



UNIVERSIDADE DE LISBOA

FACULDADE DE MEDICINA DE LISBOA

**TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO LINGUÍSTICA E
CULTURAL PARA PORTUGUÊS DO LIVERPOOL CARE
PATHWAY**

MARIA FLÁVIA CASTRO DA SILVA E SOUSA

MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS

2010

A impressão desta dissertação foi aprovada pela Comissão Coordenadora do Conselho Científico da Faculdade de Medicina de Lisboa em reunião de 28 de Setembro de 2010



UNIVERSIDADE DE LISBOA

FACULDADE DE MEDICINA DE LISBOA

**TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO LINGUÍSTICA E CULTURAL PARA
PORTUGUÊS DO LIVERPOOL CARE PATHWAY**

MARIA FLÁVIA CASTRO DA SILVA E SOUSA

MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS

2010

Dissertação orientada pelo Prof. Doutor Luís Costa

Todas as afirmações efectuadas no presente documento são de exclusiva responsabilidade do seu autor, não cabendo qualquer responsabilidade à Faculdade de Medicina de Lisboa pelos conteúdos nele apresentados

You matter because you are you. You matter to the last moment of your life, and we will do all we can not only to help you die peacefully, but to live until you die.

Dame Cicely Saunders

*Ao meu pai, pela tristeza que
sinto de ele já não poder estar
presente na finalização deste trabalho*

AGRADECIMENTOS

A todos aqueles que directamente ou indirectamente contribuíram para reunir as condições necessárias para a elaboração deste estudo.

Ao Professor Doutor Luís Costa pela orientação, disponibilidade e apoio durante a realização deste trabalho.

O meu especial agradecimento à Dr.^a Ana Bernardo por todo o apoio e colaboração directa que deu na revisão da versão 11 portuguesa do *Liverpool Care Pathway*, em especial na adaptação das linhas de orientadoras de medicação.

À Enf.^a Hírdina pela apoio que me deu e em especial na escolha do tema do trabalho.

Ao Dr. Guilherme Ferreira, à Enf.^a Luísa Moreira e á Dr.^a Helena Salazar pela disponibilidade dada e colaboração na reunião de peritos.

À minha equipa, pela ajuda e colaboração directa neste trabalho, pelo caminho, por vezes difícil, que percorremos juntos desde há dez anos que integrei esta equipa, pelos momentos que partilhamos diariamente, somos realmente uma equipa.

À Dr.^a Margarida Fragoso e Dr. Idalmiro Carraça por todo o apoio que me deram para a realização deste trabalho.

À minha família, especialmente mãe e sogra, por toda a ajuda e compreensão que deram quando foi tão necessário.

O meu agradecimento especial ao Helder por tudo o que me ajudou, pela força e apoio nos momentos mais difíceis e por acreditar sempre no meu trabalho.

Ao Nuno e Guilherme pela minha falta de disponibilidade, que espero poder compensar daqui para a frente.

RESUMO

Os *Integrated Care Pathway* são instrumentos de trabalho, desenvolvidos para perfis específicos de Doentes, que determinam as melhores práticas, num contexto multidisciplinar, seguindo linhas orientadoras e evidências, sempre que disponíveis. O seu objectivo é elevar a qualidade dos cuidados prestados e permitir uma avaliação contínua dos resultados.

O *Liverpool Care Pathway* (LCP) é um ICP, incorporando, como tal, os mesmos objectivos e métodos, mas especificamente ajustado ao cuidado a Doentes terminais.

Antes de mais, o objectivo do LCP é o de permitir que Profissionais não especializados prestem cuidados de elevada qualidade a Doentes terminais, com o apoio de especialistas em Cuidados Paliativos quando necessário.

Todo o documento científico deve ser traduzido e adaptado linguística e culturalmente ao meio e língua onde vai ser inserido e aplicado, de forma aos profissionais que o utilizem o compreendam sem falsas interpretações.

Este estudo consiste na tradução, adaptação cultural e linguística do LCP e da sua aplicação no Serviço de Cuidados Continuados do Centro de Saúde dos Olivais, com a respectiva análise dos dados colhidos antes e após a sua aplicação.

Concluiu-se com a aplicação do LCP que foram melhorados os cuidados aos doentes em fim de vida, investindo na prevenção do aparecimento dos sintomas mais frequentes nesta fase, no plano terapêutico bem explicado e discutido com o doente e sua família.



Os cuidados de conforto já eram parte integrante nos procedimentos habituais da equipa antes da aplicação do LCP, mas verificou-se um aumento significativo dos mesmos. A comunicação com o doente foi um dos aspectos que passou a ser mais valorizado.

Concluiu-se ainda que as necessidades espirituais e religiosas, não faziam parte dos cuidados aos doentes em fim de vida, por falta de formação dos profissionais e dificuldades relacionadas com estes aspectos e após a aplicação do Pathway já passaram a ser abordados. No que diz respeito aos cuidados *post-mortem* tiveram uma evolução significativa, pois antes da aplicação do LCP eram praticamente inexistentes.

Palavras-chave:

Liverpool Care Pathway; Fim de vida; Conforto; Prevenção; Família/cuidador principal.

ABSTRACT

An Integrated Care Pathway (ICP) is a tool, developed for a specific group/profile of Patients, which determines multidisciplinary practices based on guidelines and evidence, whenever available. It is aimed at improving the quality of care given and facilitating evaluation of outcomes.

Liverpool Care Pathway (LCP) is an ICP, thus integrating the same goals and methods, but specifically developed for terminal Patients. First and foremost, LCP goal is to enable non specialized Professionals to deliver high quality care to terminal Patients, counting, whenever needed, with the support of Palliative Care Professionals.

As with any other scientific document, LCP is a tool that needs to be translated and culturally adapted to the native language and culture, in order to be fully understood by local Professionals and used accurately, free of dubious interpretations.

The present paper describes the translation and cultural adaptation process of LCP in order to enable it to be applicable in Portugal, more specifically in Olivais Healthcare Centre (Serviço de Cuidados Continuados do Centro de Saúde dos Olivais). Data on healthcare given pre and post LCP application to local terminal Patients was collected and analyzed.

Results indicate that LCP application contributes to improve the care given to terminal Patients, either those performed by Professionals as well as close relatives or any other caregiver, thus also improving the Patients' life quality in the last days of his or her life.



Comfort measures were already standard procedures within the team but, with LCP, these were enhanced and more frequently applied. Effective communication with the Patient, whenever possible and his /her caregivers was also improved.

Spiritual and religious needs were previously not addressed by Professionals, partly because they were not aware of it, partly because they did not feel comfortable in addressing this issue. This behavior changed with LCP.

The same occurred with *post-mortem* care that, previously to LCP, was seldom performed.

Key words:

Liverpool Care Pathway; End of life; Comfort; Anticipation; Family/ main caregiver.



ABREVIATURAS

AVC	– Acidente Vascular Cerebral
AVDs	– Actividades de Vida Diária
Cardiac	– Cardíaco
Cit.	– Citado
Cuid.	– Cuidados
Desf.	– Desfibrilhador
DIB	– Infusor elastométrico
Dr.	– Doutor
Dr. ^a	– Doutora
Elimin.	– Eliminação
Enf. ^a	– Enfermeira
Et al.	– e outros
EV	– Endovenoso
Intest.	– Intestinal
M ^a	– Maria
N/A	– Não aplicável
Naus.	– Náuseas
N ^o	– Numero
Prof.	– Professor
Pag.	– Página
Reg.	– Registo
s.c.	– subcutânea
SIDA	– Síndrome de Imunodeficiência adquirida
S. Trac. Resp.	– Secrecções do tracto Respiratório
St. ^a	– Santa
vd.	– visita domiciliária
Vom.	– Vómitos



SIGLAS

ACES	– Agrupamentos de Centros de Saúde
ARSL	– Administração Regional de Saúde de Lisboa
CSO	– Centro de Saúde dos Olivais
EORTC	– European Organisation for Research and Treatment of Cancer
ESAS	– Escala de avaliação de sintomas de Edmonton
IASP	– International Association for the Study of Pain
ICP	– Integrated Care Pathway
INEM	– Instituto Nacional de Emergência Médica
IPSS	– Instituição Particular de Solidariedade Social
LCP	– Liverpool Care Pathway
NCCN	– National Comprehensive Cancer Network
NHS	– National Health Service
SADIO	– Serviço de Apoio Domiciliário Integrado dos Olivais
SNS	– Serviço Nacional de Saúde
SOS	– Sempre que necessário
SPSS	– Statistical Package for the Social Sciences
UK	– United Kingdom

INDICE

0 – DESCRIÇÃO DE OBJECTIVOS	21
1 - INTRODUÇÃO.....	24
1.1 – CUIDADOS PALIATIVOS – FIM DE VIDA.....	26
1.2 – PRINCIPAIS SINTOMAS EM FIM DE VIDA.....	41
1.2.1 – Dor	44
1.2.2 – <i>Delirium</i> , inquietação e agitação terminal	48
1.2.3 – Secreções do tracto respiratório	52
1.2.4 – Náuseas e vómitos	53
1.2.5. - Dispneia.....	56
1.3 – CONFORTO EM FIM DE VIDA	58
1.3.1 – Procedimentos e cuidados à boca	59
1.3.2 – Dificuldades urinárias	62
1.3.3 – Cuidados Intestinais.....	63
1.3.4 – Integridade cutânea – Prevenção de úlceras de pressão	64
1.3.5 – Administração da medicação	67
1.4 – COMUNICAÇÃO	72
1.5 – APOIO RELIGIOSO E ESPIRITUAL.....	76
1.6 – CUIDADOS COM A FAMÍLIA/CUIDADOR PRINCIPAL	80



2 - INTEGRATED CARE PATHWAY (ICP)	84
3 – LIVERPOOL CARE PATHWAY (LCP).....	89
3.1 – CRITÉRIOS PARA A UTILIZAÇÃO DO LCP	91
3.1.2 – Descrição do LCP	92
4 – PROGRAMA PARA A IMPLEMENTAÇÃO DO LCP	98
4.1 – APLICAÇÃO DO LCP NO CENTRO DE SAÚDE DOS OLIVAIS (CSO)..	100
4.1.1 - Caracterização dos Cuidados Continuados do CSO.....	100
4.2 – DESCRIÇÃO DO PROGRAMA DE IMPLEMENTAÇÃO DO LCP NO CSO	109
5 – METODOLOGIA	112
5.1 – TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO DE DOCUMENTOS CIENTIFICOS	112
5.2 – AUTORIZAÇÃO	113
5.3 – TRADUÇÃO DO LCP	114
5.3.1 – Tradução e retroversão.....	114
5.3.2 – Painel de tradutores.....	115
5.3.3 - Adaptação	116
5.3.4 – Teste-piloto	119
5.3.5 – Revisão.....	121
5.4 – ADAPTAÇÃO DA MEDICAÇÃO	123
5.5 – METODO DE INVESTIGAÇÃO	142



5.5.1 – Desenho do estudo	142
5.5.2 – População Alvo.....	142
5.5.3 – Amostras	142
5.5.4 – Colheita de dados.....	143
5.5.5 – Indicadores.....	144
5.6 – APRESENTAÇÃO DOS DADOS E ANÁLISE.....	146
5.6.1 – Descrição da amostra.....	147
5.7 – ANÁLISE DOS RESULTADOS	149
6 – DISCUSSÃO E CONCLUSÃO	177
7 – REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	186



INDICE DE FIGURAS

Figura I – Descrição das etapas de adaptação	122
---	------------

INDICE DE GRÁFICOS

Gráficos Ia e Ib – Distribuição das amostras por sexo.....	147
Gráfico II – Interrupção da medicação não essencial à condição actual do doente em ambos os grupos	150
Gráfico III – Medicação prescrita antecipadamente em ambos os grupos.....	151
Gráfico IV – Interrupção de intervenções inadequadas à condição actual do doente no grupo 1.....	153
Gráfico V – Interrupção de intervenções inadequadas à condição actual do doente no grupo 2.....	153
Gráfico VI – Interrupção de intervenções de enfermagem desadequadas à condição actual do doente em ambos os grupos	156
Gráfico VII – Medicação sc aplicada até 4 h após a indicação médica em ambos os grupos	157
Gráficos VIIIa e VIIIb – Capacidade do doente e família/cuidador principal de comunicarem em português nos grupo 1 e grupo 2 respectivamente.....	159
Gráficos IXa e IXb – Avaliação da tomada de consciência do diagnóstico pelo doente e família/cuidador principal nos grupo 1 e grupo 2 respectivamente	161
Gráficos Xa e Xb – Avaliação do reconhecimento do processo de morrer pelo doente e família/cuidador principal nos grupo 1 e grupo 2 respectivamente	162
Gráficos XIa e XIb – Avaliação das necessidades religiosas e espirituais do doente e família/cuidador principal nos grupo 1 e grupo 2 respectivamente	164
Gráfico XII – Registo da informação dada pela equipa ao médico de família em ambos os grupos.....	166



Gráficos XIIIa e XIIIb – Plano de cuidados discutido com a família/cuidador principal e doente nos grupos 1 e grupo 2 respectivamente	167
Gráfico XIV – Família/cuidador principal expressão compreensão do plano de cuidados em ambos os grupos	168
Gráfico XV – Avaliação dos registos dos cuidados prestados ao doente em relação aos sintomas mais frequentes na fase de agonia em ambos os grupos	170
Gráfico XVI – Avaliação dos registos dos cuidados de conforto prestados ao doente na fase de agonia em ambos os grupos	171
Gráfico XVII – Avaliação dos registos dos cuidados psicológicos, religiosos e espirituais prestados ao doente na fase de agonia no grupo 2	172
Gráfico XVIII – Avaliação dos registos dos cuidados após a morte do doente em ambos os grupos	173



INDICE DE QUADROS

Quadro I – Factores que podem levar ao internamento do doente.....	35
Quadro II – Características do doente em agonia	43
Quadro III – LCP - Controlo da dor.....	48
Quadro IV – Manifestações do <i>delirium</i>	50
Quadro V – Medidas não farmacológicas.....	55
Quadro VI – Dispneia – Medidas não farmacológicas	57
Quadro VII – Objectivos dos Cuidados à Boca	60
Quadro VIII – Indicações para a utilização da via subcutânea	69
Quadro IX – Contra-indicações para a via subcutânea	70
Quadro X – Utilização de medicação por via subcutânea.....	71
Quadro XI – Barreiras que podem dificultar a boa comunicação	74
Quadro XII – Como utilizar o ICP.....	87
Quadro XIII – Constituição do LCP.....	92



INDICE DE TABELAS

Tabela I – Frequência dos sintomas nos últimos três dias	44
Tabela II – Alterações da reunião de peritos	117
Tabela III – Distribuição das amostras por idades.....	148
Tabela IV – Frequências dos diagnósticos nas amostras	148

0 – DESCRIÇÃO DE OBJECTIVOS

Os doentes agónicos representam um subgrupo de doentes a necessitar de cuidados paliativos e terminais, no entanto carecem de cuidados activos e específicos para esta fase, de acordo com as suas necessidades. Longe da ideia de “já não há nada a fazer”, o objectivo principal dos cuidados a estes doentes é proporcionar-lhes o máximo de conforto, promovendo a máxima dignidade de vida, sem o intuito de acelerar ou atrasar o processo de morte.^{45,51}

O LCP assenta numa abordagem que, antecipando as possíveis intercorrências da fase terminal da doença, envolve a família de forma a esta estar preparada para proporcionar que a Pessoa doente viva os seus últimos momentos com qualidade e dignidade³⁷. Com a implementação do LCP, na sua vertente vocacionada para os cuidados na comunidade, é esperado que os problemas sejam antecipados e as soluções adequadas previamente estabelecidas, de modo a que os profissionais envolvidos se sintam autónomos e satisfeitos com o nível de cuidados prestados³⁷.

Quando se iniciou este projecto, este documento ainda não tinha sido aplicado em Portugal, o que criou a oportunidade de efectuar a tradução e adaptação cultural e linguística, para além de fazer a sua aplicação no serviço de Cuidados Continuados do Centro de Saúde dos Olivais (CSO) da versão 11 do LCP *Community*.

Os objectivos deste estudo consistem em:

- Traduzir e fazer a adaptação cultural e linguística do LCP para Portugal;
- Aplicar o LCP na Unidade de Cuidados Continuados do Centro de Saúde dos Olivais (CSO) seguindo o programa da *LCP Central team UK* e de forma a prestar cuidados com elevada qualidade aos doentes terminais, envolvendo a equipa, seguindo as linhas orientadoras do documento e de acordo com os princípios e filosofia dos Cuidados Paliativos para que o doente tenha um fim de vida mais digno.
- Antecipar o controlo sintomático dos doentes em fim de vida envolvendo o doente e a família nas decisões, terapêuticas ou não, a tomar e de forma a melhorar a comunicação entre o doente, família e profissionais;
- Suspender intervenções desadequadas, assim como diminuir o número de deslocações do doente à urgência, tendo em conta a situação de doença terminal, respeitando sempre os seus desejos e da sua família;
- Apoiar a família/cuidadores durante a fase terminal do doente e processo de luto de forma a estes não desenvolverem lutos complicados ou patológicos e, caso isso aconteça, sejam devidamente acompanhados e encaminhados precocemente;



- Envolver a equipa de cuidados, melhorando os seus conhecimentos e as suas práticas na abordagem aos doentes em fase de fim de vida.

1 - INTRODUÇÃO

Os avanços feitos na medicina, nas últimas décadas, associados à melhoria das condições socioeconómicas, sanitárias e alimentares, resultaram num aumento da esperança de vida nos países desenvolvidos, resultando num crescente envelhecimento populacional e consequente aumento de doenças crónicas.

A certeza da inevitabilidade da morte, revertendo na aceitação de que esta é parte integrante da vida, coloca-nos perante novos desafios no sentido de responder às necessidades das pessoas com doença crónica e progressiva.

Os Cuidados Paliativos surgem como a resposta a estas necessidades, numa filosofia de melhoria da qualidade de vida dos doentes e famílias, através da atenção global da equipa de saúde interdisciplinar aos sintomas físicos, aos aspectos psicológicos, sociais e espirituais, no sentido de melhor adaptação à fase terminal da doença e preparação de uma morte digna. O papel dos cuidados paliativos inscreve-se ao longo de todo o processo de doença incurável, prolongando-se para além da morte do doente, no acompanhamento da família no luto.

A Inglaterra é um dos países da lista dos que seguem na frente no desenvolvimento dos Cuidados Paliativos, criando um alargado número de serviços específicos, os *hospices*. Foi também em Inglaterra, que no início da década de 90, surgiram os *Integrated Care Pathway* (ICP). Os ICP são instrumentos de trabalho na área de saúde, desenvolvidos em Inglaterra no início da década de 90, estes instrumentos englobam protocolos e

linhas orientadoras baseados nas evidências, sempre adaptados à realidade local onde são aplicados e segundo as situações específicas de doença⁵³.

O *Liverpool Care Pathway* (LCP), uma particularização dos ICP para doentes terminais, é um documento multi-profissional que incorpora evidências baseadas na prática e contem linhas orientadoras para ajudar a cuidar os doentes em fim de vida. O aspecto fundamental do LCP é conseguir que profissionais não especializados prestem cuidados de elevada qualidade a doentes terminais, seguindo as melhores práticas com o apoio de especialistas em Cuidados Paliativos^{15,16}. Este método foi desenvolvido pelo Prof. John Ellershaw e a sua equipa, que transferiram o modelo de cuidados dos *hospices* para outras realidades, inicialmente Hospitais e, mais tarde, *care nursing* e cuidados na comunidade³¹.

No início deste trabalho, foi feito o contacto com a *LCP Central Team UK*, no Instituto *Marie Curie Palliative Care Institute Liverpool University UK* (MCPCIL) de forma a conseguir autorização e adoptar a metodologia preconizada pela mesma equipa, que já tem seguidores por todo o Reino Unido em mais de 1800 instituições e em cerca de 19 Países por todo o Mundo. Para conseguir a implementação do LCP nos Cuidados Continuados do CSO, foram seguidos os passos recomendados pela *LCP Central Team UK*:

- Preparação da Instituição e registo junto da *LCP Central Team*
- Projecto aceite pela *LCP Central Team UK*
- Análise retrospectiva de dados (cuidados a doentes terminais)

- Tradução do LCP pelo método EORTC
- Implementação do LCP em 20 casos com acompanhamento e apoio da *LCP Central Team UK*
- Análise dos resultados pela *LCP Central Team UK*
- Devolução dos formulários à *LCP Central Team UK*
- Disseminação do LCP na Instituição.

Para a elaboração deste trabalho foi realizado um estudo descritivo e correlacional, fazendo a comparação entre o grupo 1, estudo retrospectivo e o grupo 2, após a aplicação do LCP, no CSO. Para a recolha de dados, foram utilizados os formulários cedidos pela *LCP Central Team UK*, e o tratamento de dados foi feito através dos programas informáticos SPSS e Excel.

1.1 – CUIDADOS PALIATIVOS – FIM DE VIDA

Durante o século XX, foram grandes os avanços feitos na medicina, associados à melhoria das condições socioeconómicas, sanitárias e de alimentação, resultaram num aumento da esperança de vida nos países desenvolvidos, com o crescente envelhecimento populacional e conseqüente aumento das doenças crónicas. Com este efeito procurou-se prolongar a vida e adiar o processo da morte, os últimos dias ou horas de vida, aumentando, por vezes, o sofrimento devido a terapêuticas inúteis ou desadequadas à situação⁶⁰. O facto de se passar a viver mais anos, não implicou, no

entanto, a que se passasse a morrer melhor, pois existe uma perda de qualidade de vida nos últimos anos, incluindo o processo de morrer^{13,46,60,64}.

A saúde deixou de representar alívio do sofrimento para se focalizar na cura das doenças. Igualmente, também as expectativas do público sofreram modificações em relação aos cuidados de saúde: a morte passou a ser identificada com a falha do sistema de saúde. A certeza da inevitabilidade da morte, com a consequente aceitação de que ela é parte integrante da vida, coloca-nos perante novos desafios no sentido de responder às necessidades das pessoas com doença crónica e progressiva.

A abordagem dos doentes numa fase que é reconhecida por muitos como o “já não há nada a fazer” é, por vezes, encarada por alguns profissionais como perturbadora, com dificuldade em agir por insegurança dos mesmos. A falta de formação dos profissionais, nesta área tão específica, leva a que estes evitem os doentes terminais.

Os cuidados paliativos surgem na década de 60, em Inglaterra, pela mão de Cicely Saunders, que pretende dar a estes doentes cuidados mais específicos e científicos. Enfermeira na sua formação Inicial, resolve mais tarde adquirir formação médica, para mais facilmente conseguir dar resposta a este tipo de doentes com doenças incuráveis, progressivas e avançadas, doentes estes a que outras especialidades de medicina, com âmbito curativo, já tinham deixado de dar respostas, esquecendo o sofrimento que estes sentiam devido à dor incontrolável ou outros sintomas e o sofrimento que provocavam aos seus familiares e aos que estão mais próximo.

Os Cuidados Paliativos surgem como a resposta a estas necessidades, numa filosofia de melhoria da qualidade de vida dos doentes e famílias, através da atenção global, por parte da equipa interdisciplinar de saúde, aos sintomas físicos, aos aspectos psicológicos, sociais e espirituais, no sentido de melhor adaptação à fase terminal da doença e preparação de uma morte digna. A Organização Mundial de Saúde (OMS) define cuidados paliativos como⁵¹:

” uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos doentes e suas famílias que enfrentam uma situação decorrente de doença prolongada e incurável, através da prevenção e alívio do sofrimento por meio da identificação precoce e de uma avaliação correcta do tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossocial e espiritual. Os cuidados paliativos:

- *proporcionam o alívio da dor e outros sintomas;*
- *afirmam a vida e encara a morte como um processo normal;*
- *não pretendem apressar ou adiar a morte;*
- *integram os aspectos psicológicos e espirituais da assistência ao doente;*
- *oferecem apoio para ajudar os doentes a viver tão activamente quanto possível até à morte;*
- *providenciam apoio para ajudar a família a lidar durante a doença e os doentes em sua própria perda;*
- *a abordagem é feita através de uma equipa para atender as necessidades dos doentes e suas famílias, incluindo aconselhamento de luto, se indicado;*
- *pretendem melhorar a qualidade de vida, e pode também influenciar positivamente o curso da doença;*

- *são aplicáveis no início do curso da doença, em conjugação com outras terapias que visam prolongar a vida, como a quimioterapia ou radioterapia, e incluem as investigações necessárias para melhor compreender e gerir as angustiantes complicações clínicas*^{11a}.

Para Doyle e Jeffrey (2005) o objectivo dos cuidados paliativos é a obtenção da melhor qualidade de vida possível para os doentes e as suas famílias¹². Sendo que qualidade de vida é subjectiva, está relacionada com os valores de que cada pessoa e com o que esta sente pela vida, pode ser influenciada por vários factores, de ordem física, psicológica, social e espiritual⁶³.

Muitos dos aspectos dos cuidados paliativos são já aplicáveis no decurso da doença, em conjunto com os tratamentos específicos para cada situação. A este propósito pode ainda acrescentar-se a caracterização do Programa Nacional de Cuidados Paliativos que define¹¹:

“[c]uidados paliativos são cuidados prestados a doentes em situação de intenso sofrimento, decorrente de doença incurável em fase avançada e rapidamente progressiva, com o principal objectivo de promover, tanto quanto possível e até ao

^a Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual. Palliative care provides relief from pain and other distressing symptoms;

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

fim, e seu bem-estar e qualidade de vida. Os cuidados paliativos são cuidados activos, coordenados e globais, que incluem o apoio à família, prestados por equipas específicas de Cuidados Paliativos, em internamento ou em domicílio, segundo níveis de diferenciação” ^{11 (p10)}.

Estão também definidos no mesmo programa alguns princípios que ajudam a clarificar o sentido dos cuidados paliativos. Assim, “[a] prática dos Cuidados Paliativos assenta nos seguintes princípios:

- *Afirma a vida e encara a morte como um processo natural;*
- *Encara a doença como causa de sofrimento a minorar;*
- *Considera que o doente vale por quem é e que vale até ao fim;*
- *Reconhece e aceita em cada doente os seus próprios valores e prioridades;*
- *Considera que o sofrimento e o medo perante a morte são realidades humanas que podem ser médica e humanamente apoiadas;*
- *Considera que a fase final da vida pode encerrar momentos de reconciliação e de crescimento pessoal;*
- *Assenta na concepção central de que não se pode dispor da vida do ser humano, pelo que não antecipa nem atrasa a morte, repudiando a eutanásia, o suicídio assistido e a futilidade diagnóstica e terapêutica.*
- *Aborda de forma integrada o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual do doente;*
- *É baseada no acompanhamento, na humanidade, na compaixão, na disponibilidade e no rigor científico;*
- *Centra-se na procura do bem-estar do doente, ajudando-o a viver tão intensamente quanto possível até ao fim;*



- *Só é prestada quando o doente e a família a aceitam;*
- *Respeita o direito do doente escolher o local onde deseja viver e ser acompanhado no final da vida;*
- *É baseada na diferenciação e na interdisciplinaridade*”¹¹ (pp8-9).

Os programas de cuidados paliativos respondem ainda às necessidades da população envelhecida, asseguram a qualidade dos cuidados prestados, melhoram o controlo da dor e de outros sintomas causadores de stress e contribuem para aumentar a eficiência dos Hospitais através da redução de custos, maximização de recursos e prevenção da exaustão dos profissionais de saúde. O papel dos cuidados paliativos inscreve-se, ao longo de todo o processo de doença incurável, prolongando-se para além da morte do doente, no acompanhamento da família no luto.

No caso específico da comunidade, em que o doente terminal se encontra na sua própria casa, rodeado da sua família, que tudo faz para o manter o mais confortável possível, basta haver um descontrolo sintomático para o doente ser irremediavelmente enviado para uma urgência hospitalar, onde passa horas infinitas à espera que o observem, quando poderia ser medicado e controlado em casa, evitando-se as viagens de ambulância que, para quem já está debilitado, aumentam ainda mais o desconforto.

Segundo a *Australian National Sub-acute e Non-acute Patient Classification*, são descritas quatro fases de cuidados paliativos em função do estadió da doença: aguda; em deterioração; terminal e estável¹⁴. A fase terminal é aquela em que a morte está próxima e na qual já não se prevêem intervenções agudas⁴⁸.

O doente terminal, segundo os *Standards* de Cuidados Paliativos do *Servei Canalá de la Salut* (1995), “é *aquele que apresenta doença avançada, incurável e evolutiva, com elevadas necessidades de saúde pelo sofrimento associado e que em média, apresenta uma sobre-vida esperada de 3 a 6 meses*”^{48 (p30)}. O doente agónico é aquele que, previsivelmente e segundo as características que apresenta, está nas últimas horas ou dias de vida⁴⁶.

Quando um doente está em fase terminal, deve ser seguido por uma equipa com competência para fazer uma avaliação adequada, que explique ao doente e sua família, de forma acessível, as causas dos sintomas. Esta equipa deve, ainda, antecipar o aparecimento dos sintomas e monitorizá-los com instrumentos de medida apropriados. A família deve ser informada e esclarecida, para se poder sentir mais segura, e deve ser, sempre que possível, envolvida nas decisões a adoptar.

Está preconizado que o ser humano tenha qualidade de cuidados desde que nasce até que morre, mas, se tem sido dado grande ênfase a todas as fases de vida de um ser humano, em particular ao nascimento, a fase de fim de vida esteve esquecida durante muito tempo. Para Sapeta e Lopes (2007), é uma fase de grande instabilidade como outras fases de transição existentes ao longo da vida, com a singularidade de culminar no fim de vida. Os enfermeiros são quem se sentem mais próximo e se mostram mais disponível para acompanhar estes doentes e suas famílias nas necessidades face à situação de vulnerabilidade em que estes se encontram, fazendo com que a família participe nos cuidados, informando-a e apoiando-a. Para Mompert Garcia, em Sapeta e

Lopes, é premente que estes profissionais adquiram preparação técnica, através da aquisição de conhecimentos, de habilidades e de competências pessoais e profissionais para estarem preparados para acompanhar estes complexos e delicados momentos⁶⁰.

Os doentes agónicos representam um subgrupo de doentes a necessitar de cuidados paliativos e terminais, no entanto carecem de cuidados activos e específicos para esta fase consoante as suas necessidades. Longe da ideia de “já não há nada a fazer”, o objectivo principal dos cuidados a estes doentes é proporcionar-lhes o máximo de conforto, promovendo a máxima dignidade de vida, sem o intuito de acelerar ou atrasar o processo de morte; Assegurar uma *boa morte* para todos é um grande desafio, não só dos profissionais de saúde, mas também da sociedade em geral¹⁶.

Esta fase de vida apresenta um agravamento gradual e natural dos sintomas, com evidente deterioração do estado geral do doente, com falência multiorgânica, podendo surgir algum episódio relacionado com a doença de base. Este período de tempo pode levar de algumas horas a alguns dias, podendo ser mais longo quando os doentes são jovens ou têm problemas por resolver⁴⁵.

É essencial fazer uma boa avaliação da fase de agonia, ou seja, fazer um correcto diagnóstico, para não correr o risco de enveredar por caminhos menos correctos, como a obstinação terapêutica, ou por não preparar devidamente a família e o doente para o momento da morte.

A fase de agonia “*é uma etapa de grande impacto emocional no doente, família e equipa terapêutica [...] é um período de expressão de sentimentos, de despedidas, de conclusões, de encerrar de ciclos, o que carece de alguma intimidade e tranquilidade. O domicílio é certamente o lugar onde, uma vez garantido um suporte eficaz, todas estas tarefas melhor se podem cumprir*”^{45 (p296)}, permitindo ao doente sentir-se seguro e confortável no ambiente que ele próprio escolheu e no qual se sente bem, conseguindo ter junto de si a família e os amigos mais queridos.

Os hospitais de agudos não são os adequados para receber doentes em situação terminal, pois estão preparados para actuar em situações de emergência e episódios de doença aguda e geralmente têm atitudes que não são as mais correctas para os doentes em fim de vida. Estes doentes podem ser sujeitos a tratamentos evasivos e desconfortáveis, de todo desadequados a esta fase de vida, necessitando apenas de um controlo eficiente de sintomas e acompanhamento, suporte psicológico e espiritual. Estes hospitais, habitualmente, também não estão preparados para o doente ter junto de si a sua família e receber os seus amigos num espaço íntimo e privado que é primordial nesta etapa tão importante da sua vida, sendo por isso o domicílio o lugar de eleição, havendo a necessidade de existirem equipas multiprofissionais e interdisciplinares competentes para cuidarem destes doentes.

Sabendo que é de grande importância manter os doentes no seu meio, o domicílio, desenvolvendo formas de lhe garantir o maior conforto possível e proporcionando-lhe um máximo de dignidade para o fim de vida, também tem de se ter em conta que podem existir alguns factores que são primordiais para o doente ser internado.

Quadro I – Factores que podem levar ao internamento do doente

Factores que podem levar o doente a ser internado⁴⁵:

- Presença de algum sintoma de difícil controlo;
- Fadiga ou claudicação da família ou cuidador principal;
- Pedido expresso pelo doente ou família, devidamente avaliado pela equipa terapêutica;
- Inexistência ou inaptidão de cuidador para cuidar do doente.

Quando o doente entra em fase de agonia, é importante que a equipa que o segue esteja atenta para intensificar os cuidados ao doente e sua família. Para tal é importante que o diagnóstico de agonia seja feito de forma adequada e atempada para que não se corra o risco de a família entrar em stress com a agudização dos sintomas e leve o doente para um hospital de doentes agudos com todos os riscos inerentes.

Segundo Ellershaw (2003) fazer o diagnóstico de morte eminente não é fácil, existe até uma certa relutância em o fazer nos hospitais onde a cultura do cuidar se baseia na cura, é necessário treino dos profissionais¹⁵. No entanto, se o doente se apresenta nessa fase, é essencial que a equipa multidisciplinar que o segue esteja em concordância, passe ao doente e sua família mensagens correctas e idênticas; Se a recuperação é incerta, é incorrecto dar falsas esperanças, sendo preferível discutir a situação em que o doente se encontra¹⁶.



Ellershaw (2003) refere ainda que os doentes com neoplasia, quando entram na fase de morte iminente, começam a ficar acamados, simi-comatosos, a conseguir apenas ingerir líquidos e a não engolir comprimidos, sendo mais delicado fazer o diagnóstico de morte iminente em doentes com patologias crónicas e incuráveis, como por exemplo doentes com patologia cardíaca^{15,16}.

Quando a equipa faz o diagnóstico de morte iminente, deverá ser comunicado ao doente, se apropriado, e à sua família^{15,16}. Nesta fase, os cuidados ao doente são agora focalizados unicamente no conforto e bem-estar do doente, não esquecendo a sua família e/ou cuidadores.

Para Watson (2005), o fim de vida é definido como um período em que diariamente se observa uma deterioração do estado geral do doente evidenciando-se astenia, anorexia e agravamento do estado de consciência⁶⁶. Para este autor é difícil de prever quando é que a morte pode ocorrer, pois os doentes são únicos e têm resistências diferentes. Tendo isto em consideração, apesar da fase de agonia surgir de forma diferente em cada situação, a patologia que o doente tem também vai evidenciar mais um ou outro sintoma, ou vai fazer com que a deterioração do doente seja mais evidente ou mais lenta. Se nos doentes com diagnóstico de neoplasia essa deterioração na entrada na fase de agonia pode ser mais acelerada, com sintomas mais exacerbados, noutras patologias, como demências, poderá ser muito mais lento e prolongado.

Assim, e de um modo geral para a globalidade dos doentes, quando entra na fase de agonia ou fim de vida, vai existir uma deterioração do estado geral do doente, podendo

também existir oscilações no estado de consciência, chegando mesmo apresentar períodos de alguma confusão e desorientação; o doente poderá ficar sonolento por períodos cada vez maiores e mostrar um grande desinteresse por tudo o que o rodeia¹², fica praticamente acamado. Vai ainda existir uma falência multiorgânica; progressivamente os órgãos vão deixando de funcionar, podendo haver diminuição da diurese, edemas periféricos, alteração da coloração da pele e da temperatura corporal.

Cada vez mais vai existir dificuldade na comunicação do doente, que começa a ter mais dificuldade em deglutir, sendo gradualmente menor a sua ingestão de sólidos e também de líquidos¹², a medicação torna-se muito complicada de ingerir, o doente mostra-se indiferente e com pouca capacidade de colaborar com o cuidador, fica gradualmente mais dependente em todos os aspectos. Em certos casos surgem angústias e medos verbalizados ou não, relacionados com a fase que está a viver podendo mesmo ter crises de pânico, pesadelos e momentos de agitação.

De acordo com a doença de base poderão surgir sintomas novos, ou simplesmente serem agravados os já existentes, como dispneia, apneia, alteração na respiração, anorexia e estertor. Se os sintomas de agravamento e deterioração do doente surgirem subitamente e não da forma como é habitual ou esperada deverá fazer-se um despiste de outras situações reversíveis que podem aparecer, como uma infecção, hipercalcemia ou alterações da medicação.

Na perspectiva de Doyle e Jeffrey (2005), o objectivo dos Cuidados Paliativos para a fase terminal é conseguir que o doente tenha um fim digno, não submetendo o doente a

exames ou tratamentos agressivos¹². Deve-se fazer uma revisão do plano de cuidados centrado no doente, assim torna-se importante rever a medicação, os cuidados de enfermagem e os cuidados à família.

Para Watson (2005), existem alguns objectivos que devem ser assegurados nas últimas 24h de vida⁶⁶:

- Conseguir que o doente esteja confortável emocionalmente, psicologicamente e espiritualmente;
- Assegurar um fim de vida digno e sereno;
- Cuidar e apoiar o doente e os seus cuidadores para que o momento de fim de vida fique guardado como um processo o mais positivo possível.

Este momento é fundamental para os cuidadores e família; o facto de se conseguir uma morte digna e tranquila leva-os a ultrapassar melhor o luto, prevenindo assim lutos complicados ou patológicos. Continua a ser importante a equipa empenhar-se nos interesses do doente, tentar que ele passe o tempo da forma mais agradável possível, principalmente enquanto está consciente e mesmo quando a debilidade dificulta a comunicação. Nesta fase é natural que a família procure também um maior apoio por parte da equipa terapêutica, levantando questões válidas e importantes que os ajudem a conduzir em frente a delicada tarefa de cuidar do seu doente. Deve ser dada a devida importância à família e cuidadores, deve ser dado um tempo para os seus pedidos, para estes esclarecerem as suas dúvidas, as suas inquietações. À medida que o estado do doente se vai deteriorando, os interesses da família tornam-se mais relevantes; é

também tarefa da equipa terapêutica balancear estes desejos da família, em prol das necessidades do doente⁶⁶.

Como medidas terapêuticas, devem ser redefinidos os objectivos terapêuticos, simplificando a medicação e sempre que necessário adequar a via de administração da medicação necessária. Simplificar a medicação significa que o doente deve ficar com a medicação para controlar os seus sintomas e, após reavaliação da equipa que o segue, deve descontinuar-se a medicação que não é essencial. Nesta fase muitos doentes já têm uma grande dificuldade em engolir a medicação, nomeadamente os comprimidos, pelo que também se torna difícil de os administrar.

Quando a equipa que segue o doente opta por simplificar a medicação do doente, a família pode ficar apreensiva e ansiosa, encara esta situação como uma desistência da equipa e que vai haver um desinvestimento no seu doente. Assim, deve ser explicado à família, que este procedimento é uma forma de não sobrecarregar tanto o doente, que já se encontra muito debilitado, em vez de dizer que já não vale a pena fazer esta medicação. Para que a família não pense que existe um desinvestimento por parte da equipa no seu doente, e por exemplo no caso do doente que recebe cuidados no domicílio, é importante que a equipa continue a visitar o doente regularmente, estreitando sempre que possível o tempo de intervalo entre as visitas para que seja feita uma reavaliação sistemática do doente, sempre com o objectivo preventivo.

Quando o doente se encontra no domicílio, a família, deve que estar bem preparada pela equipa, pois é a esta ou cuidador principal que está 24 horas com o doente e que observa

tudo o que se passa com este. É muito importante que a família tenha o contacto telefónico da equipa, se possível 24h por dia, para poder esclarecer alguma dúvida que possa surgir.

A família no domicílio, mais do que no internamento, faz parte integrante da equipa, pois é a família que presta todos os cuidados ao seu doente, incluindo administração de medicação injectável por via subcutânea. Por esta razão, a família tem de ser incentivada para o fazer, no sentido de ajudar o seu doente a superar da melhor forma possível este momento delicado e único para todos.

Para que esta equipa funcione bem, tendo a família como elemento fulcral de administração de cuidados ao doente, e para que esta se sinta segura, é importante que a equipa terapêutica funcione com uma atitude preventiva, antevendo os sintomas que possam surgir ou agravar, deixando sempre um plano escrito e explicado à família e medicação já preparada e identificada em SOS. Assim a família fica mais segura, toma parte integrante na equipa e participa em cuidados activos ao doente melhorando também a sua auto-estima.

Nesta altura, mais importante que medir sinais vitais constantemente, ou posicionar o doente de duas em duas horas para prevenir zonas de pressão, é proporcionar-lhe um bem-estar psicológico, tranquilidade, desmitificar os medos. É muito importante que a equipa terapêutica esteja preparada para responder às questões do doente, de forma a que este fique sereno e seguro.

1.2 – PRINCIPAIS SINTOMAS EM FIM DE VIDA

*“...nesta altura os doentes sabem que não somos deuses
e aquilo que pedem e que esperam é que não os abandone-mos...”*

Sheila Cassidy

Cada ser humano enfrenta e imagina a morte de forma única, no entanto, o medo do sofrimento é comum a muitos dos doentes em fase terminal. Se, por um lado, pode existir o medo de desconhecer o para além da morte, por outro lado, existe o medo do que possa acontecer até ao momento da morte⁵⁴.

Para Pacheco (2002), o “sofrimento” é muitas vezes visto como essencialmente de carácter psicológico. Contudo, este sofrimento poderá ser aliviado se os sintomas relacionados com o fim de vida forem devidamente avaliados e controlados⁵⁴.

Para se conhecer bem a condição do doente é necessário que a equipa que o segue faça uma boa avaliação do doente e sua família. Ferris (2002) diz-nos que o processo de avaliação por si só pode ser uma ferramenta terapêutica, pois reconhece o doente como uma pessoa e transmite compaixão. Este autor sugere também que durante a avaliação se deve perguntar mais acerca de cada possível sintoma e das actividades funcionais do doente, em vez de se preocupar com sistemas orgânicos e anatomia¹⁸.



Saber fazer uma boa avaliação do doente e reavaliar sempre que necessário é o primeiro passo para se conseguir um controlo sintomático adequado de forma a que o doente fique sereno e confortável.

O doente que se encontra em fase de agonia apresenta um conjunto de sintomas característicos, que ajuda a fazer uma avaliação no sentido de prever que o doente está em situação de fim de vida. Estes sintomas mais habituais encontram-se resumidos no quadro II.

Quadro II – Características do doente em agonia

Sintomas características do doente que está Agonia:

- *“Deterioração evidente e progressiva do estado físico, acompanhada de diminuição do estado de consciência, alguma desorientação e dificuldade na comunicação, o doente passa a estar gradualmente acamado;*
- *Dificuldade progressiva na ingestão e na deglutição, com origem na debilidade crescente ou nas alterações do estado de consciência, desinteresse pelos alimentos;*
- *Falência de múltiplos órgãos (por exemplo traduzida na diminuição na diurese, retenção urinária, aparecimento de edemas periféricos e farfalheira) acompanhada por falência do controlo dos esfíncteres e de alterações da temperatura corporal e da coloração da pele (livores e cianose);*
- *Sintomas físicos variáveis de acordo com a patologia de base, embora as alterações de respiração (apneia/polipneia e estertor) e as perturbações da consciência possam ganhar relevo;*
- *Sintomas psico-emocionais como angústia, agitação, crises de medo ou pânico, pesadelos, manifestados de acordo com a gravidade do estado do doente;*
- *Evidência e/ou percepção emocional, verbalizada ou não, da realidade da proximidade da morte”⁴⁵ (pp297-298).*

De todos os sintomas que podem surgir alguns parecem ser mais comuns aos doentes em fim de vida. Neste sentido, e como se pode observar na tabela I, o estado confusional e as alterações do tracto respiratório são as mais evidentes.

Tabela I – Frequência dos sintomas nos últimos três dias^{45 (p301)}

Frequência dos sintomas nos últimos 3 dias	
Confusão	55%
Respiração ruidosa/Estertor	45%
Agitação	43%
Dor	26%
Dispneia	25%
Náuseas e Vômitos	14%

Adaptado de F. Nauck et al., EPJ Care

Durante a fase de agonia torna-se necessário manter todos estes sintomas controlados e, sempre que possível, actuar na prevenção. Para isso é importante seguir linhas orientadoras que profissionais mais experientes já traçaram com base na prática de lidar com situações idênticas. O LCP vem ajudar profissionais menos experientes a prestar cuidados de excelência a doentes em fim de vida.

1.2.1 – Dor

A Dor, segundo a *International Association for the Study of Pain (IASP)*, é “uma experiência multidimensional desagradável, envolvendo não só um componente sensorial mas também um componente emocional, e que se associa a uma lesão tecidual concreta ou potencial, ou é descrita em função dessa lesão”²⁶.

A dor é, também, descrita como “*uma sensação física desagradável, regra geral localizável e normalmente decorrente de uma lesão orgânica ou de uma alteração*”

*funcional [...] a dor é sempre percebida também em função da personalidade, de factores culturais do significado que lhe é atribuído, das experiências anteriores, dos níveis de ansiedade, entre outros aspectos [...] é sentida de forma diferente de pessoa para pessoa*⁵⁴ (pp61-62).

Ao focalizarmo-nos nos cuidados em doentes em fim de vida, é de grande importância avaliar a dor devido ao sofrimento que causa. Na tabela I, verifica-se que este sintoma está presente numa percentagem considerável de doentes, cerca de 26%, pelo que deve ser devidamente avaliado. Se o doente está consciente, a tarefa é facilitada através da utilização de uma escala numérica. É desejável que os próprios doentes classifiquem os seus próprios sintomas, pois os profissionais tem uma certa tendência a subestimar os sintomas dos doentes, enquanto as famílias ou cuidadores têm tendência a exagerá-los²⁵.

Em conformidade com Pereira, a “*incapacidade de controlar eficazmente a dor traduz-se em sofrimento desnecessário e má qualidade de vida*”⁵⁶ (p61). Este autor sugere, por isso, a Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS) quando o doente está consciente, pois esta escala abrange uma panóplia de sintomas que também é importante avaliar para se conseguir um bem-estar total do doente. Se o doente não está consciente, pode tornar-se mais complicado quantificar a dor. No entanto, é possível consegui-lo através dos sinais de desconforto na mobilização do doente e prestação de cuidados ou em repouso.

A dor é um fenómeno psicossomático que é influenciado:

- *pelo humor do doente;*
- *pelo moral do doente:*
- *pelo significado que a dor assume para o doente*^{63 (p83)}.

Este autor descreve ainda o conceito de dor total, iniciado por *Cicely Saunders*, tendo uma abrangência multidimensional, englobando aspectos físicos, psicológicos, sociais e espirituais do sofrimento. Segundo este conceito é necessário avaliar todos os aspectos que podem influenciar a capacidade do doente sentir dor, sendo esta agravada, muitas vezes, devido a factores, de ordem social (perda de emprego, preocupações familiares e económicas ou ainda perda de posição social) agravando assim a sensação de dor, que dificilmente se consegue controlar com medicação. Este conceito também válido para os aspectos espirituais, psicológicos e físicos, estes últimos causados muitas vezes por efeitos indesejáveis de tratamento, ou outros sintomas associados.

O *LCP* é um documento que aborda todos estes aspectos de forma a aliviar o sofrimento do doente. Para esse efeito, apresenta linhas orientadoras para serem seguida pelos profissionais que utilizam o documento, caso se adequem à situação, permitindo-lhes aliviar o sofrimento do doente que sente dor ou outro dos sintomas mais habituais em fim de vida.

Assim, ao abordar o doente, e segundo Glare (2003) em *Care of the dying*, livro orientador para quem utiliza o *LCP*, existem alguns passos que devem ser seguidos no controlo da dor no doente em fim de vida. Em primeiro lugar, deverá ser feito o historial do doente e o exame físico de forma a identificar a causa da dor e se possível eliminá-la



(por exemplo, obstipação). Numa segunda fase, deverá fazer-se uma avaliação psicossocial para despiste de algum factor que esteja a contribuir para a dor e em terceiro lugar, se a dor se mantiver incontrolável, considerar o uso de opióides. Por último, deverá adequar-se a via de administração da medicação consoante a necessidade; se o doente estiver a utilizar medicação coadjuvante por via oral e se não conseguir deglutir comprimidos, poderá utilizar para além da via subcutânea, a via rectal, que também é uma via de eleição por vezes esquecida²³.

Quadro III – LCP - Controlo da dor

No caso de estar a ser aplicado o LCP a um doente, o controle da dor pode envolver quatro situações descritas por Glare, em *Care of the dying*²³:

- O doente tem dor não controlada, mas já está a tomar opióide por via oral - poderá ser necessário substituir o opióide por outro ou associar um fármaco adjuvante; poderá ainda a dose do opióide, se necessário, ser aumentada em 33 – 50%. A via poderá passar a subcutânea se necessário.
- O doente tem dor não controlada, mas não está a tomar opióide. Se a dor é contínua e a sua intensidade é classificada moderada a severa, poderá ser medicado com opióide do terceiro degrau da escada da dor por via oral se disponível, ou por via subcutânea de 4 em 4 horas, com prescrição de dose de resgate e reavaliação depois de 24h.
- O doente tem dor controlada e está a tomar um opióide por via oral - inicialmente o tratamento deverá continuar e, se houver necessidade, converter para a via subcutânea.
- O doente tem a dor controlada - então, deverá ficar prescrito um opióide subcutâneo de resgate, a utilizar no caso de aparecimento de dor nas 24 horas seguintes, e reavaliar ao fim desse tempo.

1.2.2 – *Delirium*, inquietação e agitação terminal

O *Delirium* é uma situação muito frequente em cuidados paliativos. O seu diagnóstico precoce é muito importante pois é gerador de muito sofrimento e angústia tanto para o doente como para a sua família²¹. “*Delirium* é um quadro mental agudo ou sub-agudo



por disfunção orgânica cerebral difusa que afecta a cognição e atenção e em que há uma diminuição do nível da consciência, uma actividade motora anormalmente aumentada ou diminuída e uma perturbação do sono-vigília”²¹ (p278). Esta situação vai alterar a comunicação do doente com os outros, mas também o seu comportamento.

Delirium é um estado confusional agudo, que resulta de uma disfunção orgânica cerebral difusa, sendo um dos sintomas mais difícil de diagnosticar e tratar em doentes em fim de vida. Vai existir uma grande deterioração no bem-estar do doente e sua família. Esta situação dificulta a valorização do próprio doente e impede-o de tomar decisões. Mais ainda, deteriora a relação entre o doente e sua família/cuidador, pois torna-se muito difícil comunicar com estes doentes. É premente detectar a situação, avaliá-la e tratá-la, uma vez que, em muitos casos, é possível revertê-la⁶. *Delirium* é a principal causa de internamento em doentes em fase de doença avançada⁴.

Na fase terminal o *delirium* é hipoactivo, pelo que se torna difícil de distinguir de uma depressão²¹.

Quadro IV – Manifestações do *delirium*

As manifestações do *delirium* podem ser:

- *Má concentração;*
- *Défice de memória a curto prazo;*
- *Desorientação;*
- *Interpretações incorrectas;*
- *Ideias delirantes e paranóicas;*
- *Alucinações;*
- *Discurso incoerente e com saltos;*
- *Agitação;*
- *Comportamento barulhento/agressivo*^{63 (p173)}.

Para Glare (2003), e como orientação da utilização do LCP, a inquietação e agitação terminal são um problema lamentável na fase de fim de vida, que deve ser identificado e controlado como a dor ou outro sintoma. A causa da agitação necessita de ser identificada e revertida, sempre que possível, embora a sua etiologia possa ser identificada em menos de 50% das situações. Poderão ser necessárias análises sanguíneas para dosear electrólitos, cálcio, glicose e contagem de glóbulos brancos e deverá ser registado como variação no LCP²³.

As causas mais comuns de agitação nos doentes em fim de vida são:

- Toxicidade medicamentosa;
- Distúrbio metabólico;
- Causa física;
- Ansiedade/ distúrbios emocionais.

Ainda segundo Glare, se se suspeitar de toxicidade por opióide, poderá tentar-se substituí-lo, se necessário fazer hidratação do doente, embora seja difícil de se avaliar em pouco tempo. Iniciar fluidos por via EV seria uma variação no LCP. Se tiverem sido retiradas drogas, como benzodiazepinas ou álcool, é necessário considerar tratamento. Por outro lado, se existir um distúrbio metabólico deverá ser corrigido, no caso de uma hipoxia pode ser corrigida com administração de oxigénio. Se existir infecção, poderá ser administrado antibiótico ou um corticóide se existirem metástases cerebrais. Não se deve esquecer a verificação de existência de globo vesical, pois uma algaliação poderá resolver a agitação. A comunicação pode ser uma medida eficiente antes das medidas farmacológicas²³.

Para o tratamento são essenciais duas medidas farmacológicas, o uso de benzodiazepinas para sedar o doente e o uso de um anti-psicótico, como haloperidol, para tranquilizar^{23,63}. As medidas não farmacológicas são igualmente importantes; é necessário conseguir um ambiente calmo e, acima de tudo, seguro para o doente com este tipo de distúrbio. A comunicação com a família também é muito importante²³.

O apoio à família implica uma transmissão de esclarecimentos acerca do quadro clínico do doente, de forma a não responsabilizar o doente pelas suas acções muitas vezes irracionais: “[...] *com a família, de uma forma clara, específica e simples, devem-se discutir as tomadas de decisões, sobretudo no que diz respeito à sedação, e permitir que os familiares expressem os seus medos, angústias e pensamentos que ocorrem*

nestas fases”^{4(p53)}. A equipa deve demonstrar disponibilidade e segurança, na abordagem destes doentes e sua família.

1.2.3 – Secreções do tracto respiratório

Os doentes em fase de final de vida permanecem grande parte do tempo acamados, sendo, portanto, pouco mobilizados, pelo que existe uma grande tendência a acumularem secreções na região superior do tracto respiratório. Por sua vez os doentes encontram-se fragilizados, com uma extrema debilidade, dificultando-lhes a capacidade de expelir essas secreções. Essas secreções, quando se acumulam na oro-faringe e traqueia, provocam ruído com a passagem de ar aquando da inspiração e expiração - esse ruído produzido designa-se estertor.

As secreções do tracto respiratório superior são muito frequentes em doentes em fim de vida, e constituem habitualmente uma grande preocupação para a família que cuida do doente, pois temem que este venha a sufocar. O doente muitas vezes está inconsciente ou com sonolência e não tem a noção desta situação, não é possível avaliar os benefícios do alívio deste sintoma²³. Por esse motivo, se diz frequentemente que o tratamento do estertor serve sobretudo para sossegar a família^{12,21,45}, deve-se começar o tratamento, pela explicação à família, de qual a causa do estertor^{45,63}. O posicionamento do doente também pode ser importante de modo a que não acumule as secreções, se bem que em alguns doentes se pode tornar incomodo, devido á sua debilidade e fragilidade²³. A aspiração de secreções só deve ser feita em situações extremas, pois

pode desencadear o vómito e, conseqüentemente, mais desconforto ao doente. Nos princípios gerais para o alívio de sintomas de doenças terminais, a aspiração de secreções é desconfortável e só deve ser realizada se o doente estiver inconsciente⁵².

Os fármacos utilizados nessa situação são habitualmente os anticolinérgicos. Estes medicamentos não actuam nas secreções já presentes, pelo que se deve actuar na prevenção utilizando precocemente o fármaco⁵². O uso de furosemida também pode ser benéfico, habitualmente usado por via subcutânea.

1.2.4 – Náuseas e vômitos

Segundo Bernardo e Querido (2006), *”[a] náusea corresponde a uma activação de limiar baixo do processo do vômito, que dá origem a reacções de abrandamento ou cessação da motilidade gástrica e retroperistálise do duodeno, podendo ser acompanhada por vômito*^{57 (p116)}, sendo que o *“vômito corresponde ao acto final de um processo complexo, que termina na expulsão do conteúdo gástrico”*^{57 (p116)}. Estes sintomas são muito desagradáveis e diminuem muito a qualidade de vida de pessoas com doença avançada.

Na presença de outros sintomas, é importante fazer um boa avaliação da situação e perceber qual a etiologia das náuseas e vômitos, pois diferentes causas exigem diferentes intervenções^{18,23,63}. Twycross refere que as náuseas e os vômitos ocorrem em cerca de 50% de doentes com cancro avançado, sendo a estase gástrica, a obstrução

intestinal, alterações bioquímicas e a medicação as causas mais relevantes destes sintomas⁶³. A náusea consegue ser muitas vezes mais incomodativa que o próprio vômito, pois após vomitar o doente por vezes consegue ingerir algum alimento, já a náusea persistente traduz-se num grande desconforto¹³.

Glare (2003) refere, que quando a causa do vômito for previamente determinada, a medicação é mais eficiente, mas nem sempre isso é possível²³. Em doentes em fim de vida, raramente se consegue encontrar a causa precisa do vômito, sendo aconselhando a administração empírica de anti-eméticos por via rectal ou injectável. Igualmente importantes são as medidas não farmacológicas: como dar pequenos goles de líquidos ou de alimentos suaves e fáceis de engolir, como sorvetes, pudim, iogurte ou fruta batida. Se o doente estiver debilitado e com menos vontade de comer o mais importante é mantê-lo hidratado¹⁹. Os doentes com esta sintomatologia, devem ser encorajados a beber pequenas quantidades de líquidos, para se manterem hidratados. Se os vômitos forem persistentes pode recorrer-se à hidratação subcutânea. Nunca se deve forçar a alimentação pois estes podem tolerar bem uma pequena refeição, mas rejeitar uma mais abundante⁵².

A explicação à família deve anteceder qualquer tratamento que possa vir a ser executado. No domicílio, a família é quem presta os cuidados essenciais ao doente pelo que o ensino é fundamental para diminuir a ansiedade e melhorar o conforto do doente⁵⁷.

Quadro V – Medidas não farmacológicas

Medidas gerais que ajudam o doente a sentir-se mais confortável:

- Evitar odores de alimentos;
- Evitar clima de tensão durante as refeições;
- Reduzir a quantidade de alimentos e o tamanho do prato;
- Evitar alimentos muito condimentados e com gorduras, nomeadamente fritos;
- Preferir alimentos secos, como tostas ou bolachas;
- Ingestão adequada de líquidos e, se intolerados, optar pela hidratação subcutânea;
- Não esquecer a higiene oral.

(Adapt. Bernardo e Querido, 2006)

Para a OMS (1998) deve ser dada a devida atenção ao ambiente que rodeia o doente, sendo que o quarto deve manter-se arejado longe de odores ou de outro estímulo que possa desencadear o vómito.

A higiene da boca, em caso de vómito, é fundamental e poderá manter-se a mucosa oral hidratada com pequenas lâminas de líquido congeladas ou pulverizando-a. O líquido usado para esse efeito deve ser da preferência do doente, podendo ser sumos de fruta variadas, café, entre outras.

Entre os anti-eméticos mais utilizados em Portugal encontram-se Metaclopramida, Haloperidol, Levopromazina, Dexametasona, Cisapride. Butilescopolamina se existirem cólicas abdominais e secreções gastrointestinais abundantes, e Ondasetron, no caso de náusea refractária.

1.2.5. - Dispneia

A dispneia é “*a sensação subjectiva de dificuldade em respirar, desproporcionada em relação ao esforço físico*” ²⁴ (p225). A OMS descreve como sendo uma sensação desagradável de dificuldade em respirar. Este sintoma pode ser muito angustiante e perturbador para o doente e sua família, devido ao sofrimento que causa^{2,52}. Nenhum doente pode sentir que vai morrer com falta de ar ^{23,63}. A causa da dispneia nesta fase é multifactorial, sendo o principal objectivo da intervenção diminuir a percepção da dificuldade respiratória por parte do doente e ansiedade inerente, mantendo o doente o mais confortável possível^{23,45}.

De acordo com Ferraz Gonçalves (2000), nos doentes com doença neoplásica, quando chegam à situação de fim de vida, o tratamento deixa de ser activo, sendo a prioridade manter o conforto e controlar os sintomas existentes. A medicação pode ser feita por via oral, sempre que esta se mantém disponível, se não for o caso, a via subcutânea é uma boa opção, podendo continuar-se sempre com a nebulização. Segundo a OMS, se o doente tiver dor, esta deve ser aliviada pois a dor aumenta a dispneia. A dispneia causa

ansiedade, pelo que a equipa terapêutica, deve tentar conversar com o doente no sentido de lhe explicar a situação, encorajando o doente a exprimir os seus medos⁵².

Para Twycross (2003) se o doente mantiver dispneia em final de vida é porque não foi medicado correctamente.

Quadro VI – Dispneia – Medidas não farmacológicas

Medidas não farmacológicas para controlar a dispneia:

- Arejamento do quarto (abrir uma janela);
- Posicionamento do doente semi-sentado ou com cabeceira levantada (ângulo de 45°);
- Presença de alguém junto do doente^{24,45}.

Como medida farmacológica, a OMS nas Recomendações para o alívio em doentes terminais refere que, a administração de Broncodilatadores como o Salbutamol pode ser essencial aplicado por nebulizador ou “*puffer*”, assim como a administração de corticóide pode ser importante quando existe compressão causada por tumor. A administração de um opióide ou de uma benzodiazepina tem-se mostrado muito eficiente, principalmente quando o doente entra numa crise de pânico associada à sensação de dispneia. No caso de o doente já estar a fazer morfina para a dor, deverá aumentar-se a dose em cerca de 50%^{2,23,45,63}, para se conseguir um efeito satisfatório. O objectivo é a diminuição do número de ciclos por minuto, sendo pretendidos, em

repouso, cerca de 15 a 20 ciclos por minuto. No entanto se existir agitação ou confusão, por vezes agravada pela benzodiazepina, poderá administrar-se haloperidol ou levomepromazina⁶³.

Se existir hipoxia poderá ser administrado oxigénio, pois pode ser uma medida tranquilizadora para o doente e sua família^{12,45}. Nos princípios gerais da OMS, e para Twycross (2003) para alívio da falta de ar na doença terminal, está descrito que a oxigenoterapia pode ser útil em doentes com dispneia severa, em particular se for em repouso^{52,63}. No entanto, o oxigénio deverá ser administrado por via nasal, pois assim não interfere com os aspectos sociais. O oxigénio não deve ser administrado de forma continua a não ser que exista um claro benefício para o doente^{52,63}. Se o doente estiver a receber oxigénio por longos períodos, pode ser necessário investir nos cuidados à boca e humidificar a mucosa oral frequentemente²⁴. Para a mesma situação, a OMS também sugere humidificar oxigénio ou fazer por via nasal quando esta administração é prolongada.

1.3 – CONFORTO EM FIM DE VIDA

“Aqueles que possuem força e amor para se sentarem junto a um doente moribundo, no silêncio que se estende para lá das palavras, saberão que esse momento não é assustador nem doloroso, mas a cessação pacífica do funcionamento do corpo”

Kubler-Ross

O objectivo principal dos cuidados em fim de vida é o de proporcionar o máximo conforto ao doente, sem no entanto atrasar ou acelerar o processo de morte^{48,51,63}.

Com a entrada no processo de agonia e feito o diagnóstico pela equipa que segue o doente, existe a necessidade de redefinir o plano de execução de cuidados. E, se alguns procedimentos devem ser descontinuados, ou reduzida a sua frequência - como a avaliação de sinais vitais ou glicemia capilar, que pode passar a uma vez nas 24 horas - outros cuidados, no entanto, devem ser mantidos, ou mesmo executados com mais frequência, devido às necessidades do doente, como por exemplo hidratação da mucosa oral¹⁶.

1.3.1 – Procedimentos e cuidados à boca

Os cuidados à boca continuam a ser uma prioridade no doente em fim de vida. Constata-se, na prática, no universo de doentes onde se intervém, que alguns destes doentes apresentam diversas deficiências na higiene da boca. Estes doentes, por vezes, apresentam ainda alterações na integridade da mucosa oral, devidas a lesões anteriores, causadas pelos variados tratamentos a que o doente se submeteu ao longo do processo de doença.

Na prática, constata-se também que, apesar de serem feitos inúmeros cuidados aos doentes, para melhorar o seu conforto, os cuidados à boca são muitas vezes esquecidos quando o doente deixa de se auto-cuidar e passa a depender de terceiros para as

actividades de higiene. Não raras vezes, a família/cuidador principal preocupa-se em alimentar o seu ente querido, fazendo tudo o que está ao alcance para o nutrir, pois culturalmente “comer bem” é sinónimo de “fazer bem à saúde”, e no final da refeição esquecem-se de fazer a higiene devida à mucosa oral.

Em fases anteriores da doença, os profissionais são responsáveis pelo ensino dos cuidadores, salientando a importância da manutenção de uma boa higiene oral e por incentivar mais estes cuidados. Os princípios dos cuidados à boca nestes doentes são os mesmos de uma higiene oral de outros doentes, sendo o objectivo destes cuidados manter a boca limpa e hidratada. A principal diferença, é que o próprio já não está em condições de executar esse cuidado. Mesmo em internamento, se a família ou cuidador quiserem participar nos cuidados à boca do seu ente querido, devem ser estimulados e ensinados a fazê-lo, participando de uma forma construtiva e assegurando o conforto e bem-estar do doente²³.

Quadro VII – Objectivos dos Cuidados à Boca

Os principais objectivos dos cuidados à boca são:

- prevenir o desconforto;
- facilitar a ingestão de alimentos e de líquidos;
- prevenir o mau hálito;
- diminuir o isolamento social e desconforto psicológico inerentes;
- evitar infecções;
- remover sujidades e placas que formam no interior sem no entanto danificar a integridade da mucosa⁵².

A instituição de uma rotina da higiene oral e uma observação diária da mucosa podem ajudar na prevenção de problemas comuns como xerostomia, candidíases ou formação de úlceras na mucosa oral⁵².

Quando o doente entra na fase de fim de vida, por vezes, existe um desinteresse do doente pela alimentação. Pode acontecer ainda, o doente respirar com a boca aberta, ou ainda alguma medicação instituída secar a mucosa oral: por estas razões, a hidratação da mucosa oral deve ser mais frequente. Se o doente estiver a fazer oxigenoterapia ou com sonda nasogástrica, os cuidados da mucosa oral deverão ser ainda mais redobrados.

A **boca seca** pode originar ulcerações, problemas na comunicação do doente, ao mastigar, engolir e diminuí o apetite. Os lábios ficam secos e podem aparecer infecções.

As razões para este desconforto podem ser devidas:

- ao diagnóstico do doente;
- a tratamentos (quimioterapia, radioterapia);
- ao facto de este respirar pela boca;
- desidratação;
- hipertermia;
- oxigenoterapia prolongada;
- medicação;
- e atmosfera seca.

Uma avaliação é essencial para perceber qual o tipo de cuidados que o doente necessita, a frequência dos mesmos é mais importante que os produtos (elixires) utilizados para a

sua manutenção²³. A frequência dos cuidados à boca varia consoante a necessidade do doente, a boca deve ser sempre lavada após as refeições. Nas linhas orientadoras do LCP, *Care of the dying*, é referido que estes cuidados devem ocorrer com uma frequência de 2 em 2 horas ou 4 em 4 horas²³. Para Homes, citado por Goodman refere, se o doente estiver a receber oxigenoterapia, a respirar pela boca ou inconsciente a frequência dos cuidados passa a ser a cada hora²³.

O fornecimento de pequenas quantidades de água ou de alguma bebida favorita do doente, ou ainda pulverizar a boca com os mesmos líquidos ou a administração de pequenos pedaços de ananás, proporciona uma boca fresca. Pode-se também, com as mesmas bebidas, fazer umas pequenas lâminas de gelo, que se vão derretendo na boca e humidificando-a. Não esquecer também de hidratar os lábios com batom próprio ou com vaselina, pois é uma forma de auxiliar a comunicação do doente²³.

1.3.2 – Dificuldades urinárias

Constata-se, na prática, que existe um vasto número de doentes em fim de vida, que vêm a sofrer de distúrbios urinários, originando-lhes algum desconforto. Doyle e Jeffrey (2005) referem que os problemas urinários são frequentes mas habitualmente podem ser resolvidos no domicílio do doente sem o desconforto de este ter que recorrer ao hospital¹³.

Quando um doente está inquieto ou agitado, deve ser feito o despiste de retenção urinária. As causas podem ser variadas; se o doente tem doença do abdómen inferior, poderá ser um dos efeitos secundários de doença. O alívio do doente é o principal objectivo para melhorar o seu conforto, a algaliação nesta situação deverá ajudar²³.

Para Goodman (2003), quando existe incontinência urinária, deverá ser feito um reforço dos cuidados a este doente, de forma que a sua pele se mantenha íntegra, para não causar desconforto. O uso de fraldas absorventes será o indicado para manter o doente seco, se não existir resistência por parte deste. Pode-se considerar a algaliação, nesta situação, contudo, deve-se ter em conta que é um procedimento invasivo e só deve ser utilizado para melhorar o conforto do doente. A mesma autora refere ainda que o uso de cateter urinário permanente, para alguns doentes, poderá ser tão desconfortável como a retenção urinária²³.

1.3.3 – Cuidados Intestinais

Os distúrbios intestinais, tais como os urinários, poderão ser causadores de desconforto do doente em fim de vida. Goodman (2003), em *The care of Dying*, considera que a profilaxia dos distúrbios intestinais deve ser adequada em fases anteriores da doença, de forma a que o doente em agonia não apresente obstipação, nem diarreia²³. No entanto, alguns doentes, devido à sua deterioração física, à doença, a tratamentos como a radioterapia ou alguma medicação, vêm a sofrer de alterações do trânsito intestinal nesta fase.

Se o doente se encontra agitado, deve ser feito o despiste de obstipação, pois esta situação pode causar bastante incómodo. As manobras devem ser delicadas, de forma a não causar ainda mais desconforto. O uso de laxantes, de aplicação rectal, nesta fase, poderá ser o mais adequado, por estes serem mais rapidamente eficientes, eliminando assim o desconforto do doente²³.

Goodman (2003) refere, se o doente tiver diarreia, poderá ter que ser feita uma avaliação para despiste de obstipação. O objectivo principal dos cuidados ao doente com diarreia será mantê-lo limpo e confortável, para não aparecerem lesões da pele. Não obstante, os profissionais ou o cuidador do doente devem ter em conta que a mobilização dos doentes nesta fase poderá ser muito desconfortável para os mesmos, pelo que será necessário um empenho redobrado por parte de quem cuida. Se o doente tolerar, poderá iniciar alguma medicação, para ajudar a melhorar esta situação. A dieta também deverá ser adequada à condição actual do doente²³.

1.3.4 – Integridade cutânea – Prevenção de úlceras de pressão

*A “[ú]lcera de pressão pode definir-se como uma lesão localizada da pele causada por uma obstrução capilar, geralmente associada à pressão, com conseqüente isquémia tecidual. [...] A incidência destas lesões é particularmente elevada nos idosos e doentes terminais sujeitos a longos períodos de imobilidade no leito ou nas cadeiras”*⁵⁹

Os doentes em fim de vida têm um elevado risco de virem a ter úlceras de pressão²³.

Constata-se, na prática, no universo de doentes onde se intervém, que a prevenção de úlceras de pressão, no período que antecede a agonia, é o meio mais eficiente para garantir o conforto do doente em fim de vida. Mobilizar o doente frequentemente, adequando-se a cada situação e também manter o doente sempre limpo e seco, com a pele bem hidratada, assim como usar ajudas técnicas, que diminuem a pressão exercida nas zonas do corpo mais sujeitas a sofrer pressões externas, como colchões ou almofadas anti-escaras, são medidas que se consideram eficientes e indispensáveis nos cuidados de conforto a estes doentes.

A mobilização de doentes em fim de vida poderá ser-lhes desconfortável; devido à sua fragilidade, estado de debilidade e deterioração física. Deve ser feita uma boa avaliação da condição do doente e uma gestão de cuidados muito eficiente, para perceber qual a relação custo/benefício da mobilização do doente, no sentido de maximizar o seu conforto. Existem situações, nas quais a ajuda de colchões anti-escaras permitem só se mobilizar o doente aquando da sua alimentação, mudança de fraldas e higiene, drenagem de secreções ou para melhorar a sua respiração²³.

Se o doente já tiver úlceras de pressão, que não foram possíveis de prevenir em fases anteriores da doença, deverá fazer-se a mudança de penso, se possível, durante a higiene, para diminuir as mobilizações ao doente, caso este fique incomodado com as mudanças de posicionamento frequentes. Os apósitos utilizados para a elaboração dos pensos deverão ser acima de tudo, confortáveis para o doente e fáceis de remover. Caso a sua remoção seja difícil, deverá irrigar-se bem o penso com solução salina isotónica,

por vezes pode ser aplicada localmente lidocaína em gel. Outro factor relevante é a eliminação de odores desagradáveis; os pensos podem ser realizados com essa finalidade, podem utilizar-se apósitos com composição de carvão activado, pode aplicar-se directamente Metranidazol a 1%, também recomendado por Fernandes e Galvão ¹⁷. Deve ainda considerar-se o arejamento do quarto.

Se existem alguns pontos de apoio do corpo que estejam em risco de ulcerar devido à pressão exercida, poderão ser utilizados pensos protectores. Existe no mercado um leque diversificado de produtos, que poderão ser utilizados, consoante o que for mais adequado à pele do doente, ao local do corpo a proteger e segundo os apósitos disponíveis na instituição, sendo que o aspecto mais importante é manter o doente confortável.

Para Fernandes e Galvão (2006), quando o doente se encontra no domicílio, é da responsabilidade dos profissionais que o seguem e acompanham a família, fazer o devido ensino, para que os cuidadores consigam, dentro das suas limitações, proporcionar o máximo conforto possível ao seu doente. Torna-se também muito importante fazer o reforço positivo, valorizando sempre os cuidados que a família tem com o seu doente, pois a manutenção destes cuidados num doente acamado e dependente, para as actividades de vida diária, é deveras importante e muito cansativo para quem cuida de alguém 24 horas por dia, por vezes sem outras ajudas.

1.3.5 – Administração da medicação

Um dos propósitos fundamentais em Cuidados Paliativos é prevenir sintomas indesejáveis, controlá-los de forma adequada, diminuindo o sofrimento do doente^{48,51,63}. Sempre que possível, os sintomas prováveis devem ser previstos e a medicação deve ser antecipada de modo a que se maximize o conforto do doente. Neste sentido, “[a] terapêutica farmacológica e a via através da qual é instituída devem sempre subjugar-se ao princípio de provocar o menor sofrimento possível ao doente, sendo rápida e eficaz quanto às acções pretendidas”^{46 (p60)}. A via oral, enquanto disponível, é sempre a preferida em doentes paliativos^{46,52,63}, devido à facilidade de administração, à melhor adesão ao tratamento, à melhor tolerabilidade, ao melhor conforto do doente e podendo ser bem administrada pela família, diminuindo também os custos do tratamento^{46,48}.

Para a OMS (1998), a medicação deve ser dada “pela boca”, sempre que esta via esteja disponível, “pelo relógio” a medicação deve ser administrada com intervalos de tempo regulares, para que mantenha um alívio contínuo dos sintomas. A dose deve ser “personalizada” ou seja adequada ao doente com o máximo de benefício e com o mínimo de efeitos adversos. A medicação deve “mantida simples”, para assegurar que o doente toma a dose certa na hora correcta, quando é prescrito um novo fármaco, deve ser revista a medicação para excluir interacções entre fármacos⁵².

Existem algumas situações em que a via oral para a administração da medicação não está disponível e é necessário utilizar outra via de administração. Essas situações podem ser várias: quando o doente está muito debilitado; quando não consegue engolir; se

existir uma obstrução; quando ocorrem náuseas ou vômitos graves; se existirem situações com deficiência grave na absorção³².

Quando a via oral não está indisponível, os profissionais têm que optar por outras formas de administração, sendo que a rectal, a transdérmica, a sub-língual e a subcutânea se consideram muito úteis, por serem de fácil administração e pela sua utilização no domicílio ser acessível, sem riscos acrescidos para o doente⁴⁸. A via parentérica só poderá ser utilizada com vigilância de profissionais e a via intramuscular torna-se dolorosa, especialmente em doentes em caquexia e com massa muscular muito reduzida, não sendo, por isso, recomendada nestes casos.

A via transdérmica é muito eficiente e simples de utilizar, está disponível, essencialmente com medicação para controlo da dor, é uma forma a manter na fase de agonia, se já estiver a ser aplicada no doente. Quando se inicia um tratamento por via transdérmica, a sua absorção, demora entre 12 a 24 horas para atingir o máximo de eficiência, se a via oral fica indisponível, a via transdérmica não deverá ser considerada como uma via de eleição para situações agudas, ou para iniciar num doente já agónico⁴⁵, onde é importante não perder tempo. A via rectal é uma boa alternativa à via oral, embora ainda exista alguma relutância da parte de alguns adultos em utilizá-la, assim como existe pouca diversidade nesta forma de apresentação⁹.

A via subcutânea tem sido a preferida, ao longo dos anos, em Cuidados Paliativos, sendo esta via a aconselhada por Ellershaw (2003) e Galvão (2005) em doentes em fim de vida, por existirem nesta fase limitações relativamente à viabilidade da via oral.

Quadro VIII – Indicações para a utilização da via subcutânea²⁰

Indicações para utilização da via subcutânea

1. Doentes com sinais de desidratação (boca seca, sede, fraqueza e hipotensão postural);
2. Doentes incapazes de ingerir quantidades suficientes de líquidos (sequelas de AVC, demências, problemas neurológicos);
3. Doentes com sinais de toxicidade de fármacos;
4. Doentes sem via oral viável (lesões da boca, faringe ou esófago, náuseas ou vômitos persistentes, oclusão intestinal);
5. Doentes com má absorção intestinal;
6. Doentes em que os fármacos por via oral estão contra-indicados;
7. Doentes sem resposta terapêutica satisfatória aos fármacos por via oral;
8. Doentes inconscientes;
9. Doentes com convulsões;
10. Doentes em sedação prolongada;
11. Doentes em fase de agonia;
12. Doentes sem outras vias (endovenosa, rectal, sub-língual ou transdérmica) disponíveis;
13. Doentes com necessidade de grandes doses de morfina oral;
14. Doentes que deambulam e necessitam de soros²⁰.

São poucas as limitações que existem, relativamente à utilização da via subcutânea, no entanto têm que se ter em consideração as situações a que se adequa, como se pode ver no quadro IX.

Quadro IX – Contra-indicações para a via subcutânea

Contra-indicações à utilização da via subcutânea

1. Aplicação em membros em que foi feita dissecação ganglionar;
2. Quando é necessário administrar soros em grandes quantidades e rapidamente (choque, desidratação ou alterações hidroelectrolíticas graves);
3. Insuficiência renal pré-renal;
4. Hipotensão;
5. Doentes em risco de edema pulmonar (hemodialisados ou com insuficiência cardíaca grave);
6. Doentes em anasarca;
7. Doentes com coagulopatias;
8. Aplicação em zonas irradiadas;
9. Aplicação em zonas de pele não íntegra;
10. Doentes com necessidade de grandes volumes ou infusões contínuas e prolongadas;
11. Infecções de repetição nos locais de punção;
12. Quando o doente tem necessidade de ter uma via EV mantida (por ex. hipercalemia).

Adaptado de Galvão, 2005

Apesar de ser uma via adequada em doentes paliativos, a via subcutânea ainda não é utilizada em larga escala - apenas em cerca de 10% dos casos - visto a via privilegiada ser sempre a oral (Neto, 2005). No entanto, com base na nossa observação, é de referir que a aplicação da via subcutânea, em doentes no domicílio, é com certeza um meio de tratamento indispensável, pois diminui consideravelmente as deslocações ao hospital, nomeadamente aos serviços de urgência. Com ensino e treino adequado, a família consegue, com a devida supervisão dos profissionais, administrar a medicação subcutânea, visto os riscos desta administração serem quase raros, conseguindo-se assim fazer uma melhor gestão das crises sintomáticas⁴⁶. As complicações detectadas no

local onde se administra a medicação são muito raramente observadas e podem ser edema e tumefacção, equimose, infecção e défice de absorção⁴⁶.

Considera-se importante saber qual a medicação que é possível utilizar por via subcutânea e a que não deve ser utilizada por esta via, por fazer reacções adversas locais. Estas indicações podem ser observadas no quadro X:

Quadro X – Utilização de medicação por via subcutânea

Fármacos que podem ser utilizados por via subcutânea	Fármacos que não podem ser utilizados por via subcutânea
Morfina	Diazepam
Tramadol	Clorpromazina
Haloperidol	Pamidronato
Levomepromazina	Digoxina
Midazolam,	Fenitoína
Lorazepam	Antibióticos à excepção do Ceftriaxone
Dexametasona	
Metoclopramida	
Butilescopolamina	
Diclofenac	
Furosemida	
Ceftriaxone	

Adaptado de Galvão, 2005

Quando a equipa segue o doente em domicílio, a família e o doente são parte integrante desta equipa e devem participar nas decisões e nos procedimentos. Os profissionais têm a responsabilidade de fazer o ensino e a monitorização dos cuidados. Para facilitar esta tarefa tão essencial, deve deixar-se um plano de medicação escrito, de forma legível, com a medicação prescrita, horas e via de administração e deixar um contacto para a família sentir-se segura e esclarecer alguma dúvida.

Se o doente tem medicação subcutânea, esta deve ficar preparada e identificada de forma perceptível, guardada em local seguro e em condições que a conservem, segundo as instruções do laboratório. Para o controle sintomático ser eficiente, deverá deixar-se também preparada alguma medicação de resgate: “*A actuação face a essas crises deve, nesse contexto, ser antecipada, discutida com o doente e seus cuidadores e assegurada a supervisão clínica sempre que necessário*”⁴⁷ (pp59-60). Habitualmente, o profissional coloca uma via de acesso, uma agulha epicraneana de baixo calibre, e a família, após receber o ensino e praticar junto do profissional, faz a administração consoante o plano terapêutico.

1.4 – COMUNICAÇÃO

*“O único meio que encontrei para manter o contacto
foi o de lhe propor fumar um cigarro na sua
companhia. É com efeito a única coisa que o incita a
erguer-se na cama e a aceitar conversar um pouco”.*

Hennezel

Para conseguir uma boa comunicação com o doente, o profissional tem de o “conquistar” primeiro e só depois consegue que este exponha os problemas e as suas dúvidas. A comunicação inclui conversar, ouvir, estar presente para que o outro sinta que tem alguém que o escuta, que o compreende e aceita... Tocar, olhar, sorrir, segurar, abraçar fazem parte integrante da comunicação não verbal, que deve ser utilizada em cuidados paliativos. O doente que está a morrer tenta transmitir aos que o acompanham

o essencial de si mesmo, através de palavras, gestos ou de um simples olhar, tenta dizer aquilo que não conseguiu dizer anteriormente²⁸.

Em cuidados paliativos existe a dúvida de até que ponto se deve informar o doente, já que a informação é apenas uma parte da comunicação. Pacheco (2002) refere que nunca se deve mentir a um doente, nem alimentar falsas esperanças de cura. Se a decisão for a de contar a verdade ao doente, deve-se escolher o momento adequado, assim como as palavras que se utilizam para o fazer. É função do profissional informar, com base na agenda do doente, de acordo com as suas necessidades de informação, preocupações e expectativas. Quando elabora o plano de cuidados, o profissional tem de ter em conta a esperança realista e incentivar o doente a elaborar objectivos possíveis de serem cumpridos, ou seja definir metas alcançáveis.

A comunicação é um dos objectivos principais do LCP; a destreza do profissional é importante para facilitar uma boa comunicação. Uma das barreiras para uma boa comunicação, é o facto de se ter pouco tempo, o que leva a equipa que segue o doente a sentir-se fracassada por não dar o tempo necessário ao doente em fim de vida. Contudo, o mais importante é o profissional aproveitar o pouco tempo que tem para o doente e estar verdadeiramente com ele²⁹.

Já Wilkinson e Mula, em *Care of Dying* (2003), referem outras barreiras que podem dificultar uma boa comunicação:

Quadro XI – Barreiras que podem dificultar a boa comunicação

Barreiras que podem dificultar uma boa comunicação:

- Normalizar - Pensar que todos os doentes têm os mesmos sentimentos e comportamentos perante situações idênticas;
- Adotar falsos consolos ou confortar prematuramente;
- Dar conselhos despropositados ou querer que o doente adopte as opiniões ou soluções do próprio profissional;
- Fazer uma pergunta que induz uma resposta;
- Fazer perguntas fechadas pouco facilitadores de comunicação;
- Fazer múltiplas perguntas, ao mesmo tempo, que confundem o doente;
- Passar a responsabilidade para outro profissional, quando o doente começa a fazer perguntas sobre assuntos difíceis;
- Passar a responsabilidade para o próprio doente (por exemplo: Doente – Esta noite não dormi bem. / Profissional – Não dormiu bem porquê?);
- Comportamentos defensivos por parte do profissional;
- Mudar o rumo da conversa evitando falar daquilo que o doente sente e mudando o assunto para o que a sua família sente;
- Não estar atento às “deixas” do doente;
- Tentar brincar com a situação, com a intenção que o doente se sinta melhor (por exemplo: – O dia lá fora está lindo, sorria.);
- Cortar a conversa do doente relativamente aos seus desejos ou dúvidas.

(Adaptado de Wilkinson e Mula in *Care of Dying*, 2003)

Uma das grandes dificuldades do profissional é a comunicação do diagnóstico. Mas é ao doente que cabe a decisão de quanto é que deve informado do seu diagnóstico ou da situação em que se encontra e se pretende estar acompanhado por alguém nesse momento. Se o profissional repara que o doente desvia o assunto cada vez que tenta falar sobre isso, é porque o doente ainda não está preparado para receber a mensagem⁶⁷.

Querido et al (2006) referem estudos que dizem que 40 a 70% dos doentes reconhecem a natureza da sua doença e que, por este motivo, deveriam ser estes a solicitar a informação, quem lhes vai transmiti-la, a forma como gostariam que fosse comunicada e a periodicidade⁵⁷. Com o decorrer da doença, é provável que as necessidades de informação mudem, pelo que esta tem de ser sempre adaptada à necessidade do doente: *“Saber acolhê-lo, entrar no seu quarto calmamente, saber sentar-se, quanto mais não seja cinco minutos para deixar vir o que o outro tem a dizer, escutá-lo, dar-lhe de beber, aconchegar-lhe as almofadas com doçura [...] a primeira coisa a conquistar é realmente a nossa humanidade”*^{28 (pp41-42)}. O profissional deve nivelar-se com o doente, para conseguir que o doente se sinta mais compreendido, considerando, por exemplo, na forma de estar, na preocupação de se sentar à altura do doente, para melhorar a comunicação.

O doente que está em agonia deve, sempre que for possível, ter a informação acerca da sua situação, designadamente o facto de se encontrar gravemente doente e em morte iminente⁶⁷. Em suma, qualquer que seja a estratégia utilizada para comunicar



eficazmente com o doente, é necessário compreender que cada pessoa é única, assim como a doença ou situação que está a viver ⁵⁸.

1.5 – APOIO RELIGIOSO E ESPIRITUAL

*“Enquanto o nosso homem exterior se desfaz em ruínas, o
nosso homem interior renova-se dia após dia”.*

Apóstolo Paulo

Na essência dos cuidados paliativos está o cuidar do doente de uma forma holística, abrangendo todos os aspectos, incluindo os psicológicos, sociais e espirituais. Pacheco (2002) refere que um dos objectivos dos cuidados paliativos é oferecer apoio relacional, moral, espiritual e religioso ao doente terminal e à sua família: *“A espiritualidade pode ser citada como a consciência do transcendente, a consciência de algo que está para além da experiência ou do conhecimento humanos comuns”* ^{63 (p56)}. Mesmo não seguindo uma religião, a espiritualidade está intrínseca, pertence ao ser humano, cada um define a sua espiritualidade de uma forma única, e a forma como cada um a assume vai espelhar-se no modo de viver cada dia e de ultrapassar ou contornar os obstáculos que se vão deparando no caminho que cada um tem que percorrer, para alcançar as metas pretendidas que foram traçadas aquando da definição dos objectivos para a sua vida. Essa espiritualidade vai auxiliar a pessoa a reflectir e a redefinir objectivos quando se prevê que estes são inalcançáveis, *“a espiritualidade não se limita a uma dimensão isolada da condição humana no mundo, mas sim a vida na sua globalidade”*⁶³.

Para Twycross (2003), a espiritualidade está aliada à finalidade e ao significado da vida, à interligação e harmonia com os outros, com a terra e com o universo, e à verdadeira ligação com Deus. Por vezes, a espiritualidade e a religião tocam-se, mas não são a mesma coisa. Por um lado, a religião tem a ver com crenças em deuses, contempla a existência de seres superiores e quase todas as religiões acreditam em vida depois da morte. Por outro lado, a espiritualidade é um estado de consciência livre da mente, para ser o que é e não aquilo que os pensamentos e as crenças dizem. Nos doentes em fim de vida, pode surgir uma renovação das necessidades:

- *“Afirmação e aceitação;*
- *Perdão e reconciliação (plenitude);*
- *Descoberta de significado e direcção”* ^{63 (p57)}.

Hennezel (2000) constatou, na sua experiência, que a pessoa que está a morrer tem necessidade de se reorganizar, de melhorar os relacionamentos, de ver alguém com quem estava zangado, pedir desculpa a quem causou constrangimentos:

“Não sei como dizer-te adeus.

Deu umas palmadinhas gentilmente na minha mão, mantendo-a junto ao coração.

- É assim...que dizemos...adeus...

(...) Depois olhou a direito para mim.

- Amo...te... - arrastou.

Também te amo, Treinador.

(...) depois chorou (...)Abracei-o durante vários minutos. Massajei a sua pele solta. Mexi-lhe no cabelo...” ^{1 (p213)}.

Por vezes sentimo-nos impotentes, perante o sofrimento dos outros ao sentirem que a morte está próxima, ninguém aprende a morrer e ninguém sabe a melhor forma de

ajudar. Não nos ensinaram na nossa preparação de base como ajudar nestas situações, temos que aprender com a vida, aceitar os nossos limites, contornar os obstáculos com que nos deparamos. No fundo temos que aprender a viver, para poder-mos ajudar os outros. Também os profissionais aprendem no acompanhamento dos que morrem e com as suas famílias, compreende-se melhor como a vida termina, como o ser humano encara a sua própria morte, por vezes com humor e coragem:

“O «pedido espiritual» é raramente formulado como tal, mas está quase sempre presente, porquanto se trata do pedido de ser reconhecido como pessoa, com todo o seu mistério e sua profundidade. E este pedido não se dirige a «especialistas da espiritualidade», mas a qualquer humano que se apresente: «Tu que me tratas, ou me acompanhas [...]»” ²⁹ (pp23-24).

A equipa que segue o doente, ou melhor, o responsável ou gestor de caso/doente tem que estar atento para perceber as mensagens que o seu doente vai “soltando”, por vezes são pedidos de ajuda, outras vezes quando o doente tem uma boa relação com o profissional que o segue, pretende que este seja o seu “porto de abrigo” para as necessidades espirituais, “[n]ão ser considerado como um corpo doente, mas como uma pessoa, com a sua própria história”²⁹ (p24).

Existem algumas formas de cada um atingir melhor a sua espiritualidade e será diferente em cada pessoa, a equipa poderá sugerir algumas formas de ajudar: “[...] Diz-me que é o que ouve quando está deprimida. Acalma-a [...] não se limita a ouvir os cânticos, acompanha-os a cantarolar com uma voz bem bonita”²⁸ (p47). É importante o doente estar sintomaticamente controlado, para conseguir relaxar num ambiente calmo.

Uma situação relevante e cada vez mais actual com que se deparam os cuidados paliativos é o fenómeno da migração no contexto global, que conduz à existência, em cada local, de uma diversidade de etnias e crenças, obrigando a sociedade a adaptar-se às novas situações. A equipa interdisciplinar que segue o doente deve questioná-lo e à sua família acerca das crenças religiosas, em fases anteriores de doença que antecedem a agonia, para que nesta etapa os objectivos pretendidos sejam concretizáveis. O facto de se tocar neste assunto, nalgumas famílias, pode gerar algum desconforto, porque ainda existe o mito, em algumas religiões, que chamar o líder espiritual é sinónimo de morte.

Para Twycross (2003) a religião que aperfeiçoa a vida, ajuda a lidar com a doença e com a morte, enquanto a “religião de escape à vida”, por vezes, contribui para aumentar o medo e o sofrimento⁶³. Na nossa prática percebe-se que, quando o doente e a sua família são crentes e praticantes assíduos, a equipa poderá ter a sua tarefa facilitada, pois a família e o doente já trataram dos requisitos necessários para os rituais religiosos desta etapa da vida. Quando isto não acontece, deverá a equipa conseguir o apoio no sentido de proporcionar a orientação do guia espiritual. Nalgumas religiões, a morte é a transferência para outra vida; este conceito pode ajudar e o doente sente que vai para algo melhor. Ao invés, existem outros doentes, para os quais esta situação é sinónimo de mais medos e terrores, perante a imprevisibilidade do que vem a seguir.

1.6 – CUIDADOS COM A FAMÍLIA/CUIDADOR PRINCIPAL

O apoio à família é parte integrante dos cuidados paliativos; quando uma equipa segue um doente, “*não se acompanha apenas uma pessoa, acompanha-se uma pessoa e o seu ambiente, a sua família, os seus amigos, porque um tal acontecimento transforma toda a gente, e não só aquela ou aquele que vai morrer*”²⁹ (pp49-50). A família ou os que estão mais próximos acercam-se de dúvidas que têm de ser esclarecidas e de medos que têm de ser ajudadas a ultrapassar, para mais tarde viverem os seus lutos sem culpas ou ressentimento.

A função do profissional é facilitar a comunicação entre o doente e a família. Por vezes, a família não está preparada para a partida do seu ente querido e tem dificuldade em ouvir o que este tem para dizer²⁷: “*A sua mãe está a dizer-nos o que sente [...] É assim que a poderá ajudar [...] À sua filha, que agora chora docemente a seu lado, Marcelle dita então as últimas vontades [...]*”²⁸ (p33).

Quando o doente está num internamento, é importante que a instituição conceda condições para fomentar bom relacionamento entre a pessoa doente, a sua família e os seus amigos: “*O problema dos hospitais reside na circunstância de não se dar o devido lugar às famílias [...] as regras hospitalares não lhes permitem a presença tão necessária ao acompanhamento*”²⁹ (p59).

Em tempos eram a família e a comunidade que assumiam o acompanhamento do doente em fim de vida e é necessário que as famílias voltem a ocupar o lugar que lhes

pertencia, para fazer recuar o tabu da morte. Para mudar, não basta criar mais unidades de cuidados paliativos e formar especialistas, a própria sociedade tem que mudar a sua relação com a morte, cada pessoa tem que sentir-se intimado sempre que for confrontado com alguém à beira da morte²⁹. Para a mesma autora, o importante seria mudar as políticas de acolhimento das famílias, nas instituições, e dar o apoio devido na comunidade quando estas optam por manter o doente no domicílio, pois nesta situação a família abarca uma pesada tarefa.

Para a família que cuida no domicílio, é muito importante que o profissional que lhe dá apoio valorize de forma explícita os cuidados que a família dedica ao seu doente, promovendo a verbalização de dúvidas ou anseios face a um ou a outro aspecto do cuidar²⁷, facilitando assim a comunicação entre profissionais e família e incentivando a difícil tarefa, que é o cuidar de um doente em fim de vida.

Hennezel (2000) refere que, muitas vezes, quando se depara com um doente em silêncio ou em mutismo, pode ser devido a este, em fases anteriores, ter tentado comunicar e não ter existido diálogo da parte dos outros, apenas medos: "[...] *há uma enorme culpabilidade entre os clínicos e os parentes [...] o medo de que ao abordar a questão da morte com um moribundo, este possa ter a impressão de que se está a baixar os braços, logo, de que o vão abandonar. A conspiração do silêncio que então se cria causa muito sofrimento a ambas as partes. [...] acaba por impedir qualquer comunicação verdadeira e profunda [...] muitas vezes é factor de exacerbamento da dor, ou motivo de estados confusionais*"²⁹ (pp60-61).

Algumas famílias não deixam o seu doente saber a verdade sobre a situação clínica ou diagnóstico; estas famílias referem que é uma forma de proteger o doente, pois se este souber a verdade vai sofrer mais ^{63,67}. Uma possível solução é fazer consultas conjuntas aquando da revelação do diagnóstico e mais tarde, participando o médico, o doente, um familiar e o enfermeiro. Desta forma, o doente não é afastado do processo de partilha de informação. A presença do enfermeiro vai ajudar a clarificar posteriormente a informação do médico⁶³.

À medida que a situação clínica do doente se vai deteriorando, a família necessita de perguntar mais assiduamente acerca do estado do seu doente e esta informação deverá ser dada de forma adequada à situação. Quando o doente entra em fase de agonia, a informação deve ser reforçada e a família deve ser informada da condição do doente e da possível morte iminente⁶⁷. A família deve também ser advertida dos possíveis sinais e sintomas que o doente poderá ter nesta fase. Para muitas famílias, este é um momento único, pelo qual nunca passaram, gerador de angústias face ao desconhecido²⁷, pelo que o apoio da equipa deve ser reforçado e as necessidades da família devem ser avaliadas, nomeadamente aspectos relativos à saúde⁶⁷.

Quando o doente entra na fase de agonia, é altura certa, que se deve aproveitar para introduzir alguns assuntos. Se o doente está internado, a família deve ser questionada acerca de quem deve ser chamado no caso da situação do doente se agravar. Algum dos familiares poderá querer ficar com o doente, no internamento, e, se possível, deve facilitar-se esse procedimento. Se o doente falecer na presença de um familiar, este pode não se aperceber do acontecimento, pelo que cabe ao profissional informar, de forma



sensível, o acompanhante, utilizando linguagem adequada, evitando a utilização de eufemismos que poderão ser mal interpretados⁶⁷.

2 - INTEGRATED CARE PATHWAY (ICP)

No início da década de 90, o método de trabalho ICP, de origem americana, começou a ser desenvolvido em Inglaterra, tendo a sua aplicação em alguns serviços mudado a metodologia de trabalho dos enfermeiros. Os ICP são instrumentos de trabalho, que englobam linhas orientadoras e protocolos baseados nas evidências, ajustados à realidade local à qual estão a ser aplicados. Assim, são úteis quando utilizados num perfil específico de doente, pois contêm as melhores práticas para o cuidado diário ao doente⁵³.

Neste sentido, segundo Campbel et al. (1998), os ICP apresentam um conjunto de objectivos específicos, que são os seguintes:

- facilitar a introdução às linhas orientadoras e promover auditorias contínuas nas práticas clínicas;
- promover a comunicação interdisciplinar e o planeamento de cuidados;
- melhorar a qualidade de cuidados;
- beneficiar a comunicação entre equipa terapêutica e doentes e promover a satisfação dos mesmos;
- identificar questões que levam à investigação e evolução⁵.

Os ICP são estruturados com cuidados multidisciplinares, sendo cada nível essencial no cuidado aos doentes e específico para cada problema clínico. Contudo, como se adequam à realidade local, facilitam a implementação local das linhas orientadoras nacionais. Para além disso, são também uma forma de promover estudos de

investigação, que envolvem colheita de dados e promovem a mudança para melhores práticas.

Este método engloba planos de cuidados detalhados com níveis essenciais de cuidados ao doente com patologia específica. Assim, os ICP apresentam tarefas para serem aplicadas em situações específicas de doença, num determinado tempo, com uma determinada sequência e descrevem ainda o progresso esperado do doente. Alguns dos ICP mais utilizados em Inglaterra incluem enfarte de miocárdio, pneumonia aguda, AVC ou procedimentos cirúrgicos diversos⁵. Em Portugal, ainda não é um método de trabalho muito utilizado.

Para Campbel et al. (1998), existem alguns critérios que se devem ter em conta quando se pretende implementar e desenvolver um ICP. Assim, é importante:

- seleccionar uma área de prática importante e perceber se existe interesse por parte da equipa em participar;
- saber quais as variações de práticas existentes na equipa;
- promover reuniões entre a equipa e o grupo proponente;
- formar um grupo multidisciplinar para comparar a prática corrente com as linhas orientadoras estabelecidas;
- envolver os funcionários locais de todas as valências a providenciarem e desenvolverem protocolos locais evidenciados nas melhores práticas possíveis a desenvolver localmente;
- preparar toda a documentação necessária para a aplicação do ICP;
- fazer formação à equipa que vai utilizar o ICP;



- previamente, deve-se fazer um estudo para avaliação do que está a ser feito no serviço, verificando se os registos são adequados e completos⁵.

Os ICP devem incorporar os registos médicos, conjuntamente com os planos de cuidados de enfermagem e de outros profissionais da área da saúde que colaborem no documento e prestem cuidados ao doente. Quando o documento está a ser implementado com sucesso, reduz informação e registos desnecessários, melhora a compreensão do papel de todos os profissionais, promovendo o trabalho de equipa na prestação dos cuidados ao doente⁵.

Importa salientar que deve ser utilizada uma folha diferente para as variações existentes, ou seja, para as acções que sejam diferentes das recomendadas no ICP, uma vez que os profissionais deverão tomar as acções que acharem mais adequadas para o doente, independentemente de serem as recomendadas no ICP. No entanto, essas alterações devem ficar registadas nas folhas de variações, para futuros estudos e investigações.

Quadro XII – Como utilizar o ICP

Como utilizar o ICP

Seguir o ICP para todos os doentes com as condições previstas.

Completar o documento e assinalar os elementos chave de cuidados.

Confirmar a possibilidade de desvio das linhas orientadoras do ICP, assegurando, contudo, o registo e justificação destes desvios na folha de variação.

Providenciar as acções adequadas quando o progresso do doente não é o esperado.

Assegurar que o doente compreende o que é um ICP e permitir-lhe o acesso ao mesmo.

Adaptado de Campbel et al. (1998)

Em doentes internados, o ICP deve estar disponível junto às suas camas, com um resumo em linguagem simplificada de forma a estes o compreenderem. Poderá ainda ter uma folha para comentários do doente⁵.

Quando um ICP é aplicado num determinado serviço, o doente é o principal beneficiado, pois os cuidados são centralizados no doente, tendo este acesso à informação relacionada com o seu próprio plano de cuidados e com os resultados esperados na evolução da sua situação clínica. No entanto, existem também benefícios para o próprio serviço, já que o ICP facilita a introdução de protocolos baseados em investigação e evidências práticas, assim como a colheita de dados para estudos, estimulando mudanças nas práticas⁵³.



Outro aspecto importante relacionado com este método é a sua capacidade para melhorar a comunicação na equipa multidisciplinar e o planeamento de cuidados, reduzindo o número de registos no processo do doente e o tempo despendido nos mesmos, ao mesmo tempo que facilita a integração de novos elementos no serviço. Não obstante, existem algumas circunstâncias em que se torna difícil aplicar o ICP, nomeadamente nas situações que envolvem múltiplas patologias e nas quais a gestão de cuidados médicos pode ser variável.

Para aplicar o ICP com sucesso, são necessárias algumas competências como liderança, energia, boa comunicação e dispêndio de tempo. Mas também existem, por vezes, barreiras quando se pretende implementar um ICP, sendo a relutância à mudança a mais relevante. Contudo, este obstáculo pode ser compreendido e ultrapassado com o tempo e, sempre que possível, deve ser antecipado. Existem, igualmente, outras barreiras, como a carência de linhas orientadores baseadas nas evidências, tempo inadequado, falta de recursos para o desenvolvimento e ainda dificuldades políticas e institucionais⁵.

3 – LIVERPOOL CARE PATHWAY (LCP)

*“All the careful details of the pathway are a salute
to the enduring worth of an individual life
such an ending can help those left behind to pick up the threads
of memory and begin to move forward.”*

Dame Cicely Saunders

O *Liverpool Care Pathway* (LCP) é um instrumento, que pode ser utilizado não só para influenciar a prática, mas fundamentalmente para produzir um impacto na Cultura do cuidar de doentes em fim de vida. Sendo uma particularização dos ICP para doentes terminais, é um documento multi-profissional, que incorpora evidências baseadas na prática e contém linhas orientadoras para ajudar a cuidar os doentes em fim de vida. O aspecto fundamental do LCP é conseguir que profissionais não especializados prestem cuidados de elevada qualidade a doentes terminais, seguindo as melhores práticas, com o apoio de especialistas em Cuidados Paliativos³¹.

Este método foi desenvolvido pelo Prof. John Ellershaw e a sua equipa, que transferiram o modelo de cuidados dos *hospices* para outras realidades, inicialmente Hospitais e, mais tarde, *care nursing* e cuidados na comunidade. Assim, assenta numa abordagem holística do doente, antecipando as possíveis intercorrências da fase terminal da doença e envolvendo a família, de forma a prepará-la para proporcionar à pessoa doente uma forma de esta viver os seus últimos momentos com qualidade e dignidade, independentemente do diagnóstico ou do local onde o doente se encontra.



Com a implementação do LCP, na sua vertente vocacionada para os cuidados na comunidade, é esperado que os problemas sejam antecipados e as soluções adequadas previamente estabelecidas, de modo a que os profissionais envolvidos se sintam autónomos e satisfeitos com o nível de cuidados prestados.

O LCP produz excelentes resultados a nível do cuidar em fim de vida e identifica recursos e necessidades de formação. Para além de ser um documento multi-profissional, dá autonomia aos profissionais de saúde para prestarem cuidados de alto nível de qualidade aos doentes em fim de vida¹⁶.

Existem determinados objectivos que devem ser atingidos quando se aplica o LCP a um doente; esses objectivos devem ser assinalados quando são realizados. Se o profissional considerar uma alternativa mais apropriada à recomendada pelo LCP, isso é perfeitamente aceite e deve ser registado como uma variação em folha apropriada, justificando essa alteração^{31,34}.

O LCP providencia linhas orientadoras em diversos aspectos que incluem medidas de conforto, prescrições médicas antecipadas e interrupção de intervenções inapropriadas. Engloba a condição física em que o doente se encontra, análise psicológica, suporte religioso e espiritual, comunicação com a família, controlo sintomático, tratamentos e procedimentos^{16,35}.

A página inicial do documento dá-nos as instruções de como se devem assinalar os objectivos e registar as variações. A assinatura do profissional é importante para futuros



estudos retrospectivos, pretendendo-se que o documento seja assinado por cada profissional da equipa que preste cuidados ao doente; esta assinatura é única e não de cada vez que se presta cuidados ao utente^{31,34}.

3.1 – CRITÉRIOS PARA A UTILIZAÇÃO DO LCP

Como qualquer outro ICP, o LCP apresenta um conjunto de critérios que devem ser respeitados na escolha da sua utilização³¹:

- O doente deve encontrar-se com o diagnóstico de fim de vida;
- A equipa multi-profissional deve ser coerente nas mensagens que passa à família/cuidador relativamente ao diagnóstico e prognóstico do doente;
- Todas as causas reversíveis possíveis para a condição de fim de vida foram consideradas e a equipa multi-profissional concordou que o doente está em fim de vida. No entanto, duas das seguintes situações devem ocorrer:
 - O doente está:
 - Acamado;
 - Apenas consegue ingerir líquidos;
 - Semi-comatoso;
 - Incapaz de tomar comprimidos^{31,34}.
- Um pequeno número de doentes poderá melhorar e sair do LCP. Nestes casos o doente deverá ser reavaliado e ser preparado um plano de cuidados apropriado estabelecido pela equipa clínica^{31,34}.

3.1.2 – Descrição do LCP³⁴

O LCP é um documento algo extenso e está dividido em três partes ou secções que vão ser aqui descritas para facilitar a sua compreensão.

Quadro XIII – Constituição do LCP

O LCP é constituído por três partes:

- Avaliação inicial feita após o diagnóstico de fim de vida;
- Avaliação continua;
- Cuidados após a morte³⁴.

Secção 1

Avaliação Inicial

Esta avaliação inicial apresenta 11 objectivos específicos, que são sintetizados em seguida e deve ser realizada pelo médico ou enfermeiro.

Objectivos 1–3. Medidas de Conforto

Existem decisões que devem ser tomadas tendo em conta a situação do doente. Algumas medidas, como interrupção de intervenções inapropriadas, prescrições médicas antecipadas em SOS e condição de reanimação cardio-respiratória, são alguns assuntos abordados^{31,34}.

Objectivos 4–5. *Insight* psicológico

Estes objectivos pretendem determinar o conhecimento que doente e família têm acerca do diagnóstico, destacando a importância da informação dada e a sua monitorização ajustando as necessidades de esclarecimentos, que vão sofrendo alterações ao longo da evolução da doença³¹.

Objectivo 6. Necessidades Religiosas

Uma das componentes do LCP é clarificar quais os desejos do paciente e também da sua família ou cuidador em relação às necessidades religiosas e espirituais.

Neste sentido, as crenças e tradições religiosas devem ser registadas na admissão do doente no serviço, mas nesta fase de fim de vida é imperativo que as necessidades religiosas/espirituais do doente e cuidador sejam revistas na avaliação inicial do LCP.

Nesta fase, não devem ser feitas suposições quando às crenças e desejos do doente, sendo obrigatório que se abordem estes temas com o doente e família/cuidador, para que se possa completar este objectivo³⁴.

Objectivos 7–8. Comunicação com a família/ outros

Estes objectivos estão relacionados com doentes em regime de internamento, têm a ver com as normas da instituição relativamente a aspectos como providenciar alojamento para os familiares, autorizações para o parque automóvel, ou seja vão ao encontro de algumas necessidades da família, como por exemplo assegurar um espaço onde o doente

e a família poderão estar e conversar na sua intimidade. Logo, estes objectivos não são aplicáveis no ambiente da comunidade³⁴.

Objectivo 9. Comunicação com a equipa dos Cuidados de Saúde Primários

É importante manter a equipa da comunidade actualizada, pois esta pode não ter conhecimento de que o doente está em fase terminal³⁴.

Objectivos 10-11. Resumo do plano de cuidados discutido com o doente/família

A família/cuidador devem ter conhecimento do início do LCP, momento em que as suas preocupações serão identificadas e documentadas, devendo estes compreender o plano de cuidados. É obrigatório que se abordem estes temas com o doente e família/cuidador, para que se possa completar este objectivo^{31,34}.

Secção 2

Avaliação Contínua

Os objectivos desta avaliação, abaixo assinalados, são específicos e devem ser avaliados regularmente. A frequência da avaliação depende do local onde se encontra o doente.

Numa unidade de internamento - Hospital, Unidade de Cuidados Paliativos ou Lar -, a avaliação deverá ser feita num horário de **4 em 4 horas**. Num serviço da Comunidade, a avaliação será feita no horário que o profissional de saúde fizer a **visita ao doente**.

Esta avaliação diz respeito à gestão dos seguintes critérios:



1. Sintomas e medidas de conforto:

- Dor;
- Agitação;
- Náuseas e vómitos;
- Secreções do trato respiratório;
- Dispneia.

2. Tratamentos e Procedimentos:

- Cuidados à boca;
- Dificuldades na micção;
- Cuidados Intestinais;
- Administração da medicação.

Existem ainda outros objectivos específicos que devem ser avaliados regularmente. Deste modo, a frequência desta avaliação numa unidade de internamento ocorrerá de **12 em 12 horas**, enquanto que num serviço da Comunidade a avaliação será feita no horário que o profissional de saúde fizer a **visita ao doente** e família^{31,34}.

Esta avaliação diz respeito à gestão dos seguintes critérios:

1. Mobilização e cuidados das zonas de pressão;
2. Apoio psicológico.

Importa ainda referir que existem tópicos de suporte para cada objectivo, que ajudam a clarificar o propósito do resultado pretendido. Existem, também, linhas orientadoras agregadas ao LCP, que proporcionam o controlo de sintomas.

Folha de variação

Se o LCP não é seguido em algum ponto, o profissional deve registar a razão para a alteração da decisão ou cuidado como uma variação. Esta é uma parte muito importante do LCP, e não deve ser tida como um processo negativo, mas sim como uma parte da história clínica de um doente com um trajecto diferente³⁴.

A análise de variação pode ter um efeito directo nas iniciativas de formação ou na utilização dos recursos de forma a conseguir realizar-se uma melhoria nos cuidados³¹.

Cada variação é registada na folha de análise de variação e deve incluir:

- Data e hora;
- Ocorrência e motivo;
- Acção tomada;
- Resultado^{31,34}.

Notas multidisciplinares da evolução do progresso

Esta folha de notas multidisciplinares pode ser usada para registo de um evento/conversa significativo que ainda não esteja registado no LCP. Um exemplo pode ser uma conversa específica com um cuidador nomeado ou familiar³⁴.



Secção 3

Cuidados após a morte

Esta terceira parte tem como intenção servir de guia à equipa multiprofissional para dar apoio á família/cuidador após a morte e assegurar que a documentação necessária foi dada. Este pode ser um momento muito delicado, pelo que deve ser documentado para que se evite a duplicação de procedimentos. Os objectivos pretendidos são:

- Verificação da morte;
- Contacto com o Médico de Família;
- Procedimentos para cuidados ao corpo;
- Informações verbais e escritas; Tarefas no *post mortem*^{31,34}.

É esperado que o uso do LCP consiga ajudar todos os envolvidos e melhore em muito a qualidade dos cuidados prestados ao doente em fim de vida e à sua família.

4 – PROGRAMA PARA A IMPLEMENTAÇÃO DO LCP

Na data em que a autora iniciou o processo da Implementação do LCP, foram estes os passos, que a *LCP Central Team UK* enviou, para iniciar a implementação do LCP no Serviço de Cuidados Continuados do CSO.

Fase 0 – Considerar o registo e preparar a instituição para a mudança

- Preparação da Instituição para que esteja em conformidade com os requisitos do programa, permitindo o seu registo junto da *LCP Central Team UK*;
- Adquirir a documentação para o registo da instituição neste programa e fazer o registo;
- Levantamento das necessidades locais;
- Elaborar um projecto.

Fase 1 – Planear para mudança

- Protocolo e projecto aceites pela *LCP Central Team UK*;
- Análise retrospectiva de dados (cuidados a doentes terminais);
- Tradução do documento LCP pelo método EORTC e ratificação pela *LCP Central Team UK*;
- Planeamento para a implementação do LCP.

Fase 2 - Implementação do LCP

- Implementação do LCP em 20 casos;



- Programa de formação dos elementos da equipa;
- Acompanhamento dos casos com o apoio da *LCP Central Team UK*;
- Envio de relatórios para a *LCP Central Team UK*.

Fase 3 – Investigação / Análise / Desenvolvimento

- Adquirir os formulários post – *Pathway* da *LCP Central Team UK*;
- Completar e devolver os formulários;
- Análise da informação pela *LCP Central Team UK*;
- Análise dos resultados pela *LCP Central Team UK*;
- Afirmar e melhorar as competências usando a análise dos resultados e uma prática reflexiva;
- Disseminação do LCP na Instituição.

Fase 4 – Planeamento para a disseminação fora da Instituição

Fase 5 – Disseminação do LCP ao nível Estatal / Nacional

As fases 4 e 5 destinavam-se à disseminação do projecto a outras instituições similares a nível nacional, pelo que não seriam contempladas no âmbito deste trabalho. Contudo, a autora foi convidada para ir ao Instituto Politécnico de Leiria para dar uma aula sobre o LCP. Essa formação ocorreu a 17 de Abril de 2010 a uma Pós-graduação em Cuidados Paliativos, e já teve outros convites posteriormente. Está agendada uma apresentação sobre os contributos do LCP no curso “Actualização em Cuidados Paliativos” para Novembro de 2010 e no IPO para uma apresentação sobre o LCP versão para a



comunidade, para possível aplicação no serviço domiciliário deste hospital, este ainda não agendado.

A autora deste trabalho propôs-se a seguir os passos deste programa, para depois analisar os benefícios da aplicação do LCP

4.1 – APLICAÇÃO DO LCP NO CENTRO DE SAÚDE DOS OLIVAIS (CSO)

4.1.1 - Caracterização dos Cuidados Continuados do CSO

Os Cuidados Continuados do Centro de Saúde dos Olivais estão inseridos num programa denominado SADIO (Serviço de Apoio Domiciliário Integrado dos Olivais). O Centro de Saúde dos Olivais, que neste momento integra o Agrupamento de Centros de Saúde da Grande Lisboa II – Lisboa Oriental, é o promotor desta rede de apoio social integrado, resultante da cooperação e actuação conjunta de um leque de instituições com intervenção nas áreas da saúde, da solidariedade e segurança social.

O objectivo fundamental deste programa é prestar Cuidados de elevado nível de qualidade aos doentes utilizadores do programa. O SADIO tem como objectivos obter a melhoria qualitativa dos cuidados domiciliários prestados nas áreas de saúde e da solidariedade através da:

- Disponibilização e partilha de equipamentos e recursos materiais e humanos;



- Prestação de um conjunto de serviços de acordo com a metodologia definida pelos parceiros envolvidos;
- Coordenação institucional e interinstitucional da prestação de cuidados;
- Criação de condições propícias para fazer trabalho de investigação.

Os parceiros do programa SADIO e suas funções dentro do programa são:

- 7 Instituições de solidariedade Social – Centros de Dia e Prestação de Cuidados de higiene e conforto, alimentação, higiene da roupa e limpeza da casa;
- Elo Social – Ajuda em Transporte de recursos materiais;
- Polícia de Segurança Pública de Lisboa – Parceria com o projecto de apoio a idosos;
- Junta de Freguesia – pequenas obras para acessibilidade, empréstimo de ajudas técnicas.

A articulação com os parceiros do programa é feita em:

- Reuniões periódicas com instituições parceiras;
- Articulação dos cuidados ao Doente;
- Visitas domiciliárias conjuntas;
- Formação às ajudantes familiares;
- Vacinação em Centros de Dia.

A população alvo dos Cuidados Continuados é composta por:

- Residentes na freguesia de Santa Maria dos Olivais e inscritos no CSO;



- Utentes que se encontrem dependentes no seu domicílio;
- Utentes de qualquer idade que se encontrem acamados devido a:
 - Alta hospitalar precoce;
 - Doença de evolução prolongada;
 - Processo de envelhecimento;
- Utentes de qualquer idade não acamados, que apresentem:
 - Elevado grau de dependência para o exercício de actividades instrumentais de vida diária;
 - Deficiências;
 - Mais de 65 anos com baixa qualidade de vida.

Os cuidados de saúde e sociais a prestar aos utilizadores do projecto são caracterizados previamente pela equipa técnica do programa. É feito o **Diagnóstico e Avaliação** de cada utilizador e sua família, com base na sua situação de saúde, física, psíquica e emocional, e dos problemas de natureza social, económica e familiar. Após esta avaliação, é elaborado um **plano de intervenção**, de modo a responder às necessidades detectadas e são **mobilizados os recursos** disponíveis.

A **execução do plano**, ou seja a prestação de cuidados, é feita pelas equipas técnicas executoras pertencentes às várias instituições intervenientes, constituídas por enfermeiros, médicos, psicólogos, técnicos de serviço social, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, ajudantes familiares, ajudantes de centro de dia, auxiliares de serviços sociais e motoristas. Os intervenientes em cada situação variam de acordo com as

necessidades do utilizador. Os motivos mais frequentes para a sinalização para o programa SADIO são:

- Sequelas de AVC ou fractura do colo do fémur;
- Acamados, com úlceras de pressão;
- Patologia vascular periférica;
- Doença oncológica em fase avançada;
- Doenças neurológicas incapacitantes;
- Demência;
- Insuficiência de órgãos em fase avançada;
- SIDA.

Com este programa, pretende-se que seja feita uma abordagem dos problemas e necessidades do indivíduo, de modo que este esteja no centro das atenções. Os cuidados devem ser prestados de forma personalizada, incentivando a participação do utilizador. Deve ainda englobar as necessidades da família ou cuidadores principais, promovendo a autonomia e reabilitação com vista à reintegração na comunidade. O indivíduo deve ser visto como um ser digno, tendo em conta os princípios éticos do respeito pela autonomia, da beneficência e da justiça.

Outro aspecto muito positivo deste serviço, é receber regularmente alunos e profissionais, para realizarem estágios com o objectivo de desenvolverem competências na área dos cuidados na comunidade.

Este trabalho é feito por uma equipa multiprofissional, de modo a dar uma resposta de qualidade no apoio domiciliário, facilitando e sistematizando, organizando e gerindo os recursos existentes, melhorando a acessibilidade aos cuidados de saúde por este tipo de população.

A maioria dos utentes deste programa de saúde tem mais de 65 anos de idade; este facto deve-se, provavelmente, ao envelhecimento da população desta freguesia. É também neste grupo etário que habitualmente se encontram mais pessoas dependentes ou com incapacidades de acordo com a tipologia de doentes apresentada. A actividade terapêutica da equipa é da responsabilidade do Serviço de Cuidados Continuados, do Centro de Saúde dos Olivais, sendo o seu principal objectivo prestar cuidados de alta qualidade aos seus utilizadores, devendo abranger todos os níveis de prestação de cuidados, **prevenção, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos**.

Neste último ponto, existem ainda deficiências e têm que sido feitos esforços, por parte da equipa, para as contornar e para otimizar os cuidados prestados. Alguns elementos da equipa, e a título pessoal, investiram em formação avançada em Cuidados Paliativos e encontra-se em fase de projecto a formação de uma **Equipa de Cuidados Paliativos**, inserida na já existente **Equipa de Cuidados Continuados**. A **aplicação do projecto do LCP**, veio de encontro às necessidades dos utilizadores, mas também da equipa de profissionais, pois veio ajudar a colmatar as dificuldades existentes que estes sentem, ao prestar cuidados aos doentes em fim de vida, que carecem de cuidados específicos.



Tendo em conta as patologias predominantes nos utilizadores, existem doentes e famílias que beneficiariam em muito com implementação deste projecto. Na nossa prática verificamos com frequência o aparecimento de dor e outros sintomas associados à doença e ao tratamento, causadores de stress e sofrimento, assim como problemas psicológicos e socio-familiares. Estas intercorrências provocam desequilíbrios e criam necessidades nos doentes e famílias que por vezes a estrutura de cuidados não consegue satisfazer; em muitas situações recorrem ao serviço de urgência e em alguns casos é necessário o internamento.

A equipa de Cuidados Continuados sentia algumas dificuldades ao abordar o doente em fim de vida e sua família e não conseguia prestar cuidados com a qualidade desejada devido à ausência de uma abordagem sistemática, por falta de um modelo de cuidados paliativos e de normas orientadoras da prática.

A equipa de Cuidados Continuados é constituída por:

- Seis enfermeiros, destes, dois têm formação avançada em Cuidados Paliativos e o um têm formação básica em Cuidados Paliativos;
- Um médico, com formação avançada em Cuidados Paliativos;
- Um terapeuta ocupacional;
- Dois fisioterapeutas, sendo que um tem formação avançada em Cuidados Paliativos;
- Um psicólogo;
- Uma técnica superior de serviço social.

Esta equipa interdisciplinar reúne semanalmente e sempre que necessário, para abordar os assuntos relativos à organização do serviço e da própria equipa, estas reuniões servem ainda para a discussão sistemática de casos clínicos de doentes que estão a receber cuidados, de forma a articular entre os vários técnicos.

Quando necessário, a equipa faz visitas conjuntas aos doentes, de forma a dar continuidade aos cuidados e de melhorar a confiança entre equipa/doente/família.

Para Doyle e Jeffrey (2005), o ambiente do domicílio pode necessitar de modificações para permitir que o doente seja cuidado convenientemente. A equipa da comunidade, enfermeira, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, faz habitualmente a avaliação global, do doente no seu meio ambiente. Pode ser necessário, nessa avaliação, envolver o técnico de serviço social para gestão dos recursos sociais. A equipa de cuidados primários está particularmente bem posicionada para avaliar e gerir as necessidades e desejos do doente e sua família e conseqüentemente envolve-los no planeamento dos cuidados¹².

Ao ser feita uma avaliação sistematizada dos recursos humanos da equipa dos Cuidados Continuados do CSO, considerou-se que esta reunia todas as condições e estaria à altura e preparada para a implementação do LCP, dada a sua boa organização e o facto de estar inserida num programa que consegue responder a outros níveis de Cuidados aos doentes, nomeadamente o apoio social que vai desde a alimentação até cuidados de higiene ao doente entre outros serviços (tratamento de roupa, limpeza da casa) dependendo da IPSS (Instituição Particular de Solidariedade Social) que dá apoio.

Iniciou-se o processo de Implementação do LCP, com uma avaliação das necessidades de formação da equipa.

O facto de quatro elementos terem nível de formação avançado em Cuidados Paliativos e um ter nível básico, foram considerados pontos muito positivos, no entanto, alguns elementos da equipa nunca tinham tido formação nesta área específica. Assim, foram feitas algumas sessões de formação à equipa dos Cuidados Continuados, participando ainda em algumas destas sessões os médicos de família, pois colaboram algumas vezes nos cuidados aos doentes, e a equipa de enfermagem do Centro de Saúde, porque em altura de férias alguns elementos também integram a equipa dos Cuidados Continuados.

Formação sobre Cuidados Paliativos:

Formadora: Enf.^a Hironcina Guarda – Mestre em Cuidados Paliativos.

- Cuidados na Agonia;
- Administração de medicação;
- Hipodermoclise;

Formadora: Dr.^a Ana Bernardo – Mestre em Cuidados Paliativos

- Controle Sintomático em doentes Paliativos;
- Medicação e Vias de Administração;
- Medicação essencial e não essencial num doente em Agonia.



Sessões mais dirigidas à equipa

Formadoras - Enf.^a Flávia Castro e Enf.^a Luísa Moreira.

- Abordagem do doente em Agonia e sua família;
- Comunicação;
- Apoio no Luto;
- Plano de Cuidados para uma Visita Domiciliária;
- Medicação em doentes em Agonia e Vias de Administração;
- Sintomas mais comuns na agonia e abordagem terapêutica e medidas não Farmacológicas;
- Plano de Medicação para estes doentes;
- Hipodermoclise Vantagens e Contra indicações.

Foram ainda feitas duas sessões distintas, pela autora deste trabalho, à equipa de Cuidados Continuados e aos Médicos de família para a **Apresentação do LCP**, tendo sido falado sobre:

- Objectivo do LCP;
- Critérios para Utilização;
- Modo de Utilização do LCP;
- Avaliação Inicial;
- Medidas de Conforto;
- Avaliação Continua;

- Variação no LCP;
- Cuidados *Post mortem*;
- Registos;
- Linhas orientadoras de medicação.

4.2 – DESCRIÇÃO DO PROGRAMA DE IMPLEMENTAÇÃO DO LCP NO CSO

Descrição da implementação do LCP no CSO segundo as fases enunciadas no programa cedido pela *LCP Central Team UK*.

Fase 0:

Iniciou a implementação do programa, fazendo o Registo do Centro de Saúde dos Olivais no *The Marie Curie Palliative Care Institute*, Liverpool (Anexo I) e juntamente foi enviado o Projecto solicitado, *One Page of Protocol* (Anexo II).

Foi feito o levantamento das necessidades de recursos humanos e materiais, por exemplo a necessidade de existir no Centro de Saúde medicação para a abordagem dos sintomas dos doentes em fim de vida, nomeadamente opióides entre outros, que não existiam até à data, mas foram então providenciados.

Foi ainda nesta fase, feito um pedido à comissão de ética da ARSL, para autorização da realização deste estudo. A resposta foi enviada então Director do CSO, Dr. Idalmíro

Carraça, a comunicar a não existência de comissão ética na ARSL, pelo que a autorização deveria ser dada localmente (Anexo III).

Fase 1:

Foi aceite o registo do Centro de Saúde dos Olivais no *The Marie Curie Palliative Care Institute*.

Fez-se o estudo retrospectivo, cujo instrumento de colheita de dados se encontra em anexo III, com a respectiva consulta dos processos:

- Processo de Tradução e Adaptação do Documento, o documento original encontra-se em anexo IV;
- Ratificação pela *LCP Central Team* (Anexo V);
- Formação aos elementos da equipa;
- Apresentação do LCP à equipa.

Fase 2:

Foi feita a apresentação aos Médicos de Família.

Em seguida, procedeu-se à implementação do LCP, em 20 casos.

A concluir esta fase, realizou-se formação de Pares; as enfermeiras com formação avançada, sempre que necessário, fizeram o acompanhamento dos colegas aos doentes durante a aplicação do LCP, de forma a esclarecer alguma dúvida que existisse, alguma necessidade em abordar algum tema delicado.



Fase 3:

Após a aquisição dos formulários (*post-pathway*) em anexo III, foi feito o seu preenchimento e foram enviados para Liverpool. O tratamento de dados e análise foram elaborados pela *LCP Central Team UK* e foram devolvidos os resultados.

A equipa, neste momento, está em fase de melhoramento das suas competências, com o planeamento de mais formação aos elementos da equipa e ingresso na equipa de mais uma médica, com interesse nesta área de Cuidados Paliativos.

5 – METODOLOGIA

5.1 – TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO DE DOCUMENTOS CIENTÍFICOS

Sendo o LCP um documento de elevada importância na aplicação a doentes em fase de agonia, a *LCP Central Team* elaborou um plano faseado, a seguir pelos potenciais serviços candidatos à sua implementação.

Este projecto foi elaborado durante a fase curricular do Mestrado de Cuidados Paliativos, tendo sido efectuado um primeiro contacto com a equipa responsável do documento com a finalidade de iniciar o processo.

Ao ser feito o primeiro contacto com a *LCP Central Team*, foram elucidadas algumas questões e iniciado o processo, os contactos passaram a ser feitos por uma *LCP Facilitator* de nome Ruth Agar, que orientou o processo de implementação e esclareceu dúvidas na parte inicial do trabalho. Ruth Agar informou que este foi o primeiro contacto de Portugal (Anexo VII) e que, para executar o projecto, teria que também ser feita a tradução do LCP, segundo o método de tradução de documentos científicos EORTC (*European Organisation for Research and Treatment of Cancer*).

5.2 – AUTORIZAÇÃO

A tradução de documentos científicos deve ser feita de forma a seguir um método científico de tradução, para que esse documento fique de acordo com o original, mas adaptado linguística e culturalmente ao país e à população que o vão utilizar.

O objectivo do *Eortc group* é que as traduções de um documento quando são feitas sejam

1. Suficientemente claras;
2. Expressas em linguagem comum;
3. Sejam conceptualmente equivalentes ao documento original¹⁰.

Segundo as linhas orientadoras do *Eortc group* (2002), a primeira passo que se deve ter é confirmar com o autor do documento se este já foi traduzido para a língua pretendida, ou está já está a ser preparada a sua tradução⁸. Caso o documento ainda não esteja traduzido, deve então pedir-se autorização ao autor. Recebi a informação que poderia traduzir o documento, através de um *email* de Ruth Agar, a *LCP Facilitator* (Anexo VIII) já após ter feito o estudo retrospectivo.

Após a sua indicação iniciei o processo de tradução segundo o método EORTC.

5.3 – TRADUÇÃO DO LCP

5.3.1 – Tradução e retroversão

Em todas as traduções, os tradutores intervenientes devem ser de origem da língua para a qual a tradução vai ser feita, devem ainda ter um alto nível de fluência da língua original do documento. Quando é feita a retroversão do documento, os tradutores devem ser independentes dos que fazem a tradução inicial, devem ainda ser nativos da língua original do documento e devem falar fluentemente a língua para a qual se pretende a versão final do documento.

Para fazer a primeira fase do processo, foi pedido a dois tradutores, com o português como língua mãe e fluentes em Inglês, que independentemente um do outro, realizaram duas traduções do documento original. Estas traduções foram comparadas com o objectivo de garantir a equivalência semântica e de produzir uma primeira versão em português.

Esta primeira versão portuguesa, ainda provisória, foi distribuída a outros dois tradutores tendo como a língua-mãe o inglês e falando fluentemente o português, independentes um do outro e que, sem terem acesso ao documento original na língua inglesa, realizaram duas retroversões, que posteriormente foram comparadas com documento original pela autora deste trabalho, após algumas alterações em consenso com os tradutores. Conseguiu-se então uma versão **semi-final**.

5.3.2 – Painel de tradutores

Os tradutores que fizeram a tradução e a retroversão do LCP para a Comunidade original, versão 11 foram:

- **Tradução 1:** Ana Miraldo, licenciada em Tradução, Especializada em Tradução de Documentos Científicos de Medicina (Portugal) – A língua-mãe é o português e é fluente em inglês.
- **Tradução 2:** Pedro Tiago da Silva Ferreira, Licenciado em Línguas e Literaturas Modernas – Variante Inglês e Espanhol (Portugal), Professor de inglês em Portugal - A língua-mãe é o português e fala fluentemente o inglês.
- **Retroversão 1:** Isabel Matos, Licenciada em Línguas na África do Sul, país onde nasceu, vive há alguns anos em Portugal, onde lecciona inglês numa Escola de Línguas - Tem como língua materna o inglês e fala fluentemente português.
- **Retroversão 2:** Brigitte Assis, Licenciada em Línguas e Literaturas Modernas – Variante Inglês e Francês (Portugal), nasceu na Austrália onde viveu até ao final dos estudos secundários, altura em que veio viver para Portugal e fez a licenciatura - A língua-mãe é o Inglês, fala fluentemente o português e lecciona aulas de inglês numa Escola de Línguas.

5.3.3 - Adaptação

Por este ser um documento específico de cuidados paliativos, e para que o vocabulário utilizado fosse o habitualmente empregue nesta área específica, optou-se por sujeitar o documento a uma avaliação por um conjunto de elementos experientes nesta matéria. A adaptação do documento é feita através da verificação da equivalência de conteúdo e semântica. Para o efeito, a versão **semi-final** e a versão original na língua inglesa (Anexo IV) foram distribuídas, para além da equipa de tradutores, a grupo de profissionais de saúde, ligados à área dos Cuidados Paliativos, que denominamos painel de peritos, a fim de avaliar alguns pontos:

- Equivalências semânticas – perceber se houve dificuldades gramaticais, se existem palavras com significados idênticos?
- Equivalências idiomáticas – encontrar dificuldades nalgumas palavras em serem traduzidas, mas manter o sentido do conteúdo com palavras similares;
- Adaptação cultural – aspectos culturais divergentes que podem ser equiparados;
- Equivalência conceptual – por vezes as mesmas palavras têm significado conceptual diferente³.

A este painel de peritos - formado por uma equipa multidisciplinar especializada conhecedores do tema do documento, da sua finalidade e dos conceitos a serem analisados - coube a tarefa de detectar possíveis divergências e aperfeiçoar a versão portuguesa do LCP.

Constituição do painel de peritos presentes na reunião:

- Ana Bernardo – Licenciada em Medicina, Mestre em Cuidados Paliativos, a trabalhar na Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital do Mar, fluente em inglês.
- Guilherme Frazão Ferreira – Licenciado em Medicina, Pós-graduado em Cuidados Paliativos, a coordenar o Centro de Saúde dos Olivais, a exercer Medicina Familiar e Cuidados Continuados, fluente em inglês.
- Ana Salazar – Licenciada em Psicologia, Mestre em Cuidados Paliativos, a trabalhar no ACES (Agrupamento de centros de Saúde) de Setúbal, fluente em inglês.
- Hírdina Marques Guarda Vaz, Licenciada em Enfermagem, Mestre em Cuidados Paliativos, a trabalhar no Centro de Saúde da Lapa, fluente em inglês.
- Luísa Maria Moreira, Licenciada em enfermagem, Pós-graduada em cuidados Paliativos, fluente em inglês.
- Maria Flávia Castro da Silva e Sousa, Licenciada em Enfermagem, na qualidade de investigadora.

O resultado da reunião introduziu algumas alterações no documento:

Tabela II – Alterações da reunião de peritos

Tabela de Alterações da Reunião de Peritos		
	Versão Semi-final	Versão Semi-final 2
Pag. 1	Estão	Encontram-se
Pag. 2	Usem	Utilizem

	Por favor assinem por	Devem assinar em
	Nome (Impresso)	Nome (Maiúsculas)
Secção 1	Avaliação Inicial	Diagnóstico e dados demográficos
	Nº SNS	Nº Utente
	Mulher /Homem	Feminino / Masculino
Secção 1	Condição Física	
	Engolir	Deglutir
	Náuseas	Nauseado
	Obstipação	Obstipado
	Agitação	Agitado
	Perturbado	Distress*
Secção 1		
Objectivo 1	Via seringa	Via subcutânea
Objectivo 2	Anotar	Registar
Objectivo 3 e 3a	Descontinuar	Interromper
	BM Teste	Glicemia capilar
	Rotina do regime de posição	Rotina de mudança de posição
Objectivo 5	Conhecimento do diagnóstico	Tomada de consciência do diagnóstico
	Reconhecimento da morte	Reconhecimento do processo de morrer
	Apoio da equipa do Capelão	Apoio de Guia Religioso
Objectivo 11	Está a par	Tem Consciência
	Reconhecidas	Identificadas
	Ambulância de emergência	INEM

Secção 2	Avaliação Contínua	
Dor	Estar em paz	Tranquilo
Agitação	Delírio	<i>Delirium</i>
Medicação	Dada	Administrada
Mobilização	Mobilidade	Mobilização
Apoio Psicológico	Apropriado	Ajustado
Cuidados com família	Acomodadas	Asseguradas
Apoio religioso e espiritual	Apoio da equipa do Capelão	Apoio de Guia Religioso
Secção 3		
Objectivo 15	Formação	Informação
* manteve-se a palavra <i>distress</i> do documento original, visto esta já ser uma palavra corrente na linguagem técnica do meio da saúde, inicialmente traduzida por perturbado.		

Após ter sido efectuada esta adaptação do documento, e se ter conseguido uma segunda versão semi-final, que designamos versão **semi-final 2**, foi feito um teste piloto.

5.3.4 – Teste-piloto

Para ser feito o teste-piloto, foram distribuídos, documentos na versão **semi-final 2** a um grupo de profissionais de saúde a exercerem cuidados directos aos doentes; destes profissionais constavam nove enfermeiros, quatro médicos, um psicólogo, um assistente social, dois fisioterapeutas, um terapeuta ocupacional, sendo alguns destes profissionais pertencentes à equipa de Cuidados Continuados do Centro de Saúde dos Olivais. O



objectivo foi a avaliação do documento, que nesta fase, não foi ainda aplicado directamente nos cuidados em doentes em fim de vida.

Após estes profissionais terem consultado o documento, foram-lhes colocadas algumas questões:

- Se teve dificuldades em compreender o documento?
- Se notou algum ponto confuso?
- Houve alguma palavra utilizada que teve dificuldade em compreender?
- O que é que pensa do documento?

Estes profissionais não encontraram grandes dificuldades no documento, as críticas foram na sua maioria positivas. Referiram que o documento era **compreensível**, que seria **útil** para aplicação na abordagem dos doentes em fim de vida, pois continhas **linhas orientadoras relevantes para conduzir** os profissionais. Destes profissionais, cinco mencionaram que o documento parecia um pouco extenso.

Como alguns destes elementos iriam passar a utilizar o documento, foi-lhes feita uma descrição detalhada do documento, pois apesar de este ter dezassete páginas:

- a primeira página são instruções de utilização,
- existem duas páginas repetidas na avaliação contínua, para o documento ser preenchido durante alguns dias, sem recurso a mais folhas;
- as últimas cinco folhas são linhas orientadoras da medicação;
- se o doente já estiver a ter cuidados da equipa facilmente se executa e preenche a avaliação inicial;



- aquando da utilização do LCP, poderá substituir os outros registos do processo do doente, não sendo necessário duplicar registos ¹⁶.

Outra questão que foi levantada neste teste-piloto por cerca de quatro intervenientes foi a palavra *Insight*, que referiram ter dificuldade em entender. Foi necessário rever esta palavra.

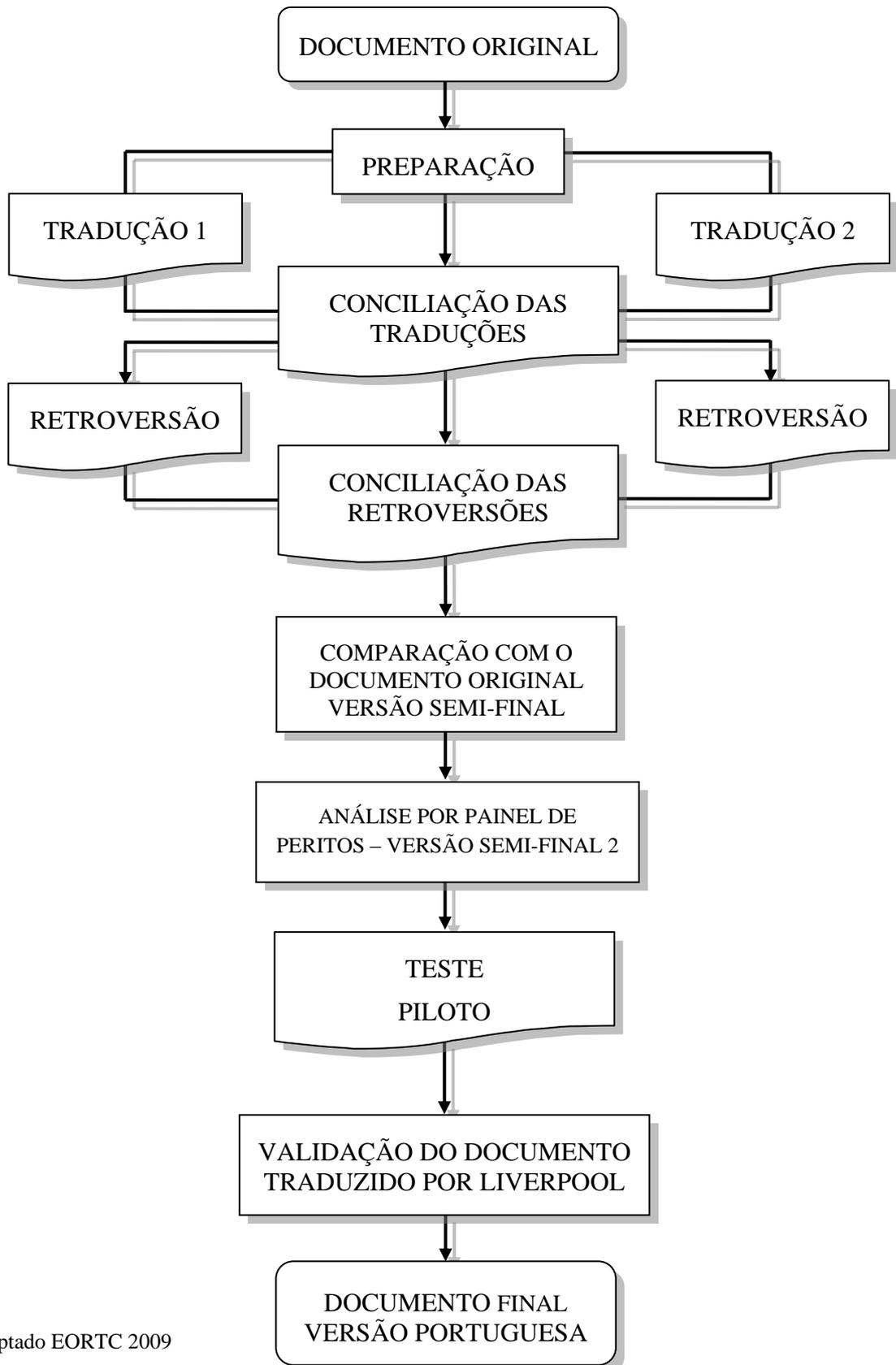
5.3.5 – Revisão

Como *Insight* foi a única dúvida que a versão **semi-final 2** suscitou, foi contactado o Prof. Francisco Luís Pimentel, membro da *EORTC Group*, foi-lhe enviado o documento e colocada a questão acerca desta dúvida. O Professor respondeu prontamente e aconselhou o uso de **discernimento**. Foi, então, acrescentado **discernimento** entre parênteses ao item *Insight* psicológico.

Foi obtida uma **versão final** (pág. 126) do documento LCP para Comunidade, sendo enviada e aprovada pela *LCP Central Team UK*, que aconselhou colocar, em pé de página do documento, versão 1 Portuguesa, para referência futura.

Recebi também uma autorização do Professor *John Ellershaw* e da Enf.^a *Deborah Murphy*, a assegurar os direitos de utilização do documento (Anexo IV).

Figura I – Descrição das etapas de adaptação



Adaptado EORTC 2009

5.4 – ADAPTAÇÃO DA MEDICAÇÃO

Sabendo das limitações que iriam ser encontradas, na adaptação das linhas orientadoras de controlo sintomático, a autora, sendo enfermeira, nunca poderia alterar qualquer informação que tivesse a ver com medicação. No início deste projecto, foi convidada, a Dr.^a Ana Bernardo, médica, Mestre em Cuidados Paliativos, dedicada a estes doentes há vários anos e a exercer funções na Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital Residencial do Mar, que aceitou participar neste projecto. Coube-lhe, com muito mérito e agradecimento da autora deste trabalho, a árdua tarefa de fazer a alteração das linhas orientadoras da medicação, para o controle dos cinco sintomas mais habituais nos doentes em fim de vida.

Estas linhas orientadoras de controlo sintomático, assim como todo o documento, foram revistas e reavaliadas pelo orientador deste trabalho Prof. Luís Costa.

Na reunião constituída pelo painel de peritos, também foi realizada, pelos profissionais intervenientes, uma revisão destas linhas orientadoras e do vocabulário utilizado.

O processo de adaptação da medicação à realidade portuguesa foi feito paralelamente ao procedimento da tradução do documento. O documento original contém linhas orientadoras para a realidade inglesa, muito dificilmente aplicáveis a Portugal, pois não se encontra disponível no nosso país, alguma da medicação utilizada:



- No exemplo concreto do controle da dor e da dispneia, onde na versão original é utilizada a Diamorfina, que ainda não se encontra disponível em Portugal, foi substituída por Sulfato de Morfina e foram adequadas as doses a administrar;
- No controle das inquietação e agitação terminais foi mantida a orientação do documento original com a administração de Midazolam;
- Para as secreções do tracto respiratório, substituiu-se o Hyoscine Hydrobromide, que não está disponível em Portugal, por Butilescopolamida nas doses adequadas à situação e com a alternativa de Brometo Ipatrópio em *puffs*, esta instrução está na Informação de Suporte, no final da folha;
- Para os sintomas de náuseas e vômitos foi introduzido o Haldol, em vez da Cyclizine do documento inglês. Com a salvaguarda, em Informação de Suporte, de se poder fazer a Metoclopramida se não estiver a ser administrado simultaneamente Butilescopolamida para as secreções do trato respiratório (págs. 138 a 142).

Estas linhas orientadoras foram enviadas no documento quando este foi para Inglaterra para ser dada a autorização para a sua utilização. No entanto, *Maria Bolger*, a nova *LCP Facitator*, que nessa altura já tinha substituído a Ruth Agar, referiu que as linhas orientadoras da medicação seriam de acordo com as normas e procedimentos do local onde o documento estaria a ser implementado e que estas deveriam aparecer sempre no final do documento, mas que a *LCP Central Team UK* não iria interferir nesta parte do documento.

Nome: Nº de Utente: Data de nascimento:

Protocolo de fim de vida (lcp) (Comunidade)

Referências:

The National Council for Palliative Care (2006) Chaging Gear: Guidelines for Managing the Last Days of Life in Adults. London: The National Council for Palliative Care.

Ellershaw JE, Wilkinson S (2003) Care of the dying: A pathway to excellence. Oxford: Oxford University Press.

Instruções de utilização

1. Todos os objectivos estão a **negrito**. Intervenções, que actuam enquanto suporte dos objectivos, estão com tipo de letra normal.
2. As directrizes dos cuidados paliativos encontram-se impressas nas páginas finais do documento. Por favor faça referência quando necessário.
3. Se tiver quaisquer problemas em relação ao documento contacte a equipa de cuidados paliativos.

Os Profissionais de Cuidados de Saúde são livres de exercerem o seu próprio juízo profissional; no entanto, quaisquer alterações às práticas identificadas neste LCP deverão ser anotadas, na folha apropriada no final do documento, como sendo uma variação.

Crítérios para utilização do LCP

Todas as causas reversivas possíveis para a condição actual foram consideradas:

A equipa multi-profissional concordou que o doente está a morrer e duas das seguintes situações poderão ocorrer:

O doente está acamado	<input type="checkbox"/>	Semi-comatoso	<input type="checkbox"/>
Apenas consegue ingerir líquidos	<input type="checkbox"/>	Incapaz de tomar comprimidos	<input type="checkbox"/>

Médico: Enfermeiro designado: Unidade:



Nome: Nº Utente: Data/hora de início:

Secção 1		Avaliação inicial		
Diagnóstico e dados demográficos	DIAGNÓSTICO PRINCIPAL:		DIAGNÓSTICO SECUNDÁRIO:	
	Data de encaminhamento para este episódio:		Etnia:	
Data de nascimento:..... Nº Utente:.....		Feminino <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/>		
Condição física	Incapaz de deglutir	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>	Lúcido	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
	Nauseado	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>	Consciente	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
	Vómitos	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>	Infecções do tracto urinário	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
	Obstipado	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>	Cateterizado	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
	Confuso	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>	Secreções no tracto respiratório	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
	Agitado	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>	Dispneico	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
	Inquieto	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>	Dor	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
	<i>Distressed</i>	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>	Outros (ex: edema, prurido)	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
	Medidas de conforto	Objectivo 1: Avaliar a medicação actual e interromper a medicação não essencial.		Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Medicamentos orais apropriados convertidos em subcutâneos.				
Iniciar a administração via subcutânea se apropriado.				
Medicação desadequada interrompida.				
Objectivo 2: Registrar a medicação subcutânea em SOS na lista a seguir, de acordo com o protocolo.		(ver folhas no final do LCP para orientação)		
Dor		Analgésico	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>	
Agitação		Sedativo	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>	
Secreções no trato respiratório		Anticolinérgico	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>	
Náuseas e vômitos		Anti-eméticos	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>	
Dispneia		Ansiolítico / relaxante muscular	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>	
Objectivo 3: Interromper intervenções inapropriadas.				
Análises sanguíneas (incluindo monitorização da glicémia capilar)		Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> N/A <input type="checkbox"/>		
Antibióticos		Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> N/A <input type="checkbox"/>		
I.V.'s (fluidos/medicação)		Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> N/A <input type="checkbox"/>		
Registado para não ressuscitação cardiopulmonar		Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>		
(Por favor registre abaixo e complete a documentação associada - política / procedimento)				
.....			
Desactivar desfibriladores cardíacos (ICD's).		Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> N/A <input type="checkbox"/>		
Contactar o cardiologista do doente.				
Reencaminhar para procedimentos locais.				
Panfleto informativo dado ao doente / cuidador se apropriado.				
Assinatura do Médico:		Data:		
Objectivo 3a: Decisões para interromper intervenções de enfermagem inapropriadas.		Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>		
Rotina de mudança de posição – reposicionar apenas para conforto - considerar colchão para alívio da pressão - avaliações apropriadas da integridade cutânea - registo dos sinais vitais.				
Se a monitorização da glicémia capilar estiver a decorrer reduza a frequência conforme apropriado ex: uma vez por dia.				
Objectivo 3b: Seringas infusoras estabelecidas até 4 horas após ordem médica.		Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> N/A <input type="checkbox"/>		
Assinatura do Enfermeiro:		Data:	Hora:	



Nome: Nº Utente: Data:

Secção 1	Avaliação Inicial - Continuação
Insight psicológico (discernimento)	Objectivo 4: Avaliar a capacidade para comunicar em Português adequadamente. a) Doente Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Comatoso <input type="checkbox"/> b) Família/outros Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
	Objectivo 5: Insight (discernimento) da condição avaliada. Tomada de consciência do diagnóstico a) Doente Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Comatoso <input type="checkbox"/> b) Família/outros Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Reconhecimento do processo de morrer c) Doente Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Comatoso <input type="checkbox"/> d) Família/outros Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Apoio religioso/Espiritual	Objectivo 6: Avaliar as necessidades religiosas/espirituais. a) com o Doente Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Comatoso <input type="checkbox"/> b) com a Família/outros Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Doente/outro poderá estar ansioso por si mesmo/outros Considerar necessidades culturais específicas Considerar o apoio do Guia Religioso Crença religiosa identificada, se sim especificar: Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> N.A. <input type="checkbox"/> Apoio do Guia Religioso oferecido Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Nº de contacto: Nome: Data/hora: Comentários (necessidades especiais no momento, na altura da morte eminente, na morte e após a mesma)
Comunicação com a família/outros	Objectivo 7: Não aplicável ao ambiente da comunidade. Objectivo 8: Não aplicável ao ambiente da comunidade.
Comunicação com a equipa de cuidados primários	Objectivo 9: O Médico de família está a par da situação do Doente. Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> O Médico de família deverá ser contactado se não souber que o Doente está a morrer O Médico substituto está a par Pode ser deixada mensagem na recepção
Sumário	Objectivo 10: Plano de cuidados explicado e discutido com: a) Doente Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Comatoso <input type="checkbox"/> b) Família/outros Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
	Objectivo 11: Família/outro expressa compreensão do plano de cuidados. Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Família/outro tem consciência de que o plano de cuidados está agora focado nos cuidados ao Doente e as suas preocupações são identificadas e documentadas. Envolvimento da família/outro nos cuidados físicos. Discussão sobre a não solicitação do I.N.E.M. Discussão sobre a não tentativa de ressuscitação. Números de contacto disponíveis 24 horas por dia.
<p>Se tiver assinalado "Não" nalgum objectivo até agora, por favor complete a folha de variação nas páginas finais.</p> <p>Assinatura do profissional de saúde : Título: Data:</p>	



Nome: Nº Utente: Data:

Códigos (por favor insira nas colunas) A= Alcançado V=Variação (não uma assinatura)

<i>Secção 2</i>	<i>Problemas do Doente</i> <i>Registe a hora da visita</i>	Data Hora	Data Hora	Data Hora	Data Hora	Data Hora	Data Hora
Avaliação contínua							
Dor							
Objectivo: o Doente não sente dor							
<ul style="list-style-type: none"> ● Verbalizado pelo Doente se consciente ● Sem dor quando se movimentar ● Aparenta estar tranquilo ● Considerar necessidade de mudança de posição 							
Agitação							
Objectivo: o Doente não está agitado							
<ul style="list-style-type: none"> ● O Doente não apresenta sinais de <i>delirium</i>, angústia terminal, agitação (espasmos, movimentos, tremores) ● Excluir a retenção urinária como causa ● Considerar a necessidade de mudança de posição 							
Secreções do tracto respiratório							
Objectivo: secreções excessivas não são um problema							
<ul style="list-style-type: none"> ● Medicação administrada assim que os sintomas se manifestem ● Considerar necessidade de mudança de posição ● Sintoma discutido com a família/outro 							
Náuseas e vómitos							
Objectivo: o Doente não sente náuseas ou vómitos							
<ul style="list-style-type: none"> ● Verbalizado pelo Doente se consciente 							
Dispneia							
Objectivo: falta de ar não perturba o Doente							
<ul style="list-style-type: none"> ● Verbalizado pelo Doente se consciente ● Considerar necessidade de mudança de posição 							
Outros sintomas (ex: edema, prurido)							
.....							
Tratamento/procedimentos							
Cuidados à boca							
Objectivo: a boca está hidratada e limpa							
<ul style="list-style-type: none"> ● Ver protocolo de cuidados à boca ● Avaliação dos cuidados à boca pelo menos a cada 4 horas ● Frequência dos cuidados à boca depende das necessidades ● Família/outro envolvido nos cuidados administrados 							
Dificuldades na micção							
Objectivo: o Doente está confortável							
<ul style="list-style-type: none"> ● Cateter urinário se em retenção ● Cateter urinário ou fraldas se o estado de fraqueza geral provocar incontinência 							
Medicação (Se a medicação não for necessária registe N/A)							
Objectivo: medicação administrada de forma segura e precisa							
<ul style="list-style-type: none"> ● Se a seringa infusora estiver em perfusão deve ser verificada a cada 4 horas de acordo com a folha de monitorização 							
Assinatura							

Se tiver assinalado "V" nalgum objectivo até agora, por favor complete a folha de variação nas páginas finais



Nome: Nº Utente: Data:

Códigos (por favor insira nas colunas) A= Alcançado V=Variação (não uma assinatura)

<i>Secção 2</i> <i>Continuação</i>	<i>Problemas do Doente</i> <i>Registe a hora da visita</i>	Data Hora	Data Hora	Data Hora	Data Hora	Data Hora	Data Hora
	Mobilização/Cuidados das zonas de pressão Objectivo: Doente está confortável num ambiente seguro <ul style="list-style-type: none"> Avaliação clínica da: <ul style="list-style-type: none"> Integridade cutânea Necessidade de mudança de posição Necessidade de colchão especial Higiene pessoal, banho na cama, cuidados aos olhos 						
	Cuidados intestinais Objectivo: o Doente não está agitado ou perturbado devido a obstipação ou diarreia						
	Apoio psicológico Doente Objectivo: o Doente toma consciência da situação de forma ajustada <ul style="list-style-type: none"> O Doente é informado dos procedimentos O toque e comunicação verbal são continuados 						
	Apoio psicológico Família/outro Objectivo: família/outro estão preparados para a morte iminente do Doente com o objectivo de atingir paz de espírito e aceitação <ul style="list-style-type: none"> Validar a compreensão dos referidos família/outro/adultos jovens/crianças Validar a compreensão de outros familiares/outro não presentes na avaliação inicial Assegurar o reconhecimento de que o Doente está a morrer e das medidas tomadas para manter o conforto Apoio do Capelão oferecido 						
	Apoio religioso/espiritual Objectivo: foi disponibilizado o apoio religioso/espiritual apropriado <ul style="list-style-type: none"> Doente/outro pode estar ansioso por si/outros Apoio do Guia Religioso pode ser útil Considerar necessidades culturais 						
	Cuidados com a família/outros Objectivo: as necessidades dos acompanhantes do Doente são asseguradas <ul style="list-style-type: none"> Considerar necessidades de saúde e apoio social 						
	Assinatura do profissional de saúde a cada visita						

Se tiver assinalado "V" nalgum objectivo até agora, por favor complete a folha de variação nas páginas finais.



Nome: Nº Utente: Data:

Códigos (por favor insira nas colunas) A= Alcançado V=Variação (não uma assinatura)

<i>Secção 2</i>	<i>Problemas do Doente</i> <i>Registe a hora da visita</i>	Data Hora	Data Hora	Data Hora	Data Hora	Data Hora	Data Hora
Avaliação contínua Dor Objectivo: o Doente não sente dor <ul style="list-style-type: none"> ● Verbalizado pelo Doente se consciente ● Sem dor quando se movimentar ● Aparenta estar tranquilo ● Considerar necessidade de mudança de posição 							
Agitação Objectivo: o Doente não está agitado <ul style="list-style-type: none"> ● O Doente não apresenta sinais de <i>delirium</i>, angústia terminal, agitação (espasmos, movimentos, tremores) ● Excluir a retenção urinária como causa ● Considerar a necessidade de mudança de posição 							
Secreções do tracto respiratório Objectivo: secreções excessivas não são um problema <ul style="list-style-type: none"> ● Medicação administrada assim que os sintomas se manifestem ● Considerar necessidade de mudança de posição ● Sintoma discutido com a família/outro 							
Náuseas e vómitos Objectivo: o Doente não sente náuseas ou vómitos <ul style="list-style-type: none"> ● Verbalizado pelo Doente se consciente 							
Dispneia Objectivo: falta de ar não perturba o Doente <ul style="list-style-type: none"> ● Verbalizado pelo Doente se consciente ● Considerar necessidade de mudança de posição 							
Outros sintomas (ex: edema, prurido)							
Tratamento/procedimentos Cuidados à boca Objectivo: a boca está hidratada e limpa <ul style="list-style-type: none"> ● Ver protocolo de cuidados à boca ● Avaliação dos cuidados à boca pelo menos a cada 4 horas ● Frequência dos cuidados à boca depende das necessidades ● Família/outro envolvido nos cuidados administrados 							
Dificuldades na micção Objectivo: o Doente está confortável <ul style="list-style-type: none"> ● Cateter urinário se em retenção ● Cateter urinário ou fraldas se o estado de fraqueza geral provocar incontinência 							
Medicação (Se a medicação não for necessária registe N/A) Objectivo: medicação administrada de forma segura e precisa <ul style="list-style-type: none"> ● Se a seringa infusora estiver em perfusão deve ser verificada a cada 4 horas de acordo com a folha de monitorização 							
Assinatura							
Se tiver assinalado "V" nalgum objectivo até agora, por favor complete a folha de variação nas páginas finais							



Nome: Nº Utente: Data:

Códigos (por favor insira nas colunas) A= Alcançado V=Variação (não uma assinatura)

<i>Secção 2</i> <i>Continuação</i>	<i>Problemas do Doente</i> <i>Registe a hora da visita</i>	Data Hora	Data Hora	Data Hora	Data Hora	Data Hora	Data Hora
	Mobilização/Cuidados das zonas de pressão Objectivo: Doente está confortável num ambiente seguro <ul style="list-style-type: none"> Avaliação clínica da: <ul style="list-style-type: none"> Integridade cutânea Necessidade de mudança de posição Necessidade de colchão especial Higiene pessoal, banho na cama, cuidados aos olhos 						
	Cuidados intestinais Objectivo: o Doente não está agitado ou perturbado devido a obstipação ou diarreia						
	Apoio psicológico Doente Objectivo: o Doente toma consciência da situação de forma ajustada <ul style="list-style-type: none"> O Doente é informado dos procedimentos O toque e comunicação verbal são continuados 						
	Apoio psicológico Família/outro Objectivo: família/outro estão preparados para a morte iminente do Doente com o objectivo de atingir paz de espírito e aceitação <ul style="list-style-type: none"> Validar a compreensão dos referidos família/outro/adultos jovens/crianças Validar a compreensão de outros familiares/outro não presentes na avaliação inicial Assegurar o reconhecimento de que o Doente está a morrer e das medidas tomadas para manter o conforto Apoio do Capelão oferecido 						
	Apoio religioso/espiritual Objectivo: foi disponibilizado o apoio religioso/espiritual apropriado <ul style="list-style-type: none"> Doente/outro pode estar ansioso por si/outros Apoio do Guia Religioso pode ser útil Considerar necessidades culturais 						
	Cuidados com a família/outros Objectivo: as necessidades dos acompanhantes do Doente são asseguradas <ul style="list-style-type: none"> Considerar necessidades de saúde e apoio social 						
	Assinatura do profissional de saúde a cada visita						

Se tiver assinalado "V" nalgum objectivo até agora, por favor complete a folha de variação nas páginas finais.



Nome: Nº Utente: Data:

SECÇÃO 3 Verificação da morte

Data da morte: Hora da morte:

Pessoas presentes:

Notas:

.....

Assinatura: Hora de verificação:

Cuidados após a morte	Objectivo 12: Médico de família contactado após a morte do Doente Data __/__/__ Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> <ul style="list-style-type: none"> Se estiver fora de serviço contactar no dia seguinte Poderá ser deixada uma mensagem na recepção
	Objectivo 13: Procedimentos para cuidados ao corpo <i>post mortem</i> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> <ul style="list-style-type: none"> Cumprir necessidade - pedidos religiosos / espirituais / culturais específicos
	Objectivo 14: Procedimento após a morte discutido ou executado Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Verificar o seguinte: <ul style="list-style-type: none"> A família está a par de que aparelhos cardíacos (ICD's) ou <i>pacemakers</i> têm de ser removidos antes da cremação Autópsia discutida conforme apropriada Introduzir a morte do doente no sistema informático da unidade de saúde comunitária
	Objectivo 15: Informação acerca dos procedimentos da comunidade fornecida à família/outro Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> <ul style="list-style-type: none"> Folheto informativo fornecido à família/outro acerca das tarefas legais necessárias Familiares/outro foram informados da necessidade de reunião com gabinete de registos/notário
	Objectivo 16: Não aplicável ao ambiente da comunidade
	Objectivo 17: Documentação necessária e aconselhamento dados à pessoa apropriada <ul style="list-style-type: none"> Folheto "O que fazer após a morte" fornecido (DHSS) Esta informação está em desenvolvimento e será integrada em futuras versões deste documento.
	Objectivo 18: Panfleto do luto dado <ul style="list-style-type: none"> Panfleto informativo acerca do luto e apoio local fornecido Esta informação está em desenvolvimento e será integrada em futuras versões deste documento.
	Se tiver assinalado "Não" nalgum objectivo até agora, por favor complete a folha de variação nas páginas finais antes de assinar em baixo Assinatura do Profissional de Saúde Data:
Concluiu a última observação?	



Nome: Nº Utente:

Análise da variação

Que variação ocorreu e porquê?	Acção tomada	Resultado
Assinatura..... Data/Hora.....	Assinatura..... Data/Hora.....	Assinatura..... Data/Hora.....

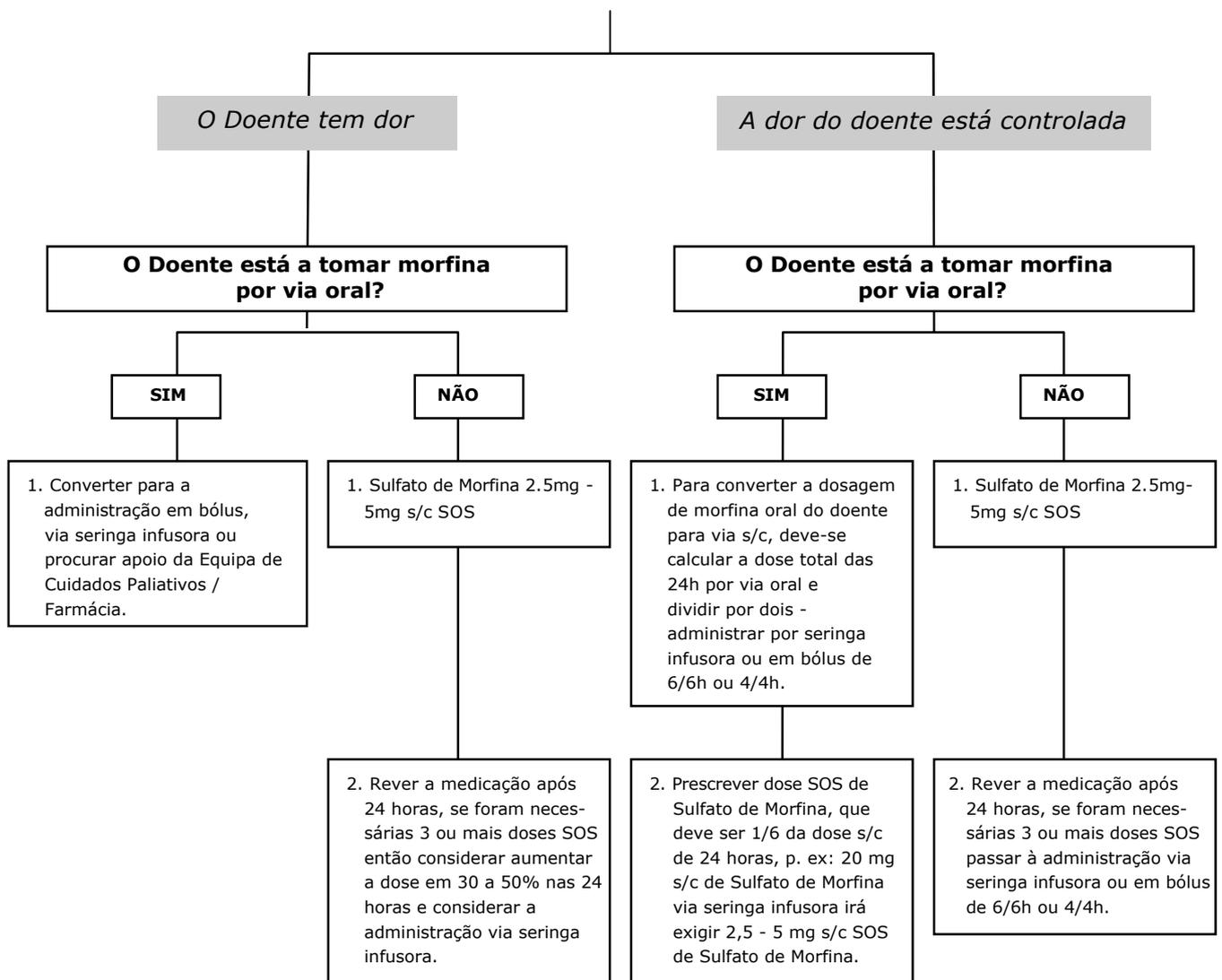


Nome: Nº Utente:

Análise da variação

Que variação ocorreu e porquê?	Acção tomada	Resultado
Assinatura..... Data/Hora.....	Assinatura..... Data/Hora.....	Assinatura..... Data/Hora.....

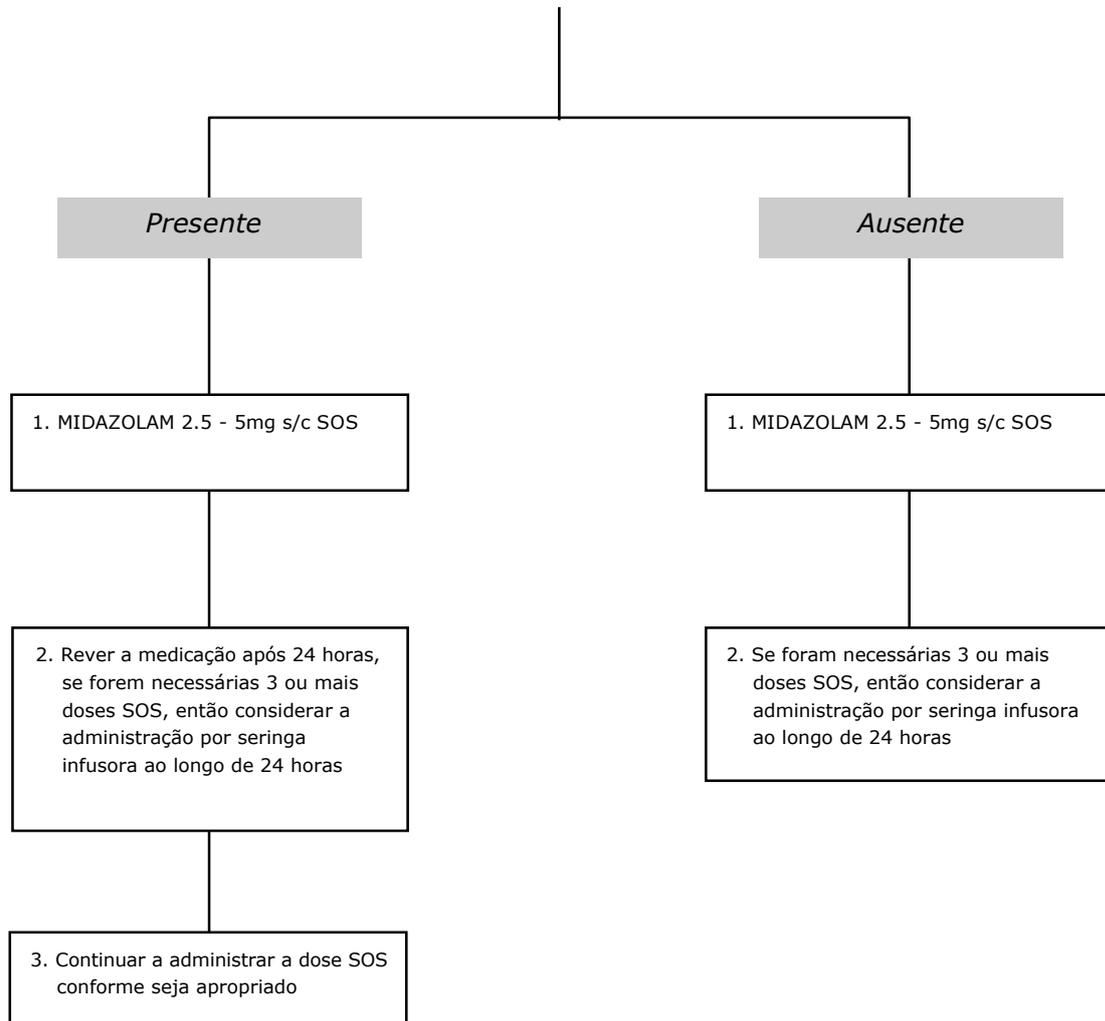
Dor



INFORMAÇÃO DE SUPORTE:

- Para converter de outros opióides fortes contactar a Equipa de Cuidados Paliativos/Farmácia para obter conselho e apoio conforme necessário.
- Se os sintomas persistirem contactar a Equipa de Cuidados Paliativos.
- Quando se pretende passar a administração da morfina de via oral para s/c deve dividir-se a dose para metade.
- O Sulfato de Morfina em SOS s/c pode ser administrado em bólus de 1/1h se necessário.
- A antecipação de prescrição assegurará controlo adequado dos sintomas nos últimos dias/horas de vida.
- *Estas orientações são produzidas de acordo com procedimentos e políticas locais e poderá haver necessidade de alterá-las para uso local e referenciá-las de forma apropriada.*

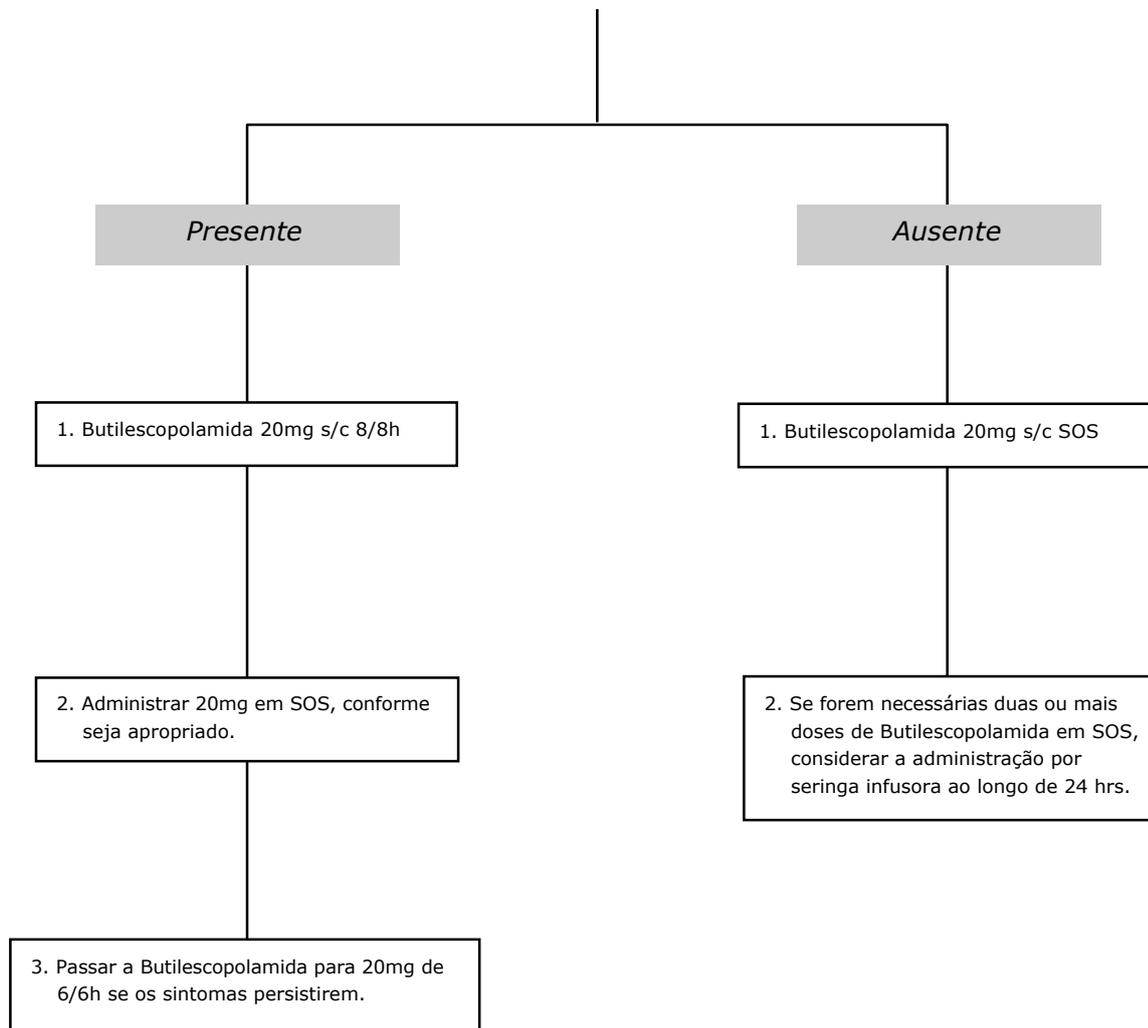
Inquietação e agitação terminais



INFORMAÇÃO DE SUPORTE:

- Se os sintomas persistirem contactar a Equipa de Cuidados Paliativos.
- A antecipação de prescrição assegurará controlo adequado dos sintomas nos últimos dias/horas de vida.
- *Estas orientações são produzidas de acordo com procedimentos e políticas locais e poderá haver necessidade de alterá-las para uso local e referenciá-las de forma apropriada.*

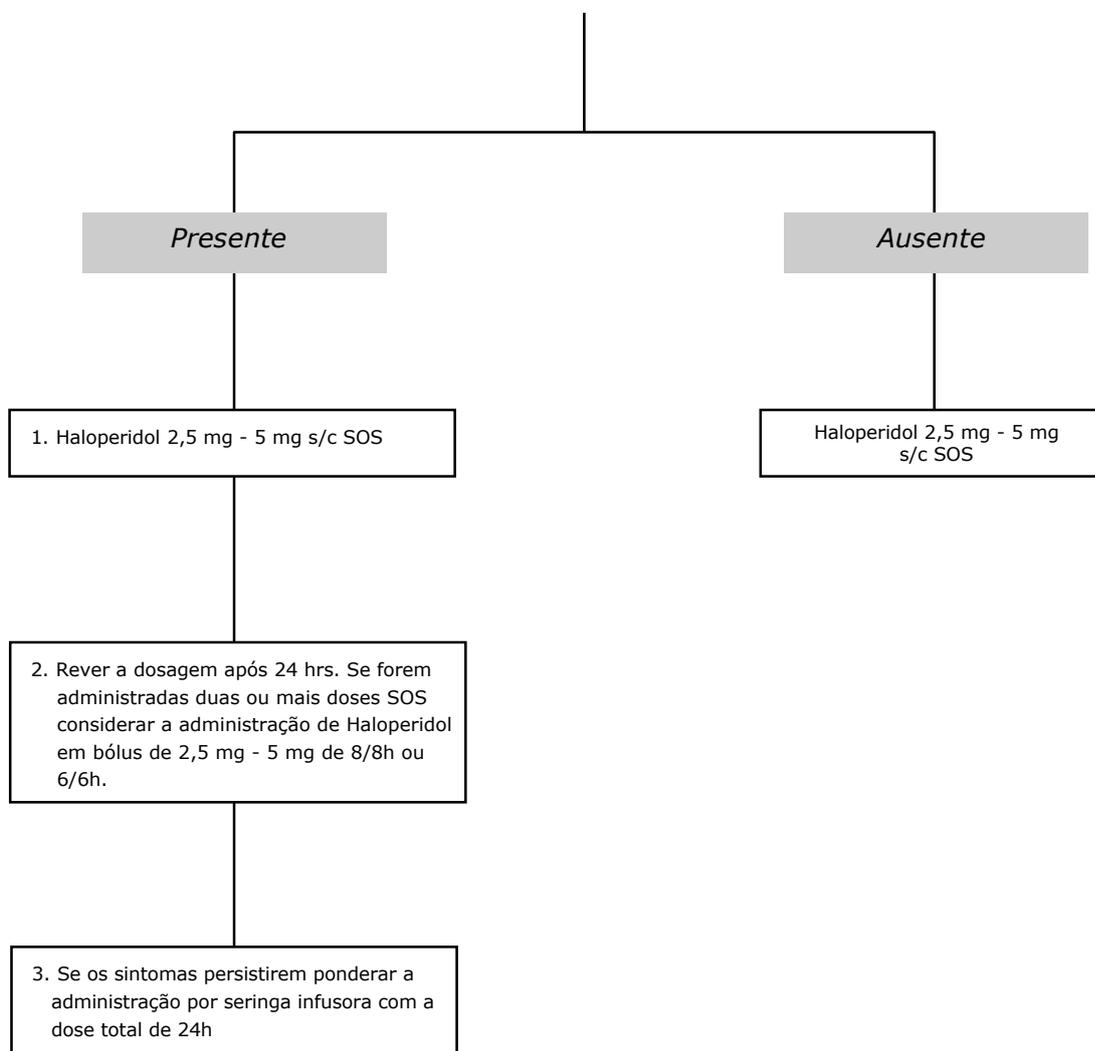
Secreções do tracto respiratório



INFORMAÇÃO DE SUPORTE:

- Se os sintomas persistirem contactar a Equipa de Cuidados Paliativos.
- Pode utilizar Brometo Ipatrópio 4 *puffs* de 8/8h ou 6/6h como alternativa.
- A antecipação de prescrição assegurará controlo adequado dos sintomas nos últimos dias/horas de vida.
- *Estas directrizes são produzidas de acordo com procedimentos e políticas locais, e poderá haver necessidade de alterá-las para uso local e referenciá-las de forma apropriada.*

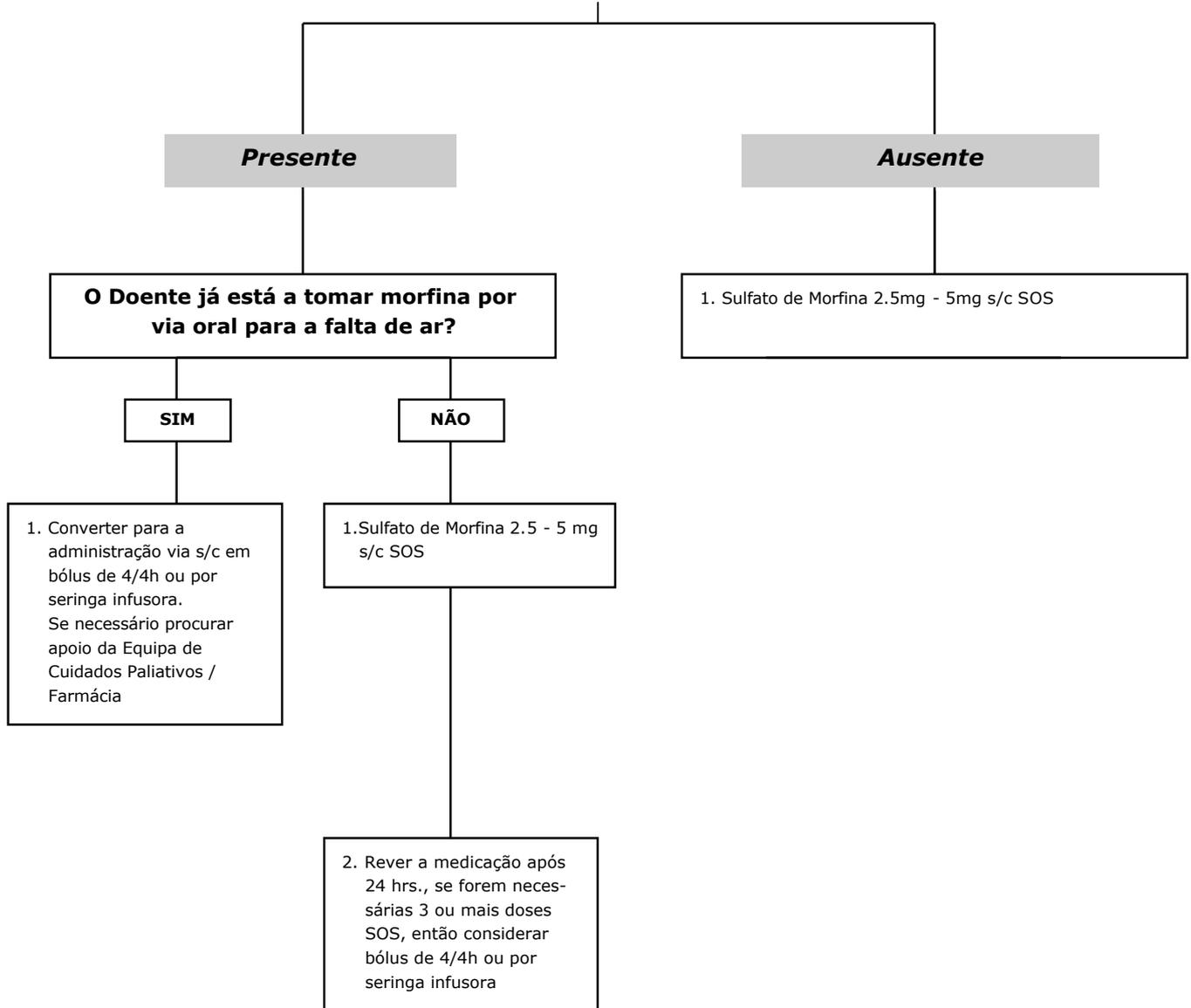
Náuseas e vómitos



INFORMAÇÃO DE SUPORTE:

- Se os sintomas persistirem contactar a Equipa de Cuidados Paliativos.
- Podem ser preescritos anti-eméticos alternativos de acordo com a política e procedimentos locais.
p.ex. **Metoclopramida 10mg 8/8h, se não for administrado simultaneamente com Butilescopolamida**
- A antecipação de prescrição assegurará controlo adequado dos sintomas nos últimos dias/horas de vida.
- *Estas orientações são produzidas de acordo com procedimentos e políticas locais, e poderá haver necessidade de alterá-las para uso local - muitas áreas possuem algoritmos complexos como orientação para a gestão de náuseas e vómitos, e podem ser referenciadas conforme seja apropriado.*

Dispneia



INFORMAÇÃO DE SUPORTE:

- Se o doente apresentar dispneia e ansiedade considerar a administração de Midazolam 2,5 mg s/c SOS.
- Se os sintomas persistirem contactar a Equipa de Cuidados Paliativos.
- Se já estiver medicado com morfina para a dor, aumentar a dose em 30% a 50%.
- O Sulfato de Morfina em SOS s/c pode ser administrado em bólus de 1/1h se necessário.
- A antecipação de prescrição assegurará controlo adequado dos sintomas nos últimos dias/horas de vida.
- *Estas directrizes são produzidas de acordo com procedimentos e políticas locais, e poderá haver necessidade de alterá-las para uso local e referenciá-las de forma apropriada.*

5.5 – METODO DE INVESTIGAÇÃO

Neste estudo utilizou-se o método de investigação sugerido pela *LCP Central Team UK*.

5.5.1 – Desenho do estudo

O tipo de estudo realizado foi um estudo descritivo e correlacional, fazendo a comparação entre o estudo retrospectivo inicial e o *post-pathway*, com o objectivo principal de concluir se existiram ou não benefícios com a aplicação do Pathway. O estudo retrospectivo foi realizado no início do ano de 2008, com a consulta dos últimos vinte processos de doentes que faleceram no domicílio em 2007 e tiveram apoio da equipa de Cuidados Continuados, enquanto o estudo com aplicação do LCP, decorreu de Maio de 2009 a Janeiro de 2010.

5.5.2 – População Alvo

Doentes com doença crónica ou aguda terminal, residentes na Freguesia de St^a. M^a dos Olivais, inscritos no Centro de Saúde dos Olivais e a receber Cuidados de Saúde no Domicílio por se apresentarem dependentes para as AVD's (actividades de vida diária), que vivam com família ou que tenham um cuidador principal.

5.5.3 – Amostras

1^a Grupo (estudo retrospectivo) - processos dos últimos vinte doentes que faleceram no domicílio e tiveram acompanhamento da equipa de Cuidados Continuados do CSO nas últimas 48 horas de vida.

2º Grupo (estudo com LCP implementado) – Os primeiros 20 doentes com doença crónica ou aguda terminal, residentes na Freguesia de St^a. M^a dos Olivais, inscritos no Centro de Saúde dos Olivais e a receber Cuidados Saúde no domicílio por se apresentarem dependentes para as AVD's, que vivam com família ou que tenham um cuidador principal, que se encontrem em fase de agonia, e que venham a falecer no domicílio.

Foram excluídos da 2^a amostra doentes que estavam em fase de agonia, mas que foram internados em hospital por descontrole de sintomas (1 doente), que foram internados em lar por exaustão do Cuidador principal (1 doente), assim como doentes que melhoraram, foram reavaliados e receberam outro tipo de cuidados de acordo com as suas necessidades (2 doentes).

5.5.4 – Colheita de dados

Para fazer a comparação dos cuidados antes e depois da aplicação do LCP, iniciou-se a investigação com um estudo retrospectivo, consultando os registos dos profissionais, nos processos dos últimos 20 doentes, consecutivos e com os seguintes critérios:

- Faleceram no domicílio;
- Receberam cuidados de saúde, pela equipa de cuidados continuados, pelo menos nas últimas 48 h de vida.

Como **instrumentos de colheita** de dados utilizaram-se dois formulários (Anexo V) cedidos pela *LCP Central Team UK*. O primeiro serviu para colher os dados dos processos dos doentes falecidos. O período de consulta dos vinte processos dos doentes



foi entre Janeiro e Dezembro de 2007 (12 meses). Foram também consultados outros processos de doentes que faleceram durante esse mesmo espaço de tempo, mas não apresentavam os critérios estabelecidos, não tinham tido cuidados da equipa na fase terminal, ou na sua maioria tinham sido internados e faleceram em internamento.

Posteriormente, foi aplicado o documento LCP em 20 doentes entre Maio de 2009 e Janeiro de 2010 (9 meses). Após a aplicação do LCP nos 20 doentes da amostra, a *LCP Central Team UK* facultou novos formulários (segundo instrumento de colheita de dados) – *post-pathway* (anexo V) – para fazer nova colheita de dados, que foram devidamente preenchidos e enviados para Liverpool.

Durante a aplicação deste trabalho garantiu-se a confidencialidade de todos os dados recolhidos. Os dados pessoais relativos aos utentes incluídos foram codificados e trabalhados de forma anónima, para garantia da confidencialidade dos mesmos.

O **tratamento de dados** foi feito através dos programas informáticos SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*) e Excel, sendo o tratamento de dados efectuado pela *LCP Central TeamUK*.

5.5.5 – Indicadores

Dados do doente

- Dados demográficos do doente;



- Diagnóstico.

Medidas de conforto

- Avaliação do plano de medicação e interrupção de medicação não essencial;
- Registo da medicação estabelecida para os principais sintomas em fim de vida;
- Interrupção de medidas inapropriadas;
- Interrupção de medidas de enfermagem desadequadas;
- Medicação subcutânea estabelecida até 4 h após indicação médica.

Necessidades psicológicas, religiosas e espirituais

- Avaliar a capacidade de comunicar em português com o doente e a família;
- Avaliação da tomada de consciência do diagnóstico pelo doente e pela família;
- Reconhecimento do processo de morrer pelo doente e pela família;
- Avaliação das necessidades religiosas e espirituais dos doentes e da família.

Comunicação

- Médico de família está a par da situação;
- Avaliar se o plano de cuidados foi explicado à família e ao doente;
- Avaliar se a família expressa compreensão do plano de cuidados.

Avaliação dos registos dos cuidados ao doente e família

- Dor;
- Agitação;



- Secreções do trato respiratório;
- Náuseas e vômitos;
- Dispneia;
- Cuidados à boca;
- Dificuldades Urinárias;
- Medicação Administrada;
- Cuidados com as zonas de pressão;
- Cuidados Intestinais;
- Apoio Psicológico ao doente;
- Apoio psicológico à família;
- Apoio Religioso e Espiritual;
- Cuidados com a família.

Cuidados após a morte

- Médico de família é contactado;
- Procedimentos para cuidados com o corpo;
- Procedimentos após a morte discutidos ou executados;
- Informação acerca dos procedimentos da comunidade.

5.6 – APRESENTAÇÃO DOS DADOS E ANÁLISE

Após o doente ser avaliado pela equipa, esta decide que o doente se encontra em processo de agonia.

Após a reunião dos dados das duas amostras, foi feita a comparação dos dados referentes ao estudo retrospectivo e após a implementação do LCP.

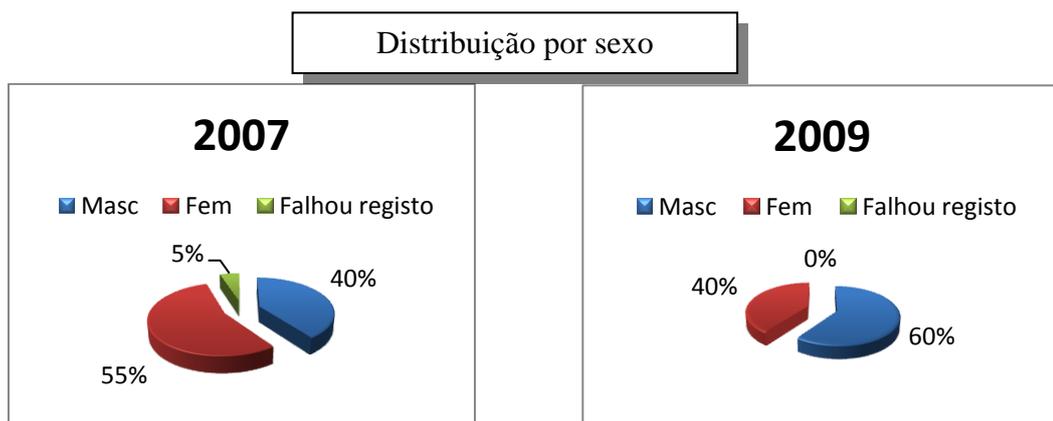
Intervalo de tempo necessário para colher os dados dos processos no estudo retrospectivo Janeiro a Dezembro de 2007 – 12 meses

Intervalo de tempo necessário para implementação em 20 casos – Maio a Janeiro -9 meses

5.6.1 – Descrição da amostra

Distribuição por sexo

Gráficos Ia e Ib – Distribuição das amostras por sexo



No grupo 1 de 2007 existiam mais mulheres cerca de 55% enquanto que no grupo 2 de 2009 a percentagem maior pertencia ao sexo masculino.

Distribuição por idades

Tabela III – Distribuição das amostras por idades

Distribuição por idades		
	Intervalo de idade	Média de idade
Grupo – 2007	44 – 93	81 Anos
Grupo – 2009	75 – 102	88 Anos

Como se pode observar na Tabela da Distribuição das idades, nos dois grupos a média de idades é superior a 65 anos, o que está dentro dos critérios dos utilizadores do Programa dos Cuidados Continuados do CSO.

Frequências dos principais diagnósticos nos dois grupos

Tabela IV – Frequências dos diagnósticos nas amostras

Tabela de Diagnóstico		
Diagnóstico	2007	2009
Neoplasias	60 %	30 %
Demências	10 %	25 %
AVC	15 %	15 %
Outras	15 %	30 %



Os diagnósticos assim, como as idades, estão dentro dos critérios dos utilizadores do CSO. Se bem que no grupo 1 a maior representatividade pertence às doenças neoplásicas enquanto que no grupo 2, mas com menos destaque, são também as doenças neoplásicas as que aparecem em maior número.

5.7 – ANÁLISE DOS RESULTADOS

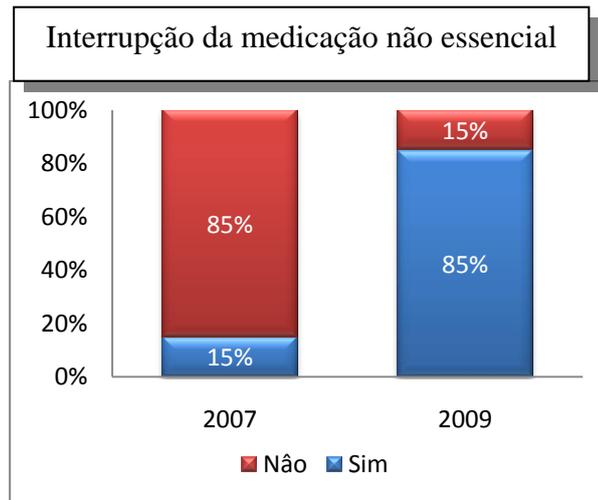
Secção 1 – Avaliação Inicial

Medidas de Conforto

As medidas de conforto são importantes para o bem-estar do doente em fim de vida, foram avaliados os registos nos processos dos doentes do grupo 1 antes da aplicação do LCP, e no grupo 2 após a mesma aplicação.

Objectivo 1 – Avaliação do Plano de Medicação – Interrupção de medicação não essencial

Gráfico II – Interrupção da medicação não essencial à condição actual do doente em ambos os grupos

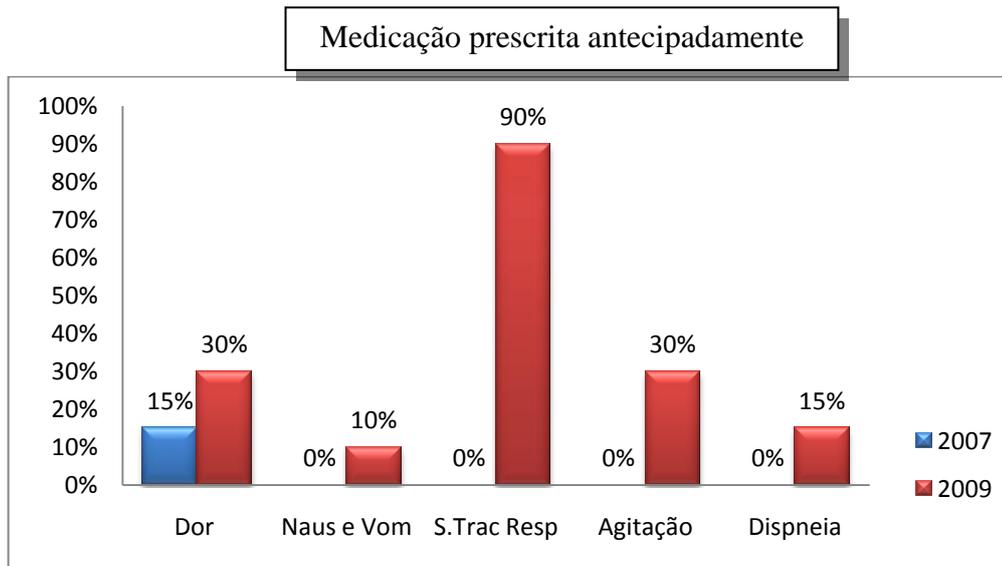


Este procedimento não era habitual em 2007, pois existia alguma relutância da parte da equipa médica em retirar medicação não essencial a um doente em agonia. Os doentes em que se verificou essa prática, cerca de 15%, já foram, provavelmente abordados pelos elementos com formação avançada em Cuidados Paliativos e presumivelmente remetem ao final de 2007.

Após a implementação do LCP, este procedimento já passou a ser aplicado em larga escala, houve ainda um considerável número de doentes aos quais não se conseguiu aplicar esta prática, provavelmente os médicos que seguiram estes 15% de doentes, consideraram que estes beneficiavam em manter a medicação do plano terapêutico que já tinham em curso.

Objectivo 2 – Prescrição da medicação antecipadamente para os sintomas mais frequentes em agonia

Gráfico III – Medicação prescrita antecipadamente em ambos os grupos



Este procedimento não era utilizado antes da utilização do LCP, apenas existia alguma prescrição em SOS para a dor. Nos doentes de 2007 que tiveram este procedimento, apenas 15% no sintoma da dor, provavelmente seriam doentes seguidos em consulta de dor, em hospital. Há ainda a referir, que o diagnóstico de neoplasia surge em cerca de 60% dos doentes do primeiro grupo (tabela IV), pelo que tendo em conta este diagnóstico e sabendo que nos doentes com neoplasia existe uma deterioração acentuada na fase de agonia, com sintomas mais exacerbados, estes doentes presumivelmente teriam beneficiado de mais acompanhamento.

Relativamente ao segundo grupo de doentes, já foi feita alguma desta prescrição na avaliação inicial do doente, sendo o sintoma mais frequente, o estertor, originado pela acumulação de secreções do tracto respiratório na oro-faringe e traqueia, que deixa as famílias muito ansiosas e desconfortáveis, incidiu em cerca de 90 % dos doentes.

É de mencionar que, quando a medicação fica prescrita em SOS na comunidade, corresponde a deixar seringas com doses de medicação, preparadas de forma segura, na casa do doente, o que implica, a sua frequente substituição, mesmo que estas doses não sejam utilizadas, por alteração do princípio activo do medicamento. Para além de ser um gasto excessivo, existem patologias que, à partida, não vão ocorrer alguns dos sintomas referidos na tabela. Se analisarmos a tabela dos diagnósticos (tabela IV) verificamos que só 30% dos doentes do segundo grupo apresentavam diagnóstico de neoplasia e noutros diagnósticos alguns desses sintomas não são habituais de ocorrer.

Há ainda a salientar que, nestas situações de diagnóstico de agonia, pelo menos um elemento da equipa se desloca com frequência de pelo menos uma a duas vezes por dia, a casa do doente e mantém contacto estreito pelo telefone; se existir alguma alteração, é imediatamente contactado o médico e ajustada a medicação. Neste sentido, se no acto da avaliação inicial não ficou registada toda a medicação antecipadamente, em alguns destes doentes esse procedimento foi consumado nas visitas seguintes, durante a avaliação continua.

Objectivo 3 – Interrupção de intervenções inadequadas

Gráfico IV – Interrupção de intervenções inadequadas à condição actual do doente no grupo 1

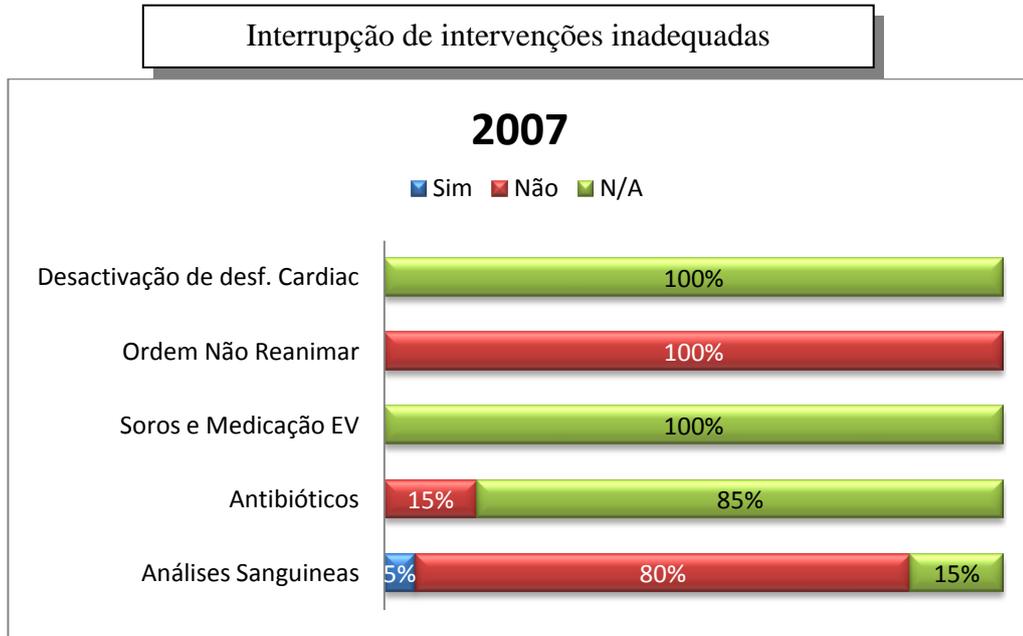
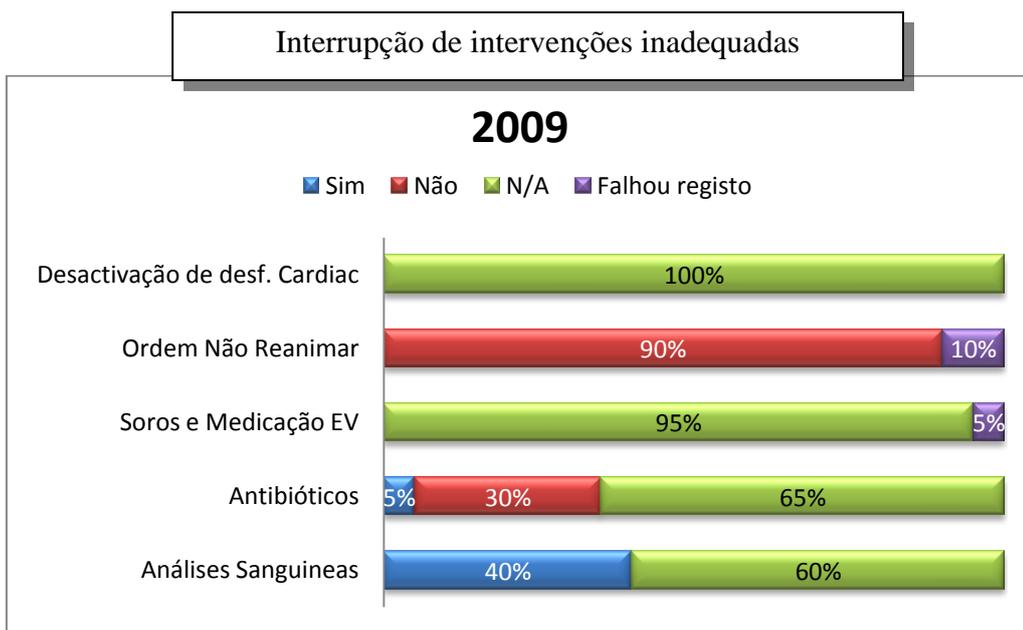


Gráfico V – Interrupção de intervenções inadequadas à condição actual do doente no grupo 2



Interrupção de intervenções inadequadas significa suspender medidas que são inúteis à evolução da situação do doente; mantê-las, por vezes, só implica provocar mais desconforto e sofrimento, não advindo benefícios com essas intervenções.

Interrupção de análises sanguíneas

No gráfico, referente aos dados de 2007 e observando o parâmetro de análises sanguíneas, verifica-se que esse procedimento não era aplicado, estando presente em apenas 5% da totalidade dos doentes. Já em 2007, a interrupção de análises foi registada em 40% dos doentes, sendo que o restante universo deste grupo não tinha análises requisitadas.

Interrupção de Antibióticos

No que diz respeito à interrupção de antibioterapia, em 2007, essa prática não foi usada. Já em 2009, apenas se presenciou em 5% dos doentes e, observando o gráfico V, verifica-se que 65% do grupo não tinha esta prescrição; os restantes doentes, cerca de 30%, mantiveram os antibióticos. Há a referir que alguns destes doentes estiveram acamados por um largo período, havendo algumas situações com infeções respiratórias, nas quais os doentes estavam a fazer Ceftriaxone por via subcutânea; essa medicação nesses doentes manteve-se para não agravamento dos sintomas daí oriundos, como a Dispneia e o Estertor.

Interrupção de soros e medicação endovenosa

Relativamente à interrupção de medicação e soros por via endovenosa, esta prática não se observou em nenhum dos grupos de doentes, pois é uma prática pouco habitual de se executar nesta tipologia de cuidados na comunidade, sendo considerada em situações pontuais e em que é de todo impossível proceder doutra forma, visto ser uma via que necessita da presença constante de um técnico.

Ordem para não reanimar

A Ordem para não reanimar em doentes terminais é uma prática digna e adequada e é hoje um princípio corrente no mundo ocidental: “[...] *em Portugal, a legalização das Directivas Antecipadas de Vontade seria um importante vector de afirmação dos direitos individuais, nomeadamente de doentes terminais, reforçando o sentimento de autodeterminação e de independência face a intervenções médicas indesejadas*” ^{50(p2)}. No entanto, estas boas práticas ainda não foram legisladas, o que dificulta a aplicação desta medida em domicílio. Quando o doente está em internamento, facilita a sua instauração com uma prescrição médica no processo e com protocolos institucionais. Não obstante, este estudo foi aplicado no ambiente da comunidade, onde o universo de intervenientes é extensível muito para além da equipa interdisciplinar do CSO e essa manobra pode ser executada por outros intervenientes, como uma equipa de emergência chamada inadequadamente numa circunstância de crise.

Verifica-se, na leitura dos gráficos IV e V, que nos dois momentos em que se efectuaram as colheitas de dados, este procedimento não foi estabelecido. Houve, no entanto, a preocupação em conversar com a família/cuidador principal no sentido de

explicar que não existe benefício em sujeitar o doente a uma reanimação e que isso poderia ser para ele um acto penoso, proporcionando-lhe sofrimento.

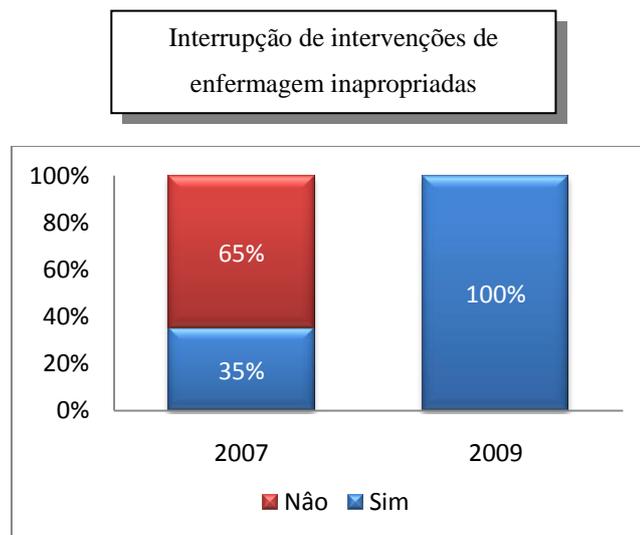
A *LCP Central Team*, aquando do registo deste procedimento, Ordem para não reanimar, pede para juntar documentação legal. A autora deste trabalho informou a *Facilitator* Maria Bolger desta dificuldade e limitação deste trabalho.

Desactivação de desfibriladores cardíacos

No que diz respeito à desactivação de desfibriladores cardíacos internos, não existia nenhum doente com este tipo de dispositivo em nenhum dos grupos de estudo.

Objectivo 3a – Decisões para interrupção de intervenções de enfermagem inapropriadas

Gráfico VI – Interrupção de intervenções de enfermagem desadequadas à condição actual do doente em ambos os grupos

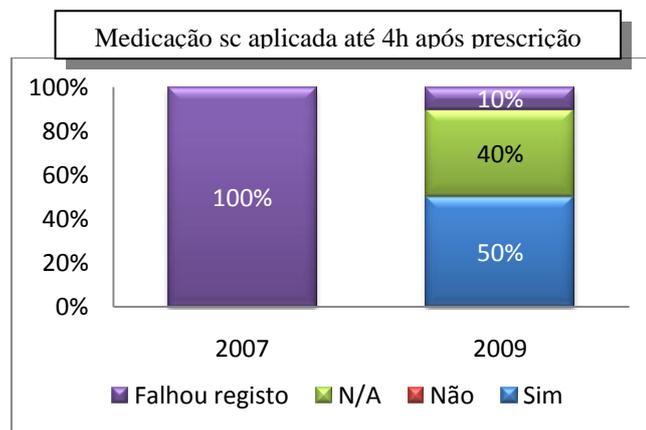


As decisões de suspender intervenções de enfermagem inapropriadas dizem respeito à manutenção do doente confortável, sem estar a executar procedimentos inúteis para o seu bem-estar. Assim, providenciar medidas de conforto, como promover o uso de um colchão de alívio de pressões, para não mobilizar o doente constantemente e ao mesmo tempo melhorar a sua integridade cutânea, é um exemplo concreto de medidas que se podem tomadas no sentido de melhorar a comodidade do doente.

Esta medida foi concretizada em 100% dos doentes da aplicação do LCP, já relativamente ao grupo de 2007 só foi alcançada em 35% dos doentes.

Objectivo 3b - Medicação subcutânea estabelecida até 4 h após indicação médica

Gráfico VII – Medicação sc aplicada até 4 h após a indicação médica em ambos os grupos



Em 2007, não era prática habitual utilizar medicação subcutânea, razão pela qual não existirem registos. Já em 2009, foi executada em cerca de 50% dos doentes; sempre que a medicação é prescrita a estes doentes, é administrada num intervalo curto.



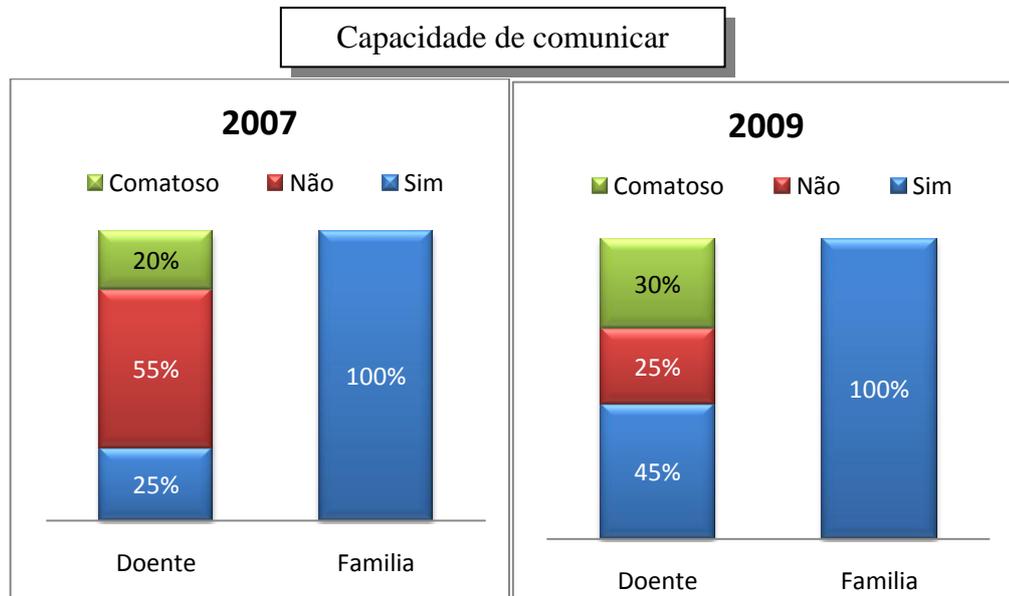
Sendo habitualmente a visita médica a doentes terminais, nesta equipa, feita conjuntamente com a de enfermagem, que já vai munida de alguma medicação utilizada nestas situações, o início da administração da medicação é feito no momento da prescrição. Há ainda a salientar que 50% dos doentes seriam os que no momento da avaliação inicial tinham esta prescrição, outros iniciaram a medicação mais tarde, durante a avaliação contínua, não sendo contemplados neste gráfico.

No LCP é feita a referência ao uso de seringa infusora para administração de medicação. No CSO, concretamente, não existem seringas infusoras, a administração da medicação é feita pela utilização de seringas descartáveis, que antecipadamente ficam preparadas na casa do doente, para o cuidador principal administrar. No caso de ser necessário fazer uma administração de medicação em perfusão contínua, é possível, com recurso a um DIB (infusor elastométrico), dispositivo descartável de administração de medicação, que funciona com uma pressão constante e proporciona um fluxo contínuo de medicação durante o período de perfusão.

Necessidades psicológicas, religiosas e espirituais

Objectivo 4 – Avaliação da capacidade de comunicar em português

Gráficos VIIIa e VIIIb – Capacidade do doente e família/cuidador principal de comunicarem em português nos grupo 1 e grupo 2 respectivamente



Este parâmetro é habitualmente avaliado nos registos descritivos. Para a equipa é importante o facto de o doente ter capacidade de comunicar, tal como a sua família, pois é esta que, em ambiente de comunidade, vai ter um papel primordial. É à família que são dadas as indicações dos cuidados a prestar ao doente e, como tal, esta vai ter um papel activo no plano de cuidados ao doente e na sua execução. Este item é muito importante para avaliação da capacidade de compreensão do plano de cuidados.

Há ainda a referir que, no grupo 1, não ficou explícito se a capacidade de comunicar era em português, pois os registos referiam apenas a capacidade de comunicar e não à língua, mas presume-se que sim, pois todos os doentes eram portugueses, assim como os cuidadores/família. No grupo 2, a pergunta está explícita para a comunicação em

português. Cada vez mais se torna importante este estreitamento na informação, relativamente à comunicação e linguagem utilizada, pois cada vez mais encontramos doentes, e em maior número ainda cuidadores, oriundos de outros países e cuja capacidade de comunicar em português é muito limitada.

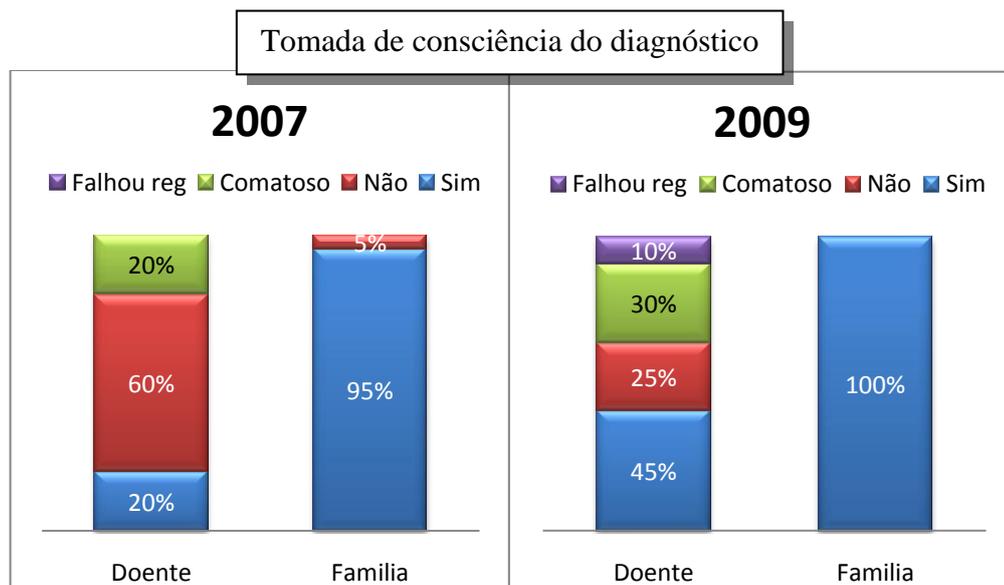
Nos dois grupos a família apresenta 100% de capacidade de comunicar em português. No que diz respeito aos doentes e considerando que a comunicação nesta fase é mais limitada devido ao estado de debilidade, sonolência e prostração em que o doente, por vezes, se encontra, verificou-se que nos doentes do grupo 1, apenas cerca de 25 % tinham capacidade de comunicar e 20% estavam em coma, portanto não comunicantes, sobram 55 % sem capacidade de comunicar, provavelmente este item não foi bem identificado nos registos descritivos, daí resultante tão elevada percentagem de doentes não comunicantes.

No grupo 2, cerca de 45 % dos doentes apresentam capacidade de comunicar, 30 % estão comatosos e cerca de 25% não apresentam capacidade de comunicar. É importante referir que neste grupo existe uma percentagem considerável de doentes com demência, cerca de 25%, que diminui consideravelmente a capacidade do doente comunicar.

Objectivo 5 – Avaliação do *insight* psicológico

Objectivo 5a -Avaliação da tomada de consciência do diagnóstico

Gráficos IXa e IXb – Avaliação da tomada de consciência do diagnóstico pelo doente e família/cuidador principal nos grupo 1 e grupo 2 respectivamente



A consciencialização do diagnóstico ainda é assunto tabu, mas têm sido feitos esforços para a sua desmistificação. No grupo 1, em 2007, cerca de 60% dos doentes não foram abordados acerca da informação que tinham do diagnóstico, muitas vezes por conspiração do silêncio da parte da família. Essa situação ainda se passou em 2009, em cerca de 25% dos doentes.

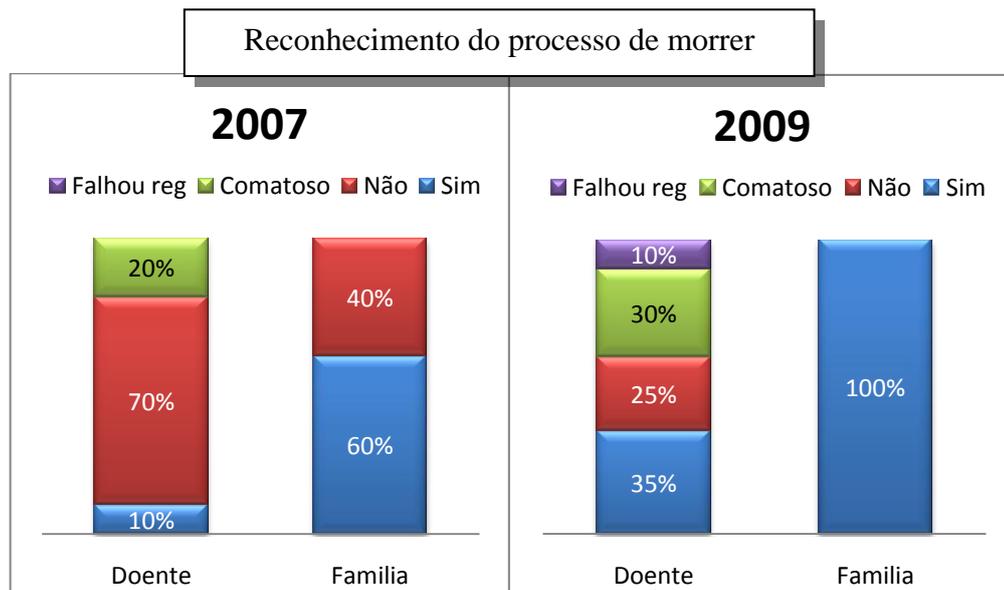
A abordagem deste tema pela equipa que segue o doente, deve ser feita sempre que possível, numa fase anterior à entrada do doente em agonia; por vezes é necessário o

recurso ao psicólogo. A comunicação nesta fase é mais limitada devido ao estado de debilidade, sonolência e prostração em que o doente se encontra.

No que diz respeito á família, a comunicação é mais facilitada, sendo este assunto abordado na totalidade dos doentes do grupo 2, ao passo que, no grupo 1, apenas 5% das famílias não tiveram esta informação.

Objectivo 5b – Avaliação do reconhecimento do processo de morrer

Gráficos Xa e Xb – Avaliação do reconhecimento do processo de morrer pelo doente e família/cuidador principal nos grupo 1 e grupo 2 respectivamente



Por vezes, o facto de se ter conhecimento do diagnóstico não significa consciencialização do processo de morrer; na abordagem ao doente, este assunto pode tornar-se difícil, é necessário dar tempo ao doente para comunicar, facilita se for este a ir procurar este assunto.

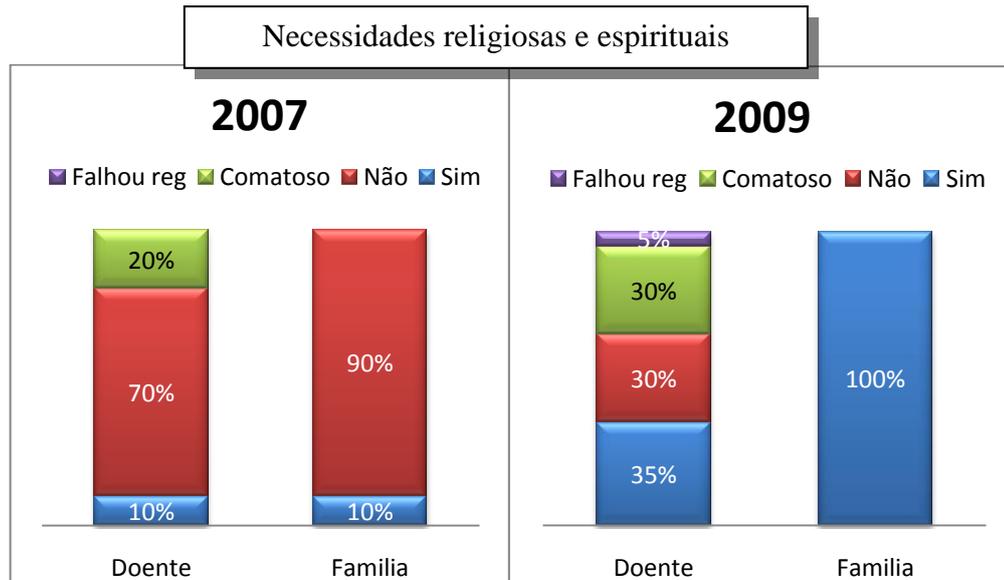
No grupo 1, em 2007, verificou-se que só em 10% dos doentes foi abordado este aspecto, sendo que 20% dos doentes, não estavam em condições cognitivas de manter uma conversação, estavam comatosos. Apesar dos esforços que têm sido feitos em melhorar a comunicação com os doentes em fase terminal, no grupo 2, em 2009, e apesar de 30% da amostra terem alteração nas capacidades cognitivas, só em 35% se conseguiu abordar este assunto, o que mostra que houve uma aumento em apenas 15%.

Os doentes podem ter consciência do diagnóstico, mas porque ainda não se sentem preparados, ou por vezes, devido a uma esperança ainda existente, não pretendem este tipo de comunicação. Este valor também pode dever-se a falhas técnicas dos profissionais, de não conseguirem “agarrar” as deixas dos doentes durante um momento de comunicação. Poderá ter que se melhorar aspectos da comunicação na equipa.

A consciencialização do diagnóstico é um aspecto mais facilitado quando a equipa aborda a família; é muito importante que a família se consciencialize que o seu doente está em processo de morte iminente, pois facilita todo este processo, incluindo a vivencia do luto. Se a família sabe que o seu doente está muito próximo da morte, investe mais nos seus cuidados e na sua companhia, e depois deste morrer, sente que fez tudo o que havia a fazer pelo seu ente querido, sente que o compensou. Se em 2007, se conseguiu que este assunto fosse abordado em cerca de 60% das famílias, em 2009 verifica-se que foi conseguido na totalidade das famílias.

Objectivo 6 – Avaliação das necessidades religiosas e espirituais

Gráficos XIa e XIb – Avaliação das necessidades religiosas e espirituais do doente e família/cuidador principal nos grupo 1 e grupo 2 respectivamente



Quando a equipa segue o doente, deve abordar as necessidades religiosas e espirituais dos doentes e família em fases anteriores à agonia, devem também ser reavaliadas várias vezes em momentos oportunos e aquando do início da fase de agonia, porque algumas pessoas mudam de opinião à medida que o processo de doença avança¹⁶.

Houve um aumento substancial na abordagem deste tema comparando os dois grupos. Antes da aplicação do LCP, as necessidades espirituais e religiosas do doente e família não eram abordadas, pois a própria equipa não sentia esta necessidade. Há que referir, que a formação avançada, por parte de alguns elementos da equipa, remete aos anos de 2007 e 2008, pelo que só nessa altura a equipa começou a trabalhar estes aspectos. Os



10% dos doentes e famílias que já foram abordadas no grupo 1, provavelmente foram seguidos no final de 2007, quando alguns dos elementos já tinham adquirido mais conhecimentos nesta área.

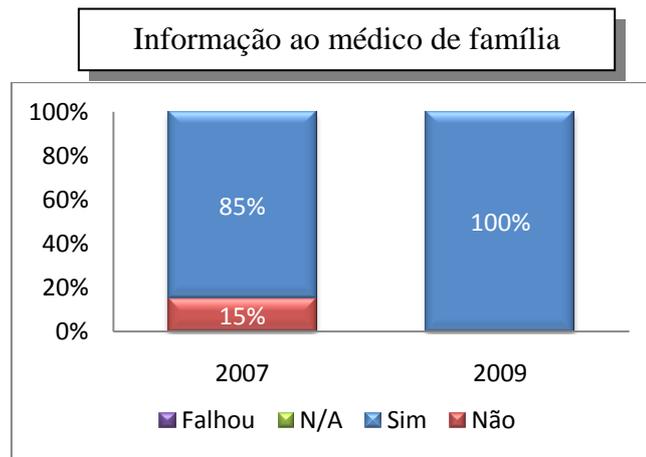
Este é um assunto difícil de abordar, devido aos tabus de algumas religiões. Alguns elementos da equipa referiram sentir dificuldade, ou mesmo, não se sentirem preparados para abordar este tema. Na prática, ao abordar famílias que são seguidoras e praticantes de uma religião, estas não necessitam de apoio da equipa para estes assuntos, pois já estão encaminhadas. Outras famílias ficam apreensivas, pois não estão á espera que a equipa de saúde mencione este assunto. Mas, habitualmente, ficam muito agradecidas, por lhes darmos coragem ao levantarmos este problema. No final, referem estar aliviadas por terem regularizado estes aspectos com o seu doente.

Objectivos 7 e 8 - Não são aplicáveis no ambiente da comunidade

Objectivo 9 – Comunicação com a equipa de cuidados primários

O médico de família está a par da situação

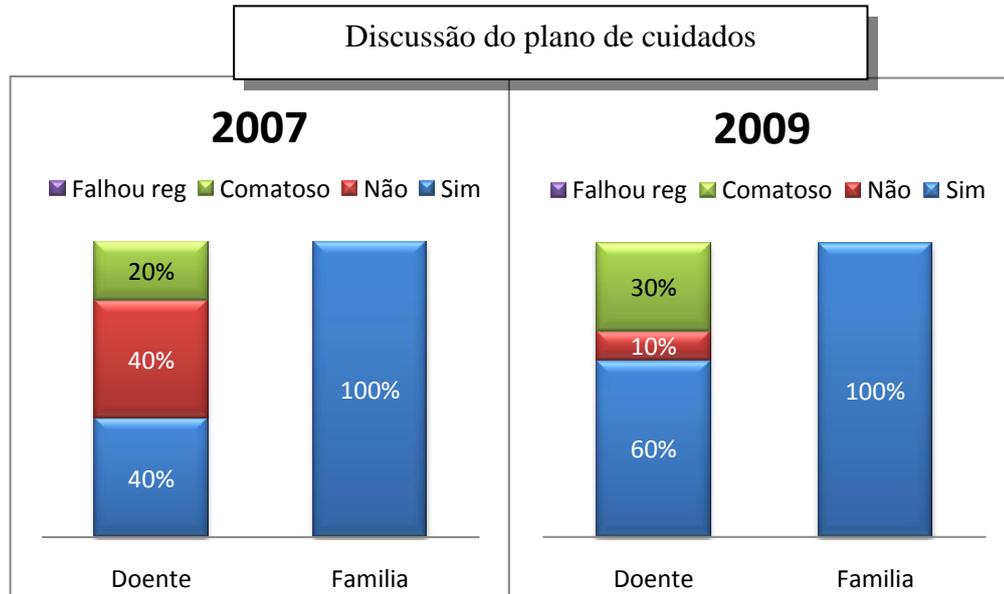
Gráfico XII – Registo da informação dada pela equipa ao médico de família em ambos os grupos



Este objectivo foi totalmente atingido no grupo 2, porque facilmente a equipa entra em contacto com o médico de família do doente, apesar de serem sectores diferentes dentro do CSO, a instituição é a mesma, embora edifícios distantes. Assim, pela observação do gráfico, no grupo 1 conseguiu-se atingir este objectivo em cerca de 85% dos doentes e 100% no grupo 2. Há ainda a mencionar que alguns dos médicos de família fizeram o acompanhamento aos seus doentes, enquanto outros foram seguidos pelo médico pertencente à equipa de Cuidados Continuados.

Objectivo 10 – Plano de cuidados explicado e discutido com a família e o doente

Gráficos XIIIa e XIIIb – Plano de cuidados discutido com a família/cuidador principal e doente nos grupos 1 e grupo 2 respectivamente



O doente e a família fazem parte integrante da equipa de cuidados. Esta filosofia de cuidados remonta ao início do projecto dos Cuidados Continuados; sem as suas colaborações é impossível cumprir os objectivos a que a equipa se propõe, sendo muito importante não só o conhecimento e compreensão do plano por parte da família e do doente, mas também a sua participação activa na escolha das intervenções mais adequadas para a elaboração do plano de cuidados.

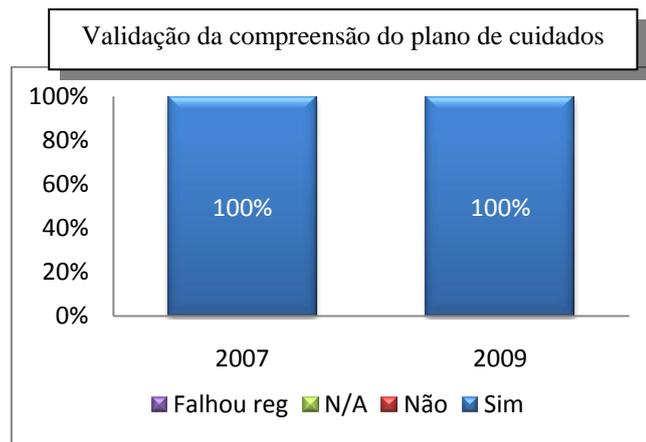
Verifica-se, na leitura dos gráficos XIIIa e XIIIb, que no grupo 1, em 2007, se abordava cerca de 40% dos doentes e este contacto subiu para cerca de 60% dos doentes, no grupo 2, em 2009. Há a salientar que, em algumas situações, não é possível fazer uma negociação do plano de cuidados com os doentes, como em diagnósticos de demências,

situações de prostração, sonolência ou mesmo em estágio comatoso ou ainda quando os doentes não colaboram e/ou não querem participar.

No que diz respeito às famílias observa-se que em ambos os grupos houve uma abordagem na ordem dos 100%.

Objectivo 11 – Família/Cuidador principal expressa compreensão do plano de cuidados

Gráfico XIV – Família/cuidador principal expressão compreensão do plano de cuidados em ambos os grupos



Considerando que o doente está em casa numa situação de dependência a receber cuidados de alguém, seja família ou alguém responsável por lhes prestar, a quem chamamos cuidador principal, os responsáveis têm de ter capacidades para colaborar com a equipa e prestar cuidados ao doente. Já em 2007, no grupo 1, se avaliava se o cuidador principal tinha capacidades para compreender o plano de cuidados e executá-lo, pois se isso não acontece, o doente não tem condições para estar em casa.

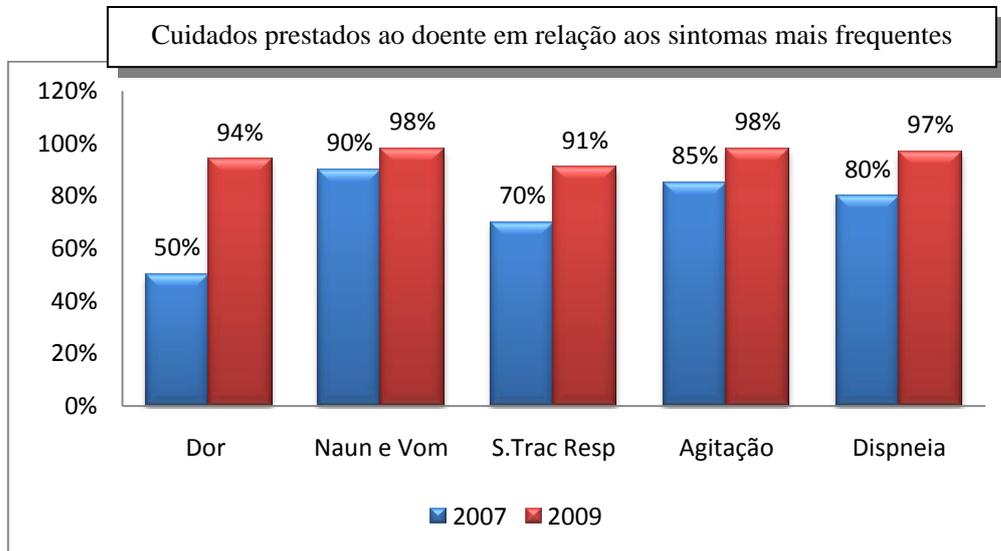


O que se constata, na prática e não no gráfico XIV, é que o plano de cuidados do grupo 2 é mais exigente, pois o plano terapêutico apresenta uma maior diversidade de medicação e vias de administração. Existe, no grupo 2, um número mais vasto de doentes com medicação subcutânea, que o cuidador principal aprende a administrar e executa no horário planeado feito de acordo com a biodisponibilidade do fármaco utilizado e dos hábitos e necessidades do doente. Para além destes cuidados, este objectivo no LCP, pretende que sejam esclarecidas dúvidas e preocupações da família. Pretende ainda que sejam reforçadas com a família algumas informações nomeadamente, a não solicitação do INEM, a não tentativa de ressuscitação do doente e serem fornecidos os contactos telefónicos da equipa

Secção 2 – Avaliação dos Cuidados ao doente

Avaliação dos registos dos cuidados prestados ao doente relativamente aos sintomas mais frequentes em agonia

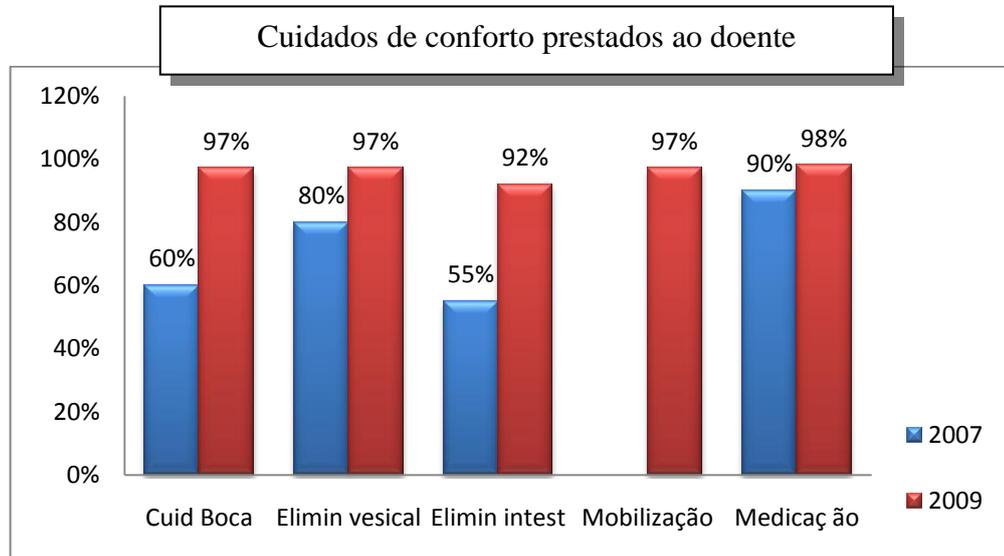
Gráfico XV – Avaliação dos registos dos cuidados prestados ao doente em relação aos sintomas mais frequentes na fase de agonia em ambos os grupos



Verificou-se, na leitura do gráfico XV, que o registo destes cuidados já era executado com uma frequência igual ou superior a 50% nos doentes do grupo 1. No entanto, constatou-se um substancial aumento ao comparar com o grupo 2, que apresenta valores que rondam os 91% e os 98%, que se traduz por um aumento real da qualidade de vida pretendida para estes doentes, que apesar de se apresentarem numa fase muito vulnerável, merecem um final de vida digno e sereno.

Avaliação dos registos dos cuidados de conforto prestados ao doente em agonia

Gráfico XVI – Avaliação dos registos dos cuidados de conforto prestados ao doente na fase de agonia em ambos os grupos



No que diz respeito ao registo do segundo conjunto dos cuidados de conforto ao doente, verifica-se também que já era um procedimento habitual na abordagem do doente no ano de 2007. Contudo, observou-se um aumento significativo no registo de cuidados prestados em 2009, ficando todos os procedimentos entre 92% e 98 %.

Gostaríamos de referir que, apesar de não existir valor referente ao registo de cuidados de mobilização no grupo 1, em 2007, não significa que estes não fossem registados ou executados, mas deveu-se ao facto de esta medida de conforto não estar disponível no primeiro formulário, não podendo ser feita a comparação. Não obstante, não queríamos deixar de mostrar os dados de 2009.

Avaliação dos registos dos cuidados de psicológicos, religiosos e espirituais

Gráfico XVII – Avaliação dos registos dos cuidados psicológicos, religiosos e espirituais prestados ao doente na fase de agonia no grupo 2



O registo de cuidados psicológicos, religiosos e espirituais também não foi informação contemplada, no primeiro formulário. Apesar disso, mais uma vez, não quisemos deixar de mostrar estes valores relativamente a 2009 e referir que os cuidados psicológicos prestados em fases anteriores à implementação do LCP se processavam da seguinte forma: quando algum elemento da equipa considerava pertinente para o benefício do doente, este ter acompanhamento psicológico, articulava com o psicólogo da equipa e pedia a avaliação do doente por este técnico.

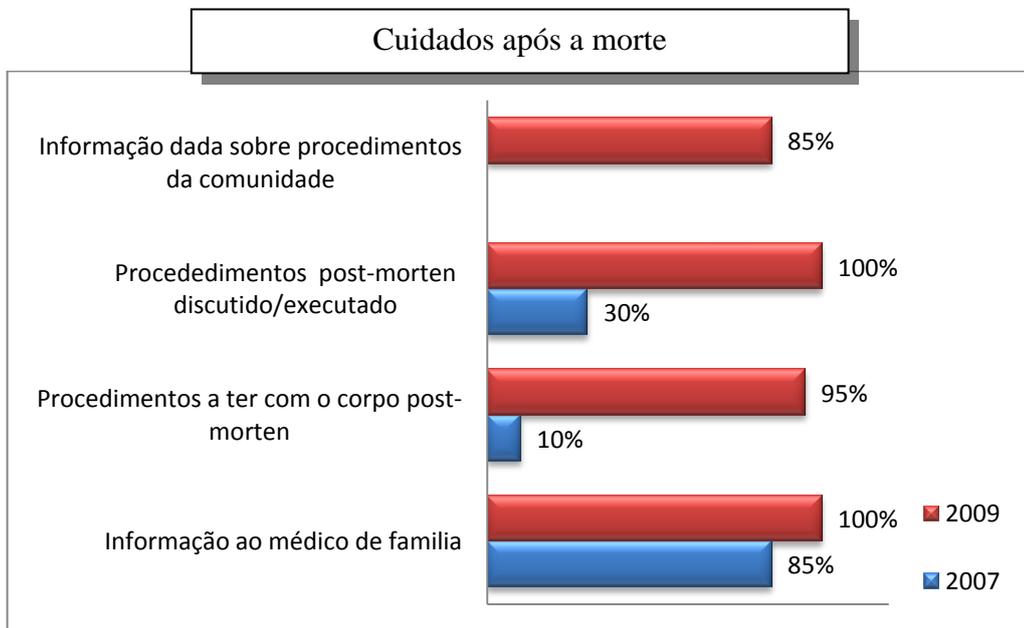
No que diz respeito ao apoio espiritual e religioso, não eram procedimentos habituais antes da implementação do LCP, estes assuntos são por vezes rotulados de tabus, pois

para algumas famílias o facto de se chamar um guia espiritual é sinónimo de proximidade da morte. Esta conotação negativa relativa á presença do guia espiritual leva a que o doente não tenha oportunidade de tomar a sua própria decisão.

No grupo 2, este assunto foi abordado numa percentagem significativa, exceptuando situações em que os doentes não tinham as capacidades cognitivas presentes. Segundo as linhas orientadoras de utilização do LCP, não devem ser feitas assumpções às intenções do doente, pois as vontades e desejos vão mudando com o decorrer da doença.

Secção 3 - Cuidados após a morte do doente

Gráfico XVIII – Avaliação dos registos de cuidados após a morte do doente em ambos os grupos



Os cuidados após a morte do doente, foram avaliados na sua totalidade em ambos os formulários. Embora não fosse política habitual dar muito apoio à família, no imediato *post mortem*, era apenas hábito contactar a família aos oito dias e aos trinta dias após o falecimento, para avaliação e despiste de lutos complicados.

Objectivo 12 – Médico de família contactado após a morte do doente

Comparando todos os parâmetros entre os dois grupos, verificamos que a informação do óbito ao médico de família, foi o valor mais alto no grupo 1, cerca de 85%, pois já era, um procedimento normal dentro da mesma instituição, o médico de família ser informado do óbito, sendo que para os restantes doentes, ou não foi feito esse registo, ou não tinham médico de família.

No grupo 2, foi dada esta informação na sua totalidade.

Objectivo 13 – Procedimentos para cuidados ao corpo no *post mortem*

Relativamente aos procedimentos para cuidados ao corpo *post mortem*, passou a ser uma preocupação da equipa, sendo dado mais apoio à família relativamente aos cuidados ao corpo, embora os procedimentos finais pertençam, como é culturalmente aceite, à funerária contactada pela família.

No grupo 1, apenas surgiram estes cuidados em 10% dos casos, e no grupo 2 verificou-se em cerca de 95%.



Objectivo 14 - Procedimentos após a morte discutidos e executados

No que diz respeito ao procedimento após a morte ser discutido ou executado, inclui o registo do óbito no sistema informático, que foi também contemplado no primeiro grupo e o esclarecimento de algumas dúvidas e questões à família.

Objectivo 15 – Informação acerca dos procedimentos da comunidade fornecida à família/outro

Informação acerca dos procedimentos da comunidade fornecida à família, tem a ver com algumas informações acerca de procedimentos que a família vai ter que executar nos dias seguintes às cerimónias fúnebres e que dizem respeito à visita ao notário, às finanças, segurança social e outras instituições. A família deve ser avisada acerca destes assuntos e, por aquilo que nos apercebemos no decorrer deste trabalho, esta informação tem sido sempre feita pelas agências funerárias. As orientações do LCP, sugerem que estes dados sejam colocados por escrito e entregues à família pela equipa, mas até ao momento as informações fornecidas tem sido orais.

Houve uma evolução 30 % no grupo 1, para 100% no grupo 2, melhorando os cuidados da equipa.

Objectivo 16 – Este objectivo tem a ver com procedimentos relativamente a doentes internados pelo que não é aplicável em ambiente da comunidade.



Objectivo 17 - Fornecimento de documentação à família sobre – O que fazer após a morte e Objectivo 18 – Panfleto sobre o Luto – Panfleto informativo acerca do luto e apoio local – Estes dois objectivos serão para desenvolver e integrar numa futura versão portuguesa do LCP. A autora informou, nos relatórios que fez para a *LCP Central Team UK*, que não existia esta documentação à data da implementação do LCP no CSO, e ficou assente que ficaria em projecto para desenvolver mais tarde. Neste momento, aquando do acompanhamento ao luto, se são detectadas algumas alterações nos comportamentos dos familiares, estes são encaminhados para o psicólogo da equipa.

6 – DISCUSSÃO E CONCLUSÃO

Em Portugal, nos últimos anos, com o movimento dos Cuidados Paliativos, têm sido feitos esforços no sentido de melhorar os cuidados aos doentes em fim de vida, tentando recuperar o tempo perdido, com a intenção de conseguir uma aproximação aos países que seguem na linha da frente. No entanto, há ainda longo caminho pela frente, na abordagem dos doentes paliativos, nomeadamente nos doentes em agonia, estes últimos particularmente evidenciados neste estudo.

A importação do LCP, a sua tradução e adaptação cultural e linguística, para a realidade portuguesa, começa por ser um pequeno passo neste longo caminho a percorrer, nos cuidados aos doentes em fim de vida. No entanto, se existir interesse e investimento por parte de outros serviços no sentido de aplicar este documento, vai melhorar significativamente os cuidados a esta tipologia de doentes, acrescentando-lhes qualidade de vida e permitindo-lhes um fim de vida digno e sereno.

No Reino Unido, o LCP é uma referência nacional, é uma marca com prestígio que integra o National Health Service (NHS) – sistema de saúde Inglês, está implementado em mais de 1800 instituições. Até 2008, o LCP foi recomendado para ser utilizado por todo o Reino Unido, como modelo de melhores práticas nos cuidados em fim de vida da *UK National*, e recentemente pelo programa *End of Life Care Strategy: Quality Markers and Measures for End of Life Care*⁴². Existem estudos publicados onde se referencia uma melhoria nos cuidados aos doentes em fim de vida, a satisfação dos

profissionais intervenientes, assim como testemunhos de familiares com agradecimento de todo o apoio que lhes foi dado, assim como o alívio do sofrimento do seu ente querido^{30,39,40,41,55}.

Num estudo publicado em 2003, por Jack et al, onde entrevistaram um grupo de enfermeiras de um serviço de doentes agudos, sobre a percepção do impacto do LCP após a sua aplicação no serviço³⁰. Os resultados concluíram que o impacto foi positivo tanto para a equipa, como para os doentes e suas famílias. Nas entrevistas as enfermeiras referem que antes da aplicação do LCP, apesar de se tentar fazer algo pelo doente, não acontecia nada, existiam dificuldades na gestão dos sintomas porque não existiam linhas orientadoras.

No mesmo estudo existem ainda, testemunhos da dificuldade sentida antes da introdução do LCP, para não serem cumpridas as rotinas do serviço, ou seja não existiam cuidados individualizados para cada doente, apenas rotinas iguais para todos os doentes. Também os familiares beneficiaram com a aplicação do LCP, desde a informação fornecida sobre aspectos relativos á sua permanência na instituição, a comunicação entre equipa e família, esta passou a ter um papel mais importante e participar mais nos cuidados e a ser mais considerada. Para os enfermeiros entrevistados, todos os objectivos do LCP, são instruções importantes para melhorar os cuidados.

Num outro estudo idêntico publicado em 2006 por Gambles et al, entrevistaram um grupo de enfermeiros e médicos de um *hospice*, acerca da percepção do impacto do

LCP após a sua introdução naquela instituição²². Sabendo que os profissionais que trabalham nos *hospices*, seguem as linhas orientadoras dos cuidados paliativos e que o LCP foi elaborado tendo em conta os princípios dos cuidados realizados nessas instituições. Nesse estudo foi possível verificar, nos depoimentos dos profissionais, que referiram não ter alterado os seus procedimentos com os doentes, após a introdução do LCP. No entanto, as enfermeiras deste estudo referem que passaram a ter mais método no trabalho realizado, apesar de saberem o que têm para fazer, seguem o LCP, e quando estão muito ocupadas isso facilita o trabalho.

Outro aspecto que estas enfermeiras referem, foi o facto de melhorar em muito a forma de realizar os registos, agora mais sintéticos, embora completos. Estas relatam ainda que, o facto de se perder menos tempo com os registos, se consegue ter mais tempo para estar com os doentes e suas famílias. Existem ainda outros aspectos, relacionados com a comunicação entre profissionais, em que a introdução do LCP veio facilitar o trabalho da equipa. O facto de os registos estarem muito bem identificados no LCP, leva a que não existem dúvidas acerca do que já foi abordado, de forma a que não se repitam ou esqueçam assuntos importantes e delicados. Os médicos relatam que passaram a ser mais proactivos no controlo dos sintomas.

O LCP tem agora uma nova versão, a 12, que foi lançada em Dezembro de 2009 e que tem sido divulgada pelo *The Marie Curie Palliative Care Institute*, é possível ver esta nova versão no *site* deste instituto³⁷. Convém referir que este site é simples de consultar e pode ser utilizado por familiares dos doentes, que podem consultar por exemplo:



folhetos elucidativos com informações muito úteis e inerentes à situação que estão a viver.

Para além do excelente percurso, que a aplicação deste documento tem feito por todo o Reino Unido, há já alguns anos, que tem sido divulgado um pouco por todo o mundo, estando implementado em cerca de 19 países tanto na Europa: Suíça, Suécia, Alemanha, Itália, Holanda e Eslovénia, como no resto do mundo: Nova Zelândia, Austrália, Índia e China.

Um dos países que se destaca na implementação do LCP é a Nova Zelândia pois sendo um dos primeiros a iniciar este projecto, desde 2004, já tem o LCP como referência nacional, ligado ao Ministério da Saúde deste país, desde Novembro de 2008. A Nova Zelândia também apresenta um *site* oficial do LCP neozelandês, onde facilmente se encontra muita informação sobre esta temática e onde se pode consultar a versão 12 do LCP, já adaptada a este país e aprovada pela *LCP Central Team UK* desde Abril de 2010⁴³.

Na Nova Zelândia, o LCP está de tal forma integrado no contexto de cuidados aos doentes em fim de vida que foi formado o *National LCP Office NZ* da tutela do Ministério da Saúde Neozelandês, mas sempre com o apoio do *LCP Central Team UK*, e cuja missão é promover e coordenar de forma sustentável a implementação do LCP naquele país. O *National LCP Office NZ* elaborou um plano de estratégia nacional para 2010 – 2015 com cinco áreas de intervenção:

1. Disseminação Nacional do LCP;
2. Relacionamento com parceiros ao nível nacional e internacional;
3. Programa da melhoria da qualidade;
4. Promoção de programas de formação;
5. Investigação e definição de referências de qualidade⁴⁴.

Noutros países, a evolução da implementação do LCP encontra-se em estádios menos evoluídos, mas não menos importantes. Um estudo publicado em 2009, por Simon et al⁶², na Alemanha, faz referência a uma experiência inicial da aplicação do LCP num hospital, onde participaram neste estudo sete enfermeiros e três médicos, com uma média de experiência profissional de dezasseis anos. O estudo demonstrou uma avaliação muito positiva na aplicação do LCP, enfatizando três aspectos, como sendo de alta relevância para a qualidade dos cuidados prestados: um aumento na auto-confiança dos profissionais; uma melhor gestão no controlo dos sintomas; um melhoramento na comunicação entre os profissionais, os doentes e suas famílias. Concluiu-se que, o LCP foi bem aceite pelos profissionais envolvidos neste estudo, tendo ficado provado que é um instrumento apropriado no cuidar em fim de vida.

Um outro estudo realizado num hospital de Hong Kong, na China, por Lo et al³⁶, veio demonstrar que também é possível, aplicar com sucesso o LCP, após algumas alterações, na cultura Oriental. Algumas das alterações feitas no LCP adaptado à população oriental, foram eliminar os objectivos nº 9 e 12 onde se recomenda o contacto com a equipa de cuidados primários/ médico de família. Lo et al (2009)

referem que grande percentagem da população oriental não tem médico de cuidados primários.

Neste estudo oriental, a entrega de alguns folhetos informativos, ficou prevista apenas para uma segunda fase da implementação, assim como na aplicação do LCP português do presente estudo. O estudo oriental publicado em 2009, foi elaborado através da consulta de cinquenta e um processos de doentes que faleceram no Tuen Mun Hospital e comparam com estudos realizados em Liverpool e Roterdão.

Os autores deste estudo concluíram, que os objectivos dos cuidados aos doentes em fim de vida e suas famílias foram na sua maioria alcançados, os doentes foram contemplados com uma gestão inicial de controlo de sintomas e intervenções adequadas durante a avaliação contínua do doente. Para estes autores a implementação do LCP na versão oriental é exequível. Foram providenciados antes da implementação sessões de formação para os profissionais envolvidos ³⁶.

Em Portugal, foi realizado apenas um estudo, no IPO do Porto, para Caracterização dos cuidados de saúde prestados ao doente oncológico em agonia num Serviço de Cuidados Paliativos. A autora utilizou o instrumento de colheita de dados do *LCP Central Team UK*, para estudos retrospectivos. Na conclusão do trabalho, a autora referiu que alguns dos cuidados previstos no LCP, já são prática corrente nos cuidados habituais daquele serviço, pois trata-se de um serviço de cuidados paliativos. São exemplo: revisão da terapêutica, suspensão de tratamentos inúteis, informação dada ao doente e família relativa a diagnóstico, explicação de plano de cuidados. Neste estudo, a autora relatou



ainda, que outras intervenções tinham sido menos abordadas nos registos, como são exemplo: suspensão de intervenções de enfermagem inúteis e a confirmação de que a medicação estava a ser administrada de forma eficaz. Existiram ainda alguns objectivos do LCP, que não faziam parte dos registos dos cuidados deste serviço como: informação ao médico de família, cuidados orais de quatro em quatro horas e fornecimento de alguns folhetos informativos. A autora deste estudo pretende futuramente implementar o LCP neste Serviço de Cuidados Paliativos⁶¹.

Neste presente estudo, realizado no Serviço dos Cuidados Continuados do CSO, concluiu-se a existência de uma significativa melhoria dos cuidados, na abordagem do doente em fim de vida e sua família, após a aplicação do LCP. Foram melhorados cuidados nos principais sintomas em fim de vida, **dor, náuseas e vômitos, secreções do tracto respiratório, agitação terminal e dispneia**, investindo na prevenção, no plano terapêutico bem explicado ao doente e sua família, sendo estes também, parte integrante nas decisões importantes que foram tomadas. A medicação não essencial passou a ser descontinuada na maioria dos doentes.

No que diz respeito ao registo dos cuidados de conforto ao doente, verificou-se que esta prática já era um procedimento habitual na abordagem do doente antes da aplicação do LCP, no entanto verificou-se um aumento significativo no registo de cuidados prestados no post-patway, ficando todos os procedimentos entre 92% e 98 %.

Após a aplicação do LCP, foi dada mais ênfase à comunicação com o doente e foram valorizados alguns aspectos que eram pouco considerados anteriormente, capacidade de

o doente comunicar em português, conhecimento do diagnóstico e reconhecimento do processo de morrer. Estes pontos também foram assegurados com a família ou cuidador principal, no entanto e segundo os dados, verificou-se que já existia algum cuidado na abordagem de alguns destes aspectos, com a família, antes da aplicação do LCP.

Uma das vertentes do LCP é que a abordagem do doente e família seja feita em todos os aspectos. As necessidades espirituais e religiosas anteriormente, não faziam parte dos cuidados ao doente fim em vida e sua família, por falta de conhecimento dos profissionais, dificuldades dos mesmos ou ainda devido à existência de tabus relacionados com estes aspectos. Estes cuidados após a aplicação do LCP no CSO, passaram a ser considerados e abordados pelos profissionais envolvidos. Relativamente aos cuidados no *post-mortem*, praticamente inexistentes antes da aplicação do LCP, tiveram uma evolução significativa não esquecendo que em Portugal alguns destes procedimentos, são pertences das agências funerárias que intervêm.

Este trabalho ainda não fica completo pois dois dos objectivos do LCP serão desenvolvidos futuramente - elaboração de folhetos informativos, que servirão de guia às famílias:

- **O que fazer após a morte;**
- **Informação acerca do luto e apoio local.**

Como sugestão de trabalho a desenvolver futuramente, para além destes folhetos, gostaríamos de salientar a necessidade de elaboração de um **protocolo de Cuidados à boca** para doentes dependentes de terceiros, para esta tipologia de cuidados em



domicílio. Durante a realização deste trabalho, foram utilizados conselhos de higiene e hidratação oral, mas consideramos pertinente a existência de um folheto informativo para este fim, com cuidados específicos, que poderia ser distribuído ao cuidador principal, para orientação do mesmo.

Dada a importância do LCP para a qualidade de cuidados prestados aos doentes em fim de vida, este documento, foi promovido e recomendado para a sua aplicação em 2004, pelas linhas orientadoras de Nice, para cuidados paliativos e de suporte a doentes oncológico, e pelo *Government White Paper 'Our Health, Our Care, Our Say'*: um novo rumo para serviços na comunidade, em 2006.

A disseminação do LCP, para outras instituições no âmbito da comunidade ou em Internamento seria de uma grande importância para o desenvolvimento e melhoria da qualidade dos Cuidados aos doentes em fim de vida, promovendo um final de vida digno e sereno, em síntese **viver até morrer**.

7 – REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1 - Albom M. As terças com Morrie. 2ª ed. Lisboa: Sinais de Fogo; 2006.
- 2 - Azevedo P. Dispneia. In: Barbosa A, Neto I, editores. Manual de Cuidados Paliativos. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2006; p. 177 - 187. ISBN 978-972-9349-21-8.
- 3 - Beaton D, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz M B. Recommendations for the Cross-Cultural Adaptation of Health Status Measures. [on line].USA: Disponível em URL: <http://www.dash.iwh.on.ca/assets/images/pdfs/xculture2002.pdf>
- 4 - Bernardo A. O delírio em cuidados paliativos. Revista Portuguesa Clínica Geral. 2003; (19): 46-53.
- 5 - Campbell H. Integrated care pathways. BMJ. 1998 Jan; 12 (316): 133 – 17. Disponível em URL: <http://www.bmj.com/cgi/content/full/316/7125/133?ijkey=sUXq2v90xIdSQ>
- 6 - Centeno C, Sanz A, Vara F, Perez P, Bruera E. Abordaje terapéutico del delirium en pacientes con cáncer avanzado. Medicina paliativa. 2003; 10 (3): 149 – 156. Disponível em URL: [http://medicinapaliativa.com/pdf/rev47_Delirium%20,%20Tratamiento%20\(Med%20Pal\)-73.pdf](http://medicinapaliativa.com/pdf/rev47_Delirium%20,%20Tratamiento%20(Med%20Pal)-73.pdf)
- 7 - Centeno C, Vara F, Pérez P, Sanz A, Bruera E. Presentación clínica e identificación del delirium en el cáncer avanzado. Medicina Paliativa. 2003 Out; 10 (1): 24 – 35.
- 8 - Cull A, Sprangers M, Bjordal K, Aaronson N, West K, Bottomley A. EORTC Quality of life group Translation procedure 2ª ed.[on line]. Brussels: Eortc: 2002. ISBN 2-930064-28-5. Disponível em URL: http://groups.eortc.be/qol/downloads/200202translation_manual.pdf



9 - Davis M P, Walsh D, LeGrand S B, Naughton M. Symptom control cancer patients: the clinical pharmacology and therapeutic role of suppositories and rectal suspensions. *Support care in cancer*. 2002 Oct; 10 (2): 117-138.

10 - Dewolf L, Koller M, Velikova G, Johnson C, Scott N, Bottomley A. EORTC Quality of Life group Translation Procedure 3^a ed [on line]. Brussels: Eortc: 2009. ISBN 978-2-930064-38-3. Disponível em URL:
http://groups.eortc.be/qol/downloads/translation_manual_2009.pdf

11 - Direcção Geral de Saúde. Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Lisboa: 2005.

12 – Doyle D, Jeffrey D. Palliative Care in Home. New York, Oxford University Press, 2005. ISBN 0 – 19 – 2632272.

13 - Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K (eds.), “Oxford Textbook of Palliative Medicine “, New York, Oxford University Press, 3^a ed.- 2004.

14 -Eagar K, Gordon R, Hodkinson A, Green J, Eagar L, Erven J et al. The Australian National Sub-acute and Non-acute Classification: report of the National Sub-acute and Non- acute Casemix Classification Study. University of Wollongong; 1997. ISBN 0 86418 456 5. Disponível em URL:
http://chsd.uow.edu.au/Publications/pre2001_pubs/snapstudy1997.pdf

15 - Ellershaw J, Ward C. Care of the dying patient: the last hours or days of life. *BMJ*. 2003; Jan 4 (326) p. 30 – 34.

16 - Ellershaw J, Wilkinson S et al. Care of Dying, a pathway to excellence. New York: Oxford University Press; 2003. ISBN 0 19 850933 2.



17 - Fernandes L, Galvão C. Úlceras de pressão. In: Barbosa A, Neto I, editores. Manual de Cuidados Paliativos. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2006; p. 347 – 355. ISBN 978-972-9349-21-8.

18 - Ferris F, Gunten C F, Emanuel L L. Ensuring competency in end-of-life care: controlling symptoms. BMC Palliative Care. 2002; Julho 30; (1). Disponível em URL: <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/1/5>

19 - Furst C J, Doyle D. The terminal phase. In Doyle D, Hanks G M C, Cherney N, Calman K, editores. Oxford Textbook Palliative Medicine. 3ª ed. New York: Oxford University Press; 2005.p 1119 – 1131. ISBN 0 19 8566698 0.

20 - Galvão, C. Utilização da via subcutânea no doente idoso e terminal. Postgraduate Medicine. 2005 Fev; 23 (2): 97-107.

21 - Gama G M, Barbosa A. Delirium. In: Barbosa A, Neto I, editores. Manual de Cuidados Paliativos. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2006; p.277 – 293.

22 - Gambles M, Stirzaker S, Jack B A, Ellershaw J E. The Liverpool Care Pathway is hospices: an exploratory study of doctor and nurse perceptions. International Journal of Palliative Nursing. 2006; 12 (9): 414- 421.

23 - Glare P, Dikman A, Goodman M. Symptom control in of the dying. In: Ellershaw J, Wilkinson S, editores. Care of Dying, a pathway to excellence. New York: Oxford University Press; 2003; p.42-61. ISBN 0 19 850933 2.

24 - Gonçalves F, Monteiro C. Sintomas respiratórios no cancro avançado. Medicina Interna. 2000; 7 (4): 225 – 23.

- 25 - Grossman S A, Sheidler V R, Swedeen K, Mucenski J, Piantadosi S. Correlation of patient and caregiver ratings of cancer pain. *Journal of Pain and Symptom Management*. 1991 Fev; 6 (2): 53-57
- 26 - Guarda H M. Tradução e Adaptação Cultural e Linguística para Português da Escala de dor Doloplus 2 [Tese de mestrado]. Lisboa: Universidade de Lisboa; 2005.
- 27 - Guarda H, Galvão C, Gonçalves M J. Apoio á família. n: Barbosa A, Neto I, editores. *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2006; p.453-461.
- 28 - Hennezel M. Diálogo com a morte. Lisboa: Editorial Noticias; 1999. ISBN 972-46-0793-3.
- 29 - Hennezel M, Jean-Yves L. A arte de morrer. Lisboa: Editorial notícias; 2000. ISBN 2-221-08220-61.
- 30 - Jack B A, Gamble M, Murphy D, Ellershaw J F. Nurses' perceptions of the LCP for the dying patient in a acute hospital setting. *International Journal of Palliative Nursing*. 2003; 9 (9): 375 – 381.
- 31 - Kinder C, Ellershaw J. How to use the Liverpool Care Pathway for the dying patient? The development, role, and integration of integrated care pathway in modern day health care. In: Ellershaw J, Wilkinson S, editores. *Care of Dying, a pathway to excellence*. New York: Oxford University Press; 2003; p. 11-41. ISBN 0 19 850933 2.



32 - Kuhl D R, Verma A K, Silva J H. Diuretic effects of subcutaneous furosemide in human volunteers a randomize pilot study. *The annals of pharmatherapy*; 2004: Fev (38); 544- 549.

33 - Lee L A, Eagar K M, Smith M S. Subacute and non-acute casemix in Australia, *MJA*, 1998; 169:22 - 25. Disponível em:

<http://www.mja.com.au/public/issues/oct19/casemix/lee/lee.html#suba>

34 - Liverpool Care Pathway. Guidelines for use of LCP Professional.[folheto]. Liverpool: LCP Central Team UK: 2006. Disponível em URL:

<http://www.liv.ac.uk/mcpcil/publications-leaflets.htm>

35 - Liverpool Care Pathway. Promoting best practice for care of dying.[folheto]. Liverpool: LCP Central Team UK: 2003. Disponível em URL:

<http://www.liv.ac.uk/mcpcil/publications-leaflets.htm>

36 - Lo S H, Chan C Y, Chan C H, Sze W K, Wong C S, Nig T Y, et al. The implementation of end-of-life integrated care pathway in a Chinese population. *International Journal of Palliative Nursing*. 2009; 15 (8): 384 - 388.

37 - Marie Curie Palliative Care Institute Liverpool [Online]. Disponível em: URL:

<http://www.liv.ac.uk/mcpcil/>



- 38 - Martin V, Henderson E. *Managing in Health and Social Care*. Routledge, London, 2001. Disponível em URL: <http://www.lcp-mariecurie.org.uk/>
- 39 - Mellor F, Foley T, Cannoly M, Mercer V, Spanswick M. Role of Clinical facilitator in introducing an integrated care pathway for the care of the dying. *International Journal of Palliative Nursing*. 2004; 10 (10): 497 – 501.
- 40 - Mullick A, Beynon T, Colvin M, Morris M, Shepherd L, Cave L, et al. Liverpool Care Pathway Carers Survey. *Palliative Medicine*. 2009 Set; (23) 572-573.
- 41 - Murphy D, Bolger Maria, Agar R. Best practice for care in the last days of life. *Working with older people*. Brighton: 2007; 11 (3): 25-28.
- 42 - National Care of the Dying Audit – Hospital – Round 2. Marie Curie Palliative Care Institute/ Clinical Standart Departement of Royal College of Physicians [internet]2008: Disponível em URL: http://www.mcpcil.org.uk/pdfs/Generic_NCDAH_2nd_Round_Final_Report%5B1%5D.pdf
- 43 - National Liverpool Care Pathway Office. LCP for the dying patient [internet] New Zealand; 2009: Disponível em URL: <http://www.lcpnz.org.nz/pages/home/>
- 44 - National LCP Office NZ. Strategic Plan 2010 – 2015 [internet] New Zealand; 2009: Disponível em URL: <http://www.lcpnz.org.nz/files/LCPNZ-strategic-plan-2010.pdf>

45- Neto I G. Agonia. In: Barbosa A, Neto I, editores. Manual de Cuidados Paliativos. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2006; p. 295 – 308. ISBN 978-972-9349-21-8.

46 - Neto I G. Antibioterapia em doentes terminais: utilização subcutânea de uma cefalosporina de 3ª geração (ceftriaxone) [Tese de mestrado]. Lisboa: Universidade de Lisboa; 2005.

47 - Neto I G. Modelos de Controlo Sintomático. In: Barbosa A, Neto I, editores. Manual de Cuidados Paliativos. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2006; p. 53 – 60. ISBN 978-972-9349-21-8.

48 - Neto I G. Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos. In: Barbosa A, Neto I, editores. Manual de Cuidados Paliativos. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2006; p. 27 – 52. ISBN 978-972-9349-21-8.

49 - Neto I G. Utilização da via subcutânea na prática clínica. Medicina Interna 2008 Out/Dez 15 (4): 277-283. Disponível em URL:
http://www.spmi.pt/revista/vol15/vol15_n4_2008_277_283.pdf

50 - Nunes R. Guidelines sobre suspensão e abstenção de tratamento em doentes terminais. Faculdade de Medicina da Universidade do Porto: Serviço de Bioética e Ética Médica: 2008 Janeiro; 7p. Disponível em URL:

http://www.sbem-fmup.org/fotos/gca/1211800343guidelines_p_11_apb_08.pdf

51 - OMS. Genève. Definição de Cuidados Paliativos. [internet]. 2010: [acedido em 10/05/2010] Disponível em URL: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

52 - OMS. Geneve. Symptom relief in terminal illness. [internet]. 1998: [acedido em 20/07/2010] Disponível em URL: http://whqlibdoc.who.int/publications/1998/9241545070_eng.pdf

53 - Overill S. The development, role, and integration of integrated care pathway in modern day health care. In: Ellershaw J, Wilkinson S, editores. Care of Dying, a pathway to excellence. New York: Oxford University Press; p. 1- 10.2003; p. 1- 10. ISBN 0 19 850933 2.

54 - Pacheco S. Cuidar a pessoa em fase terminal, perspectiva ética. Loures: Lusociência; 2002; ISBN 972- 8383 – 30.

55 - Pellett C. Provision of the end of life care community. Nursing Standart. 2009; 24 (12): 35-40.

56 - Pereira J L. Gestão da oncológica. In: Barbosa A, Neto I, editores. Manual de Cuidados Paliativos. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2006; p.61 – 113. ISBN 978-972-9349-21-8.



57 - Querido A, Bernardo A. Náuseas e Vómitos. In: Barbosa A, Neto I, editores. Manual de Cuidados Paliativos. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2006; p. 115 – 131. ISBN 978-972-9349-21-8.

58 - Querido A, Salazar H, Neto I G. Comunicação. In: Barbosa A, Neto I, editores. Manual de Cuidados Paliativos. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2006; p. 357 - 378. ISBN 978-972-9349-21-8.

59 - Rocha M J, Cunha E P, Dinis A P, Coelho C. Feridas umas arte secular. Coimbra: Minerva; 2006.

60 - Sapeta P, Lopes M. Cuidar em fim de vida: factores que interferem no processo de interacção enfermeiro doente. Referência. 2007 Jun, II.^a Série (4): 35 – 60. Disponível em

URL:

http://www.esenfc.pt/esenfc/rr/index.php?id_website=3&d=1&target=DetalhesArtigo&id_artigo=15&id_rev=4&id_edicao=4

61 - Silva C S. Caracterização dos cuidados de saúde prestados ao doente oncológico em agonia num Serviço de Cuidados Paliativos. [tese de Mestrado on line] Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar; Universidade do Porto; 2009. Disponível em:

<http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/20572/2/Caracteriza%C3%A7%C3%A3o%20dos%20cuidados%20de%20a%C3%BAde%20prestados%20ao%20doente%20oncol%C3%B3gico%20em%20agonia%20num%20servi%C3%A7o%20de%20cuidados%20paliativ.pdf>



62 - Simon S T, Martens M, Sachse M, Bausewein C, Eychmuller S, Schwarz-Eywill M. Care of dying in the hospital: initial experience with the Liverpool Care Pathway (LCP) in Germany. *Dtsch Med Wochenschr.* 2009 Jul; 134 (27):1399-404. ISBN:1439 – 4413.

63 - Twycross R. *Cuidados Paliativos*. 2ª ed. Lisboa: Climepsi Editores Lisboa; 2003. ISBN 972-796-093-6.

64 - Twycross R. *Medicina Paliativa: Filosofia y consideraciones éticas*. *Acta Bioethica*. 2000 (1); 22 – 27.

65 - Twycross R, Wilcock A. *Symptom management in advanced cancer*. 3ªed. Oxon; Brithish library :2003. ISBN 1 85775 510 3.

66 - Watson M, Lucas C. *Oxford Handbook of Palliative Care*. 1ª ed. New York: Oxford University Press; 2005. ISBN 978-0-19-923435-6.

67 - Wilkinson S, Mula C. *Communication in care of the dying*. In Ellershaw J, Wilkinson S, editores. *Care of Dying, a pathway to excellence*. New York: Oxford University Press; 2003; p. 74-89. ISBN 0 19 850933 2.

Outra Bibliografia Consultada:

Barbosa A, Neto I, et al. Manual de Cuidados Paliativos. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2006. ISBN 978-972-9349-21-8.

Doyle D, Jeffrey D. Palliative Care in the Home. New York: Oxford University Press; 2005. ISBN – 0-19-2632272.

Fortin M F. O processo de Investigação: da Concepção à Realização. Lisboa: Lusociencia; 2000.

Levy M H, Back A, Benedetti C, Billings J, Block S, Boston B, et al. NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology TM [on line] (USA); Versão 1: 2010. Disponível em URL: http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/PDF/palliative.pdf

Macmillan K, Hopkinson J, Peden J, Hycha D. Como cuidar dos nossos em fim de vida. 2ªed. Lisboa: Amara; 2006. 978 – 989 – 8218 – 06 – 3.

Middleton S, Barnett J, Reeves D. What is an integrated care pathway? Clinical Pathways Workbook. [on line]; Wrexham: VFM Unit, 1998; 6. Disponível em URL: http://www.medicine.ox.ac.uk/bandolier/painres/download/whatis/What_is_an_ICP.pdf



Nunes P L. A medição do estado da saúde: Criação da versão portuguesa do MQS SF – 36. In Nunes P L, Centro de estudos e investigação em saúde. Coimbra: Universidade de Coimbra; 1998.

Nunes P L, Marques F B. Avaliação psicossométrica e a adaptação cultural e linguística de medição em saúde: Princípios metodológicos gerais. In Nunes P L, Centro de estudos e investigação em saúde. Coimbra: Universidade de Coimbra; 1998.

Pedroso R P, Oliveira M S, Araujo R B, Moraes J F D. Tradução, equivalência semântica e adaptação cultural do Marijuana Expectancy Questionnaire (MEQ), *Psico-USF*. 2004; 9 (2): 129-136. Disponível em URL:

http://pepsic.bvspsi.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141382712004000200003&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt

Pimentel F L. Qualidade de vida. Coimbra: Almedina; 2006. ISBN 972-40-2791-0.

Fortin, Marie-Fabeenne – O processo de Investigação: da Concepção à Realização, Lisboa, Lusociencia, 2000.

Swarm R, Pickar A, Anghelescu D, Benedetti B, Boston B, Cleeland C, et al. Adult Cancer Pain, NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology TM (USA); Versão 1: 2009. www.nccn.org.



ANEXO I

Registo do CSO no *Marie Currie Palliative Care Institute* e projecto

One Page of Protocol

**LIVERPOOL CARE PATHWAY FOR THE DYING PATIENT (LCP)
LCP PROJECT REGISTRATON FORM (Outside UK)**

In the box below, please give the name and address of the organisation wishing to register. If there is more than one site included in this organisation, please list and indicate whether you plan to carry out a Retrospective Audit - Base Review at that site.

		Carry Out Base Review?
Organisation Name	Centro de Saude das Oliveiras	
Address	Alameda de Encarnação 1800-182 - Lisboa	yes
Additional Site 1	SADIO - Cuidados Continuados Alameda de Encarnação Nº 5 1800-182 - Lisboa	yes
Additional Site 2		
Additional Site 3		
Additional Site 4		

LCP PROJECT MANAGER FOR THE ABOVE HEALTHCARE SETTING(S)

Name	Flavia Castro
Work address	Alameda de Encarnação Nº 5 1800 - 182 - Lisboa
Telephone no.	+ 351 96 2921107
Email address	flavia.castro@net.viseo.pt

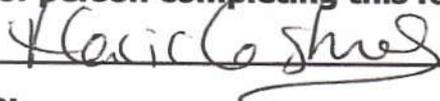
LEAD CLINICIAN IN PALLIATIVE CARE / LOCATION

Name of Team (if appropriate)	
Lead Clinician Name	Guilherme Ferreira
Address	Alameda de Encarnação 1800 - 182 - Lisboa
Telephone no.	+351 218507000
Email address	guilhermef@mail.pt

Wider National Agency Endorsement
University Link / National end of life care / Palliative Care – Organisation – governing body

Name of Organisation	Faculdade de Medicina de Lisboa
Lead named - personnel	Luis Costa
Address	Av. Prof. Egas Moniz 1649 - 035 - Lisboa
Telephone no.	217 805097
Email address	luiscosta@hsm.min-saude.pt

Signature of person completing this form:



Print name:

Maria Flavia Castro da Silva e Sousa

Date: 13 de Dezembro 2007

Please return your Registration Form and letter of endorsement to:

LCP Central Team UK

Maria Bolger

LCP Facilitator

Directorate of Specialist Palliative Care

1st Floor Linda McCartney Centre

The Royal Liverpool University Hospitals

Prescot Street

Liverpool L7 8XP

England

T: +44 (0) 151 706 2274

E: john.ellershaw@mariecurie.org.uk

FOR OFFICE USE ONLY

Registration Received (date)/...../.....

Registration Recorded

Base Review Forms sent out

Date Base Review sent/...../.....

Base Review Analysis Complete

One Page Project Protocol

Title

LCP – Viver até morrer (To live until one dies)
LCP Implementation in Olivais Health Centre – Lisbon, Portugal

Main personal involved

- Flávia Castro – Centro de Saúde dos Olivais – Cuidados Continuados (Local Health Care Centre)
- Prof. Luís Costa – Faculdade de Medicina de Lisboa, (Lisbon Medical University)
- Guilherme Ferreira, Physician – Centro de Saúde dos Olivais
- Ana Bernardo, Physician – Hospital Residencial do Mar (Hospital for chronic diseases)

Start Date

January 2008

Background to the Project

Currently terminal patients often end their days in an emergency room derived from the fact that our Health Care Centre does not have sufficient expertise to deliver the necessary support for them and their families to feel safe at home in these last days.

Both medical and nursing staff has not enough training in providing best practices care to terminal patients, thus opting in sending these to a hospital.

With LCP implementation we expect to tackle this problem by providing both training and specific guidelines and methods to handle terminal patients' needs.

Aims of the Project

Can we, by implementing LCP, change the current trend in sending terminal patients to end their days at the hospital?

This is what we expect to achieve, mainly in terminal patients with cancer.

Research Project

Initial data collection will be made retrospectively from the files of 20 patients died in the last 12 months due to chronic diseases, within the scope of Olivais Health Centre.

This data will serve as the basis for later comparison.

The core team is specialized on palliative care and will train other six elements that may have direct participation in this project.

Simultaneously LCP document will be translated to Portuguese following the EORTC method.

The application of LCP to 20 eligible patients is foreseen to last some 8 to 12 months, mostly directly conducted by the core team.

Data collection and analysis will be made accordingly to LCP central teams' guidelines, yet to be defined.

This project will take place under the scope of Olivais Health Centre, with the direct involvement of Lisbon Medical University. After its completion, results will be shared within the corresponding Regional Health Administration. Further dissemination is not yet set presently.

Propose Finish Date

Considering that, within the area covered by Olivais Health Centre, on average, there are 2 to 3 eligible patients monthly, this project is expected to last no less than 12 months. Therefore, it is our expectation to have final results by 2009s' first quarter.



ANEXO II

Autorização para a aplicação do LCP no CSO

Autorização

Para os devidos efeitos se determina autorizar a realização de trabalho na área dos cuidados paliativos no Centro de saúde dos Olivais: tradução e validação do “Liverpool Care Pathway” e sua aplicação em doentes terminais. Na ausência de resposta da ARSLVT-IP, nomeadamente por não existência de Comissão de Ética, pedido de balde formulado por duas vezes, e dada a importância deste trabalho para a melhoria dos cuidados prestados aos doentes terminais neste Centro de Saúde, decidi autorizar a realização do mesmo, por forma também a não prejudicar a realização do projecto de tese de mestrado da Sr^a Enfermeira Maria Flávia Castro da Silva e Sousa.

Centro de saúde dos Olivais, 30 de Outubro de 2007

O Director do Centro de saúde dos Olivais



Idalmiro Carraça



centro de saúde dos olivais
ALAMEDA DA ENCARNAÇÃO
1800-192 LISBOA



ANEXO III

LCP – Versão 11 original em língua inglesa

Name: NHS No: DOB:

Care Of The Dying Pathway (lcp)

(Community)

References:

Working Party on Clinical Guidelines In Palliative Care (1997) Changing Gear – Guidelines for Managing the Last Days of Life in Adults. National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services, London (revised and reprinted January 2005)'

Ellershaw JE, Wilkinson S (2003) Care of the dying: A pathway to excellence. Oxford: Oxford University Press.

Instructions for use

1. All goals are in **heavy** typeface. Interventions, which act as prompts to support the goals, are in normal type.
2. The palliative care guidelines are printed on the pages at the end of the pathway. Please make reference as necessary.
3. If you have any problems regarding the pathway contact the Palliative Care Team.

Practitioners are free to exercise their own professional judgement, however, any alteration to the practice identified within this LCP must be noted as a variance on the sheet at the back of the pathway.

Criteria for use of the LCP

All possible reversible causes for current condition have been considered:

The multiprofessional team has agreed that the patient is dying, and two of the following may apply: -

- | | |
|---|---|
| The patient is bedbound <input type="checkbox"/> | Semi-comatose <input type="checkbox"/> |
| Only able to take sips of fluids <input type="checkbox"/> | No longer able to take tablets <input type="checkbox"/> |

GP: Named nurse: PCT:



Name: NHS no: Date/Time commenced:

Section 1		Initial assessment	
Diagnosis & Demographics	PRIMARY DIAGNOSIS: SECONDARY DIAGNOSIS: Date of referral for this episode care:..... Ethnicity:..... DOB:..... NHS no:..... Female <input type="checkbox"/> Male <input type="checkbox"/>		
	Physical condition	Unable to swallow Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Nausea Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Vomiting Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Constipated Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Confused Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Agitation Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Restless Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Distressed Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>	Aware Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Conscious Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> UTI problems Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Catheterised Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Respiratory tract secretions Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Dyspnoea Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Pain Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Other (e.g. oedema, itch) Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>
Comfort measures	Goal 1: Current medication assessed and non essentials discontinued Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Appropriate oral drugs converted to subcutaneous route and syringe driver commenced if appropriate. Inappropriate medication discontinued.		
	Goal 2: PRN subcutaneous medication written up for list below as per protocol (See sheets at back of LCP for guidance)		
	Pain Analgesia Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Agitation Sedative Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Respiratory tract secretions Anticholinergic Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Nausea & vomiting Anti-emetic Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Dyspnoea Anxiolytic / Muscle relaxant Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>		
	Goal 3: Discontinue inappropriate interventions Blood test (including BM monitoring) Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> N/A <input type="checkbox"/> Antibiotics Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> N/A <input type="checkbox"/> I.V.'s (fluids/medications) Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> N/A <input type="checkbox"/> Not for cardiopulmonary resuscitation recorded Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> (Please record below & complete appropriate associated documentation - policy/procedure)		
 Deactivate cardiac defibrillators (ICD's) Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> N/A <input type="checkbox"/> Contact patient's Cardiologist Refer to local policy and procedures Information leaflet given to patient / carer if appropriate Doctor's signature: Date:		
Goal 3a: Decisions to discontinue inappropriate nursing interventions taken Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Routine turning regime – reposition for comfort only – consider pressure relieving mattress – & appropriate assessments re skin integrity - taking vital signs. If BM monitoring in place reduce frequency as appropriate e.g. once daily			
Goal 3b: Syringe driver set up within 4 hours of doctors order Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> N/A <input type="checkbox"/> Nurse signature: Date: Time:			



Name: NHS no: Date:

Codes (please enter in columns) A= Achieved V=Variance (not a signature)							
<i>Section 2</i>	<i>Patient problem/focus Record time of visit</i>	Date Time	Date Time	Date Time	Date Time	Date Time	Date Time
Ongoing assessment Pain Goal: Patient is pain free <ul style="list-style-type: none"> • Verbalised by patient if conscious • Pain free on movement • Appears peaceful • Consider need for positional change 							
Agitation Goal: Patient is not agitated <ul style="list-style-type: none"> • Patient does not display signs of delirium, terminal anguish, restlessness (thrashing, plucking, twitching) • Exclude retention of urine as cause • Consider need for positional change 							
Respiratory tract secretions Goal: Excessive secretions are not a problem <ul style="list-style-type: none"> • Medication to be given as soon as symptoms arise • Consider need for positional change • Symptom discussed with family/other 							
Nausea & vomiting Goal: Patient does not feel nauseous or vomits <ul style="list-style-type: none"> • Patient verbalises if conscious 							
Dyspnoea Goal: Breathlessness is not distressing for patient <ul style="list-style-type: none"> • Patient verbalises if conscious. • Consider need for positional change. 							
Other symptoms (e.g. oedema, itch)							
Treatment/procedures Mouth care Goal: Mouth is moist and clean <ul style="list-style-type: none"> • See mouth care policy • Mouth care assessment at least 4 hourly • Frequency of mouth care depends on individual need • Family/other involved in care given 							
Micturition difficulties Goal: Patient is comfortable <ul style="list-style-type: none"> • Urinary catheter if in retention • Urinary catheter or pads, if general weakness creates incontinence 							
Medication (If medication not required please record as N/A) Goal: All medication is given safely & accurately <ul style="list-style-type: none"> • If syringe driver in progress check at least 4 hourly according to monitoring sheet 							
Signature							
If you have charted "V" against any goal so far, please complete variance sheet on the back page							



Name: NHS no: Date:

Codes (please enter in columns) A= Achieved V=Variance (not a signature)							
<i>Section 2 Continued</i>	<i>Patient problem/focus Record time of visit</i>	Date Time	Date Time	Date Time	Date Time	Date Time	Date Time
	Mobility/Pressure area care Goal: Patient is comfortable and in safe environment <ul style="list-style-type: none"> Clinical assessment of: <ul style="list-style-type: none"> Skin integrity Need for positional change Need for special mattress Personal hygiene, bed bath, eye care needs 						
	Bowel care Goal: Patient is not agitated or distressed due to constipation or diarrhoea						
	Psychological/Insight support Patient Goal: Patient becomes aware of the situation as appropriate <ul style="list-style-type: none"> Patient is informed of procedures Touch, verbal communication is continued 						
	Psychological/Insight support Family/other Goal: Family/other are prepared for the patient's imminent death with the aim of achieving peace of mind and acceptance <ul style="list-style-type: none"> Check understanding of nominated family/others / younger adults / children Check understanding of other family/others not present at initial assessment Ensure recognition that patient is dying & of the measures taken to maintain comfort Chaplaincy Team support offered 						
	Religious/Spiritual support Goal: Appropriate religious/spiritual support has been given <ul style="list-style-type: none"> Patient/other may be anxious for self/others Support of Chaplaincy Team may be helpful Consider cultural needs 						
	Care of the family /others Goal: The needs of those attending the patient are accommodated <ul style="list-style-type: none"> Consider health needs & social support. 						
	Health Professional signature each visit						
If you have charted "V" against any goal so far, please complete variance sheet on the back page							



Name: NHS no: Date:

Codes (please enter in columns) A= Achieved V=Variance (not a signature)							
<i>Section 2</i>	<i>Patient problem/focus Record time of visit</i>	Date Time	Date Time	Date Time	Date Time	Date Time	Date Time
Ongoing assessment Pain Goal: Patient is pain free <ul style="list-style-type: none"> Verbalised by patient if conscious Pain free on movement Appears peaceful Consider need for positional change 							
Agitation Goal: Patient is not agitated <ul style="list-style-type: none"> Patient does not display signs of delirium, terminal anguish, restlessness (thrashing, plucking, twitching) Exclude retention of urine as cause Consider need for positional change 							
Respiratory tract secretions Goal: Excessive secretions are not a problem <ul style="list-style-type: none"> Medication to be given as soon as symptoms arise Consider need for positional change Symptom discussed with family/other 							
Nausea & vomiting Goal: Patient does not feel nauseous or vomits <ul style="list-style-type: none"> Patient verbalises if conscious 							
Dyspnoea Goal: Breathlessness is not distressing for patient <ul style="list-style-type: none"> Patient verbalises if conscious. Consider need for positional change. 							
Other symptoms (e.g. oedema, itch)							
Treatment/procedures Mouth care Goal: Mouth is moist and clean <ul style="list-style-type: none"> See mouth care policy Mouth care assessment at least 4 hourly Frequency of mouth care depends on individual need Family/other involved in care given 							
Micturition difficulties Goal: Patient is comfortable <ul style="list-style-type: none"> Urinary catheter if in retention Urinary catheter or pads, if general weakness creates incontinence 							
Medication (If medication not required please record as N/A) Goal: All medication is given safely & accurately <ul style="list-style-type: none"> If syringe driver in progress check at least 4 hourly according to monitoring sheet 							
Signature							
If you have charted "V" against any goal so far, please complete variance sheet on the back page							



Name: NHS no: Date:

Codes (please enter in columns) A= Achieved V=Variance (not a signature)							
<i>Section 2 Continued</i>	<i>Patient problem/focus Record time of visit</i>	Date Time	Date Time	Date Time	Date Time	Date Time	Date Time
Mobility/Pressure area care Goal: Patient is comfortable and in safe environment <ul style="list-style-type: none"> Clinical assessment of: <ul style="list-style-type: none"> Skin integrity Need for positional change Need for special mattress Personal hygiene, bed bath, eye care needs 							
Bowel care Goal: Patient is not agitated or distressed due to constipation or diarrhoea							
Psychological/Insight support Patient Goal: Patient becomes aware of the situation as appropriate <ul style="list-style-type: none"> Patient is informed of procedures Touch, verbal communication is continued 							
Psychological/Insight support Family/other Goal: Family/other are prepared for the patient's imminent death with the aim of achieving peace of mind and acceptance <ul style="list-style-type: none"> Check understanding of nominated family/others / younger adults / children Check understanding of other family/others not present at initial assessment Ensure recognition that patient is dying & of the measures taken to maintain comfort Chaplaincy Team support offered 							
Religious/Spiritual support Goal: Appropriate religious/spiritual support has been given <ul style="list-style-type: none"> Patient/other may be anxious for self/others Support of Chaplaincy Team may be helpful Consider cultural needs 							
Care of the family /others Goal: The needs of those attending the patient are accommodated <ul style="list-style-type: none"> Consider health needs & social support. 							
Health Professional signature each visit							
If you have charted "V" against any goal so far, please complete variance sheet on the back page							



Name: NHS no: Date:

SECTION 3 Verification of death

Date of death: Time of death:

Persons present:

Notes:

Signature: Time verified:

Care after death	Goal 12: GP Practice contacted re patient's death Date __/__/__ Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> <ul style="list-style-type: none"> ● If out of hours contact on next working day Message can be left with receptionist
	Goal 13: Procedures for laying out followed according to community policy Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> <ul style="list-style-type: none"> ● Carry out specific religious / spiritual / cultural needs - requests
	Goal 14: Procedure following death discussed or carried out Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Check for the following: <ul style="list-style-type: none"> ● Explain mortuary viewing by contacting Funeral Director ● Family aware cardiac devices (ICD's) or pacemaker must be removed prior to cremation ● Post mortem discussed as appropriate. ● Input patients death on community computer system
	Goal 15: Family/other given information on community procedures Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> <ul style="list-style-type: none"> ● information booklet given to family/other about necessary legal tasks ● Relatives/other informed to ring Registrars Office to make an appointment
	Goal 16: Not applicable to the Community setting
	Goal 17: Necessary documentation & advice is given to the appropriate person Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> <ul style="list-style-type: none"> ● 'What to do after death' booklet given (DHSS)
	Goal 18: Bereavement leaflet given Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> <ul style="list-style-type: none"> ● Information leaflet on grieving and local support given
	If you have charted "No" against any goal so far, please complete variance sheet at the back of the pathway before signing below Health Professional signature: Date:
	Have you completed the last observation



Name: NHS no:

Variance analysis

What Variance occurred & why?	Action Taken	Outcome
Signature..... Date/Time.....	Signature..... Date/Time.....	Signature..... Date/Time.....



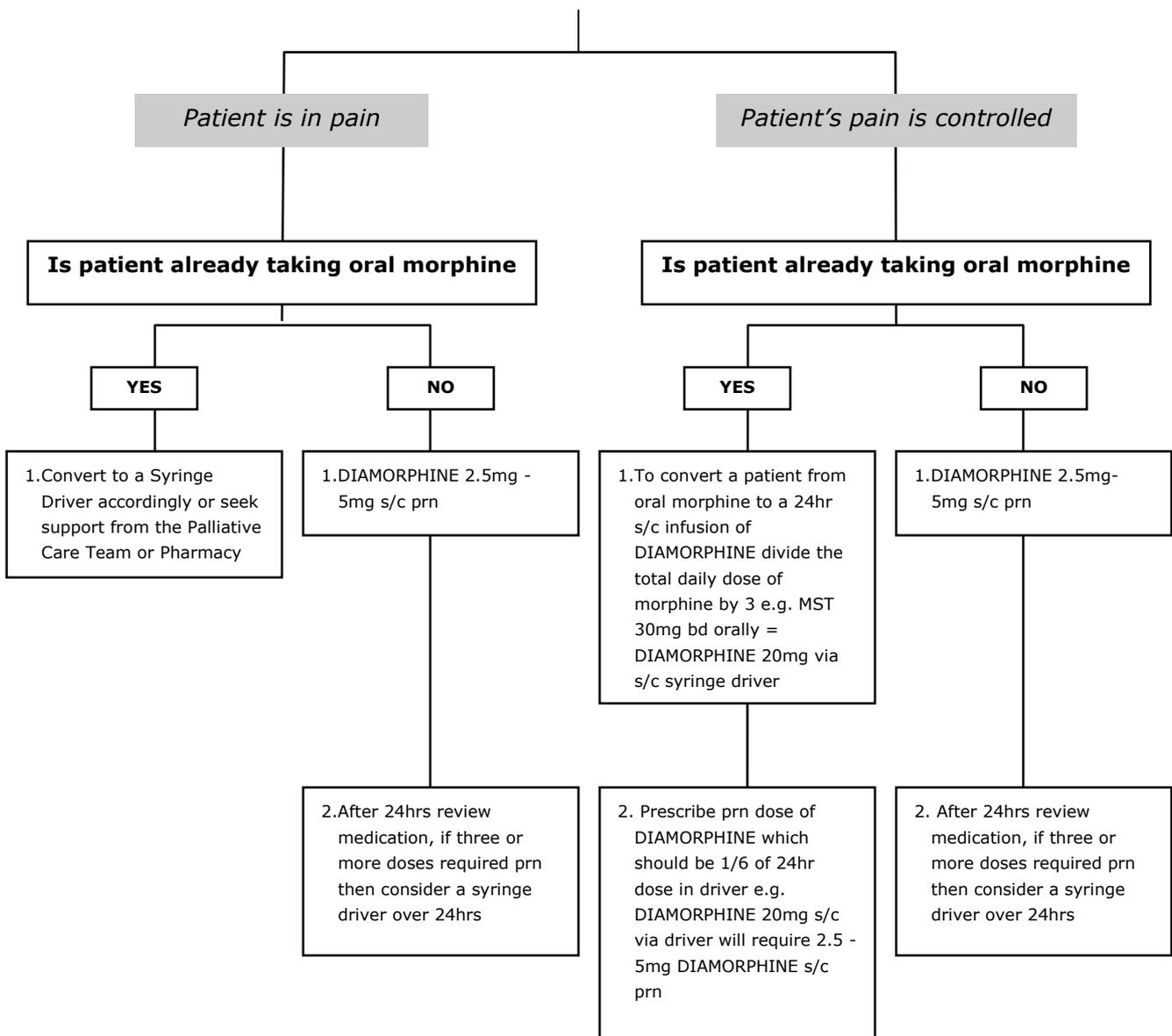
Name: NHS no:

Variance analysis

What Variance occurred & why?	Action Taken	Outcome
Signature..... Date/Time.....	Signature..... Date/Time.....	Signature..... Date/Time.....



Pain

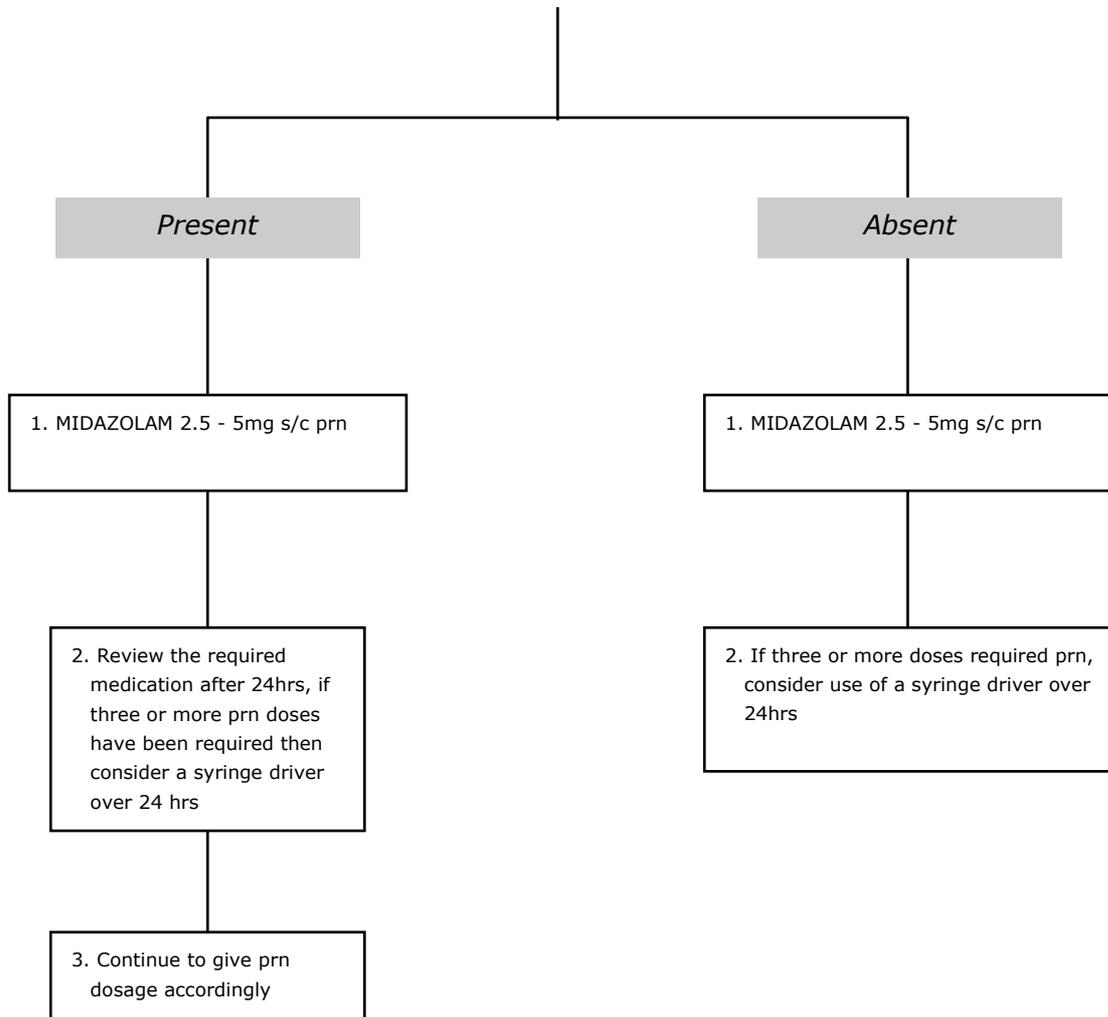


SUPPORTIVE INFORMATION:

- To convert from other strong opioids contact Palliative Care Team/ Pharmacy for further advice & support as needed
- If symptoms persist contact the Palliative Care Team
- Morphine 5 – 10mg s/c prn may be utilized as an alternative
- Anticipatory prescribing in this manner will ensure that in the last hours / days of life there is no delay responding to a symptom if it occurs.
- *These guidelines are produced according to local policy & procedure & you may want to alter them for local use and reference them accordingly*



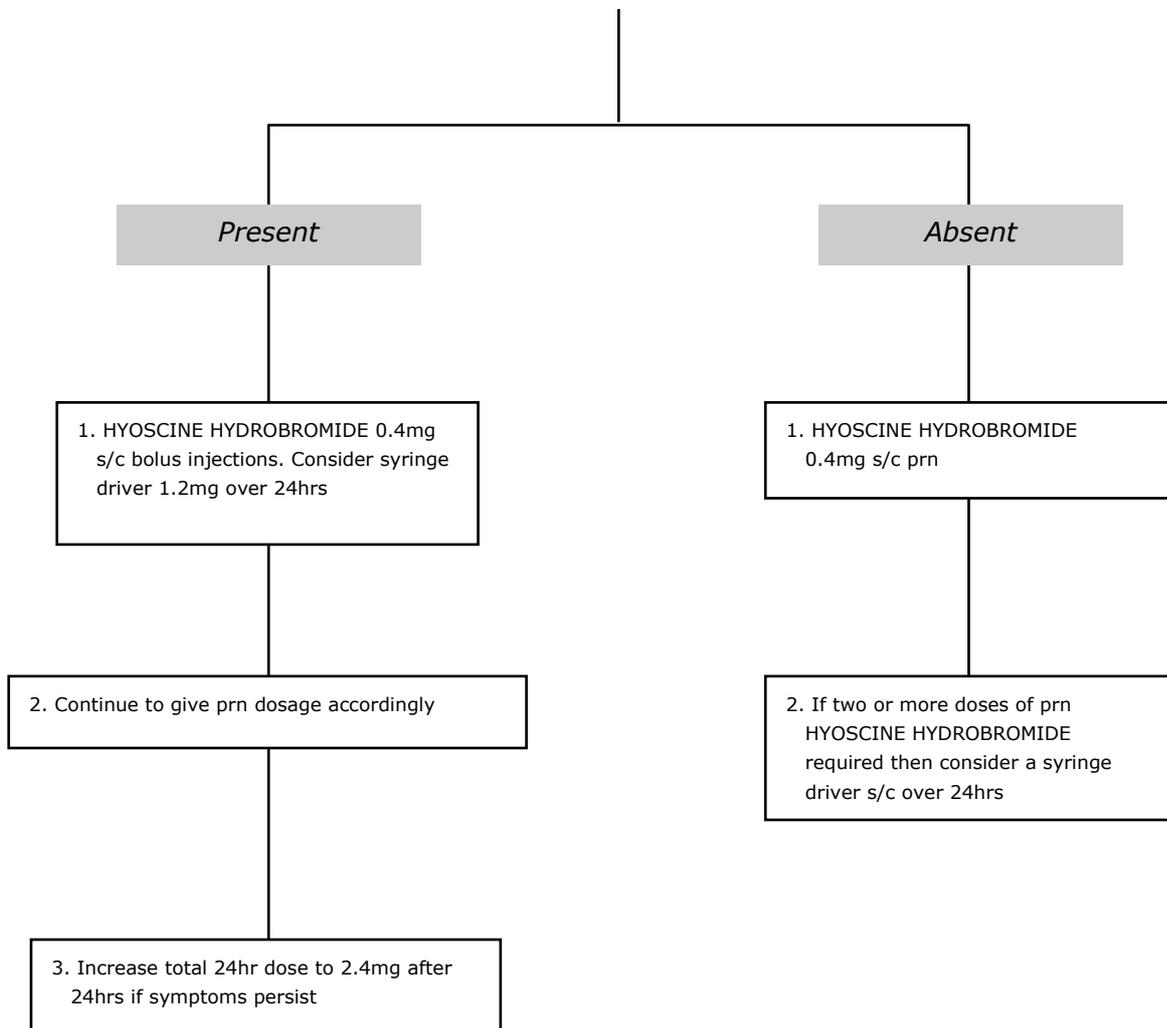
Terminal restlessness and agitation



SUPPORTIVE INFORMATION;

- If symptoms persist contact the Palliative Care Team
- Anticipatory prescribing in this manner will ensure that in the last hours / days of life there is no delay responding to a symptom if it occurs.
- *These guidelines are produced according to local policy & procedure & you may want to alter them for local use and reference them accordingly*

Respiratory tract secretions

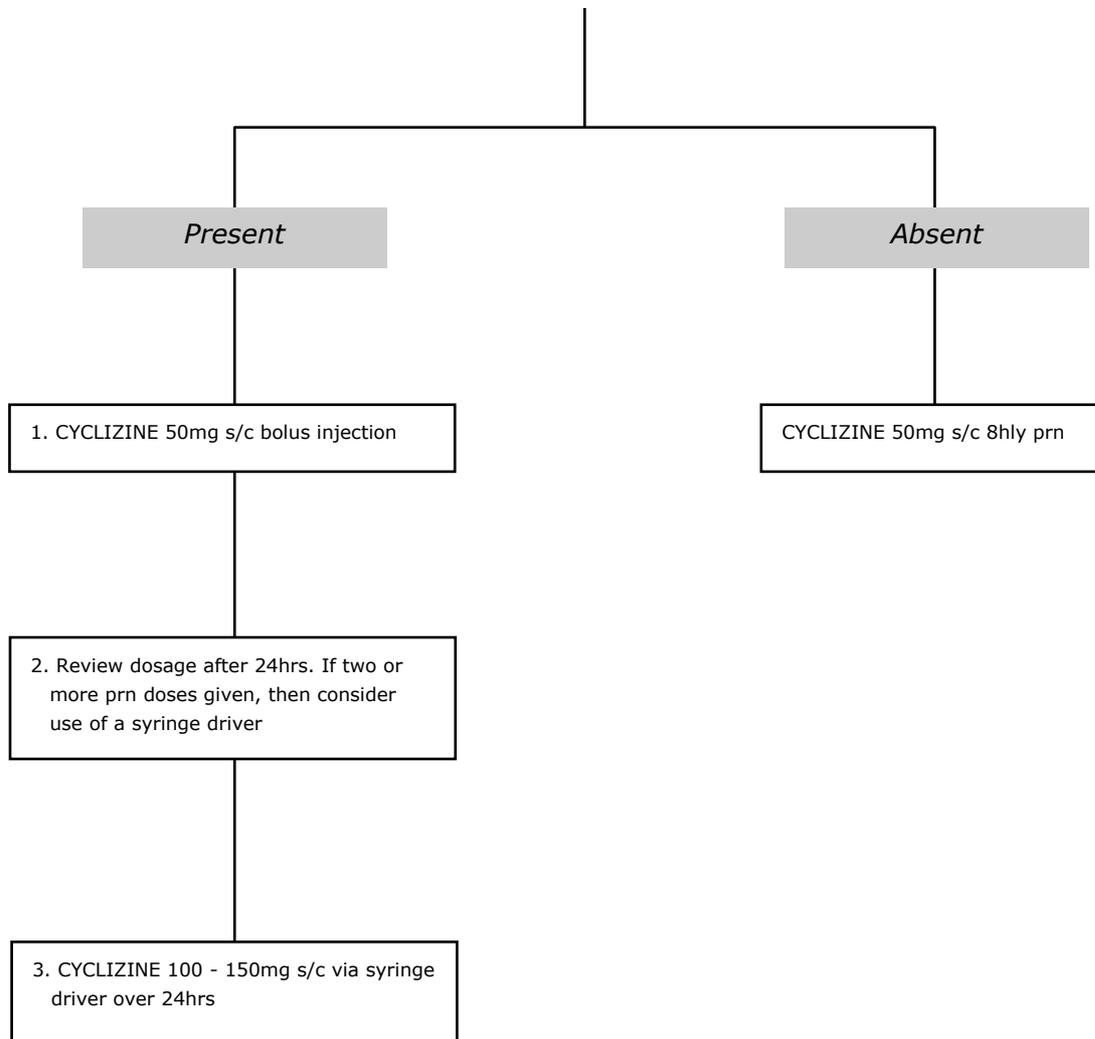


SUPPORTIVE INFORMATION:

- If symptoms persist contact the Palliative Care Team
- Glycopyrronium 0.4mg s/c prn may be used as an alternative
- Anticipatory prescribing in this manner will ensure that in the last hours / days of life there is no delay responding to a symptom if it occurs.
- *These guidelines are produced according to local policy & procedure & you may want to alter them for local use and reference them accordingly*



Nausea and vomiting

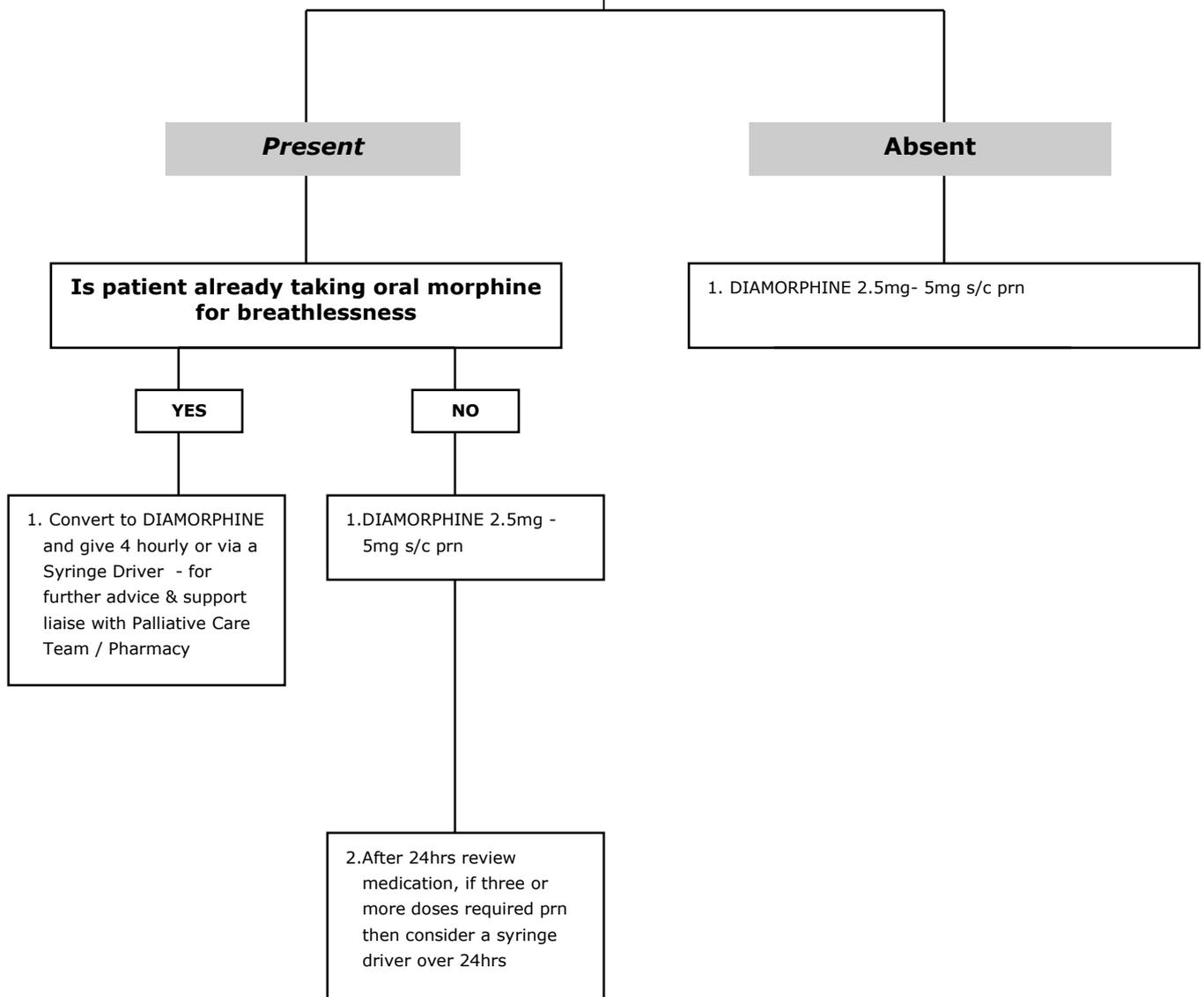


SUPPORTIVE INFORMATION:

- N.B. Always use water for injection when making up Cyclizine to correct volume.
- If symptoms persist contact the Palliative Care Team.
- Cyclizine is not recommended in patients with heart failure.
Alternative antiemetics according to local policy & procedure may be prescribed
e.g. **Haloperidol s/c 2.5 – 5mg prn (5 – 10mg via a s/c syringe Driver over 24 hrs)**
Levomepromazine s/c 6.25mg prn (6.25 – 12.5 mg via a s/c syringe Driver over 24hrs)
- Anticipatory prescribing in this manner will ensure that in the last hours / days of life there is no delay responding to a symptom if it occurs.
- *These guidelines are produced according to local policy & procedure & you may want to alter them for local use – many areas have complex algorithms as guidance for the management of nausea or vomiting, and may be referenced accordingly*



Dyspnoea



SUPPORTIVE INFORMATION:

- If the patient is breathless and anxious consider Midazolam stat 2.5mg s/c prn
- If symptoms persist contact the Palliative Care Team.
- Anticipatory prescribing in this manner will ensure that in the last hours / days of life there is no delay responding to a symptom if it occurs.
- *These guidelines are produced according to local policy & procedure & you may want to alter them for local use and reference accordingly*



ANEXO IV

Autorizações e Informações da *LCP Central team UK*

Pathway compatibility with National LCP Version 11.
LCP Central Team UK, Marie Curie Palliative Care Institute Liverpool UK

DATE LCP RECEIVED:	01.03.09
DATE LCP REVIEWED:	16.03.09
DATE LCP COMPATABILITY FORM RETURNED:	17.03.09

LCP – Final Matching Document - Community for Centro De Saude Dos Olivais – Portugal (Contact with Flavia Castro)

<u>Goal</u>	<u>Achieved / Variance</u>	<u>Comments</u>
In this section you will find the goals recorded according to the current national LCP Document	If your goal as documented is a complete match with the national document we will record an A for Achieved in this box If there is a partial or non-compliance then a V = Variance will be recorded.	A supportive commentary will be noted in this comments section & where appropriate a more detailed explanation will be noted in the comments section at the end of the document We will outline the key differences in text content, and coding.

<u>Goal</u>	<u>A or V</u>	<u>Comments</u>
Pathway Header (References)	A	
Diagnosing Dying	A	

Analysis Sheet

Goal	A or V	Comments
SECTION 1 – INITIAL ASSESSMENT		
1. Current medication assessed and non essentials discontinued Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>	A	
2. PRN subcutaneous medication written up for list below as per protocol Pain Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Agitation Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Respiratory Tract Secretions Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Nausea & vomiting Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Dyspnoea Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>	A A A A A	
3. Discontinue inappropriate interventions Blood test Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> N/A <input type="checkbox"/> Antibiotics Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> N/A <input type="checkbox"/> IV's Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> N/A <input type="checkbox"/> Not for resuscitation Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Deactivate cardiac defibrillators (ICD's) Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> N/A <input type="checkbox"/>	A A A A A	
3a. Decisions to discontinue inappropriate nursing interventions taken Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>	A	
3.b Syringe driver set up within 4 hours of doctors order Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> N/A <input type="checkbox"/>	A	
4a) Ability to communicate in Portuguese assessed as adequate – <i>patient</i> Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> comatosed <input type="checkbox"/>	A	
4b) Ability to communicate in Portuguese assessed as adequate – <i>family / other</i> Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>	A	

Excessive secretions are not a problem	A	
Patient does not feel nauseous or vomits	A	
Breathlessness is not distressing for patient	A	
Other Symptoms:	A	
Mouth is moist and clean	A	
Patient is comfortable - Micturition	A	
All medication is given safely & accurately	A	
Mobility/Pressure area care - Patient is comfortable and in a safe environment	A	
Bowel Care - Patient is not agitated or distresses due to constipation or diarrhoea	A	
Psychological insight patient - Patient becomes aware of the situation as appropriate	A	
Psychological insight family - Family/other are prepared for the patient's imminent death with the aim of achieving peace of mind and acceptance	A	

Goal	A or V	Comments
Appropriate religious/spiritual support has been given	A	
The needs of those attending the patient are accommodated	A	
SECTION 3 – CARE AFTER DEATH		
12.GP Practice contacted re patient's death Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>	A	
13. Procedure for laying out followed according to community policy Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>	A	
14. Procedure following death discussed or carried out Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>	A	
15. Family/other given information on community procedures Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>	A	
16. Hospital policy followed for patient's valuables & belongings * Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>	N/A	
17. Necessary documentation & advice given to the appropriate person Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>	N/A	This goal is N/A for you at the current time as it is under development and will be added for future versions
18. Bereavement leaflet given Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>	N/A	This goal is N/A for you at the current time as it is under development and will be added for future versions

ANY OTHER COMMENTS:

1. On page 1 in the demographic data you still have an NHS number which is applicable to us in the UK, you will need to change this, I think that it is has been overlooked as you have SNS no on the other pages.
2. We are undertaking the 2nd round of the national care of the dying audit, but we will be creating version 12 as a result of the National Audit later on in the year.

Congratulations to you and your team.

Professor John Ellershaw – Director
Deborah Murphy – Associate Director
Maria Bolger – LCP Facilitator

Marie Curie Palliative Care Institute Liverpool
c/o Directorate of Specialist Palliative Care
1st Floor, Linda McCartney Centre
Royal Liverpool University Hospital
Prescot Street
Liverpool
L7 8XP

Tel: 0151 706 2274

Email: maria.bolger@rlbuht.nhs.uk

Web: <http://www.mcpcil.org.uk>

Date: 17.03.09

Flavia Castro
Centro de Saude dos Olivais

Dear Flavia,

Re: LCP for Community setting in Centro de Saude dos Olivais Portugal

Following the matching of your LCP document against the LCP version 11 Hospital document we can confirm that your LCP document is compatible except for goals 17 & 18. These 2 Goals are not applicable to you at the current time but as discussed you have a plan to develop these leaflets in the future as part of the project.

The Marie Curie Palliative Care Institute Liverpool (MCPCIL) would like to congratulate you and your team for all the hard work to date to improve care in the last hours and days of life.

We look forward to ongoing collaboration.

Kind Regards

Yours sincerely,



Prof John Ellershaw
Director
Marie Curie Palliative Care Institute Liverpool



Deborah Murphy
Associate Director
Marie Curie Palliative Care Institute
Liverpool



ANEXO V

Formulários para a colheita de dados antes e após a aplicação do LCP

Patient Identifier

--	--

INITIAL ASSESSMENT

- GOAL 1** Current medication assessed and non essentials discontinued. Yes No
- GOAL 2** PRN sucutaneous medication written up for list below as protocol.
- | | | | |
|-----|--|------------------------------|-----------------------------|
| 2.1 | Pain - Analgesia | <input type="checkbox"/> Yes | <input type="checkbox"/> No |
| 2.2 | Agitation - Sedative | <input type="checkbox"/> Yes | <input type="checkbox"/> No |
| 2.3 | Respiratory tract secretions - Anticholinergic | <input type="checkbox"/> Yes | <input type="checkbox"/> No |
| 2.4 | Nausea & Vomiting - Anti-emetic | <input type="checkbox"/> Yes | <input type="checkbox"/> No |
| 2.5 | Dyspnoea - Anxiolytic / Muscle Relaxant | <input type="checkbox"/> Yes | <input type="checkbox"/> No |
- GOAL 3** Discontinue inappropriate interventions.
- | | | | | |
|-----|--|------------------------------|-----------------------------|------------------------------|
| 3.1 | Blood tests | <input type="checkbox"/> Yes | <input type="checkbox"/> No | <input type="checkbox"/> N/A |
| 3.2 | Antibiotics | <input type="checkbox"/> Yes | <input type="checkbox"/> No | <input type="checkbox"/> N/A |
| 3.3 | IV (fluids/medication) | <input type="checkbox"/> Yes | <input type="checkbox"/> No | <input type="checkbox"/> N/A |
| 3.4 | Not for CPR documentation | <input type="checkbox"/> Yes | <input type="checkbox"/> No | |
| 3.5 | Deactivate cardiac defibrillators (ICD's). | <input type="checkbox"/> Yes | <input type="checkbox"/> No | <input type="checkbox"/> N/A |
- GOAL 3a** Decision to discontinue inappropriate nursing interventions. Yes No
- GOAL 3b** Syringe driver set up within 4 hours of doctors order. Yes No N/A

Psychological/Insight

- GOAL 4** Ability to communicate in English assessed as adequate with :-
- | | | | | |
|-----|--------------|------------------------------|-----------------------------|-----------------------------------|
| 4.1 | Patient | <input type="checkbox"/> Yes | <input type="checkbox"/> No | <input type="checkbox"/> Comatose |
| 4.2 | Family/other | <input type="checkbox"/> Yes | <input type="checkbox"/> No | |
- GOAL 5** Insight into condition assessed:-
- Awareness of diagnosis**
- | | | | | |
|-----|--------------|------------------------------|-----------------------------|-----------------------------------|
| 5a1 | Patient | <input type="checkbox"/> Yes | <input type="checkbox"/> No | <input type="checkbox"/> Comatose |
| 5a2 | Family/other | <input type="checkbox"/> Yes | <input type="checkbox"/> No | |
- Recognition of dying**
- | | | | | |
|-----|--------------|------------------------------|-----------------------------|-----------------------------------|
| 5b1 | Patient | <input type="checkbox"/> Yes | <input type="checkbox"/> No | <input type="checkbox"/> Comatose |
| 5b2 | Family/other | <input type="checkbox"/> Yes | <input type="checkbox"/> No | |

Religious Needs

- GOAL 6** Religious/spiritual needs assessed with :-
- | | | | | |
|-----|--------------|------------------------------|-----------------------------|-----------------------------------|
| 6.1 | Patient | <input type="checkbox"/> Yes | <input type="checkbox"/> No | <input type="checkbox"/> Comatose |
| 6.2 | Family/other | <input type="checkbox"/> Yes | <input type="checkbox"/> No | |

This is a scannable form - please complete carefully in black ink.
Please do not staple or photocopy.

Patient Identifier

--	--

Communication with Family Others/Primary Health Care Team

- GOAL 7** *Not applicable to community - please complete only for Hospital, Hospice and Nursing Home*
Identify how family/others are to be informed of patients impending death. Yes No
- GOAL 8** *Not applicable to community - please complete only for Hospital, Hospice and Nursing Home*
Family/other given hospital/hospice information leaflet (Accommodation, car parking, dining room facilities etc.) Yes No
- GOAL 9** **GP Practice or locum service aware of patients condition.** Yes No
- GOAL 10** **Plan of care explained to:-**
 10.1 Patient Yes No Comatose
 10.2 Family/other Yes No
- GOAL 11** **Family/other express understanding of the plan of care.** Yes No

CARE AFTER DEATH

- GOAL 12** **GP or Locum informed of patients death.** Yes No
- GOAL 13** **Procedure for laying out followed according to hospital/hospice/community policy.** Yes No
 Carry out specific religious / spiritual / cultural needs - requests
- GOAL 14** **Procedure following death discussed or carried out.** Yes No
 Explain mortuary viewing as appropriate
 Family aware cardiac devices (ICD's) or pacemaker must be removed prior to cremation
 Post mortem discussed as appropriate.
 Input patients death on hospital computer
- GOAL 15** **Family/other given information on procedures.** Yes No
 Information booklet given re legal tasks - obtaining death certificate.
- GOAL 16** *Not applicable to community - please complete for Hospital, Hospice and Nursing Home*
Policy followed re:- collecting patients valuables. Yes No
- GOAL 17** **Necessary documentation and advice given to the appropriate person.** Yes No
 e.g. DHSS booklet, Info re death
- GOAL 18** **Bereavement leaflet given.** Yes No

This is a scannable form - please complete carefully in black ink.

Please do not staple or photocopy.

--	--

ONGOING ASSESSMENT

Hospital/Hospice/Nursing Home assessments for these symptoms expected at least 4 hourly.

For Community, assessments to be made at each visit.

- | | | |
|---|------------------------------|-----------------------------|
| a) Pain assessed 4 hourly or at each visit. | <input type="checkbox"/> Yes | <input type="checkbox"/> No |
| b) Agitation assessed 4 hourly or at each visit. | <input type="checkbox"/> Yes | <input type="checkbox"/> No |
| c) RTS assessed 4 hourly or at each visit. | <input type="checkbox"/> Yes | <input type="checkbox"/> No |
| d) Nausea & Vomiting assessed 4 hourly or at each visit | <input type="checkbox"/> Yes | <input type="checkbox"/> No |
| e) Dyspnoea assessed 4 hourly or at each visit | <input type="checkbox"/> Yes | <input type="checkbox"/> No |

Treatment/procedures

For Hospital/Hospice/Nursing Home, assessments for the following symptoms expected at least 4 hourly.

For Community, assessments to be made at each visit.

- | | | | |
|--|------------------------------|-----------------------------|------------------------------|
| f) Mouth care assessed 4 hourly or at each visit. | <input type="checkbox"/> Yes | <input type="checkbox"/> No | |
| g) Micturition assessed 4 hourly or at each visit. | <input type="checkbox"/> Yes | <input type="checkbox"/> No | |
| h) All medication given safely and accurately. | <input type="checkbox"/> Yes | <input type="checkbox"/> No | <input type="checkbox"/> N/A |
| i) If syringe driver in progress checked at least 4 hourly or at each visit. | <input type="checkbox"/> Yes | <input type="checkbox"/> No | <input type="checkbox"/> N/A |
| j) Bowels assessed 12 hourly or at each visit.
Patient is not agitated or distressed due to constipation/diarrhoea. | <input type="checkbox"/> Yes | <input type="checkbox"/> No | |

This is a scannable form - please complete carefully in black ink.
Please do not staple or photocopy.

--	--

Psychological / Insight Issues

GOAL 4 Ability to communicate in English assessed as adequate with:-

- 4.1 Patient Yes No Comatose Missing
- 4.2 Family/Other Yes No Missing

GOAL 5 Insight into condition assessed

Awareness of diagnosis

- 5a1 Patient Yes No Comatose Missing
- 5a2 Family/Other Yes No Missing

Recognition of dying

- 5b1 Patient Yes No Comatose Missing
- 5b2 Family/Other Yes No Missing

Religious / Spiritual Support

GOAL 6 Religious/spiritual needs assessed with:

- 6.1 Patient Yes No Comatose Missing
- 6.2 Family/Other Yes No Missing

Communication With Family / Others / Primary Health Team

GOAL 7 *Not applicable to community - please complete only for Hospital, Hospice and Nursing Home*

- Identify how family/others are to be informed of patients impending death.** Yes No Missing

GOAL 8 *Not applicable to community - please complete only for Hospital, Hospice and Nursing Home*

- Family/other given hospital/hospice/NH/ information leaflet (Accommodation, car parking, dining room facilities etc)** Yes No Missing

GOAL 9 GP Practice or locum service aware of patients condition.

- Yes No Missing

This is a scannable form - please complete carefully in black ink.
Please do not staple or photocopy.

--	--

GOAL 10 Plan of care explained to:10.1 Patient Yes No Comatose Missing10.2 Family/Other Yes No Missing**GOAL 11 Family/other express understanding of the plan of care.** Yes No Missing**CARE AFTER DEATH****GOAL 12 G.P. or Locum informed of patients death.** Yes No Missing**GOAL 13 Procedure for laying out followed according to hospital/hospice/community policy** Yes No Missing**GOAL 14 Procedure following death discussed or carried out.** Yes No Missing**GOAL 15 Family/other given information on procedures.** Yes No Missing**GOAL 16** *Not applicable to community - please complete only for Hospital, Hospice and Nursing Home***Policy followed for patients valuables and belongings.** Yes No Missing**GOAL 17 Necessary documentation and advice given to the appropriate person.** Yes No Missing**GOAL 18 Bereavement leaflet given.** Yes No Missing

This is a scannable form - please complete carefully in black ink.
Please do not staple or photocopy.

--	--

HOSPITAL/HOSPICE/CARE HOME ONLY

4 HOURLY ASSESSMENT: BREAKDOWN OF OBSERVATIONS

SYMPTOM	12	11	10	9	8	7	6	5	4	3	2	1
PAIN	<input type="checkbox"/>											
AGITATION	<input type="checkbox"/>											
R.T.S	<input type="checkbox"/>											
NAUSEA & VOMITING	<input type="checkbox"/>											
DYSPNOEA	<input type="checkbox"/>											
MOUTH CARE	<input type="checkbox"/>											
MICTURITION	<input type="checkbox"/>											
MEDICATION	<input type="checkbox"/>											

12 HOURLY ASSESSMENT: BREAKDOWN OF OBSERVATIONS

	4	3	2	1
MOBILITY	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
BOWEL CARE	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
PSYCH INSIGHT (PATIENT)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
PSYCH INSIGHT (FAMILY)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
RELIGIOUS AND SPIRITUAL SUPPORT	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
CARE OF THE FAMILY	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

PLEASE ENTER :-

1 - FOR **ACHIEVED**

2 - FOR **VARIANCE**

3 - FOR **NOT APPLICABLE**
(PATIENT WAS NOT ON PATHWAY)

9 - FOR **MISSING DATA**

IMPORTANT : PLEASE COMPLETE ALL FIELDS!

--	--

COMMUNITY ONLY

BREAKDOWN OF OBSERVATIONS

SYMPTOM	6	5	4	3	2	1
PAIN	<input type="checkbox"/>					
AGITATION	<input type="checkbox"/>					
R.T.S	<input type="checkbox"/>					
NAUSEA & VOMITING	<input type="checkbox"/>					
DYSPNOEA	<input type="checkbox"/>					
MOUTH CARE	<input type="checkbox"/>					
MICTURITION	<input type="checkbox"/>					
MEDICATION	<input type="checkbox"/>					

PLEASE ENTER :-

1 - ACHIEVED

2 - VARIANCE

3 - NOT APPLICABLE

PATIENT WAS NOT ON PATHWAY

9 - MISSING DATA

	6	5	4	3	2	1
MOBILITY	<input type="checkbox"/>					
BOWEL CARE	<input type="checkbox"/>					
PSYCH INSIGHT (PATIENT)	<input type="checkbox"/>					
PSYCH INSIGHT (FAMILY)	<input type="checkbox"/>					
RELIGIOUS AND SPIRITUAL SUPPORT	<input type="checkbox"/>					
CARE OF THE FAMILY	<input type="checkbox"/>					

PLEASE ENTER :-

1 - ACHIEVED

2 - VARIANCE

3 - NOT APPLICABLE

PATIENT WAS NOT ON PATHWAY

9 - MISSING DATA

IMPORTANT : PLEASE COMPLETE ALL FIELDS!