde reflitam sobre as suas práticas e melhorem as suas intervenções, de modo a envolverem a família nos cuidados.

Longo prazo	<ul style="list-style-type: none"> - Realização de reuniões de equipa (equipa médica e de enfermagem) para discutir casos clínicos relevantes e melhorias necessárias nos cuidados prestados; - Proceder ao registo informático das necessidades e intervenções junto da família e cuidadores; - Incentivar os elementos da equipa que ainda não tenham formação em cuidados paliativos a participar em formações básicas e/ou formações avançadas.
--------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Por forma a sensibilizar a equipa para a importância da temática do meu relatório de Prática Clínica, além de abordar o tema nas passagens de turno, realizei também uma formação em contexto de serviço (apêndice F) sobre a intervenção da equipa multidisciplinar no apoio à família do doente paliativo em fim de vida com alteração na alimentação e hidratação, a qual se realizou no dia 18 de Julho de 2017, das 14h30 às 16h, para os profissionais da equipa de Enfermagem (dado que a equipa médica não pôde estar presente devido ao elevado volume de trabalho).

Como o tema da nutrição e hidratação em doentes em fim de vida levanta questões éticas que devem ser tidas em conta na tomada de decisão, elaborei um algoritmo de atuação (apêndice F) no sentido de auxiliar a tomada de decisão quanto à alimentação e hidratação do doente paliativo em fim de vida, que foi criado com base na bibliografia utilizada para a realização do relatório e da Revisão Sistemática da Literatura (RSL) e de pesquisas complementares, bem como nos conhecimentos adquiridos ao longo do mestrado e consolidados na prática clínica. Este algoritmo de atuação foi apresentado após a formação sobre a temática da *“Intervenção da equipa multidisciplinar no apoio à família do doente paliativo em fim de vida que apresenta redução/recusa de ingesta oral”*

O feedback da equipa quanto à formação e ao algoritmo foi bastante positiva, referindo que a formação tinha sido uma mais-valia para esclarecer dúvidas referentes ao tipo de cuidados preconizados de acordo com o prognóstico da doença e aos objetivos da alimentação numa fase final de vida. Como a maioria da equipa não tem formação em Cuidados Paliativos, esta considerou o tema da formação pertinente devido ao facto do número considerável de doentes com necessidades paliativas que recebemos no serviço, e que se inserem nesta problemática. O algoritmo de atuação apresentado na formação foi considerado pela equipa como importante para orientar e facilitar a tomada de decisão da equipa. A equipa demonstrou igualmente interesse em melhorar alguns aspetos da atuação nos cuidados, no sentido de melhorar a prestação de cuidados.

Concluídas estas atividades, monitorizei os resultados da formação em serviço, aplicando um questionário entregue aos participantes na formação (ver apêndice H).

8. Proposta de Algoritmo de atuação

No sentido de facilitar a tomada de decisão acerca da alimentação e nutrição ao longo da progressão da doença, tendo por base a bibliografia consultada, foi elaborada uma proposta de algoritmo de atuação e apresentado na formação em serviço.

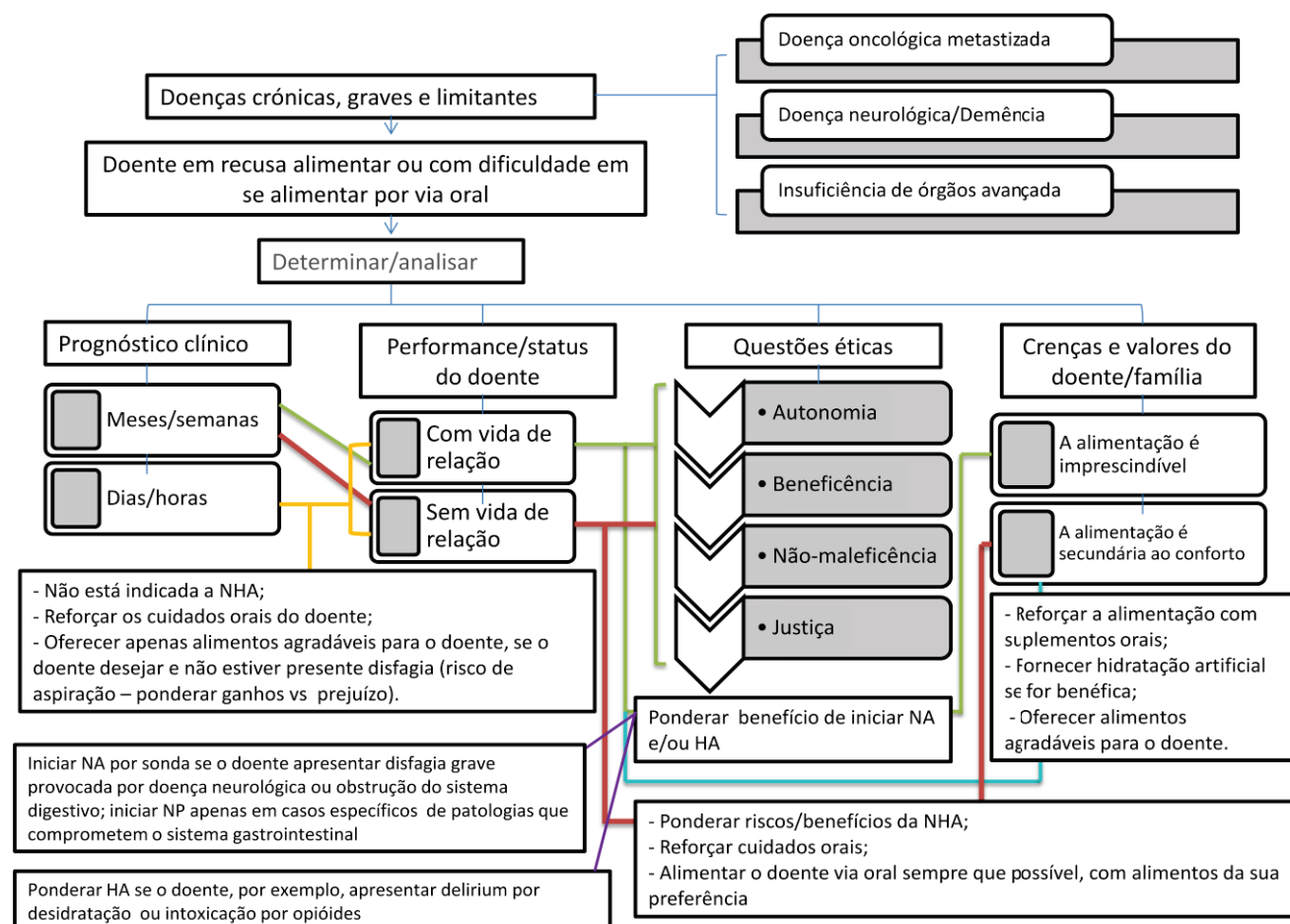


Figura 1. Algoritmo de atuação em situação de redução ou recusa alimentar do doente paliativo em fim de vida

9. Avaliação do projeto de intervenção

Para proceder à avaliação do projeto de intervenção foi aplicado um questionário à equipa de Enfermagem, no sentido de analisar as mudanças verificadas 2 semanas após a realização da formação em serviço sobre o tema da alimentação e hidratação e fim de vida e do apoio da família neste processo de redução ou recusa de ingestão oral de alimentos (Apêndice H).

Apenas participaram na formação em serviço 8 enfermeiros, dos 12 a quem foi aplicado o primeiro questionário de levantamento de necessidades formativas. O questionário aplicado encontra-se dividido em 4 grupos, correspondendo cada um

deles a um determinado tipo de questões: Grupo I (questões éticas), Grupo II (questões clínicas), Grupo III (questões socioprofissionais), Grupo IV (outras questões-chave).

Os dados relativos ao questionário de levantamento de dados, aplicado antes da formação em serviço, encontram-se em apêndice (apêndice I) bem como os dados do questionário de avaliação da formação, aplicado após a realização da mesma (apêndice J).

Da análise dos dados recolhidos no **grupo I** (questões éticas) pude constatar que a equipa tem conhecimento das questões éticas inerentes às decisões em fim de vida e tem em conta os princípios éticos no momento da tomada de decisão. Nomeadamente porque, após a formação, na afirmação 1 “Quando um doente em fase terminal recusa alimentar-se, a sua vontade deverá ser respeitada” 67% dos enfermeiros concorda totalmente com esta afirmação, o que demonstra o respeito pela autonomia do doente. Na afirmação 5 “A existência de diretivas antecipadas de vontade devidamente documentadas é importante na tomada de decisão de alimentar ou não o doente em fim de vida”, cerca de 67% dos enfermeiros concorda plenamente o que demonstra que os enfermeiros têm conhecimento da existência de documentos legais para o doente manifestar os seus desejos para que a sua decisão seja respeitada caso se encontre incapaz de comunicar; caso não exista uma diretiva antecipada de vontade a equipa considera que é pertinente na avaliação inicial do doente questioná-lo se ao longo da doença quer ser alimentado, mesmo que para isso tenha de ser entubado, concordando totalmente com a afirmação 6, 67% dos enfermeiros.

Quer antes, quer após a formação a equipa de enfermagem considera que a alimentação do doente terminal não contribui para o aumento da qualidade de vida (50% dos enfermeiros discorda da questão 9 “Alimentar um doente terminal contribui para aumentar a sua qualidade de vida”) nem diretamente para o seu conforto (67% dos enfermeiros discorda da afirmação 10 “ A alimentação do doente terminal contribui para o aumento do conforto”). Contudo, ainda existe necessidade de reforçar a ideia de que quando a alimentação se torna difícil no final de vida, quer por incapacidade de deglutição dado o grau de debilidade nesta fase como por desinteresse pela alimentação como objetivo principal dos cuidados, os profissionais devem ponderar os prós e contras de manter a alimentação no fim de vida, tendo também em conta a decisão do doente e se pretende manter a alimentação a todo o custo. Contudo, desde que bem fundamentada a decisão de suspensão da alimentação tendo por base os princípios éticos e após discussão com o doente e família, a equipa não tem de protelar essa decisão por receio de vir a ter problemas legais (83% dos enfermeiros concorda que “Por vezes a alimentação do doente terminal não é suspensa por receio de resultarem problemas legais dessa decisão”).

No **grupo II** (questões clínicas) após a formação verificou-se que as informações transmitidas ajudaram a esclarecer algumas questões, sendo que 67% dos enfermeiros discorda que se a alimentação do doente terminal for suspensa, este vai

morrer à fome (afirmação 1, grupo II); 50% dos enfermeiros discorda que “Manter a alimentação de um doente terminal prolonga a sua sobrevivência” (afirmação 3), sendo que no questionário anterior a maioria das respostas (aproximadamente 42%) era de não concordo nem discordo. Relativamente às afirmações 4 e 5, a primeira referente à importância de colocar uma sondasogástrica (SNG) para alimentar um doente terminal em recusa alimentar e a segunda em que se afirma ser fundamental entubar um doente terminal que se encontra prostrado para ser alimentado, se inicialmente os enfermeiros tinham dúvidas nestas situações (afirmação 4 – aproximadamente 42% discordava totalmente e outros 42% discordava; afirmação 5 – aproximadamente 33% discordava totalmente e 33% discordava), após a formação em ambas as afirmações 50% dos enfermeiros respondeu discordar totalmente destas mesmas afirmações mencionadas.

Relativamente à análise das questões socioprofissionais (**Grupo III**), após a formação os enfermeiros consideram que a decisão de suspender ou manter a alimentação de um doente terminal deve ser tomada pela equipa multidisciplinar (50% dos enfermeiros concorda plenamente com a afirmação 5, do grupo III), considerando que ao manter a alimentação do doente terminal transmitimos falsas esperanças à família (50% dos enfermeiros concorda com a afirmação 8). Concomitantemente, 67% dos enfermeiros inquiridos concorda que é importante abordar com a família do doente terminal, as alterações expectáveis ao nível da alimentação, esclarecendo-lhe as suas causas e informando da abordagem delineada pela equipa (afirmação 9).

Finalizando a análise dos dados recolhidos, mesmo após a formação realizada em serviço, a equipa de enfermagem considera pertinente a realização de formações no serviço na área de CP, nomeadamente acerca da alimentação em fim de vida, tendo alguns dos elementos referido durante a formação que considerava importante agendar posteriormente com a equipa médica uma formação, uma vez que na data estipulada a equipa médica não teve possibilidade de participar devido o elevado volume de trabalho existente no serviço.

Apesar de ainda existir muito trabalho necessário, nomeadamente ao nível da formação, considero positivos os resultados do Projeto de Intervenção dado que a equipa demonstrou interesse no tema, na área de CP e na melhoria da assistência quer aos doentes como às famílias. Assim, no sentido de implementar à posteriori os objetivos definidos a longo prazo (tabela 2) pretendo sensibilizar a equipa médica e de enfermagem para os benefícios de realizar reuniões de equipa regularmente em que participem todos os elementos da mesma no sentido de ser analisado o plano de cuidados de cada doente e de uniformizar os cuidados prestados; e sensibilizar a equipa de enfermagem para a importância de registar no diário de enfermagem as necessidades identificadas na família dos doentes e as intervenções realizadas junto da mesma.

10. Conclusão

A Conclusão do Relatório de Prática Clínica representa a chegada ao fim de uma caminhada longa, a qual iniciei no sentido de adquirir conhecimentos específicos e aprofundados na área de CP, no âmbito do Mestrado em CP.

No início deste Projeto, propus-me desenvolver as competências fundamentais nesta área, que me capacitassem para prestar cuidados diferenciados e de qualidade aos doentes e famílias a quem presto diariamente cuidados no serviço onde exerço a minha atividade profissional.

Assim sendo, e tendo em conta os objetivos previamente definidos, considero que o balanço global é positivo, espelhado na reflexão realizada acerca das intervenções e cuidados desenvolvidos no contexto da Prática Clínica.

O modo como está organizado o Mestrado permite adquirir primeiramente os conhecimentos teóricos e aplicá-los e aperfeiçoá-los na Prática Clínica, com a realização de um estágio, consolidando assim os conhecimentos.

Ao longo da Prática Clínica pude constatar a importância efetiva não só da organização e diferenciação das equipas como também do próprio trabalho desenvolvido pela equipa multidisciplinar. Este trabalho em equipa permite oferecer ao doente conforto, bem-estar e a melhor qualidade de vida possível, baseando-se a atuação da equipa nos pilares dos CP: controlo sintomático, trabalho em equipa, apoio à família e comunicação. O adequado controlo de sintomas, utilizando medidas farmacológicas e não-farmacológicas, permite que o doente tenha uma melhor qualidade de vida e que sinta confiança na equipa de cuidados. No que concerne à família, pude confirmar que é um dos elos da prestação de cuidados, sendo quem melhor conhece o doente, e também ela necessitando de apoio durante o processo de doença do seu familiar. A comunicação é o instrumento que permite estabelecer ligação entre os envolvidos no processo e deve reger-se pela verdade e ajustada à capacidade de compreensão de cada pessoa.

Relativamente ao Projeto de intervenção no serviço de origem, este passou pela definição de um tema muito pertinente, o qual foi definido durante a componente teórica do primeiro ano de mestrado, designando-se como “Intervenção da equipa multidisciplinar no apoio à família do doente paliativo em fim de vida com redução/recusa da ingesta oral”.

A formação em serviço, integrada no Projeto de Intervenção foi bastante positiva para mim nesse processo, pois foi a minha primeira experiência enquanto formadora e os participantes demonstraram-se bastante interessados no tema e em participar e dar o seu contributo. Contudo, apesar dos aspetos positivos, esperava obter outros resultados, nomeadamente poder realizar a formação para a equipa médica, mas o mesmo não foi possível devido ao volume de trabalho existente no serviço.

Considero que apesar de atualmente se verificaram melhorias nos cuidados, ainda muito há a fazer para que sejam prestados cuidados de excelência e direcionados para

as necessidades do indivíduo no seu todo e não apenas focar o plano terapêutico na doença de base. É por isso importante continuar a investir no Projeto de melhoria que defini para o serviço, incentivando a equipa a participar para assim melhorar a assistência aos doentes com necessidades paliativas a quem prestamos cuidados.

A reflexão realizada neste relatório foi para mim impactante e positiva neste meu percurso e permitiu-me refletir sobre as minhas intervenções ao longo da prática clínica e das experiências vividas, e desenvolver maior capacidade de seleção de material bibliográfico para fundamentar o que foi observado neste período de prática.

Referências bibliográficas

Alves, P. V. (2013). Intervenção do enfermeiro que cuida da pessoa em fim de vida com alterações do comer e beber. *Pensar Enfermagem*, 17, 17-30.

APCP - Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. (2017). Obtido em Março de 2017, de http://www.apcp.com.pt/cuidados-paliativos/equipas-de-cuidados-paliativos.html?close_cookie_policy

Barbosa, A., et al. (2016). *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª edição ed.). (A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, Edits.) Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.

Berger, A. M., Shuster, J. L. & Von Roenn, J. H. (2006). Principles and practice of palliative care and supportive oncology: Lippincott Williams & Wilkins.

Bernardo in Barbosa, A., et al. (2016). *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª edição ed.). (A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, Edits.) Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.

Botejara, Neto in Barbosa, A., et al. (2016). *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª edição ed.). (A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, Edits.) Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.

Bruera, E., & Lima, L. (2004). *Cuidados Paliativos - Guías para el manejo clínico*. (C. O. Salud., Ed.) Obtido em Outubro de 2016, de <http://cuidadospaliativos.org/archives/manejoclinico.pdf>

Capelas in Barbosa, A., et al. (2016). *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª edição ed.). (A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, Edits.) Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.

Capelas, Neto, Coelho in Barbosa, A., et al. (2016). *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª edição ed.). (A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, Edits.) Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.

Cherlin, E., Fried, T., Prigerson, H. G., Schulman-Green, D., Johnson-Hurzeler, R., & Bradley, E. H. (2005). Communication between Physicians and Family Caregivers about Care at the End of Life: When Do Discussions Occur and What Is Said? *Journal Palliative Medicine*, 1176-1185.

Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2016). Plano estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos, Biénio 2017-2018. Ministério da Saúde.

Crawford, G. B., & Price, S. D. (Setembro de 2003). *Palliative Care*. Obtido em Fevereiro de 2017, de Team working: palliative care as a model of interdisciplinary practice: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12964934>

Del Rio MI, Shand B, Bonati P, et al. (2012) Hydration and nutrition at the end of life: a systematic review of emotional impact, perceptions, and decision-making among patients, family, and health care staff. *Psycho Oncology*, 913-921.

Druml, C., Ballmer, P. E., Druml, W., Oehmichen, F., Shenkin, A., Soeters, P., et al. (2016). ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration. *Clinical Nutrition*, 545-556.

Esquível, S., Sampaio, J. F., & Silva, C. T. (2014). Alimentar a vida ou sustentar a morte? Uma reflexão em equipa partindo de um caso clínico. *Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar*, 44-49.

Fearon, K., Strasser, F., Anker, S. D., Bosaeus, I., Bruera, E., Fainsinger, R. L., et al. (2011). Definition and classification of cancer cachexia: an international consensus. *The Lancet Oncology*, 489-495.

Feio in Barbosa, A., et al. (2016). *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª edição ed.). (A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, Edits.) Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.

Fernandes in Barbosa, A., et al. (2016). *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª edição ed.). (A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, Edits.) Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.

Fleming, M., Martin, C. J., & Martin, C. R. (2011). Nutritional intervention and quality of life in palliative care patients. *British Journal of Nursing*, 20, 1320-1324.

Gillespie, L., & Raftery, A.-M. (2014). Nutrition in palliative and end-of-life care. *Nutrition and Palliative Care*.

Glare, P., Miller, J., Nikolova, T., & Tickoo, R. (2011). Treating nausea and vomiting in palliative care: a review. *Clinical Interventions in Aging*, 243-259.

Holmes, S. (2011). Importance of nutrition in palliative care of patients with chronic disease. *Primary Health Care*, 21, 31-38.

Hudson, P., Remedios, C., Zordan, R., Thomas, K., Clifton, D., Crewdson, M., et al. (2012). Guidelines for the Psychosocial and Bereavement Support of Family Caregivers of Palliative Care Patients. *Journal of Palliative Medicine*, Volume 15 (6), 696-702.

IASP. (1994). *Classification of Chronic Pain: Descriptions of Chronic Pain Syndromes and Definitions of Pain Terms* (2ª edição ed.). Harold Merskey, Nikolai Bogduk.

IPO Lisboa. (2016). Obtido em Dezembro de 2016, de http://www.ipolisboa.min-saude.pt/Default.aspx?Tag=SERVICE&SelId=_42&Id=f15cc4bf-7fef-422f-898e-cefa2965ed95&AreaPageId=30

Kamal, A. H., Maguire, J. M., Wheeler, J. L., Currow, D. C., & Abernethy, A. P. (2011). Dyspnea Review for the Palliative Care Professional: Assessment, Burdens, and Etiologies. *Journal of Palliative Medicine*, 1167-1172.

Kamal, A. H., Maguire, J. M., Wheeler, J. L., Currow, D. C., & Abernethy, A. P. (2012). Dyspnea Review for the Palliative Care Professional: Treatment Goals and Therapeutic Options. *Journal of Palliative Medicine*, 106-114.

Ministério da Saúde. (2017). *Circular normativa Nª1/2017/CNCP/ACSS*. Lisboa: Diário da República.

Ministério da Saúde. (s.d.). *IPO Lisboa*. Obtido em 20 de Janeiro de 2017, de IPO Lisboa: <http://www.ipolisboa.min-saude.pt>

Ministério da Saúde. (2012). *Lei de Bases dos Cuidados Paliativos nº52/2012*. Diário da República: 1ª série.

Ministério da Saúde. (2017). *Portaria nº75/2017 de 22 de Fevereiro*. Diário da República.

Morris, S. M., King, C., Turner, M., & Payne, S. (2015). Family carers providing support to a person dying in the home setting: A narrative literature review. *Palliative Medicine*, Volume 29 (6), 487-495.

Neto in Barbosa, A., et al. (2016). *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª edição ed.). (A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, Edits.) Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.

Ordem dos Enfermeiros. (2015). *Deontologia profissional de Enfermagem*. Ordem dos Enfermeiros.

Orrevall, Y. (2015). Nutritional support at the end of life. *Nutrition*, 615-616

Pina in Barbosa, A., et al. (2016). *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª edição ed.). (A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, Edits.) Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.

Pinho-Reis, C., & Coelho, P. (2014). Significado da alimentação em Cuidados Paliativos. *Cuidados Paliativos*, 1, 14-22.

Proot, I. M., Abu-Saad, H. H., Crebolder, H. F., Goldsteen, M., & Luker, K. A. (2003). Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* , 113-121.

Radbruch, L., Elsner, F., Trottenberg, P., Strasser, F., Fearon, K (2010) *Clinical practice guidelines on cancer cachexia in advanced cancer patients. Aachen Department of Palliative Medicine: European Palliative Care Research Collaborative*

Raijmakers, N. J., Zuylem, L. V., Costantini, M., Caraceni, A., Clark, J., Lundquist, G., et al. (2011). Artificial nutrition and hydration in the last week of life in cancer patients. A systematic literature review of practices and effects. *Annals of Oncology* , 1478-1486.

Reid, J (2014) Psychosocial, educational and communicative interventions for patients with cachexia and their family carers. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care Vol 8 (4)*, 334-338

Reigada, C., Pais-Ribeiro, J. L., Novellas, A., & Pereira, J. L. (2014). O Suporte à Família em Cuidados Paliativos. *Textos & Contextos* , 159-169.

Roo, M. L., Leemans, K., Claessen, S. J., Cohen, J., Pasman, H. R., Deliëns, L., et al. (2013). Quality indicators for Palliative Care: update of a systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management* , 46, 556-572.

Sancho, M. G., & Martín, M. O. (2014). *Cuidados Paliativos - Control de síntomas* . Obtido em Janeiro de 2017, de <http://www.msp.gub.uy/sites/default/files/Libro%20CONTROL%20DE%20SINTOMAS%20EN%20CUIDADOS%20PALIATIVOS%20MINISTERIO%20DE%20SALUD.pdf>

SECPAL. (2014). *SECPAL - Sociedad Española de Cuidados Paliativos* . Obtido em Abril de 2016, de http://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos-1

Thomas, R. L., Zubair, M. Y., Hayes, B., & Ashby, M. A. (2014). Goals of care: a clinical framework for limitation of medical treatment. *Clinical focus* , 452-455.

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

WHO. (1996). *Cancer pain relief*. (2ª ed.). Geneva. Obtido em Janeiro de 2017, de <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/37896/1/9241544821.pdf>

World Health Organization. (2002). *National Cancer Control Programmes: policies and managerial guidelines*.

Apêndices

Apêndice A

Caso clínico 1

Decisão de suspensão de tratamento

Senhor L.A., de 70 anos de idade, casado e com 2 filhos. Residia com a esposa, Senhora A.A., e tinha o apoio do filho L.M. que residia perto dos pais. A filha, Sra P., residia noutra cidade do país pelo que tinha um papel menos presente fisicamente. O senhor L.A. apresentava queixas de epigastralgia com irradiação para a região dorsal há cerca de 3 a 4 anos, com aumento progressivo e associado a anorexia e perda ponderal de 6Kg nos últimos 3 meses. Foi encaminhado pelo médico de família para uma instituição especializada na área de Oncologia onde após realização de exames complementares de diagnóstico (ECD's) foi diagnosticado um adenocarcinoma do pulmão em estadio IV, com metastização pancreática e óssea em Março de 2015. Realizou tratamentos de quimioterapia (QT) e radioterapia (RT), sendo que a doença continuou a progredir.

O Sr. L.A. tem como antecedentes pessoais hipertensão arterial, diabetes mellitus tipo II, fumador, úlcera duodenal (há cerca de 30 anos) e apendicectomia (em criança). Foi admitido na equipa domiciliária em Fevereiro de 2016 por adenocarcinoma do pulmão metastizado em fase paliativa. No momento da admissão apresentava dor descontrolada com algias a nível abdominal e da coluna cervical/região dorsal (com agravamento às mobilizações), obstipação, apatia, sonolência e fácies triste/deprimido. O doente é seguido em consulta de oncologia, encontrando-se já a realizar terapêutica analgésica em esquema e em SOS (incluindo opióides); terapêutica anti-epiléptica por já ter apresentado crises convulsivas, estando atualmente controlado; terapêutica corticóide, e laxantes, devido à tendência para a obstipação e ao facto de estar a realizar opióides que agravam a obstipação por aumentarem a absorção da água pelo organismo tornando as fezes mais duras.

Ao longo do acompanhamento foi necessário proceder a vários ajustes da terapêutica analgésica e opióide devido ao descontrolo algico e aumentada a terapêutica laxante por manter obstipação intestinal. Iniciou também períodos de inquietação, referindo sentir ansiedade e maior irritabilidade pelo que foi necessário introduzir um neuroléptico ao esquema terapêutico, que foi ajustada a sua dose posteriormente à sua introdução à terapêutica habitual do doente por ter iniciado alternância de períodos de prostração com períodos de agitação psicomotora. Devido ao quadro de dor descontrolado foi ainda proposto pela equipa de oncologia o início de RT anti-álgica, tendo havido prévio entendimento entre a equipa de oncologia e a equipa de apoio domiciliário de cuidados paliativos, no sentido de tentar diminuir a dor do doente e garantir-lhe uma qualidade de vida melhor, com prévio acordo da sua suspensão caso a sintomatologia do doente se agravasse. A família e o doente foram alertados de que a RT não tinha como finalidade reverter a progressão da doença, dado que esta se encontrava num estadio muito avançado, mas sim para tentar controlar melhor a dor, no sentido de garantir o bem-estar do Sr. L.A., sendo esta informação clara quer para o doente como para os familiares.

Após o início dos tratamentos de RT os períodos de inquietação e confusão intensificaram-se, e numa das visitas o doente apresentava agitação psicomotora

intensa, com necessidade de administração imediata de anti-psicótico via subcutânea (que só teve efeito após o segundo SOS). Foi suspenso o neuroléptico e introduzido o anti-psicótico no esquema terapêutico, e um ansiolítico; seguidamente à estabilização do doente foi realizado um ponto de situação com os familiares, explicando que este quadro de agitação poderia agravar-se, indicando progressão da doença, e que o Sr. L.A. poderia falecer, prestando-se apoio emocional necessário. Após esta alteração terapêutica, o doente manteve necessidade de realizar SOS durante a noite por agitação, sendo aumentada a dose do anti-psicótico ao jantar para que o doente conseguisse descansar; apresentando-se após esta alteração mais sonolento de manhã (não realizando por vezes a terapêutica anti-psicótica de manhã, quando era necessário administrar SOS durante a noite, por aumento da sonolência diurna).

Tendo em conta os princípios bioéticos da não-maleficência (não causar dano à pessoa) e o princípio da beneficência (obrigação moral de agir em prol do bem do outro) e devido a todas estas intercorrências, por ainda ser necessário ajustar medicação analgésica e opióide por dor descontrolada, e devido ao aumento da dependência do doente com claro agravamento clínico, foi discutida a suspensão dos tratamentos de RT tanto com a equipa de oncologia/radioterapia como com os familiares. Ficou decidida a sua suspensão, com entendimento entre as partes e esclarecimento dos familiares de que não se estava a desistir de ajudar o doente, mas sim de encontrar a melhor forma de garantir o conforto e dignidade, não lhe infligindo maior sofrimento, dado que os tratamentos de RT não estavam a ser eficazes no controlo da dor, o doente não tolerava a posição para a realização dos mesmos, verificava-se um claro agravamento do estado de consciência do doente e agravamento do estado geral.

Surgiu posteriormente uma nova intercorrência, com início de infecção respiratória, tendo sido realizada antibioterapia por via subcutânea para reduzir sintomatologia associada.

O estado do doente foi-se agravando progressivamente, ficando totalmente dependente nas atividades de vida diária e mais sonolento, sendo necessário prestar apoio à família em todas as visitas, no sentido de os preparar para a possibilidade do falecimento do doente, mas que o importante era o Sr. L.A. estar menos queixoso e mais sereno. O doente veio a falecer serenamente no domicílio junto da sua família (tal como era seu desejo) e foi realizada uma visita domiciliária aos familiares no sentido de demonstrar disponibilidade para os apoiar e esclarecer, caso ainda existissem dúvidas ou necessitassem do apoio da equipa.

Apêndice B

Caso clínico 2

Gestão da alimentação em situações avançadas de doenças crónicas e/ou progressivas

Senhora L.V. de 52 anos, casada com o Sr. P., com 2 filhos (a Sra S., com 30 anos e o Sr. F. com 27 anos – faleceu em 2015 de acidente de viação).

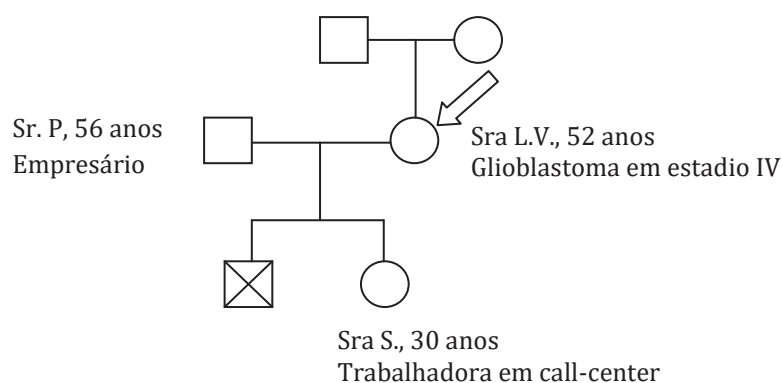


Figura 2 – Genograma familiar, Sra. L.V.

História clínica:

Em 2008 com queixas de cefaleias que após realização de Tomografia Axial Computorizada (TAC) e Ressonância Magnética (RNM) foi observada uma lesão hemorrágica frontal direita, tendo sido operada no final desse mesmo ano, e foi enviado material para avaliação histológica. O resultado histológico revelou um Astrocitoma de grau IV, ou seja, um tumor do sistema nervoso central (SNC) em estadio avançado, tendo sido posteriormente encaminhada para um hospital especializado na sua doença de base onde iniciou terapêutica suplementar e tratamentos de RT, ficando apenas com lesões residuais, e mantendo vigilância clínica.

Após 4 anos, ao realizar nova RNM, verificou-se um aumento significativo da lesão, com histologia para Glioblastoma oligodendroglial e foi submetida a intervenção cirúrgica e, posteriormente a ciclos de QT, tendo-se verificado estabilidade da lesão.

Contudo 2 anos depois verifica-se recidiva da lesão e é intervencionada pela terceira vez e reinicia tratamentos de QT mensal. Uns meses depois instala-se um quadro de hemiparesia à esquerda e disartria com agravamento progressivo. Repete novamente RNM, a qual demonstra um crescimento extenso da lesão, envolvendo a área parietal direita; é avaliada pela especialidade de neurocirurgia, que decide não operar novamente a doente, por agravamento sucessivo do tumor e agravamento clínico progressivo, optando-se por tratamento paliativo.

A doente começa a ser seguida pela equipa domiciliária de CP em 2015 por episódios recentes de crises convulsivas e diminuição da força muscular no membro inferior esquerdo (sob tratamento de QT). Nessa altura a Sra L.V. apresentava hemiplegia à esquerda, encontrava-se dependente nas atividades de vida diárias (AVD's) e mobilizava-se em cadeira de rodas. A sua principal cuidadora é a filha S., tendo o apoio do seu marido e dos seus pais (ambos idosos), e o apoio da comunidade

para a realização da higiene diária. A filha e o marido mantinham as suas atividades laborais.

No momento da minha prática clínica a doente encontrava-se totalmente dependente nas AVD's, comunicava apenas por monossílabos e apresentava via oral oscilante e períodos de tosse produtiva e farfalheira. A cuidadora referia que tinha gemidos constantes pelo que iniciou terapêutica subcutânea durante 24 horas, com uma dose baixa de morfina para controlo da dor, um tranquilizante/sedativo para se sentir mais calma e butilescopolamina para controlo da farfalheira, encontrava-se também a realizar antibioterapia devido às alterações verificadas à auscultação pulmonar. Houve melhorias significativas relativamente à farfalheira e acessos de tosse após término da antibioterapia, contudo a doente apresentou diminuição significativa da força muscular sofrendo duas quedas durante a prestação de cuidados de higiene. Dado o sucedido, a família foi alertada para a maior dependência da doente e que seria necessário ter duas pessoas na prestação dos cuidados de higiene ou, caso não fosse possível, os cuidados deveriam começar a ser prestados no leito para evitar outras complicações mais graves.

Foi necessário fazer vários pontos de situação com os familiares, nomeadamente com os pais que tinham dificuldade em integrar alguma informação devido à idade e a alguns mitos que tinham presentes, nomeadamente no que respeita à alimentação. Teve que ser esclarecido que não era por ter períodos em que a doente não se alimentava ou mesmo quando o conseguia fazer tolerava apenas pequenas quantidades de alimentos que lhe eram oferecidos que iria agravar a sua situação e fazer com que pudesse falecer. O facto mais significativo era o de que a doença estava num estadio muito avançado, o que fazia com que apresentasse limitações bastante significativas relativamente à dependência de terceiros para a realização das suas AVD's, à dificuldade progressiva na deglutição e na tolerância da alimentação, à maior debilidade física e à presença de crises convulsivas (cada vez mais frequentes e com progressivo agravamento do estado de consciência) necessitando de ajustes na medicação antiepiléptica e sedativa para controlar os sintomas. Por seu lado a filha e o marido tinham plena consciência da gravidade da situação clínica da Sra L.V., necessitando sobretudo de apoio emocional e esclarecimentos relativamente à gestão da medicação para que continuassem presentes nos cuidados prestados, reforçando que estavam a fazer tudo o que tinham ao seu alcance para que a doente tivesse um bom acompanhamento clínico que permitisse um controlo sintomático adequado, uma qualidade de vida ajustada face à doença crónica e progressiva que apresentava, e para que estivesse confortável junto da família como era seu desejo.

Apêndice C

Caso clínico 3

Cuidado holístico

Senhora V.B., de 76 anos, casada, com duas filhas. Residem em domicílio próprio, e têm um bom suporte familiar, apoiando-se mutuamente.

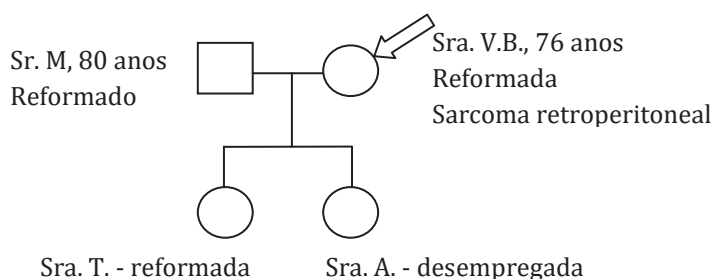


Figura 3 – Genograma familiar, Sra. V.B.

A doente é seguida numa instituição especializada em Oncologia por sarcoma retroperitoneal. Foi operada em 2013 e no ano seguinte foi re-operada por recidiva do tumor. Como intercorrências sofreu uma complicação pós-operatória, (bridas intra-abdominais), com necessidade de mais duas intervenções cirúrgicas devido a esta mesma complicação.

Foi admitida pela equipa domiciliária de CP em 2015 por queixas álgicas, náuseas, obstipação, cansaço e xerostomia. Atualmente a doente refere queixas de enfartamento, dor abdominal com irradiação para a região dorsal, obstipação, anorexia e cansaço.

Acompanhei esta doente nas visitas domiciliária a partir de dia 1 de Março de 2016. Nessa altura as queixas da doente incidiam nas náuseas, vómitos e dor abdominal “tipo pontada”. Nesta fase a doente oscilava entre dias em que não tolerava nem alimentos sólidos nem líquidos, com dias em que tolerava pequenas quantidades de alimentos. Apresentava também alterações do funcionamento intestinal, com tendência para a obstipação.

No início do meu acompanhamento desta doente, houve necessidade de ajuste da terapêutica antiemética devido à presença de náuseas e vómitos, com necessidade de associação de terapêutica corticoide via subcutânea (administrado diariamente nas visitas domiciliárias) para diminuir a compressão abdominal, uma vez que apresentava o abdómen muito volumoso e distendido.

O objetivo das visitas à Sra V.B. consistia em controlar os sintomas de náuseas, vómitos, dor abdominal (devido a apresentar o abdómen timpanizado), flatulência e obstipação, bem como auxiliar tanto a doente como os familiares na gestão da alimentação (uma vez que a doente recusava medidas invasivas). As filhas, principais cuidadoras, eram elementos muito presentes e preocupadas com o bem-estar da mãe. Após todos os ensinamentos relativamente à alimentação e gestão da medicação em SOS em caso de náuseas/vómitos e de obstipação, tanto as filhas como o marido sempre lidaram de forma ponderada com as alterações que foram surgindo ou com o agravamento de alguns sintomas, nomeadamente com o aumento do volume do

abdómen associado a obstipação e flatulência e à dificuldade na tolerância da alimentação. Tanto a doente como as filhas e o marido estavam de acordo que devido à fase avançada da doença e ao facto da mesma continuar a progredir, o principal objetivo que pretendiam com a intervenção da equipa de cuidados paliativos era que fosse capaz de garantir o bem-estar e a melhor qualidade possível à Sr. V.B., aliviando os sintomas presentes e os que fossem surgindo, bem como auxiliá-los a gerir essas alterações de modo a sentirem-se apoiados para lidarem com a complexidade da situação de doença oncológica da doente.

Assim, relativamente à gestão da alimentação da Sra V.B., o objetivo era que a doente ingerisse os alimentos da sua preferência e que lhe fossem mais agradáveis de modo a tolerá-los. Foi esclarecido aos familiares e à doente em vários pontos de situação realizados durante as visitas domiciliárias que o importante não era o valor nutritivo e energético dos alimentos ingeridos, mas sim o seu bem-estar e conforto, dado o estado avançado da doença e a sua comprovação clínica (baseada em ECD's realizados que demonstraram progressão da doença com metastização abdominal, comprimindo os órgãos envoltentes, nomeadamente intestinos e estômago). Deste modo a doente geria os alimentos que conseguia tolerar, ingerindo a maior parte dos dias suplementos alimentares (umas vezes em forma de pudim outras vezes líquidos), tendo sido sugerido pela equipa que não ingerisse mais do que 2 suplementos por dia, e no caso de sentir fome era preferível ingerir sopa de legumes ou outros alimentos de fácil digestão (nomeadamente fruta cozida ou gelatinas). Quando não tolerava alimentos nem líquidos, de modo a prevenir a desidratação, houve necessidade de realizar hipodermoclise (administração de soro por via subcutânea) nessas fases, apesar de por vezes o organismo não fazer uma boa absorção por seroma na zona da sua administração, sendo necessário suspender ou mudar o local de administração.

Com estas intervenções da equipa, a doente conseguia ter uma qualidade de vida razoável, conseguindo realizar algumas atividades das quais gostava, mantendo uma atividade normal para a debilidade que apresentava no estadio avançado da sua doença, conseguindo-se controlar os sintomas com ajustes na terapêutica. Deste modo a doente não era submetida a métodos invasivos e podia estar junto dos seus familiares (particularmente as filhas e o marido), promovendo assim o seu bem-estar e qualidade de vida.

Apêndice D

Reflexão crítica do caso clínico 1

O Sr. L.A., de 70 anos de idade, ex-fuzileiro de profissão, casado e tem dois filhos (Sra. P. e Sr. L.M., ambos casados e com filhos). Vive com a esposa e tem apoio diário do filho, que mora na mesma rua e acompanha o pai às consultas e tratamentos, mas como trabalha na área da aviação por vezes ausenta-se por algumas semanas de Portugal. A filha reside noutra cidade, mas está sempre em contacto com os pais e o irmão, e quando pode vem visitá-los e ajudá-los no que é necessário.

Em 2015 foi diagnosticado ao Sr. L.A. um adenocarcinoma do pulmão com metastização óssea e pancreática, após realizar ECD's por queixas de epigastralgias com irradiação para a região dorsal há cerca de 3-4 anos associada a anorexia e perda ponderal significativa nos últimos três meses. Realizou tratamentos de QT e RT, contudo a doença continuou a progredir e o doente foi encaminhado para Cuidados Paliativos, tendo sido admitido na equipa domiciliária de CP em Fevereiro de 2016 por descontrolo álgico, obstipação, apatia, sonolência e estado depressivo.

Desde a sua admissão na equipa domiciliária de CP que foi necessário ajustar a terapêutica analgésica por manter dor descontrolada, apesar de ter iniciado RT anti-álgica. No entanto, o estado do Sr. L.A. foi-se agravando e o doente começou a apresentar alterações do estado de consciência, alternando entre períodos de prostração com períodos de inquietação/agitação psicomotora, ficando mais confuso e gradualmente mais dependente. Devido a essas alterações do estado do doente, foram feitos pontos de situação acerca do possível agravamento da doença, com consequente surgimento de novos sintomas e possibilidade de agravamento progressivo. Os familiares foram alertados de que o doente poderia apresentar alterações respiratórias, as alterações do estado de consciência poderiam ser cada vez mais frequentes e poderiam necessitar de apoio para os cuidados de higiene devido à dependência e astenia do doente. O filho estava consciente da gravidade da situação clínica do pai, mas referiu que queria cumprir o desejo do pai de ficar na sua casa junto da família, pelo que falou com a irmã e esta decidiu vir para junto dos pais para os ajudar enquanto o irmão estivesse ausente em trabalho. Foi garantido que seria ajustada ou introduzida medicação para que o doente estivesse confortável, e oferecido o apoio necessário em termos de empréstimo de material (colchão anti-escaras) ou de apoio emocional (reforço positivo, validar sentimentos, desmistificar pensamentos).

Na impossibilidade de realizar conferências familiares, devido ao horário laboral dos filhos e nora, pelo facto de os filhos nunca estarem presentes simultaneamente devido à gestão familiar das suas próprias vidas, e por outros fatores nomeadamente o horário de funcionamento da equipa domiciliária de CP ser coincidente com o horário laboral dos filhos, optou-se assim por se fazerem pontos de situação durante as visitas diárias com os familiares presentes acerca do estado do doente, e do que era necessário ajustar ou esclarecer (gestão de medicação consoante o estado de consciência e as queixas do doente, gestão da alimentação consoante a sua vontade e capacidade de deglutição, alterações do estado do doente, etc).

Em Cuidados Paliativos o apoio à família é um dos grandes pilares e objetivos da prestação de cuidados, uma vez que é a família quem conhece melhor a pessoa doente

para além dela própria e que poderá ajudar a equipa de saúde nas suas decisões, de acordo com o que o é desejo do doente (Sancho & Martín, 2014)

De acordo com Sancho & Martín (2014), Barbosa, et al. (2016), SECPAL (2014) a comunicação é o pilar da relação estabelecida com a família e o doente, baseada em informação clara, concisa e realista, especialmente numa fase avançada da doença em que é expectável verificarem-se alterações significativas do estado habitual da pessoa doente e em que o doente e a família necessitam de mais apoio e esclarecimentos. É referida a importância em abordar antecipadamente com a família e o doente a incurabilidade e inevitável progressão da doença, dando espaço à família para digerir e interiorizar a informação sabendo da possibilidade de aproximação da morte do seu familiar. Deve ser também esclarecido que o facto de uma doença ser irreversível não significa que a equipa de cuidados vai desinvestir no tratamento do doente, mas vai sim ajustar os cuidados ao estado clínico e sintomas do doente, oferecendo-lhe cuidados especializados baseados no controlo sintomático para que o doente possa sentir-se confortável e com a máxima qualidade de vida. É importante salientar tanto junto do doente como da família o compromisso de não abandono, e a disponibilidade da equipa para prestar qualquer esclarecimento e apoiar e esclarecer nas tomadas de decisão necessárias (Barbosa, et al., 2016) (Sancho & Martín, 2014) (Cherlin, et al, 2005).

Nesta situação específica, como já foi referido anteriormente, foi necessário instruir a família acerca da gestão da terapêutica consoante a sintomatologia apresentada pelo Sr. L.A. (ex. administração de morfina no caso do doente referir dor ou dispneia consoante esquema prescrito em SOS – sendo necessário perceber se o doente sente mesmo dor ou se sente angústia ou ansiedade, pois nesse caso deveria ser administrado o ansiolítico alprazolam; administrar SOS de haloperidol ou levomepromazina em caso de agitação e inquietação, e no caso do doente estar prostrado e pouco reativo não administrar a mesma medicação prescrita em esquema); ensinar a família a alternar os posicionamentos do doente ao longo do dia recorrendo a almofadas de posicionamento, para assim prevenir a formação de úlceras por pressão dada a debilidade atual do Sr. L.A., desmistificar a alimentação e explicar que esta deve ter uma consistência mais pastosa para facilitar a deglutição, alertando para nunca alimentar o doente quando se encontrasse prostrado, pelo risco de poder desenvolver uma pneumonia por aspiração de conteúdo alimentar para o aparelho respiratório; e alertar para o risco de queda, dada a debilidade física do doente, especialmente aquando dos cuidados de higiene (tendo sido emprestada uma cadeira de higiene para o doente estar sentado durante a prestação de cuidados de higiene pela família) e da possibilidade de necessitarem de apoio nos cuidados.

Esta mesma atuação por parte da equipa domiciliária de CP é congruente com o que é referido por Barbosa, et al. (2016), que identificam a necessidade de instruir a família na identificação de sintomas, gestão da medicação de acordo com a sintomatologia apresentada, ensino acerca dos cuidados de higiene e posicionamentos, da importância da sua participação na prestação de cuidados para o doente se sentir apoiado pela família, desmistificar mitos acerca da medicação e de outros mitos

presentes (Sancho & Martín, 2014) (Barbosa, et al., 2016) (Cherlin, et al, 2005).

As famílias dos doentes em fase terminal, como o caso da família do Sr. L.A. apresentam várias necessidades, designadamente da compreensão, disponibilidade e apoio por parte da equipa de prestação de cuidados, da oportunidade para expressar as suas emoções (medo, raiva, tristeza) e da demonstração da importância dos cuidados de saúde prestados ao doente para aliviar o seu sofrimento e garantir o seu conforto e qualidade de vida (Barbosa, et al., 2016) (Sancho & Martín, 2014).

Na prestação de cuidados à família, foi dado espaço e oportunidade aos familiares para partilharem sentimentos, medos, angústias. Foi prestado apoio emocional através da validação dos sentimentos manifestados pelos filhos e esposa demonstrando compreensão dos mesmos dada a situação delicada e difícil que estavam a enfrentar com a progressão da doença do Sr. L.A. e da valorização da sua presença e de todos os esforços que têm feito e cuidados que têm prestado zelando pelo bem-estar do seu familiar. Os familiares manifestaram que para eles era importante que o doente pudesse estar junto deles e na sua casa como tinha manifestado vontade, mesmo que isso implicasse uma reorganização das suas vidas pessoais, e no dia em que o doente faleceu serenamente no seu domicílio junto dos filhos e esposa manifestaram gratidão pelo apoio e cuidados de saúde que a equipa prestou para que fosse possível cumprir os desejos do pai e garantir o alívio do seu sofrimento.

Apêndice E

Reflexão crítica do caso clínico 2

Senhora L.V. de 52 anos de idade, casada, com 2 filhos (a Sra S., com 30 anos e o Sr. F. com 27 anos – faleceu em 2015 de acidente de viação). Em 2008 a Sra. L.A. apresentava queixas de cefaleias que após realização de ECD's foi observada uma lesão hemorrágica frontal direita e foi submetida a intervenção cirúrgica no final desse mesmo ano. A histologia do material removido cirurgicamente revelou um tumor do SNC em estadio IV, tendo realizado seguidamente terapêutica dirigida à doença e tratamentos de RT, ficando apenas com lesões residuais e mantendo vigilância clínica. Posteriormente foi submetida a mais duas intervenções cirúrgicas por aumento das lesões do Glioblastoma, observadas através de RNM, e cumpriu tratamentos mensais de QT após cada uma dessas cirurgias. Contudo, uns meses depois da última intervenção instala-se um quadro de hemiparesia à esquerda e disartria com agravamento progressivo. Repete novamente RNM, a qual demonstra um crescimento extenso da lesão, e depois da avaliação pela equipa da neurocirurgia, é decidido não operar novamente a doente por progressão clara e sucessiva do tumor e agravamento clínico progressivo, optando-se por tratamento paliativo – cuidados de conforto.

A doente inicia seguimento na equipa domiciliária de CP em 2015, admitida por episódios recentes de crises convulsivas e diminuição da força muscular no membro inferior esquerdo (sob tratamentos de QT). Quando iniciei estágio de Prática clínica na equipa domiciliária de CP, em Março de 2016, a doente encontrava-se dependente nas AVD's, respondia a questões simples, apresentava períodos de sonolência e diminuição da força muscular, apesar de realizar levante diário para cadeirão e de lhe serem prestados os cuidados de higiene na casa de banho, tendo o apoio de uma assistente operacional para os cuidados de higiene.

Quando cuidamos de um doente no seu próprio domicílio, entramos no seu espaço íntimo, no seu local de conforto o que exige de nós enquanto profissionais uma avaliação cuidada de todos os fatores externos à prestação dos cuidados de saúde. Uma vez que a família será parte integrante da prestação de cuidados ao doente é importante realizar uma avaliação prévia das suas capacidades físicas, psicológicas e emocionais para cuidar do familiar em fase terminal, analisando as características habitacionais e identificando quem é o cuidador principal (Barbosa, et al., 2016). Sendo o apoio à família um dos pilares dos Cuidados Paliativos, ao cuidarmos de um doente em contexto domiciliário devemos integrar a família na equipa de cuidados, instruir a família para a prestação de cuidados realizando os ensinamentos necessários (cuidados de higiene, modo de administração dos fármacos prescritos pela equipa médica e efeitos secundários expectáveis, administração de medicação prescrita em SOS, alimentação e hidratação, identificação de sintomas), e acompanhar a família ao longo desta fase exigente, pela sua complexidade (Barbosa, et al., 2016).

No caso da Sra. L.V. a cuidadora principal era a filha, embora o seu horário laboral a ocupasse a maior parte dos dias. Por outro lado o marido tinha possibilidade de flexibilidade no horário e auxiliava nos cuidados e os pais da doente estavam presentes diariamente para acompanhar a filha. Apesar de terem passado por um momento difícil com a perda do filho mais novo após um acidente de viação, a família da Sra. L.V. era muito funcional e apoiavam-se mutuamente com o objetivo de

garantir o máximo conforto possível à sua familiar doente. Foram efetuados vários ensinamentos, nomeadamente relativamente à alimentação pois a doente apresentava via oral oscilante por incapacidade de deglutir ou por se encontrar mais prostrada (ex: oferecer alimentos agradáveis para a doente, administrar alimentos de consistência pastosa para facilitar a deglutição, não forçar a ingestão de alimentos se a doente recusasse ou se encontrasse prostrada pelo risco de aspirar alimentos para o sistema respiratório, etc); foi explicado o esquema terapêutico prescrito pela equipa médica, esclarecendo qual o intuito de cada fármaco e os possíveis efeitos secundários (quer da terapêutica prescrita em esquema como da prescrita em SOS caso apresentasse algum sintoma descontrolado na ausência da equipa de saúde) e foram realizados ensinamentos relativamente à prevenção de quedas, dada a debilidade física da doente que se encontrava com diminuição da força muscular. Embora a equipa realizasse visitas diárias ou de dois em dois dias à doente, a família poderia contactar telefonicamente a equipa domiciliária em CP durante o seu horário de funcionamento para esclarecer dúvidas ou caso tivesse havido agravamento do estado da doente e fosse pertinente realizar uma visita extra para reavaliar a situação.

Igualmente importante e fulcral na função da equipa é a valorização do papel da família como elemento integrante dos cuidados, valorizando o esforço e dedicação diária para garantir o conforto do familiar doente para que se sinta amado e acompanhado pelas pessoas que para ele são importantes (Barbosa, et al., 2016).

A equipa domiciliária de CP manifestou aos familiares da Sra. L.V., durante as visitas, todo o seu cuidado e preocupação para que a doente tivesse um adequado controlo sintomático, qualidade de vida e bem-estar. Além de promover a expressão de sentimentos e a verbalização das dúvidas ou medos da família em cada visita domiciliária a equipa promoveu a comunicação entre a família e a doente, nomeadamente através da expressão de sentimentos e valorização dos bons momentos passados em família.

Considero por tudo o que foi descrito ao longo da reflexão do caso clínico que esta família recebeu o apoio adequado e necessário por parte da equipa de saúde, tendo verbalizado a importância que a equipa tem tido para que tenham todos os recursos físicos e emocionais para lidarem com a doença terminal da Sra. L.V. permitindo que ela se encontre na sua casa junto de quem ama, com os cuidados de saúde adequados para lhe proporcionar qualidade de vida e bem-estar.

Apêndice F

Formação em serviço

Formação em serviço

Mestranda: Andreia Patrícia Igreja Grilo
Mestrado em Cuidados Paliativos
Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias

Intervenção da equipa multidisciplinar no apoio da família do doente paliativo em fim de vida com redução/recusa da ingestão oral

Realidade Medicina 1B

Diagnósticos de internamento

- Patologia oncológica metastazada - 46 doentes;
- Síndrome demencial/ Demência - 7 doentes;
- Insuficiência cardíaca em fase avançada - 32 doentes;
- Doença renal crónica avançada - 21 doentes.

Doentes internados entre 1 de Dezembro de 2016 e 8 de Maio de 2017

- 446 doentes internados

Prevalência das doenças crónicas na atualidade

Necessidade de ajustes nos cuidados

- Atualmente tem-se verificado o envelhecimento demográfico e crescente prevalência de doenças crónicas e progressivas
- Existe a necessidade de ir de encontro às necessidades da população e de adequar os cuidados de saúde oferecidos para que os cidadãos mantenham uma boa qualidade de vida.

Trajectoria das doenças e os objetivos dos cuidados

Fases das doenças

- Curativa;
- Paliativa;
- Terminal.

(Thomas, Zubair, Hayes, & Ashby, 2014)

Fase curativa

- Implementados tratamentos apropriados que permitam curar a doença e prolongar a vida, sendo que o objetivo é direcionar os cuidados para a cura, remissão da doença e/ou restauração do estado de saúde antes da doença ou do episódio atual.

Prognóstico	Questão-chave
A expectativa de vida é provavelmente indefinida, sendo pouco provável que o episódio atual comprometa a longevidade.	"Existe uma hipótese razoável do doente sair do hospital e viver a vida do mesmo modo que poderia ter sido esperado antes deste episódio?"; " Há uma hipótese razoável do doente sair do hospital e/ou voltar ao seu nível anterior de autonomia?" (idosos com doença crónica).

(Thomas, Zubair, Hayes, & Ashby, 2014)

Fase curativa

- É aceitável um elevado nível de efeitos adversos e até mesmo a hipótese significativa de mortalidade em tratamentos curativos (fator importante: controlo de sintomas, em especial o controlo algico, garantindo o conforto do doente);
- Consoante a necessidade é possível oferecer tratamentos que sustentem a vida, hidratação e alimentação artificial e ressuscitação cardiopulmonar.

(Thomas, Zubair, Hayes, & Ashby, 2014)

Fase paliativa

- A doença é considerada incurável e progressiva, modificando-se os objetivos dos cuidados a favor do conforto do doente, qualidade de vida e dignidade.

Prognóstico	Questão-chave
Geralmente de meses, podendo ser de anos	"Seríamos surpreendidos se este doente morresse nos próximos 12 meses?"

(Thomas, Zubair, Hayes, & Ashby, 2014)

Fase paliativa

- O tratamento ativo da doença subjacente pode ser realizado para promover o controlo dos sintomas específicos. Neste caso os efeitos adversos subjacentes devem ser proporcionais aos objetivos dos cuidados e aceitáveis para o doente.
- Os tratamentos de manutenção da vida mantêm-se para situações em que a sua suspensão resultaria na morte prematura ou em sintomas desagradáveis que podem ser evitados.
- A hidratação e alimentação artificial só é oferecida se estiver indicada ou se for desejada.
- A ressuscitação cardiopulmonar não é recomendada, no entanto deve ser discutida com o doente.

(Thomas, Zubair, Hayes, & Ashby, 2014)

Fase terminal

- A morte é considerada imminente (provável que possa ocorrer dentro de dias).
- Os objetivos nesta fase são a promoção de conforto e dignidade.

Prognóstico	Questão-chave
Dias ou horas	"Seríamos surpreendidos se este doente morresse esta semana?"

(Thomas, Zubair, Hayes, & Ashby, 2014)

Fase terminal

- O tratamento ativo dirigido à doença deve ser suspenso, não sendo aceitável nenhuma toxicidade ou efeito prejudicial resultante do tratamento.
- Os tratamentos que sustentam a vida no caso de outras condições médicas crónicas, geralmente são interrompidos, desde que não causem sofrimento ao doente.
- A alimentação e hidratação artificial geralmente é suspensa ou substituída por alimentos preferenciais do doente e por cuidados rigorosos à boca.
- A ressuscitação cardiopulmonar é completamente desajustada e contraindicada.

(Thomas, Zubair, Hayes, & Ashby, 2014)

Doente em fim de vida

- Deterioração visível e progressiva do estado físico do doente;
- Oscilação do estado de consciência, desorientação e dificuldade em comunicar;
- Dificuldade progressiva na ingestão e deglutição, pela crescente debilidade, alterações do estado de consciência e desinteresse pelos alimentos;
- Falência multiorgânica;

(Barbosa et al, 2016)

Doente em fim de vida

- Alterações respiratórias (apneia/polipneia, estertor);
- Presença de sintomas psico-emocionais (angústia, agitação, crises de medo/pânico, pesadelos) manifestados de acordo com a gravidade do estado do doente;
- Evidência e/ou perceção emocional da realidade da proximidade da morte.

(Barbosa et al, 2016)

Doente em fim de vida

atitudes importantes

- **Redefinição dos objetivos terapêuticos** (*simplificar terapêutica, adequar via de administração dos fármacos necessários*);
- **Atitude preventiva** (*antecipar possíveis complicações ou alterações expectáveis, explicando-as à família e doente*);
- **Manter cuidados ativos** (*ter em conta objetivos e benefícios da terapêutica, efeitos adversos de cada tratamento, não prolongando a agonia nem abreviando a morte*);
- **Prestar apoio emocional à família e pessoas significativas para o doente.**

(Barbosa et al, 2016)

Alimentação e hidratação em fim de vida

- São funções básicas importantes quer a nível fisiológico, social como cultural,
- Os doentes paliativos terminais apresentam alterações no padrão alimentar (*anorexia, disfagia, náuseas e/ou vômitos, obstruções do sistema digestivo, efeitos secundários de tratamentos ou progressão da doença*);
- A ingestão oral de alimentos e fluidos pode diminuir significativamente no final da vida, associada à perda de peso e diminuição da força muscular, ocorrendo geralmente no contexto do síndrome de anorexia-caquexia
- As alterações alimentares têm impacto significativo na família (*cuidado de 1^a linha, importante para combater a doença e compensar a falta de energia*);

(Barbosa et al, 2016); (Del Rio et al, 2012).

Alimentação e hidratação em fim de vida

- A equipa de cuidados deve antecipar com o doente e família as alterações expectáveis ao longo da progressão da doença e abordar os aspetos que lhe causem maior angústia/desconforto, bem como apresentar soluções possíveis e adequadas, garantindo o conforto do doente.

(Barbosa et al, 2016)

Síndrome anorexia-caquexia

- Pode ocorrer em muitas doenças crónicas e pode apresentar desafios;
- Caracteriza-se por perda progressiva de músculo (com ou sem perda de gordura) que não pode ser revertida pela terapia nutricional convencional. A perda muscular é causada por alterações metabólicas multifatoriais, particularmente défice de proteínas e energia por causa da doença subjacente (Fearon et al, 2011);
- Pode ocorrer em estadios diferentes dependendo do estado clínico do doente e das suas circunstâncias: pré-caquexia, caquexia e caquexia refratária (Radbruch et al, 2010);

Síndrome anorexia-caquexia

- É necessário realizar uma avaliação detalhada para determinar barreiras funcionais ou anatómicas no trato gastrointestinal, ou sintomas como falta de ar ou dor incidental que afetem a capacidade da pessoa de comer (Radbruch et al 2010);
- Na caquexia refratária a reversão da perda de peso já não é possível devido à doença progressiva avançada e, aqui, os riscos da nutrição artificial provavelmente serão maiores do que os benefícios (Radbruch et al, 2010);
- Os cuidados oferecidos aos doentes e às famílias deve reconhecer o impacto holístico da caquexia (Reid, 2014).

Síndrome anorexia-caquexia

- Os cuidados devem focar-se no alívio do sofrimento relacionado com a caquexia, através do bom controlo de sintomas com estimulação do apetite, quando apropriado, e o tratamento de náuseas e vômitos (Radbruch et al, 2010);
- É importante apoiar a família para que progressivamente deixem de assumir a responsabilidade de fornecer alimentos ao doente, transmitindo informações adequadas para que possam compreender que a perda de apetite e o gradual desinteresse pelos alimentos são parte da evolução da doença e do processo de deterioração.

Alimentação e hidratação em fim de vida: quando a via oral fica comprometida...

- NHA?
- opções quando a NHA não está indicada

Alimentação e hidratação em fim de vida: fundamentação

Suporte nutricional oral e alimentação por sonda

- Perante uma necessidade médica específica ou caso o doente seja incapaz de ingerir alimentos por via oral – oferecer suplementos de nutrição oral.
- Suplementação oral insuficiente – pode iniciar-se nutrição entérica para alimentar o doente através de uma sonda. Tanto o tipo como o meio de acesso selecionado para a nutrição entérica artificial têm os seus benefícios e riscos associados.
- Os suplementos para administração oral ou por sonda gástrica são utilizados para fins terapêuticos claramente definidos e, portanto, constituem um tipo de nutrição artificial.

(Druml *et al.*, 2016)

Alimentação e hidratação em fim de vida: fundamentação

Nutrição parentérica

- Quando os requisitos de fluidos e nutrientes de um indivíduo não podem ser totalmente satisfeitos por via oral ou entérica, podem ser administrados via endovenosa.
- Para a administração parentérica é necessário um acesso venoso adequado; e tanto a alimentação parentérica como o seu acesso endovenoso estão igualmente associados a benefícios e riscos específicos.

(Druml *et al.*, 2016)

Alimentação e hidratação em fim de vida: fundamentação

Hidratação artificial

- Pode ser necessária mesmo sem a administração artificial de nutrientes.
- Pode ser administrada através da via entérica ou parentérica (via intravenosa ou subcutânea).
- Deve também considerar-se que a hidratação artificial requer um objetivo específico (como a nutrição artificial) e está associada a benefícios e riscos específicos.

(Druml *et al.*, 2016)

Alimentação e hidratação em fim de vida: pré-requisitos para iniciar NHA

- Ser uma indicação para um tratamento médico;
- Ser definido um objetivo terapêutico a atingir;
- O doente manifestar vontade e o seu consentimento devidamente informado.

(Druml *et al.*, 2016)

Alimentação e hidratação em fim de vida: hidratação e alimentação artificial

- Explorar os motivos e expectativas subjacentes;
- Não será a alimentação que vai impedir a progressão da doença e muitas vezes pode gerar complicações que agravam o estado do doente por ser uma medida invasiva (aspiração de alimentação ou septicémia);
- Ponderar o seu início tendo em conta os riscos e benefícios.

Barbosa, *et al.* (2016)

Alimentação e hidratação em fim de vida: objetivos

- O objetivo de manter o estado nutricional e da função deixa de ser o mais importante, para passar a ser o de garantir o conforto bem-estar do doente;
- O doente deve ingerir os alimentos que preferir, porque o valor nutricional dos alimentos deixa de ter significado nos estádios avançados das doenças terminais.

Barbosa, et al (2016)

Alimentação e hidratação em fim de vida: aspetos éticos

- Os princípios éticos de "autonomia, beneficência, não maleficência e justiça" são reconhecidos internacionalmente. Estão inter-relacionados e devem ser aplicados no ato de tomada de decisão médica.
- A autonomia não significa que um doente tenha o direito de obter todos os tratamentos que pedir ou desejar, se esse mesmo tratamento específico não estiver clinicamente indicado.
- Um doente competente tem o direito de recusar um tratamento após lhe serem fornecidas as informações adequadas, mesmo quando essa recusa conduza à sua morte.

(Druml et al, 2016)

Alimentação e hidratação em fim de vida: aspetos éticos

- Se os riscos e encargos de uma determinada terapêutica superarem os benefícios potenciais, o médico tem a obrigação de não a fornecer.
- Mesmo quando a nutrição artificial e a hidratação sejam interrompidas, os cuidados para manter a melhor qualidade possível de vida do doente devem ser mantidos.
- A nutrição artificial é utilizada com um objetivo realista de tratamento individual e o desejo do próprio doente, e com base na avaliação da situação efetuada pelo médico e outros profissionais de saúde.

(Druml et al, 2016)

Alimentação e hidratação em fim de vida: aspetos éticos

- O tratamento médico é administrado com o objetivo de prolongar ou preservar a vida (se necessário, aceitando uma deterioração transitória da qualidade de vida), ou com o objetivo de melhorar ou preservar a qualidade de vida (se necessário, aceitando uma redução do tempo restante).
- Caso a eficácia da nutrição artificial seja incerta, é aconselhável administrar a terapêutica de forma experimental, acordando com o doente e família um limite temporal para observar os benefícios da mesma. Em caso de complicações ou se o sucesso desejado não for alcançado, a tentativa deve ser suspensa.

(Druml et al, 2016)

Alimentação e hidratação em fim de vida: aspetos éticos

- A justificação médica contínua para a nutrição artificial deve ser revista em intervalos regulares, determinados de acordo com a condição do paciente.
- Todo indivíduo tem direito a obter os melhores cuidados disponíveis. Os recursos devem ser distribuídos de forma justa sem qualquer discriminação.
- Os tratamentos inúteis e que só prolongam o sofrimento ou a fase agónica, têm que ser evitados.
- Os recursos, devem ter um uso adequado e eticamente apropriado, definindo-se os critérios de forma transparente.

(Druml et al, 2016)

Alimentação e hidratação em fim de vida: Demência

- Para doentes com dificuldades alimentares que necessitam apoio, deve ser estabelecido um plano de cuidados individual, designado de "alimentação de conforto" (evitar conotação negativa).
- Nos estádios avançados de demência verifica-se redução da ingestão de nutrientes, resultando em perda de peso. Os cuidadores e as famílias são confrontados com a decisão sobre a alimentação por sonda para fornecer nutrição adequada para esses doentes.
- A evidência mostra que as perspetivas a longo prazo dos doentes alimentados por sonda não são melhores nem é reduzido o risco de aspiração.

(Druml et al, 2016)

Alimentação e hidratação em fim de vida: *Demência*

- Verificam-se problemas adicionais associados à remoção repetida da sonda de alimentação e/ou do acesso venoso.
- Os doentes com demência que necessitam de alimentação por sonda por um período de tempo curto relacionado com o tratamento direcionado à doença numa perspetiva de voltar a ingerir alimentos via oral, possuem uma relação risco/benefício aceitável.

(Druml *et al.*, 2016)

Alimentação e hidratação em fim de vida: *Doente em estado vegetativo*

- O estado vegetativo persistente é definido por um estado de inconsciência após uma lesão cerebral grave que dura mais do que poucas semanas;
- Após um ano de estado vegetativo persistente pós-traumático, a recuperação é muito improvável;
- A recuperação de um estado vegetativo persistente, não-traumático, após três meses é extremamente rara;

(Druml *et al.*, 2016)

Alimentação e hidratação em fim de vida: *Doente em estado vegetativo*

- Quando é determinado o diagnóstico de estado vegetativo persistente e existe uma diretiva antecipada de vontade ou a vontade presumida do doente devem ser consideradas, e aplicadas caso haja evidência de benefício para o doente;
- A existência de um objetivo de tratamento potencialmente viável e benéfico é um pré-requisito para doentes em estado vegetativo persistente, para além da sua vontade expressa ou presumida.

(Druml *et al.*, 2016)

Alimentação e hidratação em fim de vida: *cuidados paliativos*

- São definidos pela OMS (2002) como uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos doentes e suas famílias perante problemas decorrentes de doenças que colocam a vida em risco, através da prevenção e alívio do sofrimento por meio da identificação precoce e avaliação rigorosa e tratamento de sintomas como a dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais

(Druml *et al.*, 2016)

Alimentação e hidratação em fim de vida: *cuidados paliativos*

- A nutrição artificial tornou-se parte dos cuidados paliativos, principalmente em doentes com doenças neurológicas e oncológicas, quando existe potencial para aumentar a sobrevivência e a qualidade de vida de doentes.
- A nutrição parentérica tornou-se parte integrante dos cuidados paliativos principalmente em doentes com cancro, permitindo uma maior sobrevivência em casos terminais sem acesso gastrointestinal, tendo em conta os doentes que apresentem uma boa qualidade de vida

(Druml *et al.*, 2016)

Alimentação e hidratação em fim de vida: *fase terminal*

- Os desejos e necessidades expressas pelo doente podem mudar na fase final da sua vida;
- A indicação de nutrição artificial deve ser estabelecida após a consideração cuidadosa e individualizada dos riscos e benefícios potenciais com o objetivo de fornecer cuidados de fim de vida;
- A administração de fluidos e nutrientes nem sempre é necessária em todos os momentos nesta fase da vida;

(Druml *et al.*, 2016)

Alimentação e hidratação em fim de vida: *fase terminal*

- Os doentes apresentam frequentemente sintomas como a xerostomia, uma sensação precoce de enfiamento, náuseas mas raramente fome e sede;
- Nos casos de secura desagradável da cavidade oral esta é geralmente aliviada por cuidados orais e ingestão de pequenas quantidades de fluidos (menos do que o necessário para aliviar a desidratação);
- A administração parentérica de fluidos não alivia necessariamente a sede do indivíduo;

(Druml *et al.*, 2016)

Alimentação e hidratação em fim de vida: *fase terminal*

- A xerostomia e a sede podem ser efeitos colaterais da medicação, oxigenoterapia, da respiração pela boca ou ansiedade e depressão;
- primeiro devem ser instituídos cuidados de enfermagem para alívio dos sintomas (cuidados à boca bem como provisão repetida de pequenas quantidades de líquidos);
- quando o doente mantém sede, apesar dos cuidados referidos ou quando a desidratação está associada ao delírio, a eficácia da hidratação artificial deve ser revista, mas é duvidosa na fase de morte.

(Druml *et al.*, 2016)

Hidratação e nutrição artificiais

Indicações para iniciar HNA

- O doente ou o seu tutor legal (caso se encontre incapaz de comunicar) após devidamente esclarecidos sobre as opções de tratamento, optam pela hidratação e nutrição artificial de acordo com os seus valores pessoais;
- O objetivo principal do doente é maximizar o tempo de vida;
- O doente está estável ou a melhorar, e a intervenção tem uma probabilidade razoável de atingir os objetivos do doente;

Berger, A. M., Shuster, J. L. & Von Roenn, J. H. (2006)

Hidratação e nutrição artificiais

Indicações para iniciar HNA (continuação)

- Se o risco-benefício não é claro ou a evolução da doença é incerta, deve experimentar-se o tratamento e suspender caso não se verifiquem melhorias;
- Intervenção de curto prazo em doentes saudáveis ou com doença ligeira ou moderada (ex.: peri-operatório ou doentes neutropénicos com infeção aguda);
- Em situações específicas de doenças crónicas (ex.: doentes com obstrução esofágica ou intestinal por dificuldade ou incapacidade de ingerir alimentos oralmente), quando existe disfagia ou incapacidade de mastigar os alimentos e o doente mantém fome e sede;

Berger, A. M., Shuster, J. L. & Von Roenn, J. H. (2006)

Hidratação e nutrição artificiais

Indicações para iniciar HNA (continuação)

- Em casos de delírium por desidratação;
- Para manter a vida por um período, enquanto o doente e família tomam decisões sobre o que pretendem no decurso da doença;
- Quando a decisão sobre o que fazer não é clara ou a família não chega a um consenso;
- Quando o doente define como boa a sua qualidade de vida.

Berger, A. M., Shuster, J. L. & Von Roenn, J. H. (2006)

Hidratação e nutrição artificiais

Motivos para suspender HNA

- O doente ou o seu tutor legal (caso se encontre incapaz de comunicar) após devidamente esclarecidos sobre as opções de tratamento, recusam este tratamento por ir contra os seus valores pessoais;
- O objetivo principal do doente é o controlo dos sintomas;
- Quando é previsto que a intervenção possa causar danos ao doente (ex.: doente com carcinoma do pulmão de pequenas células, metastizado);

Berger, A. M., Shuster, J. L. & Von Roenn, J. H. (2006)

Hidratação e nutrição artificiais

Motivos para suspender HNA (continuação)

- Quando o doente está em agonia, e a intervenção apenas prolonga o processo de morte e causa sofrimento;
- Quando o doente tem uma doença moderada ou grave, e um défice cognitivo irreversível (ex.: doentes com demência de Alzheimer ou com AVC's recorrentes);
- Quando a intervenção causa complicações (ex.: doentes agitados em que é necessário sedação ou contenção física).

Berger, A. M., Shuster, J. L. & Von Roenn, J. H. (2006)

Hidratação e nutrição artificiais

Motivos para suspender HNA (continuação)

- Para aliviar sintomas de sobrecarga hídrica (ex.: dispneia, diarreia, edemas generalizados) em doentes terminais;
- Quando o doente apresenta falência multiorgânica;
- Quando estão presente outras doenças terminais (ex.: estado avançado da SIDA);
- Doente com AVC extenso, metástases cerebrais ou edema cerebral, em que a capacidade de deglutição não é recuperável;
- Quando os riscos superam os benefícios.

Berger, A. M., Shuster, J. L. & Von Roenn, J. H. (2006)

Atuação da equipa de saúde

- Conferência familiar - explorar as perspetivas de cada pessoa envolvida acerca da terminalidade e processo de morrer, representações simbólicas ou outras associações relacionadas com o ato de comer e definir o que é "qualidade de vida" para o doente;
- Antecipar, com o doente e família, as possíveis alterações na alimentação e hidratação ao longo da progressão da doença, esclarecendo as causas que as poderão desencadear e apresentar objetivos e soluções possíveis;

(Barbosa *et al.*, 2016)

Atuação da equipa de saúde

- Explicar que as necessidades nutricionais e de hidratação vão diminuindo durante o processo de progressão da doença, em especial na fase terminal, devido às alterações do funcionamento/falência dos órgãos, provocando dificuldade na ingestão e absorção dos alimentos (sólidos e/ou líquidos);
- Reconhecer e validar a preocupação da família, valorizando os seus medos e angústias;

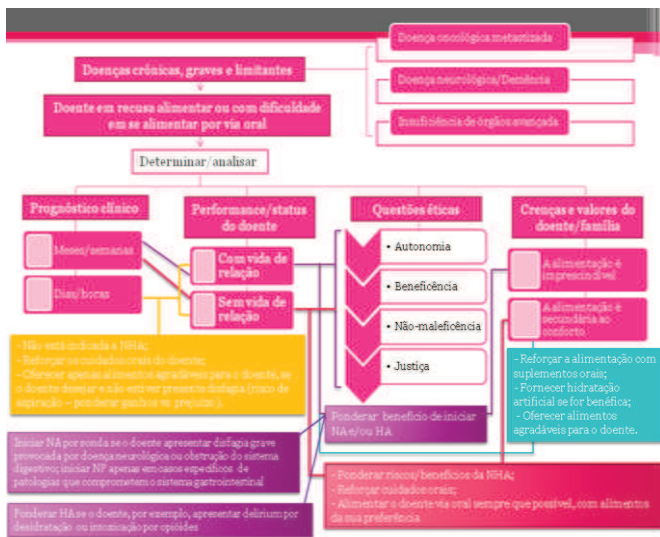
(Barbosa *et al.*, 2016)

Atuação da equipa de saúde

- Sinalizar que a vontade do doente prevalece sobre a da família e pessoas significativas, respeitando a sua vontade/decisão (garantir o cumprimento dos desejos do doente e contribuir para uma morte mais serena e digna);
- Garantir apoio emocional e psicológico do doente e família, e o seu acompanhamento ao longo de todo o processo.

(Barbosa *et al.*, 2016)

Algoritmo de atuação



Referências bibliográficas

- Barbosa, A., Neto, I. G., Botejara, A. C., Bernardo, A., Querido, A., Lacerda, A. F., et al. (2016). *Manual de Cuidados Palliativos* (5ª edição ed.). (A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, Edits.) Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Del Rio MI, Shand B, Bonati P, et al. (2012) Hydration and nutrition at the end of life: a systematic review of emotional impact, perceptions, and decision-making among patients, family, and health care staff. *Psycho Oncology*, 913-921.
- Fearon, K., Stasser, F., Anker, SD., Bosaeus, I., Bruera, E., Fainsinger, RL., Earacos, VE (2011) Definition and classification of cancer cachexia: an international consensus. *Lancet Oncology* 12, 489-495.
- Radbruch, L., Elsner, F., Trottenberg, P., Strasser, F., Fearon, K (2010) *Clinical practice guidelines on cancer cachexia in advanced cancer patients*. Aachen Department of Palliative Medicine: European Palliative Care Research Collaborative.
- Reid, J (2014) Psychosocial, educational and communicative interventions for patients with cachexia and their family carers. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care* Vol 8 (4), 334-338
- Thomas, R. L., Zubair, M. Y., Hayes, B., & Ashby, M. A. (2014). Goals of care: a clinical framework for limitation of medical treatment. *Clinical focus*, 432-435.

Apêndice G

Questionário prévio à formação em serviço

Questionário aos profissionais de saúde – *A alimentação do doente terminal*

No âmbito do 4º Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, do Instituto Politécnico de Castelo Branco, encontro-me a desenvolver um trabalho que visa promover a melhoria dos cuidados aos doentes terminais internados no [REDACTED]. Para tal a sua opinião é muito importante, pois a mesma contribuirá para a identificação de intervenções na área da alimentação ao doente terminal a serem implementadas neste serviço.

Encontra-se assegurada a confidencialidade dos dados por si fornecidos, bem como a anonimidade da fonte.

1ª Parte – Dados sociodemográficos

1. Idade:

__ anos

2. Género:

Feminino Masculino

3. Habilitações literárias/profissionais:

- Licenciatura
- Especialidade Qual? _____
- Mestrado Qual? _____
- Doutoramento Qual? _____

4. Categoria profissional:

- Enfermeiro
- Médico

5. Experiência profissional:

__anos

6. Tem formação em Cuidados Paliativos?

Sim Não

7. Se respondeu sim na pergunta acima, onde realizou essa formação em Cuidados Paliativos?

Formação em serviço Formação no hospital Fora do hospital

8. Número de horas de formação em Cuidados Paliativos:

__horas

2ª Parte

Em cada uma das afirmações assinale com (x) de acordo com o seu grau de concordância com cada uma das afirmações, tendo por base que todas as afirmações remetem para a alimentação do doente terminal.

Classificação: (1)Discordo totalmente, (2)Discordo, (3)Não concordo nem discordo, (4)Concordo, (5)Concordo totalmente

Afirmação	1	2	3	4	5
<i>Grupo I</i>					
1. Quando um doente em fase terminal recusa alimentar-se, a sua vontade deverá ser respeitada.					
2. A suspensão da alimentação do doente terminal é um ato negligente.					
3. A alimentação do doente terminal deve ser considerada como um tratamento médico essencial.					
4. A alimentação do doente terminal deve ser considerada como um cuidado de saúde básico.					
5. A existência de diretivas antecipadas de vontade devidamente documentadas é importante na tomada de decisão de alimentar ou não o doente em fim de vida.					
6. Na avaliação inicial do doente (médica e de enfermagem) deve questionar-se o doente terminal se quer continuar a ser alimentado, mesmo que tenha que ser entubado.					
7. A minha decisão de suspender/continuar a alimentar um doente terminal é influenciada pelas minhas crenças pessoais.					
8. Por vezes a alimentação do doente terminal não é suspensa por receio de resultarem problemas legais dessa decisão.					
9. Alimentar um doente terminal contribui para aumentar a sua qualidade de vida.					
10. A alimentação do doente terminal contribui para o aumento do seu conforto.					
11. Prolongar a vida de um doente terminal é sinónimo de prolongar o seu sofrimento.					
<i>Grupo II</i>					
1. Se a alimentação do doente terminal for suspensa, este vai morrer à fome.					
2. A alimentação do doente terminal poderá contribuir para aumentar o seu sofrimento.					
3. Manter a alimentação de um doente terminal prolonga a sua sobrevida.					
4. Considero fundamental colocar uma SNG para continuar a alimentar o doente terminal que se recusa a alimentar.					
5. Considero fundamental entubar nasogastricamente o doente terminal que se encontra prostrado para ser alimentado.					
<i>Grupo III</i>					
1. A decisão de suspender/manter a alimentação do doente terminal deve ser maioritariamente da responsabilidade do médico.					
2. A decisão de suspender/manter a alimentação do doente terminal deve ser maioritariamente do doente.					
3. A decisão de suspender/manter a alimentação do doente terminal					

deve ser maioritariamente da família.					
4. A decisão de suspender/manter a alimentação do doente terminal deve ser maioritariamente do enfermeiro.					
5. A decisão de suspender/manter a alimentação do doente terminal deve ser tomada pela equipa interdisciplinar.					
6. Por vezes continuamos a alimentar o doente terminal para diminuir o sofrimento da família.					
7. É frequente haver opiniões contraditórias dentro da equipa multidisciplinar na tomada de decisão de suspender/manter a alimentação em doentes terminais.					
8. Continuar a alimentar o doente terminal transmite falsas esperanças à família.					
9. Considero importante abordar junto da família do doente terminal as alterações possíveis que podem surgir ao nível da alimentação, explicando as causas e qual será a abordagem da equipa.					
<i>Grupo IV</i>					
1. A decisão de suspensão da alimentação do doente terminal pode ser considerada como uma preparação para a morte.					
2. Sou a favor da alimentação do doente terminal, mesmo que implique medidas invasivas.					
3. Um doente terminal em fase agónica que tenha SNG deve continuar a ser alimentado.					
4. Não sei o que fazer perante um doente terminal que recusa alimentar-se.					
5. Suspender a alimentação num doente terminal é sinónimo de que o estamos a matar à fome.					
6. Considero pertinente a realização de formações em serviço no âmbito da área dos cuidados paliativos, nomeadamente sobre a alimentação no fim de vida.					

Se considerar pertinente pode deixar a sua sugestão/opinião sobre a alimentação do doente terminal.

Obrigada(o) pela sua colaboração.

Andreia Patrícia Igreja Grilo

Apêndice H

Questionário aplicado pós formação em serviço

Questionário aos profissionais de saúde (pós- formação) – A alimentação do doente terminal

Em cada uma das afirmações assinale com (x) de acordo com o seu grau de concordância com cada uma das afirmações, tendo por base que todas as afirmações remetem para a alimentação do doente terminal.

Classificação: (1)Discordo totalmente, (2)Discordo, (3)Não concordo nem discordo, (4)Concordo, (5)Concordo totalmente

Afirmação	1	2	3	4	5
<i>Grupo I</i>					
12. Quando um doente em fase terminal recusa alimentar-se, a sua vontade deverá ser respeitada.					
13. A suspensão da alimentação do doente terminal é um ato negligente.					
14. A alimentação do doente terminal deve ser considerada como um tratamento médico essencial.					
15. A alimentação do doente terminal deve ser considerada como um cuidado de saúde básico.					
16. A existência de diretivas antecipadas de vontade devidamente documentadas é importante na tomada de decisão de alimentar ou não o doente em fim de vida.					
17. Na avaliação inicial do doente (médica e de enfermagem) deve questionar-se o doente terminal se quer continuar a ser alimentado, mesmo que tenha que ser entubado.					
18. A minha decisão de suspender/continuar a alimentar um doente terminal é influenciada pelas minhas crenças pessoais.					
19. Por vezes a alimentação do doente terminal não é suspensa por receio de resultarem problemas legais dessa decisão.					
20. Alimentar um doente terminal contribui para aumentar a sua qualidade de vida.					
21. A alimentação do doente terminal contribui para o aumento do seu conforto.					
22. Prolongar a vida de um doente terminal é sinónimo de prolongar o seu sofrimento.					
<i>Grupo II</i>					
6. Se a alimentação do doente terminal for suspensa, este vai morrer à fome.					
7. A alimentação do doente terminal poderá contribuir para aumentar o seu sofrimento.					
8. Manter a alimentação de um doente terminal prolonga a sua sobrevida.					
9. Considero fundamental colocar uma SNG para continuar a alimentar o doente terminal que se recusa a alimentar.					
10. Considero fundamental entubar nasogastricamente o doente terminal que se encontra prostrado para ser alimentado.					
<i>Grupo III</i>					
10. A decisão de suspender/manter a alimentação do doente					

terminal deve ser maioritariamente da responsabilidade do médico.					
11. A decisão de suspender/manter a alimentação do doente terminal deve ser maioritariamente do doente.					
12. A decisão de suspender/manter a alimentação do doente terminal deve ser maioritariamente da família.					
13. A decisão de suspender/manter a alimentação do doente terminal deve ser maioritariamente do enfermeiro.					
14. A decisão de suspender/manter a alimentação do doente terminal deve ser tomada pela equipa interdisciplinar.					
15. Por vezes continuamos a alimentar o doente terminal para diminuir o sofrimento da família.					
16. É frequente haver opiniões contraditórias dentro da equipa multidisciplinar na tomada de decisão de suspender/manter a alimentação em doentes terminais.					
17. Continuar a alimentar o doente terminal transmite falsas esperanças à família.					
18. Considero importante abordar junto da família do doente terminal as alterações possíveis que podem surgir ao nível da alimentação, explicando as causas e qual será a abordagem da equipa.					
<i>Grupo IV</i>					
7. A decisão de suspensão da alimentação do doente terminal pode ser considerada como uma preparação para a morte.					
8. Sou a favor da alimentação do doente terminal, mesmo que implique medidas invasivas.					
9. Um doente terminal em fase agónica que tenha SNG deve continuar a ser alimentado.					
10. Não sei o que fazer perante um doente terminal que recusa alimentar-se.					
11. Suspender a alimentação num doente terminal é sinónimo de que o estamos a matar à fome.					
12. Considero pertinente a realização de formações em serviço no âmbito da área dos cuidados paliativos, nomeadamente sobre a alimentação no fim de vida.					

Se considerar pertinente pode deixar a sua sugestão/opinião sobre a alimentação do doente terminal.

Obrigada(o) pela sua colaboração.

Andreia Patrícia Igreja Grilo

Apêndice I

Dados do questionário prévio à formação em serviço

1.ª Parte – Dados sociodemográficos

1) Idade e 2) Género

Faixa etária	Género	Percentagem
22/29 anos	Feminino	33,33 %
	Masculino	8,33 %
30/39 anos	Feminino	33,33 %
	Masculino	16,67 %
40/49 anos	Feminino	8,33 %
	Masculino	0 %

3) Habilitações literárias/profissionais

Habilitações literárias/profissionais	Percentagem
Licenciatura	100 %
Especialidade	16,67 % (*)
Mestrado	16,67 % (*)
Douturamento	0 %

(*) Um dos elementos que respondeu ao questionário apresenta Especialidade e Mestrado (8,33%).

4) Categoria Profissional:

Todos os elementos que responderam ao questionário pertencem à categoria profissional de enfermeiro.

5) Experiência profissional:

Experiência profissional	Percentagem
1 / 5 anos	50 %
6 / 10 anos	16,67 %
11 / 15 anos	25 %
16 / 20 anos	0 %
21 / 25 anos	8,33 %

6) Tem formação em Cuidados Paliativos? e 7) Se respondeu sim na pergunta acima, onde realizou essa formação em Cuidados Paliativos?

Formação em Cuidados Paliativos	Percentagem	
Sim	Formação em serviço	0 %
	Formação no hospital	8,33 %

	Fora do hospital	8,33 %
Não		83,33 %

8) Número de horas de formação em Cuidados Paliativos:

Dos elementos que têm formação nesta área, um tem 3 horas de formação e o outro tem 70 horas.

2.ª Parte

Grupo I

1. Quando um doente em fase terminal recusa alimentar-se, a sua vontade deverá ser respeitada.

Grau de concordância	Percentagem
Discordo totalmente	0 %
Discordo	0 %
Não concordo nem discordo	0 %
Concordo	58,33 %
Concordo totalmente	41,67 %

2. A suspensão da alimentação do doente terminal é um ato negligente.

Grau de concordância	Percentagem
Discordo totalmente	41,67 %
Discordo	41,67 %
Não concordo nem discordo	16,67 %
Concordo	0 %
Concordo totalmente	0 %

3. A alimentação do doente terminal deve ser considerada como um tratamento médico essencial.

Grau de concordância	Percentagem
Discordo totalmente	8,33%
Discordo	58,33%
Não concordo nem discordo	33,33%
Concordo	0 %
Concordo totalmente	0 %

4. A alimentação do doente terminal deve ser considerada como um cuidado de saúde básico.

Grau de concordância	Percentagem
Discordo totalmente	8,33%
Discordo	50%
Não concordo nem discordo	16,67%
Concordo	16,67%
Concordo totalmente	8,33%

5. A existência de diretivas antecipadas de vontade devidamente documentadas é importante na tomada de decisão de alimentar ou não o doente em fim de vida.

Grau de concordância	Percentagem
Discordo totalmente	0 %
Discordo	8,33%
Não concordo nem discordo	16,67%
Concordo	66,67%
Concordo totalmente	8,33%

6. Na avaliação inicial do doente (médica e de enfermagem) deve questionar-se o doente terminal se quer continuar a ser alimentado, mesmo que tenha que ser entubado.

Grau de concordância	Percentagem
Discordo totalmente	0 %
Discordo	8,33%
Não concordo nem discordo	8,33%
Concordo	58,33%
Concordo totalmente	25%

7. A minha decisão de suspender/continuar a alimentar um doente terminal é influenciada pelas minhas crenças pessoais.

Grau de concordância	Percentagem
Discordo totalmente	33,33%
Discordo	25%
Não concordo nem discordo	0 %
Concordo	41,67%
Concordo totalmente	0 %

8. Por vezes a alimentação do doente terminal não é suspensa por receio de resultarem problemas legais dessa decisão.

Grau de concordância	Percentagem
Discordo totalmente	16,67%
Discordo	0 %
Não concordo nem discordo	16,67%
Concordo	58,33%
Concordo totalmente	8,33%

9. Alimentar um doente terminal contribui para aumentar a sua qualidade de vida.

Grau de concordância	Percentagem
Discordo totalmente	16,67%
Discordo	66,67%
Não concordo nem discordo	8,33%
Concordo	8,33%
Concordo totalmente	0 %

10.A alimentação do doente terminal contribui para o aumento do seu conforto.

Grau de concordância	Percentagem
Discordo totalmente	0 %
Discordo	83,33%
Não concordo nem discordo	8,33%
Concordo	8,33%
Concordo totalmente	0 %

11.Prolongar a vida de um doente terminal é sinónimo de prolongar o seu sofrimento.

Grau de concordância	Percentagem
Discordo totalmente	0 %
Discordo	25%
Não concordo nem discordo	33,33%
Concordo	41,67%
Concordo totalmente	0 %

Grupo II

1. Se a alimentação do doente terminal for suspensa, este vai morrer à fome.

Grau de concordância	Percentagem
Discordo totalmente	41,67%
Discordo	58,33%
Não concordo nem discordo	0 %
Concordo	0 %
Concordo totalmente	0 %

2. A alimentação do doente terminal poderá contribuir para aumentar o seu sofrimento.

Grau de concordância	Percentagem
Discordo totalmente	8,33%
Discordo	25%
Não concordo nem discordo	33,33%
Concordo	33,33%
Concordo totalmente	0 %

3. Manter a alimentação de um doente terminal prolonga a sua sobrevivência.

Grau de concordância	Percentagem
Discordo totalmente	8,33%
Discordo	33,33%
Não concordo nem discordo	41,67%
Concordo	16,67%
Concordo totalmente	0 %

4. Considero fundamental colocar uma SNG para continuar a alimentar o doente terminal que se recusa a alimentar.

Grau de concordância	Percentagem
Discordo totalmente	41,67%
Discordo	41,67%
Não concordo nem discordo	8,33%
Concordo	8,33%
Concordo totalmente	0 %

5. Considero fundamental entubar nasogastricamente o doente terminal que se encontra prostrado para ser alimentado.

Grau de concordância	Percentagem
Discordo totalmente	33,33%
Discordo	33,33%
Não concordo nem discordo	25%
Concordo	8,33%
Concordo totalmente	0 %

Grupo III

1. A decisão de suspender/manter a alimentação do doente terminal deve ser maioritariamente da responsabilidade do médico.

Grau de concordância	Percentagem
Discordo totalmente	8,33%
Discordo	58,33%
Não concordo nem discordo	25%
Concordo	8,33%
Concordo totalmente	0 %

2. A decisão de suspender/manter a alimentação do doente terminal deve ser maioritariamente do doente.

Grau de concordância	Percentagem
Discordo totalmente	0 %
Discordo	8,33%
Não concordo nem discordo	8,33%
Concordo	58,33%
Concordo totalmente	25%

3. A decisão de suspender/manter a alimentação do doente terminal deve ser maioritariamente da família.

Grau de concordância	Percentagem
Discordo totalmente	0 %
Discordo	41,67%
Não concordo nem discordo	50%

Concordo	8,33%
Concordo totalmente	0 %

4. A decisão de suspender/manter a alimentação do doente terminal deve ser maioritariamente do enfermeiro.

Grau de concordância	Percentagem
Discordo totalmente	0 %
Discordo	33,33%
Não concordo nem discordo	58,33%
Concordo	8,33%
Concordo totalmente	0 %

5. A decisão de suspender/manter a alimentação do doente terminal deve ser tomada pela equipa interdisciplinar.

Grau de concordância	Percentagem
Discordo totalmente	0 %
Discordo	16,67%
Não concordo nem discordo	8,33%
Concordo	41,67%
Concordo totalmente	33,33%

6. Por vezes continuamos a alimentar o doente terminal para diminuir o sofrimento da família.

Grau de concordância	Percentagem
Discordo totalmente	8,33%
Discordo	16,67%
Não concordo nem discordo	8,33%
Concordo	50%
Concordo totalmente	16,67%

7. É frequente haver opiniões contraditórias dentro da equipa multidisciplinar na tomada de decisão de suspender/manter a alimentação em doentes terminais.

Grau de concordância	Percentagem
Discordo totalmente	0 %
Discordo	0 %

Não concordo nem discordo	8,33%
Concordo	75%
Concordo totalmente	16,67%

8. Continuar a alimentar o doente terminal transmite falsas esperanças à família.

Grau de concordância	Percentagem
Discordo totalmente	0 %
Discordo	25%
Não concordo nem discordo	66,67%
Concordo	8,33%
Concordo totalmente	0 %

9. Considero importante abordar junto da família do doente terminal as alterações possíveis que podem surgir ao nível da alimentação, explicando as causas e qual será a abordagem da equipa.

Grau de concordância	Percentagem
Discordo totalmente	0 %
Discordo	0 %
Não concordo nem discordo	16,67%
Concordo	41,67%
Concordo totalmente	41,67%

Grupo IV

1. A decisão de suspensão da alimentação do doente terminal pode ser considerada como uma preparação para a morte.

Grau de concordância	Percentagem
Discordo totalmente	8,33%
Discordo	50%
Não concordo nem discordo	33,33%
Concordo	8,33%
Concordo totalmente	0 %

2. Sou a favor da alimentação do doente terminal, mesmo que implique medidas invasivas.

Grau de concordância	Percentagem
Discordo totalmente	58,33%
Discordo	41,67%
Não concordo nem discordo	0 %
Concordo	0 %
Concordo totalmente	0 %

3. Um doente terminal em fase agónica que tenha SNG deve continuar a ser alimentado.

Grau de concordância	Percentagem
Discordo totalmente	33,33%
Discordo	33,33%
Não concordo nem discordo	33,33%
Concordo	0 %
Concordo totalmente	0 %

4. Não sei o que fazer perante um doente terminal que recusa alimentar-se.

Grau de concordância	Percentagem
Discordo totalmente	25%
Discordo	58,33%
Não concordo nem discordo	8,33%
Concordo	0 %
Concordo totalmente	0 %

5. Suspende a alimentação num doente terminal é sinónimo de que o estamos a matar à fome.

Grau de concordância	Percentagem
Discordo totalmente	58,33%
Discordo	33,33%
Não concordo nem discordo	8,33%
Concordo	0 %
Concordo totalmente	0 %

6. Considero pertinente a realização de formações em serviço no âmbito da área dos cuidados paliativos, nomeadamente sobre a alimentação no fim de vida.

Grau de concordância	Percentagem
Discordo totalmente	0 %
Discordo	0 %
Não concordo nem discordo	0 %
Concordo	33,33%
Concordo totalmente	66,67%

Apêndice J

Dados do questionário aplicado pós formação em serviço

Grupo I

1. Quando um doente em fase terminal recusa alimentar-se, a sua vontade deverá ser respeitada.

Grau de concordância	Percentagem
Discordo totalmente	0 %
Discordo	0 %
Não concordo nem discordo	0 %
Concordo	33,33%
Concordo totalmente	66,67%

2. A suspensão da alimentação do doente terminal é um ato negligente.

Grau de concordância	Percentagem
Discordo totalmente	66,67%
Discordo	33,33%
Não concordo nem discordo	0 %
Concordo	0 %
Concordo totalmente	0 %

3. A alimentação do doente terminal deve ser considerada como um tratamento médico essencial.

Grau de concordância	Percentagem
Discordo totalmente	33,33%
Discordo	66,67%
Não concordo nem discordo	0 %
Concordo	0 %
Concordo totalmente	0 %

4. A alimentação do doente terminal deve ser considerada como um cuidado de saúde básico.

Grau de concordância	Percentagem
Discordo totalmente	16,67%
Discordo	66,67%
Não concordo nem discordo	16,67%
Concordo	0 %
Concordo totalmente	0 %

5. A existência de diretivas antecipadas de vontade devidamente documentadas é importante na tomada de decisão de alimentar ou não o doente em fim de vida.

Grau de concordância	Percentagem
Discordo totalmente	0 %
Discordo	0 %
Não concordo nem discordo	0 %
Concordo	33,33%
Concordo totalmente	66,67%

6. Na avaliação inicial do doente (médica e de enfermagem) deve questionar-se o doente terminal se quer continuar a ser alimentado, mesmo que tenha que ser entubado.

Grau de concordância	Percentagem
Discordo totalmente	0 %
Discordo	0 %
Não concordo nem discordo	16,67%
Concordo	16,67%
Concordo totalmente	66,67%

7. A minha decisão de suspender/continuar a alimentar um doente terminal é influenciada pelas minhas crenças pessoais.

Grau de concordância	Percentagem
Discordo totalmente	0 %
Discordo	33,33%
Não concordo nem discordo	33,33%
Concordo	16,67%
Concordo totalmente	16,67%

8. Por vezes a alimentação do doente terminal não é suspensa por receio de resultarem problemas legais dessa decisão.

Grau de concordância	Percentagem
Discordo totalmente	16,67%
Discordo	0 %
Não concordo nem discordo	0 %
Concordo	83,33%
Concordo totalmente	0 %

9. Alimentar um doente terminal contribui para aumentar a sua qualidade de vida.

Grau de concordância	Percentagem
Discordo totalmente	33,33%
Discordo	50%
Não concordo nem discordo	16,67%
Concordo	0 %
Concordo totalmente	0 %

10.A alimentação do doente terminal contribui para o aumento do seu conforto.

Grau de concordância	Percentagem
Discordo totalmente	33,33%
Discordo	66,67%
Não concordo nem discordo	0 %
Concordo	0 %
Concordo totalmente	0 %

11.Prolongar a vida de um doente terminal é sinónimo de prolongar o seu sofrimento.

Grau de concordância	Percentagem
Discordo totalmente	0 %
Discordo	0 %
Não concordo nem discordo	50%
Concordo	16,67%
Concordo totalmente	33,33%

Grupo II

1. Se a alimentação do doente terminal for suspensa, este vai morrer à fome.

Grau de concordância	Percentagem
Discordo totalmente	33,33%
Discordo	66,67%
Não concordo nem discordo	0 %
Concordo	0 %
Concordo totalmente	0%

2. A alimentação do doente terminal poderá contribuir para aumentar o seu sofrimento.

Grau de concordância	Percentagem
Discordo totalmente	0 %
Discordo	16,67%
Não concordo nem discordo	33,33%
Concordo	33,33%
Concordo totalmente	16,67%

3. Manter a alimentação de um doente terminal prolonga a sua sobrevivência.

Grau de concordância	Percentagem
Discordo totalmente	16,67%
Discordo	50%
Não concordo nem discordo	33,33%
Concordo	0 %
Concordo totalmente	0 %

4. Considero fundamental colocar uma SNG para continuar a alimentar o doente terminal que se recusa a alimentar.

Grau de concordância	Percentagem
Discordo totalmente	50%
Discordo	33,33%
Não concordo nem discordo	0 %
Concordo	16,67%
Concordo totalmente	0 %

5. Considero fundamental entubar nasogastricamente o doente terminal que se encontra prostrado para ser alimentado.

Grau de concordância	Percentagem
Discordo totalmente	50%
Discordo	33,33%
Não concordo nem discordo	0 %
Concordo	16,67%
Concordo totalmente	0 %

Grupo III

1. A decisão de suspender/manter a alimentação do doente terminal deve ser maioritariamente da responsabilidade do médico.

Grau de concordância	Percentagem
Discordo totalmente	16,67%
Discordo	33,33%
Não concordo nem discordo	33,33%
Concordo	16,67%
Concordo totalmente	0 %

2. A decisão de suspender/manter a alimentação do doente terminal deve ser maioritariamente do doente.

Grau de concordância	Percentagem
Discordo totalmente	0 %
Discordo	16,67%
Não concordo nem discordo	0 %
Concordo	33,33%
Concordo totalmente	50%

3. A decisão de suspender/manter a alimentação do doente terminal deve ser maioritariamente da família.

Grau de concordância	Percentagem
Discordo totalmente	0 %
Discordo	33,33%
Não concordo nem discordo	50%
Concordo	16,67%
Concordo totalmente	0 %

4. A decisão de suspender/manter a alimentação do doente terminal deve ser maioritariamente do enfermeiro.

Grau de concordância	Percentagem
Discordo totalmente	16,67%
Discordo	50%
Não concordo nem discordo	33,33%
Concordo	0 %
Concordo totalmente	0 %

5. A decisão de suspender/manter a alimentação do doente terminal deve ser tomada pela equipa interdisciplinar.

Grau de concordância	Percentagem
Discordo totalmente	0 %
Discordo	16,67%
Não concordo nem discordo	0 %
Concordo	33,33%
Concordo totalmente	50%

6. Por vezes continuamos a alimentar o doente terminal para diminuir o sofrimento da família.

Grau de concordância	Percentagem
Discordo totalmente	0 %
Discordo	0 %
Não concordo nem discordo	0 %
Concordo	66,67%
Concordo totalmente	33,33%

7. É frequente haver opiniões contraditórias dentro da equipa multidisciplinar na tomada de decisão de suspender/manter a alimentação em doentes terminais.

Grau de concordância	Percentagem
Discordo totalmente	0 %
Discordo	0 %
Não concordo nem discordo	0 %
Concordo	83,33%
Concordo totalmente	16,67%

8. Continuar a alimentar o doente terminal transmite falsas esperanças à família.

Grau de concordância	Percentagem
Discordo totalmente	0 %
Discordo	0 %
Não concordo nem discordo	33,33%
Concordo	50%
Concordo totalmente	16,67%

9. Considero importante abordar junto da família do doente terminal as alterações possíveis que podem surgir ao nível da alimentação, explicando as causas e qual será a abordagem da equipa.

Grau de concordância	Percentagem
Discordo totalmente	0 %
Discordo	0 %
Não concordo nem discordo	0 %
Concordo	66,67%
Concordo totalmente	33,33%

Grupo IV

1. A decisão de suspensão da alimentação do doente terminal pode ser considerada como uma preparação para a morte.

Grau de concordância	Percentagem
Discordo totalmente	33,33%
Discordo	50%
Não concordo nem discordo	16,67%
Concordo	0 %
Concordo totalmente	0 %

2. Sou a favor da alimentação do doente terminal, mesmo que implique medidas invasivas.

Grau de concordância	Percentagem
Discordo totalmente	50%
Discordo	50%
Não concordo nem discordo	0 %
Concordo	0 %
Concordo totalmente	0 %

3. Um doente terminal em fase agónica que tenha SNG deve continuar a ser alimentado.

Grau de concordância	Percentagem
Discordo totalmente	50%
Discordo	33,33%
Não concordo nem discordo	16,67%

Concordo	0 %
Concordo totalmente	0 %

4. Não sei o que fazer perante um doente terminal que recusa alimentar-se.

Grau de concordância	Percentagem
Discordo totalmente	33,33
Discordo	66,67%
Não concordo nem discordo	0 %
Concordo	0 %
Concordo totalmente	0 %

5. Suspender a alimentação num doente terminal é sinónimo de que o estamos a matar à fome.

Grau de concordância	Percentagem
Discordo totalmente	66,67%
Discordo	33,33%
Não concordo nem discordo	0 %
Concordo	0 %
Concordo totalmente	0 %

6. Considero pertinente a realização de formações em serviço no âmbito da área dos cuidados paliativos, nomeadamente sobre a alimentação no fim de vida.

Grau de concordância	Percentagem
Discordo totalmente	0 %
Discordo	0 %
Não concordo nem discordo	0 %
Concordo	33,33%
Concordo totalmente	66,67%